



School of Social Development and Public Policy



PING & AMY CHAO
FAMILY FOUNDATION

趙修平夫婦基金會



小紅巾

Little Red Scarf Evaluation Report

Ping & Amy Chao 家庭基金会“小红巾”甘肃省儿童心脏外科手术

项目评估报告

2009年8月25日到9月1日，受赵修平夫妇基金会委托，北京师范大学社会发展公共政策学院社会公益研究中心的2名研究人员前往甘肃调研，对由赵修平夫妇基金会与美国角声基金会合作在当地开展的甘肃省儿童心脏外科手术项目开展了为期1周的评估。本评估报告共分五部分：评估背景、评估过程、评估研究方法、评估结果、项目建议。

一、 评估背景

1、项目简介

2005年，美国角声爱心汇点基金会开始陆续在甘肃地区救助贫困地区12周岁以下的先天性心脏病患儿，为他们提供心脏病外科手术的机会及资金帮助。2007年4月，“小红巾”甘肃省儿童心脏外科手术正式启动，该项目由角声基金会与兰州军区总院、妇联合作，其基本模式是基金会提供资金协调执行、妇联推荐患儿、医院负责手术。2009年2月起，赵修平夫妇基金会开始与角声基金会合作，捐赠资金执行这一项目。从双方合作到评估为止，该项目一共帮助了甘肃省境内49名患儿进行心脏病外科手术。鉴于现在患儿数量较多，赵修平夫妇基金会将加大救助的力度，预计在2009年救助150名左右的先天性心脏病儿童，并准备将“小红巾”项目进一步推广、完善，为更多的患病儿童及家庭提供更为有效的救助。

2、评估机构

北京师范大学社会发展与公共政策学院社会公益研究中心

3、评估时间

2009年8月25日-9月1日

4、评估人员

陶传进：北京师范大学社会发展与公共政策学院教授 社会公益研究中心主任

沈慎：北京师范大学社会发展与公共政策学院硕士研究生

卢玮静：北京师范大学社会发展与公共政策学院硕士研究生

5、评估目标

- (1)、了解先天性心脏病手术给被资助的患病的儿童及家庭的带来的变化；
- (2)、了解没有被资助的儿童家庭如果做手术，对家庭带来的困难和对儿童采取的方式；

(3)、用文字和视频记录这些被资助儿童的恢复过程同时看后续还需要什么样的帮助。

6、评估内容

- 儿童手术前家庭的经济状况、面对儿童心脏疾病的困境；
- 手术进行情况；
- 基金会对家庭的资助情况，给家庭带来的变化；
- 手术后家庭的经济现状与发展机会；
- 儿童手术后的现状：儿童发展方面；
- 项目运行的流程：整个过程中有没有值得改进之处；
- 与其他基金会的合作可能性和方式；
- 项目资金使用有效性

二、 评估过程

北京师范大学社会公益研究中心的研究人员于2009年8月25日抵达兰州，开展了为期1周的调研，于2009年9月1日返回北京。调研和评估过程见下表：

表 1、调研及评估行程表

时间	地点	评估活动
8月25日	兰州市	<ul style="list-style-type: none">● 项目协调负责人美国角声基金会曹蕊女士● 访谈项目合作医院兰州军区总医院心外科董逸飞主任● 访谈1名手术前的被救助儿童及家庭和1名手术后的被救助儿童及家庭● 访谈华桥基金会西北办事处主任王文龙
8月26日	秦安县	<ul style="list-style-type: none">● 抵达秦安县● 访谈秦安县妇联4位工作人员
8月27日至 8月29日	秦安县	<ul style="list-style-type: none">● 访谈秦安县魏店乡、西川乡、王颖乡三乡被救助的6户家庭和所在乡镇妇联

8月30日	兰州市	● 从秦安县返回兰州
8月31日	兰州市	● 整理访谈材料 ● 收集兰州军区总医院的相关财务资料
9月1日	北京	● 返回北京、结束评估

三、 研究方法

1、访谈问卷和访谈对象

本次评估采用访谈的方式，访谈问卷由北京师范大学社会公益研究中心设计（访谈提纲见附录）；访谈对象如下：

- 项目协调负责人美国角声基金会曹蕊女士
- 兰州军区总医院心外科董逸飞主任
- 项目资助的8个先天性心脏病儿童家庭
- 秦安县妇联，魏店乡、西川乡、王颖乡妇联
- 华桥基金会西北办事处主任王文龙

2、访谈对象选取原则

为了全面、公正地评估项目运作的优缺点，本次访谈的对象涵盖了先天性心脏病儿童救助过程中的所有主要利益相关方，包括来自基金会、医院、受助家庭、妇联、有合作关系的其他基金会。同时访谈对象均在该项目扮演至关重要的角色。

表2、访谈对象

访谈对象	先天性心脏病儿童救助项目中角色
曹蕊	项目协调负责人美国角声基金会曹蕊女士
董逸飞	受助儿童主治医师
秦安县及该县乡镇妇联	筛选、输送需要求助的儿童、项目宣传
王文龙	筛选、输送需要求助的儿童
心脏病儿童家庭	受助家庭的典型代表

“小红巾”项目 2009 年第一批救治的 49 名先心病儿童共分布在甘肃省 8 县 20 多个乡镇。由于各乡镇之间路途比较远，许多家庭位于山区，道路难走，并且连日的阴雨使得道路情况恶化。在 8 个县中，秦安县共有被救助儿童家庭 20 家，占总体被救助家庭的 40%，是受助儿童家庭最多的县。由于评估时间有限，为了高效的完成评估工作，我们主要选择了秦安县的被救助家庭作为我们的访谈对象。与此同时为了弥补路况和地理分布对访谈家庭挑选带来的地域限制，我们还从正在住院的 3 户被救助家庭中挑选了 2 户来自秦安地区以外的家庭，1 个来自庄浪县，1 个来自榆中县。我们将调查的 8 个家庭按编号 1-8 表示。

受助家庭是本次评估中最重要的一环。由于家庭状况的差异，受助家庭可能在儿童恢复、发展和家庭的需求和困难等方面呈现出不同的特点。因此在选择访谈家庭时，我们主要设置了三条标准：受助儿童接受手术治疗时的年龄、受助儿童性别、家庭经济情况，来探索受助家庭中的不同群体可能存在的差异。

选择受助家庭的三条标准如下：

(1)、受助儿童接受手术治疗时的年龄

受助儿童接受手术治疗时的年龄对手术治疗难度和术后恢复有着很大的影响。一般简单先天性心脏，建议 1—5 岁，因为年龄过小，体重偏低，全身发育及营养状态较差，会增加手术风险；年龄过大，心脏会代偿性增大，有的甚至会出现肺动脉压力增高，同样会增加手术难度，术后恢复时间也较长。对于合并肺动脉高压、先天畸形严重且影响生长发育、畸形威胁患儿生命、复杂畸形需分期手术者手术越早越好，不受年龄限制。同时心脏病手术的复杂程度越高，手术费用越高，给受助家庭带来的经济负担越重。

由于以上原因，我们将受助儿童分为三个年龄段：5 岁以下、6-12 岁、13 岁以上。我在选择访谈家庭时，将确保被选择的家庭涵盖每个年龄段的孩子。

(2)、性别

通过曹蕊女士和当地妇联介绍，我们了解到受到重男轻女思想的影响，甘肃农村许多家庭往往愿意给患病的儿子治病，而对女儿则不太愿意花钱，仍由女儿自生自灭。

因此我们选择受助家庭将充分考虑男女比例平衡，在秦安县访谈的 6 户家庭中我们选择了 3 男 3 女，旨在了解被资助家庭是否存在儿童性别方面的区别对待，以及儿童发展方面的差异。在医院访谈时，我们随机抽取其中方便接受访谈的 2 户家庭，均为患病男童。

(3)、家庭经济情况

资助方根据受助家庭贫困程度的不同,给予的资助额不同。特别贫困的资助全额医药费,其他家庭给与手术经费的 40%—60%不等的资助。我们将通过调查贫困程度不同的家庭,来评估项目负责人是否合理的分配了资助金额,以及贫困程度不同的家庭在生计和发展等方面的差异。

由于没有受助家庭在经济收入方面的资料,我们主要根据他们的受助金额和项目负责人介绍的方式来选择贫困程度不同的家庭。

3、后续的长效评估机制

此次评估仅是项目评估计划的一部分,旨在通过这次尝试性的评估建立起长效合理的评估机制,为后续的(不)定期抽查与评估提供原始背景资料。

定期的评估可以从尝试着从两个方面考虑。一方面是项目运行总体状况评估,包括受助儿童数目、性别年龄比例、地区分布、家庭平均收入和项目合作方的相关情况,以定量的信息整合为主。另一方面是受助家庭个案分析,包括受助儿童及家庭手术前后的各方面的变化,以定性的分析为主,并可以考虑建立跟踪评估机制。从孩子手术前开始,对这些家庭进行定期的评估,借以了解项目的实际效果并为项目改进提供依据。

四、 评估结果呈现

1) 评估结果汇总

评估结果共分 6 部分,首先将评估结果汇总如下:

1、先心病儿童手术前家庭的经济状况和困境

结论:在基金会资助前,受助家庭家境极其贫困,无力承担先心病治疗费用,不得不拖延治疗时间,乃至放弃治疗机会,患病儿童面临严峻的生存挑战。基金会的资助挽救了患病儿童的生命。

2、手术治疗过程与效果

结论:基金会为患病家庭提供了西北地区最好的治疗和服务,治愈率达 96%。

3、儿童手术后家庭的经济现状

结论:基金会的资助最少为受助家庭缩短了至少 3 年的还款时间,最多为受助家庭缩短了至少 10 年的还款时间,大大减轻了受助家庭的负担。但由于贫困程度较高,半数以上的受助家庭依然需要 8 至 15 年以上的时间还清借来的手术费用。

4、基金会的救助为受助家庭带来的变化

结论：基金会的救助消除了家长们沉重的心理负担，给家庭带来重生和希望。

5、先天性心脏病手术后的现状与发展

结论：先天性心脏病手术前后变化明显，在体质、性格、发展潜力方面有了显著提高；先天性心脏病手术年龄越小越有利于促进今后的身体的健康成长和学业等方面发展；基金会平等救助的原则为患病女童带来了福音。

6、项目救助模式

结论：该项目救助模式切实可行、公正合理。

2) 评估结果依据与讨论

1、先天性心脏病手术前家庭的经济状况和困境

结论：在基金会资助前，受助家庭家境极其贫困，无力承担先天性心脏病治疗费用，不得不拖延治疗时间，乃至放弃治疗机会，患病儿童面临严峻的生存挑战。基金会的资助挽救了患病儿童的生命。

调查发现，基金会选取的救助家庭家境极其贫困，人均收入远低于全国、甘肃省和受助家庭所在县农民年均纯收入水平；同时由于家庭劳动力少，赡养抚养负担重等方面原因，家庭经济成长潜力小，因此无力支付手术费用，几乎所有的家庭不得不拖延乃至放弃了对孩子的治疗，患病儿童面临严峻的生存挑战。基金会的资助挽救了患病儿童的生命。

下面我们从家庭结构及经济情况来详细论证阐述受助家庭的贫困程度，和对基金会救助的迫切需求。

(1) 被访家庭的家庭结构和家庭成员特点

- 受助家庭全部来自甘肃农村山区的贫困家庭，家庭人数通常是 6 人，家庭成员结构通常是 2 位老人、2 个儿童和孩子的父母，家庭赡养抚养任务重。
- 除了患有先天性心脏病的儿童以外，半数以上的受助家庭至少还有 1 位家庭成员患有较重的疾病，家庭负担极重。
- 受助家庭的劳动力人数为孩子的父母；少部分家庭中，孩子的爷爷奶奶也具有劳动能力。一般情况下受助家庭中 1 个劳动人口一般要供养 2 个非劳动人口。许多家庭的母亲主要承担家务，父亲是经济收入的主要贡献者，所以受助家庭相当于 1 个经济人口要负担 5 个非经济人口。

表 3、被访家庭结构和家庭成员情况表

家庭编号	人口数	手术孩子岁数	手术孩子性别	劳动力数量	家庭成员情况（按孩子称呼）
1	4人	7岁	男	2人	父亲、母亲、10岁哥哥，父亲有严重肝硬化，孩子住院，尚未手术，但是情况很严重。
2	6人	3岁	男	4人	爷爷、奶奶、爸爸、妈妈、叔叔、男孩，爷爷还健壮，奶奶身体较差
3	6人	11岁	男	2人	爷爷、奶奶、爸爸、妈妈、5岁妹妹、男孩，爷爷奶奶均有病
4	6人	4个月	女	4人	爷爷、奶奶、18岁爸爸、19岁妈妈、16岁叔叔（读书），只做了第一阶段的手术，估计还要2次手术，一共要15—20万
5	6人	11岁	男	2人	爷爷、奶奶、爸爸、妈妈、15岁姐姐，爸爸是瓦工，妈妈会刺绣、很会持家
6	6人	13岁	女	2人	爷爷、奶奶、爸爸、妈妈、8岁弟弟，妈妈没有主见，女孩没有去上学，脊椎变形、智力有缺陷
7	6人	11岁	女	2人	爷爷、奶奶、爸爸、妈妈、9岁弟弟，妈妈有严重风湿，老人都有病
8	6人	3岁	男	2人	奶奶、爸爸、妈妈、叔叔、9岁姐姐，叔叔精神有问题，奶奶下不了床

(2) 被访家庭的经济情况

● 受助家庭收入来源

受助家庭收入来源主要来自小麦和果树种植；一部分家庭通过农闲时的外出务工，增加一些收入。

由于家庭劳动力较少，小麦和果树产量有限，加上气候条件多变，经常很难保证收成。而农闲时期的外出务工，工资很低，一年下来也不过 2000 元左右的纯收入。

● 受助家庭纯收入与人均纯收入

受助家庭纯收入在 1000—4000 元之间，人均纯收入 200—700 元（见表 4），远低于全国、甘肃省和受助家庭所在县农民年均纯收入水平（见图 1）。

表 4、被访家庭经济情况表

编号	年收入总额	年纯收入	年人均纯收入	经济增长潜力
1	4 千	<1 千	<250 元	无可能，父亲有病
2	1 万	近 5 千	833 元	可能性大，家中劳动力较多
3	6 千	3 千	500 元	可能性小，老人有病
4	5 千	2 千	333 元	爷爷、奶奶 50 岁左右，外出务工
5	8 千	4 千	667 元	母亲持家能力强，父亲农闲做瓦工
6	6—7 千	<3 千	<500 元	可能性较大，父亲打算农闲去务工
7	4—5 千	1 千	167 元	无可能，爷爷奶奶母亲均有病
8	<5 千	<1 千	<167 元	可能性小，孩子小、奶奶叔叔有病

备注：由于这些家庭在农村依靠土地获取的现金收入增加空间小，故家庭经济成长潜力主要考虑因素为家中能外出务工的壮劳力的数量及外出的可能性。

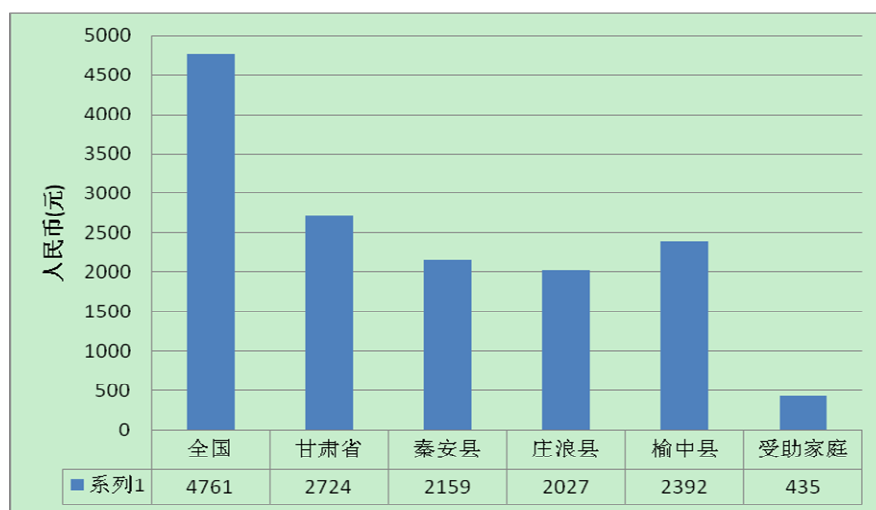


图 1、被访受助家庭人均纯收入现状图¹

● 受助家庭经济成长潜力

受家庭劳动力人数以及赡养、抚养负担限制，受助家庭经济成长潜力较小（见表 4）。

¹ 全国农民人均纯收入引自《2008 农村经济白皮书》中国社科院 2009

由于受助家庭在依靠务农获取的收入有限，并且在劳动力固定的情况下，务农收入增长潜力很小；因此家庭经济成长潜力主要考虑因素为家中能外出务工的壮劳力的数量及外出的可能性。由于家庭劳动力少，且老人和小孩患病，赡养、抚养负担重，大部分家庭中的劳动力无法外出务工，导致家庭经济成长潜力小。

2、手术治疗过程与效果

结论：基金会为患病家庭提供了西北地区最好的治疗和服务，治愈率达 96%。

基金会合作单位—兰州军区总医院是西北地区先天性心脏病手术治疗水平最高的医院。作为部队医院，该医院相比上海等经济发达地区医院乃至兰州地区其他医院同类型的医疗费要偏低，医生职业操守更好，几乎没有收受病人红包的现象。该医院为这些来自农村的家庭提供了耐心、到位的医疗服务。医院充分考虑到了农村家长的知识水平和陪护的实际困难，不厌其烦的解释治疗方案，并给这些儿童及他们的家庭提供了力所能及的帮助。为了方便患病儿童家属对儿童的照顾，医生甚至把自己在医院的休息床位无偿让给家属。更难能可贵的是医院有感于基金会对国内公益事业的贡献，不仅为患病家庭提供更加优质快捷服务，还主动减免医疗费用的 5%-10%，减轻患病儿童家庭的经济负担。

在 2009 年项目第一期救助的 49 名儿童中，有 48 名已经接受治疗，其中 46 名已经治愈，治愈率达 96%。

3、儿童手术后家庭的经济现状

结论：基金会的资助最少为受助家庭缩短了至少 3 年的还款时间，最多为受助家庭缩短了至少 10 年的还款时间，大大减轻了受助家庭的负担。但由于贫困程度较高，半数以上的受助家庭依然需要 8 至 15 年以上的时间还清借来的手术费用。

由于家庭贫困，受助家庭主要是通过向亲戚朋友借钱、银行贷款，甚至借高利贷的方式来凑齐医疗费，如果没有基金会的资助，绝大多数的受助家庭即使不吃不喝，也至少需要 10 年以上，乃至 20 年以上的时间才能偿还借来的医药费。基金会的资助最少为受助家庭缩短了至少 3 年的还款时间，最多为受助家庭缩短了至少 10 年的还款时间，大大减轻了受助家庭的负担。但由于贫困程度较高，半数以上的受助家庭依然需要 8 年以上，乃至 15 年以上的时间还清借来的手术费用。

下面我们将从基金会资助及医疗服务两个方面来详细阐述基金会对受助家庭的巨大帮助。

(1) 基金会的资助不仅挽救了儿童的生命，同时减轻了受助家庭经济负担，缩短了还款

时间。

表 5、手术费用、资助补贴金额、还款时间明细

编号	家庭纯收入	治疗费用	基金会资助额度	新农合报销额度	民政部门等其他补贴	家庭预计最终承担金额	基金会缩短还款时间	家庭预计还款时间
1	<1 千	4 万多	1 万	预计 5 千	可能有	2.5 万	>15 年	>20 年
2	5 千	2.5 万	1 万	预计 3 千	无	1.2 万	>3 年	3 年
3	3 千	3 万	1 万	4 千	无	1.6 万	>3 年	8 年
4	2 千	4 万	1.7 万	预计 5 千	预计 3 千	1.5 万	>9 年	7—8 年
5	4 千	2.5 万	1 万	3 千	预计 2 千	1 万	>3 年	3—4 年
6	<3 千	2.7 万	1 万	预计 3 千	720 元/年	1.4 万	>5 年	5 年
7	1 千	2.6 万	1 万	3 千	无	1.3 万	>10 年	8-10 年
8	<1 千	3 万	1 万	预计 3 千	无	1.7 万	>15 年	>15 年

备注：新型农村合作医疗（简称新农合）报销额度为治疗费用中医药费用部分的 30%—40%之间，约占总医疗费用的 10%，据此估算。

● 治疗费用因先心病种类不同存在差异

先天性心脏病种类繁多，包括：房间隔缺损；室间隔缺损；动脉导管未闭；法洛氏四联征；感染性心内膜炎等等。患病儿童由于所患疾病种类不同，手术复杂程度不同，因此治疗费用存在差异。

● 受助家庭手术费用与还款能力

除去基金会资助金额，剩余的医疗费用需要家庭自行筹集。而被访家庭几乎所有的费用来源于亲戚朋友借贷，有些甚至是私人贷款和借高利贷。孩子手术完以后，他们可以凭医院的收据到新农村合作医疗（简称新农合）点报销。新农合报销额度为治疗费用中医药费用部分的 30%—40%之间，约占总医疗费用的 10%，一般为 3000—5000 元。此外，有些地方的民政部门会给这些家庭一些补助，如某民政机构许诺在孩子手术一年后报销其未报医药费的 20%，预计一般有 1000—3000 元，某些条件较好的村子会给他们 100—500 元的资助。所以，最终每个家庭独自承担的手术费在 1-3 万之间。

由于受助家庭贫困程度较高，家庭经济增长潜力低，术后家庭经济现状不容乐观，还款

难度大。超过半数的被访受助家庭至少需要 8 年以上，乃至 15 年以上才可以还清债务。

- 患病儿童家庭在没有基金会的资助下，无力承担医药费，患病儿童随时有生命危险。

在缺乏基金会的资助下，大多数受助家庭要凑齐医药费，至少需要 10 年以上，乃至 20 年以上的时间。而这一假设是该家庭没有发生其它意外事件的前提下估算的。实际上，很大比例上的患病儿童发育不良、多有并发症，他们的家庭每年必须承担较高额度的心脏病手术外的治疗费用，基本上常入不敷出的状态。同时，患病儿童的身体状况堪忧，根本无法拖延 10 年的时间，此时也错过了手术的最佳时间。很多家庭也因为没钱，或者受到农村重男轻女思想的影响，放弃了对孩子的治疗。由于面临孩子夭折的危险，部分家庭选择再生一个孩子，进一步加重了家庭的经济负担。

- 基金会充分考虑了受助家庭的经济状况和不同先心病手术所需的医疗费用，合理的分配资助金额，大大缩短了受助家庭的还款年限。

一般情况下，基金会提供 1 万元的手术费，相当于受助家庭 3—10 年的纯收入总和。在这个基础上，家庭再借上一定的资金，孩子的手术才有了可能。如果孩子病情较重，手术需要 4 万的话，基金会适当将资助金额提高到 2 万左右。如果受助家庭是特困家庭，家庭完全无力提供手术经费，基金会将提供全额的治疗费用。

根据资助金额和受助家庭纯收入计算，基金会的资助最少为受助家庭缩短了至少 3 年的还款时间，最多为受助家庭缩短了至少 10 年的还款时间，大大减轻了受助家庭的负担。

4、基金会的救助为受助家庭带来的变化

结论：基金会的救助消除了家长们沉重的心理负担，给家庭带来重生和希望。

孩子康复后，孩子的生命威胁没有了，长期压在这些患病孩子家长身上的心理负担化为无形。在调研的过程中，所有受访家庭的家长都是满心喜悦、热情诚恳的接待我们，并不断表示感激之情，甚至特意上山采摘家中的苹果、向日葵等答谢调研人员及随行的基金会、妇联工作人员。所有的被访家庭再问及衡量是否值得付出沉重的代价来救治孩子时，他们的选择都是宁愿负债也要让孩子康复。很多家长这样表达他们的感受（有部分家长仅能说当地方言，尽量转述其意）：

- 过去村里人都说娃娃的病治不好，我们在心里急、抹眼泪、干活都提不起劲来，心里沉甸甸的。现在孩子病好了，变胖了，我们心情非常的高兴，在地里干活也很踏实。过去孩子有病，我们觉得自己都短了精神，比村里人矮一截。现在好了，病一好，心情好，可以挣一些还一些，慢慢挣，没有后顾之忧了。

- 我们家就一个孙子，现在好了，心情很激动，高兴啊，担心了这么久，总算可以安心了，全家都非常高兴，借的钱可以以后还，孩子的病拖不了，要不然天天也都上医院，感谢基金会，感谢王老师和医生他们。
- 我们都是借的钱，以前到处给孩子看病，都说不能治，现在能治好真的是给了我们很大的信心和帮助。一下子就有希望了，孩子好了，我们心情也好，孩子爸爸也卖力干活，收完麦子就打算出去挣钱还孩子的手术费。

由此可见手术对家庭的影响比较大。

一方面，这些家庭往往长期担负着孩子随时可能病发的心理压力，迫于经济上的困境，一直没有能力医治。在孩子治愈后，他们的这个长期压制的心理负担一下就消失了，没有孩子身体上的隐患，便感觉有了信心和希望。很多家庭手术前对孩子没有任何的期望，只盼着孩子能过一天是一天，现在他们大多希望孩子能上学读书，考上大学。

另一方面，我们也应该看到手术后的家庭面临着沉重的债务，他们经济上的负担比过去重了很多，但他们基本上还是比较欣喜满足的，毕竟孩子康复了。有能力的家庭都开始打算外出务工，偿还债务，也无形中改变了整个家庭的日后的发展方向。

5、先天性心脏病手术后的现状与发展

结论：先天性心脏病手术前后变化明显，在体质、性格、发展潜力方面有了显著提高；先天性心脏病手术年龄越小越有利于促进今后的身体的健康成长和学业等方面发展；基金会平等救助的原则为患病女童带来了福音。

- 术后儿童在体质、性格、发展潜力方面有显著提升

被访家庭中，6家是孩子完成全部心脏手术，1家尚未手术，1家仍需进一步手术。在7家完成手术的孩子身上可以明显的感觉到这些孩子变化十分显著。家长反映他们的共性主要是在以下几个方面：

表 7、儿童手术前后综合状况

	手术前	手术后
体质	脸色发紫或发青，没有精神	脸色基本恢复正常，有的开始红润，有笑容
	气喘、气短、急促，不能做剧烈运动，甚至喝奶都困难	明显不气喘，与健康孩子差不多
	虚弱、瘦小、体质差常生病，没力气	变强壮了、不常生病、不用特别照料，有力

	食量较小，睡不踏实	吃得多，有胃口，睡得好
性格	比较暴躁、容易急、生气、容易惊、会害怕 紧张，易疲劳	心情好，不会那么易惊吓，易疲劳
	不懂事，发火，自己玩，说话少	变乖了，会多说话，会找小伙伴玩
发展潜力	没有考虑，得过且过	有了理想、信心，要上学

上表可以看出孩子除了身体上明显的变化外，在心理方面也发生了很大的改变。基本上这些孩子手术后，都变得比以前开朗了许多，没有身体上病痛折磨也没有心理上的压力，不再自暴自弃，变得比过去更愿意与人交流。此外，这次手术也让他们成长了很多，学会体谅父母，学会感恩写信感谢那些帮助过他的人，学会努力去学习来回报帮助过他的人。受访家庭 3 中的孩子 he 现在是学校的班长，表现特别突出，立志要考上清华大学。受访家庭 5 中的孩子以前都不用功学习，手术回来后主动和家长说，妈妈开学后我要好好读书，把落下的功课都补上去。

● 体质、性格、发展潜力与患病儿童接受手术年龄

在访谈中我们还发现，先天性心脏病儿童体质、性格、发展潜力还有患病儿童年龄有关。手术年龄越小，先天性心脏病对身体其他部位的影响及身体发育的影响也越小，且术后易恢复到正常儿童水平。同时手术年龄小的孩子可塑性较强，他们对疾病的认知较弱，心脏病对他们性格形成的影响也弱化了许多，他们的发展潜力也较大。受访家庭中入学的病患儿童由于身体原因往往比同龄孩子入学年龄晚，且在校留级，学习成绩和在校表现均较差。而如果这些孩子在 0—5 岁便进行手术，该现象出现机率便可大大减少

● 基金会平等救助的原则为患病女童带来了福音

在农村地区，受男女不平等思想的影响，患先天性心脏病儿童如果是男孩，家庭往往会竭尽全力去救治；而如果是女童患病，家庭救治的积极性就会大大削弱。在受访的 3 户女童家庭中，有 2 户表示如果没有基金会的救助将选择放弃治疗。而受访的 5 户男童家庭，几乎都表示要竭尽全力救治。基金会在救助过程中遵循的男女平等救助的原则为患病女童带来了福音。

6、项目救助模式

结论：该项目救助模式切实可行、公正合理。

目前甘肃省儿童心脏外科手术项目的救助流程如下：

先天性心脏病儿童家庭申请——项目负责人家访，挑选受助家庭——受助家庭儿童接受手术

经过我们对上述救助流程中的 3 个环节评估，我们认为目前的救助模式总体上是比较成功的。

(1)、先天性心脏病儿童家庭申请

目前先天性心脏病儿童家庭主要是通过县妇联、华桥基金会两个渠道申请资助。

县妇联主要通过乡、村的基层妇联工作人员的宣传，让村民了解该项目的信息。患病儿童家庭首先向基层妇联申请，经过初步筛选后上报县妇联，经过县妇联进一步筛选后提交给基金会项目负责人曹蕊。此外县妇联还和县医院合作，县医院一旦发现患有先天性心脏病儿童就会向推荐患病儿童家庭向县妇联申请。同时也有一部分家庭是通过项目在该地区的口口相传的方式得知，从而向妇联申请的。

华桥基金会主要通过和各县的残疾人联合会，挑选需要救助的患病家庭，然后将名单提交给曹蕊审核。

县妇联、华桥基金会只负责提供患病家庭的信息并协助筛选，不负责善款的资助，不向基金会收取工作费用。一方面确保了申请过程中的公正性，另一方面减轻了基金会在救助对象挑选过程中的成本和负担。基金会和妇联及华侨基金会的合作非常成功。

(2)、项目协调负责人家访、挑选受助家庭

项目的协调负责人曹蕊根据上报的患病家庭名单，到各家庭家访，核实患病儿童家庭申请信息，挑选经济贫困家庭和对手术迫切程度高的家庭给予资助。在此过程中，曹蕊工作认真负责，确保善款的合理使用。2007-2008 年资助方在和甘肃省妇联的合作过程中，曹蕊发现省妇联经常会将关系户，一些不符合救助标准的家庭提供上报。所以曹蕊从 2009 年开始不再和省妇联合作，转为和工作负责公正、切实为村民着想的县妇联及更下一级妇联合作。

(3)、受助家庭儿童接受手术

受助家庭的儿童前往兰州军区总医院接受手术治疗。兰州军区总医院是西北地区先天性心脏病手术治疗水平最高的医院。医院主动减免医疗费用的 5%-10%，减轻患病儿童家庭的经济负担。同时该医院为这些来者农村的家庭提供了耐心、到位的医疗服务。医院充分考虑到了农村家长的知识水平和陪护的实际困难，不厌其烦的解释治疗方案，并给这些儿童及他们的家庭提供了力所能及的帮助。

五、项目建议

1、将受助范围拓展到城镇低收入家庭。

近两年开展的新型农村合作医疗和来自民政部的补贴缓解了农民的看病难题。然而对于一些城镇低收入家庭来说，他们享受的医疗补贴待遇反而不如农村地区，他们也迫切需要资助。

2、进一步加强项目在甘肃地区的宣传，确保先心病儿童尽早获得治疗。

先心病儿童手术年龄越小越有利于促进今后的身体的健康成长和学业等方面发展。目前在甘肃地区，由于基层妇联宣传不够到位，还是有少部分患病家庭不知道可以从基金会获取资助。有些地区的乡镇医院由于条件落后，甚至不知道先天性心脏病可以再甘肃省内医院得到治疗。据少部分受助家庭反映，很多乡镇医院往往告知他们错误的信息，例如孩子太小无法医治，这类病只有到北京、上海等地的医院才有条件医治甚至是在国内无法医治的错误信息，导致受助家庭在孩子就医过程中费尽心力、频频碰壁，延误了患病儿童的治疗时机。

项目执行方需要加强与基层妇联以及华桥基金会的合作，确保信息渠道的畅通。比较可行的方法是通过妇联和华侨基金会定期向居民和乡镇医院宣传“小红巾”项目这一救助渠道。同时基金会也需强化和各县医院的合作，确保将患病家庭信息上报给县妇联。

3、加强基层地区医疗知识普及。

先天性心脏病在贫困地区发病率较高，为城市的 2-3 倍。原因主要是贫困地区的卫生条件差，营养不良。居民缺乏必要的医疗知识，怀孕期对胎儿，以及产后对新生儿保护不够，导致儿童患病。基金会可以通过基层妇联，加强对农村地区的医疗知识普及，预防先天性心脏病，以及由于医疗知识匮乏引起的其他疾病。

4、更好的整理该项目的救助成果，增加资助者与救助者的互动，从而强化该项目的公益营销，获取更多的资助，救助更多的患病儿童。

目前在甘肃，每年约有 6000 名先天性心脏病儿童，我们需要更多的资金来帮助他们。为了募集更多的善款，提高项目的影响力，我们认为可以采取多元化的公益营销手段。首先，基金会可以将受助家庭的故事编纂成书，作为该项目的年度成果总结。该书要图文并茂，文笔感人，甚至可以附上光碟，以视频的方式展现了受助家庭的巨大变化和快乐，以及对资助者的感谢。当然项目成果的整理和编纂需要一定的经费，我们希望基金会可以增加这部分的投入。其次，基金会可以增加资助者与患病儿童的互动。资助较多的资助者可以与儿童定期

书信往来，乃至见面，或者资助人与儿童结成一对一，或者一对多的定向资助，基金会定期将儿童的恢复和发展情况汇报给资助人，让资助人获得更好的心灵回报。

5、关注受助家庭的后续发展和困难。

1) 患病家庭的经济负担

尽管得到了基金会的资助，许多受助家庭仍然需要 10 年，甚至 20 年以上的时间来偿还治病时欠下的债务。基金会是否可以帮助这些家庭联系一些具有爱心的企业，给予他们工作机会，减轻他们的经济负担。

2) 留守儿童的救助和帮扶

受助家庭的家长为了偿还债务外出务工，子女便成为了留守儿童，他们又将面临着新的问题。基金会在有余力的情况下，或许可以尝试和从事留守儿童帮扶的 NGO 和政府部门合作，解决受助家庭的后续问题。

3) 患病儿童恢复后的心理援助

先心病儿童虽然在手术后变得比过去开朗了许多，但是从小心脏病对他们性格养成、个人习惯的影响是根深蒂固的。手术前，他可能一直身体较弱、没有伙伴、学习能力较差，甚至还有其他的并发症。要想在这些方面做到深刻改变，这些孩子还是需要家庭、学校等相关机构更多的关爱和心理疏导。

4) 周围对先天性心脏病的儿童的歧视

即使孩子已经痊愈，但是在当地，仍然有部分村民对此存有些许芥蒂。这些孩子以后婚嫁一般都在周围村子，如果村民可以选择婚姻对象的话，他们肯定会考虑没有病史的对象而不是这些有病史的孩子，甚至这些有病史孩子的家庭也会被他们排斥。这也是很多有先天性心脏病儿童的家庭刻意隐瞒孩子病情不愿医治的原因。而这时候便需要基层政府特别是村一级的干部的宣传推广工作，才可能给这些孩子营造一个正常的成长氛围。

附录:

访谈提纲

家庭访谈提纲:

受助家庭:

1、孩子的基本情况怎样？（性别、年龄、年级，何时发现得病的？怎样治疗的？是不是一发现孩子的病情就立刻寻求治疗，如果不是，为什么？孩子还有其他的病吗，如果有，有没有采取治疗措施？是否知道孩子的病的原因？）

2、孩子手术的情况及恢复效果怎样，尤其是手术前与手术后孩子最大的变化在哪里？除了这个病以外，您觉得咱们孩子与一般孩子有差别吗？

3、您觉得孩子得了这个病对孩子有什么影响，对你们家又带来了怎样的影响？

4、您的家庭情况怎样？和周围的一般水平相比，是处于一个什么位置？如果孩子没有这个病，家里的情况又是处于当地怎样的水平？

5、你们靠什么生活（收入来源），大概一年收入是多少？有没有得到过帮助，比如民政单位低保、特困救助，妇联团委的帮助，乡里村里政府的补助，或者是像这个基金会这样的机构提供的帮助？周围的亲戚邻居有给你们帮助吗？

6、这些帮助对你们家有没有起到作用？作用有多大？帮助各是什么？其中你觉得最有效的是哪个？这些帮助是他们主动提供的还是你们争取来的呢？

7、没有得到帮助的时候，你们是怎样想的？尤其是对孩子的想法？当时碰到的最大的困难是什么？

8、你们是怎样和基金会联系上的，他们找的你？你们自己找他们？还是通过政府医院等机构？你觉得这样的方式对你们的帮助大吗？

9、你们是怎样攒钱给孩子看病的，因为孩子的病家里额外付出了什么？是否感觉到负担很重，很苦闷？有解决的方法吗？你觉得为孩子付出这么多值吗？

10、你们对孩子有什么期望？他与正常的孩子的区别在哪？如果没有这个病，你们对孩子又有怎样不同的期望？你们打算过孩子的未来吗？有病的时候和现在有没有不一样的想法？

11、平时和孩子经常沟通吗？手术前，他一般做些什么，有什么想法？现在呢？孩子的病对孩子的影响怎样？手术后孩子有没有什么新的想法？他自己是怎样看自己的，有没有孩子自己的梦想？

12、孩子懂事吗？会不会乱发脾气，因为这个病自暴自弃？有没有关系好的孩子和他玩？

你们有关注过他的伙伴、他的心理变化吗？你觉得他现在手术后能和正常孩子一样要求他吗？

13、你们现在还有的困难是什么？需要怎样的帮助？你觉得哪样的帮助能根本上解决问题？有吗？除了资金的帮助外，你们最渴望哪些方面的帮助？觉得这个基金会怎样帮助能做得更好？他们有没有什么不足或者是可以改进的地方？

14、你们愿意帮助比你们条件更差但患一样病的孩子家庭吗？和他们分享养护和医疗经验，尽量去帮助他们吗？

15、现在孩子手术做完了，家里面的负担是不是减轻了很多，有没有新的打算？

孩子：

1、你平时喜欢做什么？有没有好朋友一起玩？长大以后想要做什么？喜欢上学吗？

2、生病苦不苦？害不害怕手术，当时想什么？手术完了是不是很开心？

3、喜欢自己的爸爸妈妈吗？觉得他们辛苦吗？

（孩子的访谈根据家庭的访谈情况再具体展开，关键就是在和他玩的过程中发现他与一般的孩子有什么不一样的地方，有没有自己想法？怎样看待这个病和帮助过他的人的？有没有需要其他的帮助？我们怎样做对他最好）

非受助家庭：（在受助家庭提纲基础上补充问）

1、有没有给孩子做手术的打算？这部分钱从哪里来？有没有想过去寻求帮助？结果怎样？

2、对孩子的手术治疗过程等有没有了解，有没有治疗方案，知不知道其中承担的风险，有没有相应的打算？

3、如果做手术，家里面最大的困难是什么？需要怎样的帮助？

4、有没有听说过这个基金会，如果他们给你提供这样的帮助你会接受吗？或者你觉得怎样的方式对你们是最有效的？

项目方：

1、项目的背景和初衷，运作过程？

2、如何挑选受助对象？

3、进一步的计划？是否有改进的初步计划？

4、觉得是否可以通过提前买保险来降低患病家庭的经济负担？

5、在和其他组织合作的过程中，觉得怎样改进会让整个项目运行得更加流畅，对他们有怎样的要求？

6、项目成本运作情况如何？

7、有没有想过和其他基金会合作，一起来做这个事？如果有，计划怎样展开呢？

8、项目已经发现的不足之处有吗？有没有改进的措施？

医院：

1、从医院救助这一方谈这个项目对病人的实际作用，评价整个项目。

2、在这个项目中的角色是怎样的，希望以后如何开展？

3、进一步的计划，怎样合作会使项目更加的合理？

4、觉得是否可以通过提前买保险来降低患病家庭的经济负担？

-
- 5、在和其他组织合作的过程中，觉得怎样改进会让整个项目运行得更加流畅，对他们有怎样的要求？
 - 6、医院与项目方的财务方面的运作情况。
 - 7、项目存在的不足之处在哪？怎样解决？

妇联等相关机构：

- 1、从政府这一方谈这个项目对病人的实际作用，评价整个项目。
- 2、在这个项目中的角色是怎样的，希望以后如何开展？
- 3、进一步的计划，怎样合作会使项目更加的合理？
- 4、觉得是否可以通过提前买保险来降低患病家庭的经济负担？
- 5、在和其他组织合作的过程中，觉得怎样改进会让整个项目运行得更加流畅，对他们有怎样的要求？
- 6、有没有进一步的推广计划，有没有想过联合相关基金会一起合作来运作这个事情。如果有，怎样做呢？
- 7、项目存在的不足之处在哪？怎样解决？

华侨基金会：

- 1、基金会的基本情况，为什么也帮助这些孩子？我们是怎样做的？
- 2、对赵修平夫妇基金会这个项目的了解情况，为什么想要和他们合作？他们和我们的对于这个项目出发点、目标有什么不同？
- 3、合作的意向和方式是否有打算？是怎样的？
- 4、对他们这个项目的想法，是否有值得改进的建议给他们？
- 5、预计合作会产生什么问题是什么？有没有更后续、深化合作的打算？