

联爱工程“儿童白血病综合控制项目” 实施评价报告

山东大学卫生管理与政策研究中心
山东大学癌症防控与政策研究中心
国家卫健委卫生经济与政策研究重点实验室

2023 年 5 月

目 录

摘要	3
一、引言.....	9
1.1 研究背景	10
1.2 研究目的	11
1.3 研究意义	12
二、理论基础及研究内容.....	13
2.1 理论基础	13
2.2 研究内容	14
2.3 主要概念	15
三、资料来源与研究方法.....	20
3.1 资料来源及数据收集方法.....	20
3.2 研究方法	20
3.3 统计分析方法	27
3.4 质量控制	28
3.5 技术路线图	29
四、研究结果.....	31
4.1 需求评估	31
4.2 过程评估	36
4.3 效果评估	49
4.4 维持评估	124
五、讨论.....	138
5.1 项目预期与实际资助家庭数量和资助金额存在较大差距.....	138
5.2 优医中心的专科能力建设取得一定成效，但规划行动难以有效落实.....	138

5.3 白血病患者家庭经济负担重.....	139
5.4 联爱工程明显缓解了患儿家庭经济压力，但部分患者家庭自付费用负担仍然有待减轻	140
5.5 联爱工程项目在一定程度上促进了患者的本地就医.....	142
5.6 联爱工程项目的医疗救助干预有助于提高白血病患者生命质量.....	142
5.7 联爱工程的可持续发展存在一定挑战.....	143
六、 建议.....	145
6.1 拓宽项目宣传渠道，充分发挥政府的宣传影响力，提高项目知名度和覆盖广泛性.....	145
6.2 在医学院校设立定向培养奖助学金，加大白血病诊疗团队人才招聘力度，加强基金会的实习人员和专兼职人员队伍建设.....	145
6.3 进一步推进儿童白血病药物卫生技术评估，合理调整医保报销目录，简化跨地区报销流程，探索实行差异化补助.....	145
6.4 深入推进优医中心建设，大力开展线上、线下会诊和培训讲座，协助项目医院建立“透明化”的信息平台，持续提高项目地区医院儿童白血病诊疗能力.....	146
6.5 努力建设和完善多方面、多层次的保障机制.....	147
6.6 政府部门、医疗机构、慈善组织多方配合，建立长效的协调与合作机制，不断推动项目的可持续发展	147
参考文献.....	149
附录.....	154

摘要

研究背景

2020 年全球有 80104 名儿童死于癌症,其中儿童白血病的死亡率居于首位;2005-2015 年白血病在我国儿童恶性肿瘤发病和死亡顺位中均居首位。在近 20-30 年间,即使医疗技术水平有所提高,但治疗后仍有 10%~15%的儿童出现复发情况,并且整体生存期显著下降。白血病是儿童期最常见的恶性肿瘤,治疗费用高昂并对儿童健康及患儿家庭危害极大。在此背景下,联爱工程“儿童白血病综合控制”公益项目(以下简称联爱工程项目)由深圳市恒晖公益基金会领衔,在河源市民政局、卫计局、社保局联合发文(河民〔2017〕98 号)的支持下,于 2017 年 8 月 15 日发起成立。项目以推动“因病致贫”从现代中国消失为愿景,从患者医保费用补充报销、人文关怀、医生能力提升、药物政策完善等四个角度创新重大疾病综合控制模式;项目以广东省河源市为试点地区,以儿童白血病为试点病种,探索有效缓解因病返贫、致贫的方法,助力实现“健康中国战略”。项目中期评估和进展报告表明,联爱工程“儿童白血病综合控制”项目已取得一定成效。本研究拟对项目启动五年来的实施情况和效果进行评估,以期项目的优化完善和推广提供实证依据。

研究目标

(1) 总体目标

本研究拟基于项目评估理论和实施科学 RE-AIM 评估框架,对联爱工程“儿童白血病综合控制”项目在河源市启动以来的实施情况和效果进行全面评价,了解实施过程,评价实施效果和影响,总结联爱工程“河源模式”的经验和教训。

(2) 具体目标

①了解联爱工程在广东省河源市的进展情况,以及实施过程中出现的问题与障碍。

②比较干预组和对照组儿童白血病患者生命质量、求医和卫生服务利用情况,分析联爱工程项目对患者的影响。

③比较干预组和对照组儿童白血病患者照顾者的照顾负担、积极感受和社会支持情况,分析联爱工程项目对患儿照顾者的影响。

④比较干预组和对照组儿童白血病患者治疗费用、自付费用等情况，了解项目实施后联爱工程为儿童白血病患者承担的报销费用的情况，分析项目对减轻患者家庭贫困和灾难性卫生支出发生的影响。

⑤分析项目对提升河源地区儿童白血病医疗服务提供能力的影响，了解不同利益相关者（项目资助方、优医项目医护人员、项目资助患儿及其家属等）对联爱工程实施过程的认知和评价。

⑥基于本次评估的发现，为联爱工程项目的推广和可持续开展提出针对性的政策建议。

研究方法

本研究采用定量与定性相结合的混合研究方法，抽样方法包括整群抽样法、滚雪球抽样法和目的抽样法。首先，通过文献研究对国内外儿童白血病流行、诊疗、疾病经济负担情况进行归纳和总结；通过二手资料对联爱工程项目是否回应政策、患儿及家庭需求进行分析。其次，实证研究方面，根据地理位置分布和社会经济发展状况，抽取广东省汕尾市和云浮市作为对照样本选取地区，最终干预组和对照组分别纳入 85 例、36 例符合纳入标准（干预组：参与联爱工程项目救助、河源籍、年龄在 18 周岁以下（不包括 18 周岁）、治疗阶段是维持期或停药期的 85 位患儿及家庭；对照组：年龄在 18 周岁以下（不包括 18 周岁）、户籍为云浮或汕尾、基本医疗保险所在地与户籍所在地一致、治疗阶段是维持期或停药期的患儿及家庭。）的白血病患者。调查内容包括白血病患者及照顾者的基本信息、求医与治疗情况、家庭医疗支出、家庭疾病经济风险应对情况、对“联爱工程”的认知和评价、患儿生命质量、照顾者的照顾感受、照顾者的社会支持 8 个部分。同时，分别选取干预组 20 位患儿照顾者和对照组 5 位患儿照顾者作为本研究的需方访谈对象。此外，基金会、医疗机构、政府相关部门负责人及工作人员作为本研究的供方及第三方访谈对象。

本研究采用卡方检验，比较白血病患者及照顾者的社会人口学特征、患儿家庭求医与治疗情况；采用二元 logistic 回归、广义线性回归分析患儿和照顾者基本特征以及患儿疾病特征对照顾者照顾感受和社会支持、患儿生命质量、患儿家庭是否发生灾难性卫生支出、是否发生因病致贫的影响。对于定性访谈资料，采用主题框架法进行分析，并对典型案例进行了总结和展示。

主要研究结果

（1）项目覆盖情况

截至 2022 年 6 月 30 日，项目共服务 152 个河源儿童白血病患者家庭：其中，男孩占 60.0%，女孩占 40.0%，男孩占比高于女孩；患儿平均年龄为 10.39 ± 4.46 岁；76.8% 为急性淋巴细胞白血病，15.5% 为急性髓细胞白血病。

参与该项目的医疗机构有中山大学孙逸仙纪念医院、河源市人民医院：中山大学孙逸仙纪念医院儿科血液科主任及其团队为培训提供者，河源市人民医院 1 名儿童血液科带头主任、2 名血液科护士，以及河源市五县一区所有县（区）级以上的基层医生为培训接受者。

由于报销数据的获取、处理以及医保基金的拨付时间存在延迟性，项目启动至 2022 年 6 月 30 日，共为 146 个服务对象提供了补充报销，资助金额总计约为 525.90 万元，平均每人补助约 3.60 万元。入户探访已覆盖 70% 的家庭，探访足迹遍布北京、深圳、广州、河源、惠州、东莞等地；项目组织开展了 4 场线下活动，研发了 1 套关于河源市儿童白血病相关医保政策和社会救助资源等信息的服务手册，并为 969 人次患儿提供 2061 罐营养奶粉。

（2）优医中心的建设情况

2018 年起，基金会与河源市人民医院合作，先后支持血液科 1 名医生、2 名护士完成进修学习，邀请中山大学孙逸仙纪念医院儿童血液病专家开展 9 次线上会诊、3 次线下巡诊查房、若干场培训讲座，并在河源市五县一区开展基层医生培训 7 次。目前，项目在在一定程度上提高了河源市儿童白血病的诊疗服务能力；截至 2022 年 6 月，已有 7 名白血病患者在河源市人民医院完成治疗且治疗效果良好，部分小朋友已经重返校园；但优医中心建设由于两家支持医院领导层暂未通过合作审批、河源市人民医院人手紧张及管理层变动等原因，影响了预期进度。

（3）患儿家庭求医与治疗情况

调查发现，74.4% 的干预组家庭和 91.7% 的对照组家庭的首诊机构在市外；干预组和对照组家庭中由于等待床位、经济困难、对首诊医生不信任而发生治疗延迟的患儿分别占比 25.9% 和 16.7%。两组家庭在选择首诊医院、主要治疗医院、维持期治疗医院考虑最多的因素都是医院技术水平；在选择就诊医院前咨询的主要人群均是医护人员；照顾者们都主要通过购买奶粉来保障孩子营养，主要通过

与病友交流来获得相关的健康照护知识。卡方检验表明,两组家庭的“患者首次就诊机构选择”、“维持期治疗机构与首次化疗机构是否相同”和“维持期治疗机构与首次移植机构是否相同”的差异具有统计学意义($P<0.05$)。与对照组相比,干预组选择在市内首诊的比例(25.9%)高于对照组(8.3%);干预组患儿维持期治疗机构与首次化疗机构相同的比例(30.6%)低于对照组(50.0%);干预组患儿维持期治疗机构与首次移植机构相同的比例(7.1%)低于对照组(22.2%)。

(4) 患儿生命质量情况

干预组白血病患儿的生命质量总分为 51.71 ± 15.29 , 对照组白血病患儿的生命质量总分为 45.50 ± 14.48 ; 从生命质量各分维度来看, 干预组患儿的得分均高于对照组得分。统计分析结果显示, 两组患儿在生命质量总分以及治疗的焦虑维度、认知问题维度、对外貌的自我感觉维度得分的差异具有统计学意义($P<0.05$)。与对照组相比, 干预组在治疗的焦虑维度、认知问题维度、对外貌的自我感觉维度得分均高于对照组。两组处于维持期的患儿在治疗的焦虑维度得分的差异具有统计学意义($P<0.05$)。与对照组处于维持期的患儿相比, 干预组处于维持期的患儿在治疗的焦虑维度得分更高。

影响因素分析结果显示, 是否接受项目干预、患有其他疾病情况和严重感染情况是影响患儿生命质量的具有统计学意义的因素($P<0.05$)。与对照组相比, 干预组患儿的生命质量更高; 与没有患其他疾病的患儿相比, 患有其他疾病的患儿的生命质量更低; 与没有发生过严重感染的患儿相比, 发生过严重感染的患儿的生命质量更低。

(5) 患儿照顾者照顾负担和社会支持情况

干预组患儿照顾者的照顾负担得分为 30.22 ± 15.14 , 对照组患儿照顾者的照顾负担得分为 29.11 ± 14.02 ; 两组照顾者均存在中度及以上照顾者负担。干预组患儿照顾者的社会支持总分为 38.31 ± 5.62 , 对照组患儿照顾者的社会支持总分为 32.89 ± 6.63 , 均处于中等水平; 从各维度得分来看, 干预组患儿照顾者的得分均高于对照组得分; 干预组处于维持期阶段的患儿照顾者的社会支持总分以及各维度的得分均高于对照组; 干预组处于停药期阶段的患儿照顾者的社会支持总分以及主观支持维度、支持利用度的得分高于对照组。

影响因素分析结果显示, 是否存在中断治疗是影响患儿照顾者照顾负担的因

素 ($P<0.05$)。与没有发生过中断治疗的患儿相比,发生过中断治疗的患儿的照顾负担更重;应住院未住院情况、照顾者婚姻状况、职业是影响患儿照顾者社会支持的具有统计学意义的因素 ($P<0.05$)。与不存在应住院未住院情况相比,存在应住院未住院情况的患儿的照顾者的社会支持更低;与在婚者相比,非在婚的照顾者的社会支持更低;与职业状况为其他者相比,职业状况为公务员/事业单位人员者社会支持更高。

(6) 患儿家庭疾病经济负担情况

本研究表明,干预组家庭疾病直接医疗经济负担为 25.00 万元,院内自付费用为 20.00 万元,院外购药费用为 4.00 万元,院外其他自付费用为 1.00 万元。对照组家庭疾病直医疗经济负担中位数为 24.08 万元,院内自付费用为 18.90 万元,院外购药费用为 5.00 万元,院外其他自付费用为 3.00 万元。统计分析结果显示,两组家庭的疾病直接医疗经济负担、院内自付费用和院外购药费用的差异无统计学意义 ($P>0.05$);院外其他自付费用的差异有统计学意义 ($P<0.05$),干预组的院外其他自付费用低于对照组。

干预组家庭疾病直接非医疗经济负担为 0.51 万元,对照组家庭疾病直接非医疗经济负担为 0.46 万元。统计分析结果显示,两组家庭的疾病直接非医疗经济负担的差异无统计学意义 ($P>0.05$)。

干预组家庭疾病间接经济负担为 4.55 万元,76.5%的照顾者的收入有所下降甚至为 0,11.8%的照顾者一直都没有收入;对照组家庭疾病间接经济负担为 3.27 万元,97.2%的照顾者的收入下降甚至为 0。统计分析结果显示,两组家庭的疾病间接经济负担的差异无统计学意义 ($P>0.05$)。

(7) 患儿家庭疾病经济风险应对情况

经过基本医疗保险和大病保险报销后,干预组家庭的医疗费用自付比例为 43.5%,对照组家庭的医疗费用自付比例为 37.4%。在经过联爱工程补充报销后,干预组家庭的医疗费用自付比例为 13.1%,自付比例显著下降,疾病经济负担明显减轻。调查发现,两组家庭均发生了不同程度的借款情况,借款率均在 90.0%以上,干预组家庭的借款金额为 12.00 万元,占医疗费用的比例为 30.2%;对照组家庭的借款金额为 12.50 万元,占医疗费用的比例为 26.1%。此外,干预组和对照组家庭也寻求了除联爱工程以外的其他医疗救助,救助金额分别为 6.18 万

元、5.00 万元，分别占医疗费用的 13.5%、8.4%。两组家庭的其他主要求助渠道是中国红十字会--小天使基金会（0-18 周岁无指定医院）和网络筹款平台（轻松筹、水滴筹、爱心筹等）。

（8）患儿家庭灾难性卫生支出和因病致贫情况

本研究将 40%作为灾难性卫生支出的基准线，0.75 万元/月作为干预组家庭因病致贫的阈值，0.37 万元/月作为对照组家庭因病致贫的阈值。调查发现，24.4%的干预组家庭和 30.6%的对照组家庭在孩子患病前发生灾难性卫生支出。患病后，干预组和对照组家庭灾难性卫生支出发生率分别为 76.5%、77.8%，因病致贫率分别为 84.7%和 100.0%。

在经过联爱工程补充报销后，干预组家庭的因病致贫率从基本医保和大病保险报销后的 58.8%降至 9.4%，下降幅度为 84.0%；因病致贫平均缺口从 32.77 万元降至 7.33 万元，下降幅度为 77.6%。欲解决河源当地白血病患者贫困家庭的因病致贫风险，每户家庭平均至少还需筹资 7.33 万元。按照截止到 2022 年 6 月 30 日已接受救助的家庭（146 户）来估算，深圳市恒晖公益基金会至少需要在已有资助投入力度基础上，再往联爱工程“慈善-医保补充基金”板块投入 1070.18 万元，才能彻底将受助家庭中的因病致贫户降为 0。

在经过联爱工程补充报销后，干预组家庭灾难性卫生支出发生率由基本医保和大病保险报销后的 49.3%降至 29.4%，下降幅度为 40.4%；灾难性卫生支出平均差距从 78.7%降至 20.0%，下降幅度为 74.6%；灾难性卫生支出相对差距从 100.3%降至 67.9%，下降幅度为 32.3%。

二元 Logistic 回归结果显示，项目干预对发生灾难性卫生支出的影响具有统计学意义（ $P<0.05$ ）；是否为贫困户、孩子确诊时的病情、孩子的疾病类型、是否发生感染和项目干预对发生因病致贫的影响具有统计学意义（ $P<0.05$ ）。是贫困户、确诊时病情类型为高危、疾病类型为急性淋巴细胞白血病、发生感染、没有项目干预的情况下更容易导致因病致贫。

主要结论

- （1）项目预期资助与实际资助家庭数量和资助金额存在较大差距。
- （2）优医中心的专科能力建设取得一定成效，但仍有待进一步推进。
- （3）联爱工程明显缓解了患儿家庭经济压力，但部分患者家庭自付费用负担仍

然有待减轻。

（4）联爱工程项目在一定程度上促进了患者的本地就医。

（5）联爱工程项目的医疗救助干预有助于提高白血病患者生命质量。

（6）联爱工程在可持续发展方面存在与政府部门联动乏力、人力资源缺乏等挑战。

主要建议

（1）拓宽项目宣传渠道，充分发挥政府的宣传影响力，提高项目知名度和覆盖广泛性。

（2）在医学院校设立定向培养奖助学金，加大白血病诊疗团队人才招聘力度，加强基金会的实习人员和专兼职人员队伍建设。

（3）进一步推进儿童白血病药物卫生技术评估，推动合理调整医保报销目录，简化跨地区报销流程，探索实行差异化补助。

（4）深入推进优医中心建设，大力开展线上、线下会诊和培训讲座，协助项目医院建立“透明化”的信息平台，持续提高项目地区医院儿童白血病诊疗能力。

（5）努力推动建设和完善多方面、多层次的保障机制。

（6）政府部门、医疗机构、慈善组织多方配合，建立长效的协调与合作机制，不断推动项目的可持续发展。

一、引言

1.1 研究背景

国际癌症研究机构（International Agency for Research on Cancer, IARC）相关数据显示，2020 年全球儿童（0-19 岁）癌症患者数量估计为 279 420 例，其中儿童白血病是最常见的癌症类型，占总病例的 29%^[1]。2020 年全球有 80 104 名儿童死于癌症，而在这些恶性肿瘤中，儿童白血病的死亡率居于首位^[2]。2017 年，我国 5 岁以下儿童白血病发病率为 30.51/10 万，高于全球平均水平（11.13/10 万）；同年患病率为 409.58/10 万，远高于全球 5 岁以下儿童白血病患率（82.52/10 万）^[3]。据统计，2005-2015 年白血病在我国儿童恶性肿瘤发病和死亡顺位中均居首位；其中，2015 年的白血病的发病率较 2005 年上升了 21.57%，死亡率较 2005 年上升了 4.38%^[2]。

在过去的数十年里，随着对化疗方案的不断完善，以及对肿瘤的准确诊断和分类，化学疗法对儿童白血病的疗效有了显著的提高。全球发达国家儿童急性淋巴细胞白血病（Acute Lymphoblastic Leukemia, ALL）5 年内的无事件生存率已达到 80%~90%，美国 15 岁以下儿童 ALL 的缓解率可达 95%，5 年内无病生存率为 80%，儿童急性髓细胞白血病（Acute Myelocytic Leukemia, AML）5 年无病生存率为 68%。在最近 20~30 年间，国内儿童 ALL 的 5 年总生存率由 20%上升到 85%~90%，而儿童 AML 5 年的生存率为 50%^[4]。尽管如此，治疗后仍有 10%~15% 的儿童出现复发情况，并且整体生存期显著下降^{[5][6]}。

在我国，医疗资源配置呈现不均衡的现象，主要表现为医疗资源向经济活动密集的空间集聚。在项目开展地区，广东省的区域间经济发展水平极不平衡，相应的医疗资源的配置会有向中心城市集聚的现象，这也是广东省医疗卫生资源呈现出地区不平衡的重要因素。在项目开展前期（2017 年），广东省各地级市的医疗资源集聚特征评价结果显示^[7]，相对于广州和深圳的医疗资源集聚水平超过 0.6，河源地区的医疗资源集聚甚至低于 0.1 的水平，医疗资源呈现明显的区域差异。深圳市恒晖公益基金会 2017 年的前期调研结果显示，广东省医疗资源分配严重不均，广东省拥有的具备儿童白血病治疗能力的医院主要集中分布于广州、深圳等地；而河源市当地的医院在项目实施前几乎不具备治疗儿童白血病的能力，儿童白血病的诊疗条件和水平仍待提高。

儿童白血病患者家庭承受着沉重的经济负担。国家统计局数据显示,2015 年全国居民人均可支配收入 21 966.20 元。而 2015 年的一项白血病患者家庭经济负担调查结果显示^[6],急性白血病患儿的医疗经济负担平均为 500 289.18 元,远远高于全国居民人均可支配收入,超过其 20 倍之多;其中,直接医疗经济负担平均为 313 135.73 元,是导致儿童家庭经济负担的首要因素。

在此背景下,深圳市恒晖公益基金会发起联爱工程“儿童白血病综合控制”公益项目(以下简称联爱工程项目),在广东省河源市民政局、卫计局、社保局联合发文(河民【2017】98 号)支持下,于 2017 年 8 月 15 日正式启动。联爱工程项目包括慈善-医保补充基金、患者服务中心、优医中心和 HTA 中心,分别从费用、患者家庭关怀、医疗、药物四个角度创新重大疾病的综合控制模式。项目以“消除因病致贫、让每个白血病患者获得 100%报销比例”为主要内容,致力于提高白血病患儿的医疗保障水平,减轻白血病患儿的疾病经济负担,解决因儿童白血病造成的因病致贫和因病返贫问题;在此基础上,在试点区域内开展社工支持、医生和护士培训以及药物评估等工作,全方位探索基于实证的重大疾病医疗费用综合控制模式。

项目中期评估和进展报告表明,联爱工程“儿童白血病综合控制”项目已取得一定成效。然而,联爱工程“儿童白血病综合控制”项目“河源模式”是否实现了预期目标,是否高效地将项目措施送达目标群体?项目的效果如何,参与者对项目的认知和满意度如何,是否形成具有自身特色的服务项目品牌可以推广相关经验?这些问题仍然有待回答,以期为下一步项目的优化完善和推广提供实证依据。

1.2 研究目的

本研究拟基于项目评估理论和实施科学 RE-AIM 评估框架,对联爱工程“儿童白血病综合控制”项目在河源市启动以来的实施情况和效果进行全面评价,了解实施过程,评价实施效果和影响,总结联爱工程“河源模式”的经验和教训。研究的具体目标包括:

- (1) 了解联爱工程在广东省河源市的进展情况,以及实施过程中出现的问题与障碍。
- (2) 比较干预组和对照组儿童白血病患者生命质量、求医和卫生服务利用情况,分析联爱工程项目对患者的影响。

（3）比较干预组和对照组儿童白血病患者照顾者的照顾负担、积极感受和社会支持情况，分析联爱工程项目对患儿照顾者的影响。

（4）比较干预组和对照组儿童白血病患者的治疗费用、自付费用等情况，了解政策实施后联爱工程为儿童白血病患者承担的报销费用的情况，分析项目对减轻患者家庭贫困和灾难性卫生支出发生的影响。

（5）分析项目对提升河源地区儿童白血病医疗服务提供能力的影响，了解不同利益相关者（项目资助方、优医项目医护人员、项目资助患儿及其家属等）对联爱工程实施过程的认知和评价。

（6）基于本次评估的发现，为联爱工程项目的推广和可持续开展提出针对性的政策建议。

1.3 研究意义

本研究通过对联爱工程“儿童白血病综合控制”项目在河源市启动以来的实施情况和效果进行全面评价，总结和提炼项目实施中的特色经验和不足之处；这对于促进项目开展质量的持续提高，形成良好的可推广模式，推动我国白血病患者慈善救助工作的健康发展，减轻白血病患者家庭的经济负担，提升患儿生命质量，具有重要的社会意义。

二、理论基础及研究内容

2.1 理论基础

2.1.1 项目评估理论

项目评估是指运用科学的研究方法获得对项目的设计、实施和效果等方面进行的测度、诊断和评价的活动。项目评估既包括项目策划人员为了有效开展服务而进行的评估，即需求评估，也包括项目实施过程和结束后的评估，包括过程评估、结果评估等。

需求评估是研究人员或项目利益相关者对特定情形下目标群体需要状况的分析和判断。公益机构自身的存在就伴随着自己独特的需求（机构宗旨、使命），此外，特定历史时期、特定地域、不同目标群体也存在各种各样的社会需求或社会问题需要解决。项目需求评估的主要任务包括了解和认识潜在服务对象及其需求，评价项目回应的那些需求是否具有重要性、长期性和紧迫性，项目是否优先、及时的回应了那些需求等。

过程评估又叫形成性评估，是对项目整个生命周期从开始运作直至项目结束这一过程所做的研究。过程评估主要通过了解掌握项目实施过程中各个环节的实际情况，对比实际情况与方案设计的吻合度，检验项目是否完成或达到根据需求制定的具体行动方案或目标。开展项目过程评估、确保社会项目或干预模式严格遵循计划方案，是提升项目实施效果、实现项目目标的重要保证。项目的过程评估包括组织保障、渠道建设、执行性评估等。

结果评估是项目评估的关键内容，包括效果评估、质量评估、影响评估等。效果评估是指通过衡量项目经过实施活动所达到的目标和预期指标的实现程度，对项目价值做出科学判断，是结果评估的核心。质量评估是评价项目输出的品质，如服务对象对项目的评价和满意度等。公益项目在达成服务目标的同时，也可能对社会环境或社会系统产生一定影响，影响评估主要是评价项目对社会公众或政策等产生的进一步影响，可反映项目的社会和政治效益。

2.1.2 实施科学的 RE-AIM 框架

RE-AIM 框架由 Russell E. Glasgow 于 1999 年提出，是用于卫生政策、健康干预项目评价的理论框架。RE-AIM 框架涵盖过程评价、结果评价和效果评

价三方面要素，包含五个评价维度，分别是覆盖程度（Reach）、机构参与情况（Adoption）、实施情况（Implementation）、干预效果（Effectiveness）和维持情况（Maintenance）。

覆盖程度是指参与项目者占项目目标人群中的比例以及代表性，是个体层面的维度。机构参与情况是指干预项目所涉及的机构的参与情况或受到项目影响的机构及其特征，是组织层面的维度。实施情况是指项目或干预计划在现实环境中按照预期内容进行实施的程度或质量，即项目各个要素与干预计划的符合程度（保真度）的评价，是组织层面的维度。干预效果是指当项目按照预期计划实行时所产生的结果，包括有利效果及负面影响，是个体层面的维度。维持情况是指干预措施成为机构的惯例而被长期采用或项目的长期持续情况；在个人层面上，是指项目实施后个体效果的改变能够长期保持的程度。

2.2 研究内容

为全面评价联爱工程项目，了解实施过程，评价实施效果，本项目主要包括下列四个研究内容：

2.2.1 联爱工程“儿童白血病综合控制”项目需求评价

对儿童白血病流行情况、诊疗情况以及经济负担情况进行文献回顾与梳理，并对项目资助对象河源市白血病患者及家庭的经济负担、医疗机构的诊疗现状进行调查，明确项目地区河源市儿童白血病诊疗现状以及患儿家庭实际经济负担；评价项目是否顺应时代趋势，能否回应我国政策方针需求；对项目地区儿童白血病患儿的家庭经济负担、心理及精神压力以及患儿生命质量等进行调查与访谈，评价项目是否能够有效回应这些特定需求并提供帮助与支持，以及需求能否得到满足等。

2.2.2 联爱工程“儿童白血病综合控制”项目过程评价

查阅收集项目内部文件和资料，梳理项目的组织保障体系和项目服务模式，评价组织结构的合理性、在执行过程中是否能高效地将项目措施送达目标群体。分析项目资助者的数量、一般人口学特征、经济情况，评估项目的覆盖情况。分析项目的总花费，比较项目的实施情况与预期计划的符合情况。

2.2.3 联爱工程“儿童白血病综合控制”项目效果评价

整群纳入接受本项目资助、已完成治疗的白血病患者和家庭（共 85 例），并在广东省随机选取两个与河源市发展水平相近的地市，匹配与本项目受资助者病情相近、一般人口学特征相仿、且未获得“联爱工程”项目援助的白血病患者及家庭作为对照组。通过比较干预组和对照组的疾病治疗和康复情况、医疗费用支出、自付医疗支出、灾难性卫生支出和致贫性卫生支出的发生情况、生命质量等，分析项目对于患儿生命质量和家庭贫困的影响。收集参与机构、医护人员、利益相关者、社会公众等对项目的评价，评估项目对当地诊疗能力的影响，对相关利益群体的观念意识变化有何作用，在当地产生了怎样的社会影响等。

2.2.4 联爱工程“儿童白血病综合控制”项目维持评价

通过对项目资助机构、政府相关人员进行访谈，了解项目结束后的可持续性 & 潜在影响因素，分析“河源模式”在其他地区是否具有可推广性。

2.3 主要概念

2.3.1 疾病经济负担

疾病经济负担指疾病以及由于疾病所引发的失能或死亡导致的所有医疗性经济损失和资源消耗。目前大部分的相关研究对疾病经济负担的分类主要分为疾病直接经济负担（或损失）和疾病间接经济负担（或损失）。本文从家庭自付医疗费用的角度来分析患儿家庭疾病经济负担。

疾病直接经济负担（或损失）一般指的是由于预防、保健或治疗疾病（含健康体检、诊断和康复）而直接造成的个人、家庭和社会各利益相关方（如医疗保险公司、政府、卫生保健机构等）的各种经济损失和负担。疾病直接经济负担又分为直接医疗经济负担和直接非医疗经济负担。

直接医疗经济负担包括病患就医活动所产生的挂号费、检查费、治疗费、手术费、药费、住院费、康复费等一切医疗性支出，也有研究者将其合计分类为门、急诊医疗性经济负担和住院医疗性经济负担；**直接非医疗经济负担**则是指病患为了获得医疗卫生服务而产生的其他一切额外医疗性支出，如为了看病消耗的交通费、伙食餐饮费、营养费、陪护费等。

疾病间接经济负担指除了直接医疗经济负担之外的一切经济损失和负担，其中尤其指因病造成的“机会成本”的损失，如因病造成的工作效率的降低、时间损失、陪护人员一切损失等，一般用误工费来表示。

2.3.2 灾难性卫生支出

由于食品支出具有较强的刚性，WHO 用家庭非食品性支出来测量家庭支付能力。本研究采用家庭非食品性支出作为家庭支付能力的衡量标准。如果家庭现金支付的医疗卫生费用占家庭支付能力的比例超过某一界定标准，就认为发生了灾难性卫生支出。本研究将家庭自付医疗卫生费用占家庭非食品消费性支出的比例超过 40%作为灾难性卫生支出界定标准。

灾难性卫生支出发生率=(发生灾难性卫生支出的家庭户数/全部样本家庭数)*100%。灾难性卫生支出发生率为发生灾难性卫生支出的家庭占全部样本家庭的百分比，可反映大病保险或医疗救助的实施对缓解大病患儿灾难性卫生支出发生的广度。

灾难性卫生支出平均差距=(发生灾难性卫生支出家庭的医疗费用占家庭非食品性支出的百分比-界定标准)/全部样本家庭*100%。灾难性卫生支出平均差距为发生灾难性卫生支出家庭的医疗卫生费用占家庭消费支出的百分比与界定标准的差距之和除以全部样本家庭数，可反映大病保险或医疗救助对所有患大病家庭的平均负面影响。

灾难性卫生支出相对差距=(发生灾难性卫生支出家庭的医疗费用占家庭非食品性支出的百分比-界定标准)/灾难性卫生支出家庭数*100%。灾难性卫生支出相对差距为发生灾难性卫生支出家庭的医疗卫生费用占家庭消费的百分比与界定标准的差距之和除以灾难性卫生支出家庭数，可反映大病保险或医疗救助对所有发生灾难性卫生支出的大病家庭的平均影响。

2.3.3 因病致贫

近年来，随着农村家庭刚性支出逐渐增多，因医疗、教育等大额家庭支出造成的家庭可支配收入的减少越来越多地成为农村家庭陷入贫困的原因。本研究要评价患儿家庭因患白血病的致贫、返贫情况以及报销补偿后的缓解情况，必须确定因病致贫的阈值，通过将支付的医疗费用与阈值进行比较以判断家庭是否发生因病致贫。

因病致贫的阈值，是指一般人群患病就医支付多少金额的医疗费用就沦为贫困人群，代表一个地区人群对医疗费用的最大支付能力，患者一个月内的医疗费用支出若超过了因病致贫的阈值，就认为其有因病致贫的风险，即成为因病致贫者。本文以两组调查对象确诊前人均收入数据为基础，以户为单位对因病致贫的阈值进行测算。公式为：

$$RC=(I-S) *H$$

其中，RC 为因病致贫的阈值，I 为患病前人均月收入，S 为每月最低生活保障标准，H 为户均人口。

根据《广东省民政厅关于印发 2021 年全省城乡低保最低标准的通知》，河源市、汕尾市、云浮市农村最低生活保障标准均为 551 元/月。由调查数据所得，干预组家庭人均月收入为 1918.1 元，户均人口为 5.5 人，计算的 RC 值为 7519.1 元/月；对照组家庭人均月收入为 1228.4 元，户均人口数为 5.4 人，对照组的 RC 值为 3658.0 元/月。

因病致贫发生率可以衡量因病致贫的广度，即“面临因病致贫风险的个人或者家庭所占的比例”。反映了因病致贫普遍程度，从科学的角度回答了现实中“究竟有多大比例的家庭发生因病致贫”的问题。具体计算公式如下：

$$\text{因病致贫发生率}=(\text{因病致贫户数}/\text{调查对象总户数}) \times 100\%$$

因病致贫缺口是指医疗费用给因病致贫人群带来的负担有多大。借鉴世界银行测量贫困严重程度的方法原理，测量因病致贫人(户)医疗费用超出最大支付能力(阈值)的程度。将每个因病致贫家庭超出最大支付能力的费用的总和称之为“因病致贫总缺口”；用其除以人群总户数称为“因病致贫平均缺口”，而因病致贫平均缺口反映了因病致贫家庭平均需要再筹集多少资金可消除因病致贫风险。计算方法如下：

$$\text{因病致贫总缺口}=\sum_{i=1}^{\text{因病致贫户数}}(\text{第}i\text{个因病致贫家庭总费用}-\text{最大支付能力})$$

$$\text{因病致贫平均缺口}=\text{因病致贫总缺口}/\text{调查对象总户数}$$

2.3.4 照顾感受(Caregiver Experience)

照顾感受是指在照顾病人的过程中，照顾者产生的不同体验和感受^[9]。90 年代初，美国学者 Lawton^[10]在压力适应理论和心理健康双因素模型的基础上提出了主要内容为照顾感受是由照顾负担与积极感受这两个维度构成的照顾感受双

因素模型，该模型认为，二者之间不只是单纯的此消彼长的关系，还是相对独立存在的。1997 年，美国学者 Kramer^[11]在其提出的照顾者适应模型中同样强调，照顾感受应该包括积极方面的体验，并认为积极感受和照顾负担是缺一不可的两个独立部分。因此，在照顾患儿的过程中，患儿父母产生的照顾负担和积极感受为该研究中患儿父母的照顾感受。

2.3.4.1 照顾负担 (Caregiving Burden)

照顾者负担即照顾者因照顾行为产生的消极感受，包括生理负担、心理和精神负担、社交负担和经济负担等，分别从不同的方面反映了照顾行为对照顾者所产生的消极影响。家庭主要照顾者负担水平即家庭主要照顾者因照顾行为产生的消极感受程度的客观评价指标，反映了因照顾行为对患儿主要照顾者所产生的影响大小。

照顾负担这一概念最早由 Grad 和 Sainbury 于 1966 年提出，他们认为照顾负担的概念是多维度的，并将其定义为“家庭照顾者在照护患者的过程中体验到的生理、心理/情感、社会以及经济方面的负面影响”。同年，Hoenig^[12]将照顾负担分为客观负担和主观负担。随后 Goodman^[13]、George^[14]、Zarit^[15]等学者也开始对照顾负担进行了相关研究。Goodman^[13]将其定义为：主要照顾者在照料患者的过程中，遇到照顾困难而产生的心身压力和不愉悦的感受；George^[14]认为在照顾者努力照顾患者的过程中所承受的痛苦即为照顾负担；Zarit^[15]等认为：在照顾患者的过程中照顾者在自身健康和经济状况上感受到的压力程度是照顾负担。虽然当前众多学者未能将照顾负担的定义达成共识，但是文献对其普遍阐述是在进行照护任务时照顾者躯体、心理、社会、经济等方面遇到的困难而产生的压力或者不愉快的感受。

2.3.4.2 照顾者积极感受 (Positive Aspects of Caregiver)

照顾者积极感受是在照顾过程中照顾者的主观收获感、荣誉感和个人成长等^[11]。Lawton^[10]等最早在 1989 年提出了照顾者积极感受这一概念，指出照顾者通过自身努力获取的益处就是照顾者积极感受。随后 Lawton^[10]又将其重新定义为：“照顾经历带给生活的积极体会”。相关研究表明，照顾者适应强压力的能力、良好的健康状态、健康的生活质量等方面是照顾经历带给照顾者的积极体会，其最终表现为照顾时间的延长和照顾质量的提高^[16]。也有不少学者认为通过对照

顾者积极感受的研究，能够从新的角度了解照顾者，掌握照顾行为带来的影响，从而为进一步完善护理干预找到新的切入点^[17]。

2.3.5 社会支持（Social Support）

社会支持最初来源于精神病学的研究，直到 20 世纪 70 年代，才正式作为专业概念被提出来。Atchley^[18]指出社会支持是能够被感知的来自他人的关心和支持。Malecki 等^[19]认为，社会支持是一种可以提高个体的社会适应性，避免个体受不利环境伤害的来自他人的一般性或特定的支持性行为。Thoits^[20]提出，社会支持是指通过与他人的互动，个体的基本社会需要得到满足的程度，基本的社会需求包括自尊、肯定、归属、认同、安全感等，而这种社会支持来源于社会情感性和实际性的帮助这两部分。除此之外，我国学者肖水源^[21]还指出，社会支持还需要包括支持利用度这一概念，即自身对客观支持或主观支持的利用程度，只有充分利用了这些支持才能发挥社会支持的价值。

综合以上学者的定义，本研究中社会支持是指个体在社会互动过程中获得的来自他人或群体情感上、物质上、信息上等的支持，并将这些支持有效利用，从而解决困难、克服危机，包括了主观支持、客观支持及对支持的利用程度三个方面。其中，主观支持是指自身主观能感受到的被他人尊重和被他人认可；客观支持是能看的见的实质性支持，多是物质上的帮助、一些社会团体的帮助等独立于他人感受而客观存在的支持；对支持的利用程度是自身对客观支持与主观支持的使用程度^[21]。

三、资料来源与研究方法

3.1 资料来源及数据收集方法

3.1.1 二手资料及文献研究

通过检索万方、CNKI、Web of Science、PubMed 等中英文数据库，对国内外儿童白血病流行病学、诊断、治疗、生存状况及经济负担等方面的研究进展进行综述。通过整理世界卫生组织（WHO）、美国癌症协会（ACS）、美国临床肿瘤协会（ASCO）、美国国家癌症研究所（NCI）、国家卫生健康委员会、国家癌症中心等相关网站的儿童白血病相关政策资料、报告、数据，为本研究提供政策和数据支持。

查阅相关文献资料、对项目内部文件和资料进行收集、整理和分析。主要包括：项目地区的儿童白血病发病情况、治疗水平、医保政策等相关资料，项目设计资料、项目执行过程及管理环节的资料、项目启动后开展的各类活动和媒体报道等，项目阶段性报告及总结报告。

3.1.2 问卷调查

干预组采用自编《联爱工程儿童白血病综合控制项目评价照顾者调查问卷（干预组）》对白血病患儿的照顾者进行线上问卷调查。对照组采用自编《联爱工程儿童白血病综合控制项目评价照顾者调查问卷（对照组）》对白血病患儿的照顾者进行线上问卷调查。

3.1.3 定性访谈

课题组对患者家属、医务人员、优医中心受培训医生、基金会工作人员、相关政府部门负责人等不同利益相关者进行了深入访谈，主要内容包括政策对减轻患者经济负担的效果情况、享受报销政策的满意度、白血病治疗全过程所发生的医疗费用和报销情况以及对联爱工程实施效果的评价和完善建议等。

3.2 研究方法

3.2.1 研究对象

3.2.1.1 定量调查研究对象

采用整群抽样法，整群选取参与联爱工程项目救助、河源籍、年龄在 18 周

岁以下（不包括 18 周岁）、治疗阶段是维持期或停药期的 85 位患儿及家庭作为本研究的干预组。

课题组采用滚雪球抽样法，通过问卷星发布报名表、患者之间相互推荐以及医疗单位提供患者联系方式这三种渠道招募年龄在 18 周岁以下（不包括 18 周岁）、户籍为云浮或汕尾、基本医疗保险所在地与户籍所在地一致、治疗阶段是维持期或停药期的患儿及家庭，作为本研究的对照组。

3.2.1.2 定性访谈对象

访谈对象的选取采用目的抽样的方法，样本量以“达到信息饱和”为准。根据问卷填写情况，考虑到代表性和参与意愿，分别选取干预组中的 20 位患儿照顾者和对照组中的 5 位患儿照顾者，作为本研究的需方访谈对象。此外，基金会、医疗机构、政府相关部门负责人及工作人员作为本研究的供方及第三方访谈对象。

干预组访谈对象的年龄在 25~41 岁之间。有 12 例白血病患儿的的主要照顾者为其母亲，7 例为其父亲，还有 1 例为其姑姑。除 1 位主要照顾者的职业为事业单位工作人员外，其他主要照顾者的职业为农民、公司员工、无业或个体经营户。他们所照顾的患儿年龄在 5~15 岁之间；处于维持期和停药期分别有 12 和 8 位；疾病类型以急性淋巴细胞白血病为主，另有 2 例分别为急性髓细胞白血病和幼年型粒单核细胞白血病；病情类型为低危的有 2 位、中危的有 13 位、高危的有 5 位。对照组访谈对象的年龄在 34~48 岁之间。2 位患儿的主要照顾者为母亲，3 位患儿主要照顾者为父亲。除 2 位主要照顾者的职业为公司或私营企业员工，其他主要照顾者均无业。患儿年龄在 6~17 岁之间；处于维持期和停药期分别有 4 和 1 位；疾病类型是急性淋巴细胞白血病的患儿有 3 位，急性髓细胞白血病的患儿有 2 位；病情类型为低危的有 1 位、中危的有 2 位、高危的有 1 位。干预组和对照组访谈对象的具体情况见表 3-1、表 3-2。

表 3-1 干预组被访谈对象基本情况

序号	年龄	职业	与患儿关系	患儿年龄	治疗阶段	疾病类型	病情类型
1	27	公司或私营企业 员工	姑姑	10	维持	急性髓细胞白 血病	低危
2	40	农民	父亲	8	停药	急性淋巴细胞 白血病	中危

3	42	公司或私营企业职工	父亲	15	停药	急性淋巴细胞白血病	中危
4	34	个体经营户	母亲	7	停药	急性淋巴细胞白血病	中危
5	38	无业	母亲	8	停药	急性淋巴细胞白血病	中危
6	38	无业	父亲	7	停药	幼年型粒单核细胞白血病	中危
7	41	无业	母亲	10	停药	急性淋巴细胞白血病	高危
8	34	个体经营户	父亲	8	停药	急性淋巴细胞白血病	低危
9	35	农民	母亲	12	停药	急性淋巴细胞白血病	中危
10	36	农民	父亲	5	维持	急性淋巴细胞白血病	中危
11	37	无业	母亲	13	维持	急性淋巴细胞白血病	高危
12	24	无业	母亲	5	维持	急性淋巴细胞白血病	中危
13	25	农民	母亲	5	维持	急性淋巴细胞白血病	中危
14	38	无业	母亲	4	维持	急性淋巴细胞白血病	中危
15	30	事业单位人员	母亲	6	维持	急性淋巴细胞白血病	中危
16	36	公司或私营企业职工	父亲	7	维持	急性淋巴细胞白血病	高危
17	39	临时工	母亲	14	维持	急性淋巴细胞白血病	中危
18	25	无业	父亲	5	维持	急性淋巴细胞白血病	高危
19	32	公司或私营企业职工	母亲	6	维持	急性淋巴细胞白血病	高危
20	32	无业	母亲	9	维持	急性淋巴细胞白血病	中危

表 3-2 对照组被访谈者基本情况

序号	年龄	职业	与患儿关系	患儿年龄	治疗阶段	疾病类型	病情类型
1	44	无业	父亲	17	维持	急性髓细胞白血病	中危

2	34	无业	母亲	6	维持	急性淋巴细胞白血病	中危
3	39	公司或私营企业员工	母亲	6	维持	急性淋巴细胞白血病	低危
4	46	公司或私营企业员工	父亲	6	维持	急性淋巴细胞白血病	高危
5	48	无业	父亲	11	停药	急性髓细胞白血病	中危

3.2.2 研究工具

3.2.2.1 定量调查工具

根据研究目标，结合文献复习和相关领域专家意见，采用自行设计的调查指标与通用量表相结合的方式，设计形成本研究的专用调查问卷。问卷主要由8个部分组成。

(1) 白血病患者及照顾者的基本信息：患儿信息主要包括性别、出生时间、就学情况、独生子女情况、疾病确诊时间、诊断时的病情类型（低危、中危、高危）、疾病类型、目前治疗阶段、罹患其他疾病情况、参加医疗保险情况。

患儿照顾者信息主要包括性别、年龄、与患儿关系、受教育程度、婚姻状况、职业类型、宗教信仰、家庭户籍人口数、家庭常住人口数、家庭孩子数量、家庭被列为低保户/贫困户的情况、家庭其他成员患病情况、家庭其他成员参加医疗保险情况。

(2) 求医与治疗情况：主要包括患儿就诊历程（包括从初次就诊开始的每次就诊日期、就诊医院名称、就诊医院级别、选择就诊医院的原因、诊断情况、治疗情况、住院天数、住院次数、就诊地距离居住地的距离）、异地就医情况（异地就医报销情况、异地就医面临的最大困难）、就医延迟情况（包括就诊延迟、确诊延迟、治疗延迟以及发生延迟的原因）、医疗服务过程（包括患者治疗和护理方案的确定方式、医患沟通情况）、患儿目前的健康状况、健康照护知识的获取途径。

(3) 家庭医疗支出：包括患儿从确诊到目前的直接医疗费用和间接医疗费用、照顾者及其他家庭成员因需要照顾患儿而造成的误工情况、患儿治疗期间主要使用的白血病治疗药物及报销情况。

(4) 家庭疾病经济风险应对：包括患儿确诊前后家庭经济状况、收入来源、

医疗支出情况、接受救助的情况等。

(5) 对“联爱工程”的认知和评价：主要包括了解联爱工程的途径，联爱工程对家庭经济负担及生活方面的帮助情况，对联爱工程项目实施情况的满意度，以及对联爱工程项目的建议和意见等。其中，满意度包括对联爱工程项目申请和报销程序、报销比例、报销流程、经办人员服务态度、社工服务、项目整体等方面的满意度。

(6) 患儿的生命质量：儿童生存质量测定量表体系（The Pediatric Quality of life Inventory Measurement Models, Peds QL）由美国 James W.Varni 教授等于 1987 年开始研制，经过反复考评、应用和修订，现已形成一套系列量表。由测量儿童生存质量共性部分的普适性核心量表（generic core scales）和测量不同疾病儿童生存质量的特异性疾病模块（diseasespecific modules）构成，另外还有家庭影响模块和患者满意度模块。PedsQL 已被翻译成多种语言，形成不同文化、不同语言环境下的多种版本，应用于包括德国、澳大利亚等 53 个国家和地区。本研究采用 PedsQL 3.0 量表癌症模块，该模块包括疼痛或受伤、恶心、操作过程的焦虑、治疗的焦虑、担忧、认知问题、对外貌的自我感觉、交流问题共 8 个维度 27 个条目。采用“从来没有”到“总是有”5 个等级进行评分，分别对应 0-4 级；采用条目反向计分法将问卷得分换算为标准分，即 0 级=100 分，1 级=75 分，2 级=50 分，3 级=25 分，4 级=0 分；总分和各维度得分范围为 0~100 分，得分越高表示生命质量越好^{[22][23][24]}。

(7) 照顾者的照顾感受

① 照顾负担：本研究选用 Zarit 照顾者负担量表（ZBI）作为测量白血病患者照顾者照顾负担水平的工具。ZBI^[15]是由 Zarit 等人在 1980 年以一定理论为指导而发展的量表，主要是用来评价照顾者的主观负担。最初，该量表主要应用于阿尔兹海默患者家庭照顾者的研究，共包括 29 个条目。1990 年该量表修订为 22 个条目，并应用于评估其他疾病患者照顾者。2006 年，由王烈等^[25]进行翻译后引入中国。该量表包括个人负担（personal strain）和角色负担（role strain）两个维度。个人负担由条目 1、4、5、8、9、14、16、17、18、19、20、21 构成，责任负担由条目 2、3、6、11、12、13 组成，条目 22（ZBI-22）是护理者所感受到的总的护理负担。采用 0~4 分 5 级评分法，分值越大代表负担程度越重。当总

分<21 分时为无或轻度负担, 21~39 分为中度负担, >39 分为重度负担。此量表应用范围较广, 反映了照顾者的主观体验和情感反应, 并系统评估了照顾者的身心健康、社会情况、经济情况、家庭照顾者与患者之间的关系等几个方面, 在不同人群中的应用均验证具有良好的信效度。

② **积极感受:** 本研究拟选用该量表评估白血病患者照顾者的积极感受水平。照顾者积极感受量表 (Positive Aspects of Caregiver, PAC) 是美国学者 Tarlow^[26] 在 2004 年以 CSS 量表为基础研制出的, 专门用来测量评价老年痴呆照顾者积极感受的工具。后来 PAC 量表被译成不同语言版本, 在北美、欧洲等国家广泛使用。2007 年张睿等^[27] 将其翻译修订后引入我国, 用来评估我国老年痴呆患者照顾者的积极感受, 结果证实该量表信效度较好。该量表共有 9 个条目, 包括自我肯定和生活展望两个维度, 采用 5 级评分法, 总分范围为 9~45 分; 得分越高, 说明照顾者的积极感受程度越高。目前该量表已在孤独症、哮喘等慢性病患者照顾者中应用, 信效度良好。

(8) **照顾者的社会支持:** 社会支持评定量表 (Social Support Revalued Scale, SSRS) 是由 10 个条目、三个维度组成的一种自评量表, 由肖水源^[21] 编制。其中三个维度分别是主观支持、客观支持、对支持的利用度。量表总得分范围为 12~66 分, 得分与受测者的社会支持水平正相关, 即得分高则社会支持水平高。在国内多种人群中的应用验证了此量表的信效度。

3.2.2.2 定性访谈提纲

(1) **供方:** 根据本研究的目的, 供方定性访谈采用自行设计的半结构式访谈提纲对基金会、项目医院、政府相关部门的负责人进行个人深度访谈。具体访谈内容如下:

① **基金会项目负责人:** 主要包括项目实施过程中遇到的难题及解决措施、项目潜在的合作医院情况、河源市儿童白血病救助公益行动的解决思路、优医中心建设与发展、联爱工程项目及“联爱暖心救助”的优势与不足、项目推广至其他地区的准备工作等。

② **项目医院医护人员:** 主要包括项目实施前后白血病患者就医选择及经济负担情况、项目实施前后本院在儿童白血病救治方面的变化、项目对本院诊疗服务能力的改善情况、联爱工程项目的效果、优医培训活动效果、联爱工程项目

的优势、不足及建议，白血病患者及家庭亟需获得帮助的情况、对联爱工程项目未来发展和推广的建议等。

③政府相关部门负责人：主要包括白血病患者及家庭的生活和医疗保障情况、白血病患儿的看病就医问题及解决措施、白血病主要治疗药物纳入医保目录情况、白血病患者医疗救助开展情况、对慈善基金会的监管方式、对联爱工程项目的看法及可持续发展和后期推广等。

（2）需方（患儿照顾者）

根据本研究的目的，需方定性访谈采用自行设计的半结构式访谈提纲对患儿照顾者进行个人深度访谈。访谈内容包括家庭基本情况、患者求医与卫生服务利用情况、联爱工程效果评价三个部分。具体内容如下：

① 家庭基本情况

家庭基本情况包括：家庭成员的基本情况；家庭经济变化情况；患儿确诊前后患儿和照顾者的社会交往变化情况。

② 患者求医与卫生服务利用情况

求医与卫生服务利用情况包括：患儿求医的整个过程；患儿患病前对白血病的了解情况；获取就诊医疗机构信息及治疗信息的渠道；就医延迟情况；疾病对患儿及家庭的影响；疫情对求医与治疗的影响。

③ 联爱工程效果评价

对联爱工程的效果评价主要包括：了解联爱工程项目的渠道；获得项目救助后对诊疗方案选择的影响、家庭经济负担缓解情况、社工服务情况等；疫情期间联爱工程项目对患儿及家庭的帮助情况；联爱工程项目与其他医疗救助项目相比的特点和优势；对联爱工程项目的整体评价及改进建议。

3.2.3 调查过程

3.2.3.1 问卷调查

通过问卷星的形式，针对干预组（河源）和对照组（云浮、汕尾）分别采用一对一线上调查的方式收集原始数据。调查员由山东大学卫生管理与政策研究中心的教师和研究生组成。在正式调查前对调研员进行了统一的严格培训。

3.2.3.2 定性访谈

采用个人深入访谈法，以预先设定的半结构式访谈提纲作为依据开展定性访

谈。调查员为山东大学卫生管理与政策研究中心的部分教师和研究生，在正式调查前对调查员进行统一的严格培训，包括本研究的目的、如何开展访谈以及如何记录和撰写个案综述等等。访谈时间介于 30-90 分钟之间，在征求被访谈者同意的情况下对访谈全过程进行录音便于后期访谈人员整理。

3.2.4 资料整理与录入

对定量调查问卷进行统一编码，采用 Epidata3.1 软件建立数据库并录入数据，在计算机录入程序中设定相应的逻辑控制及核查程序，及时检出调查填表和录入时产生的错误，有效地控制录入数据的质量。录入完成后将数据资料运用 SPSS25.0 软件进行逻辑分析，处理异常值及缺失值，对缺漏项及逻辑不符合项进行修正。最后采用 Excel2016、SPSS25.0 统计分析软件对数据进行统计描述与统计分析。对于定性访谈的资料，将定性访谈的录音资料逐字逐句转成文本形式。

3.3 分析方法

3.3.1 描述性分析

对白血病患者及其照顾者基本情况、求医与治疗情况、家庭医疗支出、家庭疾病经济风险应对情况、对联爱工程的认知和评价、白血病患者生命质量及各维度得分情况、白血病患者照顾者的照顾感受各维度得分情况、白血病患者照顾者的社会支持各维度得分情况进行统计描述。连续性变量用平均数±标准差($\bar{X} \pm S$)、极大值、极小值、中位数表示，分类变量用百分数(%)表示，数值保留小数点后两位。

3.3.2 单因素分析

采用卡方检验，比较白血病患者及照顾者人口学特征的差异。按照白血病患者以及照顾者基本特征、患儿疾病特征等因素对患儿照顾者照顾感受、社会支持、求医与治疗情况、患儿照顾者满意度、患儿生命质量进行单因素统计分析。其中，对于两组比较，符合 t 检验条件的采用两样本均数的 t 检验；对方差不齐的两正态独立样本使用 t' 检验；对不符合正态性的两样本使用非参数检验中的 Wilcoxon 检验。对三组及以上比较，符合方差齐性的采用方差分析；对方差不齐的变量采用 Kruskal-Wallis 检验。检验水准为取 $\alpha=0.05$ 。

3.3.3 多因素分析法

3.3.3.1 Logistic 回归

Logistic 回归主要用于因变量为分类变量的回归分析，自变量可以为分类变量，也可以为连续变量。Logistic 回归可以从多个自变量中选出对因变量有影响的自变量。因变量为二分类的称为二元 logistic 回归，因变量为多分类的称为多元 logistics 回归。本研究采用二元 logistic 回归对患儿家庭是否发生灾难性卫生支出、是否发生因病致贫进行分析，检验水准为 $\alpha=0.05$ 。

3.3.3.2 广义线性回归

广义线性模型实质上是线性模型的一种变化或者说是推广。线性模型的误差项的分布要求是正态分布的，广义线性模型的误差项分布则更广一些，扩展到了指数分布族，这一推广就使得此模型的适用性更宽。现实生活中，大量的数据往往不满足传统的统计方法所说的三个条件：误差项正态性、方差齐次性、样本数据之间的独立性。而广义线性模型对上述的三个条件作了很好的处理，完善的处理了正态性条件，并且在实际问题中能妥善的处理二项分布、对数正态分布、泊松 (poisson) 分布等观测的样本数据。本研究采用广义线性回归对白血病患儿的生命质量、照顾者的照顾感受和社会支持进行多因素分析，检验水准为 $\alpha=0.05$ 。

3.3.4 主题框架法

对半结构访谈录音进行文字转录后，采用主题框架法对定性资料进行分析。主题框架法基于归纳技术，而非演绎假设检验，因此对资料的整理和分析是其主要步骤，已被广泛应用于政策分析和项目评估中。根据访谈提纲、访谈过程中频繁出现的关键词、访谈对象的态度及观点等初步形成主题框架。对原始资料逐字阅读、标记、归类、总结分析，从而获取供需双方对该项目的直观感受、评价及可持续发展等情况。

3.3.5 案例研究法

案例研究法也称为个案研究法。本研究通过典型案例，以故事串联的形式，呈现患儿确诊以来的求医和治疗的整个过程、社会支持、疾病负担等情况。

3.4 质量控制

本研究经过严格的质量控制。在研究设计阶段，通过对国内外文献进行综述、召开多次专家讨论会以及参考以往的项目资料，形成本研究的研究方案和研究工

具。在正式调研之前，通过预调研的反馈对研究工具和方案进行验证修改。在线上调查过程中，一方面通过问卷星收集数据，另一方面对白血病患者家属以微信留言或电话的方式进行补充询问以核实有关信息，从而完成质控。必要时，查询项目资料来进行核对，及时改正错误，及时补填遗漏信息。

调查期间，每晚检查当日完成的调查表的准确性和完整性并复核已调查数据的真实性；发现错误或漏填项目时，要求调查员在第二天重新询问，予以更正或补充。在数据录入整理过程中，对数据进行再次核对。

3.5 技术路线图

本研究立足于项目评估相关理论，通过定量与定性结合的方法设计调查工具。通过预调查完善和修订调查工具，随后对患儿照顾者、基金会工作人员、医护人员以及政府部门工作人员展开正式调查。数据资料收集整理完毕后，从需求、过程、效果、维持四个维度对联爱工程“儿童白血病综合控制项目”实施效果进行评价。技术路线图见图 3-1。

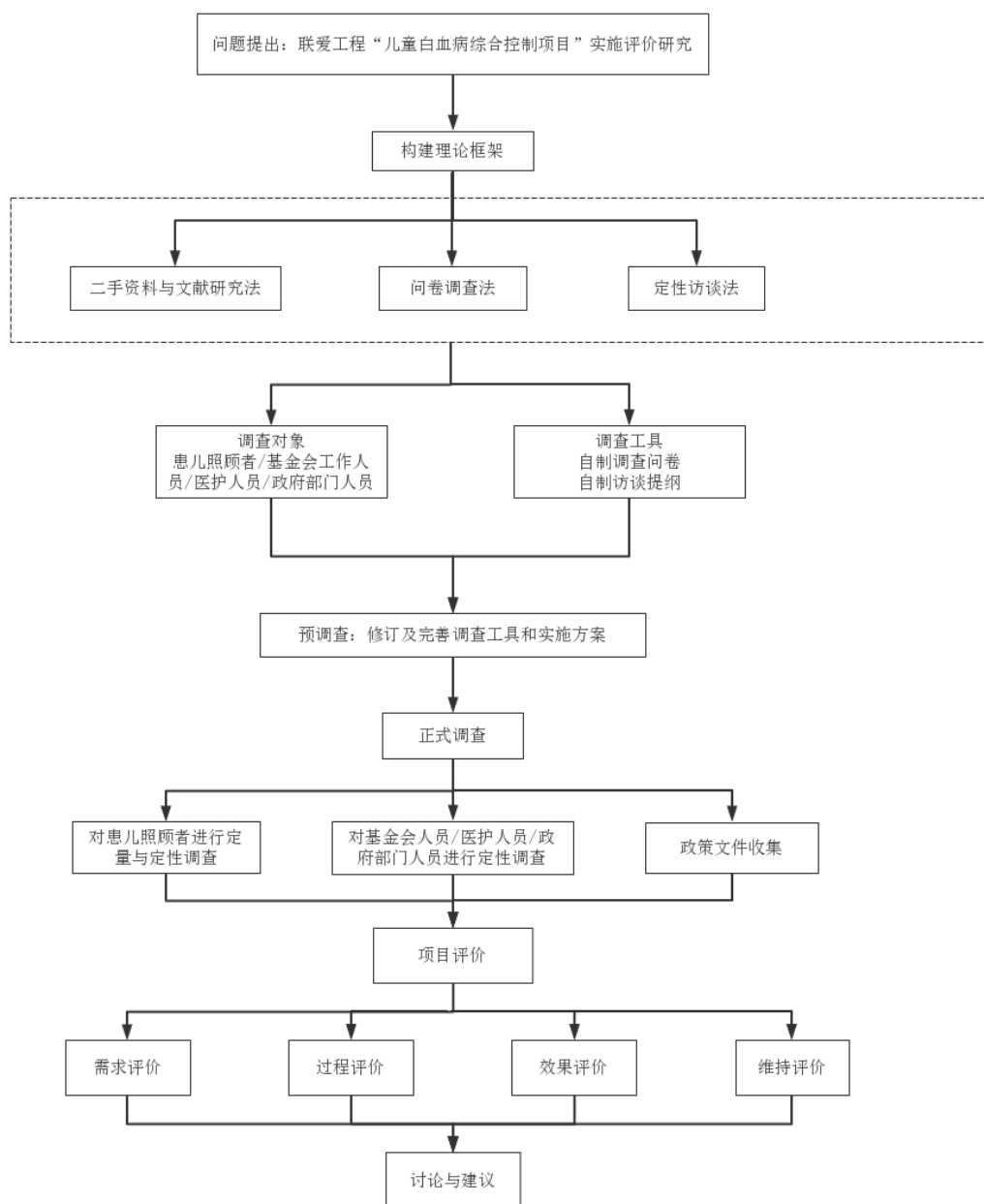


图 3-1 本次评估技术路线图

四、研究结果

4.1 需求评估

4.1.1 国内外儿童白血病流行情况

近年来，儿童恶性肿瘤的发病率和死亡率呈逐年上升趋势。2015 年全球儿童癌症统计结果显示，全球共有 344 543 名儿童被诊断为患有癌症；而白血病是所有地区中最为常见的儿童癌症类型，占比 28.8%^[28]。2017 年全球儿童和青少年癌症负担的研究报告表明，全球有 150 500 名儿童被新诊断为患有白血病，有 48 800 名儿童因罹患白血病而死亡，白血病成为儿童主要死亡原因^[29]。

我国儿童白血病疾病负担较重。相关文献显示，我国目前有 200 万的白血病儿童，并且每年以 3 万~4 万的速度递增^[30]。我国 0-14 岁儿童癌症每年的死亡率介于 4.0/10 万~4.4/10 万之间，与世界总体死亡率几乎持平，但明显高于美国、欧盟等发达国家，且死亡率并没有随着时间而呈现下降的趋势。根据我国《全国第三次死因调查》结果，伴随着儿童年龄的增长，恶性肿瘤在儿童死因顺位中提前。在 1~4 岁年龄组中，恶性肿瘤是第五大死亡因素；而对于 5~14 岁儿童，恶性肿瘤居死因顺位第二位，这意味着恶性肿瘤对我国儿童的生命健康而言是严重威胁^[31]。

4.1.2 儿童白血病诊疗情况

在最近 20~30 年间，国内外多中心的儿童白血病临床试验中，化学疗法对儿童白血病的疗效有了显著的提高。全球发达国家儿童 ALL5 年内的无事件生存率已达到 80%~90%；美国 15 岁以下儿童 ALL 的缓解率可达 95%，5 年内无病生存率为 80%，AML5 年无病生存率为 68%。尽管如此，治疗后仍有 10%~15% 的儿童出现复发情况，并且整体生存期显著下降^{[5][6]}。

我国早在 90 年代，在北京、上海、广州等主要医院，儿童白血病 5 年内的无病生存率已超过 70%。2000 年以来，国家成立了多个全国性的多中心儿童白血病协作组，开展了对儿童白血病的标准化诊疗工作。在北京儿童医院的领导下，于 2008 年组建了第一个多中心儿童白血病合作小组——中国儿童白血病协作小组（CCLG），实施了统一的 CCLG-ALL2008 方案，实现了 5 年无事件生存率达 79.9%。北京儿童医院又于 2016 年率先启动了国内第一项儿童急性早幼粒细胞

白血病（APL）的多中心临床试验，实施了统一的 CCLG-APL2016 方案，实现了 2 年无事件生存率高达 94.4%^{[32][33]}。有研究者^[34]发现在采用 CCLG-ALL2008 方案并进行诱导治疗后，10 岁以上儿童白血病 ALL 完全缓解率高达 96.0%，5 年无事件生存率、总生存率分别可达 67.3%±4.1%、79.0%±3.5%，生存率几乎与欧美发达国家持平，大年龄 ALL 患儿的治疗得到有效缓解。

由于受经济、社会等因素的限制，国内儿童白血病的临床研究相对滞后，尤其是多中心的研究资料更是少之又少，这在一定程度上限制了我国儿童白血病的诊断和治疗水平的提升^[35]。医疗资源通常会向经济活动密集的空间集聚，有研究发现^[36]，广东省区域间经济发展水平极不平衡，相应的医疗资源的配置会有向中心城市集聚的现象，这也是广东省医疗卫生资源呈现出地区不平衡的重要体现。在项目开展前期（2017 年），广东省各地级市医疗资源集聚特征评价中结果显示^[7]，相对于广州和深圳的医疗资源集聚水平超过 0.6，河源地区的医疗资源集聚甚至低于 0.1 的水平，医疗资源呈现明显的区域差异。深圳市恒晖公益基金会 2017 年的前期调研结果显示，广东省拥有的具备儿童白血病治疗能力的医院主要集中分布于广州、深圳等地；而河源市当地的医院在项目实施前几乎不具备治疗儿童白血病的能力，儿童白血病的诊疗条件和水平仍待提高。

4.1.3 儿童白血病经济负担状况

儿童白血病患者家庭承受着沉重的经济负担，患儿往往需要多次住院接受长期复杂的药物治疗和化学疗法；家庭照顾者为了让孩子得到更好的治疗和医疗服务，往往会将患儿送到大城市接受治疗，而照顾者则要请假甚至辞掉工作来陪同，导致照顾者的收入下降且不稳定。同时，在接受治疗过程中还要支付食宿、交通费等间接医疗经济费用，增加了生活开销的支出。此外，为了保证患儿的存活率，医生们有时会选择一些特效药和进口药；这些药虽然疗效更好，但相应的价格也会更高。在联爱工程项目开展之前，很多特效药和进口药品不在国家医保目录内，无法报销，这就给患儿的家庭带来了更大的经济负担。

国家统计局数据显示，2015 年全国居民人均可支配收入 21 966.20 元。而 2015 年一项对白血病患儿童家庭经济负担的调研结果显示^[8]，急性白血病儿童的医疗经济负担平均为 500 289.18 元，远远高于全国居民人均可支配收入，超过其 20 倍之多；其中，儿童的直接医疗经济负担平均为 313 135.73 元，是导致儿童家庭

经济负担的首要因素。在儿童白血病发病类型中，ALL 和 AML 两种主要类型占所有病例的 75%和 15%~20%，其治疗全过程长达 3~5 年。根据广东省的研究数据^[37]，患儿白血病治疗总费用在 30 万~50 万之间。由此可见，白血病患儿的家庭会因疾病而承受巨大的经济压力。

根据基金会对河源地区前期调研的结果显示，河源地区儿童白血病患者家庭存在严重的经济负担。河源地区在联爱工程项目实施前，医保目录内药物报销比例仅有 57.5%~65%，且许多药物不在医保目录内，实际报销比例只有 30%~40%。且由于河源地区白血病诊疗水平低，大部分患儿及家庭会选择去大城市的医院，异地就医使得报销比例更低，患儿家庭的经济负担沉重。此外，在项目开展前，由于河源市医保改革，第三方送外检的费用不再给予报销，加上儿童白血病病程时间长，导致增加了患者家庭的经济负担。

联爱工程项目的政策设计中，在基本医保报销和大病保险报销的基础上，将纳入医保统筹范围内的医疗费用的报销比例提高到 90%（2022 年 1 月起调整至 100%），这将会在很大程度上有效缓解患儿家庭因为高额医疗费用而造成的经济负担。

4.1.4 儿童白血病综合控制项目回应了我国政策需求

“因病致贫”和“因病返贫”是导致贫困的重要因素。从 2015 年党的十八届五中全会提出“推进健康中国建设”，到 2016 年 10 月中共中央、国务院印发《“健康中国 2030”规划纲要》，再到十九大明确提出的健康中国战略，核心是提高人民健康水平，全方位、全周期维护和保障人民健康。“健康中国”战略下的健康扶贫，是一种积极的、以人为本、以权利为价值导向，以政府为主导，并同时调动社会和个人积极性的积极举措^[38]。但是，健康风险却始终影响着人们的健康权，影响着人们的健康水平的提升。由于社会经济发展、文化地理环境、卫生资源配置等原因，我国经济条件差的地区的居民在健康方面处于先天的弱势地位，体现在健康脆弱性、经济脆弱性和社会脆弱性等方面，这导致了该区域的人群健康机会不平等、健康权不能得到充分保护。为了能够让弱势人群能够享受到更加全面、平等的医疗卫生保健服务，实现全人群的“健康、长寿”，我国采取了积极的健康扶贫政策^[39]。

少年强盛，则国家强盛，儿童的健康保护与国家的发展与稳定有着密切的联

系。健康是人类发展的根本保证，是每个人都应该享有的最根本的权利。儿童是需要更多照顾的生理性弱势群体，但他们中的一些人的健康权尚未得到充分保障。例如，儿童白血病等重大疾病患儿群体的医疗需求，很大程度上加重了家庭的疾病经济负担，其健康保障受到严重制约。2010 年，国务院办公厅下发《医药卫生体制五项重点改革 2010 年度主要工作安排》，要求由卫生部、民政部、人力资源社会保障部负责开展儿童白血病等儿童重大疾病医疗保障试点。国家的政策支持一定程度上保障了大病儿童的健康需求，有效缓解了“因病致贫”。然而，单一的保障机制、较低的补偿水平不足以满足大病儿童的实际需求，还需要社会企业、团体组织通过捐赠、补偿救助的方式来提高儿童重疾救助的可持续性，减少“因病致贫、因病返贫”现象的发生，根本上达到保护人民健康权的目标。

联爱工程“儿童白血病综合控制”项目的设立和开展正是要回应这些政策需求。该项目包括慈善-医保补充基金、患者服务中心、优医中心和 HTA 中心四个主要模块，分别从费用、患者家庭关怀、医疗、药物四个角度创新重大疾病的综合控制模式。项目以“消除因病致贫，让每个白血病儿童获得 100%报销比例”来破题，以一个地级市（广东省河源市）为试点，联合政策内部资源和社会救助力量，旨在消除儿童白血病导致的因病致贫，致力于提高白血病患儿的医疗保障水平，减轻白血病患者家庭的疾病经济负担，防止患儿家庭出现因病致贫的现象或者加剧贫困。

4.1.5 儿童白血病综合控制项目回应了患者及家庭需求

白血病病程长，复发率高，需要长时间的维持疗法才能有效地控制其症状，从而延缓其发展。儿童正处在一个特殊的成长时期，疾病本身以及疾病的治疗方法和长期的并发症都会给儿童的生理、心理和社会交往造成一定的影响，从而使儿童的长期生存质量下降^[40]。研究显示^[41]，一些白血病患者在医院里多次就医，他们已经习惯了患者的身份，不能适应正常的生活，表现为退缩、焦虑、胆怯、回避等。与同龄的健康孩子相比，患有白血病的孩子更容易发生行为和情感上的问题，主要有社交能力差、学校适应不良等。近 70%的儿童患有不同的社会适应问题，他们的社会适应性比同龄儿童要差，对他们的长期生活质量有很大的影响^[42]。此外，还有研究表明^[43]，儿童白血病患者中，情感和认知的疼痛发生率较高，这会对患儿的沟通和社会互动产生负面影响，进而造成社会孤立，使幸存者的身

心健康受到损害。由于白血病儿童自身的疾病和化疗药物的冲击，以及在治疗中不可避免的骨穿、腰穿及鞘内注射等，都会对孩子的生理和心理造成强烈的负面刺激，从而引起患儿的情绪低落、兴趣减退、认知功能下降等，这就是癌因性疲乏，也对患儿的长期生存质量有很大的影响^[44]。

有文献表明，部分白血病患者曾因家庭经济受限而导致其治疗疗程提前结束，进而耽误了治疗，无法达到理想的效果^[45]。在全国范围内，白血病发病率高、治愈率高，死亡率却仍居于儿童恶性肿瘤第一位，这与大部分儿童得不到及时的治疗有关。家庭收入偏低是导致治疗不及时的最主要原因，而社会救助不力同样加速推动了此现象的发展。毕竟，单凭一个家庭的力量对抗疾病的风险实非易事，除了亲友的帮助，以社会捐赠、公益援助为主的民间救助是白血病患者目前能够获得的最主要的社会支持。

照顾者的健康问题和生命质量也值得关注。患儿大多年龄较小，无论是身体抵抗能力还是心理承受能力都比较弱，且缺乏自主表达能力，大多会选择通过痛哭的方式来表达自身生理上的疼痛和心理上的焦虑；而照顾者出于伦理方面的怜悯，在看到孩子哭泣时会更加焦急，加重负性情绪的产生。此外，患儿容易出现不良结局，也会导致照顾者随之出现严重的心理负担。国外研究表明，肿瘤患者家属的心理性疾病的发病率要大于等于肿瘤患者本人^[46]，无论是儿童白血病患者自身或者是其照顾者都会存在一定的心理负担和精神压力。随着白血病患者生存率的不断提高，其生存质量越来越受到社会 and 父母的重视；但是儿童白血病的诊断及治疗的过程十分漫长，加之康复和预后的不确定性，相应的照顾者的心理负担和精神压力也会在一定程度上加重，负性心理明显。照顾者不仅要担负照顾患儿的责任，在照顾的过程中，其还要与患儿共同经历对抗疾病的过程，容易产生心理困扰。国内研究表明^[47]，白血病患者照顾者中，有 64.5%存在焦虑情绪。一项关于我国白血病患者家长的现象学研究^[48]显示，患儿照顾者的心理弹性水平普遍较低，对于患儿的疾病发生及自身的照顾者角色不能良好地适应，需要为提高其心理弹性水平和生活质量而给予必要的支持和帮助。

联爱工程项目开展前期调研发现，河源地区很多儿童白血病患者的家长在得知孩子确诊了白血病之后，心理上都会觉得难以接受，心情变得沉重。为了照顾患儿，同时也因为部分人出于对患儿照顾者身份的不理解与排斥，很多照顾者几

乎处于零社交的状态，与社会严重脱轨。患儿本身也会因为自己的病情而感到焦虑和郁郁寡欢；许多患儿因为治疗不能正常上学，缺少与老师和同学的交流，社交变得减少，存在很大的心理负担。因此，联爱工程项目针对儿童白血病患者及其家属的心理健康，设立患者服务中心，致力于为患者及家庭提供关怀，减轻其精神压力和心理负担。

4.2 过程评估

4.2.1 项目模式与服务

联爱工程“儿童白血病综合控制”公益项目由深圳市恒晖公益基金会领衔，在河源市民政局、卫计局、社保局联合发文（河民〔2017〕98号）的支持下，于2017年8月发起成立。项目以推动“因病致贫”从现代中国消失为愿景，从患者医保费用补充报销、人文关怀、医生能力提升、药物政策完善等四个角度创新重大疾病综合控制模式，探索有效缓解因病返贫致贫的方法，助力实现“健康中国战略”。更重要的是，借此机会在试点区域内开展药物评估、医生行为规范提升等工作，探索出一整套基于实证的工作流程、工作方法，以推广到其他的疾病领域、地域、年龄段。项目最终期望影响国家医疗救助政策，让国家和省级层面的社保管理部门，引入卫生技术评估方法、开始支持医生的多中心协作研究，从而实现科学透明的、基于实证的对药物和医疗的管理，最终让“因病致贫”这一社会痛点从现代中国消失。

4.2.1.1 项目模式

联爱工程“儿童白血病综合控制”公益项目从慈善-医保补充基金、患者服务中心、优医中心和卫生技术评估中心（HTA中心）四个方面向河源市儿童白血病患者及家庭提供服务和支持，具体项目模式见图4-1。项目的一个突出特点和优势就是“跟踪患者，精准救助，具有阶段持续性”。

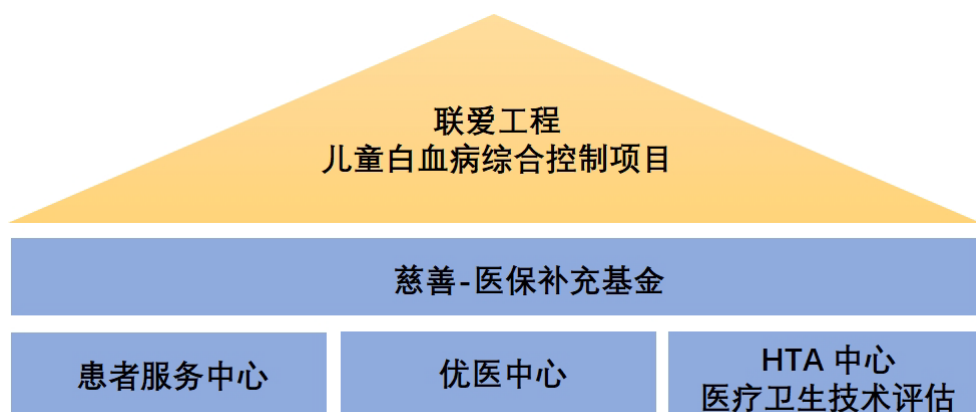


图 4-1 联爱工程项目模式

（1）慈善-医保补充基金

该模块以减轻患者家庭的经济负担为目标，与河源市医保局及中国人寿保险股份有限公司河源分公司合作将患者医保目录内报销比例提升至最高 90.0%，每月将补充报销款拨至患者银行账户，并于 2022 年 1 月起将报销比例调整至 100.0%。

（2）患者服务中心

该模块以关怀患者及其家庭为主要目标，为项目服务对象提供心理疏导和支持、健康宣教、入户探访、信息服务、线下活动、营养照护支持等服务，在此基础上建立儿童白血病医务社工服务的规范指南。

具体包括以下方面：对患者及其家属的心理进行疏导以及专业的心理治疗支持；为患者家属提供疾病科普，防感染知识宣教和医保、医疗政策的普及；为患者提供营养奶粉，支持患者治疗期间的营养评估、营养干预、营养方案制定等工作；加强患者和医护之间的连接、交流，提高患者及其家属的治疗依从性，促进医患沟通和共融；为被迫中断学业的学龄期患者提供教育支持服务；通过入户走访，建立信任关系，深入了解患者家庭的需求；为项目中特别困难的家庭广泛链接所需社会资源。

（3）优医中心

该模块以提升项目地区儿童白血病医疗服务能力为目标，与医疗机构共同开展专科能力建设。为合作医院提供专家资源、人才培养、转诊系统建立、软硬件设备等支持，从而建立完善项目服务地区的儿童血液科；同时，支持国内儿童白

血病三大协作组规范临床治疗路径，为儿童白血病 DRG/DIP 等付费方式的探索提供精准依据。

(4) HTA 中心

深圳市恒晖中兴公益卫生技术评估中心是中国第一家由公益组织开展卫生技术评估的研究机构，其愿景是成为国内顶尖的卫生技术评估机构之一，推动卫生技术评估研究成果在卫生政策制定和临床决策中的应用与转化，促进医药卫生资源的科学优化配置。HTA 中心致力于卫生技术评估的科学化、信息化、智能化发展，搭建数据管理与开发平台以及推动更多的第三方卫生技术评估单位的组建和成长。坚持“以爱为本”，关注弱势群体的健康保障需求；坚持“科学为证”，为推进国家医药卫生体制改革和可持续发展贡献技术力量；将卫生技术评估的实际应用推广至医疗机构及患者团体，让公众医疗健康服务“有尺可量”。

4.2.1.2 组织架构

联爱工程项目通过在河源地区的工作，探索“慈善医保补充基金”和 HTA 中心、优医中心之间的工作流程、工作方法、法律关系框架、决策流程等，最终通过一套切实可行的工作方案来影响政策。具体课题组织架构见图 4-2。

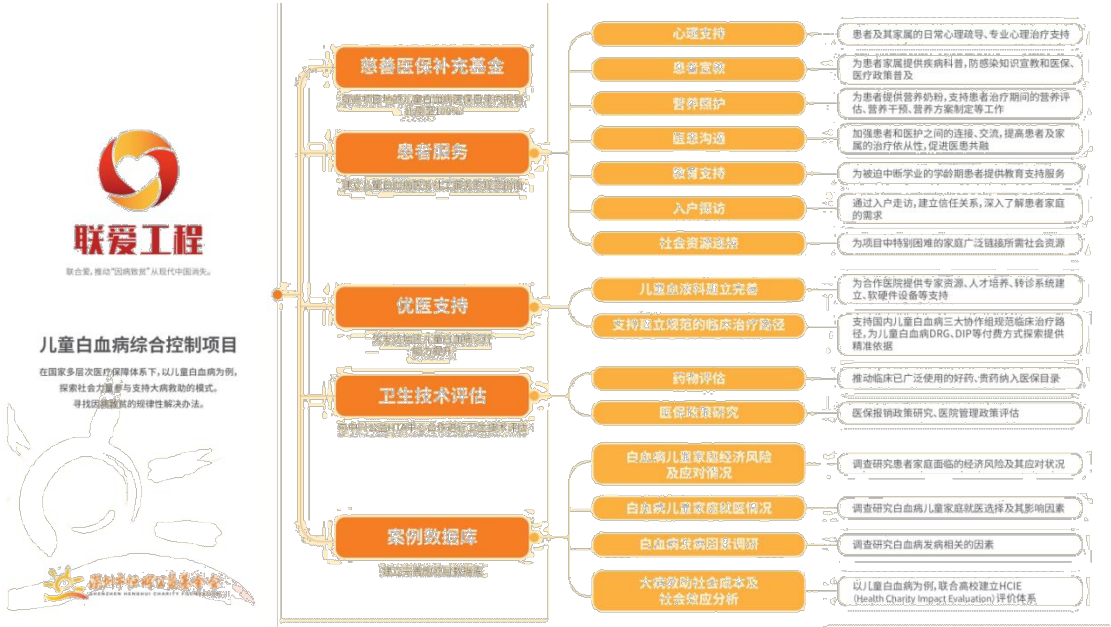


图 4-2 联爱工程组织架构图

4.2.1.3 渠道建设

(1) 与政府部门合作，消除儿童白血病的因病致贫。

深圳市恒晖公益基金会与河源当地卫生部门、民政部门、人力资源和社会保障部门等政府部门签署协议进行合作，致力于培养和提高河源地区的儿童白血病诊疗能力和水平，提高河源地区白血病儿童的报销比例至 100%，降低白血病患儿的疾病经济负担。此外，基金会还与中国西部地区政府开展接洽工作，计划向甘肃等西部地区推进联爱工程项目——河源模式，致力于消除儿童白血病的因病致贫。

(2) 充分依托社工和义工，并与其他公益组织紧密合作，为白血病患者及其家庭提供经济和心理支持。

联爱工程项目执行团队为儿童白血病患者家庭提供慈善援助相关的救助手册，普及慈善救助信息，让儿童白血病患者家庭能有更多的渠道进行筹款，减少患者家庭因经济问题而放弃救治的情况发生。联爱工程项目执行团队为儿童白血病患者家庭提供患者的教育工作，并与医生积极沟通，评估患者家庭的需求，与患者的家属交流，为患者家庭提供资源和心理支持。

深圳市恒晖公益基金会为联爱工程项目的患者家庭提供营养奶粉，为儿童白血病患者家庭提供生活上的帮助和支持。此外，联爱工程联合医院社工，日常与白血病患者沟通交流，组织下围棋等活动，组织志愿者等入户探访，与患儿及家属沟通交流，为患儿提供社会援助，提高其社会适应和社会参与感。

(3) 着力推进联爱工程网络平台建设，为白血病患者家庭提供信息支持，并积极开展项目对外宣传工作。

深圳市恒晖公益基金会建立官方公众号“**深圳市恒晖公益基金会**”和官方网站“**恒晖公益 - 深圳市恒晖公益基金会官网 | ihenghui.cn**”等线上渠道，介绍联爱工程项目并公开项目阶段性成就和季度、年度报告，让更多的儿童白血病患者家庭了解到联爱工程以及如何申请，增加信息透明度，为其提供信息支持。

项目执行过程中，联爱工程项目组十分重视项目传播和项目影响力。2017 年 8 月起至 2021 年 12 月，联爱工程在微信公众号平台发布联爱工程项目相关文章共计 83 篇。2018 年、2020 年，联爱工程分别参加了第六届、第八届中国公益慈善项目交流展示会。在展览中，联爱工程通过精彩的图文介绍了项目发起情

况、工作展示及发展历程纪要，全面地向公众展示了联爱工程成立以来的发展历程和所取得的成果。2019 年联爱工程上线腾讯公益平台，参加 99 公益日，并举办了线下活动；通过这次活动，让普通大众对白血病有了科学的认识，了解了有很多不幸的孩子患上了这个疾病，更认识到其实很多患病儿童，只要得到足够的帮助，是能够战胜病魔，过上健康的生活。

4.2.2 项目覆盖情况

4.2.2.1 参与的患者及家庭

截至 2022 年 6 月 30 日，项目共服务 152 个河源儿童白血病患者家庭；其中，男孩占 60.0%，女孩占 40.0%，男孩占比高于女孩；患儿平均年龄为 10.39 ± 4.46 岁；76.8%为急性淋巴细胞白血病，15.5%为急性髓细胞白血病。详见表 4-1。

表 4-1 参与联爱工程项目的白血病患者基本信息

基本资料	分类	例数 (n)	构成比 (%)
患者性别	男	93	60.0
	女	62	40.0
患者年龄	<6 岁	21	13.5
	6-12 岁	84	54.2
	>12 岁	50	32.3
	急性淋巴细胞白血病	119	76.8
疾病类型	急性髓细胞白血病	24	15.5
	慢性粒细胞白血病(慢性髓系)	7	4.5
	幼年型粒单核细胞白血病	4	2.6
	特殊类型	1	0.6

4.2.2.2 参与的医疗机构及医疗服务提供者

参与联爱工程“儿童白血病综合控制”公益项目的医疗机构有中山大学孙逸仙纪念医院、河源市人民医院。其中，中山大学孙逸仙纪念医院为带教医院，河源市人民医院为对口支援建设医院；此外参与培训的医疗结构还包括河源市五县一区所有县（区）级以上的基层医疗卫生服务机构。

项目培训提供者主要为中山大学孙逸仙纪念医院儿科血液科主任及其团队，参加培训的医疗服务提供者包括河源市人民医院儿童血液科主任 1 名、河源市人民医院血液科护士 2 名，以及河源市五县一区所有县（区）级以上的基层医生。

4.2.3 项目实施

4.2.3.1 项目预期支出和实际支出

项目最初对 5 年的费用进行了估算：预计患者家庭资助 1200 万元（按 300 户*4 万/户预测），医护人员培训 150 万元，HTA 卫生技术中心 850 万元，患者服务（包括入户探访、心理辅导、志愿者管理等）300 万元，相关宣传费用 25 万元，预期总投入为 2500 万元。

实际来看，关于患者家庭资助方面，项目启动至 2022 年 6 月 30 日，共为 146 个服务对象提供了补充报销，资助金额总计约为 525.90 万元，平均每人补助约 3.60 万元。参与联爱工程“儿童白血病综合控制”公益项目的患者以及家庭数为 155 个；但由于报销数据的获取、处理以及医保基金的拨付时间存在延迟性，故数据统计中只有 146 个患者家庭的资助金额。

4.2.3.2 预期资助家庭数和实际资助家庭数

项目基于 2017 年的调研以及当时加入的项目患者数量等数据进行推测，预期计划 5 年资助患者家庭 300 户。自 2017 年 8 月项目启动，截至 2022 年 6 月，实际资助患者家庭 146 户。

4.2.3.3 慈善-医保补充基金的宣传与管理

深圳市恒晖公益基金会已跟中国人寿河源分公司签订合作协议。双方约定自 2021 年 10 月起，慈善医保补充基金的工作交由国寿保险公司负责，包括定期与医保局沟通调取数据，整理患者的补充报销数据按时理赔及在河源五县一区开展联爱工程项目的相关宣传等。宣传方面，已面向国寿河源分公司 2000 名左右的员工开展 2 次线下+线上的宣导会，国寿河源分公司也在电视报道采访上 2 次向大众介绍联爱工程。

为了充分利用医疗保障和救助政策，基金会除了宣传介绍联爱工程项目的救助资源之外，对于当地政府其他相关医保报销和大病救助的相关政策信息也会普及给患者家庭，并进行详细解读，让每位患者家长了解并更好享受基本医疗保险和大病保险的救助，让患者家庭更加方便报销，减轻其家庭经济负担。基金会工

作人员提到，“因为我们除了提供基金会的一个救助之外，我们确实有经常去了解当地政府的一些政策信息，特别是医保报销，大病救助这一块的，然后有跟家属经常去普及，去解读医疗的救助政策。让大家能够去充分了解了基本医保之外，其实我还有一块是叫大病报销。比如说从近两年开始又有一部分叫医疗救助；是符合哪些条件的人，他可以去申请；对政策这方面的话，只要是能利用上的我们基本上会跟家长去说，甚至在第一次接触的时候都会去跟他们说。”



图 4-3 接受慈善-医保补充基金的患儿

4.2.3.4 患者服务中心的工作

截至 2022 年 6 月，项目共服务 152 个河源儿童白血病患者家庭，入户探访已覆盖 70%的家庭，探访足迹遍布北京、深圳、广州、河源、惠州、东莞等地，深入了解了患儿家庭的实际需求，帮助患者家庭链接资源，提供心理关爱和支持。项目运行期间，共开展 4 场线下活动，涉及关爱心理健康活动、亲子活动和母亲节主题活动；研发了 1 套关于河源市儿童白血病相关医保政策和社会救助资源等信息的服务手册，转播若干健康课堂；累计为 969 人次血病患者提供 2061 罐营养奶粉。



图 4-4 入户探访

4.2.3.5 优医中心的建设情况

2018 年起，基金会与河源市人民医院合作，先后支持血液科 1 名医生、2 名护士完成进修学习，邀请中山大学孙逸仙纪念医院儿童血液病专家开展 9 次线上会诊、3 次线下巡诊查房、若干场培训讲座，并在河源市五县一区开展基层医生培训 7 次。目前，联爱工程项目已初步实现在河源市建立定点医疗机构的目标，河源市人民医院已经初步具备了白血病的常规诊疗能力，已有 7 名白血病患者在河源市人民医院完成治疗且治疗效果良好，部分小朋友已经重返校园，但是这一模块仍有需要继续努力推进的地方。比如，优医支持工作原计划于 2021 年 12 月启动专家坐诊方案，每月定期从广东省人民医院、中山大学孙逸仙纪念医院邀请中高级以上儿童血液肿瘤专家，到河源市人民医院开专家门诊，并进行科室教学查房等工作，在提高河源当地儿童白血病诊疗能力的同时为河源当地患者提供更加专业的服务。但因两家合作医院领导层暂未通过合作审批的原因，此工作暂时搁置；目前，优医板块继续为河源市人民医院提供专家远程会诊支持。

在介绍联爱工程项目优医工作对于基层诊断能力的提升时，基金会工作人员提到，“其实，根据河源目前的救治水平，暂时还只有我们合作的河源市人民医院有了这个儿童白血病的诊断和治疗能力；放在其他的基层医疗机构的话，其实暂时都还没有；它既不能诊断，也更不能治疗。但是我们的一个项目设计中可能考虑到的就是这些基层的医疗机构，包括到乡镇的医院，可能更多需要具备的首先是了解这个病的一些基础的症状与其他病的一个大概区别。就是所有的医生他在遇到类似情况的时候，他能有一个很基础的甄别或者能考虑到这方面；然后，及时的去把疑似的患者能够转诊到市人民医院也好，或者其他有这个诊断能力的医院也好。所以，我们在对河源基层的医院去做培训的时候，培训的也是比较基础的内容。比如说儿童白血病的一个常见症状呀、血象报告的查看呀、然后怎么与其他疾病去进行甄别呀，都是一些很基础的东西。在过去的时间内的话，我们对河源市五县一区医院都有做过这个基层的培训，但是还没有特别细。可能比如说五县一区里面至少每个地方我们是保证至少有一家医院我们去做过。”

因此，联爱工程项目对于河源市五县一区基层医疗机构的医生进行的儿童白血病诊断能力培训，旨在让医生在诊断的时候能够甄别出来疑似患者，及时将疑似患者转诊到其他有儿童白血病诊断能力的医院。但是，这项工作仍有提升的空

间。即使现在河源地区已有部分基层医疗机构的部分能够将儿童白血病和一般儿童疾病进行区分,但通过短期能力培训并不能从根本上提升整个基层医生群体的诊断能力;因此,联爱工程仍需要通过培训之外的其他工作来继续开展河源基层医疗机构的能力建设。

虽然优医工作对于提高河源当地的医疗服务能力和水平的成果是肯定的。但是优医工作也存在开展迟缓的状况,而河源市人民医院人手紧张是一个很重要的制约因素。从访谈中了解到,由于河源市人民医院管理层的变动,新的管理层对儿童血液科不够重视,导致前期儿童血液专科能力建设的规划行动暂时难以有效落实。对此,基金会工作人员介绍到,“因为现在河源市人民医院的话,他们有一个很大的限制性因素是缺人。目前我们只培养了一个医生,然后培训过两个护士;其中有一个护士是已经离职了的,也就是留下来的其实只有一个护士。现在就是一个专科医生加一个护士是去接受过这样专业的一个培训的一个状态。对,然后他们回来了以后可能也就是带着他们的同事再一起做,一起支持他们平时做这样子的一个工作;但其他的同事因为暂时的人手(紧张的)关系,其实是抽调不开再去接受这个培训和进修的,然后也没有新的人力可以补充进来。他们的人手缺乏,一直都是这两年来一个很大的门槛。也是有点导致我们优医的工作,现在挺迟缓的一个原因吧。”



图 4-5 优医培训情况

4.2.3.6 HTA 中心工作开展情况

2018 年,联爱工程项目委托北京大学杨莉副教授和复旦大学王薇副教授分别完成了儿童白血病治疗药物培门冬酰胺酶和伊马替尼(治疗费城染色体阳性儿童急性淋巴细胞白血病)的卫生技术评估报告。联爱工程专家委员会评审了她们的评估报告,并且通过决议,将两种药物纳入联爱工程河源项目补充报销基金目录范围。此外,相关评估报告也被提交国家医保决策部门;两支药物先后于 2018

年和 2019 年被纳入国家医保目录，具体详见图 4-6 和图 4-7。

2022 年起，HTA 中心所进行的工作包括国内上市新药卫生技术评估、人才培养和学术交流、以及卫生技术评估工作对外宣传。具体如下：

（1）国内上市新药卫生技术评估

截至 2022 年 6 月，HTA 中心按照《医保新药评估 SOP》筛选出 16 种待评估药品，药品适应病种包含血液疾病、肿瘤、皮肤疾病、罕见病。撰写完成了 8 份 HTA 报告，其中四种药的中文文章已投稿，并对卫生技术评估 SOP 做了 5 个细节上的改进。此外，HTA 中心建立了 30 余名副主任医师以上级别的医生访谈专家库；为规范化 HTA 报告文字术语，HTA 中心整理和翻译国际上常用 HTA 术语，起草了团体标准《卫生技术评估术语》。

培门冬酶治疗中国儿童急性淋巴细胞白血病卫生经济学评价

北京大学公共卫生学院
2018.7.7

摘要

目的：系统评价培门冬酶和门冬酰胺酶治疗儿童急性淋巴细胞白血病患者的有效性和安全性，并从支付者的角度对中国治疗儿童急性淋巴细胞白血病（ALL）的一线药物——大剂量希罗达左旋门冬酰胺酶（E. coli L-ASP）和培门冬酶（PEG-ASP）进行药物经济学评价。

方法：1. 有效性安全性系统评价：研究纳入培门冬酶与门冬酰胺酶有效性与安全性的随机临床试验（RCT）研究和非随机临床试验（non-RCT）研究，两个人背对背进行文献筛查和数据提取，并进行有效性及安全性 meta 分析，亚组分析，发表偏倚分析和敏感度分析。2. 经济学评价：抽取全国医保抽样数据库中所有 0-18 岁儿童急性淋巴细胞白血病患者，描述性分析医疗利用情况，治疗费用以及不同药物治疗的费用和严重过敏反应发生率，构建决策树模型，在系统评价显示培门冬酶和门冬酰胺酶效果相同的情况下，直接对培门冬酶和门冬酰胺酶进行最小成本分析；同时对严重过敏反应发生率进行成本安全性分析。本研究对药物价格、过敏反应发生率指标进行单因素敏感度分析，并对培门冬酶药物价格进行阈值分析。

结果：1. 有效性安全性评价：有效性结果显示 RCT 中，VDPAP 与 VDLP 的效果相近 [RR=0.97, 95%CI(0.92, 1.03)]；non-RCT 中，VDPAP 与 VDLP 的效果相近 [RR=1.03, 95%CI(0.93, 1.15)]；安全性结果显示，培门冬酶的不良反应发生率 [ES=0.39, 95%CI(0.30, 0.47)] 低于门冬酰胺酶 [ES=0.49, 95%CI(0.41, 0.57)]， $P<0.001$ 。其他不良事件在两种药物之间发生率没有显著差别。2. 经济学评价：本研究纳入 2016 年急性淋巴细胞白血病儿童患者 137 名，患者年人均费用为 32,138.04 元，人均年度自付费用 17,273.41 元，补偿比为 46%。培门冬酶组的总成本为 24,673-25,495 元，门冬酰胺酶的总成本为 22,840 元，阈值分析结果表明当培门冬酶药物价格处于 3,133.7-3,313.8 元内，培门冬酶组与门冬酰胺酶组的成本一致。

结论：1. 培门冬酶的 VDPAP/D 方案与门冬酰胺酶的 VDLP/D 方案有效性一致，过敏反应发生率更低，其他不良反应发生率一致；3. 培门冬酶作为一线用药的

1

图 4-6 北京大学关于“培门冬酶”评估报告



摘要

背景：费城染色体阳性急性淋巴细胞白血病（Ph+ALL）是急性淋巴细胞白血病中最难治的亚型之一，在儿童中的发病率低。与单纯化疗方案相比，伊马替尼联合化疗（TKI）联合化疗可显著降低 Ph+ALL 的复发率。伊马替尼联合化疗方案在我国医保目录中，且纳入国家基本药物目录。因此，本研究旨在评估伊马替尼联合化疗作为儿童 Ph+ALL 的一线治疗方案的卫生经济学评价。

研究目的：1. 系统评价伊马替尼联合化疗作为儿童 Ph+ALL 的一线治疗方案的卫生经济学评价；2. 比较伊马替尼联合化疗和单纯化疗作为儿童 Ph+ALL 一线治疗方案的相对成本效果。

研究方法：1. 系统文献检索；2. 基于文献和专家意见的卫生经济学评价。

研究结果：现有文献证据表明，伊马替尼联合化疗作为儿童 Ph+ALL 的一线治疗方案具有显著的临床有效性和安全性优势，但其经济学的证据研究仍严重缺乏。卫生经济学评价结果表明伊马替尼联合化疗相比单纯化疗具有明显的成本优势。本研究建议我国应尽早将 Ph+ALL 这一罕见病纳入当前医保目录中伊马替尼的适应症。

关键词：费城染色体阳性；急性淋巴细胞白血病；伊马替尼；临床有效性；经济性；卫生经济学评价

iv

图 4-7 复旦大学关于“伊马替尼”评估报告

（2）人才培养和学术交流

2022 年 4 月至 6 月，深圳市恒晖公益基金会的几位专家对 HTA 中心的评估师和实习生做了 7 场培训，培训内容包含：HTA 技术的简介、HTA 技术在医保/医院侧的应用、卫生经济学在 HTA 中的应用、流行病学设计、Meta 分析、卫生技术建模技术（生存分析）。并于 6 月 21 日，邀请到广东省广州市红棉肿瘤和罕见病公益基金会创始人顾洪飞理事长，做了“患者组织交流与大数据体系建设”的交流会。

（3）卫生技术评估工作的对外交流与宣传

2018 年，联爱工程 HTA 中心亮相第十二届中国卫生技术评估论坛，介绍了关于两种儿童白血病治疗药物-培门冬酰胺酶和伊马替尼-的卫生技术评估。之后，联爱工程专家委员会评审了评估报告，并且通过决议，将两种药物纳入联爱工程河源项目补充报销基金目录范围。值得一提的是，该两支药物先后于 2018 年和 2019 年被纳入国家医保目录。2019 年 2 月，联爱工程 HTA 中心代表前往加拿大渥太华的卫生技术评估机构 CADTH (Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health, 加拿大药品和卫生技术机构) 参访学习，并拜访多伦多的泛加拿大癌症药物评估中心 pCODR (pan-Canadian Oncology Drug Review, 一种基于证据的癌症药物审查程序)。同年 3 月，联爱工程 HTA 中心代表前往英国国家卫生与临床优化研究所 (National Institute for Health and Care Excellence, NICE) 进行了为期两天的参访，学习了解 NICE 在英国医疗卫生系统中的角色和作用，开展卫生技术评估以及制定临床指南的机制、方法和经验。此外，HTA 中心代表拜访了世界一流的卫生经济学学术机构—约克大学卫生经济研究中心 (Centre for Health Economics, The University of York)，洽谈未来在人才培养和研究等方面的合作意向。双方建立了良好的联系，为未来进一步的合作打下了基础。2022 年 4 月至 6 月，HTA 中心自媒体账号发布新闻、简介、报告文章 5 篇，浏览量破 2000。

4.2.3.7 社会救助信息普及情况

根据 2017 年河源市儿童白血病救助项目调研报告中的社会救助数据以及前期访谈得出，“社会救助信息不畅通是儿童白血病获得及时救助的障碍之一”，为了解决这一障碍，联爱工程做的努力主要有：一是深圳市恒晖公益基金会将河源市儿童白血病患者可能需要的救助信息进行收集，整理成信息服务手册发给患者家庭。二是建立河源地区联爱工程的微信群，不定期分享新的社会救助信息，并及时解答。三是主动去各救助官网保存救助申请表格，结合各家庭的实际情况发给家属，使患者家庭更快了解有关救助。

除了跟进患者家庭之外，深圳市恒晖公益基金会与广州多家医院的医护人员以及广州的社会建立了广泛的联系；医院与社工会将符合联爱工程项目服务的患者推荐给基金会，更加具有针对性。基金会现在也尝试与媒体合作，通过媒体网络宣传和报道，提高项目的知名度和广泛度。由于中国人寿在河源地区有很多的服务网点，服务人群广泛且在河源地区有很好的群众深入度。因此，基金会从

2021 年开始与中国人寿合作，一方面将报销业务转移给更专业的人士；另一方面让更多患者通过中国人寿的推广能够主动加入到联爱工程项目。

4.2.3.8 循序渐进开展儿童白血病救助公益行动，定点医院先行

联爱工程项目在不同的发展阶段根据需求特点和项目开展经验，及时调整项目板块的相关内容（如报销比、救助患者年龄范围），使整个项目循序渐进地开展。

首先，联爱工程项目在 2020 年时为了推动优医板块，让更多河源地区的患者能够留在河源接受治疗，将河源地区本地就医的报销比例从 90%提高到 95%，异地就医报销比例为 85%。2022 年 1 月，出于人文关怀，为了真正做到儿童白血病兜底治疗，并评估了项目开始后的救助投入以及现有的预算和资金支持能力，将医保内的报销比例提升到了 100%；即无论是在河源本地就医还是异地就医，患者都能享受百分之百的报销比例，极大减轻了患者的经济负担和压力。基金会工作人员介绍说，“有一次是在大概 2020 年的时候。当时是为了配合优医，因为优医那时候初见成效。我们希望能够有一定的倾斜，能够带动一部分的患者，他可能愿意考虑一下要不要留在当地治；所以把河源本地就医的报销比例提高到了 95%。然后异地就医的报销比例调成了 85%，中间有个 10% 的差……今年 1 月份开始吧，我们又进行了一次调整，是在估算了整个四年项目对这些孩子的救助每一年的大概投入之后。我们其实是评估了一下项目是否能够承受得住，并且也为了想要实现我们当初说儿童白血病就是兜底治疗这样一个目标；我们又把这个医保内的报销比例是调到了百分百的进行报销，从今年 1 月份开始。”

其次，联爱工程项目在实施的过程中也对患者申报年龄上做了修改，原本规定患者第一次发病不满 14 岁，申请救助时不满 18 岁，但后来直接调整成申请的时候不满 18 岁就可以。基金会工作人员介绍说，“我们之前其实定的救助人群范围的话，他是得在第一次发病的时候不满 14 岁，申请的时候不满 18 岁，这相当于是两个条件来限制他的年龄。但是从今年开始，其实我们也是在四年的服务基础上也改了一下，直接调整成了只要你申请的时候不满 18 岁就可以。”关于调整的具体原因，主要是在考虑到近几年申请的服务对象，18 岁之后才来申请救助的患者极少，再加上红十字会的小天使基金都将救助对象的年龄范围调整为 0-18 岁。基金会工作人员强调，“在参考了我们这几年服务对象的一些状况之后，首先差不多接近 18 岁或者 15、16 岁才来申请联爱工程或者说发病的这一部分人非常非常少，可能我们就遇到了两三个。在 100 多个的这样计数下是很少的；另一块也是我们国家一直在做的红十字会的小天使基金，他在过去

也有一个很明显的 14 岁以下的人群才是他的一个救助目标的这样一个要求。但是，在近两年他也开始调整这个年龄范围，也调整成了 0-18 周岁，所以我们也在不断地适应。这些新的改变也结合了我们项目的一些经验考虑，把它也放宽到了 0-18 周岁。”

再次，关于定点医院方面，基金会目前没有考虑在河源增加新的医院，这也是适合目前的现实情况；作为一个公益项目，经费和精力都有限，集中精力探索推动建立一家定点医院是比较稳妥的选择。但是，基金会已经开始尝试增加新的带教医院，这有利于综合不同医院的优势促进定点医院的能力建设。基金会工作人员提到，“定点医院的话，目前在河源落地的医院来说可能暂时除了河源市人民医院还没有去考虑在这个地方再去扩展一个别的合作医院；但是在带教医院来说的话，我们也有在尝试，也有去联络一些那个孙逸仙纪念医院之外的其他的医院。去年的话，我们其实有到省人民医院那边有去沟通过，有去尝试想要也把那边的专家资源也同时都能够调动到河源这边，来支持这边的一个发展。但是这个还在沟通过程当中，还没有正式落地。”

最后，2022 年初，联爱工程考虑针对极个别困难的儿童白血病患者家庭而新增了“联爱暖心救助”板块。基金会工作人员介绍说，“联爱暖心救助的话，是我们在今年年初的时候可能新增加考虑增加的一块服务内容。它主要是想要在我们的慈善医保补充基金救助之外，在我们遇到的服务对象当中，如果遇到极个别特殊困难的家庭的时候，可能再有一定的资金方面的支持给到他们。”但是，这种极个别特殊困难的家庭实际很少，目前还没有患者家庭符合“联爱暖心救助”的条件；因此，目前这一部分的资金规划和救助工作尚未正式开展。

4.3 效果评估

4.3.1 项目对儿童白血病患者影响

（1）干预组和对照组患儿的基本特征及对比

在接受过联爱工程项目救助的 85 位患儿中，男性患儿 53 例，占比 62.4%；女性患儿 32 例，占比 37.7%。患儿平均年龄为 9.96 ± 3.76 岁，最小患儿为 3 岁，最大患儿为 20 岁；其中，6~12 岁患儿居多，占比 62.4%。从目前的就学情况来看，共有未入园或入学、幼儿园、小学和初中 4 种情况，就读于小学的患儿最多，共有 44 例，占比 51.8%；未入学的患儿次之，共有 21 例，占比 24.7%。未因患病而耽误受教育的有 8 例，占比 9.4%；耽误一年以下的有 32 例，占比 37.7%；耽误一年以上至两年以下的有 36 例，占比 42.4%；耽误两年以上的有 9 例，占

比 10.6%。所有患儿均已参加医保，且医保形式为城乡居民医保。值得注意的是，85 位患儿中，有 12 位患儿还患有其他疾病，占比 14.1%。

本研究共选取 36 位患儿作为对照组。其中男性患儿 22 例，占比 61.1%；女性患儿 14 例，占比 38.9%。患儿平均年龄为 8.89 ± 3.99 岁，最小患儿为 3 岁，最大患儿为 17 岁；其中，6~12 岁患儿居多，占比 58.3%。从目前的就学情况来看，共有未入园或入学、幼儿园、小学和初中 4 种情况，未入园或入学的患儿最多，共有 14 例，占比 38.9%；就读小学的患儿次之，共有 10 例，占比 27.8%。未因患病而耽误受教育的有 8 例，占比 38.9%；耽误一年以下的有 5 例，占比 13.9%；耽误一年以上至两年以下的有 13 例，占比 36.1%；耽误两年以上的有 4 例，占比 11.1%。所有患儿均已参加医保，且医保形式为城乡居民医保。同时，调查的 36 位患儿中，有 1 位患儿还患有其他疾病，占比 2.8%。

将干预组和对照组患儿的基本特征进行比较，结果发现除“因疾病耽误教育时间”外，其余基本特征的差异不具有统计学意义。具体而言，干预组与对照组患儿中未因疾病耽误教育的分别占比 9.4%、38.9%；干预组与对照组患儿中因疾病耽误教育时间在一年以下的分别占比 37.7%、13.9%；干预组与对照组患儿中因疾病耽误教育时间在一年以上至两年以下的分别占比 42.4%、36.1%；干预组与对照组患儿中因疾病耽误教育时间在两年以上的分别占比 10.6%、11.1%，两者的差异具有统计学意义（ $\chi^2=17.004$ ， $P<0.05$ ）。对比数据如表 4-2 所示。

表 4-2 干预组和对照组患儿的基本特征（N=121）

特征变量	类别	干预组（n=85）		对照组（n=36）		χ^2	P
		例数	%	例数	%		
性别	男	53	62.4	22	61.1	0.017	0.898
	女	32	37.7	14	38.9		
年龄	<6 岁	9	10.6	8	22.2	3.094	0.213
	6-12 岁	53	62.4	21	58.3		
	>12 岁	23	27.1	7	19.4		
目前的就学情况	未入园或入学	21	24.7	14	38.9	6.023	0.111
	幼儿园	9	10.6	6	16.7		

	小学	44	51.8	10	27.8		
	初中	11	12.9	6	16.7		
患儿确诊时间	2017 年以前	6	7.1	2	5.6	1.342	0.511
	2017-2019	55	64.7	20	55.6		
	2020-2022	24	28.2	14	38.9		
因疾病耽误教育时间	0（未耽误教育）	8	9.4	14	38.9	17.004	0.001
	0-12 月	32	37.7	5	13.9		
	12-24 月	36	42.4	13	36.1		
	>24 月	9	10.6	4	11.1		
患有其他疾病	是	12	14.1	1	2.8	3.391	0.066
	否	73	85.9	35	97.2		
医保形式	城乡居民医保	83	97.7	33	91.7	1.023	0.312
	城乡居民医保+其他（学 生保险、商业保险等）	2	2.4	3	8.3		

（2）干预组和对照组患儿的疾病特征及对比

如下表 4-3 所示，干预组患儿的疾病相关特征从疾病类型来看，大部分患儿为急性淋巴细胞白血病，占比 81.2%；急性髓细胞白血病、慢性粒细胞白血病（慢性髓系）、幼年型粒单核细胞白血病及特殊类型白血病的患儿较少，共计占比 18.8%。结束主要治疗后，目前处在维持期的患儿有 38 例，占比 44.7%；在停药阶段的患儿有 47 例，占比 55.3%。患儿结束治疗后的维持时间在一年以下的有 26 例，占比 30.6%；一年以上至两年以下的有 41 例，占比 48.2%；两年以上的有 18 例，占比 21.2%。患者停药至今的时间在一年以下的有 17 例，占比 36.2%；一年以上至两年以下的有 14 例，占比 29.8%；两年以上的有 16 例，占比 34.0%。

对照组患儿的疾病相关特征从疾病类型来看，大部分患儿为急性淋巴细胞白血病，占比 83.3%；急性髓细胞白血病及特殊类型白血病的患儿较少，分别占比 13.9%和 2.8%。结束主要治疗后，目前处在维持期的患儿有 28 例，占比 77.8%；在停药阶段的患儿有 8 例，占比 22.2%。患儿结束治疗后的维持时间在一年以下的有 16 例，占比 44.4%；一年以上至两年以下的有 18 例，占比 50.0%；两年以

上的有 2 例, 占比 5.6%。患者停药至今的时间在一年以下的有 4 例, 占比 50.0%; 一年以上至两年以下的有 2 例, 占比 25.0%; 两年以上的有 2 例, 占比 25.0%。

将干预组和对照组患儿的疾病资料进行比较, 结果发现除“治疗阶段”和“结束主要治疗的时间”外, 其余疾病资料的差异不具有统计学意义。干预组与对照组患儿中处在维持阶段的分别占比 44.7%、77.8%; 干预组与对照组患儿中处在停药阶段的分别占比 55.3%、22.2%, 两者的差异具有统计学意义 ($\chi^2=11.156$, $P<0.05$)。干预组与对照组患儿中在 2016-2017 年结束主要治疗的分别占比 5.9%、2.8%; 干预组与对照组患儿中在 2018-2019 年结束主要治疗的分别占比 44.7%、11.1%; 干预组与对照组患儿中在 2020-2022 年结束主要治疗的分别占比 49.4%、86.1%, 两者的差异具有统计学意义 ($\chi^2=15.030$, $P<0.05$)。对比数据如表 4-3 所示。

表 4-3 干预组和对照组患儿的疾病相关特征 (N=121)

特征变量	类别	干预组 (n=85)		对照组 (n=36)		χ^2	P
		例数	%	例数	%		
病情类型	低危	20	23.5	11	30.6	0.814	0.666
	中危	42	49.4	15	41.7		
	高危	23	27.1	10	27.8		
疾病类型	急性淋巴细胞白血病	69	81.2	30	83.3	4.385	0.336
	急性髓细胞白血病	7	8.2	5	13.9		
	慢性粒细胞白血病 (慢性髓系)	6	7.1	0	—		
	幼年型粒单核细胞白血病	2	2.4	0	—		
	特殊类型	1	1.2	1	2.8		
治疗阶段	维持	38	44.7	28	77.8	11.156	0.001
	停药	47	55.3	8	22.2		
结束主要治疗的时间	2016-2017	5	5.9	1	2.8	15.030	0.000
	2018-2019	38	44.7	4	11.1		
	2020-2022	42	49.4	31	86.1		

4.3.2 干预组患儿求医与治疗情况及对比

4.3.2.1 干预组和对照组患儿的求医选择情况

干预组患儿多在省内就医，占比 96.5%，信息缺失 2 人。所调查患者中疾病确诊机构与首次就诊机构大多相同，患儿确诊机构与首次就诊机构不同的有 17 例，占比 20%。患儿在同一家医疗机构首次就诊及化疗的有 45 例，占比 52.9%。患儿化疗机构与首次确诊机构相同的有 49 例，占比 57.7%。85 例调查患儿中有 52 例目前还未进行骨髓移植，已移植的患儿中移植机构与首次就诊机构相同的有 12 例，占比 36.4%；与疾病确诊机构相同以及与首次化疗机构相同的均有 13 例，占比 39.4%。维持期治疗机构与首次就诊机构相同的患儿有 35 例，占比 41.2%；与首次确诊机构不相同的患儿有 53 例，占比 62.4%；与首次化疗机构相同的患儿有 26 例，占比 30.6%；与首次移植机构不相同的患儿有 27 例，占比 81.8%。具体数据见表 4-4。

对照组患儿首次就诊机构均在省内。患者确诊机构与首次就诊机构大部分相同，占比 88.9%。化疗机构与首次就诊机构相同的患者有 25 例，占比 69.4%；与首次就诊机构相同的占 52.8%。36 名患儿中有 18 例进行了骨髓移植，其中移植机构与首次就诊机构相同的患儿有 6 例，占比 33.3%；移植机构与首次确诊机构、首次化疗机构相同的患儿均有 7 例，占比 38.9%。维持期治疗机构与首次就诊机构、疾病确诊机构、化疗机构、移植机构相同的患者所占比例依次为 38.9%、44.4%、50%、44.4%。详见表 4-4。

表 4-4 干预组和对照组患儿求医与住院选择情况（N=121）

基本资料	分类	干预组（n=85）		对照组(n=36)	
		例数	%	例数	%
首次就诊机构	市内就医	22	25.9	3	8.3
	市外就医	61	71.8	33	91.7
	缺失	2	2.3	0	0.0
确诊机构与首诊机构是否相同	是	68	80.0	32	88.9

	否	17	20.0	4	11.1
化疗机构选择					
与首次就诊机构是否相同	是	45	52.9	25	69.4
	否	40	47.1	11	30.6
与首次确诊机构是否相同	是	49	57.7	19	52.8
	否	36	42.4	17	47.2
移植机构选择					
与首次就诊机构是否相同	是	12	36.4	6	33.3
	否	21	63.6	12	66.7
与首次确诊机构是否相同	是	13	39.4	7	38.9
	否	20	60.6	11	61.1
与首次化疗机构是否相同	是	13	39.4	7	38.9
	否	20	60.6	11	61.1
维持期治疗机构选择					
与首次就诊机构是否相同	是	35	41.2	14	38.9
	否	50	58.8	22	61.1
与首次确诊机构是否相同	是	32	37.7	16	44.4
	否	53	62.4	20	55.6
与首次化疗机构是否相同	是	26	30.6	18	50.0
	否	59	69.4	18	50.0
与首次移植机构是否相同	是	6	18.2	8	44.4
	否	27	81.8	10	55.6

4.3.2.2 干预组和对照组患儿的治疗情况

在参与调查的 85 例干预组白血病患者中，以 14 天作为是否进行及时治疗的标准，在 14 天内住院治疗出现延误的共有 22 人，占比 25.9%（未接受及时治疗的具体原因见图 4-8）。疾病治疗过程中，除 8 例患儿因感染并发症以及高昂的医疗费用而中断治疗外，其余 77 例均未出现中断治疗现象，占比 90.6%。患病住院过程中，有 10 例患者出现应住院而未住院现象，占比 11.8%（应住院未住

院的具体原因见图 4-9)。住院期间有 11 例患者出现转诊现象, 占比 12.9%, 转诊的原因依次有医生建议、自己要求、病情复杂和医院拒收。疾病治疗过程中出现拒绝医生诊疗方案的患者有 6 例, 占比 7.1%。确诊至今, 遭遇过严重感染的患者有 47 例, 占比 55.3%; 其中遭遇过 5 次以上严重感染的占 21.3%, 平均每次感染天数超过两周占 44.7%。患儿家属自评患儿健康状况优、良、合格、差分别为 16.5%、49.4%、27.1%和 7.1%。具体数据见表 4-5。

在调查的 36 例对照组患儿中患儿未得到及时治疗有 6 例, 占比 16.7% (未接受及时治疗的具体原因见图 4-8)。大多数患儿没有出现中断治疗现象, 占比 94.4%。应住院而未住院患者较少, 占 13.9%; 应住院未住院患者中大部分由于经济原因而未及时住院。住院期间发生过转诊的患者有 6 例, 占比 16.7%。治疗期间所有患者均未出现拒绝医生诊疗方案的情况。确诊至今, 发生过严重感染的患者有 14 例, 且严重感染次数均小于 5 次, 占比 38.9%; 平均每次感染天数大于两周的患者占 35.7%。家属自评患儿目前健康状况优、良、合格、差依次为 13.9%、50%、33.3%、2.8%。具体数据见表 4-5。

表 4-5 干预组和对照组患儿治疗情况 (N=121)

基本资料	分类	干预组 (n=85)		对照组(n=36)	
		例数	%	例数	%
确诊到治疗时间间隔	<14 天	63	74.1	30	83.3
	≥14 天	22	25.9	6	16.7
未及时治疗原因	等待床位	12	54.6	2	33.3
	经济原因	7	31.8	3	50.0
	其他	2	9.1	0	0.0
	对首诊医生不信任	1	4.6	1	16.7
中断治疗	是	8	9.4	2	5.6
	否	77	90.6	34	94.4
中断治疗原因	经济原因	4	50.0	1	50.0
	其他	4	50.0	1	50.0

应住院未住院	是	10	11.8	5	13.9
	否	75	88.2	31	86.1
未住院原因	经济原因	3	30.0	3	60.0
	床位紧张	4	40.0	0	0.0
	其他	3	30.0	2	40.0
住院期间是否转院	是	11	12.9	6	16.7
	否	74	87.1	30	83.3
转院主要原因	医生建议	8	72.7	3	50.0
	自己要求	1	9.1	3	50.0
	其他	2	18.2	0	0.0
拒绝医生诊疗方案	是	6	7.1	0	0.0
	否	79	92.9	36	100.0
拒绝诊疗方案主要原因	经济原因	2	33.3	0	0.0
	担心副作用	2	33.3	0	0.0
	担心医疗技术水平	1	16.7	0	0.0
	其他	1	16.7	0	0.0
确诊至今是否发生过严重感染	是	47	55.3	14	38.9
	否	25	29.4	18	50.0
	记不清	13	15.3	4	11.1
严重感染次数	<5 次	37	78.7	14	100.0
	≥5 次	10	21.3	0	0.0
平均每次感染经历天数	<14 天	26	55.3	9	64.9
	≥14 天	21	44.7	5	35.7
孩子目前的健康状况	优	14	16.5	5	13.9
	良	42	49.4	18	50.0
	合格	23	27.1	12	33.3
	差	6	7.1	1	2.8

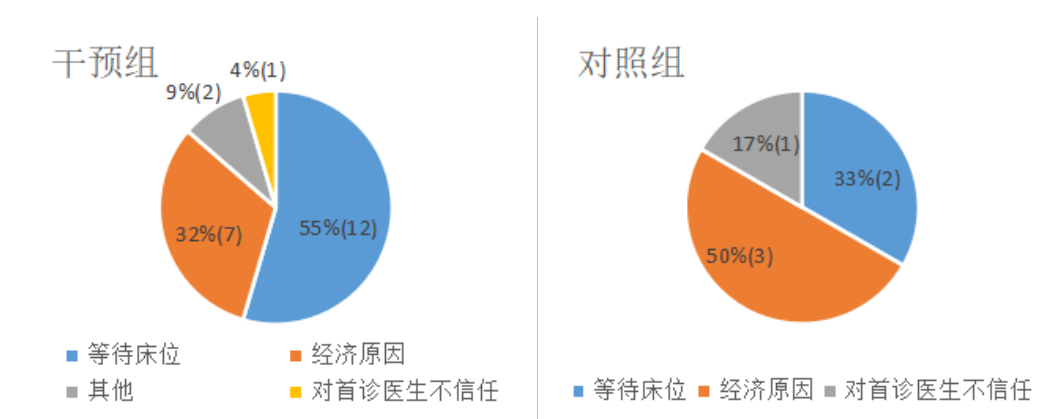


图 4-8 干预组与对照组未接受及时治疗的原因

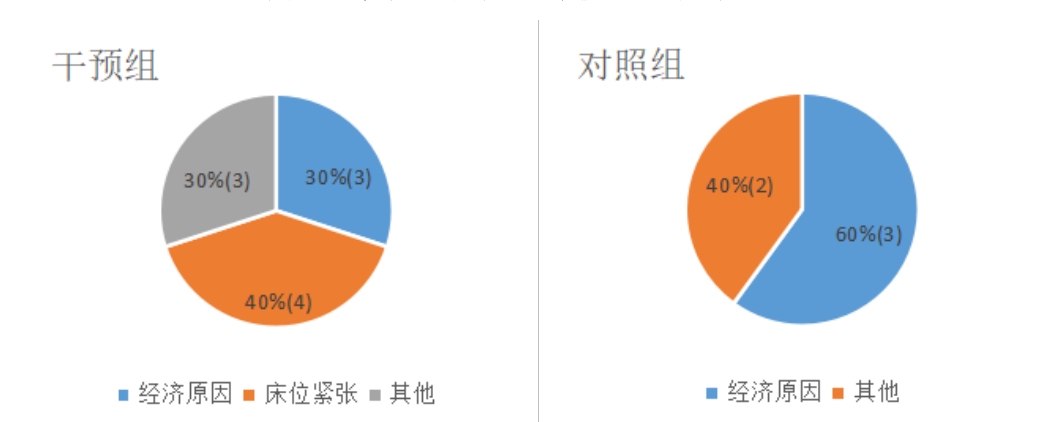


图 4-9 干预组与对照组应住院未住院的原因

4.3.3 两组患儿求医与治疗情况对比

干预组患者选择首次就诊医院考虑最多的因素是医院技术水平，占比 39.5%；最少为费用高低，占比 3.2%。对照组患者考虑最多的同样是医院技术水平，占比 47.2%；最少为费用高低，占比 5.7%。在选择主要治疗医院所考虑的因素，干预组考虑最多的是医院技术水平，占比 48.5%；最少为离家远近，占比 11.5%。对照组患者考虑最多的也为医院技术水平，占比 62.8%；最少为费用高低，占比 9.8%。选择维持期治疗医院考虑最多的因素，干预组为医院的技术水平，占比 51.6%；最少为费用高低，占比 13.5%。对照组考虑最多的为医院技术水平，占比 64.0%；最少为费用高低，占比 8.0%。干预组在选择就诊医院前咨询的主要人群最多为医护人员，占比 34.7%；最少为社会救助组织，占比 3.9%。对照组考虑最多的同样为医护人员，占比 34.0%；最少为社会救助组织，占比 5.7%。具体情

况如图 4-10 至 4-13 所示。

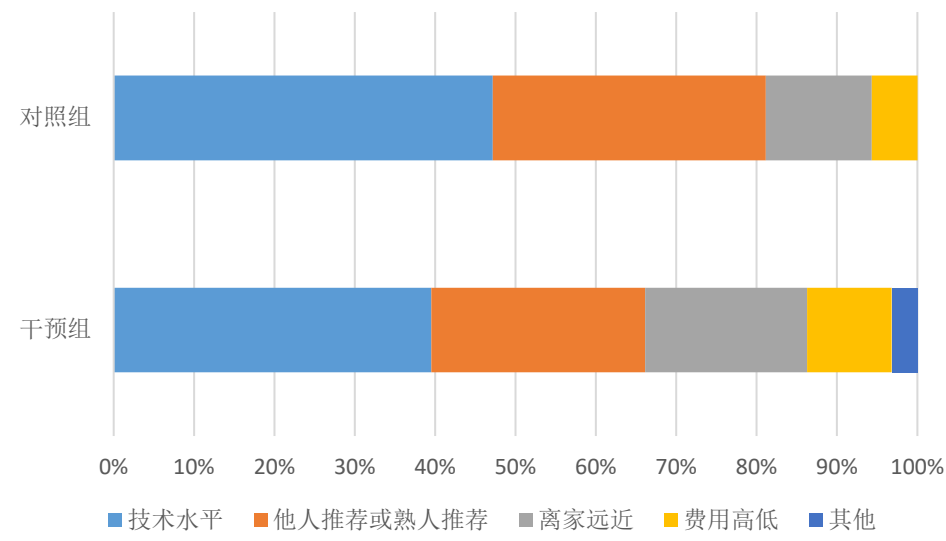


图 4-10 干预组与对照组选择首次就诊医院考虑的主要因素

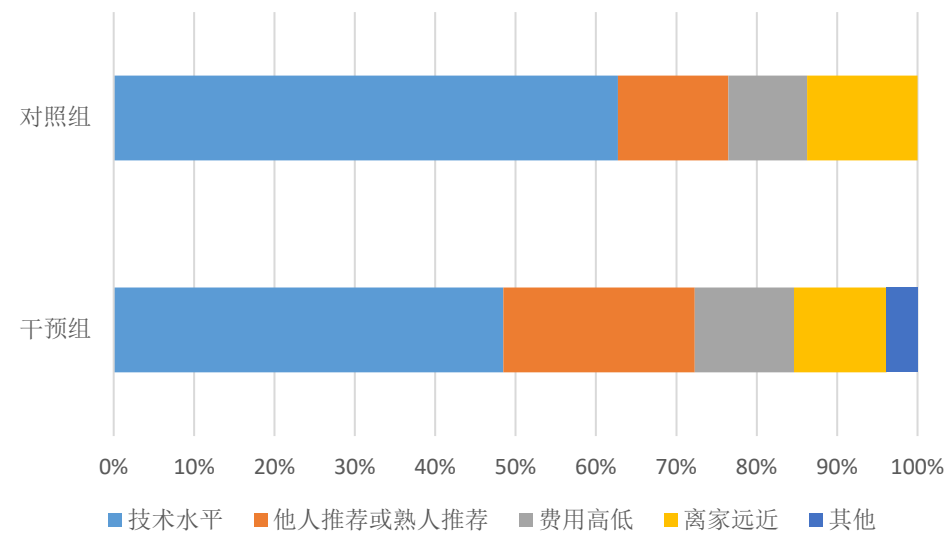


图 4-11 干预组与对照组选择主要治疗医院考虑的主要因素

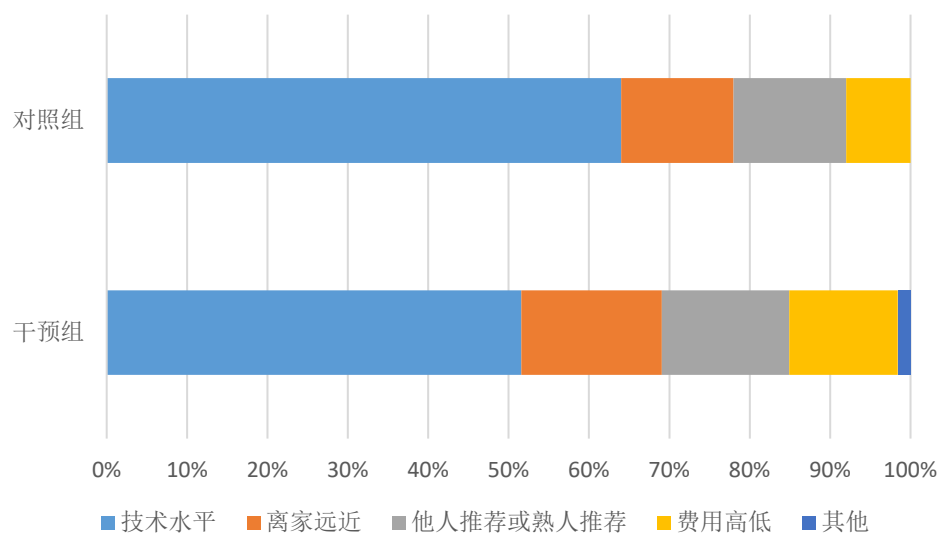


图 4-12 干预组与对照组选择维持期治疗医院考虑的主要因素

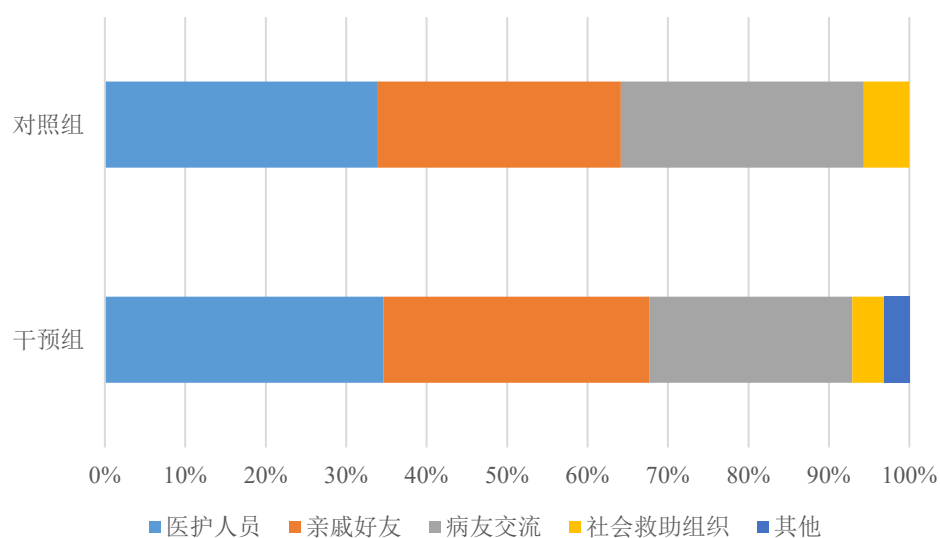


图 4-13 干预组与对照组选择就诊医院前主要咨询的人群

在照护孩子方面，干预组患者家属保障孩子营养主要通过购买营养奶粉，占比 43.6%；最少为购买保健品，占比 23.0%。对照组患者家属保障孩子健康最多的途径同样为购买营养奶粉，占比 37.7%；最少为购买保健品，占比 27.3%。在获得健康照护知识方面，干预组患者家属主要通过病友交流，占比 36.8%；最少为上网查询，占比 13.2%。对照组最多为病友交流，占比 38.1%，最少为上网查询，占比 11.9%。具体情况如图 4-14 至 4-15。

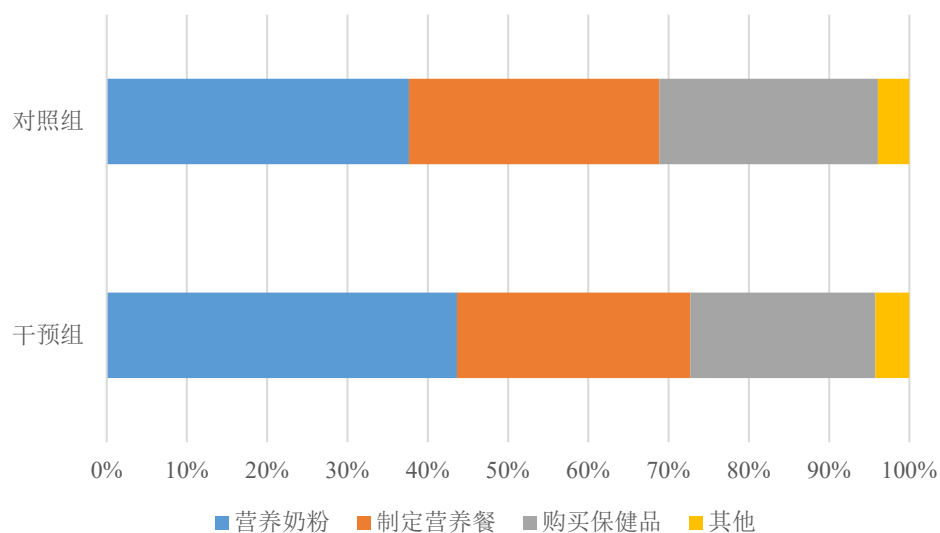


图 4-14 干预组与对照组家属为孩子健康做出的努力

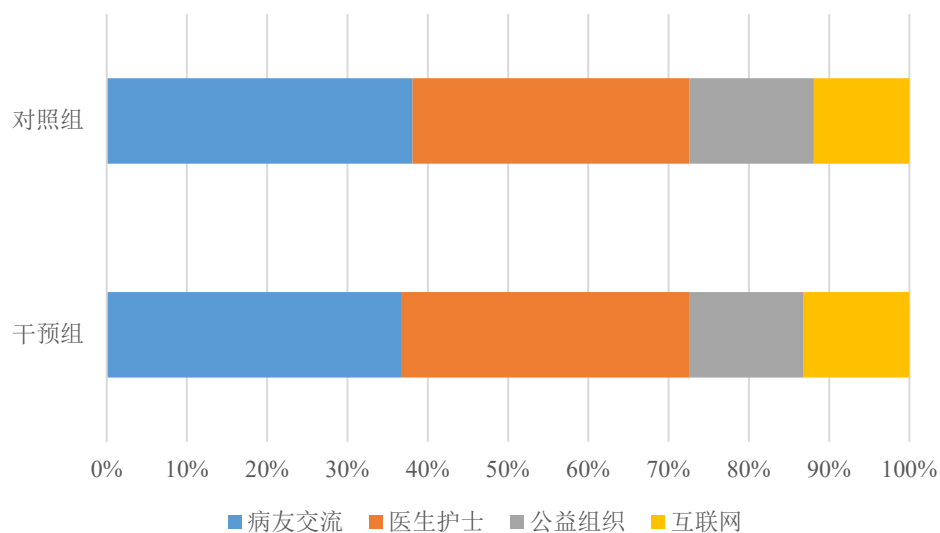


图 4-15 干预组与对照组家属健康知识获取途径

干预组与对照组患儿的求医与选择情况对比发现，“患者首次就诊机构选择”、“维持期治疗机构与首次化疗机构是否相同”和“维持期治疗机构与首次移植机构是否相同”的差异具有统计学意义。具体而言，干预组与对照组患者选择市内就医的分别占比 25.9%、8.3%；选择市外就医的分别占比 71.8%、91.7%，两者的差异具有统计学意义（ $\chi^2=5.623$ ， $P<0.05$ ）。干预组与对照组患者维持期治疗机构与首次化疗机构相同的分别占比 30.6%，50%，两者的差异具有统计学意义（ $\chi^2=4.118$ ， $P<0.05$ ）。干预组与对照组患者维持期治疗机构

与首次移植机构相同的分别占比 18.2%、44.4%，两者的差异具有统计学意义（ $\chi^2=4.034$ ， $P<0.05$ ）。数据详见表 4-6 所示。

表 4-6 干预组和对照组白血病患者求医与选择情况对比（N=121）

一般情况		干预组		对照组		χ^2	P
		例数	比例(%)	例数	比例(%)		
是否及时治疗	是	63	74.1	30	83.3	1.208	0.272
	否	22	25.9	6	16.7		
是否中断治疗	是	8	9.4	2	5.6	0.118	0.731
	否	77	90.6	34	94.4		
应住院未住院	是	10	11.8	5	13.9	0.001	0.982
	否	75	88.2	31	86.1		
住院期间是否转院	是	11	12.9	6	16.7	0.291	0.590
	否	74	87.1	30	83.3		
拒绝医生诊疗方案	是	6	7.1	0	0.0	1.386	0.239
	否	79	92.9	36	100.0		
确诊是否发生严重感染	是	47	55.3	14	38.9	2.42	0.120
	否	25	29.4	18	50.0		
	记不清	13	15.3	4	11.1		
严重感染次数	<5 次	37	78.7	14	100.0	1.149	0.284
	≥5 次	10	21.3	0	0.0		
每次感染经历天数	<14 天	26	55.3	9	64.9	0.355	0.551
	≥14 天	21	44.7	5	35.7		
首次就诊机构	市内就医	22	25.9	3	8.3	5.623	0.044
	市外就医	61	71.8	33	91.7		
	缺失	2	2.3	0	0.0		
选择首诊医院考虑因素	技术水平	49	39.5	25	47.2	4.191	0.373
	他人或熟人推荐	33	26.6	18	34.0		
	离家远近	25	20.2	7	13.2		
	费用高低	13	10.5	3	5.7		

	其他	4	3.2	0	0.0		
选择首诊医院考虑因素	技术水平	49	39.5	25	47.2	4.191	0.373
	他人推荐或熟人推荐	33	26.6	18	34.0		
	离家远近	25	20.2	7	13.2		
	费用高低	13	10.5	3	5.7		
	其他	4	3.2	0	0.0		
选择主要治疗医院因素	技术水平	63	48.5	32	62.8	4.977	0.272
	他人或熟人推荐	31	23.9	7	13.7		
	费用高低	16	12.3	5	9.8		
	离家远近	15	11.5	7	13.7		
	其他	5	3.9	0	0.0		
选择维持期治疗医院因素	技术水平	65	51.6	32	64.0	2.444	0.648
	离家远近	22	17.5	7	14.0		
	他人推荐或熟人推荐	20	15.9	7	14.0		
	费用高低	17	13.5	4	8.0		
	其他	2	1.6	0	0.0		
选择就诊医院咨询的人群	医护人员	44	34.7	18	34.0	2.059	0.744
	亲戚好友	42	33.1	16	30.2		
	病友	32	25.2	16	30.2		
	社会救助组织	5	3.9	3	5.7		
	其他	4	3.2	0	0.0		
为孩子健康做出的努力	营养奶粉	72	43.6	29	37.7	1.001	0.804
	制定营养餐	48	29.1	24	31.2		
	购买保健品	38	23.0	21	27.3		
	其他	7	4.2	3	3.9		
健康照护知识获取途径	病友交流	75	36.8	32	38.1	0.202	0.977
	医生护士	73	35.8	29	34.5		
	公益组织	29	14.2	13	15.5		
	互联网	27	13.2	10	11.9		

确诊与首诊机构是否相同	是	68	80.0	32	88.9	1.393	0.238
	否	17	20.0	4	11.1		
化疗机构选择							
与首次就诊机构是否相同	是	45	52.9	25	69.4	2.825	0.093
	否	40	47.1	11	30.6		
与首次确诊机构是否相同	是	49	57.7	19	52.8	0.244	0.622
	否	36	42.4	17	47.2		
移植机构选择							
与首次就诊机构是否相同	是	12	36.4	6	33.3	0.047	0.829
	否	21	63.6	12	66.7		
与首次确诊机构是否相同	是	13	39.4	7	38.9	0.001	0.972
	否	20	60.6	11	61.1		
与首次化疗机构是否相同	是	13	39.4	7	38.9	0.001	0.972
	否	20	60.6	11	61.1		
维持期治疗机构选择							
与首次就诊机构是否相同	是	35	41.2	14	38.9	0.055	0.875
	否	50	58.8	22	61.1		
与首次确诊机构是否相同	是	32	37.7	16	44.4	0.488	0.485
	否	53	62.4	20	55.6		
与首次化疗机构是否相同	是	26	30.6	18	50.0	4.118	0.042
	否	59	69.4	18	50.0		
与首次移植机构是否相同	是	6	18.2	8	44.4	4.034	0.045
	否	27	81.8	10	55.6		

4.3.4 患者求医与治疗情况典型案例

4.3.4.1 干预组

案例一

从未了解过白血病的廖嘉（化名）家人在廖嘉第一次流鼻血时并没有足够的重视，仅以为孩子是贫血。在咨询过专业人士后，由于廖嘉病情并不完全符

合白血病前期症状，同时当地医院也没有给出明确的血液病答复，廖嘉家人对白血病还持着怀疑态度。然而，反反复复的高烧使得廖嘉家人不得不警觉起来，随即将廖嘉转诊至深圳儿童医院；虽确诊为白血病却不知疾病的具体分型，在这里廖嘉家人也遇到艰难的选择，不知道该“继续治疗”还是“放弃”。

“当时医生和我们说这个病治疗有可能是人财两空，而且给廖嘉一个寿命估测-最多坚持三个月。如果要是不治的话可能也就三个月，并且要有心理准备；但是如果治疗的话也可能无法医治或者怎么样。所以当时给我非常大的心理压力，有一个心理冲击；我觉得一个医生能讲这样的一个话，我对医生是不信任的。”

在病友的帮助下，廖嘉家人得知河北陆道培医院在白血病治疗方面的成就，便连夜转到陆道培医院治疗，在这里医生给廖嘉家人详细地讲解了白血病的并发症、后遗症、以及骨髓移植等，给他们带去了坚持治疗的勇气。同时，这段时间无论是经济还是精神上都是廖嘉一家最难熬的阶段。

“第一个，化疗药物孩子反应比较大，出现掉发等症状。第二个，化疗时孩子状态就比较稳定，也从疾病中逐渐适应。作为家属，（通过）疾病陪护一些基础知识也提升了，稍微了解这个病，也比较习惯疾病并慢慢去接受了。预处理后进舱做了骨髓移植，用的是孩子爸爸的骨髓。当时做的是半相合，在中华骨髓库没有找到合适的骨髓配型；当时妈妈也不愿意配合来做骨髓移植和匹配基因，所以孩子爸爸就成了唯一的骨髓供者。那一个阶段也是我们最难熬的一个阶段。并且那段时间我跟他爸爸也没有做好经济上的准备；河北陆道培是属于私人医院，医药费各方面会更加昂贵。”

后来廖嘉家人接触到联爱工程并得到一些帮助，廖嘉家人的经济和精神、孩子状态都开始平稳。对此，廖嘉家人表示诚挚的感谢。

“我特别感谢联爱工程，给我推荐的一些公益项目给我经济上的帮助，以及筹款的这些社会网友。我觉得我非常地幸运，也很感激这些人。如果没有他们，我会有巨大的经济压力，我们的医疗费用就是靠滚动报销，循环利用这些钱让廖嘉支撑到了现在。”

案例二

在林佳怡（化名）很小时父母便外出打工，佳怡常年与爷爷奶奶生活。起先佳怡并没有任何的感冒发烧症状，在一次回乡探望过程中父母意外地发现佳怡的脸色较差，便带着孩子前往县人民医院检查。在发现有重大血液疾病后，

佳怡的爸爸当即联系在惠州从事医生的亲戚，并转诊到惠州市人民医院。佳怡的家人在了解到河北陆道培医院是白血病治疗的权威后，综合考虑了距离、床位的紧张程度、医院的医疗技术等因素后，最终还是选择了在惠州市人民医院进行治疗。

“因为(惠州市人民医院的)主治医生是我老乡，并且是从广州医科大学调过来的主任，所以他在治疗白血病方面比较经验。广州去河北治疗的距离远，并且陆道培医院病床很紧张，病人化疗后就必须出院，他不管你指标达不达标。**考虑到距离方面**，还有惠州市人民医院本身血液科专门治疗白血病，**治疗技术还是非常不错的**，所以我当时选在惠州市人民医院治疗。”

佳怡确诊时还不满两周岁。因为年龄小、免疫力较差的缘故，治疗期间曾发生过长达 140 天的肺部感染；然而病魔却始终没有打倒佳怡治疗的决心。

“因为他那时候才不到两周岁，他本身就很坚强，因为不坚强也挺不到这时候。**佳怡的生命力很顽强，比较坚强的孩子**，所以对他来说，白血病并没有造成心理的压力。”

在佳怡的疾病治疗过程中，困难也是接连不断。除了经济上的拮据，还有疫情防控中进出院核酸检测的繁琐以及药品的稀缺。

“疫情期间进出医院，一般要求我们核酸检测以及防护。所以在整个疫情期间，**我感觉最麻烦最频繁的事就是做核酸**。当时我们每天都在外面买药，很多药都要提前跟药房订。有时候，**因为很多人有需求，药品很稀缺，很多药都是在外面买的**，医院就只能打针了，比如地米（地塞米松）之类的药品医院很少。而且要求孩子去照 CT 做检查，有了化验单才能开药，有时候也很无奈。”

相对于经济上的帮助，林佳怡家人对于联爱工程的人文关怀更加肯定。

“在取得项目救助后，**我们的家庭经济负担并没有得到一个特别有效的缓解**，因为白血病治疗开支很大，同时家庭没有一点收入。**联爱工程补充报销（虽然）很少，不过联爱工程的心理辅导对我们的帮助特别大**。过节时候的家访，带一些礼物奶粉，在生活上的帮助让孩子感觉到了温暖。爱心机构在帮助他的同时，对他来说也是鼓励和启发，他也会产生并传达这份爱心。”

4.3.4.2 对照组

何锦诚（化名）在广东省中山二院医院的一次检查中诊断为疑似白血病，在此之前全家对白血病却是一无所知。由于医院紧张的床位，何锦城爸爸不得

不四处托人才将孩子转诊到广东省人民医院接受进一步的治疗。疾病虽耽误了何锦城的教育，却没有磨灭何锦城对知识的渴望；在经过一年的治疗病情逐渐平稳后，何锦城又拿起课本回到了本属于他这个年龄段的教室。不幸的是，几个月后何锦城的病情再次恶化，经医院主任介绍来到东莞台心医院；在这里医生却没有给予实质性的帮助。在病友的帮助下，最终前往河北陆道培医院治疗。在何锦城治疗过程中，除了疫情带来的不便，最大的难题便是经济上的困难了。

“2019 年带孩子来河北的时候是没有疫情的……疫情的时候就是有点不好搞，做核酸要多一点，入院就比较麻烦。因为之前在广州治疗向别人借款多次了，来河北陆道培医院做骨髓移植就没有再去筹款。但是骨髓移植费用很大，又没有再去筹款，真的很难找到这笔钱来给孩子治病。没有办法，就只好跟家里人商量将房子卖了，先把孩子救回来。所以，现在家里住的以及我妈妈住的房子都是租的。在河北这里治病住的房子也是租的，就是说能尽快回去就尽快回去，这样就少花点钱。”

经病友介绍，何锦城也接受了小天使等公益项目的帮助。在感谢公益组织帮助的同时，何锦城家属对医疗资源分布和公益组织提出一些建议。

“小天使、政府给了我们许多物质上的帮助，很大缓解了经济上的压力。因为北京的医疗资源比较丰富，许多病友都是在南方得病，来河北做化疗移植，希望南方医院可以提高白血病医疗技术。同时，公益组织经济上的帮助可不可以再提高一些，增加一些生活帮助以及心理疏导，给病友间提供一个交流平台。”

4.3.5 患儿生命质量

4.3.5.1 基本情况

（1）干预组和对照组患儿生命质量的比较

在干预组白血病患儿的生命质量总分为 51.71 ± 15.29 。分维度来看，白血病患者在“疼痛或受伤”维度得分为 61.47 ± 20.88 ；“恶心”维度得分为 50.29 ± 18.50 ；“操作过程的焦虑”维度得分为 46.96 ± 23.70 ；“治疗的焦虑”维度得分为 53.73 ± 21.42 ；“担忧”维度得分为 34.80 ± 25.50 ；“认知问题”维度得分为 51.96 ± 19.44 ；“对外貌的自我感觉”维度得分为 60.98 ± 20.18 ；“交流问题”维度得分为 57.65 ± 21.14 。具体结果见表 4-7。

对照组白血病患儿的生命质量总分为 45.50 ± 14.48 。分维度来看，白血病患

儿在“疼痛或受伤”维度得分为 59.72 ± 18.92 ；“恶心”维度得分为 43.47 ± 14.68 ；“操作过程的焦虑”维度得分为 40.74 ± 25.57 ；“治疗的焦虑”维度得分为 45.14 ± 19.56 ；“担忧”维度得分为 33.33 ± 24.48 ；“认知问题”维度得分为 44.21 ± 17.57 ；“对外貌的自我感觉”维度得分为 51.16 ± 26.06 ；“交流问题”维度得分为 52.31 ± 19.78 。具体结果见表 4-7。

将干预组与对照组患儿生命质量总分和各维度得分进行比较，可以发现，无论是患儿生命质量总得分，还是各维度得分，干预组患儿的得分均高于对照组得分。具体来说，两组患儿在生命质量总分以及治疗的焦虑维度、认知问题维度、对外貌的自我感觉维度的得分具有统计学差异；而在疼痛或受伤维度、恶心维度、操作过程的焦虑维度、担忧维度、交流问题维度 5 个维度的得分无统计学差异（ $P > 0.05$ ）。具体结果见表 4-7。

表 4-7 干预组和对照组白血病患者生命质量得分情况

	干预组 (n=85)	对照组 (n=36)	t	P
生命质量总分	51.71±15.29	45.50±14.48	2.073	0.040
疼痛或受伤	61.47±20.88	59.72±18.92	0.433	0.666
恶心	50.29±18.50	43.47±14.68	1.965	0.052
操作过程的焦虑	46.96±23.70	40.74±25.57	1.289	0.200
治疗的焦虑	53.73±21.42	45.14±19.56	2.067	0.041
担忧	34.80±25.50	33.33±24.48	0.294	0.770
认知问题	51.96±19.44	44.21±17.57	2.060	0.042
对外貌的自我感觉	60.98±20.18	51.16±26.06	2.238	0.027
交流问题	57.65±21.14	52.31±19.78	1.292	0.199

（2）两组维持期患儿生命质量情况比较

表 4-8 是对干预组与对照组同处于维持期的患儿的生命质量总分和各维度得分进行比较的结果。两组同处于维持期的患儿在治疗的焦虑维度得分的差异具

有统计学意义 ($P<0.05$)；而在其他 7 个维度和生命质量总得分的差异均不具有统计学意义 ($P>0.05$)。干预组维持期的患儿生命质量总得分 (50.00 ± 16.64) 高于对照组 (42.68 ± 13.94)。

表 4-8 两组维持期患儿生命质量情况比较

	干预组 (n=38)	对照组 (n=28)	t	P
生命质量总分	50.00±16.64	42.68±13.94	1.889	0.063
疼痛或受伤	56.58±18.78	57.59±19.94	-0.210	0.834
恶心	48.03±19.26	39.82±12.58	1.964	0.054
操作过程的焦虑	47.59±23.64	38.99±27.41	1.365	0.177
治疗的焦虑	57.02±23.53	42.86±21.12	2.522	0.014
担忧	31.14±26.82	30.65±22.11	0.078	0.938
认知问题	48.90±19.87	41.37±16.74	1.625	0.109
对外貌的自我感 觉	57.89±22.51	46.43±25.20	1.944	0.056
交流问题	56.36±23.60	50.60±19.89	1.047	0.299

(3) 两组停药期患儿生命质量情况比较

表 4-9 是对干预组与对照组同处于停药期的患儿的生命质量总分和各维度得分进行比较的结果。可以看出，在生命质量总得分上干预组患儿得分 (53.09 ± 14.12) 略低于对照组 (55.38 ± 12.46)。分维度来看，两组停药期患儿均在疼痛或受伤维度得分最高（干预组： 65.43 ± 21.84 ；对照组： 67.19 ± 13.26 ），对外貌的自我感觉维度次之（干预组： 63.47 ± 17.94 ；对照组： 67.71 ± 23.33 ），担忧维度得分最低（干预组： 37.77 ± 24.26 ；对照组： 42.71 ± 31.32 ）；且除担忧维度和交流问题维度两组得分基本一致外，干预组其他各维度的得分均低于对照组。两组停药期患儿生命质量总得分及各维度得分均无统计学差异 ($P>0.05$)。

表 4-9 两组停药期患儿生命质量情况比较

	干预组 (n=47)	对照组 (n=8)	t	P
生命质量总分	53.09±14.12	55.38±12.46	-0.430	0.669
疼痛或受伤	65.43±21.84	67.19±13.26	-0.220	0.826
恶心	52.13±17.84	56.25±15.06	-0.616	0.514
操作过程的焦虑	46.45±24.00	46.88±17.78	-0.047	0.962
治疗的焦虑	51.06±19.40	53.13±9.90	-0.292	0.771
担忧	37.77±24.26	42.71±31.32	-0.511	0.612
认知问题	54.43±18.94	54.17±17.82	0.037	0.970
对外貌的自我感觉	63.47±17.94	67.71±23.33	-0.591	0.557
交流问题	58.69±19.11	58.33±19.42	0.048	0.962

4.3.5.2 不同特征患儿生命质量情况

对不同特征患儿的生命质量进行分析比较,可以看出,男性患儿的生命质量得分略高于女性;年龄在 6~12 岁之间的患儿生命质量得分最高,<6 岁的患儿生命质量得分最低;从患儿目前的就学情况来看,在读小学的患儿的生命质量最高,未入园或未入学的患儿的生命质量得分最低,随着就学时间的增加,患儿的生命质量得分逐渐升高;患有其他疾病的患儿的生命质量得分远低于没有患其他疾病的患儿,且差异有统计学意义($P<0.05$);随着疾病的严重程度的增加患儿的生命质量得分逐渐降低;从疾病类型来看,患有其他类型白血病的患儿的生命质量高于急性淋巴细胞白血病患儿;目前处于停药阶段的患儿的生命质量得分高于处于维持阶段的患儿,且差异有统计学意义($P<0.05$);存在延迟治疗、中断治疗、应住院未住院、转院、拒绝诊疗方案、严重感染情况的白血病患儿的生命质量得分低于不存在这些情况的患儿。治疗过程中存在严重感染的患儿生命质量得分更低,差异有统计学意义($P<0.05$)。具体结果见表 4-10。

表 4-10 不同特征患儿的生命质量得分比较 (N=121)

变量	分类	例数	生命质量	t(F)	P
性别	男	75	50.21±14.95	0.324	0.746
	女	46	49.28±15.90		
年龄	<6 岁	17	44.82±13.22	1.122	0.329
	6~12	74	50.96±15.75		
	>12	30	50.00±14.99		
就学情况	未入园或入学	35	45.97±17.01	1.178	0.321
	幼儿园	15	49.73±10.14		
	小学	54	52.11±14.51		
	初中	17	50.82±17.12		
患有其他疾病	是	13	42.00±13.03	-1.990	0.049
	否	108	50.81±15.29		
病情类型	低危	31	51.10±15.21	0.241	0.786
	中危	57	50.00±15.31		
	高危	33	48.45±15.58		
疾病类型	急性淋巴细胞白血病	99	49.15±15.15	-1.083	0.281
	其他类型	22	53.05±15.69		
治疗阶段	维持	66	46.89±15.87	-2.387	0.019
	停药	55	53.42±13.81		
延迟治疗	是	28	47.14±13.41	-1.075	0.284
	否	93	50.68±15.75		
中断治疗	是	10	42.00±13.58	-1.714	0.089
	否	111	50.57±15.26		
应住院未住院	是	15	45.20±19.92	-0.998	0.333
	否	106	50.52±14.48		
转院	是	17	45.00±20.19	-1.422	0.158
	否	104	50.65±14.26		

拒绝诊疗方案	是	6	48.83±28.74	-0.091	0.931
	否	115	49.91±14.45		
严重感染	是	61	46.89±14.71	-2.185	0.031
	否	56	52.96±15.37		

4.3.5.3 不同照顾者特征的患儿生命质量情况

对不同照顾者特征的患儿生命质量得分进行分析,可以看出,照顾者为男性的患儿的生命质量得分略高于女性;照顾者的年龄在>39 岁者的患儿的生命质量得分最高,年龄 30~39 岁的照顾者的患儿生命质量得分次之,年龄<30 岁的照顾者的患儿生命质量得分最低;婚姻状况为在婚的照顾者的患儿的生命质量得分远高于其他婚姻状况;患儿的生命质量得分随照顾者的受教育程度的增加先升高再降低,即小学及以下者得分最低,本科或大专者次之,高中或中专者得分最高;照顾者有宗教信仰的患儿生命质量得分低于无宗教信仰者;照顾者的职业为企业员工或其他的患儿生命质量得分远高于其他职业类型。以上得分差异均无统计学意义($P>0.05$),具体结果见表 4-11。

表 4-11 不同照顾者特征的患儿生命质量得分比较 (N=121)

变量	分类	例数	患儿生命质量	t(F)	P
性别	男	49	52.22±15.12	1.412	0.160
	女	72	48.25±15.25		
年龄	<30	11	49.09±15.68	0.033	0.968
	30~39	65	49.71±16.94		
	>39	45	50.27±12.70		
婚姻状况	非在婚	11	42.18±10.90	-1.766	0.080
	在婚	110	50.63±15.46		
受教育程度	小学及以下	8	48.00±12.15	0.137	0.938
	初中	58	49.97±13.40		
	高中或中专	38	50.76±18.26		
	本科或大专	17	48.35±16.26		

有无宗教信仰	有	4	47.25±18.08	-0.347	0.730
	无	117	49.95±15.24		
职业	农民	36	47.22±13.29	1.239	0.292
	公司或私营 企业员工	24	55.21±16.94		
	公务员/事业 单位人员	6	51.83±18.09		
	个体经营户	9	47.89±10.35		
	临时工	10	54.90±12.96		
	无业	32	46.69±17.16		
	其他	4	55.75±10.15		

4.3.5.4 患儿生命质量影响因素的多因素分析

以患儿生命质量为因变量，以干预情况、患其他疾病情况、治疗阶段、中断治疗情况、转院情况、严重感染情况为自变量进行多因素分析。结果显示，干预情况、患有其他疾病情况和严重感染情况是影响患儿生命质量的有统计学意义的因素 ($P<0.05$)。与对照组相比，干预组患儿的生命质量更高；与没有患其他疾病的患儿相比，患有其他疾病的患儿的生命质量更低；与没有发生过严重感染的患儿相比，发生过严重感染的患儿的生命质量更低。具体结果见表 4-12。

表 4-12 患儿生命质量的广义线性回归模型 (N=121)

变量	变量取值	β	S.E.	95% CI		Wald	P
				下限	上限		
常数项		58.950	2.444	54.161	63.739	582.	<0.001
是否干预	是	6.938	3.083	0.896	12.980	5.066	0.024
	否	0					
患儿患有其他疾病情况	是	-9.038	4.300	-17.463	-0.614	4.421	0.035
	否	0					
治疗阶段	维持期	-5.171	2.762	-10.584	0.242	3.506	0.061
	停药期	0					
中断治疗	是	-7.014	4.675	-16.176	2.148	2.251	0.133

转院	否	0					
	是	-2.316	3.843	-9.850	5.218	0.363	0.547
严重感染	否	0					
	是	-5.418	2.628	-10.569	-0.267	4.251	0.039
	否	0					

4.3.6 项目对患儿照顾者的影响

4.3.6.1 患儿照顾者基本情况

(1) 干预组和对照组患儿照顾者的社会人口学资料及对比

接受本调查的干预组患儿照顾者平均年龄为 38.43 ± 4.93 岁。大部分患儿照顾者的婚姻状况为在婚状态（90.6%），极少数为未婚（1.2%）、离婚（7.1%）或丧偶（1.2%）等非在婚状态。半数患儿照顾者的受教育程度为初中水平，占比 50.6%；高中或中专水平的占比为 30.6%；本科或大专的占比仅为 14.1%。被调查者的职业状态主要为务农（31.8%）、企业员工（22.4%）和无业（21.2%）。被调查者中约有一半居住在农村（49.4%），居住在市区（14.1%）和乡镇（16.5%）则相对较少。共计 83 位被调查者无宗教信仰，占比 97.7%。

接受本调查的对照组患儿照顾者平均年龄为 35.80 ± 6.24 岁。大部分患儿照顾者的婚姻状况为在婚状态（91.7%），极少数为未婚（5.6%）、离婚（2.8%）的非在婚状态。较多患儿照顾者的受教育程度为初中水平，占比 41.7%；高中或中专水平的占比为 33.3%；本科或大专的占比仅为 13.9%。被调查者的职业状态主要为无业（38.9%）、务农（25.0%）、企业员工（13.9%）。被调查者中约有一半居住在农村（38.9%），居住在市区（27.8%）和县城驻地（25.0%）相对较少，居住在乡镇驻地（8.3%）最少。共计 34 位被调查者无宗教信仰，占比 94.4%。

将干预组和对照组患儿照顾者的基本资料进行比较，结果发现除“常住地”外，其余基本情况的差异不具有统计学意义。具体而言，干预组与对照组患儿中常住在市区的分别占比 14.1%、27.8%；干预组没有常住在县城驻地的患儿，对照组患儿中常住在县城驻地的占比 25.0%；干预组与对照组患儿中常住在乡镇驻地的分别占比 16.5%、8.3%；干预组与对照组患儿中常住在农村的分别占比 49.4%、38.9%，两者的差异具有统计学意义（ $\chi^2=28.943$ ， $P<0.05$ ）。具体数据见表 4-13。

表 4-13 干预组和对照组患儿照顾者的社会人口学特征 (N=121)

特征变量	类别	干预组 (n=85)		对照组 (n=36)		χ^2	P
		例数	%	例数	%		
与患儿的关系	爸爸	37	43.5	12	33.3	1.720	0.415
	妈妈	47	55.3	23	63.9		
	其他 (奶奶、姐姐)	1	1.2	1	2.8		
年龄	<30 岁	5	5.9	6	16.7	3.612	0.164
	30-39 岁	46	54.1	18	50.0		
	>39 岁	34	40.0	12	33.3		
受教育程度	小学及以下	4	4.7	4	11.1	2.051	0.562
	初中	43	50.6	15	41.7		
	高中或中专	26	30.6	12	33.3		
	本科或大专	12	14.1	5	13.9		
婚姻状况	未婚	1	1.2	2	5.6	2.981	0.469
	在婚	77	90.6	33	91.7		
	离婚	6	7.1	1	2.8		
	丧偶	1	1.2	0	—		
职业	农民	27	31.8	9	25.0	7.987	0.302
	公司或私营企业员工	19	22.4	5	13.9		
	公务员	1	1.2	0	—		
	事业单位人员	5	5.9	0	—		
	个体经营户	7	8.2	2	5.6		
	临时工	6	7.1	4	11.1		
	无业	18	21.2	14	38.9		
	其他	2	2.4	2	5.6		
宗教信仰	有	2	2.4	2	5.6	0.119	0.730
	无	83	97.7	34	94.4		
常住地	市区	12	14.1	10	27.8	28.943	0.000

县城驻地	0	—	9	25.0
乡镇驻地	14	16.5	3	8.3
农村	59	49.4	14	38.9

（2）干预组和对照组患儿的家庭基本情况及对比

如表 4-14 所示，干预组患儿的家庭基本情况如下。有 69 位被调查者是患儿的照顾者，占比 81.2%。有一半以上的家庭户籍人口数在 5 人及以上，占比 63.5%；常住人口在 5 人及以上的家庭有 58 户，占比 68.2%。目前，有 18 个家庭被政府确定为贫困户，占比 21.2%；其中，有 17 个家庭在孩子患病后被确定为贫困户，占比 94.4%。每月可得到政府补贴为 1000 元以下和 1000 元及以上的家庭数量相当，各占比 50.0%。值得注意的是，还有其他家庭成员患病的家庭有 29 户，占比 34.1%；其中，有 4 个家庭在照顾其他病患上的月平均花费在 5000 元及以上，占比 13.8%。

对照组患儿的家庭基本情况中，有 35 位被调查者是患儿的照顾者，占比 97.2%。大部分家庭户籍人口数在 5 人及以上，占比 63.9%；常住人口在 5 人及以上的家庭有 25 户，占比 69.4%。目前，有 14 个家庭被政府确定为贫困户，占比 38.9%；其中，有 13 个家庭在孩子患病后被确定为贫困户，占比 92.9%。每月可得到政府补贴为 1000 元以下的家庭为 5 户，占比 35.7%；1000 元及以上的家庭为 9 户，占比 64.3%。值得注意的是，还有其他家庭成员患病的家庭有 14 户，占比 38.9%；其中，有 2 个家庭在照顾其他病患上的月平均花费在 5000 元及以上，占比 14.3%。

将干预组和对照组患儿照顾者的家庭情况进行比较，结果发现除“家庭子女数”和“贫困户”外，其余家庭情况的差异不具有统计学意义。干预组中家庭子女数为 1 的占比 10.6%，对照组没有家庭子女数为 1 的家庭；干预组与对照组患儿中家庭子女数为 2 的分别占比 55.3%、72.2%；干预组与对照组患儿中家庭子女数为 3 的分别占比 29.4%、11.1%；干预组与对照组患儿中家庭子女数为 4 的分别占比 4.7%、11.1%；干预组没有家庭子女数为 6 的家庭，对照组患儿中家庭子女数为 6 的占比 5.6%，两者的差异具有统计学意义（ $\chi^2=14.266$ ， $P<0.05$ ）。干预组患儿中的贫困户占比 21.2%，对照组患儿中的贫困户占比 38.9%，两者的差异具有

统计学意义 ($\chi^2=4.079$, $P<0.05$)。具体数据见表 4-14。

表 4-14 干预组和对照组患儿家庭的基本情况 (N=121)

特征变量	类别	干预组 (n=85)		对照组 (n=35)		χ^2	P
		例数	%	例数	%		
常住人口数	<5	27	31.8	11	30.6	0.017	0.896
	≥ 5	58	68.2	25	69.4		
家庭子女数	1	9	10.6	0	—	14.266	0.003
	2	47	55.3	26	72.2		
	3	25	29.4	4	11.1		
	4	4	4.7	4	11.1		
	6	0	—	2	5.6		
贫困户	是	18	21.2	14	38.9	4.079	0.043
	否	67	78.8	22	61.1		
其他人患病情况	是	29	34.1	14	38.9	0.251	0.616
	否	56	65.9	22	61.1		

4.3.7 患儿照顾者的照顾负担

4.3.7.1 基本情况

(1) 干预组

根据患儿照顾者的照顾负担综合得分分析, 在干预组所调查的 85 位患儿照顾者的照顾负担得分为 30.22 ± 15.14 。其中, 有 24 位照顾者 (28.2%) 表现为重度照顾负担水平, 40 位照顾者 (47.1%) 表现为中度照顾负担水平, 21 位照顾者 (24.7%) 表现为轻度照顾负担水平。(图 4-16)

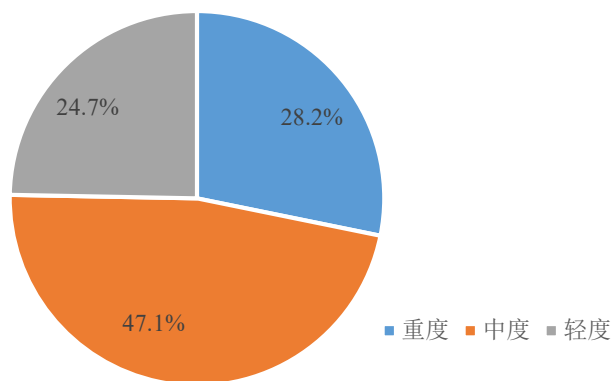


图4-16 照顾者的照顾负担情况（干预组）

从照顾者照顾负担自评情况来看，有 10 位照顾者表示自己没有照顾负担，占总人数的 11.7%；有 19 位处于轻度负担水平，占比 22.3%；处于中度负担水平的有 35 位，占比 41.1%；处于重度和极重度负担水平的分别有 13 位和 8 位，占比 15.2%和 9.4%。（图 4-17）

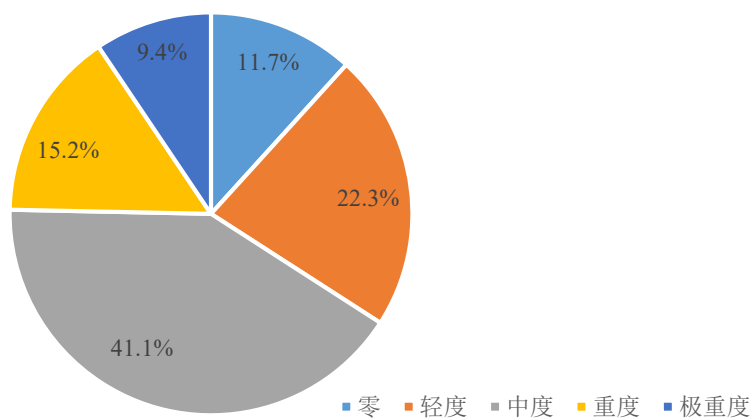


图4-17 照顾者自评照顾负担情况（干预组）

综上，本研究显示，白血病患者照顾者普遍存在照顾负担，且照顾者自评和实际得分均显示，大部分照顾者存在中度及以上照顾者负担。

（2）对照组

根据患儿照顾者的照顾负担综合得分分析，在对照组所调查的 36 位患儿照顾者的照顾负担得分为 29.11 ± 14.02 。其中，有 8 位照顾者（22.2%）表现为重度照顾负担水平，21 位照顾者（58.3%）表现为中度照顾负担水平，7 位照顾者（19.5%）表现为轻度照顾负担水平。

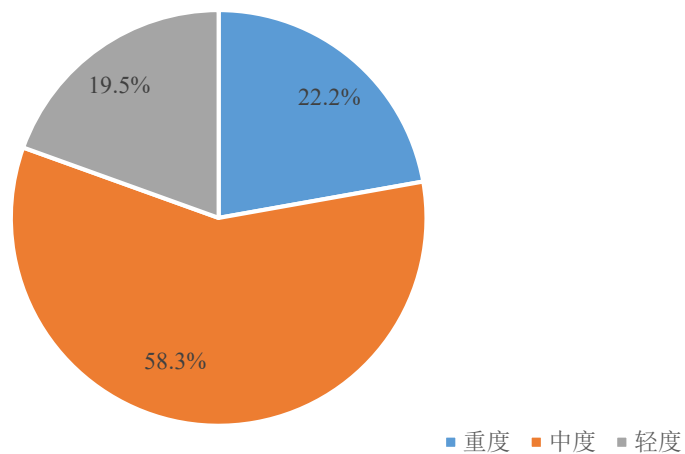


图4-18 照顾者的照顾负担情况（对照组）

从照顾者照顾负担自评情况来看，有 4 位照顾者表示自己没有照顾负担，占总人数的 11.1%；有 5 位处于轻度负担水平，占比 13.9%；处于中度负担水平的有 11 位，占比 30.6%；处于重度和极重度负担水平的分别有 13 位和 3 位，占比 36.1%和 8.3%。

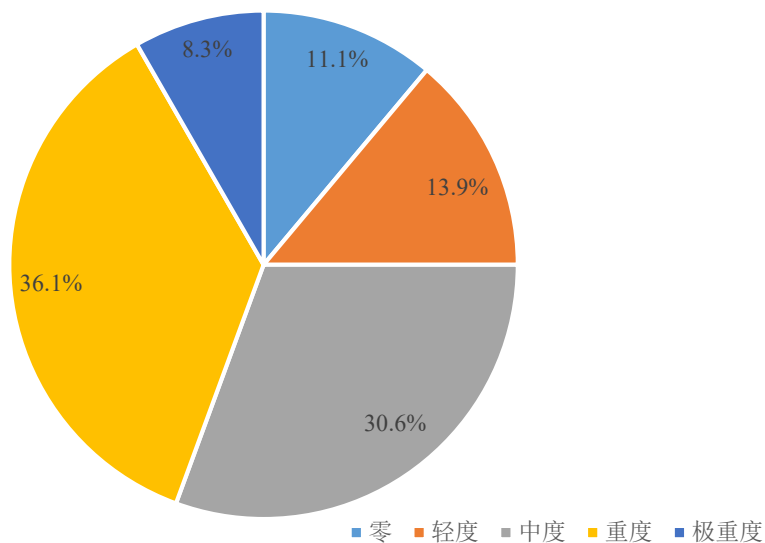


图4-19 照顾者自评照顾负担情况（对照组）

（3）干预组和对照组患儿照顾负担情况比较

将干预组与对照组患儿照顾者的照顾负担情况进行比较，可以发现，两组患儿照顾者的照顾负担程度的差异无统计学意义（ $\chi^2=1.286$ ， $P>0.05$ ）。具体结果见表 4-15。

表 4-15 两组照顾者的照顾负担情况比较（N=121）

	轻度负担 (n, %)	中度负担 (n, %)	重度负担 (n, %)	χ^2	P
干预组 (n=85)	21(75.0)	40(65.6)	24(75.0)	1.286	0.526
对照组 (n=36)	7(25.0)	21(34.4)	8(25.0)		

将干预组与对照组患儿照顾者的自评照顾负担情况进行比较，可以发现，两组患儿照顾者的自评照顾负担程度的差异无统计学意义（ $\chi^2=6.806$ ， $P>0.05$ ）。具体结果见表 4-16。

表 4-16 两组照顾者的自评照顾负担情况比较

	无负担 (n, %)	轻度负 担 (n, %)	中度负 担 (n, %)	重度负 担 (n, %)	极重度 负担 (n, %)	χ^2	<i>P</i>
干预组 (n=85)	10(71.4)	19(79.2)	35(76.1)	13(50.0)	8(72.7)	6.806	0.147
对照组 (n=36)	4(28.6)	5(20.8)	11(23.9)	13(50.0)	3(27.3)		

4.3.7.2 不同特征照顾者的照顾负担

对不同特征患儿照顾者的照顾负担进行分析,可以看出,男性照顾者的照顾负担得分低于女性;照顾者的照顾负担得分随着年龄的增大逐渐升高,年龄>39岁的照顾者的照顾者得分最高,年龄<39岁的照顾者的照顾负担得分最低;婚姻状况为在婚的照顾者的照顾负担得分高于非在婚者,且差异有统计学意义($P<0.05$);照顾者的照顾负担随受教育程度的增加先降低再升高,即本科或大专者得分最高,小学及以下者次之,高中或中专者得分最低;有宗教信仰者的照顾负担得分高于无宗教信仰者;照顾者的职业为个体经营户的照顾负担得分最高(39.14±14.93)。具体结果见表 4-17。

表 4-17 不同特征照顾者的照顾负担比较 (N=121)

变量	分类	例数	照顾负担	<i>t(F)</i>	<i>P</i>
性别	男	49	29.27±13.49	-0.384	0.702
	女	72	30.32±15.65		
年龄	<30	11	23.18±11.99	1.395	0.252
	30~39	65	29.95±15.36		
	>39	45	31.44±14.31		
婚姻状况	非在婚	11	24.91±6.94	-2.152	0.043
	在婚	110	30.39±15.26		
受教育程度	小学及以下	8	34.75±9.42	1.529	0.211

	初中	58	29.67±14.94		
	高中或中专	38	26.89±14.56		
	本科或大专	17	35.06±15.78		
有无宗教信仰	有	4	35.75±15.67	0.806	0.422
	无	117	29.69±14.76		
职业	农民	36	32.08±12.21	1.006	0.425
	公司或私营企业员工	24	27.38±13.36		
	公务员/事业单位人员	6	32.67±21.77		
	个体经营户	9	36.44±15.65		
	临时工	10	25.90±14.78		
	无业	32	29.44±17.11		
	其他	4	20.00±7.12		
是否参与项目	干预组	85	30.22±15.14	0.378	0.706
	对照组	36	29.11±14.02		

4.3.7.3 不同患儿特征的照顾者的照顾负担

对不同患儿特征的照顾者的照顾负担进行分析,可以看出,照顾男性患儿的照顾负担略高于女性;照顾者的照顾负担得分随着患儿年龄的增大逐渐降低;照顾者的照顾负担随患儿就学阶段的增长而逐渐降低,即处于高年级的患儿的照顾负担低于处于低年级的患儿,且差异有统计学意义($P<0.05$);患有其他疾病的患儿的照顾负担得分远高于没有患其他疾病的患儿,且差异有统计学意义($P<0.05$);随着疾病的严重程度的增加患儿的照顾负担逐渐增加;从疾病类型来看,患有急性淋巴细胞白血病的患儿的照顾负担高于其他类型;目前处于停药阶段的患儿的照顾负担低于处于维持阶段的患儿;存在延迟治疗、中断治疗、应住院未住院、转院、拒绝诊疗方案、严重感染情况的白血病患儿的照顾负担高于不存在这些情况的患儿。其中,中断治疗和严重感染情况不同的患儿的照顾负担的差异有统计学意义($P<0.05$)。具体结果见表 4-18。

表 4-18 不同患儿特征的照顾者照顾负担得分比较 (N=121)

变量	分类	例数	照顾负担	<i>t(F)</i>	<i>P</i>
性别	男	75	29.91±13.63	0.013	0.989
	女	46	29.87±16.61		
年龄	<6 岁	17	34.12±16.26	0.990	0.375
	6~12	74	28.65±15.03		
	>12	30	30.57±13.13		
就学情况	未入园或入学	35	34.97±15.23	3.098	0.030
	幼儿园	15	33.67±12.43		
	小学	54	26.98±15.03		
	初中	17	25.35±11.75		
患有其他疾病	是	13	39.23±11.14	2.465	0.015
	否	108	28.77±14.79		
病情类型	低危	31	27.90±14.74	1.193	0.307
	中危	57	29.07±14.65		
	高危	33	33.18±14.90		
疾病类型	急性淋巴细胞白血病	99	30.83±14.95	1.486	0.140
	其他类型	22	25.68±13.42		
治疗阶段	维持	66	31.14±15.72	1.015	0.312
	停药	55	28.40±13.52		
延迟治疗	是	28	29.75±13.78	-0.058	0.954
	否	93	29.94±15.12		
中断治疗	是	10	43.30±15.73	3.105	0.002
	否	111	28.68±14.13		
应住院未住院	是	15	34.60±13.56	1.324	0.188
	否	106	29.23±14.86		

转院	是	17	31.18±16.12	0.385	0.701
	否	104	29.68±14.60		
拒绝诊疗方案	是	6	40.33±23.86	1.118	0.313
	否	115	29.35±14.09		
严重感染	是	61	32.69±14.73	2.030	0.045
	否	56	27.16±14.70		

4.3.7.4 影响患儿照顾者照顾负担的多因素分析

以照顾者照顾负担为因变量,以干预情况、患儿就学情况、患其他疾病情况、疾病类型、中断治疗情况、应住院未住院情况、严重感染情况、照顾者婚姻状况为自变量进行多因素分析。结果显示,中断治疗情况是影响患儿照顾者照顾负担的因素($P<0.05$)。与没有发生过中断治疗的患儿相比,发生过中断治疗的患儿的照顾负担更重。具体结果见表 4-19。

表 4-19 患儿照顾者照顾负担影响因素的广义线性回归模型 (N=121)

变量	变量取值	β	S.E.	95% CI		Wald	P
				下限	上限		
常数项		22.556	4.683	13.377	31.735	23.198	<0.001
是否干预	是	1.067	2.929	-4.674	6.808	0.133	0.716
	否	0					
就学情况	未入园或入学	7.944	4.050	0.006	15.882	3.848	0.050
	幼儿园	7.565	4.856	-1.952	17.082	2.427	0.119
	小学	0.784	3.891	-6.843	8.410	0.041	0.840
	初中	0					
患儿患有其他疾病情况	是	6.247	4.145	-1.877	114.371	2.271	0.132
	否	0					
疾病类型	急性淋巴型白血病	0.748	3.475	-6.062	7.558	0.046	0.829
	其他	0					

中断治疗	是	12.406	4.619	3.352	21.459	7.213	0.007
	否	0					
应住院未住院	是	1.691	4.005	-6.159	9.541	0.178	0.673
	否	0					
严重感染	是	4.101	2.625	-1.044	9.246	2.440	0.118
	否	0					
婚姻状况	非在婚	-6.647	4.259	-14.994	1.700	2.436	0.119
	在婚	0					

4.3.8 患儿照顾者的积极感受

4.3.8.1 基本情况

(1) 干预组和对照组患儿照顾者积极感受得分情况比较

如表 4-20 所示，在干预组所调查的 85 位主要照顾者的积极感受总分为 31.55 ± 7.75 。分维度来看，照顾者的自我肯定维度得分为 17.27 ± 4.45 ；生活展望维度得分为 14.28 ± 3.83 。在对照组所调查的 36 位主要照顾者的积极感受总分为 29.89 ± 7.97 。分维度来看，照顾者的自我肯定维度得分为 15.78 ± 4.67 ；生活展望维度得分为 14.11 ± 4.30 。

将干预组与对照组患儿照顾者积极感受总分和各维度得分进行比较，可以发现，无论是患儿照顾者积极感受总得分，还是各维度得分，干预组患儿照顾者的得分均高于对照组得分。两组患儿照顾者积极感受得分情况无统计学差异（ $P > 0.05$ ）。具体结果见表 4-20。

表 4-20 两组患儿照顾者积极感受得分情况比较（中位数±标准差）

	积极感受	自我肯定	生活展望
干预组（n=85）	31.55 ± 7.75	17.27 ± 4.55	14.28 ± 3.83
对照组（n=36）	29.89 ± 7.97	15.78 ± 4.67	14.11 ± 4.30
<i>T</i>	1.071	1.638	0.217
<i>P</i>	0.286	0.104	0.829

4.3.8.2 不同特征照顾者的积极感受

不同特征照顾者的积极感受得分情况如表 4-21 所示，可以看出，男性照顾者的积极感受得分低于女性；照顾者的年龄>39 岁者的积极感受得分最低，年龄<30 岁的照顾者的积极感受得分最高；婚姻状况为非在婚的照顾者的积极感受得分高于在婚者；照顾者的受教育程度为本科或大专者的积极感受得分最高，受教育程度为初中者的积极感受得分最低；有宗教信仰者的积极感受得分低于无宗教信仰者；以上差异均无统计学意义（ $P>0.05$ ）。照顾者的职业为公务员/事业单位人员的照顾者积极感受得分最高，职业为农民或其他的照顾者积极感受得分较低，且差异有统计学意义（ $P<0.05$ ）。

表 4-21 不同特征照顾者的积极感受得分比较（N=121）

变量	分类	例数	积极感受	$t(F)$	P
性别	男	49	30.39±8.75	-0.776	0.439
	女	72	31.51±7.15		
年龄	<30	11	31.64±5.41	0.063	0.939
	30~39	65	31.15±7.61		
	>39	45	30.78±8.69		
婚姻状况	非在婚	11	33.00±6.65	0.863	0.390
	在婚	110	30.86±7.93		
受教育程度	小学及以下	8	33.00±7.62	2.282	0.083
	初中	58	29.16±8.49		
	高中或中专	38	32.66±6.85		
	本科或大专	17	33.06±6.52		
有无宗教信仰	有	4	24.00±10.10	-1.854	0.066
	无	117	31.30±7.67		
职业	农民	36	28.89±8.70	3.168	0.007
	公司或私营	24	33.21±6.60		
	企业员工				

公务员/事业单位人员	6	35.83±5.57
个体经营户	9	34.56±7.70
临时工	10	24.80±8.05
无业	32	32.47±6.39
其他	4	27.00±7.26

4.3.8.3 不同患儿特征的照顾者的积极感受

对不同患儿特征的照顾者的积极感受进行分析,可以看出,照顾男性患儿的积极感受低于女性;照顾者的积极感受得分随着患儿年龄的增大先升高后降低;照顾者的积极感受随患儿就学阶段的增长先升高后降低;照顾患有其他疾病的患儿的积极感受得分高于没有患其他疾病的患儿;随着患儿疾病的严重程度的增加照顾者的积极感受先降低后增加;从疾病类型来看,患有急性淋巴细胞白血病的患儿照顾者积极感受低于其他类型;目前处于停药阶段的患儿照顾者的积极感受高于维持期阶段者;存在中断治疗的患儿的照顾者积极感受低于不存在该情况的患儿照顾者;存在延迟治疗、应住院未住院、转院、拒绝诊疗方案、严重感染情况的患儿的照顾者积极感受高于不存在这些情况的患儿照顾者。以上差异均无统计学意义($P>0.05$)。具体结果见表 4-22。

表 4-22 不同患儿特征的照顾者积极感受得分比较 (N=121)

变量	分类	例数	积极感受	$t(F)$	P
性别	男	75	30.84±7.60	-0.390	0.697
	女	46	31.41±8.24		
年龄	<6 岁	17	29.53±6.10	0.394	0.675
	6~12	74	31.41±8.72		
	>12	30	31.07±6.29		
就学情况	未入园或入学	35	30.60±7.40	0.065	0.978
	幼儿园	15	31.33±10.29		

	小学	54	31.31±7.56		
	初中	17	30.94±7.72		
患有其他疾病	是	13	32.23±10.06	0.571	0.569
	否	108	30.92±7.55		
病情类型	低危	31	30.97±7.64	0.090	0.914
	中危	57	30.82±7.43		
	高危	33	31.55±8.80		
疾病类型	急性淋巴细胞白血病	99	30.75±8.01	-0.926	0.356
	其他类型	22	32.45±6.91		
治疗阶段	维持	66	30.11±8.22	-1.474	0.143
	停药	55	32.20±7.22		
延迟治疗	是	28	31.39±8.23	0.258	0.797
	否	93	30.96±7.73		
中断治疗	是	10	29.20±8.72	-0.783	0.435
	否	111	31.23±7.76		
应住院未住院	是	15	31.73±9.53	0.356	0.722
	否	106	30.96±7.60		
转院	是	17	33.88±8.86	1.617	0.108
	否	104	30.60±7.58		
拒绝诊疗方案	是	6	36.83±8.68	1.875	0.063
	否	115	30.76±7.69		
严重感染	是	61	31.26±8.04	0.396	0.693
	否	56	30.68±7.87		

4.3.8.4 影响患儿照顾者积极感受的多因素分析

以照顾者积极感受为因变量，以干预情况、治疗阶段、转院情况、拒绝诊疗方案情况、照顾者受教育程度、职业、宗教信仰为自变量进行多因素分析。结果显示，照顾者宗教信仰是影响患儿照顾者积极感受的因素（ $P<0.05$ ）。与没有宗教信仰的照顾者相比，有宗教信仰的照顾者的积极感受更低。具体结果见表 4-23。

表 4-23 照顾者积极感受影响因素的广义线性回归模型（N=121）

变量	变量取值	β	S.E.	95% CI		Wald	P
				下限	上限		
常数项		29.479	4.105	21.435	37.524	51.584	<0.001
是否干预	是	0.833	1.498	-2.104	3.770	0.309	0.578
	否	0					
治疗阶段	维持期	-1.775	1.437	-4.592	1.041	1.527	0.217
	停药期	0					
转院	是	1.118	1.941	-2.685	4.922	0.332	0.564
	否	0					
拒绝诊疗方案	是	3.895	3.132	-2.244	10.034	1.547	0.214
	否	0					
受教育程度	小学及以下	2.375	3.459	-4.404	9.153	0.471	0.492
	初中	-3.435	2.569	-8.470	1.600	1.788	0.181
	高中或中专	-1.864	2.492	-6.748	3.019	0.560	0.454
	本科或大专	0					
职业	农民	3.372	3.746	-3.970	10.714	0.810	0.368
	公司或私营企业员	5.974	3.808	-1.490	13.438	2.461	0.117
	工						
	公务员/事业单位	5.814	4.968	-3.922	15.550	1.370	0.242
	人员						
	个体经营户	7.365	4.233	-0.931	15.661	3.027	0.082
	临时工	-0.512	4.134	-8.614	7.589	0.015	0.901
	无业	6.892	3.761	-0.478	14.263	3.359	0.067
	其他	0					

宗教信仰	有	-8.319	4.3349	-16.815	0.178	3.683	0.025
	无	0					

4.3.9 患儿照顾者的社会支持

4.3.9.1 基本情况

(1) 干预组和对照组患儿照顾者社会支持得分情况比较

在干预组所调查的 85 位照顾者的社会支持总分为 38.31 ± 5.62 ，处于中等水平。其中，有 9 位照顾者的社会支持得分处于较高水平，占比 10.6%；76 位照顾者的社会支持得分处于中等水平，占比 89.4%。分维度来看，照顾者的客观支持维度得分为 7.88 ± 2.67 ；主观支持维度得分为 $23.06.28 \pm 3.63$ ，支持利用度得分为 7.36 ± 1.43 。（表 4-24）

在对照组所调查的 36 位照顾者的社会支持总分为 32.89 ± 6.63 ，处于中等水平。其中，有 2 位照顾者的社会支持得分处于较高水平，占比 5.6%；32 位照顾者的社会支持得分处于中等水平，占比 88.9%；2 位照顾者的社会支持得分处于较低水平，占比 5.6%。分维度来看，照顾者的客观支持维度得分为 7.47 ± 2.63 ；主观支持维度得分为 18.44 ± 3.38 ，支持利用度得分为 6.97 ± 1.87 。（表 4-24）

将干预组与对照组患儿照顾者社会支持总分和各维度得分进行比较，可以发现，无论是患儿照顾者总得分，还是各维度得分，干预组患儿照顾者的得分均高于对照组得分。两组患儿照顾者社会支持得分情况无统计学差异（ $P > 0.05$ ）。具体结果见表 4-24。

表 4-24 两组患儿照顾者社会支持得分情况比较（中位数±标准差）

	社会支持总分	客观支持	主观支持	支持利用度
干预组 (n=85)	38.31 ± 5.62	7.88 ± 2.67	23.06 ± 3.63	7.36 ± 1.43
对照组 (n=36)	36.33 ± 7.25	7.47 ± 2.64	21.89 ± 4.13	6.97 ± 1.87
t	1.615	0.776	1.556	1.254

<i>P</i>	0.109	0.439	0.122	0.212
----------	-------	-------	-------	-------

(2) 两组维持期患儿照顾者社会支持得分情况比较

表 4-25 是对干预组与对照组同处于维持期的患儿照顾者社会支持总分和各维度得分进行比较的结果。干预组处于维持期阶段的患儿照顾者的社会支持总分以及各维度的得分均高于对照组。两组维持期阶段的患儿照顾者社会支持得分情况无统计学差异 ($P>0.05$)。

表 4-25 两组维持期患儿照顾者社会支持得分情况比较 (中位数±标准差)

	社会支持总分	客观支持	主观支持	支持利用度
干预组 (n=38)	37.45±5.67	7.34±2.51	22.84±3.67	7.26±1.41
对照组 (n=28)	36.25±7.79	7.18±2.74	21.89±4.16	7.18±1.96
<i>t</i>	0.723	0.252	0.981	0.204
<i>P</i>	0.472	0.802	0.330	0.839

(3) 两组停药期患儿照顾者社会支持得分情况比较

表 4-26 是对干预组与对照组同处于停药期的患儿照顾者社会支持总分和各维度得分进行比较的结果。可以看出, 两组患儿照顾者在支持利用度方面的得分有统计学差异 ($P<0.05$), 干预组的支持利用度得分 (7.45 ± 1.46) 显著高于对照组 (6.25 ± 1.39); 干预组患儿照顾者的社会支持总得分和主观支持维度的得分均高于对照组, 该差异无统计学意义 ($P>0.05$); 干预组 (8.32 ± 2.74) 和对照组 (8.32 ± 2.74) 在客观支持维度的得分几乎一致。

表 4-26 两组停药期患儿照顾者社会支持得分情况比较 (中位数±标准差)

	社会支持总分	客观支持	主观支持	支持利用度
干预组 (n=47)	39.00±5.54	8.32±2.74	23.23±3.62	7.45±1.46

对照组 (n=8)	36.63±5.32	8.50±2.07	21.88±4.29	6.25±1.39
t	1.127	-0.178	0.957	2.161
P	0.265	0.859	0.343	0.035

4.3.9.2 不同特征照顾者的社会支持

对不同特征照顾者的社会支持得分进行分析,可以看出,男性照顾者的社会支持得分高于女性;照顾者的社会支持得分随着年龄的增大逐渐升高,年龄>39岁的照顾者的社会支持得分最高,年龄<39岁的照顾者的社会支持得分最低;婚姻状况为在婚的照顾者的社会支持得分高于非在婚者,且差异有统计学意义($P<0.05$);照顾者的社会支持得分随受教育程度的增加先降低再升高;有宗教信仰者的社会支持得分高于无宗教信仰者;照顾者的职业为公务员/事业单位工作人员的社会支持得分最高,个体经营户次之,职业为其他的照顾者社会支持得分最低。具体结果见表 4-27。

表 4-27 不同特征照顾者的社会支持得分比较 (N=121)

变量	分类	例数	社会支持	t(F)	P
性别	男	49	38.37±6.25	0.951	0.343
	女	72	37.28±6.14		
年龄	<30	11	35.73±7.70	3.049	0.051
	30~39	65	36.86±5.97		
	>39	45	39.44±5.81		
婚姻状况	非在婚	11	32.91±7.08	-2.781	0.006
	在婚	110	38.20±5.91		
受教育程度	小学及以下	8	38.25±6.02	0.255	0.858
	初中	58	37.33±6.57		
	高中或中专	38	37.74±6.76		
	本科或大专	17	38.76±3.07		
有无宗教信仰	有	4	43.25±5.32	1.838	0.069

	无	117	37.53±6.14		
职业	农民	36	38.22±6.04	1.741	0.118
	公司或私营	24	39.08±6.56		
	企业员工				
	公务员/事	6	40.50±1.52		
	业单位人员				
	个体经营户	9	39.78±4.41		
	临时工	10	35.80±3.65		
	无业	32	36.41±7.22		
	其他	4	31.50±3.11		

4.3.9.3 不同患儿特征的患儿照顾者的社会支持

对不同患儿特征的照顾者的社会支持进行分析,可以看出,患儿存在应住院而未住院的情况的照顾者的社会支持得分低于不存在该情况者,且差异有统计学意义($P<0.05$)。患儿性别、年龄、就学情况、患其他疾病情况、病情类型、疾病类型、治疗阶段、延迟治疗、中断治疗、转院、拒绝诊疗方案、严重感染等情况不同,其照顾者的社会支持得分不同,但以上差异均无统计学意义($P>0.05$)具体结果见表 4-28。

表 4-28 不同患儿特征的照顾者社会支持得分比较 (N=121)

变量	分类	例数	社会支持	t(F)	P
性别	男	75	38.00±6.38	0.637	0.525
	女	46	37.26±5.88		
年龄	<6 岁	17	35.88±5.40	1.161	0.317
	6~12	74	38.31±5.57		
	>12	30	37.30±7.81		
就学情况	未入园或入	35	35.86±6.12	2.251	0.086
	学 幼儿园	15	39.40±4.07		

	小学	54	38.81±5.57		
	初中	17	36.59±8.60		
患有其他疾病	是	13	38.31±5.19	0.362	0.718
	否	108	37.65±6.31		
病情类型	低危	31	37.71±6.35	0.008	0.992
	中危	57	37.77±5.97		
	高危	33	37.61±6.56		
疾病类型	急性淋巴细 胞白血病	99	37.45±6.16	-0.998	0.320
	其他类型	22	38.91±6.31		
治疗阶段	维持	66	36.94±6.62	-1.528	0.129
	停药	55	38.65±5.53		
延迟治疗	是	28	35.75±7.58	-1.944	0.054
	否	93	38.31±5.61		
中断治疗	是	10	36.70±9.37	-0.543	0.588
	否	111	37.81±5.87		
应住院未住 院	是	15	32.93±7.26	-3.336	0.001
	否	106	38.40±5.74		
转院	是	17	38.76±7.27	0.751	0.454
	否	104	37.55±6.01		
拒绝诊疗方 案	是	6	39.83±11.07	0.489	0.645
	否	115	37.61±5.88		
严重感染	是	61	37.30±5.63	-0.642	0.522
	否	56	38.02±6.54		

4.3.9.4 影响患儿照顾者社会支持的多因素分析

以照顾者社会支持为因变量，以干预情况、就学情况、治疗阶段、延迟治疗

情况、应住院未住院情况、照顾者年龄、婚姻状况、职业、宗教信仰为自变量进行多因素分析。结果显示，应住院未住院情况、照顾者婚姻状况、职业是影响患儿照顾者社会支持的因素（ $P<0.05$ ）。与不存在应住院未住院情况相比，存在应住院未住院情况的患儿的照顾者的社会支持更低；与在婚者相比，非在婚的照顾者的社会支持更低；与职业状况为其他者相比，职业状况为公务员/事业单位人员者社会支持更高。具体结果见表 4-29。

表 4-29 患儿照顾者社会支持影响因素的广义线性回归模型（N=121）

变量	变量取值	β	<i>S.E.</i>	95% <i>CI</i>		<i>Wald</i>	<i>P</i>
				下限	上限		
常数项		34.763	3.280	28.334	41.192	112.315	<0.001
是否干预	是	1.003	1.117	-1.186	3.192	0.807	0.369
	否	0					
就学情况	未入园或入学	-0.041	1.635	-3.245	3.162	0.001	0.980
	幼儿园	2.404	1.889	-1.298	6.106	1.620	0.203
	小学	2.514	1.494	-0.414	5.443	2.831	0.092
	初中	0					
治疗阶段	维持期	-0.276	1.078	-2.390	1.837	0.066	0.798
	停药期	0					
延迟治疗	是	-1.879	1.243	-4.351	0.558	2.284	0.131
	否	0					
应住院未住院	是	-4.826	1.506	-7.777	-1.874	10.270	0.001
	否	0					
照顾者年龄	<30	-0.830	1.967	-4.684	3.025	0.178	0.673
	30~39	-1.994	1.096	-4.141	0.153	3.312	0.069
	>39	0					
婚姻状况	非在婚	-3.651	1.749	-7.078	-0.224	4.360	0.037
	在婚	0					
职业	农民	3.944	2.859	-1.659	9.547	1.903	0.168
	公司或私营企业	5.591	2.957	-0.206	11.387	3.574	0.059
	员工						

公务员/事业单位						
人员	7.345	3.545	0.397	14.293	4.293	0.038
个体经营户	5.858	3.351	-0.711	12.426	3.055	0.080

4.3.9.5 项目对干预组提供的社会支持情况

通过与患儿照顾者的个人深入访谈，可以看出，联爱工程项目对干预组患儿及其家庭有精神和物质上的帮助。主要体现在以下方面：（1）为患儿及其家庭提供人文关怀；（2）提高报销比例，减轻家庭经济负担；（3）建立患儿家属群，分享相关政策信息及疾病科普知识，为患儿家属提供良好的沟通交流平台；（4）物质帮助。如，营养奶粉；疫情期间提供抗疫物资；重要节日提供节日礼包等。

受访患儿家长 1：联爱工程的话给予很多关怀的，有些疾病相关的问题我们也都可以通过他们的工作人员咨询到。另外，再针对于我们经济费用的这一块问题的话，原来是给我们这种患者增加了一个报销比例的，在这一点来说的话呢就已经给我们解决了很多，就是减轻了一些经济负担。然后生活上面的话呢，联爱会给予小孩子一些奶粉啊，偶尔的一些礼物啊，以及思想上的一些关怀。然后我们还有一些鼓励，以及对我们家属的一些关心。在这一点来说，我觉得联爱是做得非常好的，而且我也觉得很荣幸能加入到联爱，就是被这个联爱所帮助吧。

受访患儿家长 2：增加了那个医保报销的话呢，它主要还是说给我们嗯经济上面有一个直接的帮助呀。比如说像我们发票上面的话呢，联爱给我们增加那个报销比例；报销下来之后，比如说多了几万块钱的。那么这几万块钱的话呢，我们平时赚那肯定都是很难赚得到的；而且这笔钱的话呢可以在生活上面啊，以及小孩的用药各方面开支吧，会减轻负担吧。我觉得这是非常重要的。

受访患儿家长 3：一方面的话呢，是觉得自己有一个公益（组织）是可以寻求帮助的。另一方面的话，就是觉得联爱的工作人员对于家庭的一些关怀，我觉得是做得非常好的。另外的话呢，就对于小孩子的一些人道主义上面的一些帮助啊以及关心啊，陪伴小孩子啊，聊聊天啊，给小孩子开导开导啊，做的是非常好的。这种方式对于我的小孩来说，她是非常喜欢的。跟联爱的这些小姐姐去聊天，然后也会觉得自己受到了一个重视，会因此觉得很开心，然后会得到一些鼓励；因为他们的鼓励，让孩子更加想要做一个勇敢坚强的小孩；对孩子心灵上面的一些鼓励，我觉得也是很重要的。从一定程度上也会让孩子更有勇气去面对一些疾病，包括说一些疼痛，孩子也有地方去诉说自己的委屈。哪怕是跟联爱的小姐姐撒个娇，她也能得到一些安慰和一些鼓励，就感觉好像没那么疼了，然后会有那种心理的一些依赖感吧。

受访患儿家长 4：联爱对我们家庭经济负担这块的缓解程度非常大，特别是孩子的奶粉。像前几天我们收到给我们报销的9000多块钱，这对我们来说是很大一笔钱，能解决很多问题。而且，对于患白血病的小孩们，喝的奶粉不是普通小孩的那种奶粉，很贵的；靠我们自己真的负担不起，没有钱买奶粉肯定就会喝的更少；或者是没钱就不买了，那孩子的营养就更跟不上。另外，在疫情期间会给我们发放口罩啊啥的抗疫物资。过年有给小孩寄大礼包，孩

子收到之后很喜欢，很高兴。

受访患儿家长 5: 联爱的帮助对我们这个家庭的生活压力的降低起了很大的作用。一定程度上我们不用再去焦虑钱的问题，就可以用多报销的这笔钱去改善我们这个小家庭的一些生活。白血病的孩子的营养和伙食还是很关键的，这些花费都比较高的。联爱每个月是有那种提供免费奶粉的，让我们这些需要补充高蛋白的小朋友申请免费的奶粉，大概 2~4 罐吧。

受访患儿家长 6: 最开始的时候我们家庭经济很紧张的，有了联爱的帮助后，是有所缓解的。联爱的工作人员也经常跟我们交流的，特别是**建立了一个家长群**，我们可以在里面就畅谈一下孩子最近的生活怎么样啊，医院的这个科室跟资源怎么样；我们都可以里面很好的交流，相当于给我们这些患儿家属提供了一个很好的社交圈子啊。今年过年期间还给我们发放了**儿童大礼包**，外加一瓶**抗疫物资**。

4.3.10 项目对家庭经济负担和疾病经济风险应对情况的影响

4.3.10.1 患儿家庭医疗费用情况

根据调查数据分析得出，干预组家庭总医疗费用中位数为 52.70 万元，最高为 407.40 万元；对照组家庭总医疗费用中位数为 55.80 万元，最高为 378.00 万元。干预组和对照组家庭的院内医疗费用中位数分别为 40.00 万元、44.84 万元，院外医疗费用中位数分别为 6.50 万元、7.50 万元，家庭其他成员医疗费用中位数分别为 2.80 万元、2.04 万元。采用曼-惠特尼 U 检验，家庭医疗总费用、院内医疗费用、院外医疗费用、其他成员医疗费用的差异无统计学意义 ($P>0.05$)。具体情况见表 4-30、图 4-20。

表 4-30 干预组与对照组家庭医疗费用情况对比（单位：万元）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
家庭总医疗费用	干预组	407.40	3.40	52.70	-1.440	0.150
	对照组	378.00	20.35	55.80		
院内医疗费用	干预组	380.00	2.60	40.00	-1.678	0.092
	对照组	350.00	13.37	44.84		
院外医疗费用	干预组	50.00	0	6.50	-1.007	0.314
	对照组	87.00	0.20	7.50		
其他成员医疗费用	干预组	90.00	0	2.80	-0.060	0.953
	对照组	181.00	0.23	2.04		

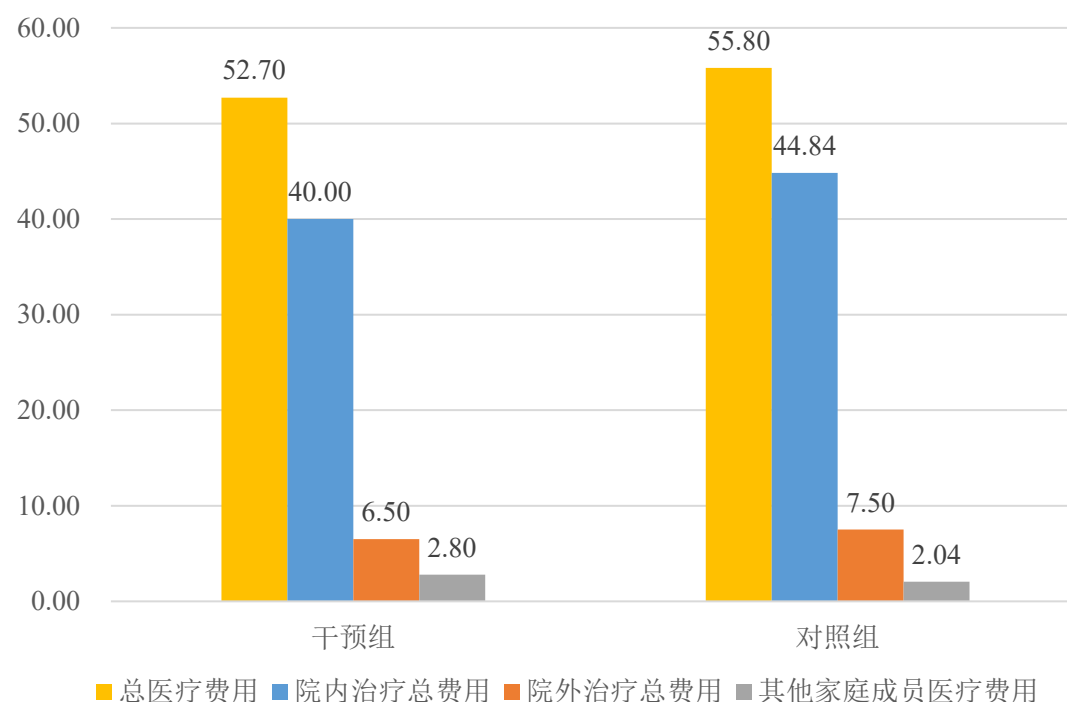


图4-20 干预组和对照组家庭医疗费用情况比较（单位：万元）

4.3.10.2 患儿家庭疾病经济负担

（1）患儿家庭疾病直接医疗经济负担

分析调查数据得出，两组家庭疾病直接医疗经济负担均较重。干预组家庭疾病直接医疗经济负担中位数为 25.00 万元，最大值是 275.00 万元；对照组家庭疾病直接医疗经济负担中位数为 24.08 万元，最大值是 208.00 万元。其中，两组家庭的院内自付费用、院外购药费用、院外其他自付费用（指家长自行带患儿去院外进行康复理疗等医疗活动）的中位数均相近。采用曼-惠特尼 U 检验，直接医疗经济负担、院内自付费用和院外购药费用的差异无统计学意义（ $P > 0.05$ ），院外其他自付费用的差异有统计学意义（ $P < 0.05$ ）。具体情况见表 4-31、图 4-21。

表 4-31 干预组与对照组家庭疾病直接医疗经济负担情况对比（单位：万元）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
直接医疗经济负担	干预组	275.00	1.80	25.00	-0.816	0.414
	对照组	208.00	5.13	24.08		
院内自付费用	干预组	255.00	1.50	20.00	-0.338	0.736
	对照组	200.00	4.53	18.90		
院外购药费用	干预组	34.09	0	4.00	-0.364	0.716

	对照组	80.00	0	5.00		
院外其他自付费用	干预组	25.00	0	1.00	-2.361	0.018
	对照组	50.00	0	3.00		

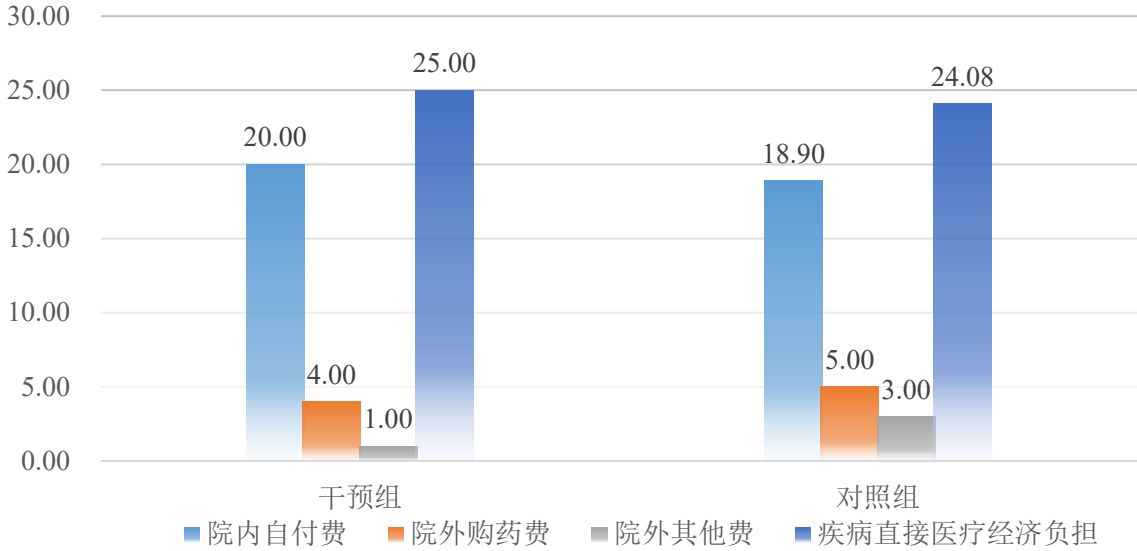


图4-21 干预组和对照组疾病直接医疗经济负担对比（单位：万元）

（2）患儿家庭疾病直接非医疗经济负担

由调查数据所得，干预组和对照组家庭每月疾病直接非医疗经济负担中位数分别为 0.51 万元、0.46 万元，最高值分别为 4.15 万元、2.89 万元。采用曼-惠特尼 U 检验，直接非医疗经济负担、住宿费、伙食费、交通费、营养费、护工费、其他费的差异均无统计学意义（ $P>0.05$ ）。具体情况见表 4-32、图 4-22。

表 4-32 干预组与对照组家庭疾病直接非医疗经济负担情况对比（单位：万元/月）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
直接非医疗经济负担	干预组	4.15	0.01	0.51	-0.113	0.910
	对照组	2.89	0.03	0.46		
住宿费	干预组	0.88	0	0.11	-0.366	0.715
	对照组	0.32	0.01	0.08		
伙食费	干预组	1.37	0	0.17	-0.386	0.700
	对照组	0.63	0	0.13		
交通费	干预组	0.57	0	0.04	-0.147	0.883
	对照组	0.50	0	0.04		

营养费	干预组	1	0	0.05	-0.692	0.489
	对照组	2.00	0	0.06		
护工费	干预组	0.33	0	0	-0.997	0.319
	对照组	0.35	0	0		
其他费	干预组	0.82	0	0.03	-0.137	0.891
	对照组	0.29	0	0.04		

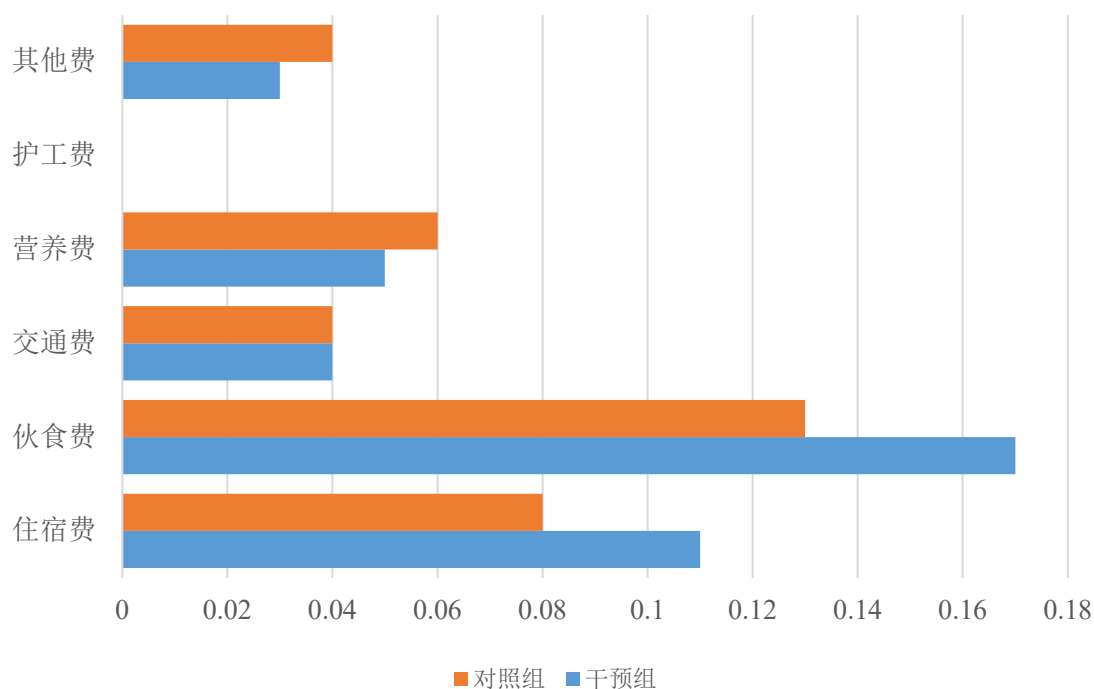


图4-22 干预组和对照组疾病直接非医疗经济负担对比（单位：万元/月）

（3）患儿家庭疾病间接经济负担

由调查数据算得，干预组家庭疾病间接经济负担中位数为 4.55 万元，对照组家庭疾病间接经济负担中位数为 3.27 万元。其中，干预组家庭误工时间中位数为 18.00 个月，76.5%的照顾者的收入有所下降甚至为 0，11.8%的照顾者一直都没有收入。对照组家庭中，97.2%的照顾者的收入下降甚至为 0，误工费为 1.20 万元。采用曼-惠特尼 U 检验，疾病间接经济负担、孩子确诊前照顾者收入、孩子确诊后照顾者收入、照顾者误工时间、照顾者误工费、其他家庭成员误工费的差异均无统计学意义 ($P>0.05$)。具体情况见表 4-33、图 4-23。

表 4-33 干预组与对照组家庭疾病间接经济负担情况对比

		最大值	最小值	中位数	Z	P
疾病间接经济负担（万元）	干预组	46.8	0	4.55	-0.166	0.868
	对照组	22.42	0	3.27		
孩子确诊前照顾者收入（万元/月）	干预组	1.50	0	0.38	-1.126	0.260
	对照组	0.75	0	0.33		
孩子确诊后照顾者收入（万元/月）	干预组	3.00	0	0.10	-1.104	0.269
	对照组	0.60	0	0		
照顾者误工时间（月）	干预组	60.00	0	18.00	-1.098	0.272
	对照组	48.00	0	2.00		
照顾者误工费（万元）	干预组	30.00	0	1.80	-0.218	0.828
	对照组	15.75	0	1.20		
其他家庭成员误工费（万元）	干预组	45.00	0	0	-0.270	0.788
	对照组	10.56	0	0		

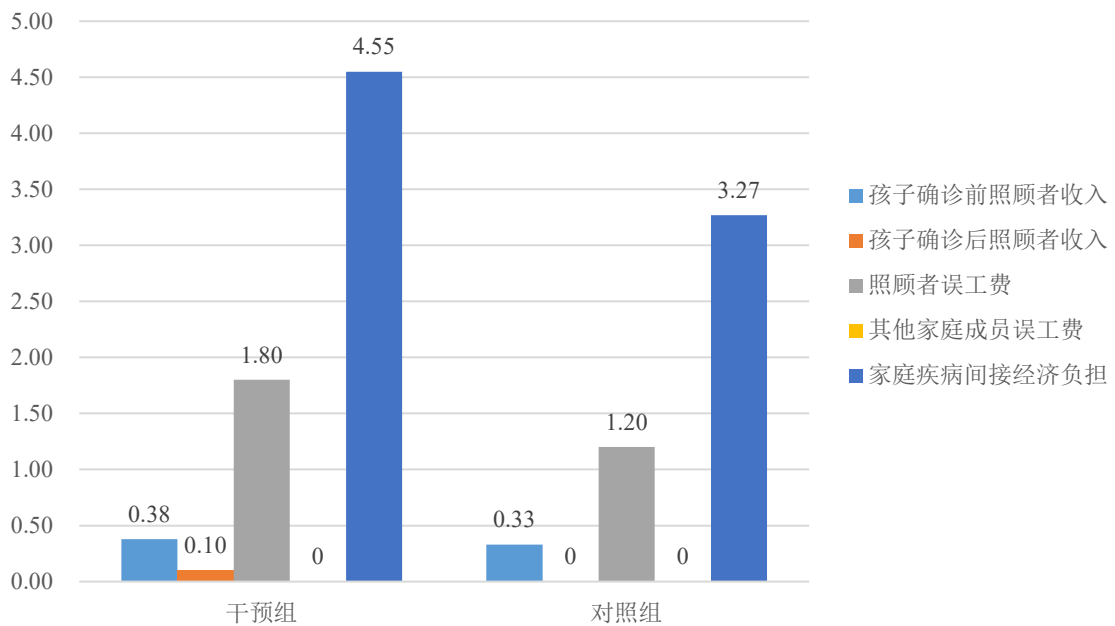


图4-23 干预组和对照组家庭疾病间接经济负担对比（单位：万元）

4.3.10.3 患儿家庭疾病经济风险应对情况

（1）三市（河源、汕尾、云浮）基本医疗保险制度比较

根据政策文件对比得出，三市市内外定点医疗机构住院起付标准中，河源市内起付标准较低，汕尾市外起付标准较低，云浮市内外起付标准均较高。三市城乡居民医保基金支付比例中，云浮市针对 0-14 周岁儿童白血病所有病种特别规定，诊治不受“三大目录”范围限定，医疗费用支付不设起付线，按医疗费用总额由居民医保基金支付 70%、医疗救助基金支付 20%。具体情况见表 4-34。

表 4-34 三市基本医疗保险制度对比

	河源	汕尾	云浮
定点住院起付标准	市内一级 250 元 市内二级 350 元 市内三级 500 元 市外医院 1000 元	市内一级 400 元 市内二级 600 元 市内三级 800 元 市外医院一律 800 元	市内一级 300 元 市内二级 600 元 市内三级 900 元 市外医院 1200 元
城乡居民医保基金支付比例	市内一级医院 92% 市内二级医院 75% 市内三级医院 60% 市外医院 55% 非定点医疗机构 45%	市内行政辖区内镇级 卫生院、社区卫生服 务中心 80%、其他定 点医疗机构 70%、非 定点医疗机构 50%； 市内行政辖区外定点 医疗机构 60%、非定 点医疗机构 40%	市内一级 90% 市内二级、三级 75% 经市内二级及以上单位转院，市 外定点医疗机构 60% 未经手续，直接市外就医，市外 一级 45%，市外二、三级 37.5%
最高支付限额	25 万	/	/
特殊点	/	/	0-14 周岁儿童患白血病所有病种、 先天性心脏病所有病种诊治不受 “三大目录”范围限定，医疗费用 支付不设起付线，按医疗费用总额 由居民医保基金支付 70%、医疗救 助基金支付 20%。

文件来源：1.河源市人民政府办公室关于印发河源市城乡居民基本医疗保险实施办法的通知

知（http://www.heyuan.gov.cn/zwgk/szfwj/content/post_198730.html）

2.汕尾市城乡居民基本医疗保险暂行办法

（http://www.shanwei.gov.cn/shanwei/zwgk/jcxx/zcfg/dffg/content/post_123197.html）

3.云浮市人民政府关于印发云浮市城乡居民基本医疗保险实施办法的通知（云府〔2020〕

17 号）（https://www.yunfu.gov.cn/yfsmzf/jcxxgk/zcfg/zfwj/content/post_1389593.html）

（2）三市（河源、汕尾、云浮）大病保险制度比较

对比三市大病保险制度文件，可以看出三市大病保险制度的主要有以下区别。汕尾市大病保险的保障水平分为职工（85%）与居民（75%），职工最高可报销 20 万元，居民最高可报销 14 万元。河源和云浮保障水平相似（花费不同，报销比例不同）；其中，河源市最高报销金额为本市上上年度城镇居民年人均可支配收入标准的 6 倍；云浮市最高报销金额为 20 万元/每人。此外，汕尾市的大病保

险制度包含二次补偿。具体情况见表 4-35。

表 4-35 三市大病保险制度比较

	河源	汕尾	云浮
起付标准	市统计局公布的上上年度我市城乡居民人均可支配收入数的一半，一个年度内参保人只承担一个大病起付标准。	/	原则上应与各统筹地区上年度城乡居民人均可支配收入相当，并且不高于各统筹地区上年度城镇居民人均可支配收入。
保障水平	起付标准-5 万（含 5 万），60% 5 万-10 万（含 10 万），65% 10 万以上，75%	职工：经基本医疗报销至 20 万，超出 20 万的部分，85% 居民：经基本医疗报销至 16 万，超出 16 万的部分，75%	5 万（不含 5 万）以内，60% 5 万（含）-10 万（不含），65% 10 万（含）以上，70%
最高支付限额	我市上上年度城镇居民年人均可支配收入标准的 6 倍	职工 20 万，居民 14 万	保险年度内每人 20 万
特殊点	/	二次补偿	/

文件来源：1.河源市人民政府办公室关于印发河源市大病保险实施细则的通知

（http://www.heyuan.gov.cn/zwgk/zfgb/2021/05/szfbgswj/content/post_430654.html）

2.汕尾市医疗保障局 汕尾市财政局关于印发汕尾市大病保险实施方案（2021-2023 年）的通知（http://www.shanwei.gov.cn/swczj/zwgk/zcfg/content/post_644631.html）

3.云浮市人民政府关于印发云浮市城乡居民基本医疗保险实施办法的通知（云府〔2020〕17 号）（https://www.yunfu.gov.cn/yfsmzf/jcxxgk/zcfg/zfwj/content/post_1389593.html）

（3）患儿疾病费用基本医疗保险与大病保险补偿情况

从中位数来看：干预组家庭的基本医保报销费用（13 万元）、大病保险报销费用（2.97 万元）都低于对照组（20 万元、4.00 万元）。经过基本医疗保险和大病保险报销后，干预组家庭的医疗费用自付比例为 43.5%，高于对照组（37.4%）。干预组家庭患儿疾病医疗费用的中位数为 45.00 万元，最高支付 400.00 万元，最低为 2.90 万元；对照组家庭患儿疾病医疗费用中位数为 52.75 万元，最高支付 358.00 万元，最低支付 15.13 万元。干预组家庭基本医保报销费用的中位数为 13.00 万元，最高报销 85.00 万元；对照组基本医保报销费用中位数为 13.00 万元，最高为 65.00 万元。干预组家庭大病保险报销费用中位数为 2.97 万元，对照组为 4.00 万元。采用曼-惠特尼 U 检验，基本医保报销费用的差异具有统计学意

义 ($P<0.05$)，患儿疾病医疗费用、大病保险报销费用、报销后自付费用的差异无统计学意义 ($P>0.05$)。采用卡方检验，基本医保和大病保险报销后的医疗费用自付比例的差异具有统计学意义 ($P<0.05$)，具体情况见表 4-36、表 4-37。

表 4-36 干预组和对照组家庭基本医保、大病保险报销情况对比 (单位：万元)

		最大值	最小值	中位数	Z	P
患儿疾病医疗支出	干预组	400.00	2.90	45.00	-1.656	0.098
	对照组	358.00	15.13	52.75		
基本医保报销费用	干预组	85.00	0.30	13.00	-2.242	0.025
	对照组	65.00	0	20.00		
大病保险报销费用	干预组	40.00	0	2.97	-1.425	0.154
	对照组	90.00	0	4.00		
报销后自付费用	干预组	255.00	1.50	20.00	-0.338	0.736
	对照组	200.00	4.53	18.90		

表 4-37 干预组和对照组家庭基本医保、大病保险报销后自付比例情况对比

		最大值	最小值	中位数	χ^2	P
自付比例	干预组	85.7%	9.6%	43.5%	4.648	0.031
	对照组	69.9%	8.1%	37.5%		

(4) 项目对患儿疾病直接医疗费用补偿情况

截至 2022 年 6 月 30 日，联爱工程已资助广东省河源市 146 位白血病患者家庭。根据数据统计分析，联爱工程补充报销数额中位数为 3.32 万元，占患儿医疗费用的 7.2%，最高报销 10.29 万元。补充报销后，患儿家庭自付医疗费用中位数为 5.83 万元（占患儿医疗费用的 13.1%），最高为 5.90 万元（占患儿医疗费用的 52.4%）。联爱工程项目大幅度减轻了患儿家庭经济负担，具体情况见表 4-38。采用曼-惠特尼 U 检验，干预组家庭经补充报销后的自付额和对照组家庭经医保报销后的自付额的差异具有统计学意义 ($P<0.05$)；采用卡方检验，干预组家庭经补充报销后的自付比例和对照组家庭经医保报销后的自付比例的差异具有统计学意义 ($P<0.05$)，具体情况见表 4-39、表 4-40。

表 4-38 联爱工程项目对干预组家庭治疗白血病医疗费用补充报销情况（单位：万元）

	最大值	最小值	中位数
补充报销额	10.29	0.16	3.32
补充报销额占患儿医疗支出比例	27.3%	0.7%	7.2%
补充报销后自付总额	58.97	0.04	5.83
补充报销后自付额占患儿医疗支出比例	52.4%	0.2%	13.1%

表 4-39 干预组补充报销后自付额和对照组医保报销后自付额情况对比（单位：万元）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
自付额	干预组	58.97	0.04	5.83	-5.773	<0.05
	对照组	200.00	4.53	18.90		

表 4-40 干预组补充报销后自付比例和对照组医保报销后自付比例情况对比

		最大值	最小值	中位数	χ^2	P
自付比例	干预组	52.4%	0.2%	13.1%	4.042	0.044
	对照组	69.9%	8.1%	37.5%		

（5）获得其他补偿情况

①借款

调查所得，两组家庭均发生了不同程度的借款情况，借款率均在 90.0%以上，干预组和对照组家庭中分别有 8 户（8.2%），3 户（8.3%）未发生借款行为。干预组与对照组借款金额相近，中位数分别为 12.00 万元、12.50 万元，对患儿疾病医疗费用的补偿比例均较高，干预组为 30.2%，对照组为 26.1%。调查发现，干预组借款金额最高为 200.00 万元，占医疗费用的 206.9%，对照组为 65.00 万元，占比 71.0%。采用曼-惠特尼 U 检验，借款金额的差异无统计学意义（ $P>0.05$ ）；采用卡方检验，借款金额占医疗费比例的差异无统计学意义（ $P>0.05$ ），具体情况见表 4-41、表 4-42。

表 4-41 干预组和对照组家庭借款情况比较（单位：万元）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
借款金额	干预组	200.00	0	12.00	-0.453	0.651
	对照组	65.00	0	12.50		

表 4-42 干预组和对照组家庭借款占医疗费比例的情况对比

		最大值	最小值	中位数	χ^2	P
借款占医疗费比例	干预组	206.9%	0	30.2%	1.139	0.286
	对照组	71.0%	0	26.1%		

②其他医疗救助

两组家庭中，均只有 4 户（4.7%、11.1%）家庭未去寻求其他医疗救助，90.0%及以上的家庭同时求助多个医疗救助组织。据统计，中国红十字会--小天使基金会（0-18 周岁无指定医院）、网络筹款平台（轻松筹、水滴筹、爱心筹等）是两组家庭寻求帮助的主要渠道，政府医疗救助占比不高。干预组具体情况见图 4-24，对照组具体情况见图 4-25。

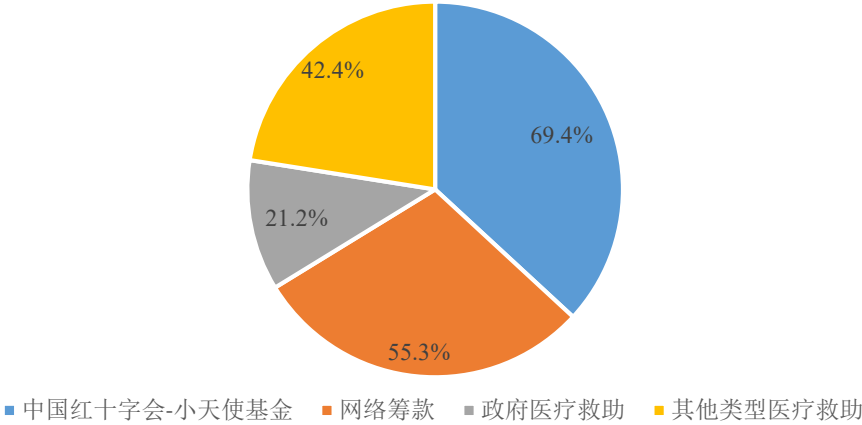


图4-24 干预组家庭寻求其他医疗救助情况

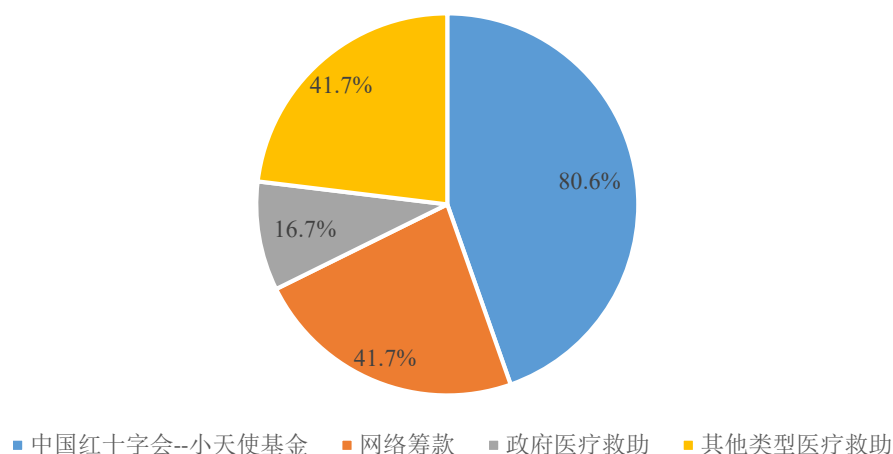


图4-25 对照组家庭寻求其他医疗救助情况

两组家庭获得其他医疗救助金额相近，干预组中位数为 6.18 万元，对照组中位数为 5.00 万元。在干预组家庭中，救助金额占患儿疾病医疗费用比例（13.5%）高于对照组家庭（8.4%）。干预组家庭获得医疗救助金额最高为 82.16 万元，对照组为 38.30 万元。采用曼-惠特尼 U 检验，救助金额的差异无统计学意义（ $P > 0.05$ ）；采用卡方检验，救助金额占医疗费用比例的差异具有统计学意义（ $P > 0.05$ ），具体情况见表 4-43、表 4-44。

表 4-43 干预组和对照组家庭其他医疗救助情况比较（单位：万元）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
救助金额	干预组	82.16	0	6.18	-1.009	0.313
	对照组	38.30	0	5.00		

表 4-44 干预组和对照组家庭借款占医疗费比例的情况对比

		最大值	最小值	中位数	χ^2	P
占医疗费比例	干预组	258.6%	0	13.5%	0.246	0.620
	对照组	55.6%	0	8.4%		

4.3.10.4 灾难性卫生支出

（1）灾难性卫生支出变化情况

①患病前灾难性卫生支出情况

分析调查数据得出，对照组家庭在孩子患病前发生灾难性卫生支出的户数

占比高于干预组。干预组家庭每月家庭支付能力中位数为 0.25 万元，最低为 0.05 万元，自付医疗支出费用中位数为 0.05 万元，家庭卫生支出占比为 24.7%，最高为 80.0%。我们将 40%作为灾难性卫生支出的基准线，发现有 24.4%的家庭在孩子确诊白血病之前就已经发生了灾难性卫生支出。对照组 36 户患儿家庭的每月家庭支付能力中位数为 0.20 万元，最大值为 1.50 万元，自付医疗卫生费用中位数为 0.05 万元，家庭卫生支出占比为 25.0%，发生灾难性卫生支出的家庭占 30.6%。

采用曼-惠特尼 U 检验，患病前家庭支付能力、自付医疗卫生费用的差异无统计学意义 ($P>0.05$)；采用卡方检验，患病前家庭卫生支出占比的差异无统计学意义 ($P>0.05$)，具体情况见表 4-45、表 4-46。

表 4-45 干预组与对照组家庭患病前灾难性卫生支出情况（单位：万元）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
家庭支付能力	干预组	6.65	0.05	0.25	-1.764	0.078
	对照组	1.50	0.05	0.20		
自付医疗卫生费用	干预组	0.30	0	0.05	-0.175	0.861
	对照组	0.25	0.01	0.05		

表 4-46 干预组和对照组家庭患病前家庭卫生支出占比情况对比

		最大值	最小值	中位数	χ^2	P
家庭卫生支出占比	干预组	80.0%	0	24.7%	0.025	0.875
	对照组	75.0%	3.5%	25.0%		

②患病后灾难性卫生支出情况

患病后，干预组家庭每月支付能力中位数为 0.80 万元，每月自付医疗费用中位数为 0.88 万元，家庭卫生支出占比为 84.3%，卫生支出占比最高为 956.5%，76.5%的家庭发生灾难性卫生支出。对照组家庭每月支付能力中位数为 0.85 万元，每月自付医疗支出中位数为 0.88 万元，最高为 8.32 万元，高于干预组。家庭卫生支出占比为 106.3%，最高为 944.4%，77.8%的家庭发生灾难性卫生支出。

采用曼-惠特尼 U 检验，患病后家庭支付能力、自付医疗卫生费用的差异无统计学意义 ($P>0.05$)；采用卡方检验，患病后家庭卫生支出占比的差异无统

计学意义 ($P>0.05$)，具体情况见表 4-47、表 4-48。

表 4-47 干预组与对照组家庭患病后灾难性卫生支出情况（单位：万元）

		最大值	最小值	中位数	Z	P
家庭支付能力	干预组	11.50	0.05	0.80	-0.323	0.746
	对照组	9.80	0.15	0.85		
自付医疗卫生费用	干预组	7.43	0.05	0.88	-0.777	0.437
	对照组	8.32	0.17	0.88		

表 4-48 干预组和对照组家庭患病后家庭卫生支出占比情况对比

		最大值	最小值	中位数	χ^2	P
家庭卫生支出占比	干预组	956.5%	7.4%	84.3%	0.313	0.576
	对照组	944.4%	5.2%	106.3%		

③患病前后对比

两组家庭在孩子患病后均发生了严重的灾难性卫生支出。干预组家庭的灾难性卫生支出发生率从 24.4%增长到 76.5%，同比增长 52.1%，平均差距和相对差距都出现了不同程度的上升。对照组家庭的灾难性卫生支出发生率在孩子患病后达到了 77.8%。

患病后干预组和对照组的灾难性卫生支出发生率都很高。两组家庭的平均差距和相对差距在患病前后出现了明显变化，对照组家庭的平均差异和相对差异在患病前后均高于干预组家庭。具体情况见表 4-49，两组家庭患病前后灾难性卫生支出各项指标变化见图 4-26、图 4-27。

表 4-49 干预组和对照组患病前后灾难性卫生支出各项指标变化情况对比

	干预组			对照组		
	发生率	平均差距	相对差距	发生率	平均差距	相对差距
患病前	24.4%	3.6%	15.2%	30.6%	12.2%	40.0%
患病后	76.5%	108.1%	139.2%	77.8%	200.5%	257.8%
增长幅度	52.1%	104.5%	124.0%	47.2%	188.3%	217.8%

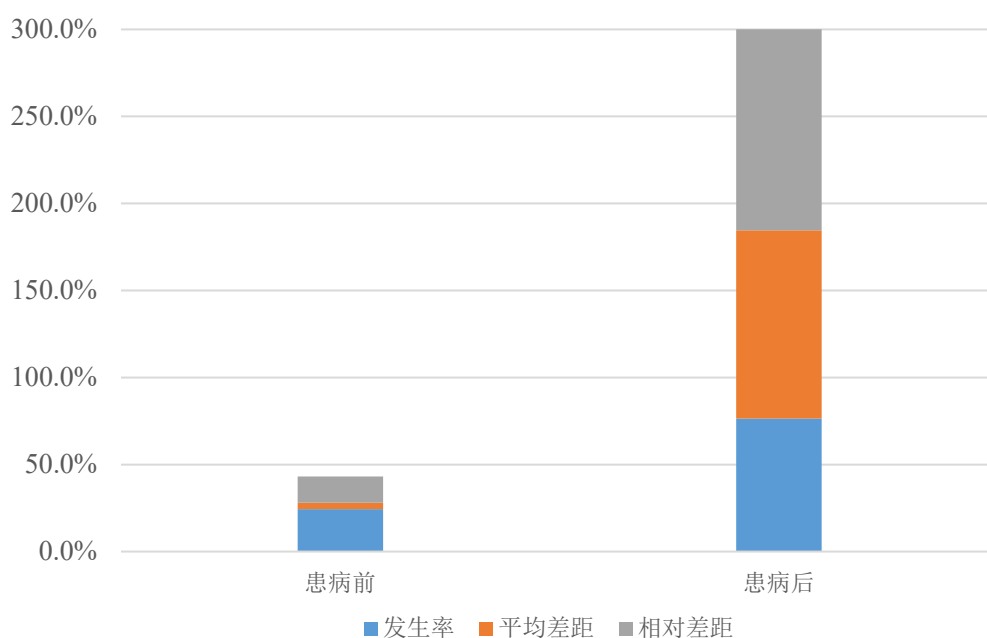


图4-26 干预组患病前后灾难性卫生支出各项指标比较

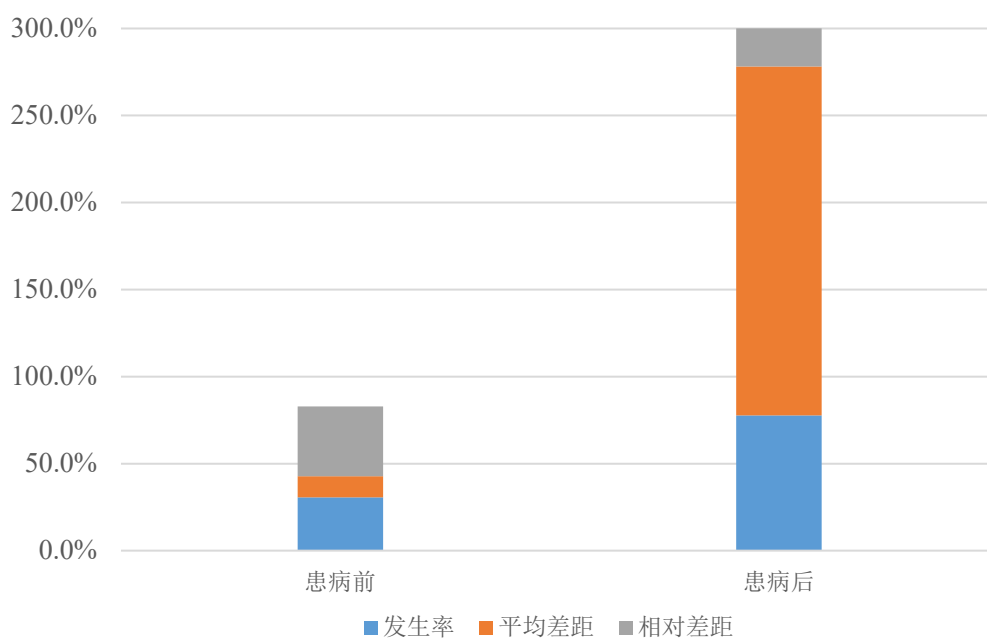


图4-27 对照组患病前后灾难性卫生支出各项指标比较

（2）项目救助前后灾难性卫生支出变化情况

干预组家庭在经联爱工程补充报销后，灾难性卫生支出各项指标均有不同程度下降。经联爱工程补充报销后，患儿家庭每月自付医疗卫生费用中位数降为 0.20 万元，最高自付 2.81 万元，发生灾难性卫生支出户数由 66 户下降为 25 户，下降幅度为 62.1%；家庭卫生支出占比、灾难性卫生支出发生率均出现不同程度的下降；灾难性卫生支出平均差距由 108.1%降为 20.0%，下降幅度 81.5%；相对差距由 139.2%降为 67.9%，下降幅度为 51.2%，两项指标均明显下降，具体数据及变化情况如表 4-50、表 4-51、图 4-28。

采用二元 Logistic 回归分析，以“是否发生灾难性卫生支出”为因变量，1 为发生灾难性卫生支出，0 为没有发生灾难性卫生支出。根据单因素筛选，自变量包括受访者职业、常住人口数、是否为贫困户（剔除确诊前为贫困户的家庭 2 户）、家中是否有其他人患病、孩子确诊时的病情、孩子的疾病类型、治疗时间（月）、治疗阶段、孩子是否患其他疾病、是否延迟治疗、是否发生感染、是否干预、是否接受过其他医疗救助。分析结果显示，是否干预，对于是否发生灾难性卫生支出的影响具有统计学意义（ $P < 0.05$ ）；受访者职业、常住人口数、是否为贫困户、家中是否有其他人患病、孩子确诊时的病情类型、孩子的疾病类型、治疗时间、治疗阶段、孩子是否患其他疾病、是否延迟治疗、是否发生感染、是否接受过其他医疗救助，对于是否发生灾难性卫生支出的影响不具有统计学意义（ $P > 0.05$ ）。就发生灾难性卫生支出的风险而言，项目干预是防止灾难性卫生支出发生的保护因素，具体情况见表 4-52。

表 4-50 联爱工程补助后家庭卫生支出占比情况（单位：万元）

	最大值	最小值	中位数
补充报销后自付医疗费用	2.81	0.01	0.20
家庭卫生支出占比	274.2%	0.1%	16.0%

表 4-51 联爱工程补充报销前后患儿家庭灾难性卫生支出各项指标变化情况

	发生灾难性卫生 支出户数	灾难性卫生 支出发生率	家庭卫生支出 占比	灾难性卫生支 出平均差距	灾难性卫生支 出相对差距
补充报销前	66.00	76.5%	84.3%	108.1%	139.2%
补充报销后	25.00	29.4%	16.0%	20.0%	67.9%
下降幅度	62.1%	61.5%	81.0%	81.5%	51.3%

表 4-52 干预组和对照组家庭发生灾难性卫生支出影响因素的二元 Logistic 回归模型

变量	变量取值	β	<i>S.E.</i>	<i>Wald</i>	<i>P</i>	<i>OR</i>	95% <i>CI</i>	
							下限	上限
受访者职业	失业	-0.411	0.538	0.584	0.445	0.663	0.231	1.904
	工作							
常住人口数	1-3 人	1.725	1.046	2.721	0.099	5.613	0.723	43.590
	3 人以上							
确诊后是否为贫困户	否	0.392	0.544	0.521	0.470	1.480	0.510	4.296
	是							
家中是否有其他人患病	否	-0.488	0.515	0.897	0.344	0.614	0.224	1.685
	是							
孩子确诊时的病情类型	标危	0.624	0.633	1.028	0.598	1.866	0.539	6.456
	中危			0.970	0.325			
	高危			0.677	0.411			
孩子的疾病类型	其他类型	-0.268	0.666	0.162	0.687	0.765	0.207	2.822
	急性淋巴细胞白血病							
治疗时间（月）		-0.025	0.013	3.770	0.052	0.976	0.951	1.000
治疗阶段	停药	0.256	0.508	0.255	0.614	1.292	0.478	3.494
	维持							
孩子是否患其他疾病	否	1.229	0.716	2.943	0.086	3.417	0.839	13.908
	是							
是否延迟治疗	否	0.001	0.580	0.000005	0.998	1.001	0.321	3.123
	是							
是否发生感染	否	-0.318	0.547	0.339	0.560	0.727	0.249	2.123
	是							
是否干预	否	-2.857	0.657	18.876	0.000014	0.057	0.016	0.208
	是							
是否接受过其他医疗救助	否	2.144	1.147	3.498	0.061	8.535	0.902	80.747
	是							
常量		-1.106	1.710	0.418	0.518	0.331		

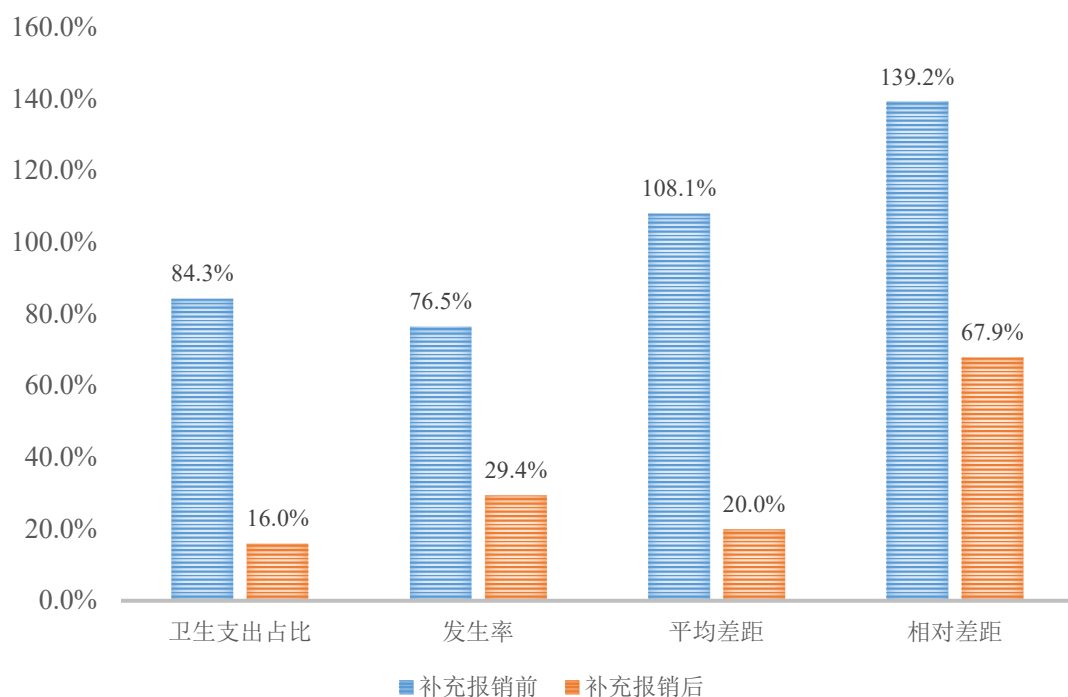


图4-28 项目补助前后灾难性卫生支出各项指标对比情况

4.3.10.5 因病致贫情况

(1) 家庭收入变化情况

①确诊前家庭收入情况

根据调查数据显示，干预组家庭可带来收入人数中位数为 2.00 人，年收入中位数为 8.40 万元，人均年收入中位数为 1.50 万元，收入来源多以工资收入为主，占 71.8%，其次是农业收入，占 13.0%。对照组家庭可带来收入人数中位数为 2.00 人，年收入中位数为 7.80 万元，人均年收入中位数为 1.20 万元，收入来源以工资收入为主，占 72.2%，其次是农业收入，占比 19.4%。采用曼-惠特尼 U 检验，可带来收入人数、家庭人均年收入的差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)，家庭年收入的差异无统计学意义 ($P > 0.05$)，具体情况见表 4-53。

表 4-53 干预组与对照组家庭确诊前收入情况

		最大值	最小值	中位数	Z	P
可带来收入人数 (人)	干预组	6.00	0	2.00	-2.178	0.029
	对照组	3.00	0	2.00		
家庭年收入(万元)	干预组	144.00	0	8.40	-1.613	0.107
	对照组	18.00	0	7.80		
人均年收入(万元)	干预组	24.00	0	1.50	-1.606	0.018

对照组	3.60	0	1.20
-----	------	---	------

②确诊后治疗期间家庭收入情况

无论是干预组还是对照组，孩子患病后的收入都呈现出不同程度的降低，家庭可带来收入人数、年收入以及人均年收入甚至为 0。其中，干预组家庭中可带来收入人数中位数从 2.00 人降至 1.00 人，家庭年收入中位数为 4.20 万元，减少一半，家庭人均年收入中位数为 0.70 万元。对照组家庭可带来收入人数也下降 50.0%，家庭年收入中位数为 2.70 万元，收入减少一半以上，家庭人均年收入中位数 0.55 万元。采用曼-惠特尼 U 检验，可带来收入人数、家庭年收入、家庭人均年收入的差异无统计学意义（ $P>0.05$ ），具体情况见表 4-54。

在两组家庭的收入来源分布中，虽然工资收入依旧是主要来源，但是患儿家庭难以承担高昂的医疗费用，因此，慈善组织救助成为患儿家庭的收入来源之一。两组家庭确诊前和治疗期间的收入情况对比见图 4-29、图 4-30。

表 4-54 干预组与对照组家庭确诊后治疗期间收入情况

		最大值	最小值	中位数	Z	P
可带来收入人数 (人)	干预组	3.00	0	1.00	-0.781	0.435
	对照组	2.00	0	1.00		
家庭年收入(万元)	干预组	60.00	0	4.20	-1.577	0.115
	对照组	14.40	0	2.70		
人均年收入(万元)	干预组	15.20	0	0.70	-1.308	0.191
	对照组	2.40	0	0.55		

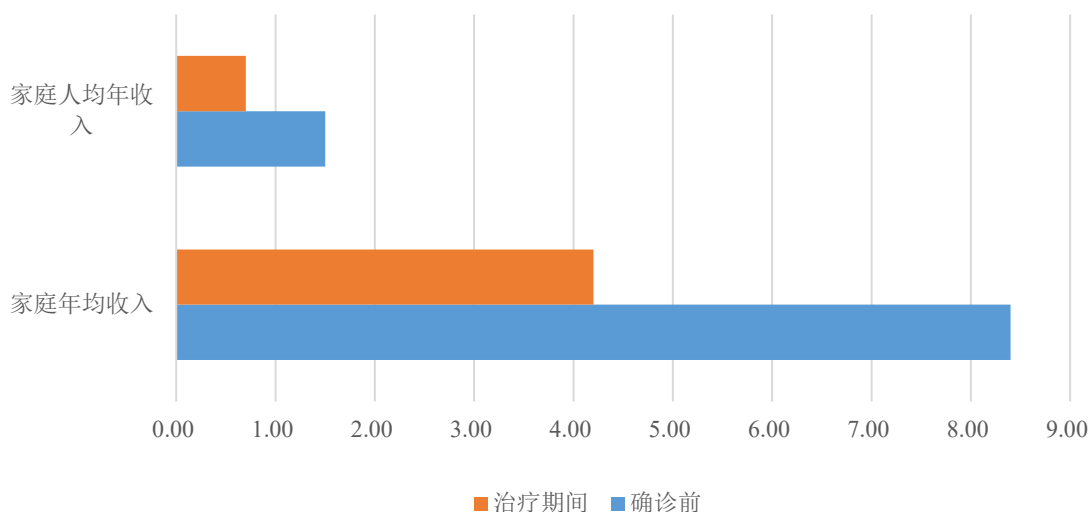


图4-29 干预组家庭确诊前和治疗期间收入情况对比（单位：万元）

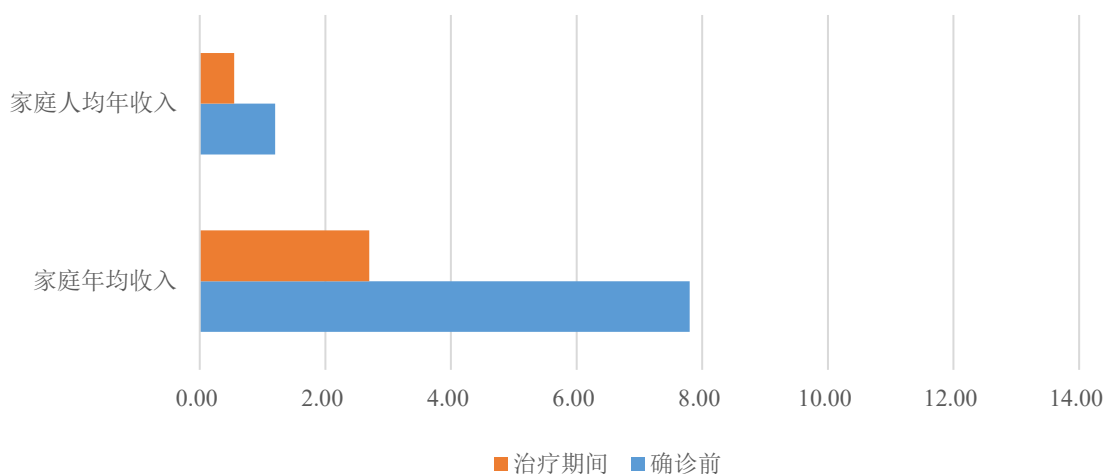


图4-30 对照组家庭确诊前和治疗期间收入情况对比（单位：万元）

③调查时家庭收入情况

调查显示，现阶段两组家庭收入有所上升。干预组家庭可带来收入人数中位数为 1.00 人，年收入中位数为 6.00 万元，人均年收入中位数为 1.20 万元。对照组家庭的情况与干预组较为相似，对照组家庭可带来收入人数中位数为 1.00 人，年收入中位数为 5.40 万元，人均年收入中位数为 1.10 万元。采用曼-惠特尼 U 检验，可带来收入人数、家庭年收入、家庭人均年收入的差异无统计学意义 ($P>0.05$)，具体情况见表 4-55。两组家庭在收入来源上没有明显的差异，均以工资收入为主，其他包括慈善救助、农业收入、个体经营收入等。两组家庭确诊前、治疗期间和现阶段收入情况对比见图 4-31、图 4-32。

表 4-55 干预组与对照组家庭现阶段收入情况

		最大值	最小值	中位数	Z	P
可带来收入人数 (人)	干预组	4.00	0	1.00	-1.653	0.098
	对照组	3.00	0	1.00		
家庭年收入 (万)	干预组	24.00	0	6.00	-1.367	0.172
	对照组	18.00	0	5.40		
人均年收入 (万)	干预组	4.50	0	1.20	-1.172	0.241
	对照组	4.50	0	1.10		

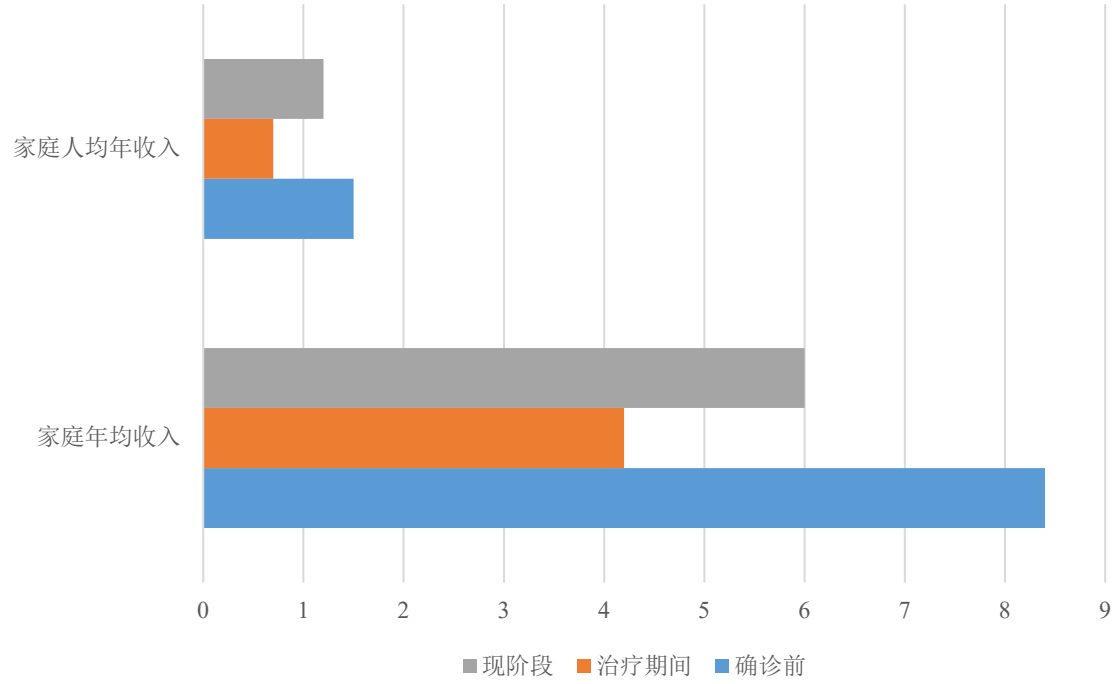


图4-31 干预组家庭确诊前、治疗期间和现阶段收入情况对比（单位：万元）

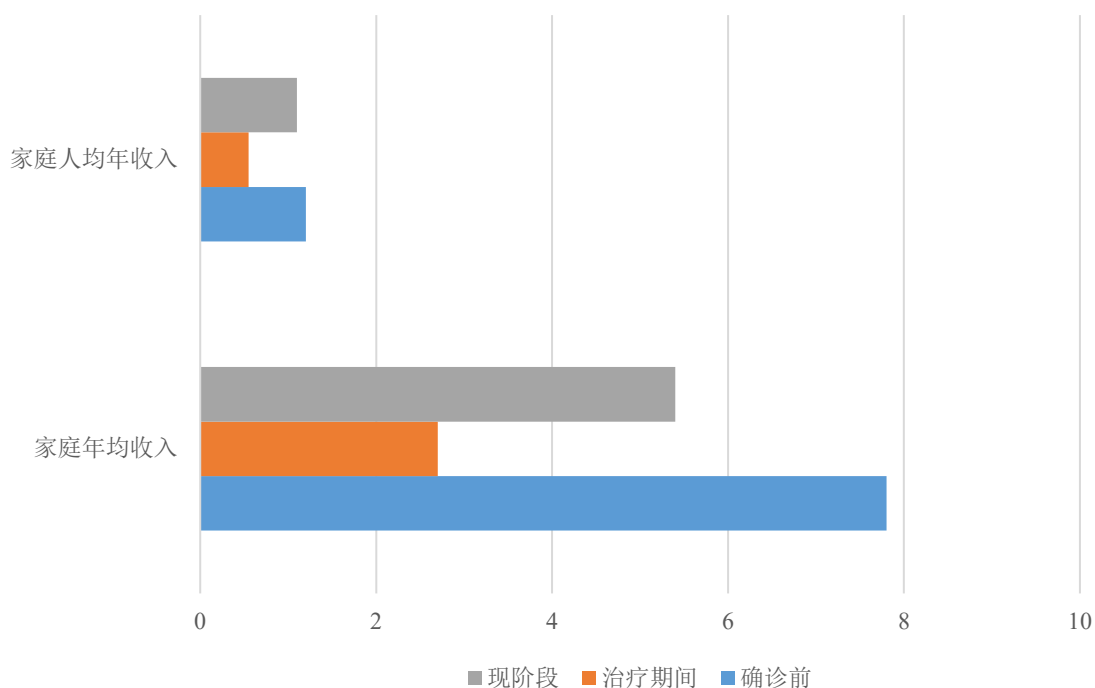


图4-32 对照组家庭确诊前、治疗期间和现阶段收入情况对比（单位：万元）

（2）项目对因病致贫广度的缓解情况

通过将确诊后患儿家庭月均医疗总费用、医保报销后患儿家庭月均自付费用、联爱工程补充报销后患儿家庭月均自付费用与阈值进行比较，高于阈值即认为其发生因病致贫。通过计算发现，未报销前干预组家庭因白血病致贫率与对照组家庭相比，降低了 15.3%。两组家庭经医保报销后，因病致贫率均有所降低，但是干预组的缓解程度明显高于对照组，干预组中有 25.9%的家庭脱离贫困，对照组有 13.9%的家庭脱离贫困。在此基础上，干预组家庭经过联爱工程补充报销后，因病致贫率降低至 9.4%，具体数据如表 4-56 所示。

表 4-56 干预组和对照组因病致贫率变化情况对比

	干预组			对照组		
	RC（万元）	致贫户数	因病致贫率	RC（万元）	致贫户数	因病致贫率
未报销		72.00	84.7%		36.00	100.0%
医保报销后	0.75	50.00	58.8%	0.37	31.00	86.1%
联爱补充报销后		8.00	9.4%		-	-

采用二元 Logistic 回归分析，以“是否发生因病致贫”为因变量，1 为发生因病致贫，0 为没有发生因病致贫。根据单因素筛选，自变量包括受访者职业、常住人口数、是否为贫困户（剔除确诊前为贫困户的家庭 2 户）、家中是否有其他人患病、孩子确诊时的病情、孩子的疾病类型、治疗时间（月）、治疗阶段、孩子是否患其他疾病、是否延迟治疗、是否发生感染、是否干预、是否接受过其他医疗救助。分析结果显示，是否为贫困户、孩子确诊时的病情、孩子的疾病类型、是否发生感染和是否干预，对于是否发生因病致贫的影响具有统计学意义（ $P < 0.05$ ）；受访者职业、常住人口数、家中是否有其他人患病、治疗时间、治疗阶段、孩子是否患其他疾病、是否延迟治疗、是否接受过其他医疗救助，对于是否发生因病致贫的影响不具有统计学意义（ $P > 0.05$ ）。就发生因病致贫的风险而言，是贫困户、孩子确诊时的病情为高危是导致因病致贫发生风险增加的危险因素；有工作、项目干预是防止因病致贫发生的保护因素，具体情况见表 4-57。

表 4-57 干预组和对照组家庭发生因病致贫影响因素的二元 Logistic 回归模型

变量	变量取值	β	<i>S.E.</i>	<i>Wald</i>	<i>P</i>	<i>OR</i>	95% <i>CI</i>	
							下限	上限
受访者职业	失业	-1.245	0.934	1.779	0.182	0.288	0.046	1.795
	工作							
常住人口数	1-3 人	0.400	1.496	0.072	0.789	1.492	0.080	27.997
	3 人以上							
确诊后是否为贫困户	否	2.173	1.037	4.386	0.036	8.782	1.149	67.097
	是							
家中是否有其他人患病	否	0.255	0.813	0.098	0.754	1.290	0.262	6.351
	是							
孩子确诊时的病情类型	标危	1.685	1.065	6.859	0.032	5.395	0.669	43.485
	中危			2.505	0.113			
	高危			6.800	0.009			
孩子的疾病类型	其他类型	-4.307	1.408	9.363	0.002	0.013	0.001	0.213
	急性淋巴细胞白血病							
治疗时间（月）		-0.018	0.015	1.468	0.226	0.982	0.953	1.011
治疗阶段	停药	-1.386	1.137	1.485	0.223	0.250	0.027	2.323
	维持							
孩子是否患其他疾病	否	2.712	1.570	2.985	0.084	15.056	0.695	326.363
	是							
是否延迟治疗	否	-0.071	1.110	0.004	0.949	0.931	0.106	8.200
	是							
是否发生感染	否	-2.559	1.202	4.536	0.033	0.077	0.007	0.816
	是							
是否干预	否	-7.730	1.911	16.361	0.000052	0.00044	0.00001	0.019
	是							
是否接受过其他医疗救助	否	0.674	1.409	0.229	0.633	1.962	0.124	31.040
	是	0.674	1.409	0.229	0.633	1.962	0.124	31.040
常量		6.169	2.727	5.119	0.024	477.791		

（3）项目对因病致贫严重程度的缓解情况

以因病致贫的阈值作为家庭最大支付能力，通过计算发现，两组家庭在医保报销前的因病致贫平均缺口都比较高。干预组为 53.34 万元，对照组由于平均治疗时间相对较短，因病致贫平均缺口更大，为 81.48 万元。经医保报销后，干预组下降幅度为 38.6%，对照组为 59.6%，但因病致贫平均缺口仍然较大。干预组家庭在经联爱工程补充报销后，因病致贫平均缺口下降至 7.33 万

元，较未报销前下降幅度为 86.3%，较医保报销后下降幅度为 47.7%。这表明，患儿家庭在经过联爱工程救助后，因病致贫严重程度得到明显缓解。

但是，欲解决河源当地白血病患者贫困家庭的因病致贫风险，每户家庭平均至少还需筹资 7.33 万元。按照截止到 2022 年 6 月 30 日已接受救助的家庭（146 户）来估算，深圳市恒晖公益基金会至少需要在已有资助投入力度基础上，再往联爱工程“慈善-医保补充基金”板块投入 1070.18 万元，才能彻底将受助家庭中的因病致贫户降为 0。具体情况见表 4-58。

表 4-58 干预组和对照组因病致贫平均缺口变化情况对比（单位：万元）

	干预组		对照组	
	平均缺口	下降幅度	平均缺口	下降幅度
未报销	53.34	0	81.48	0
医保报销后	32.77	38.6%	32.89	59.6%
联爱补充报销后	7.33	86.3%	-	-

4.3.11 项目实施对医疗服务提供者的影响

河源市人民医院是河源市唯一一所三甲医院，其血液内科是河源地区惟一的血液专业科室。在 2018 年之前，当地儿童白血病患者就医主要是赴广州、深圳等地，当地医疗机构尚不具备儿童白血病诊疗能力。自联爱工程实施后，依托于河源市人民医院原血液内科与中山大学附属孙逸仙纪念医院联合开展儿童白血病的诊治，目标是使河源地区白血病患者得到有效的治疗。河源市人民医院在项目开展前能够开展成人及儿童的各种血液病的诊断和治疗，进行骨髓穿刺术、骨髓活检术、鞘内注射术；通过联爱工程的实施，基于优医模块的人员进修逐步建立了白血病诊疗临床团队，以及通过与上级带教医院的会诊交流，进一步提升了河源市人民医院血液内科规范化管理及诊疗工作，提高了河源当地儿童白血病诊疗能力，极大改善了当地儿童白血病专项治理能力，缓解了患儿及家庭就医可及性和就医负担，成为当地社会力量参与公共服务的重要典范。

4.3.11.1 对河源市人民医院进修医生和护士的影响

通过访谈了解到，联爱工程项目极大地提高了进修医生和护士的白血病诊疗

和护理专业技术能力。在经过项目的优医培训后，不仅提升了白血病儿童疾病诊疗和护理能力，而且对于疑难病例或者疑难护理问题有了更多的了解，提升了专业理论和护理诊疗技术；在实践的基础上，还学到了很多与患者沟通交流的医学人文方面的知识。参加过进修培训的医生和护士已成为河源市人民医院开展儿童白血病诊疗的骨干力量，在实际工作中积极发挥着骨干带头作用。

受访对象 1（优医项目培训护士）：总体来讲，去到中二（进修带教医院）那边收获也是蛮大的。儿童血液疾病很多都是需要自己的一些细心，护士跟医生家属和病人的关系的一些处理啊，我觉得的在那里都学到了很多。然后还有病人的数量比较多，所以他们做治疗的时候，对护士来讲的话，医生给出的化疗方案都是蛮清楚的；所以这一方面的话，我觉得我们这边还是有待提升。

受访对象 2（优医项目培训医生）：当地病源比较少，但是我去完广州中二医院之后，（我没有进修之前我还真不知道儿童有那么多的实体瘤，我以前只是接触过儿童血液），一进到他们病房，经常他们走道上都会有那种门诊（分流过来的）病人来做巩固治疗。我当时真的觉得大开眼界，那么小一个地方就容纳了四五十号小朋友，连几个月的都有，我的见识开阔了。然后还有就是说，你去到那里的话，对于一些化疗方案的一些并发症的处理，这些都是有蛮大的收获的。还有对病人处理能力的提升，儿童用药也都不一样的，主要是剂量的一些把握，还是就是包括儿童的一些特有的并发症，包括处理能力，都提高了很多。

4.3.11.2 对河源市人民医院儿童肿瘤诊疗能力的影响

在联爱工程资助下，2018 年 8 月，河源市人民医院成立了儿童血液组，填补了全市儿童白血病诊疗的空白。在原医院肿瘤科基础上成立的儿童血液组，使得河源当地有了治疗儿童白血病的能力，实现了当地儿童白血病诊疗从无到有的突破。科室医护人员先后赴中山大学孙逸仙纪念医院完成进修培训。通过扎实的人才培训，为医院培养了儿童血液病领域的学术带头人；通过支持医院硬件设施建设，搭建了基本诊疗技术平台，医院血液科队伍专业水平进一步提高，科室服务能力进一步提升。由专科医生和专科护士组成的专业团队为当地白血病患者及家庭提供了坚实保障，使白血病患者能在当地接受专业治疗。

2018 年 10 月，河源市人民医院血液内科接收治疗首个白血病患者。2019 年 2 月，第二个白血病患者进驻治疗，两个小患者于 2019 年 10 月和 11 月结束治疗出院，恢复状态良好。如今，河源市人民医院治疗急性淋巴细胞白血病所用的

方案与中山大学附一院、中山大学孙逸仙纪念医院等广州大医院所用方案一致，并有能力预防和处理各种并发症；以前必须要到广州、深圳等重点医院进行的儿童白血病诊治的化疗方案和必要的操作，比如腰穿、鞘注、骨穿等，目前在河源人民医院都可以进行操作，实现了本医院在当地儿童白血病治疗的品牌效应。

受访对象 3（承担项目科室负责人）：因为儿童白血病不是常见病，并且对于医生护士的专业要求比较高，同时当地的医院实验室辅助检查等方面要求，包括检查药物的要求是比较高的；所以一般的医院就很难做得到这些条件，之前我们没有办法提供这样的诊疗服务。联爱工程是 2018 年经过市政府同意来开展工作的，选派我们的医生护士通过优医项目外出进修，然后邀请专家会诊、巡诊。我们如果临床上遇到一些疑难的问题，我们可以去跟上级医院，包括孙逸仙纪念医院的方教授通过视频会诊来解决问题。同时，通过我们医院与联爱工程的项目合作，血液科的建设也受到了医院的大力支持。通过各种培训支持活动和学科建设帮扶，进一步提高了我们河源市人民医院儿童白血病的诊治能力，所以能让更多的患者留在河源当地治疗，已经有十多位儿童白血病患者在我们医院得到有效治疗，很多都是通过化疗结疗达到治愈的。

受访对象 2（优医项目培训医生）：目前来说的话，基本上河源地区儿童如果怀疑白血病了，需要的话基本上我去会诊，包括我们医院的儿科、一些其他医院的儿科有叫的时候我也过去看一下。目前来说，具有诊断还是治疗能力的话，只有我们医院我们科了。

受访对象 4（上级医院带教医生）：对医院来说，通过这样的一个项目，确实是从硬件跟软件是有一个专业的提升。原来他们是不具备儿童白血病的诊断治疗水平的，连诊断都不行，那现在诊断是可以了。治疗也逐步走向规范化管理。原来是没有技术力量，现在是已经搭建了一个基本的技术平台。

4.3.11.3 对河源市医疗服务能力的影响

通过联爱工程的帮助，不仅提升河源市人民医院血液内科的白血病治疗能力，更是带动了当地儿童白血病诊疗能力的跨越发展，让白血病患者可以留在河源治疗。“力争河源白血病儿童零误诊、零延诊，让每一个患儿都能在河源得到最合适的治疗。”这是联爱工程在河源市开展试点的目标之一。联爱工程邀请孙逸仙纪念医院儿童血液病专家开展线上会诊、线下巡诊和查房带教；同时，通过开展学术讲座和交流，以及与当地儿童医院和下级医院会诊，发挥河源市人民医院的学科带头作用，提高当地儿童白血病的医疗服务能力，为提升当地儿童血液病诊

疗能力做出带头作用。项目聘请了著名儿科专家方建培教授为河源市人民医院白血病患者每个月定期会诊，并定期组织专家在河源市五县一区开展基层医生培训讲座，从而实现白血病患者能够在河源当地实现确诊、治疗、转诊等服务。此外，项目通过宣讲培训，进一步提高了当地基层医院对儿童白血病的识别、转诊能力，让更多的患者留在当地治疗，缓解患儿家庭的经济负担。

受访对象 1（优医项目培训护士）：选择河源治疗，更有利于患儿康复，并发症会相对更少一些。患儿化疗后，免疫力相对低下，容易引发感染等并发症；河源治疗整体环境好，感染的机率相对小。这样，患儿就会少受罪，患儿家庭也能少花钱。

受访对象 3（承担项目科室负责人）：由于历史的原因，群众对我们河源市儿童血液病这块，也可能是宣传不够，或是认可度不够，往往有些很大部分的患者他就不一定第一时间会想到我们河源市来治疗，都会想到去广州啊，或者是大医院的上级医院去救治。但是，通过这几年我们工作，也是留（住）了相当一部分的患者，包括在广州现在目前正在治疗的患者如果是要来维持治疗，或者是要处理一些并发症，他都会留在我们当地我们科来治疗。

并且，河源市五县一区，……，以前下面医生们平时发现血细胞异常怀疑白血病的这块，他们没有诊疗能力，马上就会让患者去广州啊，去其他大医院诊疗。通过我们联爱工程这方面（的努力），我们血液科有能力诊疗儿童白血病这一块以后，他就会主动联系我们，跟我们沟通。假如发现这个儿童血细胞异常的，血常规有异常了，……，他们会主动跟我们沟通说这个病考虑什么，能不能转到你们那里去。所以一方面也会提高他们的诊疗能力；第二个也方便了当地的儿童血液病的患者检查的途径。

受访对象 4（上级医院带教医生）：我们医院接受河源市人民医院医生护士来进修，然后医生回去之后建立了血液病的诊断治疗团队。我们又去定点帮扶，每年都有，包括一方面是现场的指导，一方面是网络的会诊。培训主要的又包括了几部分，一个是给他们一些有针对性的专题讲座，根据他们的需求讲一些跟临床有帮助的一些实际话题。第二个是会诊他们的病人。第三个是帮他们义诊，让一些潜在的病人也知道有这样的一个团队。

联爱工程通过 4 年多来坚持不懈的努力，在帮助河源市人民医院、河源地区患儿方面都取得了显著的成果。接下来，深圳市恒晖公益基金会将资助河源市人民医院加快白血病检测能力建设，帮助医院修建 1 间骨髓移植仓，并开展线上联合会诊和线下培训讲座，让更多的患儿选择留在河源治疗白血病，减轻他们的经济负担。河源市人民医院也将以血液科为基础，根据国际小儿血液肿瘤的发展趋

势和学科建设需要，将儿童实体肿瘤纳入诊治范围，打造与国际交流和学科发展相适应的小儿血液肿瘤专科；通过建立骨髓移植病房，扩大病区床位数量，设立专业治疗室、观察室、中心实验室等，创建省级儿童血液肿瘤中心。这样的合作试点经验，可以将好的做法和模式推广到国内其他地区，最终为国家建立大病救助的综合支持体系贡献一份来自民间的智慧。

4.3.12 项目实施满意度情况

联爱工程 2017 年 8 月 15 日在河源市正式启动，资助对象为河源市户籍、参加河源市城乡居民医疗保险的未满 18 周岁的孩子，由联爱工程慈善医保补充基金提高报销比例，同时提供相应的延伸服务，如医疗科普、需求评估、资源发放、家长互助等。联爱工程的实施为河源地区白血病患者带来了福音，使受资助的白血病患者能够留在河源治疗，节省了大量的异地治疗费用，更有利于患者治疗和康复。截止到 2022 年 6 月 30 日，联爱工程河源项目已为 146 个河源籍儿童白血病家庭提供服务，为白血病患者提供直接经济资助超过 526 万元¹。

在 85 例调查对象中，在对项目申报和报销程序、报销比例、报销流程、经办人员服务态度、社工服务、项目整体等方面的满意度调查中，评价非常满意和基本满意的患者占比分别为 96.4%、94.0%、91.8%、98.8%、97.6%、97.7%。这些数据显示，患儿对联爱工程推进计划的项目实施表示非常满意，表明项目切实帮助到了患儿和家庭，使其经济负担得到有效缓解。同时，联爱工程的社工项目给予患儿及照顾者的人文主义关怀受到了众多受访者的好评；通过陪伴关爱孩子，使他们受到鼓舞并变得更加坚强勇敢。

表 4-59 患儿照顾者对联爱工程项目实施的满意度

指标	人数（占比/%）				
	非常不满意	不满意	一般	基本满意	非常满意
申报和报销程序	0（0.00）	0（0.00）	3（3.50）	15（17.60）	67（78.80）
报销比例	0（0.00）	1（1.00）	4（4.70）	17（20.00）	63（74.00）
报销流程	1（1.00）	0（0.00）	6（7.00）	13（15.30）	65（76.50）

¹ 根据联爱工程提供的数据，自 2017 年 8 月 15 日项目启动后，截至 2022 年 6 月 30 日，共计 152 个患者提交了项目申请所需资料，正式参与联爱工程；其中，共为 146 个服务对象提供了补充报销，金额总计为 5,258,996.97 元，平均每人补助 36,020.53 元。

经办人员服务态度	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.00)	10 (11.80)	74 (87.00)
社工服务	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (2.00)	8 (9.40)	75 (88.20)
项目整体满意度	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (2.00)	13 (15.30)	70 (82.40)

4.4 维持评估

4.4.1 项目的可持续性

为了了解“联爱工程”项目可持续运行和发展的机制探索、问题和解决办法，本研究对主要利益相关者进行了深入访谈，从多个视角分析项目的可持续性发展问题。

4.4.1.1 基金会：加强自身建设，推动项目可持续发展

(1) 继续拓宽宣传渠道，畅通儿童白血病社会救助信息

社会救助信息不通畅是儿童白血病救助不及时障碍之一。为解决这一主要障碍，基金会从项目本身出发，积极拓宽宣传渠道，主要采取以下三方面的措施：

一是先从基金会力所能及的角度，尽量多的收集河源地区儿童白血病患者需要的救助信息，并整理成信息服务手册，发放给所有患儿家庭。

“我们去尽量的收集，就是完整的、一些对于这群河源的患者可用的一些社会救助信息，整理在一起；然后我们有做过信息服务手册，有发给所有的患者家庭。”（基金会工作人员）

二是建立河源地区联爱工程微信群，随时分享及更新社会救助信息，详细解答患儿家属在寻求社会救助及求医等方面的疑惑，给出可行的方案或建议，并协助患儿家庭完成社会救助项目的申报。

“我们也有给所有加入的患者建立了一个微信群，就是河源地区的这个联爱工程的微信群。加入进来的100多个家庭，他们在这个群里面，其实我们就会时不时的有去分享；或者谁，比如说新发的，他其实会有很多疑问，他会在群里去跟大家沟通；或者问到我们的社工，我们就会去主动的也跟他说，你大概除了我们之外，你如果还需要救助，你可以考虑的有一二三四大概哪几种情况。然后，甚至我们会细致到，把每一个（救助申请），比如说小天使的申请，你需要具备哪些条件。它的申请表格因为都是放在它官网上的；我们都有把它下载好保存起来，然后直接的有发给家属就可以帮助他们，可能更快地去了解，并且去申请这些他们所需要的救助。”（基金会工作人员）

三是基金会与广州多家医院（如，医护人员）及社工建立了广泛的联系，帮助符合项目服务的患儿及家庭更快的了解到联爱工程项目，以便及时得到救助。

“另一块的话，是我们其实跟广州的多家医院的比如说医护人员、社工其实都有建立了联系。那这一块儿的联系呢，其实是帮助他们把所碰到的、符合我们项目服务对象（标准）的河源患者，在他们了解到的时候，可以更快的把他推荐给我们。”

“所以我觉得它应该是有三方面，我们其实是做了一些努力的。就是有些是很正式的，比如说信息服务手册和微信群；有些可能是看起来不那么正式的，比如说跟多家医院的这种建立的联系；然后是互相之间的这种患者的这个推荐。”（基金会工作人员）

除以上三个方面的主要措施外，目前基金会还在尝试与媒体、专业平台等合作，借助网络媒体、专业平台的力量，对项目进行宣传报道和推广，提高项目的知名度和广泛度。例如，从 2021 年开始，基金会与中国人寿合作，这在一方面可以将项目的报销业务转移给更专业的人士；另一方面可以借助中国人寿这个平台，让更多的患儿及家庭能够主动加入到联爱工程项目中来。

“另外的话，我们其实也有尝试，就是通过一些媒体的报道。或者刚开始的时候，就是项目刚建立的时候，因为跟河源的各个政府部门是有联系的，他们是支持这个项目成立的；当时是做过一个可能比较密集的一些媒体的宣传。那第一批的患者就是绝大部分通过媒体宣传知道有这个项目的。后面呢，从去年开始我们跟那个中国人寿开始合作以后，其实除了是把报销这一部分的业务可能转移给他们做之外，也有一部分目的就是想要通过中国人寿（来加强宣传），因为他们在河源各个乡镇都是有他们的服务网点的。他们有非常广泛的服务人群，能够深入到比我们项目要深得多的地方去。所以，也是通过跟中国人寿的合作，在不断的去向我们整个河源地域的服务人群去做一个宣传和推广吧。”（基金会工作人员）

根据基金会该项目的负责人介绍，目前医护及社工的推荐、患者与患者之间的口口相传是宣传效果最明显和最主要的一项措施。

“我觉得效果最明显的是医护还有护工那方面的一个联系吧。因为基本上我每个月都能收到来自广州的某些医院的社工哎，给我发个消息说，‘这个孩子谁谁谁是河源的，然后我推荐他跟你们聊一下，看符不符合你们的一个项目条件’。对，基本上每个月都会有这样的情况。但是，也有一个比较意外之中的状况是患者与患者之间的口口相传。这个其实是现在对于我们接触到新的患者，最常见的一个方式和渠道。我们其实在工作当中，我们也会跟患者说，就是你只要符合这个条件的，你如果碰到了。你也可以推荐过来给我们来加入，但甚至很多患者他其实是自发的。他只要碰到了他的老乡，他就会告诉他，‘你可以找联爱工

程’；或者说就直接打电话给我们‘我最近遇到这么一个人，我觉得需要你们去帮助下跟他联系一下，有我这样的状况’。而且患者的推荐，目前在这个接触渠道里面是占绝大部分。”

（基金会工作人员）

（2）充分利用医疗保障和救助政策，减轻患者家庭负担

基金会除了普及自己的救助政策之外，对于当地政府及其他相关医保报销和大病救助的政策信息也会普及给患儿家庭，并进行详细解读，让每位患儿家长全面了解并更好享受基本医疗保险报销和大病救助，减轻其家庭经济负担。同时，基金会与政府医保部门保持沟通，报告项目阶段性成果，而且政府也会对部分救助项目有一定的政策倾斜和支持。但是，基金会在政府部门联动方面，尤其是与医保部门的联动仍然比较少，原因可能是公益组织跟政府联动并深入合作在中国社会普遍较少，无论是政府还是公益组织都缺乏相关的经验，不知道如何发挥各自的优势。未来，可以通过学习各方经验，与政府部门紧密合作，邀请更加专业的人员来进行各种医保政策的解读。

“嗯嗯，当时我仔细翻看了一下当时的一个调研报告，里面可能提出来的、几条思路：**第一条的话，是说要充分利用医疗保障和救助政策来减轻患者家庭的一个负担。这个其实在项目实施过程当中，我觉得这一部分其实我们是做的还算比较好的。因为我们除了说提供基金会的一个救助之外，我们确实有经常的去了解当地政府的一些政策信息，特别是医保报销、大病救助这一块儿的；然后有跟家属经常去普及，去解读医疗的救助政策，让大家能够去充分了解。除了基本医保之外，其实还有一块是叫大病报销，从近两年开始又有一部分叫医疗救助。……对政策这方面的话，只要是能利用上的，我们基本上会跟家长去说。对，甚至在第一次接触的时候都会去跟他们说。但是，可能我觉得做的还不太到位的是，我们其实应该更好的去联动政府部门，甚至是医保部门。让他们有相关的一些可能更专业的人员，来参与到这个政策的解读里面去。这部分我觉得可能是未来可以去优化的地方。**”（基金会工作人员）

（3）继续推动医保 HTA 医疗技术药物评估

白血病治疗费用高的一个重要痛点在于医保目录更新慢，使得一些治疗白血病有效的药物和感染药物不在医保目录内，导致患者及其家庭自付的费用非常高。每一位白血病儿童都应该获得合理的医疗救治，可以通过公益行动推动医保政策调整。目前，联爱工程项目已经持续运行了 5 年的时间，HTA 药物评估中心只

在最初阶段（2018 年）取得了显著成效，推动了培门冬酰胺酶和伊马替尼纳入医保目录，真正做到了降低患者家庭经济负担的目的。但是，对于一个将继续运行的社会救助公益项目来说，以上的贡献是远远不够的。因此，HTA 药物评估中心的持续快速发展也将是项目持续投入和改进的重要内容。

“药物评估的话，如果单从前两年大概 2018 年左右来看的话，这一块其实整个项目来说是做的挺好，也非常有成效的。因为它最大的成果就是可能对那两支药物的纳入医保是起到了一点推动作用的。这个被纳入医保以后，也是真真实实的能够降低患者家庭的一个经济负担的。但是我觉得就这么大一个项目和这么长的项目周期来说，可能单那两只药的一个评估的话肯定是不够的。所以，在未来的话 HTA 这部分还是需要再继续的去投入。”（基金会工作人员）

（4）适时动态调整，促进项目平稳可持续运行

在儿童白血病救助公益行动方面，基金会根据项目在不同的发展阶段的需求，适时调整项目在不同阶段和不同板块的内容，促进整个项目的平稳和可持续运行。例如，根据项目推进和运行情况，基金会对报销比例和救助人群范围做出了积极的调整。2022 年 1 月，出于人文关怀，为了真正做到项目初心，即为儿童白血病做到兜底治疗，并评估了项目开始后这四年对儿童白血病患者家庭的救助投入以及现有的预算和资金支持能力后，项目将医保内的报销比例提升到了 100%；且不区分就医地区，即无论是在河源本地就医还是异地就医，患者都能享受 100% 的报销比例，极大减轻了患者的经济负担和压力。

“我们会根据项目发展的不同阶段不同需求。去调整项目下的一些板块内容，比如说刚才提到的这个医保补充基金的这一块儿。我们可能会根据不同阶段项目发展的一个需求，或者总结到的一些经验来去调整这一块儿的一个报销比例，而不是我一开始定了是 90%，就一直都不变，不去做任何的调整。对，我觉得这块还是比较循序渐进的，包括人群范围。我们之前其实定的救助人群范围的话，他是得在第一次发病的时候不满 14 岁，申请的时候不满 18 岁，这相当于是两个条件来限制他的年龄。对，但是从今年开始其实我们也是在四年的服务基础上也改了一下，直接调整成了只要你申请的时候不满 18 岁就可以。”（基金会工作人员）

2022 年初，经基金会充分考虑，针对极个别困难的白血病患儿及家庭，新增“联爱暖心救助”板块。新的板块致力于为极个别特殊困难家庭提供资金支持。

由于极端案例比较少，目前还没有患儿家庭符合“联爱暖心救助”的条件。因此，该板块还没有得到真正的实施，这也是未来项目持续关注和推进的重点板块。

“我们这个目标首先是困难家庭，然后困难家庭的定义呢，可能我会结合他家庭的整体的经济收入状况。比如说是否低保户呀，或者他的一个医疗开支、家庭自费的承担的情况，包括他所收到的所有的社会筹款，社会救助等等，包括除掉联爱工程的资助、医保五重基金救助之后，他的家庭需要承担的一个自费的压力，（据此）去评判他是不是符合我们这个救助。我们现在定的就是除了你家庭的可能经济方面困难之外，在医疗支出这一块你的整体自费减掉了我刚才说的所有社会救助，包括联爱工程的救助之后，你的自费还超过二十万，那我们可能会考虑他是一个比较贫困、特殊困难的家庭，然后会在这个基础上去给予定额的一个资金的支持。但这个比较少极端个例，所以我们这一块的一个资金规划现在还没有。其实建立起来以后还没有真正的开始，没有人得到这个救助。”（基金会工作人员）

（5）落实关键短板，持续提升河源市基层医疗机构及定点医院服务能力

基层（县医院）医生对儿童白血病的诊断能力和水平有所提高，但仍需进一步推进基层医疗机构相关能力建设。目前，项目对于河源市（五县一区）的基层医疗机构的医生，都进行了儿童白血病诊断能力的培训，以期让医生具备诊断和够甄别疑似患者的能力，及时将疑似患者转诊到其他有儿童白血病诊断能力的医院。但这项工作仍有很大的提升空间。即使现在河源地区基层医生能够在一定程度上将儿童白血病和其他疾病进行甄别和区分；但由于培训次数有限，也不能期望这些基层医疗机构对儿童白血病的诊断能力能有明显提升。因此，项目仍需探索通过培训之外的其他配套工作来持续加强河源基层医疗机构能力的建设。

“其实根据河源目前的一个救治水平的话，因为暂时还只有我们合作的河源市人民医院有了这个儿童白血病的诊断和治疗能力；放在其他的基层医疗机构的话，其实暂时都还没有。他既不能诊断，也更不能治疗。但是我们的一个项目设计中可能考虑到的就是这些基层的医疗机构，包括到乡镇的医院，可能更多需要具备的首先是了解这个病的一些基础的症状与其他病的一个大概区别；就是所有的医生他在遇到类似情况的时候，他能有一个很基础的甄别或者能考虑到这方面，然后及时的去把疑似的患者可能能够转诊到市人民医院也好，或者其他有这个诊断能力的医院也好；所以我们在对河源基层的医院去做培训的时候，培训的也是比较基础的内容。比如说儿童白血病的一个常见症状呀，血项报告的查看呀，然后怎么与其他疾病去进行甄别呀，都是一些很基础的东西。在过去的时间内的话，我们对河源市五县

一区医院都有做过这个基层的培训，但是还没有特别细。可能比如说五县一区里面，至少每个地方我们是保证至少有一家医院我们去做过。”

“一般是县医院，而且县医院也是患者可能在一开始就诊的时候最容易去接触到的医院。所以县医院基本上我们是已经做过这个工作了。但是**目前的话，我觉得这部分还是需要再继续提升，还是需要再继续再做的。**因为可能只是一遍或者一次的这种。基本的培训肯定是不够的，可能还需要开展一个常规的或者有一些其他手段的一些工作吧，就能在他们日常工作当中去，有个提醒。但是，从我们做上次家庭访谈，家长反馈的一些他们最初发病的一些就诊状况来说，其实能感觉到**绝大部分他在县医院如果查了血常规之类的，百分之八九十的这些医生看到血项报告之后都会告诉他，‘你这个可能怀疑是血液方面的问题，那你得去大一点的医院或去别的医院去看’，其实基本都会有这个提醒；**比较少、极个别才会遇到说有出疹呐或者炎症啊，这种情况。”（基金会工作人员）

关于定点医院方面，2018年起，项目与河源市人民医院合作，支持血液科1名医生、2名护士完成进修学习，邀请孙逸仙纪念医院儿童血液病专家开展9次线上会诊、3次线下巡诊查房、若干场培训讲座，在河源市五县一区开展基层医生培训6次。目前已有7名白血病患者在河源市人民医院完成治疗且治疗效果良好，部分患儿已经重返校园。总体来说，优医工作对于提高河源地区的医疗服务能力和水平具有一定的促进作用，但是，目前优医中心建设还存在发展迟缓状况。例如，优医支持工作原计划于2021年12月启动专家坐诊方案，每月定期从广东省人民医院、中山大学孙逸仙纪念医院邀请中高级以上儿童血液肿瘤专家，到河源市人民医院开专家门诊，并进行科室教学查房等工作，提高河源当地儿童白血病诊疗能力的同时为河源当地患者提供更加专业的服务。但是，一方面因两家支持医院领导层暂未通过合作审批，此工作暂时搁置，仅继续为河源市人民医院提供专家远程会诊支持。另一方面，项目医院人力资源不足，由于项目科室医护人员数量不足，接受过培训的只有一个专科医生和两个护士；其中一个护士已经离职，再加上人手短缺不能派出更多的医护人员外出进修学习，导致优医工作效果迟缓，没有达到理想效果。并且，由于河源市人民医院管理层的变动，新的管理层对儿童血液科不是那么重视，导致前期儿童血液专科能力建设的规划行动暂时难以落实。

“定点医院的话，目前在河源落地的医院来说，可能暂时除了河源市人民医院还没有去考虑在这个地方再去扩展一个别的合作医院；但是在带教医院来说的话，我们也有在尝试，

也有去联络一些那个孙逸仙纪念医院之外的其他的医院。去年的话我们其实有到省人民医院那边有去沟通过，有去尝试想要也把那边的专家资源也同时都能够调动到河源这边来支持这边的一个发展。但是这个还在沟通过程当中，还没有正式的落地。”

“我觉得就这几年开展的工作的话。对于提高当地的医疗服务能力，这个目标的实现程度，如果单从提高这两个字来看，你可以说它是百分百地达成。但是对于提高到怎么样一个水平来看的话，如果我们要求都是一个比较高的水平，甚至是一个比较稳固的专科团队的话，可能他只达成了一半的目标。因为现在在河源市人民医院的话，他们有一个很大的限制性因素是缺人。目前我们只培养了一个医生，然后培训过两个护士，其中有一个护士是已经离职了的，也就是留下来的其实只有一个护士。现在就是一个专科医生加一个护士是去接受过这样专业的一个培训的一个状态。对，然后他们回来了以后可能也就是带着他们的同事再一起做，一起支持他们平时做这样子的一个工作，但其他的同事因为暂时他们的人手关系，其实是抽调不开再去接受这个培训和进修的，然后也没有新的人力可以补充进来。他们的人手缺乏，一直都是这两年来一个很大的门槛。也是有点导致我们优医的工作，现在挺迟缓的一个原因吧。……效果的话，我个人感觉只能说是一般。虽然有一个很初步的团队有这么两个人，也有专家能够远程的或者定期请到当地去支持他们。”

“但是目前看来，其实当地医院因为他换了一套领导班子。暂时在我来看，他们还并没有说发展规划有考虑到血液科未来要朝怎么样一个很明确的目标去迈进，（更不用说）更小众的儿童血液。这一块。他们其实是没有这样的一个规划的。那我们当时去跟新的领导班子去接洽，想要寻求更深入合作的时候，其实谈的都很好。但是你具体到落地实施这个层面的时候，就会还是有些推动不利吧。我怎么会有这样的感觉呢？就是这个领导班子其实他在去接管了医院之后。他是会很明显的对某几个科室他有很重点的支持：他有人力的支持，甚至从他的原来的医院调了专家团队，直接去到这个科室去帮助他发展，然后也有非常多的宣传。但是血液科这边就确实没有。我们其实基金会非常有意愿也有资源想要去支持他们人员这块的培训发展，或者说是之前他们有提出过一个想要发展移植的能力；那需要建移植仓。如果资金的投入也好，或者专家力量的投入也好，基金会都是非常有意愿且有这个资源去支持他们的。但是目前的话，领导班子一换了之后可能这部分的工作就暂时没有什么进展。”

“有可能哪个科室比较缺人？然后医院可能会考虑给你调剂过去，但是这也确实要看医生本人的个人意愿：他愿不愿意去这个科室或者留在那发展。……上一任的领导班子的话，其实在这一部分也有做过一些工作，也有去推进，但是确实也没有落地下来，就这个人力资

源的问题还是没有得到解决；但是在其他的一些方面的话，比如说考虑这个科室未来的发展呀，甚至想要去发展这个移植方面的能力呀，也是上一届的领导班子，可能还在的时候提出来的这么一个想法。但是，由于他们的整个换届的一个影响就是，这个事情其实提出来之后没有太久，还没有真正的开始去落地，可能就已经换了人了。然后到现在的话，对移植的这方面的事情也是暂时没有什么后续。这一部分也是暂时还在一个比较停滞的阶段。”（基金会工作人员）

此外，还存在一个比较重要的问题是，项目医院（河源市人民医院）虽然已经具备了初步的诊断和治疗能力，但仅有少数患儿会选择在河源进行诊断和初期治疗。对于维持期治疗，已经有三分之一左右的患者家庭选择在河源当地接受治疗；尤其在疫情管控期间，河源当地的诊疗能力对于患者的维持治疗发挥了至关重要的作用，甚至有周边地区（例如梅州）的患者也来河源接受治疗。

“就只有七个小孩子留在这边治，所以目前也不敢得出这个结论，说他一定百分百的会有这个效果……。我指的这个愿意留在当地治疗的是从他诊断出来开始，他就选择我要留在河源治疗，就全程我都在河源。”

“这样子的家庭还不多，但是现在已经有部分家庭，应该至少有三分之一左右的家庭，他是在外面治疗完了，那他会（在河源）进行维持期治疗。维持期的话，他可能中间的一些复查检查呀之类的。他有时候就不会跑到广州这些地方去，他可能在河源就可以去看去做或者是拿药。因为河源骨穿腰穿这些都是可以做，他就不用跑那么远；这个在疫情期间就还挺明显的，这个能力就显得特别重要。因为你放在以前完全也不能检查的时候，你要是碰上了疫情，广州你也去不了，其他地方你都做不了，那真的是没办法就只能在家里等。但是，河源这边这两年逐渐有了这个诊断，又有治疗的能力之后。大家其实在复查呀各方面，就还是挺放心的，包括周边的一些地区，甚至梅州的患者，他去不了广州的时候都有来河源的情况。”
（基金会工作人员）

4.4.1.2 医保局：构建多层次保障体系，推进联爱工程可持续发展

（1）构建重大儿童疾病多层次保障体系

河源地区对儿童白血病实行按病种付费的支付方式，并积极探索构建儿童重大疾病多层次保障体系。目前，这一保障体系主要包括基本医疗保险（即城乡居民医疗保险）、大病医疗救助以及以联爱工程项目为代表的社会医疗救助。针对白血病的救助政策有助于减轻家庭疾病经济负担，但目前还存在宣传不到位等问

题。未来，应注意加强对医院医护人员的宣传培训指导，努力提高人民群众尤其是白血病患者家庭对救助政策的知晓率和利用率。

“我们广东的话我们河源市的话，儿童白血病有实行按病种付费。多层次的保障体系的话，主要包括一个基本医疗保险、城乡居民基本医疗保险，还有个我们大病的医疗救助；他的话就好像是比如说联爱工程项目的那个儿童白血病综合控制公益项目，这个就是社会层面的救助了。”

“其实我们国家、省、市针对那个白血病的政策，是实实在在减轻了那个家庭的负担。……但是说我们这边确实可能因为宣传的问题（还没做到位）。因为它这个是不属于一个基本病，属于一个小众群体吧，可能宣传不是很到位。如果是真正享受到我们这个政策的确实是能报到90%以上，加上那个社会医疗救助方面，可能达到99%以上。”

“我从那个基本医疗保险提取的数据来看，显示了那个有一部分白血病儿童是没有享受到这方面的救助的。所以说我觉得这个可能在宣传方面，群众了解知晓度方面，是对这个方面的政策可能不够，导致了有一些报销可能就是没有享受到这个待遇。”

“因为毕竟这类人群确实是比较少，不是说分布比较广。你看这个广东分布那么多城市是不是？那么多医院未必全部能覆盖到。因为我们在医保方面宣传的话，我们也不可能说专门针对这个病宣传。……如果宣传那都是宣传那些什么政策方面的，但是说针对某个病可能是这方面是可能是做不到的。”

“这个就希望他继续努力的去减轻患者家庭负担，然后继续的去加强宣传，加强对医院医护人员的一个宣传培训指导，然后引导这类的这类患者到我们的医保进行登记啊之类的，使他享受该享受的待遇。”（医保局相关负责人）

（2）积极配合，推动联爱工程项目可持续发展

项目在河源地区实行期间，医保局主要从以下三个方面积极配合相关工作，促进项目在河源地区有效运行。一是提供基本医疗保险报销；二是建立专门的信息系统，对白血病患者进行特殊身份登记；三是对获得基本医保报销和大病救助之后的患儿进行最后的补充报销救助。

“我们的工作的话，一个是提供那个基本医疗报销；第二个是（对）白血病的患者进行一个特殊身份的登记，在系统进行一个登记。登记后他就可以在医院进行一个自行结算。然后又可以再进行一次医疗救助的结算在医院；然后第三就是说，我们有一些拿回来报销的做一个零星报销的话，它就可以拿回来进行一次登记再进行零星救助。我们就是负责一个一个报销吧。”（医保局相关负责人）

4.4.1.3 民政局：多方聚力，助力联爱工程项目可持续发展

(1) 联合多方力量，加强对项目的宣传和推广

联爱工程项目，从项目本身的持续性、贡献度、影响力、创新力和透明度等方面来说，都已经相对比较完善，是一个真正的民心工程。对于未来的持续发展，仅靠民政局一个部门的力量是远远不够的，还需联合多方面的力量，积极与政府相关部门协商合作，通过官方渠道加强对项目的整体宣传和推广，助力项目可持续发展。此外，还应积极引导项目医院等医疗机构主动参与到项目的宣传和推广中去。

“我们就是每个县区五县一区嘛，就七个地方的慈善会。我们就会下发通知书，或者是好消息一些这样的形式，然后下发到各县区慈善会。下达到各县区的慈善总会负责人，然后再由他们县区，然后再到村，再到镇。现在我们有这个志愿者比较多嘛，然后我们有时候也会利用这个发点宣传单这样子的形式。但是我觉得这样的话，远远还不够，还要一些官方的宣传，更官方的宣传。”

“比如说像报纸啊，像我们的那个河源日报啊，晚报啊，那些之类的都是可以的。我们河源一些平台也是可以去考虑。其实，我们河源市民政局公信度也是非常高，我们也是政府所属的公信部门。就是说，如果是单靠我们慈善总会这方面去宣传，我觉得还是比较薄弱，我们力量是有限的。然后我们下发那些文件也是很正规，也是官方也是公信度非常高的。可是，我觉得这样的路子比较窄。然后，可以更宽一些。”

“其实我是这样子想的。你说就是经过我们这个局里边或者是我们这个慈善总会这个科室这样的去宣传，我们也就只能够通过这个途径，就是发通知到各县区，叫他们落实然后组织活动。我觉得联爱这方面就是，它也可以在我们河源做一些活动，做一些公益活动。通过公益活动，主要是由他们来做，我们来去支持。比如说，我们可以看一下你们弄这个活动的那个流程或者怎么样的，那我们就积极帮你们找地方协调。这些我们还是可以做到。然后通过这个方面去宣传，比如说每一年成绩方面也要向大众汇报一下，就是让我们更多人知道。也是可以通过电视访谈，你可以通过访谈（来开展宣传）。我觉得是多渠道的吧。不单单只是通过我们去发通知这样的。我们发通知县区他们会也很负责，他们就是会到村镇这样子，然后有些志愿者甚至到每家每户去摸底。我觉得应该多渠道一点吧。像宣传这方面的，在河源方面投入再广一点。”

“以前是空白的，以前人家都不愿意在河源治病。因为河源很缺那个医务跟护理人员，都很缺乏。现在，我觉得如果联爱工程可以到各大医院去多培养（医务人员），就像在人民

医院培养了一个血液组这样子也是可以的。就是让他们这个血液组的人，（如果患者）到那里就诊的话，就可以直接推荐他们这个联爱工程，我觉得这样更到位。因为这样的话，我们才不会漏掉需要治病的患者。但单凭民政这一块还是挺有限的，就只是做宣传的话挺有限。如果医保和医院这块，第一手资料如果能够宣传到位的话。这样的话，联爱工程将会做得更好更大，有更加深广的意义。”（民政局相关负责人）

（2）继续加大经济和人才支撑，扩大联爱工程项目覆盖范围

联爱工程项目已经在慈善中国进行备案，平台筹款经过深圳市社会公益基金会和支付宝公益平台进行双重监管。受疫情等多方面的影响，目前还需在经济和人才方面进行引进和补充。以期继续扩大项目的覆盖范围，更好的缓解患儿家庭因病致贫的现状。但是，因为河源当地经济支撑能力不足、项目管理专业人才缺乏，当地目前没有能力接过这个项目，将其可持续发展下去。

“联爱工程这个项目它在慈善中国有备案，然后它的平台筹款其实是经过了深圳市社会公益基金会和支付宝公益平台。它是双重监管的，所以我们很放心。然后它每一笔善款都有认真的记录它的使用的这个途径啊，还有每年也经过正规的审计核查。我们也了解到这个深圳市恒晖公益基金会也曾经被评为深圳市的示范性的公益组织。然后在中国基金会中心网透明指数是一百分。然后2020年也荣获了深圳市五A级的公益基金会。所以对这个基金会我们还是很放心，而且是非常信任。然后我们看到，就是说在白血病这一块，我们以前的患儿就说得了白血病，如果是家庭贫困的话，就真的是比较比较崩溃。然后呢，我觉得就是说，现在联爱工程它只是针对白血病这一部分的。因为白血病我也不太懂，它比较复杂。它有很多种类型，很多种情况。我们还希望就是联爱工程接下来能够继续把范围再推广一点，就是我们白血病患儿的受众面再广一点。然后让无助的孩子还有那些无助的家庭接受到温暖。”

“这个比较难，因为这一块如果没有强大的经济支撑的话，而且我们也没有这方面的专业人才；就是说哪怕是这个模式复制到河源了，我们也比较难找到一个更合适的基金会，或者是更有爱心的基金会的牵头人来去代替深圳市恒晖公益基金会。而且现在这边，就是说我们这几年因为疫情的影响，然后很多的企业他们周转也是非常困难的。所以这一块可能他们有心，但是有心无力。所以我们这几年的慈善捐赠各方面都没有前几年那么好。所以说将来要可持续的去做这个项目，可能压力不仅仅是基金方面的一个压力，可能是还有一些管理压力。各方面，我们应该是全方位的压力都大。”（民政局相关负责人）

此外，联爱工程项目的实施填补了河源地区白血病患者救助的空白，是对政府医疗救助的一个强有力的补充。

“那么在18年之前呢，我们已有的那个医疗救助是这样子。因为涉及到白血病这一块哈。我们单从我们这个河源市民政局这一块，大病救助因为负责的科室也不是我这个慈善总会，是另外一个。然后呢，其实我也很了解。因为它是这样，它就是一次性的。比如说凭一些住院的记录啊，还有很多那个单据呀，就是说不管你的金额大小，**一次性的一年只能够报这个一到三千这个样子。就是力度还是比较有限，这一块我们是这样子。然后，其实到了那个就像2021年那一年，我们也是给予那个联爱工程接受了我们医疗扶贫治疗的88名白血病儿童，每个人就给了1800块钱的资助。就是我们的力量很有限。**”

“没有，可以说是比较空白。之前这个专门为白血病儿童，像这样开展的这个。有的就是政府，像我们民政局还有那些给予的很薄弱，就是很少的一点补助，因为我们的力量也是**有限的。**”（民政局相关负责人）

4.4.2 项目的可推广性

4.4.2.1 基金会

对于项目经验的推广以及与其他地方政府进行协商合作方面，受疫情等多因素的影响，目前基金会还没有对拟推广地区进行正式的宣传和推广，尽管已经有过初步的沟通。此外，通过对广东河源的联爱工程项目的认真梳理和总结，将为拟推广地区提供有价值的参考。

“**当地的直接的宣传推广的话，这个还没有开展，因为我们其实实际的调研还没有去做。所以可能不会在这个时候去做一个宣传推广，但是跟当地的一些政府部门，比如说民政、卫健或者团委这些部门的话，其实沟通的话是已经有了，但这个主要是陈老师那边在沟通，因为他可能跟政府这边的一个关系打交道的次数更多。所以，是他那边在沟通。然后据他的反馈的话，我们这个项目想推广到那边去……其实他去打交道的各个部门领导都是非常支持的。现在还没有办法去，确实也是因为疫情，因为当地对于疫情的防控政策其实管得非常严。像深圳其实现在也不属于任何风险地区，但是它就是对这边过去的人，他会有一个非常严格的一个管控。对，所以我们的调研也暂时还没有办法落地过去。**”

“还有一些方面的推进工作，其实我们这次会请山大来在这个节点，做一个联爱项目的中期评估。除了是我们项目，其实快接近五年了，也算是到了一个中期的阶段了之外，也有一个目的是想要就河源这边过去几年的经验做一个好的梳理和总结，然后可能会更有利于我们接下来在甘肃那边去推进新项目的时候，能够给我们一些更多的思考，或者可以提高。”（基金会工作人员）

4.4.2.2 政府相关部门

相关政府部门负责人对联爱工程项目未来推广到广东省乃至其他地区都持有积极的态度和看法，并建议寻求地方政府支持推动推广活动、通过政府相关平台（报刊、网络平台等）开展项目宣传推广活动。但他们也指出，未来没有基金会的支持，仅依靠当地政府力量，项目将无法持续发展和推广。

民政局相关负责人：“那白血病这一块，我觉得推广就是，其实他的形式已经做得挺好的了。主要第一个是说它要寻找政府的支持。有了政府的支持，那么接下来的那些推动的工作就比较容易，便于发挥。然后我另外一块我觉得就是联爱工程在宣传方面还要继续做大，还比较保守。目前在河源还是比较保守。在民政这一块，我们慈善这一块去推广还是比较单薄的。就是说要（使用）政府的一些平台，寻找政府的一些支持，利用一些公众平台，就是公信度高的公众平台，我觉得这样的话做的更好。而且就是每一年我觉得它宣传方面还是不够好，不够大胆，要大胆宣传。而且，因为做了那么好的一个民生，要大胆宣传，你看像我们2017年到现在，见报的时间，那个机会都很少。我觉得像我们一些报刊啊，杂志啊，或者是一些链接啊，我觉得应该多发，因为现在是信息网络时代。很多孩子可能我们的宣传也很有限，然后很多可能还不知道这个项目。所以我觉得受众面还可能会更广一些，就是在宣传方面。”

医保局相关负责人：“这个项目我觉得是有必要的。……就是说因为我们政府部门层面的宣传可能不是很到位，可是通过这个社会部门呐，通过医院、通过社会部门、通过我们这个联爱工程的这个慈善部门，去跟医院那边作为一个纽带，然后去发现如果是医院有这方面的病人，去发现这个病人，进行一个登记，进行一个宣传、进行引导的话，我们可以提高这类人群对这个政策的知晓度。其实，我们（通过）基本医疗（保险报销）确实进行登记的人比较少，可是联爱那方面做的工作会比较多一点。他们做的工作会比较多。……因为人手方面的原因嘛，我们还有一个大病的医疗救助，也抽不出人手做这方面的工作。如果是有一个社会组织去做这方面的工作，做信息的建立，一个相关的信息数据啊，对这一类的人群进行一个个人信息、诊断资料、生存状态和费用信息进行一个统计啊，进行一个记录啊，我相信这类的人群会得到很大的帮助。”

相对于政府部门来说，基金会这样的组织和医院对项目的主动对接和宣传，在项目推广性上可以起到至关重要的作用。

医保局相关负责人：“联爱工程还有一个就是说他们也是做药物政策的完善，比如说我们这一个药物政策，（推动）研发一些新的抗癌药，这方面他们是可以提供一些帮助的。……

我们是医保，作为一个政府部门，它作为医保基金的管理部门的话，我们可能这方面是做不了。比如推动一个药物的开展啊，一个新的研发的开展啊，他们这方面努力的提升，他们也可以做得到。他们可以去协作好这方面的工作，可以协助这方面的工作。但是说，作为一个政府部门的话，我们这边是做不了，还有个宣传方面的，因为它这个是小众群体。你知道我们作为一个政府部门，不可能就因为一个小病做一个大范围宣传的。他们公益基金，作为一个社会组织，他们可以去加强对医院这方面、针对患者去追踪了解。我们可能是就是说保基本吧，我们就是说（保）基本医疗。但是说他们就可以做的更多。”

实际上，作为联爱工程这样的慈善组织，在某种程度上弥补了政府做不了的一些事情。因此，未来无法仅仅依靠当地政府部门的力量把联爱工程继续维持和推广下去。

医保局相关负责人：“这个可能性不大吧！我估计应该是很难做到。因为刚好我们是一个新成立的部门嘛！作为一个医保工作人员，我们现在基本医疗的工作确实是太难做了，基本医疗人手不足。第二个现在政策变化实在太大了，比如说白血病抗癌药物，之前不是限价药，现在又变成限价药了。现在针对这个药物的变化，我们每天都要做很多的解释工作。比如高血压，我就最有体会。我也是高血压。一个高血压那个什么拜新同，每天都要跟群众解释很多。他之前是按照医院的售价报销的，现在是按照国家的限价报销。所以现在很多患者打电话问为什么报销比较少？我们这边要处理太多的事情。当然不排除以后会越来越好，这个我也不敢说有多大的可能。但是说，我也希望政府能做好这方面的事情。毕竟白血病不是一个小病，是个大病。”

五、讨论

5.1 项目预期与实际资助家庭数量和资助金额存在较大差距

项目实际资助患者数量和补充报销金额与预期计划存在较大差距。根据项目早期的基线调研数据，深圳市恒晖公益基金会预期 5 年资助儿童白血病患者家庭数 300 户，但截至 2022 年 6 月底，实际资助患者家庭数仅有 146 户。根据本次评估的相关访谈，造成这种差距的可能原因有三：第一，项目的宣传主要依赖河源市人民医院和当地医保局，宣传力度不够大，宣传渠道不够完善，导致部分患者家庭不了解甚至不知道联爱工程项目。第二，项目开展前的发病率估算存在一定偏差，无法实现对河源儿童白血病患者数量的确切估计。第三，项目开展初期，救助申请条件比较严格，只有“第一次发病未满 14 岁，申请项目救助时未满 18 岁”的儿童白血病患者才能够申请项目救助，导致前期一些救助对象因年龄限制的原因而流失。

根据项目最初设计，预期给患者家庭每户资助约 4 万元，预计资助 1200 万元。截至 2022 年 6 月底，为 146 户家庭提供的资助金额约 525.90 万元，平均每户补助 3.60 万元。从数据上来看，资助的平均金额与预期相近，但实际补充报销金额却远低于预期计划，主要原因在于实际资助患者数量的差距。

5.2 优医中心的专科能力建设取得一定成效，但仍有待进一步推进

作为中国第一个旨在支持医生研究和进修培训的区域优医医疗中心（RICE），其在河源地区的试点中取得显著成效，促使当地儿童白血病的诊疗服务能力得到了一定程度的提高：包括初步在河源市建立定点医疗机构，河源市人民医院成立了儿童白血病诊疗临床团队，通过与上级带教医院的会诊交流，儿童白血病的治疗也逐步走向规范化管理，建立了基础技术平台，进一步提高了河源当地儿童白血病诊疗能力，并吸引周边其他城市的儿童白血病患者到河源市接受治疗。但是，仍然存在优医中心建设的规划行动开展缓慢的问题，表现为接受培训的医生和护士数量少，缺乏后期能够继续接受培训的医护人员。具体原因有两个：第一也是最主要的原因，便是河源市人民医院儿童血液科的医护人员数量紧张。由于全国范围内临床研究儿童血液病的医生本身就较其他临床学科少，加之该医院儿童血液科于 2018 年刚成立，因此造成河源市人民医院儿童血液科医护人数紧张，工作压力较大，能够有时间派出进修的仅有一名主任和两名护士，其中一名护士离

职。因此,要想大幅度提高该医院儿童白血病的诊疗服务能力,在当地建立一定的可信度,吸引患者留住病人,仅凭两人半年的短期进修成果来带动比较困难。二是河源市人民医院近几年管理层发生了较大的变动,新的管理层对儿童血液科重视程度不够,导致优医工作开展迟缓。

5.3 白血病患者家庭经济负担重

研究发现,两组白血病患者家庭的疾病总经济负担非常重,直接医疗经济负担均大于 20 万元,直接非医疗经济负担约 0.5 万元/月;多数患儿家庭的收入明显下降,人均年收入约 0.6 万元。干预组家庭患病后灾难性卫生支出发生率为 76.5%;与患病前相比,增长幅度为 52.1%。对照组家庭患病后灾难性卫生支出发生率为 77.8%;与患病前相比,增长幅度为 47.2%,两组家庭患病后灾难性卫生支出发生率均远远高于周洪国等学者通过分析 2018 年《中国健康与养老追踪调查》数据得出的我国家庭灾难性卫生支出总体发生率(27.4%)^[49],这也和国内黄宵等学者的研究结果一致^[50]。干预组家庭因病致贫率为 84.7%,对照组家庭因病致贫率达到了 100%根据国务院扶贫办发布的数据,2017 年我国因病致贫或返贫人口占总贫困人口的 46%^[51]。可见,干预组和对照组家庭因病致贫率均在我国总体因病致贫率的 2 倍以上,白血病患者家庭承担着沉重的经济负担。

白血病作为一种慢性病,其治疗周期长,治疗费用高。广东省河源市、汕尾市和云浮市因经济发展和医疗技术水平相似且相对落后,白血病治疗能力欠缺,多数患者流向市外就诊,直接医疗经济负担中位数均超过 20.00 万元,患儿住院治疗的费用远超出家庭经济能力可承受范围,给患儿及家庭带来了巨大的负担。因此,三市具有较好的可比性。调查地基本医疗保险文件表明,河源市患者在市外定点医疗机构就诊的住院起付线为 1000 元,最高支付限额为 25 万元;汕尾市患者在市外定点医疗机构就诊的住院起付线为 800 元;云浮市患者在市外定点医疗机构就诊的住院起付线为 1200 元,云浮市还规定 0-14 周岁儿童患白血病所有病种、先天性心脏病所有病种诊治不受“三大目录”范围限定,医疗费用支付不设起付线,按医疗费用总额由居民医保基金支付 70%、医疗救助基金支付 20%。调查显示,在经过基本医疗保险和大病保险报销后,虽然在一定程度上缓解了患儿家庭“看病难、看病贵”问题,但基本医疗保险报销比例有限,大病保险只覆盖到部分家庭,干预组家庭报销后自付医疗费用中位数为 20.00 万元,占医疗费

用的 43.5%，对照组家庭报销后自付医疗费用中位数为 18.90 万元，占医疗费用的 37.5%。因此，仅靠社会医疗保险机制可能无法完全解决白血病患者家庭医疗经济负担问题。

社会经济发展状况与河源相近的云浮、汕尾等地区目前在治疗白血病上缺乏能力和经验，当地医院软硬件设施短缺，多数患者选择前往广州、北京等地的医院治疗；相应的交通、住宿、伙食等费用也大幅提高，致使患儿家庭除了要承担高昂的医疗费用之外，还需承受繁重的直接非医疗经济负担。而本研究显示，河源地区在联爱工程的优医项目支持下，上述情况已经有所改善，当地已经初步具备了白血病的基本诊疗能力。

另外，由于患儿需要长期细心照顾，部分家庭的唯一经济来源被切断，只能依靠原有存款和借款以及其他渠道的慈善救助来维持基本治疗和生存，因此造成的照顾者的间接经济损失也是一个影响非常大的问题，主要包括由于父母一方或双方辞职、请假等使工作受影响所带来的间接成本。研究发现，干预组中有 76.5% 的家庭、对照组中有 97.2% 的家庭在患儿治疗时都出现了经济收入下降，甚至没有收入的情况。

5.4 联爱工程明显缓解了患儿家庭经济压力，但部分患者家庭自付费用负担仍然有待减轻

联爱工程“儿童白血病综合控制”项目以“消除因病致贫、让每个白血病患者儿童获得最高 100% 报销比例”为主要内容，致力于提高白血病患儿的医疗保障水平。本研究显示，对照组家庭在经基本医疗保险和大病医疗保险报销后的自付医疗费用为 18.9 万元，自付比例为 37.5%；干预组家庭在此基础上，再经过联爱工程补充报销后，自付医疗费用从 20.00 万元降至 5.83 万元，自付比例从 43.5% 降至 13.1%，直接医疗经济负担明显低于对照组。干预组家庭直接非医疗经济负担是 0.5 万元/月，对照组家庭直接非医疗经济负担是 0.46 万元/月，两组情况比较接近。干预组家庭间接经济负担为 4.55 万元，略高于对照组的 3.27 万元。因此，联爱工程在一定程度上缓解了患儿家庭沉重的经济负担，是对现行社会医疗保险制度的有力补充，但部分患儿家庭自付费用负担依旧有待减轻，这和赵妮等的研究结果一致^[30]。

吴林的等对 2017 年 8 月-2019 年 8 月的项目开展早期的数据分析发现，联

爱工程项目减轻了白血病患者家庭的经济负担，一定程度上降低了白血病患者家庭的因病致贫发生率和平均缺口^[52]。本研究显示，项目经过五年的运行，在经联爱工程补充报销后，干预组患儿家庭的因病致贫和灾难性卫生支出均得到了明显改善。在经过基本医疗保险和大病保险报销后，干预组家庭因病致贫率从 84.7% 降至 58.8%，下降幅度为 30.6%，对照组家庭从 100% 降至 86.1%，下降幅度为 13.9%。干预组家庭灾难性卫生支出发生率从 76.5% 降至 49.3%，下降幅度为 35.6%，对照组家庭从 77.8% 降至 50.2%，下降幅度为 35.5%，两组比较接近；干预组家庭灾难性卫生支出平均差距从 108.1% 降至 78.7%，下降幅度为 27.2%，对照组家庭从 200.5% 降至 176.4%，下降幅度为 12.0%，明显高于干预组；干预组家庭灾难性卫生支出相对差距从 139.2% 降至 100.3%，下降幅度为 27.9%，对照组家庭从 257.8% 降至 217.8%，下降幅度为 15.5%，依旧高于干预组。在此基础上，干预组家庭经过项目补充报销后，因病致贫率从 58.8% 降至 9.4%，下降幅度为 84.0%；因病致贫平均缺口从 32.77 万元降至 7.33 万元，下降幅度为 77.6%；灾难性卫生支出发生率降至 29.4%，下降幅度为 40.4%；灾难性卫生支出平均差距降至 20.0%，下降幅度为 74.6%；灾难性卫生支出相对差距降至 67.9%，下降幅度为 32.3%。多因素分析结果表明，项目干预明显降低了患者家庭灾难性卫生支出和因病致贫的发生概率。访谈中也发现，干预组患儿家庭由衷地感谢联爱工程物质与心理上的帮助，并谈到如果没有联爱及时的出现和鼓励，可能无法坚持走下去，希望项目可以发展的越来越好，帮助更多需要救助的困难家庭；对照组患儿家庭则迫切地渴望能够获得类似的帮助，希望联爱工程可以扩大资助范围。因此，联爱工程有助于缓解患儿家庭因病致贫广度和严重程度，降低家庭灾难性卫生支出发生率，在减轻患儿家庭医疗经济负担中发挥着重要的作用，这与 2019 年联爱工程项目评估报告结果一致^[53]。

联爱工程进行患儿资质审核和补充报销的过程具有程序简单、速度快等优点，对及时减轻患儿家庭疾病经济负担产生了良好的效果。在经过联爱工程救助后，多数患儿家庭的实际报销比例在 80% 左右，相较于基本医疗保险报销的 55%，凸显出了较大的提升，但自付费用对部分可支配收入较低的家庭仍然是一笔不容忽视的支出。归纳后主要有三个原因：一是自费药品费用占比仍然较大。该类药品往往价格较高，使用疗程较长，导致患儿家庭自付费用较高；且联爱工程仅对医

保报销范围内的费用提供报销，自费药品费用居高不下的难题没有得到解决。二是联爱工程虽然不设置起付线，但设有 13 万/人的封顶线；其模式本身依托于基本医疗报销政策，实施过程中对于超出基本医保封顶线的费用，联爱工程无法再进行报销，从而限制了报销范围。三是异地就医仍然是患者主要就医模式，由此带来的额外经济负担难以避免。近 100% 的患儿家庭存在市外就医情况，一方面提高了医保报销起付线，降低了报销比例，另一方面也加重了患儿家庭的直接非医疗经济负担和间接经济负担。

5.5 联爱工程项目在一定程度上促进了患者的本地就医

从干预组与对照组求医与治疗情况的对比结果来看，干预组和对照组患者选择首次就诊机构考虑最多的因素均为医疗机构的技术水平，这和国内刘雨曦等学者的研究结果一致^[54]。根据对患儿照顾者的访谈和数据分析结果发现，干预组患儿家庭通过病友群等方式得知当地白血病诊疗技术提升后，更多选择在市内首诊，这与盖艺萧等的研究结果一致^[55]；对照组患者对本市白血病治疗能力的提升以及更加畅通的病友沟通平台提出了美好期望。联爱工程优医中心的工作自开展以来，以提升项目服务地医疗服务能力为目标，与医疗机构共同开展专科能力建设，有效提高了河源当地儿童白血病的诊疗能力，也为河源当地患者提供了更加专业的医疗服务，赢得了河源市白血病患者的认可。同时联爱工程网络平台的建设，为白血病病友之间交流提供了信息沟通平台，增加了信息透明度，让更多白血病患者了解到河源市医疗机构白血病诊疗能力的提升，而愿意选择在河源市当地首诊。

5.6 联爱工程项目的医疗救助干预有助于提高白血病患者生命质量

从干预组及对照组对比结果来看，相比于对照组，干预组患儿的生命质量总得分及各维度得分均更高。特别是对于同处维持期的患儿而言，在治疗的焦虑这一维度，干预组患儿的生命质量明显好于对照组。这可能是由于干预组患儿接受了项目的医疗救助，在一定程度上缓解了患儿及家庭对于治疗费用的后顾之忧，在治疗阶段有效缓解了其对于经济困难的焦虑感，从而提高了其此维度的生命质量。

本研究的多因素分析显示，是否接受医疗救助干预、是否患有其他疾病以及是否严重感染是白血病患者生命质量的影响因素。接受了联爱工程项目医疗救助

干预的患儿，其生命质量得分明显高于对照组患儿。罗西贝^[56]的研究也发现，家庭未得到帮助和救扶的白血病患者比得到帮助和救扶的白血病患者生命质量更低，这与本研究的结果相一致。原因可能是由于医疗救助干预可以作为一种支持和救扶手段，对患儿起到一种缓冲和应激作用。有研究表明^[57]，社会支持力度与患者及其照顾者认识、利用周围资源并建立信心的能力呈正相关，较高的社会支持对患儿术后生活质量的提高以及树立回归社会信心有促进作用。医疗救助干预会给予患儿及家庭较高的社会救助水平，这有利于患儿生命质量的提高。既往研究发现，经济负担严重是导致患儿生命质量偏低的重要因素^[58]。而医疗救助干预（如联爱工程项目），可以在基本医疗保险之外，为患儿的医疗费用提供进一步的补偿，有效缓解其疾病经济负担，降低“因病致贫”的风险，让患儿及家庭免于承担巨额医疗费用而承担的心理压力，从而有效提高生命质量。除此之外，本研究发现，许多患儿在患病后其社会适应性与社会互动均比正常儿童要差，对其长期生存质量有很大影响。葛新燕^[59]在其研究中指出，社工的心理援助可以在一定程度上弥补白血病患者由于身体状况导致的社会互动缺失，引导患儿心理的健康发展，有效提高患儿生命质量。而联爱工程同样致力于对患儿提供心理及精神干预，利用患者服务中心深入了解患儿及家庭的实际需求，通过走访及开展线下活动等为患儿送去关爱与温暖，给予患儿鼓励和情感支持，让他们感受到自己被社会接纳和尊重，这对提高患儿的生命质量有重要推动作用。

除患有白血病外，还患有其他疾病的患儿生命质量得分远低于没有患其他疾病的患儿，这一发现与马印慧等^[60]的研究结果相似。长期饱受白血病折磨的患儿，承受着巨大的精神压力；这时如果同时患有其他疾病，无疑是对患儿的沉重打击，其身体和精神都会承受更大的痛苦，生命质量随之降低^[61]。经历过严重感染的患儿生命质量得分同样低于没有严重感染的患儿，这可能是由于白血病患者在治疗过程中本就要接受骨穿、腰穿及鞘内注射等；如果并发感染，会严重加剧患儿的病情，给他们带来额外的治疗，从而伴随着更多的痛苦，导致患儿的生命质量较低。

5.7 联爱工程的可持续发展存在一定挑战

目前，慈善医疗救助发展呈上升趋势，成为社会救助体系的重要方面与社会保障制度的必要补充^[62]。但仍然存在慈善组织在救助过程中面临角色和责任不

明确、救助可持续性低等困境，影响了救助的效率提高及救助的可持续发展^[63]。在本研究的调查中，我们了解到，首先，社会救助信息不畅是导致儿童白血病救助不及时的主要障碍之一。救助的不及时可能造成患儿家庭对于项目的不信任，进而造成项目救助的范围小、救助的可持续性与推广性低等问题。其次，项目医院（河源市人民医院）虽然已经具备了良好的治疗能力，但仅有少数患儿会选择留在河源进行诊断或维持期等阶段的治疗。联爱工程项目开展以来，致力于落实关键短板，持续提升河源市基层医疗机构及定点医院服务能力；虽然基层（县医院）医生对儿童白血病的诊断能力和水平有所提高，但仍需进一步推进基层医疗机构能力建设。第三，项目医院人力资源不足及管理层的变动，导致前期儿童血液病专科能力建设的规划行动难以落实。

除此之外，调查还发现，目前联爱工程在和政府部门尤其是医保部门、民政部门等的联动方面存在乏力的情况。原因可能在于以下两点：首先，在与当地医保部门进行访谈中我们得知，河源市城乡医保部属于一个新成立的部门，在基本医疗方面人手相对不足，这可能会影响医保部门与慈善组织的沟通合作。其次，公益组织与政府的深入合作在国内尚未普遍开展，无论是政府或是慈善组织均面临经验不足的困境，双方尚不太了解怎样共同朝着一个目标发挥自己的长处，不能有效地形成联合保障机制^[64]，这在一定程度上也会影响联爱工程项目的可持续发展。

慈善机构的管理和运作情况将直接影响到慈善机构医疗救助能力的可持续发展^[62]。从联爱工程项目本身来说，整个联爱工程项目是很大的，要兼顾数据获取、费用报销、与家属沟通等多方面工作。但是其人力资源并不充沛，一人往往肩负着诸多工作，在投入一些其他工作时，出现与患儿家庭沟通不及时等问题，可能会导致患儿家庭对于项目的不信任，从而影响项目的推广。可见，联爱工程项目的人力资源不足的状况，会在一定程度上阻碍项目的长期发展。

六、建议

6.1 拓宽项目宣传渠道，充分发挥政府的宣传影响力，提高项目知名度和覆盖广泛性

第一，建议深圳市恒晖公益基金会进一步拓宽宣传渠道。除了在项目合作医院进行线下宣传外，还应该努力增加官方网站和公众号等渠道的发文数量和转发频次，拓展读者范围让更多人了解联爱工程项目，不断提高项目的社会知晓度和影响力。

第二，基金会还应该加强与政府社保局等相关部门的联系，确立与政府的长期协商式合作关系，充分发挥政府层面的影响力，通过政府的宣传力量和导向作用，指导白血病患者家庭主动寻找项目救助^[45]，让联爱工程项目能够广泛覆盖到更大区域，为项目的推广奠定基础。

6.2 在医学院校设立定向培养奖助学金，加大白血病诊疗团队人才招聘力度，加强基金会的实习人员和专兼职人员队伍建设

第一，可以在广东省相关医学院校设立血液肿瘤定向培养专项奖助学金，从根本上促进河源地区儿童白血病诊疗人才的培养。

第二，项目医院应进一步加大对白血病诊疗相关人才的招聘力度，吸引更多的儿童血液相关专业的优秀医生和护士，使儿童白血病诊疗团队提升到一个可以有效发挥作用的规模。同时，医院也要更加重视既有医护人员的培养，切实推动优医项目的开展，让更多医护人员有条件参加优医培训活动，持续提高医院的儿童白血病诊治能力。

第三，将基金会建设成为高校相关专业实习单位，建立起实质性合作机制，吸引社会工作、心理学等相关专业的学生来基金会实习，从而有助于患者服务中心的建设，缓解项目人才紧缺问题。

第四，基金会也要适当增加联爱工程项目的专职和兼职工作人员队伍。一方面，通过更多人的力量来提高项目的宣传力度，增加接受资助的患者家庭规模；另一方面，新的项目人员的加入能够进一步提高慈善医疗救助的工作成效，为申请救助的家庭提供更多、更优质的医疗救助和社会援助。

6.3 进一步推进儿童白血病药物卫生技术评估，合理调整医保报销目录，简化跨地区报销流程，探索实行差异化补助

第一,要进一步推进儿童白血病药物卫生技术评估,合理调整医保报销目录,并简化跨地区报销流程。药物治疗是白血病患儿的的主要治疗手段之一,几乎所有的患儿家庭都会出现院外购药的现象,药品费用占据了相当大的比例。即使把患儿家庭医保目录内报销比例提升至最高 100%,但由于较多药物不在医保目录内,实际报销比例仍然有待提高。因此,应通过加强 HTA 中心建设,进一步推进儿童白血病相关治疗药品的评估;同时,设立联爱社保补充报销目录,适度扩大白血病治疗药物报销覆盖范围,将使用频率较高、卫生经济学评价结果较好的部分非医保目录药品纳入补充报销范围,并简化跨地区报销流程。此外,建议项目医院积极采取集中招标采购、限定药品最高售价等方式降低药品价格,避免价格虚高^[65]。

第二,基金会应根据患儿家庭实际经济状况,分类分段设置报销比例和最高救助限额,探索实行差异化补助。治疗白血病所需要的费用对每个家庭来说都是巨大的经济负担,但不同家庭的疾病经济风险应对能力存在很大差异。因此,联爱工程在对患儿家庭进行救助时,应将有限的资源用在“刀刃”上,确保困难家庭及时足额获得补助,切实发挥好托底保障作用^[66]。基金会可以综合考虑患儿家庭实际情况,分类分段设置报销比例和最高救助限额,以梯度救助方式把有限的救助资金用于最困难的救助对象^[5];也可以根据疾病类型(急性淋巴细胞白血病、急性髓性白血病等)或疾病程度(低危、中危、高危)设置不同的最高救助额;对于因给孩子看病基本生活出现严重困难的家庭,应及时给予临时救助及其他帮扶,最大程度减轻困难家庭的医疗经济负担。

6.4 深入推进优医中心建设,大力开展线上、线下会诊和培训讲座,协助项目医院建立“透明化”的信息平台,持续提高项目地区医院儿童白血病诊疗能力

虽然项目优医中心取得一定的成绩,但项目地区医院儿童白血病治疗能力仍比较有限,异地就医仍是患者的主要就医模式。对此,本报告提出如下建议:

第一,建议深入推进优医中心建设,推动临床经验交流,推动规范化临床诊疗和操作指南的推广和实施。

第二,邀请专家开展线上、线下会诊和培训讲座,降低误诊率,提高医护人员判断力,为当地医院输送、培养更多的儿童白血病诊疗人才,为患儿提供更加专业的服务。

第三, 尽早帮助项目医院建立起较为完善的儿童白血病诊疗学科体系和治疗团队, 充分调动当地医疗机构对白血病治疗的重视程度, 促进患儿家庭留在本地就医和治疗。

第四, 协助项目医院建立“透明化”的信息平台, 让患者清楚了解诊治和医保用药过程, 增强患者对项目医院的信任。

6.5 努力建设和完善多方面、多层次的保障机制

在白血病患儿治疗过程中, 不能仅依靠单一的社会医疗保障机制, 还应该完善儿童白血病相关的医疗救助和社工援助机制。对此, 本报告提出如下建议:

第一, 社会团体或公益组织可以在经济层面为患儿家庭提供医疗救助, 在基本医疗保险和大病保险基础上, 为那些不能纳入医保报销的医疗费用提供一定程度的补偿; 同时还可以通过机构自身的力量帮助病人争取更多的社会支持资源。

第二, 要通过社工援助, 从情感和精神上对白血病患儿给予更多的关注和支持, 引导患儿减轻对患病的恐惧和不安, 对患儿的痛苦给予安慰; 同时也要关注到患儿照顾者的心理健康状况, 提高其心理弹性水平和生活质量。

6.6 政府部门、医疗机构、慈善组织多方配合, 建立长效的协调与合作机制, 不断推动项目的可持续发展

第一, 医保局等政府部门应与慈善组织开展深入有效的合作, 着力构建多层次医疗保障体系, 彰显慈善医疗救助对白血病等重特大疾病的补偿作用, 加强慈善组织与现有医疗保障体系间的衔接, 探索风险共担、互助共济的医疗救助模式, 不断提高联合保障效果^[67]。

第二, 民政局等有关部门也要充分发挥自身优势, 引导、鼓励和支持医疗救助公益组织建设, 结合日常工作, 加强对于慈善医疗救助项目的宣传推广, 让更多家庭充分了解和利用这些救助渠道。

第三, 卫健委、医院等有关主管部门在加强白血病诊疗体系和能力建设的同时, 积极主动地参与到慈善医疗救助的项目宣传和推广中, 促进实现相关患者家庭“应救助尽救助”。

第四, 慈善组织自身应强化与媒体、专业平台等的深入合作, 借助网络媒体和专业平台的力量, 对慈善医疗救助项目进行专业化报道, 有效提高项目的知名度。

总之，政府、医疗机构、慈善组织之间应该加强联系与配合，建立起长效的协调与合作机制，使得慈善医疗救助项目得到更广泛的推广和利用，实现可持续发展^[68]。

参考文献

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*. 2021 May;71(3):209-249.
- [2] 唐慧,郭鸿,曹芳,闫贻忠,何佳,郭恒,崔晓宾,胡云华.2005—2015 年中国 0~14 岁儿童恶性肿瘤流行特征研究[J].*中国全科医学*,2022,25(08):984-989+1006.
- [3] 陈伟锋,宇传华,胡樱.1990—2017 年中国白血病疾病负担分析[J].*中国慢性病预防与控制*, 2021,29(10):797-800.
- [4] Gamis AS, Alonzo TA, Perentesis JP, Meshinchi S; COG Acute Myeloid Leukemia Committee. Children's Oncology Group's 2013 blueprint for research: acute myeloid leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 Jun;60(6):964-71.
- [5] Gandhi K, Datta G, Ahuja S, Saxena T, G Datta A. Prevalence of Oral Complications occurring in a Population of Pediatric Cancer Patients receiving Chemotherapy. *Int J Clin Pediatr Dent*. 2017 Apr-Jun;10(2):166-171.
- [6] 石林,莫霖,何昀,刘洋,王紫娟.白血病儿童生存质量影响因素及国内外研究进展[J].*重庆医科大学学报*,2015,40(11):1417-1422.
- [7] 龚韩湘,吴泽塘,伍宝玲,叶秋丽,罗桢妮.广东省医疗卫生资源空间集聚特征评价分析[J].*中国卫生经济*,2017,36(05):52-55.
- [8] 黄雪丽,张慧敏,杨苗苗,王梦川,甄佳静,马新娟,张洋,解文君.急性白血病患者家庭经济负担和客观社会支持调查研究[J].*卫生经济研究*,2019,36(07):38-40.
- [9] Hunt C K. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh*. 2003, 35(1): 27-32.
- [10] Baker KL, Robertson N, Connelly D. Men caring for wives or partners with dementia: masculinity, strain and gain. *Aging Ment Health*. 2010 Apr;14(3):319-27.
- [11] Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *Gerontologist*. 1997 Apr;37(2):218-32.
- [12] Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*. 1966 Summer;12(3):165-76.
- [13] Goodman C. Research on the informal carer: a selected literature review. *J Adv Nurs*. 1986, 11(6): 705-712.
- [14] George L K, Gwyther L P. Caregiver Well-Being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 1986, 20(6): 649-655.

-
- [15] Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649-55.
- [16] Ericson I, Hellström I, Lundh U, Nolan M. What constitutes good care for people with dementia? *Br J Nurs*. 2001 Jun 14-27;10(11):710-4.
- [17] Myrin Westesson L, Sparud-Lundin C, Baghaei F, Khair K, von Mackensen S, Acuña Mora M, Wallengren C. Burden on parents of children with haemophilia: The impact of sociodemographic and child's medical condition. *J Clin Nurs*. 2019 Nov;28(21-22):4077-4086.
- [18] Atchley RC. *Social force and aging*[M]. California, Wadsworth Publishing Company, 1985, (4): 151.
- [19] Malecki CK, Demary MK. Measuring perceived social support: development of the child and adolescent social support scale (CASSS). *Psychology in the Schools*, 2002, 39(1): 1-18.
- [20] Thoits PA. Explaining distributions of psychological vulnerability: lack of social support in the face of life stress. *Social Forces*, 1984, 63(2): 453-481.
- [21] 肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J].临床精神医学杂志,1994(02):98-100.
- [22] 黄璐,吴云,宋瑰琦.不同年龄脐血干细胞移植患儿癌因性疲乏与生活质量的相关性调查研究[J].中国全科医学,2019,22(14):1726-1729.
- [23] 杨雪. 儿童生活质量 PedsQL~(TM) 3.0 脑瘫量表简体中文版的信度、效度和灵敏度分析[D].重庆医科大学,2010.
- [24] 袁联雄,李佳玲,吴宇,栾筠竹,郝元涛.儿童生存质量量表 PedsQL~(TM)3.0 患者满意度癌症模块中文版信度与效度分析[J].中山大学学报(医学科学版),2013,34(04):638-645.
- [25] 王烈,杨小湜,侯哲,冯巧莲,丸井英二.护理者负担量表中文版的应用与评价[J].中国公共卫生,2006(08):970-972.
- [26] Tarlow BJ. Positive aspects of caregiving: contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 2004, 13(4): 429-453.
- [27] 张睿,李峥.中文版照顾者积极感受量表的信效度研究[J].中华护理杂志,2007(12):1068-1071.

-
- [28] Johnston WT, Erdmann F, Newton R, Steliarova-Foucher E, Schüz J, Roman E. Childho od cancer: Estimating regional and global incidence. *Cancer Epidemiol.* 2021 Apr;71(Pt B):101662.
- [29] GBD 2017 Childhood Cancer Collaborators. The global burden of childhood and adolesc ent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet On col.* 2019 Sep;20(9):1211-1225.
- [30] 赵妮,赵国强,吴林的,孙晓杰.广东省河源市白血病患者家庭疾病经济负担分析[J].中华肿 瘤防治杂志,2021,28(13):976-979.
- [31] 周艳玲. 中国儿童恶性肿瘤防控体系研究[D].北京协和医学院,2016.
- [32] 郑胡镛.从北京儿童医院看儿童白血病治疗的发展[J].中国小儿血液与肿瘤杂志,2019,24 (06):282.
- [33] 旷文勇,郑敏翠,李婉丽,杨海霞,张本山,吴攀.诱导缓解第 33 天 MRD 与 IKZF1 基因型对于 儿童急性 B 淋巴细胞白血病生存率的影响[J].中国当代儿科杂志,2018,20(07):538-542.
- [34] 兰洋,陈晓娟,邹尧,阮敏,竺晓凡.CCLG-ALL2008 方案治疗 10 岁以上儿童及青少年急性 淋巴细胞白血病的疗效分析[J].中国当代儿科杂志,2019,21(05):405-410.
- [35] 王天有.积极开展儿童白血病多中心研究,提高我国儿童白血病诊疗水平[J].中华妇幼临 床医学杂志(电子版),2014,10(03):287-289.
- [36] 魏东海,黄欣.2002—2011 年广东省卫生资源配置的区域性差异分析[J].中国卫生经济,20 13,32(07):40-43.
- [37] Zhan C, Wu Z, Yang L, Yu L, Deng J, Luk K, Duan C, Zhang L. Disparities in econo mic burden for children with leukemia insured by resident basic medical insurance: evid ence from real-world data 2015-2019 in Guangdong, China. *BMC Health Serv Res.* 202 2 Feb 19;22(1):229.
- [38] 马婷,唐贤兴.“健康中国”战略下的健康权利平等:一个健康扶贫政策的分析框架[J].河南 大学学报(社会科学版),2020,60(06):36-43.
- [39] 付玉联,谢来位.健康中国战略背景下的健康扶贫政策研究[J].卫生经济研究,2019,36(09): 18-21.
- [40] 王紫娟,莫霖,刘洋,石林.我国不同年龄阶段白血病儿童生存质量评价量表的初步研制[J]. 护理学杂志,2016,31(09):24-27.
- [41] 赵丽颖,张红梅,李慧霞,刘炜.维持治疗期白血病儿童生存质量及其影响因素分析[J].临床

-
- 医学,2021,41(01):56-58.
- [42] 唐心悦,莫霖,刘艺璇.白血病患者社会适应及其评估的研究进展[J].护理实践与研究,2021,18(24):3671-3675.
- [43] Nayiager T, Anderson L, Cranston A, Athale U, Barr RD. Health-related quality of life in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood and adolescence. *Qual Life Res.* 2017 May;26(5):1371-1377.
- [44] 马丽,曲航菲,顾晓明,彭荣.急性淋巴细胞白血病患者癌因性疲乏与生存质量的相关性分析[J].中国医学前沿杂志(电子版),2021,13(10):84-88.
- [45] 邵启国,王建民,王琪.急性白血病患者生存率的影响因素分析[J].癌症进展,2017,15(01):94-96.
- [46] Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ.* 2004 Jun 8;170(12):1795-801.
- [47] 王芝,闵丽华,陈艳,蒲华蓉,刘秋越,徐欣怡,毛孝容.白血病患者父母心理弹性的研究进展[J].护理研究,2021,35(21):3856-3861.
- [48] Liu Q, Petrini MA, Luo D, Yang BX, Yang J, Haase JE. Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2021 Mar-Apr;38(2):94-104.
- [49] 周洪国,刘保华,徐珍珍.精准帮扶视域下灾难性卫生支出的脆弱群体分析[J].中国卫生经济,2022,41(8):43-48.
- [50] 黄宵,向国春,李婷婷,等.医疗保障对降低城市贫困家庭慢性病经济风险的效果研究[J].卫生经济研究,2017(08):51-53.
- [51] 朱超,王戎.因病致贫与缓冲效应的比较优势[J].贵州财经大学学报,2020(06):75-86.
- [52] 吴林的,赵国强,阮嘉杰,等.慈善医疗救助对白血病患者家庭“因病致贫”缓解效果的评价[J].中国卫生资源,2021,24(5):502-506.
- [53] 孙晓杰.基于联爱工程提高河源市儿童白血病报销比例的政策评估报告[R].山东: 山东大学, 2019.
- [54] 刘雨曦,李一帆,侯雨潇,赵宇,尹智华.基于安德森卫生服务利用模型的居民就医选择现状及影响因素研究[J].中国卫生工程学,2022,21(03):364-368.
- [55] 盖艺萧,李虹静,张燕妮.庆阳市 0~14 岁儿童就医行为及影响因素分析[J].甘肃医药,202

2,41(07):644-648.

- [56] 罗西贝.白血病住院患儿的生存质量及其影响因素研究[D].华中科技大学,2011.
- [57] 李静,孙丽媛,阎玲.乳腺癌患者家庭功能、社会支持对心理一致感的影响研究[J].实用医学杂志,2015,31(18):3091-3094.
- [58] 陈燕华,王惠珍,陶慧清.恶性血液病住院病人生活质量及其影响因素的调查研究[J].南方护理学报,2005(08):12-14.
- [59] 葛新燕.白血病患儿社交能力提升的干预研究[D].西北大学,2021.
- [60] 马印慧,韩静,王淑玲,杨慧,彭建霞.白血病患儿的生存质量及其影响因素调查[J].中国妇幼保健,2013,28(06):990-992.
- [61] 郭欢欢,王玉霞.以患者和家庭为中心的护理对白血病患儿生命质量的影响分析[J].首都食品与医药,2018,25(21):90.
- [62] 孙菊,甘银艳.慈善医疗救助发展的现状、问题与对策[J].社会保障研究,2015(02):69-75.
- [63] 朱正平.我国公益慈善事业发展的困境与出路[J].中州学刊,2013(11):59-63.
- [64] 孙远太.政府救助与慈善救助衔接机制构建研究——基于整体性治理视角[J].中国行政管理,2015(08):52-56.
- [65] 任葺,金凤.新型农村合作医疗实施后卫生服务可及性和医疗负担的公平性研究[J].中国卫生经济,2007,26(1):27-31.
- [66] 王艳.关于健康不公平性评价方法的研究[D].重庆医科大学,2002.
- [67] 李婷婷,顾雪非,向国春,周晓爽,张振忠,毛正中.论慈善救助在医疗保障体系中的作用[J].卫生经济研究,2014(09):17-21.
- [68] 李婷婷,顾雪非,周晓爽,向国春,刘良玉,张昕,黄真平,张振忠,毛正中.慈善医疗救助与政府医疗救助的衔接模式及效果分析——以神华爱心行动为例[J].卫生经济研究,2014(09):13-16.

附录

附件 1（典型案例一）

希望联爱工程可以帮助更多家庭更多患儿

廖斐（化名）是来自广东省河源市的一名 9 岁的幼儿园小朋友，与她相伴的还有一个 5 岁的妹妹。在很小的时候廖斐的父母便离婚了，由于两孩子高昂的教育经费以及爷爷奶奶年纪较高，廖斐的父亲不得不外出打工，廖斐和妹妹只得交给两位老人照顾。姑姑是一家 4S 店销售员，工作之余还兼职模特也能获得一个不错的收入。正当家庭欣欣向荣的时候，一场突如其来的疾病打破了平静的生活。

求医路上的幸运

第一幸运：疾病发现及时

2021 年 7 月正值孩子的暑假，一向身体健康的廖斐却流了鼻血。从未了解过白血病的家人便没有在意，然而反反复复的高烧不得不警觉起来。孩子爸爸第一时间准备带廖斐去河源市人民医院检查，不过由于奶奶先前不太好的医疗经历，就只好驱车几小时去了深圳儿童医院检查，幸运的是发现及时，廖斐仅为低危患者，虽有少许早期症状却没有其他孩子严重。

第二幸运：热情的病友以及详细的医患沟通

热情的病友给廖斐姑姑提供了大量的疾病信息，在得知河北路道培医院在白血病治疗方面的权威，便连夜转诊到了河北路道培医院治疗。在这里医生详细地讲解了疾病病理、骨髓移植、化疗处理的并发症、后遗症以及治疗的可能性等，使得廖斐家人对白血病有了一个全新的了解，同时也获得了战胜疾病的信心与勇气。

第三幸运：联爱工程和社会人士的帮助

在疾病治疗期间，廖斐得到了无数社会人士的帮助。热情的病友毫无保留地给廖斐家人普及疾病相关知识，好心网友为廖斐治病筹款。在最困难的时候，联爱工程也伸出了援手。与以往公益项目不同的是，在增加报销比例的同时还提供了人文关怀，如节假日给孩子准备小礼物，疫情期间提供防疫物资等。与此同时工作人员还进行家访，给予廖斐心理上的安慰和鼓励，从而建立起与疾病斗争的勇气。同时简洁的报销流程也为廖斐家人省去不少心思。

求医过程困难重重

自廖斐生病后，廖斐的爸爸和姑姑便辞去了工作专心照顾孩子，这也意味着家庭失去了经济来源。由于先前不好的就医体验，产生了对河源市人民医院的医疗不信任，廖斐家人选择了千公里外的河北路道培私立医院就诊，单单是每日住院床位费就要高出 300 元，并且在骨髓移植前还必须有 25 万的押金，往返的交通费用每月也高达 5000 元。为了避免来回路程的感染风险，家人在医院附近为廖斐租了房子，每月还需额外支付 2200 元租金，这对于毫无收入的农村家庭来说也是一笔不小的经济负担。

廖斐高昂的就医费用对于现如今的白血病患者很具有代表性：当地较低的医疗水平使得他们不得不前往医疗条件更好的城市治疗，同时白血病易感染的特性使往返治疗成为不可能，这也意味着在高昂的医疗费用的同时还需额外支付租房费用。（高昂的经济负担）

广州疫情爆发时，此时的廖斐正处出痧状态，膀胱炎感染比较严重必须及时补充干细胞，然而廖斐所在的小区却面临静态封控，药品无法到达。后来出示了疾病诊断证明才允许放行，虽有些许拖延却也得到处理，没有带来太大的困难。（疫情的不便）

美好的展望

廖斐的奶奶先前在河源市人民医院做腰穿，腰椎扎了四次才成功，这种情况下容易感染严重时甚至引起脑瘫，实习医生不熟练的操作给廖斐家人留下对医院的不信任印象。对此廖斐家人希望河源市人民医院可以加强培训，提高医生业务能力，特别是白血病这类对于用药剂量严格的疾病。同时希望河源市人民医院可以完善床位紧急呼叫系统。（河源市人民医院期望）

对于联爱工程各方面工作，廖斐家人表示非常满意，特别是人文关怀方面表示了肯定。并希望联爱工程可以向全国范围推广，以及更多病种的覆盖。建议联爱工程可以增加对白血病的健康医疗科普工作，让更多的家庭去了解白血病。（联爱工程的展望）

儿童白血病患者的漫漫复学路

13 岁的嘉林（化名）是一位来自广东省河源市的急性淋巴细胞白血病患者，在这个同龄人尽情享受校园生活的年纪，嘉林却已因病被迫休学三年。2015 年 7 月，嘉林于广州儿童医院首次确诊白血病，在经过长达两年半的化疗与维持治疗后，他终于如愿走进了小学的大门。然而，就在嘉林和家人认为一切都将重新步入正轨之际，白血病时隔两年又再度降临在这个孩子身上，平静美好的校园生活被骤然宣告中止，整个家庭重新陷入了恐慌焦虑之中。病情的波折反复，学业的一再耽搁，命运将嘉林推向了与同龄人截然不同的路口，而疾病过后的嘉林能否重新回到原本的轨道仍然是一个未知数。

疾病下的翻转人生

谈到白血病复发前的嘉林，嘉林妈妈总是难掩骄傲的神色，“他原来在学校里面都是当班长，基本上他读了小学两年吧，都是全年级第一名！”。由于前期治疗不得不延期入学的嘉林十分珍惜来之不易的校园生活，只要一提到上学，稚嫩的脸上总是难掩强烈的期待与兴奋。广袤的知识宝库、友善的师长同学、宽敞明亮的教室，这些都在逐渐驱散过去被长期桎梏于医院所带给嘉林的负面影响，家人终于松了一口气，认为生活终于开始往好的方面走去了。

但 2019 年 7 月，高危急性淋巴细胞白血病的再度复发狠狠击碎了嘉林和家人的所有幻想，嘉林仅仅开始两年的学业被迫中止。疾病的复发彻底改变了那个曾经好学上进的孩子，无法排遣的苦闷使得他开始钻入虚拟的游戏世界来寻求安慰，过去的书不离手变成了如今的机不离手。嘉林妈妈用“没有办法，只能煎熬着”形容自己的状态，她无法责备在病理反应和排异状态下痛苦万分的嘉林，却也惶然无措于孩子的巨大变化。

儿童白血病患者家庭的挣扎

为了负担嘉林高昂的医疗费，嘉林父亲和姥姥带着小儿子在广东工作生活，而嘉林妈妈和姥爷则在北京的医院陪护嘉林，一家人长期分居两地生活。稚子的痛苦尚可以通过哭闹发泄，家人的苦闷压抑却往往难以得到关注。

受近几年疫情影响，嘉林妈妈只能独自带着年幼的孩子前往北京求医，携带着沉重的行李，推着轮椅上的嘉林艰难辗转于各大医院。身体上的疲累尚能忍受，

精神上的重压却无处倾诉，嘉林妈妈在孩子确诊后不久后就患上了焦虑抑郁症，吃药治疗至今仍未好转。而孩子的姥姥和姥爷因担心家里的经济压力，尽管患有腰椎间盘突出和颈椎病等疾病，却能忍则忍，希望将钱省下来留给嘉林日后治疗。与大多数别的项目不同的是，联爱工程在为这个家庭提供一定的经济补助同时，也提供了一些心理咨询与援助，但对于这样的大病家庭来说却仍显薄弱。

遥遥无期的复学路

又到一年九月，在同龄人迎来开学的初秋，经历过移植治疗后的嘉林正在与排异反应做着艰难斗争，刚刚结束的处理双膝双踝骨髓坏死的手术让他筋疲力尽。嘉林的处境实质上是无数儿童白血病患儿的典型代表，在本该享受校园生活的年级里，他们因病被困于病房的方寸之地。疾病带来的不仅仅只有身体上的痛苦，更有精神上的郁卒。疾病或许有一日会在医疗手段的支撑下得以解决，但如嘉林一般被骤然打乱人生的孩子能否重新扬起朝气蓬勃的笑脸，大步走进校园却未能有一个明确的答案。

附件 3（典型案例三）

抗击儿童白血病路上的“超人”

宁静（化名）是一位年仅六岁的中危急性淋巴细胞白血病患者，在两岁左右被正式确诊白血病，由此开始了与白血病的抗争之路。在小宁静的治疗路上，宁静爸爸充当了无所不能的“超人”角色，从最基本的衣食住行，到治疗资金的筹集，再到所有治疗方案的敲定，“不允许任何一点点的失误”是宁静爸爸最常提起的一句话。宁静爸爸是无数儿童白血病患者照顾者中的一位典型代表，他们以血肉之躯将所有压力扛在肩上，为患儿寻找所有治愈的机会，但却常常无法得到社会足够的关注与支持。

无所不能的“超人”

与许多家庭将妈妈作为主要照顾者不同的是，宁静爸爸因为无法放心宁静而主动请缨担任宁静治疗过程中的主要看护者。尽管家庭经济情况并不充裕，但宁静爸爸从未耽误过任何费用，只是一再向医生强调“一定要用最好的技术，用最快的时间让孩子康复起来”，只要能够保证治疗过程顺利，即使治疗费用再高昂他也未有一刻含糊。儿童白血病患者往往面临着严重的细菌感染问题，宁静爸爸就每天冲洗三到四次，坚持早晚给房间消毒，一丝不苟的防范可能威胁到宁静的每一个细节，常常让病房里的其他家长自叹弗如。

亟待关注的患儿照顾者

在儿童白血病家庭之中，患儿往往被放置在绝对首要的位置，而患儿家庭的挣扎与压力却通常被隐藏在幕后。宁静爸爸常用“孩子的痛苦是建立在父母心上的”来形容自己的心情，每次宁静准备开始新的治疗阶段，宁静爸爸总是夜不能寐，辗转反侧整夜才发现枕巾上沾满了泪水。但第二天只要一跨入病区，他就又变成了女儿面前无坚不摧的大英雄。在联爱工程介入之前，宁静爸爸人后的巨大压力没有得到任何的关注，甚至连身边的亲人都没能注意到他的状态，直到联爱工程主动为他提供定期的心理辅导，他才终于有了一个能倾泄压力的场所。

儿童白血病的出现影响着儿童的健康，却也紧紧牵动着一整个家庭的喜怒哀乐。随着儿童白血病患者逐渐走入人们的视野，获得越来越多的社会关注与经济资助，患儿背后的照顾者却还有待更多关注。

爱心的传递

对于年幼的患者来说，他们或许不能很好的理解什么是报销、什么是政府补助，但他们却一定不会忽视联爱工程时常送至的各种小礼物，这些源源不断的关心在他们幼小的心灵种下了一枚爱心的种子。小宁静在收到各种礼物后总会缠着爸爸问，这些是从哪里的？为什么会送给我？别的小朋友有没有？这些童稚的问题不断丰富着她对爱心的认识。出乎家人意料的是，过去走在路上只会关注周围各种新奇物什的孩子，现在看到路边的乞讨者总会长久的滞留，哀求父母给他们一些帮助。在充沛的爱意中成长起来的孩子，往往会不吝于向外传递自己的爱心。从联爱到患儿，再经患儿回到社会，爱心形成了一个圆满的大循环。



联爱工程儿童白血病综合控制项目评价

照顾者调查问卷

受访者编号：_____

孩子姓名：_____

家庭住址：_____省_____市_____区（县）_____镇（乡）_____村

调查日期：_____年_____月_____日

调查员：_____

调查须知

尊敬的患者家属：

您好！我们是山东大学卫生管理与政策研究中心的研究人员，正在进行“联爱工程儿童白血病综合控制项目实施评价”的调查研究，调查目的是了解孩子患病和治疗后给家庭造成的影响和改变以及联爱工程给家庭带来的帮助和影响，为您提供更完善的服务，也为推动医保政策完善提供依据，希望能得到您的支持和配合。

本次调查的参与对象是**广东省河源籍 18 岁以下（不包括 18 岁）、处于维持期和停药阶段的白血病患者**，主要采用面对面询问的方式，调查时间约为 60 分钟。您的参与将为联爱工程项目的完善提供巨大的帮助。本次调查所获信息只用于项目的调查研究，调查过程中我们会进行录音及文字转录以保证调查结果的真实性和完整性，我们保证对您的家庭信息予以保密，请您放心填写。您的回答没有对错之分，请您根据实际情况作答即可。如果您同意参与本次调查，请在本调查须知下方签署您的姓名。如因躯体受限或者不识字等因素，也可委托家属代为签写。

我们诚挚地邀请您参与此次调查，让我们一起为儿童白血病患者获得健康美好的未来而努力！

受访者：_____

受委托人：_____

日 期：_____

第一部分 一般人口学特征

一 照顾者的基本情况

1. 受访者姓名：_____

2. 受访者年龄：_____

3. 受访者联系方式：_____

4. 受访者是否为患儿的主要照顾者：①是 ②否

4.1 如“否”，主要照顾者是：_____

5. 受访者与孩子的关系：_____

6. 受教育程度：

①小学及以下 ②初中 ③高中或中专 ④本科或大专 ⑤研究生及以上

4. 婚姻状况：

①未婚 ②在婚 ③离婚 ④丧偶

7. 职业类型：

①农民 ②公司或私营企业员工 ③国有企业员工 ④公务员 ⑤事业单位人员 ⑥个体经营户 ⑦临时工 ⑧退休 ⑨无业 ⑩其他_____

8. 宗教信仰：①有（类型：_____） ②无

9. 家庭户籍人口数_____人（户口本上的人数），家庭常住人口数_____人

（共同居住和生活 6 个月以上的人口）

10. 家中孩子数量_____, 患儿排行第_____

11. 您家是否被列为当地的低保户/贫困户：①是 ②否

11.1 如“是”，列为低保户/贫困户的时间：①孩子患病前 ②孩子患病后

11.2 每月政府补助_____元

12. 家里是否有其他人患有重特大疾病或长期慢性病或需要长期照料：

①是 ②否

12.1 如“是”，您和他/她是什么关系：_____, 目前照顾病患每月平均医疗费用支出：_____元

13. 您目前参加的医疗保险或医疗保障形式是（可多选）：

①城镇职工医保 ②城乡居民医保（包括城镇居民医保和新农合） ③商业保险 ④自费 ⑤其他_____

二 患儿的基本情况

1.性别：①男 ②女

2.出生时间：_____年_____月_____日

3.目前的就学情况：

①未入园或入学（**跳转至第4题**） ②幼儿园 ③小学 ④初中 ⑤高中

3.1 因患病和治疗中断上学时间：_____月

4.患儿白血病确诊时间：_____年_____月

5.诊断时的病情类型：

①低危（标危） ②中危 ③高危

6.疾病类型：

①急性淋巴细胞白血病

②急性髓细胞白血病（包括急性粒、急性早幼粒、急性单核细胞白血病等）

③慢性粒细胞白血病（慢性髓系）

④幼年型粒单核细胞白血病

⑤特殊类型

7.目前治疗阶段：

①化疗 ②移植 ③维持 ④停药

7.1 如“维持”或“停药”，患儿的结疗和停药时间：

结疗时间：_____年_____月

停药时间：_____年_____月

8.孩子目前是否已经停药：①是 ②否

8.1 如“是”，孩子从停药到目前经历了_____天，跑医院_____次

8.2 如“否”，孩子已维持治疗了_____天，跑医院_____次

9.患儿是否患有其他疾病：

①是（疾病名称_____） ②否

10.孩子确诊时，是否参保？①是 ②否

10.1 如“否”，原因是：_____

11.孩子参加了哪些形式的医疗保险和医疗保障？（可多选）

①城乡居民医保（包括城镇居民医保和新农合） ②商业保险 ③其他_____

11.1 如“参加了商业保险”，该保险因治疗白血病已赔付_____元

第二部分 求医与治疗情况

- 1.首次就诊机构：_____；疾病确诊机构：_____；化疗机构：_____
移植机构：_____；维持期复查机构：_____
- 2.您选择首次就诊医院考虑的主要因素是（可多选）：
①费用高低 ②技术水平 ③离家远近 ④熟人 ⑤他人推荐 ⑥其他_____
- 3.您选择主要治疗医院考虑的主要因素是（可多选）：
①费用高低 ②技术水平 ③离家远近 ④熟人 ⑤他人推荐 ⑥其他_____
- 4.您选择维持期治疗医院考虑的主要因素是（可多选）：
①费用高低 ②技术水平 ③离家远近 ④熟人 ⑤他人推荐 ⑥其他_____
- 5.您选择就诊医院前主要会咨询的人群（可多选）：
①医护人员 ②亲戚好友 ③病友 ④社会救助组织 ⑤其他_____
- 6.从确诊到正式开始治疗相隔多久：_____天
- 7.如果从确诊到正式开始治疗相隔时间 ≥ 14 天，没有及时治疗的原因（可多选）：
①经济原因 ②对首诊医生不信任，寻求多个医生诊断 ③等待床位 ④害怕治疗副作用 ⑤其他_____
- 8.治疗期间，是否因为某些原因中断治疗或提前出院：①是 ②否
8.1 如“是”，原因是（可多选）：①高昂的医疗费用 ②治疗效果不理想
③不信任医生 ④距离医疗机构太远 ⑤治疗过程痛苦 ⑥治疗希望渺小
⑦需要转院 ⑧其他_____
- 9.孩子患病以来，是否有应住院而未住院的情况：①是 ②否
9.1 如“是”，原因（可多选）：①高昂的医疗费用 ②治疗效果不理想
③不信任医生 ④距离医疗机构太远 ⑤治疗过程痛苦 ⑥治疗希望渺小
⑦需要转院 ⑧其他_____
- 10.患儿住院期间是否办理过转院？①是 ②否
10.1 如“是”，原因（可多选）：①医生建议 ②自己要求且已办理 ③自己要求但未办理 ④从未考虑 ⑤经济原因
- 11.您是否拒绝过医生建议的诊疗方案：①是 ②否
11.1 如“是”，原因（可多选）：①不在保险或报销范围内 ②离医院远

③时间不够 ④担心副作用 ⑤经济原因

12.患儿住院期间是否发生过比较严重的感染：①是 ②否 ③记不清

12.1 如“是”，有_____次，平均每次感染经历_____天

13.您觉得患儿目前的健康状况如何：①优 ②良 ③合格 ④差

14.您和您的家人为患儿的健康做过什么（可多选）：

①制定营养餐 ②购买保健品（维生素、钙片等） ③营养奶粉 ④其他_____

15.您对孩子健康照护的知识获取途径主要是（可多选）：

①医生护士 ②互联网 ③公益组织 ④病友交流 ⑤其他_____

第三部分 家庭医疗支出

1.孩子从确诊到目前，在医院内的治疗总费用是_____元，基本医保报销费用_____元，大病保险报销费用_____元，自付费用_____元

2.孩子从确诊到目前，在医院外购买药品的费用_____元，在医院外发生的其他纯自费诊疗费用_____元（比如带孩子去院外做理疗等）

2.1 主要治疗期间（维持期之前），租房费_____元/月，租了_____月，伙食费_____元/天，交通费用（含陪同人员）_____元/月，营养费用（奶粉，钙片等）_____元/月，护工费_____元/月，其他费用_____元/月

2.2 进入维持期治疗到目前（维持期期间），一共去了医院_____次；如果有租房的话（没有就填0），租房费_____元/月，租了_____月，如果没有租房的话，累计住宾馆或酒店等花费_____元；累计伙食费_____元；累计交通费用（含陪同人员）_____元；累计营养费用（奶粉，钙片等）_____元；累计护工费_____元；累计其他费用_____元

3.从停药到现在，一共去了医院_____次；如果有租房的话（没有就填0），租房费_____元/月，租了_____月，如果没有租房的话，累计住宾馆或酒店等花费_____元；累计伙食费_____元；累计交通费用（含陪同人员）_____元；累计营养费用（奶粉，钙片等）_____元；累计护工费_____元；累计其他费用_____元

4.在孩子确诊前，您每月的收入是_____元；从孩子确诊后到现在，您每月的收入是_____元，因照顾孩子导致误工的天数有_____天

4.1 家中是否有其他人因照顾孩子产生误工？①是 ②否

如“是”，他/她是孩子的什么人：_____，在孩子确诊前，他每月的收入是_____元；从孩子确诊后到现在，他每月的收入是_____元，因照顾孩子导致误工的天数有_____天

5. 患儿治疗期间主要使用的白血病治疗药品及报销情况：

药品名称	医保是否报销：①是 ②否

第四部分 家庭疾病经济风险应对情况

1.孩子确诊前家庭有_____个人为家庭带来收入，月总收入约（家庭所有成员的收入，包括所有家庭成员工资、农业收入、租金、养老金、股票分红、利息、社会保障金等）_____元

1.1 确诊后治疗期间家庭有_____个人为家庭带来收入，家庭月总收入_____元

1.2 现阶段家庭有_____个人为家庭带来收入，家庭月总收入_____元

2.孩子确诊前家庭收入来源_____

2.1 确诊后治疗期间家庭收入来源_____

2.2 现阶段家庭收入来源_____

3.孩子确诊前家庭平均每月总消费支出约（家庭所有成员饮食起居、子女教育、医疗支出等生活各方面）_____元，确诊后治疗期间平均每月总消费支出约为_____元，现阶段平均每月总消费支出约为_____元

3.1 确诊前家庭所有成员食品支出平均每月约_____元，确诊后治疗期间家庭所有成员食品支出平均每月约为_____元，现阶段家庭所有成员食品支出平均每月约为_____元

3.2 确诊前家庭所有成员药品、医疗服务平均每月支出约_____元，确诊后治疗期间家庭所有成员药品、医疗服务平均每月支出约_____元，现阶段家庭所有成员药品、医疗服务平均每月支出约_____元

4.您是否获得过其他类型的医疗救助：①是 ②否

4.1 如“是”，获得了以下哪些救助，救助额度分别是多少（可多选）

①中国红十字会--小天使基金会（0-18 周岁无指定医院）_____元；

②爱佑天使（指定医院）_____元

③碧心基金（广州医院）_____元

④恤孤会（广州公立医院）_____元

⑤V 爱基金（河北陆道培医院）_____元

⑥网络筹款平台（轻松筹、水滴筹、爱心筹等）_____元

⑦政府医疗救助_____元

⑧其它_____元

5.您是否因为给孩子治疗有外债（亲朋好友、银行、借贷公司等）：①是

②否

5.1 如“是”，外债总额为_____元

5.2 目前仍需归还外债费用为_____元

第五部分 对联爱工程的认知和评价

1.您最初是通过哪种渠道了解到联爱工程项目：（单选）

- ①社保工作人员 ②医护人员 ③民政工作人员 ④街道或居委会 ⑤媒体
（电视、报纸、互联网等） ⑥亲戚朋友、同事 ⑦其他_____

2.您认为项目是否切实减轻了家庭经济负担：

- ①非常同意 ②同意 ③一般 ④不同意 ⑤非常不同意 ⑥不知道

3.您是否向其他人宣传介绍过联爱工程项目：

- ①经常 ②偶尔 ③从不

4.您觉得社工对您的生活是否有很大的帮助：

- ①非常有帮助 ②有帮助 ③略微有帮助 ④几乎没有帮助 ⑤没有帮助

5.您对联爱工程项目实施情况的满意度：

	非常满意	基本满意	一般	不满意	非常不满意
申请和报销程序					
报销比例					
报销流程					
经办人员服务态度					
社工服务					
项目整体					

6.您对联爱工程项目有什么意见和建议

第六部分 患者生命质量

(家长回答)

疼痛或受伤	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有
1. 关节和/或肌肉疼痛	0	1	2	3	4
2. 剧烈疼痛	0	1	2	3	4
恶心	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有
1. 治疗时觉得恶心	0	1	2	3	4
2. 觉得食物不好吃	0	1	2	3	4
3. 想到吃药就觉得恶心	0	1	2	3	4
4. 觉得恶心以致不能进食	0	1	2	3	4
5. 某些食物或气味令他/她恶心	0	1	2	3	4
操作过程的焦虑	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有
1. 打针（例如肌注，验血，静滴）使他/她痛苦	0	1	2	3	4
2. 对抽血感到焦虑不安	0	1	2	3	4
3. 打针（例如肌注、验血、静滴）感到焦虑不安	0	1	2	3	4
治疗的焦虑	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有
1. 等待看病时变得焦虑不安	0	1	2	3	4
2. 对去看病感到焦虑不安	0	1	2	3	4
3. 对去医院感到焦虑不安	0	1	2	3	4
担忧	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有
1. 担心治疗带来的副作用	0	1	2	3	4
2. 担心治疗是否有效	0	1	2	3	4
3. 担心癌症将会反复或复发	0	1	2	3	4
认知问题	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有
1. 被问题困扰时不知所措	0	1	2	3	4
2. 难以集中注意力	0	1	2	3	4
3. 难以记住别人读给他/她听的东西	0	1	2	3	4
对外貌的自我感觉	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有
1. 觉得自己不好看	0	1	2	3	4
2. 不喜欢别人看他/她的伤疤	0	1	2	3	4
3. 别人看他/她的身体时，他/她感到难堪	0	1	2	3	4
交流问题	从来没有	几乎没有	有时有	经常有	一直有

1. 难以向医生和护士诉说自己的感觉	0	1	2	3	4
2. 难以向医生和护士提问	0	1	2	3	4
3. 难以向别人解释他/她的病情	0	1	2	3	4

第七部分 照顾者感受

ZBI 照顾负担量表

请在以下各问题中在您认为最合适答案的代码上打勾（√）	没有	偶尔	有时	经常	总是
1.您是否认为，您所照料的患儿会向您提出过多的照顾要求？	0	1	2	3	4
2.您是否认为，由于护理患儿会使自己的时间不够？					
3.您是否认为，在照料患儿和努力做好家务及工作之间，你会感到有压力？					
4.您是否认为，因患儿的行为而感到为难？					
5.您是否认为，有患儿在您身边而感到烦恼？					
6.您是否认为，您的患儿已经影响到您和您的家人与朋友的关系？					
7.您对病人的将来，感到担心吗？					
8.您是否认为，患儿依赖于您？					
9.当患儿在您身边时，您感到紧张吗？					
10.您是否认为，由于护理患儿，您的健康受到影响？					
11.您是否认为，由于护理患儿，您没有时间办自己的私事？					
12.您是否认为，由于护理患儿，您的社交受到影响？					
13.您有没有由于患儿在家，放弃请朋友来家的想法？					
14.您是否认为，病人只期盼着您的照料，您好像是她唯一可以来的人？					
15.您是否认为，除您的花费，您没有余钱用于护理患儿？					
16.您是否认为，您有可能花更多的时间护理患儿？					
17.您是否认为，开始护理以来，按照自己的意愿生活已经不可能了？					
18.您是否希望，把患儿留给别人来照料？					
19.您对患儿有不知如何是好的情形吗？					
20.您认为应该为患儿做更多的事情是吗？					
21.您认为在护理患儿上您能做的更好吗？					

22.综合来看您怎样评价自己在护理上的负担？					
------------------------	--	--	--	--	--

PAC 积极感受量表

	十分不 同意	少许不 同意	没意见	少许同 意	十分同 意
1) 照顾患儿令我觉得自己很有用	1	2	3	4	5
2) 照顾患儿令我对自己觉得良好	1	2	3	4	5
3) 照顾患儿令我觉得自己被需要	1	2	3	4	5
4) 照顾患儿令我觉得被欣赏	1	2	3	4	5
5) 照顾患儿令我觉得自己重要	1	2	3	4	5
6) 照顾患儿令我觉得自己坚强而自信	1	2	3	4	5
7) 照顾患儿令我觉得人生更有意义	1	2	3	4	5
8) 照顾患儿令我更积极的去面对人生	1	2	3	4	5
9) 照顾患儿令我建立更强的人际关系	1	2	3	4	5

第八部分 照顾者健康素养

一 请根据您的**目前的状况**，说明您对以下陈述的**反对或同意的强烈程度**，在您认为正确的选项上打“√”。

	很不同意	不同意	同意	非常同意
1.我有至少一名充分了解我的医务保健人员。				
2.我比较来自不同渠道的健康保健信息。				
3.当我看见新的健康保健信息时，我会核查该信息是否真实。				
4.我至少有一位可以和我讨论我的健康问题的医务保健人员。				
5.我总是比较来自不同渠道的健康保健信息并决定哪种最合适我。				
6.我知道如何查证自己获得的健康保健信息是否正确。				
7.我有我需要的医务保健人员，他们能帮助我确定自己需要做什么。				
8.我向医务保健人员询问我找到的健康保健信息的质量。				
9.我有至少一名医务保健人员可以依赖。				

二 请说明您目前完成以下任务的**难易程度**，在您认为正确的选项上“√”。

	不能或总是很困难	通常困难	有时困难	通常容易	总是容易
1.确保医务保健人员能很好地理解你的问题。					
2.认为能够与医务保健人员讨论你所担忧的健康问题。					
3.有自信以正确的方式填写医疗表格。					
4.和医生就你的健康问题开展有益的讨论。					
5.准确遵从医务保健人员的嘱咐。					
6.阅读和理解书面的健康保健信息。					
7.与医务保健人员开展讨论，直到你理解你需要理解的所有内容。					
8.阅读和理解药物标签上的所有信息。					
9.向医务保健人员提问，以获得你需要的健康保健信息。					
10.理解医务保健人员要求你做什么。					

第九部分 社会支持

1.您有多少关系密切,可以得到支持和帮助的朋友? (单选)

A. 一个也没有 B. 1~2 个 C. 3~5 个 D. 6 个或 6 个以上

2.近一年来您: (单选)

A. 远离家人,且独居一室 B. 住处经常变动,多数时间和陌生人住在一起
C. 和同学、同事或朋友住在一起 D.和家人住在一起

3.您和邻居: (单选)

A. 相互之间从不关心,只是点头之交 B. 遇到困难可能稍微关心
C. 有些邻居很关心您 D. 大多数邻居都很关心您

4.您和同事: (单选)

A. 相互之间从不关心,只是点头之交 B. 遇到困难可能稍微关心
C. 有些同事很关心您 D. 大多数同事都很关心您

5.从家庭成员得到的支持和照顾 (在合适的框内划“√”)

		无	极少	一般	全力支持
A	夫妻				
B	父母				
C	儿女				
D	兄弟姐妹				
E	其他 (如: 嫂子)				

6.过去,在您遇到急难情况时,曾经得到的经济支持和解决实际问题的帮助的来源有:

①无任何来源 ②下列来源 (可多选)

A.配偶 B.其他家人 C.亲戚 D.同事 E.工作单位 F.党团工会等官方或半官方组织 G.宗教、社会团体等非官方组织 H.其它_____

7.过去,在您遇到急难情况时,曾经得到的安慰和关心的来源有:

①无任何来源 ②下列来源 (可多选)

A.配偶 B.其他家人 C.亲戚 D.同事 E.工作单位 F.党团工会等官方或半官方组织 G.宗教、社会团体等非官方组织 H.其它_____

8.您遇到烦恼时的倾诉方式：（单选）

A. 从不向任何人倾诉 B. 只向关系极为密切的 1~2 个人倾诉 C. 如果朋友主动询问您会说出来 D. 主动倾诉自己的烦恼，以获得支持和理解

9.您遇到烦恼时的求助方式：（单选）

A. 只靠自己，不接受别人帮助 B. 很少请求别人帮助 C. 有时请求别人帮助 D. 有困难时经常向家人、亲友、组织求援

10.对于团体（如党组织、宗教组织、工会、公益组织等）组织活动，您：（单选）

A. 从不参加 B. 偶尔参加 C. 经常参加 D. 主动参加并积极活动

问卷到此结束，感谢您的配合！

联爱工程儿童白血病综合控制项目实施评价研究

(干预组患者照顾者)

编号:

时间: 年 月 日

访谈员:

访谈地点:

第一部分 基本信息

1.孩子姓名: _____

2.孩子性别: ①男 ②女

3.孩子出生日期: _____年_____月_____日

4.被访谈者与孩子的关系: ①父亲 ②母亲 ③爷爷 ④奶奶 ⑤其他_____

4.1 是否为孩子住院治疗期间的主要照顾者:_____, 若“否”, 是: _____

第二部分 访谈内容

一 家庭基本情况

- 1.请简要介绍您的家庭成员基本情况(家庭成员数以及每个家庭成员的年龄、性别、受教育程度、职业、健康状况、医疗保障、宗教信仰等)
- 2.请简要介绍您的家庭经济变化情况(如因给孩子治疗出现卖房、卖车等情况)
- 3.请简要介绍孩子确诊前后孩子和您的社会交往变化情况(确诊前后孩子、照顾者与亲朋好友、邻居、同学同事等社会关系在交往方面的变化,对其产生的影响及其在重返社会中存在哪些困难等,可举例)

二 患者求医与卫生服务利用情况

- 1.请您详细说一下带孩子求医的整个过程(比如第一次就诊的情况、后续去了哪些医院、每个医院给出的诊断和治疗方案是什么、为什么选择这些医院、在哪家医院确诊、治疗等等),在这个过程中,遇到了哪些困难?哪些解决了?哪些没有解决?为什么?
- 2.您在孩子患病前了解过白血病早期症状的信息吗?是通过什么渠道了解的?在带孩子求医以及治疗的过程中,关于就诊医疗机构的信息以及孩子疾病和治疗的信息,您是通过什么渠道了解/查询的?这些信息对您求医产生了哪些好与不好的影响?
- 3.在求医过程中,有没有发生耽误或者影响孩子疾病诊断和治疗的情况?可能

是什么原因造成的？有没有因为经济原因耽误或者放弃治疗？

- 4.孩子的疾病对孩子本人、您和您的家庭带来了哪些影响？比如生活条件，经济状况，孩子的学业、心理健康、性格、生活态度等，您和家人的工作、身心健康等，以及有没有因此减少了其他家庭成员的医疗支出或耽误就医？

（消极和积极两方面）

- 5.疫情期间，您带孩子治病存在哪些方面的困难？对孩子的治疗有怎样的影响？您是如何解决这些困难的？最终得到解决了吗？为什么？

三 联爱工程效果评价

- 1.您是通过什么渠道了解到联爱工程项目？（项目工作人员、自己查询、医生、朋友或他人推荐？）；对该项目有充分的了解吗？（报销政策和比例、申请流程等）；对参与项目有顾虑吗，为什么？
- 2.在取得项目救助后，您认为项目提供的经济支持对您选择诊疗方案有何影响？您曾经在河源市人民医院就诊过吗？您觉得项目实施以来，河源当地儿童白血病医疗技术水平是否有所提高？体现在哪里？（比如病情沟通、治疗用药讲解、服务设施、科室等），您期待当地医院在儿童白血病救治方面如何进一步提高？
- 3.在取得项目救助后，家庭的经济负担有没有得到缓解？基金会的社会工作人员给孩子、您和您的家庭提供过哪些帮助？您认为这些帮助对于您了解政策知识、照护孩子以及孩子治疗等方面有怎样的影响？您和您的家人以及孩子在身心负担、生活态度、行为上等发生了怎样的变化？
- 4.疫情期间，社会工作人员/基金会给您提供过哪些帮助？可举例
- 5.您认为是否有必要开展这样一个项目？如果从孩子确诊到现在没有这个项目的救助，对孩子、您本人以及您的家庭意味着什么？
- 6.您申请过政府或其他慈善医疗救助项目（项目救助方式、遇到的问题等）？相比其他医疗救助项目，您认为联爱工程项目有没有什么特点和优势？
- 7.请您整体评价一下联爱工程项目，您对项目的改进还有何建议（比如项目的报销办法和报销范围、救助过程和覆盖面，申请手续，救助方式和水平等方面的问题）？