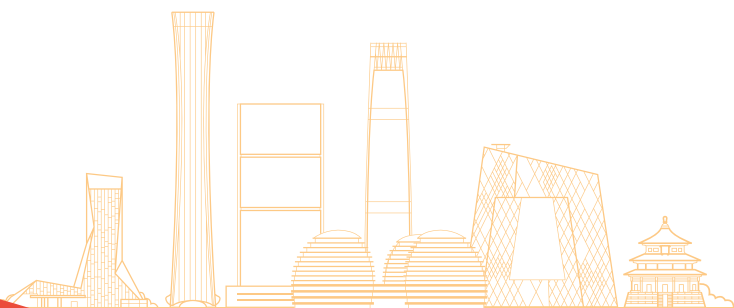


北京异地就医指引手册

（患儿家庭版）



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation



目录



前序

认识基本医保

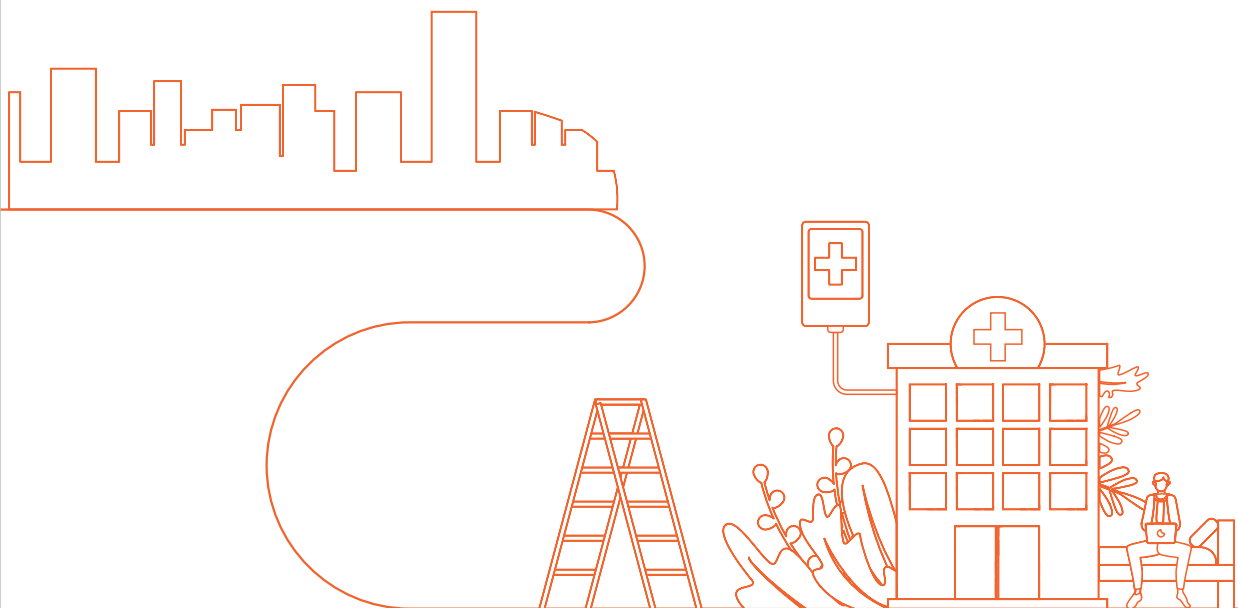
基本医保是什么？	01
----------------	----

一、就医指引

如何快速有效地在北京找到适合患儿病情的医院科室和专家？在选择过程中应考虑哪些因素？	03
北京的各大医院如何挂号？有哪些挂号技巧？	05
到医院就诊应该准备哪些证件和材料？	06
异地就医的转诊转院是什么？手续如何办理？	07
异地就医的医保报销流程是怎样的？应该如何办理？	09

二、入院适应

如何能够确保孩子及时入院、及时办理住院手续？	12
入院治疗需要提前准备哪些物品？	13
如何合理安排陪护人员、陪护时间？有哪些注意事项？	14
对于孩子的疾病、病程和治疗方案不了解，存在很多疑惑，应该怎么做？ ...	16
医院环境陌生，患儿和家长如何快速适应？	17
住院期间的饮食如何解决？	19
住院期间的住宿如何解决？	20
家长应不应该瞒着患儿，不告诉他们患病的事实？如果要告诉孩子，应该怎么说明？	21



三、心理调节

对于不同年龄段的孩子，如何与其进行有效沟通，了解其需求和感受？	23
家长面对疾病的心理压力如何缓解？	27
应该如何维持良好的家庭或其他人际关系？	28

四、医患沟通

与医护沟通前应该做好哪些准备？	30
如何与医护人员建立良好的沟通关系？如何向医护团队表达谢意？	31
如何理解并遵循医嘱，确保治疗效果？	33

五、慈善医疗救助资源.....34

六、北京医院挂号途径汇总.....42

北京医院地铁标识.....46

前序

北京新阳光慈善基金会（简称“新阳光”）是国内最大的、专注于医疗卫生服务的慈善组织之一。新阳光拥有全国唯一一间民间骨髓库，是国内第一个资助医学研究的民间公益组织，建立了世界上最大的病房学校系统，为民间公益组织尤其是医疗组织提供综合性赋能支持。新阳光是世界抗癌联盟（Union for International Cancer Control, UICC）会员，是中国第一个与世界卫生组织（World Health Organization, WHO）总部签署合作协议的公益组织。

新阳光本着“用爱自己的心去爱别人”的宗旨，为大病患者及家庭提供经济和服务支持，为医学研究和医生提供支持，倡导中国制定更好的医疗健康政策。

目前，我国医疗资源分布不均，优质医疗资源普遍集中在大城市和大型公立医院，尤其集中在北京、上海、广州等地。2023年，全国普通门急诊、门诊慢特病及住院异地就医高达2.43亿人次，其中跨省异地就医9017.58万人次（职工医保省外异地就医0.6亿人次，居民医保省外异地就医0.3亿人次）¹。异地就医的患者及其家庭群体庞大，前往完全陌生的大城市、大医院就医是他们不得不做出的选择，就医之路坎坷而漫长，他们对异地的交通、住宿、当地慈善帮扶资源、相关医保报销政策等信息的需求非常高。

北京医疗卫生资源丰富，从中国卫生健康统计年鉴中可知每千人口卫生技术人员数达13.2人²，远远高于全国其他城市。新阳光在2022年调研了591个恶性肿瘤患儿家庭，结果显示63.28%的家庭存在异地就医的情况，从人口流动来看，北京的就医人数增幅最大³。

1国家医疗保障局. 2023年全国医疗保障事业发展统计公报. 2023. https://www.nhsa.gov.cn/art/2024/7/25/art_7_13340.html

2国家卫生健康委员会. 2022中国卫生健康统计年鉴. 北京：中国协和医科大学出版社, 2022

<http://www.nhc.gov.cn/mohwsbwstjxxzx/tjtjn/202305/6ef68aac6bd14c1eb9375e01a0faa1fb/files/b05b3d958fc546d98261d165cea4adba.pdf>

3北京新阳光慈善基金会研究部. 恶性肿瘤患儿生存质量及教育现状调研. 2023

为什么选择去北京看病？

家长说：“建议往更大的城市，发展快一些（的城市），不要怕。我当时就是很怕走出来，怕不方便。当你真正走出来的时候，会觉得走出来是对的。”

家长说：“如果说当初我们要要是多了解一点的话，有经济实力的话，可能还是选择在北京直接治疗，因为毕竟真的是，虽然说全国的大方案是一样的，但是个性化治疗完全不一样。我们家是走了很多弯路的。”

家长说：“很多人都认为去北京治疗很花费钱，确实，因为在北京吃住的话，这两个是绝对花费的，但是报销我觉得当地和在北京是差不多的。”

家长说：“北京大一点的医院，它在防感染这一块，我觉得比地方医院还是强一些。如果不感染的话，减少各种病毒、细菌、真菌感染的风险及费用支出，在北京花钱说不定比当地还少……”

为了给正在或计划到北京异地就医患者及其家庭提供医院选择、心理适应、大病儿童公益帮扶资源等信息支持，降低其在信息泛滥的网络环境中获取不实信息的可能性，新阳光项目组通过实地走访有相似求医经历的患者家庭、梳理和汇总相关信息、编撰审核后制作成《北京异地就医指引手册（患儿家庭版）》。

本手册制作时间有限，如文章中有错误或者疏漏，敬请通过手册背面的新阳光联系方式联系告知我们。

认识基本医保

基本医保是什么？

目前，我国基本医保包括两种：

1. 城镇职工基本医疗保险（简称“职工医保”）
2. 城乡居民基本医疗保险（简称“居民医保”，整合了城镇居民基本医疗保险和新型农村合作医疗两项制度）

未成年人为城乡居民基本医疗保险的参保对象，参保方式如下：

0-1岁

新生儿出生后90天内由监护人按相关规定办理参保登记并足额缴费，这样孩子自出生之日起所发生的医疗费用均可纳入医保报销。

1-6岁

学龄前的孩子需要由监护人在每年居民医保集中征缴期（每年的9-12月）为孩子缴纳次年的学生儿童居民医保费用。

6-18岁

全日制大学生、中小学校在册学生，由其所在学校、托幼机构统一办理登记缴费手续，统一向医保部门办理集中申办。

注意

1. 家长要确认孩子是否为基本医保参保人，如果不是，需要尽快参保。
2. 在非居民医保集中缴费期内参加居民医保的，可能会有待遇等待期。



家长的医保可以给孩子用吗？



不可以，必须使用患者本人的医保。但是，职工医保的个人账户余额可以通过办理“家庭共济”授权用于已参保的孩子在定点医疗机构就医发生的自付医疗费用，即“钱可以共济，卡不能共用”。



孩子在老家购买医保，可以在北京用吗？



可以。目前，所有职工医保和居民医保参保人员均可以办理异地就医备案后在跨省联网定点医疗机构享受住院费用跨省直接结算服务。



孩子去到北京之后，可以在北京购买医保吗？



现阶段不行，北京居民医保要求本市户籍或符合当年参保条件才可购买。如果在北京长期治疗生活，可以在6个月后拨打所在区的医保经办机构查询。



在北京的医院付费时，可以选择医保直接结算，也可以选择先垫付，再拿票据回到老家报销，哪种更合算？



理论上报销比例是一致的，按医保参保地政策报销。实际操作中，可能会因为报销人员操作不规范，导致某个治疗项目多算或者少算，也可能因为工作人员态度导致报销体验不佳。建议询问一下所在医院的其他家长。

一、就医指引

如何快速有效地在北京找到适合患儿病情的医院科室和专家？ 在选择过程中应考虑哪些因素？

选择医院非常重要，找对的、合适的医院科室或专家，可以减少大部分无谓的奔波与坎坷，节约费用的同时，为孩子争取更早的治疗介入。

家长们可以通过下列途径获取目标医院：

1 本地医院 医生推荐



在计划前往北京就医之前，相信大多数家长已就近求医，可以优先根据当地医院医生的推荐选择北京的医院。如果条件允许，通过当地医院转诊，或由医生引荐并安排床位等方式会更理想。

2 社群 推荐



可以通过QQ、微信等途径搜索病友群，收集有相似经历的患者家庭经验。除了获取更多医院科室和专家信息，还能在其他患者家庭那里获得治疗信心。

3 网络 检索



1.通过搜索引擎检索北京地区提供儿科诊疗服务的医院和科室，优先关注国家卫生健康委员会、北京市卫生健康委员会等政府权威渠道发布的信息。

2. 参考权威排行榜，比如全国医院和专科排名，复旦中国医院排行榜等，对比了解北京儿科相关诊疗服务医院排名。如果孩子已确诊某种疾病，可以有针对性地检索专科医院或排名靠前的医院科室。

3.咨询互联网医院。咨询可以通过一些大型企业或三甲医院的互联网医院平台进行，比如好大夫在线、北京儿童医院互联网医院等。在这些平台上，家长可以咨询专业医生或医疗顾问，了解不同学科领域的权威医院和医生。

Tips

1. 处于确诊疑难重症或无法确诊情况的患者，优选排名靠前的三甲或专科医院。
2. 已确诊的患者建议通过网络检索加入相关的疾病患者交流群，结合医院排名与患者推荐甄选就医医院。

Tips

1. 注意选择符合需求的医院和科室，提前了解是否能够接诊儿童患者，以避免确诊后无法及时开展治疗。
2. 建议综合2-3个医院医生意见判断最终治疗方案。
3. 如果涉及造血干细胞移植等治疗，建议综合医院配备的移植仓数量和完成的移植手术例数来选择就医医院。

选择就诊医院时需要考虑多方面的因素：

1. 医院科室和医护团队的实力。权威医院和医护团队有着丰富的诊疗经验、较高的诊疗水平、良好的患儿生存率和诊疗结果，能够最大可能地减少患儿家庭来回奔波。

2. 医疗保障。了解医院的异地就医服务开通情况，可以选择直接结算保障报销效率和资金周转。在异地求医时，每一分钱都非常珍贵，因为家长在就医期间需要用大量时间照顾孩子，这必然会对家庭收入带来直接影响。

在基本医保层面，部分医院无法异地就医直接结算，也就是说家长没法在医院的付款窗口直接使用老家购买的医保，只能全额自付后拿票据回老家报销，造成不便。

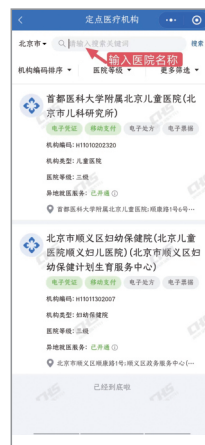


如何确认我前往的医院是否能异地就医直接结算？

可通过“国家医保服务平台”、“国家异地就医备案”小程序等渠道了解医院的异地就医结算服务的开通情况。

Tips

提前通过“国家医保服务平台”小程序或下载“国家医保服务平台”APP，在首页查询服务点击“定点医疗机构”查询计划前往就医的医院是否属于“全国异地定点医疗机构”。



商业保险层面，如果您曾经为孩子购买商业健康险，部分商业健康险只认可在特定医院发生的费用。



我曾为孩子购买了商业健康险，如何确认目标就医医院、患儿的疾病是否属于报销范围？

拨打商业保险的客服电话咨询。

整体来说，您前往的医院越正规、规模越大，其报销程序便利的可能性也会越大。

3. 就医便利性。医院交通的便利性、周边生活配套设施的完善程度、医院人文关怀的建设情况等，都会就医期间显著地减少家长在非医疗事项上投入的精力和时间。此外，医院如有儿童友好的诊疗环境，也能保障孩子在身心上得到更好的照护。

4. 医院科室口碑。医院的服务质量和患者评价对于异地求医的家庭来说是一个很重要的因素。医护团队耐心细致的回应有助于提高治疗信心，而医院规章制度的完善以及良好的信誉有利于保障医疗安全，预防医疗纠纷。

家长说：“因为我爱和病友沟通，然后我通过很多病友了解……通过病友，和很多病友聊天，甚至在网上查询，（对医院）全方位都了解。”

北京的各大医院如何挂号？有哪些挂号技巧？

北京大部分医院都已实现线上挂号，部分医院已经不再提供线下挂号途径。

家长可通过线上官方途径，如医院官方网站、APP、微信公众号、支付宝小程序，和北京114公众号或电话等方式预约挂号。家长还可以通过医院官方网站获取就医指南，其中包括挂号指引，但需要注意这些指引的发布时间，因为挂号指引时效性要求高，而医院放号的时间、可挂多少天后的新号、取消和调整面诊时间的要求都可能会有所变动，因此家长须确保通过官方途径了解的号源更新时间、可预约挂号时间、医保关联、退号要求等信息是有效的。

医院官网一般会说明放号时间，不同医院放号的时间可能不同，家长可以将不同医

院对应的放号时间记录下来，让自己比较清晰地知道每天应该在哪个时间点挂哪家医院的哪一天的门诊号。

首次就医须时刻谨记到医院线下窗口办理医保激活和关联，确保取号时已完成异地就医备案和就诊医保管理，避免无法报销造成经济损失。

Tips

- 1.整理目标医院名录，根据医院挂号指引、放号时间、可提前预约周期设置提醒，方便提前预约。
- 2.前沿医院专家号源紧缺，可以先挂普通号，尽快获得面诊机会，安排相关检查，判断病情后再由主诊医生推荐专家查阅检查报告。经济条件允许的家长可以考虑挂特需专家号，有利于快速诊治。
- 3.一般来说，下午、周中后的号源会相对好抢，因为北京有大量异地就医的家庭，考虑到在院检查和复查时间安排，很多会选择在上午和周一、周二就医，家长可以选择错峰挂号。

到医院就诊应该准备哪些证件和材料？

身份证明文件：无论是家长还是孩子，出远门时，涉及的交通住宿都少不了身份证；就医时，涉及的挂号缴费也少不了医保卡、社保卡。

✓ 身份证，包括家长身份证和孩子身份证

- 对于年纪比较小，还没有身份证的孩子，家长可以带户口本、出生证等其他有效身份证明；
- 如果忘记带或丢失身份证，家长可以求助派出所，在派出所等公安机关补办，或通过户政智能终端机器，打印临时身份证。

✓ 医保、社保卡（大部分地区已整合为一体卡）

Tips

医保卡和社保卡已实现全面电子化！

家长可以提前通过官方手机APP 或者微信、支付宝等国家医保局认证授权的第三方渠道申领电子医保电子凭证，进行人脸识别实名认证后激活使用。在此过程中，家长记得通过亲情账户功能绑定孩子的医保。

就诊支持材料：因为医生问诊时间有限，一定要听清医生的问题，有针对性地回答，争取在最短时间内跟医生反馈患儿问题。

- ✓ 病历报告，建议携带初诊及历次就诊病历
- ✓ 检查报告
- ✓ 提前梳理常见问诊内容，比如孩子的病症、症状持续时长、有没有家族史和之前开展过的检查等，建议将这些信息记录在备忘录上

Tips

很多检查已实现全国互认，在出发北京前可以选择在当地大型三甲医院提前安排检查，但必须提前了解检查医院在相关检查领域是否达到质量评价合格标准，是否可以在检查检验结果上标示“全国HR”、“京津冀HR”标记（因为各大医院间的检查设备和结果明细有一定的差别，大部分情况下都会要求在就诊医院重新做必要的检查）。

家长说：“免疫学检查，然后还有染色体这些，全部的病历。因为很多医院都是必须要看初诊的病历，初诊所有的资料都需要带去。”

异地就医的转诊转院是什么？手续如何办理？

转诊转院是指在定点医疗机构就诊时，因医疗仪器设备条件、技术或治疗手段等方面原因，必须转往其他医疗机构、专科医疗机构进行诊治的情况。异地转诊转院是指需要转到市外、省外的其他医疗机构、专科医疗机构诊治的情况。

异地转诊转院条件：

1. 所患病种属于市社会保险行政部门公布的转诊疾病种类，如儿童淋巴瘤、儿童白血病、儿童先天性心脏病、血友病等；
2. 经市属三级医院或市级专科医院医生检查会诊后，仍未能确诊的疑难病症；
3. 属于市属三级医院或市级专科医院目前无设备或技术诊治的危重疑难病症。

注意

1. 各市异地转诊要求，基本医疗保险转诊转院病种目录不一，家长要详细咨询参保地医保部门或具有转诊资格的定点医院。
2. 接受转诊的医疗机构应是转出医疗机构同级或以上的医疗保险定点医院。

Tips

符合参保地转诊疾病要求，则无需定点医院出具转诊证明，可直接到参保地经办机构办理转诊备案！

转诊手续一般在具有异地转诊转院资质的医疗机构办理，家长可以通过参保地医保局官网、官方公众号查询具有异地转诊资质的医疗机构名单，或者直接咨询就诊医疗机构。

手续办理材料如下：

- 《异地转诊转院申请表》
- 具有转诊转院资质的医院主诊医生或科主任出具转诊意见（转诊证明）
- 有效身份证件或医保社保卡或医保电子凭证

将上述材料交由医院医保办或医保经办机构审核并加盖公章。

转诊流程



市外就诊后需要再转诊，应由市外就诊治疗的医疗机构出具再转诊证明。转诊证明有一定的有效期，如果疾病需要长期治疗，家长要详细咨询医保经办机构或具有转诊资格的定点医院，了解有效期和如超出转诊证明有效期应该如何重新办理。

Tips

目前，大部分地区已不再要求参保人员选择就医地的医疗机构，可以直接备案到就医地省市。

异地就医的医保报销流程是怎样的？应该如何办理？

异地就医备案直接影响医疗费，做好这一步可以有效降低医疗负担！

异地就医备案可以通过线下、线上两种方式办理：

1. 线下办理：

家长可以通过医保经办机构窗口办理异地就医备案。首先家长需要了解医保经办机构地址，可以通过“国家医保服务平台”小程序或下载“国家医保服务平台”APP，在首页查询服务点击“医保机构”查询医保经办机构地址，选择离家最近的经办点办理。

备案材料如下：

跨省临时外出就医人员的备案材料包括医保电子凭证、有效身份证件或社会保障卡，以及备案表，如《跨省异地就医登记备案表》《基本医疗保险跨省异地就医备案个人承诺书》《基本医疗保险转外就医备案表》等模版（具体按地方要求）。

异地转诊人员的备案材料除了上述备案材料外，还需提供参保地规定的定点医疗机构出具的转诊转院证明材料。

Tips

备案材料各地要求会有不同，建议通过电话或窗口联系当地医保经办机构咨询，或登陆各地医疗保障局政务门户网站查询，按照工作人员指导准备材料。

2. 线上办理：

现在大部分省市都开通了线上办理流程，通过线上“国家医保服务平台”、“国家异地就医备案”小程序或下载“国家医保服务平台”APP办理，可以为自己或他人备案。家长可以根据异地就医备案指引一步步操作，为孩子办理异地就医备案。

方式一：通过“国家医保服务平台”小程序激活办理，已激活电子医保凭证的可以直接通过“国家异地就医备案”小程序办理



“国家异地就医备案”
微信小程序



“异地就医备案办理引导”
页面



“国家异地就医备案”
微信小程序主界面

在首页点击“医保码”按指引激活医保电子凭证。注册完后返回首页，点击【亲情账户】——【添加家庭成员】使用身份证号绑定儿童账户，上传本人和孩子的身份证或者户口本信息，签署《个人承诺书》后提交审核。

办理成功后，在首页依次点击【异地备案】——【异地就医备案申请】——【为他人备案】根据指引选择参保地和就医地，按照指引为亲情账户中的患儿办理异地就医备案。

未满16岁的孩子需要提供家庭成员的身份证或户口本家庭成员信息。

备案信息提交后，可以通过点击【备案记录】查看异地就医备案状态。

方式二：通过下载“国家医保服务平台”APP办理

在手机应用搜索“国家医保服务平台”并下载，程序界面如图，按指引登录注册并进行实名认证。具体操作方式同小程序一致。



“国家医保服务平台”
手机APP主界面



“异地备案”
程序界面

Tips

1. 受益于京津冀一体化，天津、河北参保的家庭到北京就医无须办理异地就医备案。
2. “就医地目录、参保地政策、就医地管理”报销政策原则上执行参保地的起付标准、报销比例和最高支付限额；执行就医地规定的基本医疗保险药品、医疗服务项目和医用耗材等支付范围；执行就医地规定的异地就医管理办法。

二、入院适应

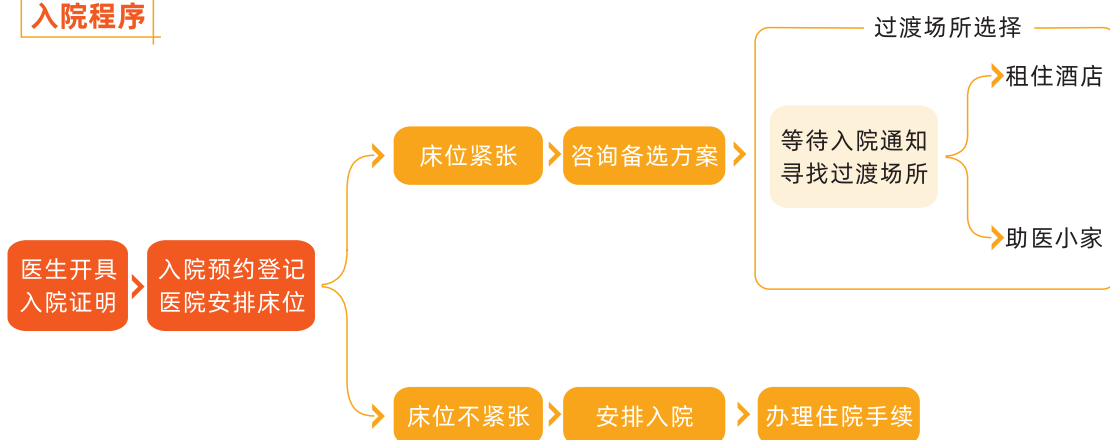
如何能够确保孩子及时入院、及时办理住院手续？

门诊医生会为需要进一步住院治疗的孩子开具入院证明。家长要按照指引到指定区域办理入院预约登记，随后医院会根据患儿的病情和床位情况进行安排。如果床位紧张，无法及时入院，家长可以咨询医院加床、转至分院等备选方案，或者咨询是否有错过入院办理时间导致床位轮空的情况，抓住空床的机会。

在等待入院通知期间，可以在医院附近租住酒店。对于经济不宽裕的家庭，可以通过医生、病友、医院社工、患者服务等工作人员了解医院附近的“助医小家”资源，作为短暂过渡场所。在此期间，一定要保持电话畅通，以便及时接到医院的通知。如果孩子的病情反复，一定要及时就医。

接到医院入院通知后，要及时在入院通知规定的时间内，持医生开具的入院证明、病历、身份证明（身份证、户口簿、社保卡等）、医保电子凭证等完成入院手续，并在住院窗口缴纳住院押金（一定要保管好押金单）。

入院程序



注意

请在通知规定的时间内办理入院手续，否则将需要重新进行入院预约。

入院治疗需要提前准备哪些物品？

入院治疗周期长，家长除了准备证件等必备材料外，还需要准备一些日常生活必需品。

洗漱用品：牙刷、牙膏、毛巾、洗面奶、洗发水、沐浴露、（折叠）脸盆等；

生活用品：口罩、换洗衣物、袜子、带吸管的水杯、防滑拖鞋、衣架、充电器、吹风机、纸巾、湿巾等；

其他：耳机、玩具、绘本等娱乐用品；少量的水果、面包、牛奶等充饥食物。

Tips

1. 可以给孩子准备一些熟悉的玩具、陪寝的玩偶等提高住院舒适度。
2. 可以带上轻薄柔软的帽子或头巾，帮助孩子头部保暖，因为治疗可能引起脱发或需要剃发。



如何合理安排陪护人员、陪护时间？有哪些注意事项？

人员及分工安排：

不同医院、科室，甚至对不同病情和诊疗阶段的患儿，陪护要求都不一样，比如陪护人员数量、陪护形式等，建议家长提前向医院咨询。对于低龄的患儿，院内一般允许1名陪护人员。

院内陪护人员建议满足下列条件：

1. 患者的直系亲属或指定监护人
2. 具备较好的理解和应急处理能力
3. 具备良好的沟通和表达能力

我们接触的大部分患儿在北京有2名核心陪护人员，一人在院内，一人在院外，他们的分工如下：

院内陪护人员

- 陪伴孩子治疗，满足孩子的情感需求
- 照顾孩子的日常起居，保持病房卫生
- 与医护团队进行有效沟通，了解并学习疾病情况，做出医疗决策
- 应对治疗过程中的突发情况

院外陪护人员

- 一日三次做饭、送饭，确保饭菜卫生、营养、可口
- 换洗孩子和院内陪护人员的脏衣服
- 应对院外大小事务，例如带医院票据回到老家报销，或将孩子的样本送到有检查条件的医院进行检查
- 患儿情况稳定之后，可以考虑外卖、快递等兼职，补贴家用

等孩子情况稳定下来后，可以由家里时间比较宽裕的长者来照护。如果陪护人员分身乏术、精力有限或无法胜任住院照护涉及的全部工作，可以考虑聘请专业护工。

家长可通过医院护士站联系专业陪护机构，也可以通过病友推荐。长期在医院开展服务的护工对医院、医护团队都比较熟悉，在遇到问题的时候可以快速反应，找到对应的医护人员来处理，从而一定程度地减轻照护负担和孩子的痛苦。

注意

切记不要聘请无专业培训证明、没有证件、身体健康状况不明的护工，如因其耽搁了孩子的治疗和住院护理，很难追责。

时间安排：

陪护时间需要结合孩子的病情、治疗流程以及医院的住院和探视要求来安排。陪护人员应了解孩子的治疗流程，时刻观察孩子的诊疗情况和病情变化，并及时提供必要的照顾。如果孩子病情较重，陪护人员需要合理分配休息时间，在保持看护注意力集中的同时，保障自身的休息时间，才能维持较好的体力和精神状态去处理突发状况。

注意

部分医院要求实名陪护，家长如需要替换陪护人员需要与医护团队沟通，提前做好安排和准备，在指引下办理陪护人员替换手续。

陪护期间，陪护人员需要注意以下方面：

- 1. 积极配合诊疗：**陪护人员要积极与孩子沟通，保障孩子积极配合治疗，在孩子输液时辅助观察输液速度是否合适、药剂是否输完等；在进行检查之前安抚孩子的情绪，保证孩子顺利接受检查；同时，陪护人员应记录孩子日常用药时间、次数和数量等，以防漏服或错服。
- 2. 保存好单据材料：**孩子的每项检查和治疗单据都要汇总梳理和保存好，这样不仅可以帮助陪护人员了解治疗和用药规律，对治疗费用了然于心，还能为后续医保报销结算、申请政府和社会救助提供凭证。
- 3. 遵守规章制度：**陪护人员要遵守医院的各项规章制度，如不能乱丢垃圾、随意进出病房、吸烟和喧哗等，维护医院的正常秩序和孩子的健康环境。
- 4. 警惕虚假宣传：**陪护人员需要时刻警惕部分“医代”“药代”“黄牛”等非法人员故意蒙骗，套取个人信息。一定要前往正规渠道挂号就医。

家长说：“有时候病情不稳定，一个人（不好护理），因为他这个病对饮食要求比较高。情况稳定的话一个人可以照护孩子。”

家长说：“医院对孩子的饮食要求非常高，所以清淡饮食很重要。”

对于孩子的疾病、病程和治疗方案不了解，存在很多疑惑，应该怎么做？

一般来说，家长都缺乏基础医学知识，在理解孩子的疾病和病情方面比较吃力，对治疗方案的了解也相对有限，需要在短时间内补充医学知识，以便掌握更多疾病领域的最新治疗和研究进展。

家长可以通过咨询主诊科室的医护团队、病友群、网络检索等途径获取电子版、纸质版科普材料，主动学习，降低因疾病认知不足带来的不确定性和不安。可信度较高的疾病科普信息来源有：

1. 国家卫生健康委员会、疾病预防控制中心、中华医学会等相关单位发布的，具有较高权威性的，关于疾病预防、疾病治疗、疾病护理等方面内容的指南和科普材料。
2. 医院、医生发起的科普平台，如权威医院公众号、领域内医生个人公众号或者专业的医疗平台会定期发布疾病相关的科普文章和视频。
3. 由公益组织、患者组织等筹备的医患交流平台、医生患教直播、经过医生审核的疾病科普手册。



4. 专业医学期刊相关的学术论文。需要注意论文发表的时间，不具时效性的论文参考价值不大。

家长可以通过与医护团队、病友保持紧密的交流，获取更多的经验。很多时候，最好的资源来自于其他患儿家长，与家长沟通能够获取更多有效信息。科室里的患儿家长都有照顾长期住院患儿的经历、都经历着复杂的诊疗过程，所以容易推心置腹，希望尽绵薄之力帮助他人。

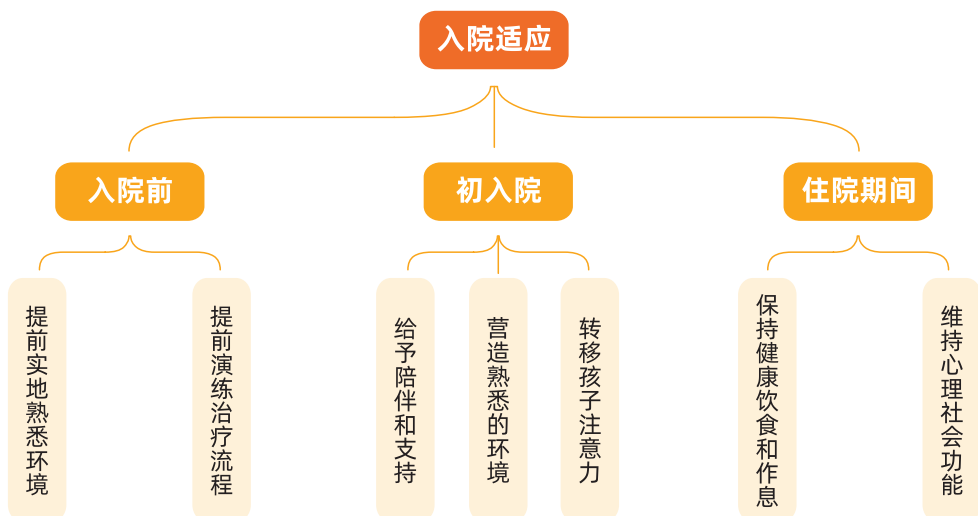
Tips

一定要仔细辨别科普信息，不要轻信来源不明的信息，必要时咨询医护团队。

家长说：“老乡病友群，就是全是老乡，也是病友的那种。我们在群里问的话，他们如果看到了，就会在群里热心地回答你。基本上他们都会聊，知道的话都会帮，都会说。”

家长说：“尽可能多咨询医生，他们都会很耐心地讲解完，尤其是比较重要的一些细节。照顾孩子是件不容易的事，我在医院跟医生护士们学到的最多的（照护细节）。”

医院环境陌生，患儿和家长如何快速适应？



入院前：

1. 提前实地熟悉环境。家长可以通过实地走访，与正在住院的患儿家长沟通，提前了解医院环境、科室分布、医生团队等信息。同时，了解医院布局和配套服务，比如是否可以订餐、是否有热水供应、医护团队是否好相处、是否具有社工师或其他公益项目驻院工作人员等等，最大程度地降低陌生感。

2. 提前演练熟悉治疗流程。建议家长通过医院相关的画册、书籍、玩具等，以轻松娱乐的形式让孩子提前了解就诊过程。可以与孩子阅读或进行角色扮演，提前熟悉在医院将要经历的场景，比如“看医生”“做检查”“打针/抽血”等等。在后续就诊、住院时，与孩子讨论现实与书籍的差异。同时，要向孩子解释医院是一个帮助受伤或生病的人的特殊地方，避免他们产生去医院是一种惩罚的感觉。

Tips

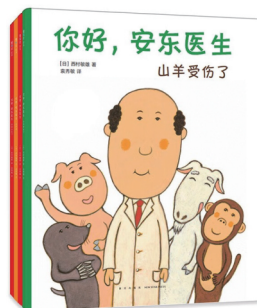
可以考虑下列几个绘本或同类型的绘本书籍。

《阳光小战士的冒险之旅》通过阳阳的经历，鼓励孩子们跟阳阳一样在医护团队的帮助下勇敢战胜病魔；



《加油！熊医生》利用有趣的轧型翻页，反复模拟看医生的情景，让孩子了解儿科里的情形，了解常见的儿童疾病及检查方法，让孩子不害怕就医；

《你好，安东医生》全4册，通过幽默搞笑的健康教育，让孩子了解医生的工作内容，缓解就医恐惧。



初入院：

1. 给予更多的陪伴和支持。孩子会经历很长一段时间的不适应是正常的，生活节奏和环境的突然转变需要提前做好心理准备，家长应给予孩子足够的陪伴和支持，正向引导他们，帮助他们消除对陌生环境的恐惧感。在孩子哭闹时，避免大声指责或喊叫，应耐心温柔地安慰他们。

2. 营造熟悉的环境。家长可以携带一些孩子喜欢的玩具、书籍或毛毯等可以起到安抚作用的物品，让病房里增加更多家里的元素，这样可以让孩子们感到更加安全和舒适。

3. 转移孩子的注意力。家长可以通过一起阅读儿童书籍、看动画片、做游戏等活动来转移孩子的注意力，缓解分离焦虑。

住院期间：

1. 保持健康的饮食和作息习惯。如果条件允许，家长可以在租住的房子做好饭菜后送到医院。因为孩子治疗比较痛苦，医院配餐的饭菜吃不惯，熟悉的餐食可以避免很多由此产生的负面问题。保持孩子的作息习惯，包括洗漱、看书、学习、玩耍、休息等时间安排，让孩子保持以往的生活习惯，减少院内生活和在家休息的差别。

2. 维持心理社会功能。为了减轻孩子住院期间的孤独感和恐惧感，陪护家长可以向护士长了解是否有定期的活动或者公益项目进驻服务，鼓励孩子积极参与活动，与病房内其他小朋友多多交流，共同学习、玩耍。

医护团队也会尽力协助患儿和家长适应新环境，提供必要的指导和帮助，如果有什么疑惑，不要犹豫，要详细询问医生和护士关于患儿的病情、治疗方案以及住院期间的注意事项。

住院期间的饮食如何解决？

孩子住院期间的饮食需要根据医院实际要求来安排。有些医院不允许送餐，只能医院配餐。医院食堂大部分都是常规的菜谱，有荤有素，口味清淡，虽能满足大部分患者的营养需求，但众口难调。有些医院食堂分不同等级配餐，为有特殊需求的患者提供个性化营养餐定制的选择。

有条件的，比如在外租住、有独立厨房的家长可以自己做饭，这样可以尽可能地

孩子提供口味熟悉的餐食，以改善孩子吃不好的状况。但一定要注意营养均衡，时刻谨记喂养禁忌，如治疗期间什么能吃，什么不能吃，什么要多吃等等。

但大部分家庭都受限于条件和时间，只能选择外卖打包，可以选择医院附近经营了一定年限的或者由其他患者家长推荐的小店。一定要注意要求店家少油少盐，口味清淡一些，适合病人食用，尽可能避免影响孩子食欲。

Tips

- 1.可以考虑与同一个病区的其他患儿家长联动。在建立了较好的关系后分工协作，负责买菜的买菜，负责做饭的做饭，负责看孩子的看孩子。
- 2.营养饮食非常重要，家长可以搜索各大医院公众号对于疾病的营养建议，也可以关注微信公众号“向日葵儿童”、“香柏树儿童肿瘤营养支持专项基金”了解丰富且专业的营养科普内容。

家长说：“我不会做饭，我就买菜，然后那个妈妈帮忙做保洁，做饭，然后那个妈妈在这里负责看娃娃。”

家长说：“禁食的东西千万不要吃，别抱有侥幸心理，有的孩子乱吃，万一得了胰腺炎，最后有的进了ICU抢救，孩子还得受罪，这些都是对家长的教训。”

住院期间的住宿如何解决？

住宿也需要按照实际情况安排。住宿选择主要关注**距离和环境**两点。

如果医院允许，家长可以选择在医院租用或者自带折叠床（椅），在医院规定的陪护区域使用。尽量选择结实、轻便、方便携带的折叠床（椅），可以在病房有限的空间内展开，陪伴在孩子身旁。其他家属或者医院不允许陪护的家长，有条件的可以选择在医院附近短期租住酒店，或者通过其他家长了解住房信息。此外，也可以咨询医院附近的小区物业或正规的房屋中介，了解是否提供短期过渡的，满足环境卫生要求的空房。

经济条件比较紧张的家长，可以参考其他处于相似情况家长的经验，在医院默许的区域打地铺，但一定要注意随身物品；或者通过患者群、医护团队、驻院的公益项目工作人员和医务社工了解“助医小家”资源，主动联系和申请入住。

注意

一定要保持住宿环境的整洁、卫生，确保日常饮食的营养均衡，注重孩子治疗期间的身体养护，避免交叉感染。

家长说：“去北京的时候，想着他们给我们说的租房很贵，但是想着说就找一个比较便宜的，和别人一起合租。”

家长说：“移植的话，要半年到一年的康复期，要有独立的空间，就是说不能合租，什么卫生间，什么住房都得是独立。”

家长说：“我们就住医院，其实来北京说实话还方便一些，只是很多人不敢迈开那一步而已。当你真正迈开了，北京跟地方是一样的方便……”

家长应不应该瞒着患儿，不告诉他们患病的事实？ 如果要告诉孩子，应该怎么说明？

很多时候，家长会有“为什么要告诉孩子疾病的事情？”的疑惑，认为不告诉孩子他/她生病的事实是更好地保护孩子。然而，在面对未知时，人往往会有更深的恐惧感。

如果孩子了解自己的病情，对事情有一定的掌控，了解检查和治疗的好处，会有下列的优势：

1. 有助于建立孩子对家长和医护团队的信任，提高孩子对医护团队的信赖。
2. 真实信息有助于纠正孩子和家长错误认知，这些误解很多时候是来自于对疾病和治疗的不了解。
3. 了解自己的身心状况、病情等有助于提高孩子对事情的控制感，减少不确定性带来的恐惧和焦虑。

家长若选择与孩子谈论病情，需要充分考虑到患儿的年龄、性格特征，选择合适的告知方式和方法。疾病告知是帮助患儿理解身心变化及未来的治疗生活，并构建对患病这件事的认知，完成心理预期的重要过程，并不是一个简单的通知动作。

家长首先需要对疾病有基本了解，完成相应的认知升级。如果家长还处于应激状

态，悲观、易怒，是无法胜任疾病告知这个过程的。家长需要先调整认知、改善情绪状态，储备充足的心理能量，更好地帮助孩子了解并接受疾病，及时、科学地应对孩子可能出现的消极反应。建议采用问答的形式一起探讨，同时利用绘本、教学视频、游戏用具等辅助材料，帮助孩子了解自己的身体状况，认识健康与疾病。在这个过程中，真诚地回复孩子的问题是非常重要的。通过合理的设计安排，家长可以帮助患儿从生病这件负性事件中培养大量优秀的意志品质，如坚韧、自律、同理心和自我觉察。

如果家长不知道应该使用什么适当的方式与孩子沟通，可以求助更有经验的专业人员，比如医生、护士、医务社工师、心理咨询师等。他们能够提供有效解释诊断和治疗的方法，比如推荐合适的绘本、玩具或其他形式，生动形象地向孩子解释。

疾病告知期间，家长也可以了解孩子的想法，比如探讨他们认为是什么导致他们患病的，以及在医院诊疗期间应该做什么才是好的。鼓励他们主动表达、选择，并尽量支持和满足他们的选择。当孩子有选择、有准备的时候，他们会比你想象中做得更好。

Tips

在谈论疾病时，避免使用“好、坏、对、错”这些表述，避免孩子们产生自罪感，以为是因为他们很坏或者做了什么错事，导致“坏”事、“错”事、“不好”的事找上他们，可以选择使用“生病的细胞”和“健康的细胞”来描述。

家长说：“那个时候她不知道她生病了，而且她以为她只是生了个小病，一般的病，比较复杂而已，不知道她生的病这么严重……但是渐渐在治疗过程中，因为她要化疗，化疗的话很痛，然后她要扎针，要做骨穿，要做腰穿，很频繁的做这些，很频繁扎针，后来慢慢地她也了解了。她意识里应该也知道自己生了一个大病。后来，她就问我，妈妈我是不是得了白血病？”

三、心理调节

对于不同年龄段的孩子，如何与其进行有效沟通，了解其需求和感受？

确诊或入院初期因为各项指标不稳定，需要密集的监护和观察，由此带来较大心理压力，加上生活节奏和环境的骤变，孩子难以快速适应陌生的环境。他们难免会产生恐惧、焦虑等情绪。家长在同样的处境下，情绪也容易受到影响，承受着巨大的精神压力和负担。心疼、担忧等情绪或多或少会对家庭关系带来冲击，这个阶段的情绪管理及医疗适应的需求尤为强烈。

孩子入院后可能会感到焦虑、恐惧等情绪，不同年龄段的孩子存在不同的问题和需求，陪护人员作为孩子最亲近的角色，需要时刻关注孩子的情绪变化，适时给予安慰和鼓励，共同面对挑战、一起成长。

以下是针对不同年龄段的孩子不同问题的沟通和应对方法：

0-3岁的孩子	
面临的问题	沟通和应对方法
面临与熟悉的家人分离	- 在有限的条件下尽可能多的陪伴孩子。 - 如需离开，要为孩子留下带有熟悉气味的衣服和孩子常用的玩偶。 - 尽量避免更换陪护人，在孩子能够理解的时候与其保持沟通，告诉他/她你去哪里，做什么，什么时候会回来。 - 时刻关注孩子的情绪，提供充足的陪伴和安抚。 - 尽量保持病房安静，减少来往人员数量，降低惊扰孩子的可能性。

对检查、治疗、 医护团队、来往 陌生人感到没有 安全感	- 经常与孩子说话，通过熟悉的声音安抚他/她。 - 在孩子接受抽血、打针等检查和治疗时，尽量保持孩子清醒，并配合医护团队细心安抚孩子。 - 尽可能承担更多的护理工作，比如更换床单、保持病房卫生等，减少不熟悉的人对孩子惊扰。 - 在允许的情况下，尽量维持孩子在家里的作息习惯，如进食、玩耍、洗漱和睡觉等时间安排，提供习惯用品和用具。
3-6岁的孩子	
面临的问题	沟通和应对方法
恐惧与熟悉的家人分离， 恐惧身边的陌生人	- 如需离开，要告诉孩子并保持联系，让他/她知道你去哪里，做什么，什么时候会回来。 - 为孩子留下带有熟悉气味的衣服或常用的玩具、玩偶、毛毯等。 - 时刻关注孩子的情绪，提供充足的陪伴和安抚。
行为变化和失控	- 尽可能让孩子做选择并尊重他们，比如“想要喝牛奶还是橙汁？”“打针希望用哪只胳膊？”“今天穿哪件衣服？” - 在孩子该吃药的时候尽量避免用说教、命令、强迫式的语气，而是通过注意力转移的沟通方式与孩子商量，比如“到时间吃药了，你希望吃药后喝水还是喝果汁呢？” - 为孩子设立必要的规则，通过奖惩的方式改善孩子的行为。 - 了解驻院的公益活动，鼓励孩子积极参与游戏和活动，结交新朋友。
生活环境的巨变 导致失去生活节奏	- 尽可能维持孩子在家里的作息习惯，提供习惯用品、用具。 - 鼓励孩子独立完成力所能及的事情，比如穿衣、刷牙、吃饭、看书等。 - 允许并支持孩子做他/她喜欢的事情。



恐惧抽血、打针、吃药等检查和治疗	- 通过绘本、游戏等生动形象的方式，让孩子提前了解医生和病人各自的角色，熟悉检查和治疗的过程。 - 在检查和治疗的过程中耐心地向孩子解释，陪伴并安抚他们。 - 在情况允许下，可以让孩子带着他熟悉的玩具，增加安全感。
6岁以上的孩子	
面临的问题	沟通和应对方法
行为变化和失控	- 在合适的环境下，用孩子有安全感的方式去表达感受，比如边散步边聊天、一起制作手账、写日记、绘画等。 - 耐心沟通，给孩子时间消化事实，通过问答形式让孩子提出问题，家长真诚解答。 - 仔细观察和发掘孩子的优点，及时给予肯定和表扬。 - 制定大家都要遵守的规则，体现家长充足的陪伴和支持。
生活、家庭和社会环境的骤变导致失去生活节奏	- 尽量维持学校生活作息，如有条件，可以通过线上教学资源帮助孩子紧跟学校教学进度，安排学习教材和作业。 - 依托驻院公益项目，鼓励孩子参与学习、游戏和活动，建立与老师、志愿者、公益项目工作人员的良好关系。 - 在医护团队的指导下，邀请孩子的朋友来探望，或通过电话彼此沟通。 - 保持积极沟通的态度，避免孩子将环境的改变归因到自己身上，防止产生愧疚、自责的情绪。

对抽血、打针、吃药等检查和治疗感到恐惧和厌烦	• 在治疗前逐步与孩子透露病情和即将进行的检查与治疗，让孩子理解配合的重要性。 • 如果可以，带孩子熟悉一些安全的医疗器械，比如血压计、听诊器等，减少恐惧感。 • 鼓励孩子与病房的其他小朋友交流，彼此鼓励，共同面对检查和治疗，携手战胜疾病。
失去独处的时间和空间	• 在允许的情况下，尊重孩子独处的需求，不得擅自查看孩子的日记或手机，给予一定的私人时间和空间。
对未来感到迷茫和担忧	• 与孩子积极沟通，鼓励他/她用平常心看待问题，一同规划未来。 • 鼓励孩子继续做适合其年龄的事情，比如学习和玩耍，帮助他们在学习和娱乐的过程中重新建立信心。 • 让孩子多接触康复中的同龄人和家长，彼此分享就医的经验，互相帮助，彼此鼓励，树立战胜疾病的信心。



家长说：“孩子住院时间比较长，可能会影响孩子情绪，可以给孩子找一些适当的爱好让孩子去做，但是一定不要让孩子养成爱玩手机的习惯，后期很难管理孩子。”

家长面对疾病的心理压力如何缓解？

家长可能会认为，当前最主要的是孩子的病情，自身的心理压力则排在其次；或者说需要关注的事情太多了，根本无暇顾及自己。但是，照顾自己的情绪和需求是非常重要的，只有照顾好自己，才能更有力量披荆斩棘、奋力前行。

首先，家长要明白，遇到不好的事情时，感觉难过是人体对外部刺激的正常反应。就像遇到积极快乐的事情时，人自然而然地感到开心一样，所以要允许自己有负面的情绪。面对负面情绪时，人会有消极应对的心理保护机制，但接纳负面情绪才能更好、更快地找到应对措施。家长照顾好自己的情绪，才能更好地帮助孩子。绝大部分人可以通过一些简单的小技巧来调整负面情绪。家长可以参考以下建议：

1. 接纳孩子患病的事实，既然已经发生且无法改变，能做的就是接纳和正确处理，与孩子一起积极配合治疗。
2. 察觉并接纳自己的负面情绪，可以尝试自我消化或向他人倾诉。
3. 通过倾诉、放松训练改善情绪状态，常用的方法有腹式呼吸、正念冥想、瑜伽等，坚持每日练习，可以降低抑郁、焦虑等负面情绪对自身的影响，同时避免不良情绪的传播扩散。
4. 梳理负面情绪的成因，将夸大和不合理的部分转变为理性的、积极的，改善认知状态，从积极信念中获取对抗外部困难的力量。
5. 改善并维持社会支持系统，积极获得家人和朋友的支持，与病友、医护团队等保持良好的沟通关系，如果遇到解决不了的困难，一定要积极寻找外部专业资源的帮扶，比如医务社工师、心理咨询师等。

家长说：“到目前为止我观察我自己，还有其他病友，虽说心里可能会感觉力不从心，但是所表现出来的一直都是战斗力很强的。”

家长说：“你跟病友在一起待着，你觉得还是一样有安全感，安全感来自于自己，你娃不感染不怎么样你就有安全感，你娃要有一点不舒服，大人心中是24小时揪着的”

家长说：“我的心态一直保持乐观。孩子看到妈妈的笑容，会打消孩子们担心。”

应该如何维持良好的家庭或其他人际关系？

刚开始，无论是家长还是孩子，都很难适应，现有的社会支持网络可能会发生变化，包括夫妻、亲子、朋辈等关系的变化：

1. 与伴侣的关系

家长在照护患儿时，通常是各司其职。因为很多医院对陪护人数有要求，通常由母亲担任主要照护者。陪护人员会感觉到主要的照护责任都在自己身上，比如孩子的治疗、教育、照顾和护理等；而另一位家长则可能继续工作以保障经济收入，或者支持在外租房、做饭、跟进院外送检等工作。在此期间，夫妻可能没办法经常见面，彼此都有比较大的压力，情绪很难有宣泄的渠道。因此，作为彼此最亲近的人，要尽量避免消极沟通和互相埋怨，珍惜相处的时刻，多沟通，多安抚。

2. 与孩子的关系

在治疗期间，家长会发现与孩子之间关系会产生微妙的变化。孩子因为住院感到痛苦，负面情绪的宣泄往往会通过对家长发脾气来表现，这是可以理解的。孩子的行为可能会变化，有可能会表现得比实际年龄更幼稚或成熟，或变得非常依赖父母。这些行为变化都是应对治疗的常见反应，通常会随着时间的推移而逐渐调整。如果可以，和孩子一起做一些他们喜欢的事情，比如朗读、写作、跳舞或做游戏等等；在条件允许的情况下，即使时间很短，也带孩子出去走走；鼓励孩子多与同龄的朋友相处，这些做法都会有助于缓和关系。

3. 应对关系变化

与疾病抗争不仅仅是孩子一个人的任务，而是整个家庭的。这是一个艰难而漫长的治疗过程，可能会有各种不同的因素影响身边的人际关系。在处理人际关系的时候，没有“正确”方式，但尽量选择温和、合适的方式应对会更好。在这个过程中，一些关系可能会变得更牢固，一些关系可能会变得更疏远，还有一些关系可能自然而然地结束。

4. 建立新的关系

家长会与其他患儿父母建立新的朋辈关系，因为其他有着相似经历的患儿家长能够

相互理解和体谅，在治疗期间，关于诊疗经验、院外药品耗材的购买渠道、附近符合患者饮食需求的餐馆，或康复后的疾病管理和回归过渡的经验，都是对新确诊患儿家庭的有力支持。许多家长表示，无论是在治疗期间还是治疗后，他们与其他父母的友谊都是非常宝贵的。

家长说：“我们两口子，我和他爸爸都是比较喜欢和病友聊天的那种，就是比较热情的那种。嗯，所以说我们就喜欢和病友聊天，我们都比较积极，所以很快就找了我们的老乡帮忙。”

家长说：“很感谢和我同一房间的家长们，大家都是互帮互助型的。这让我们在医院里不再觉得是孤军作战。”

家长说：“现在基本上找到我的病人，我就像当时别人帮助我一样，然后我就给他们帮助。我就觉得我们住院的时候别人在帮助我们，他们住院我也帮助他们。包括医保备案，然后别人，你只要是给我说了之后，我只要能帮上的，我肯定帮助你。因为什么呀？因为在我困难的时候，别人给我了一盏光，给我一束光照进来了，所以说我现在需要把这份光然后再发散给别人。真的，有时候需要这种温暖。”

在治疗期间，家长也会与孩子的医护团队，包括医生、护士、医务社工、驻院公益项目工作人员等，接触频繁，甚至建立密切的关系。与专业人员频繁沟通并建立良好的关系，可以减轻疾病带来的焦虑和担忧。在孩子结疗康复后，家长和孩子有时会与关系较好的医护人员保持联系。

家长说：“隔了一段时间等他治疗缓解以后，他出病房以后，他瞬间就和那个病区就适应了，到处找医生、找护士聊天，甚至和他们打游戏。”

四、医患沟通

与医护沟通前应该做好哪些准备？

从挂号到就诊，再到检查和入院，医生面诊的时间非常短，家长一定要提前将希望咨询的问题记录下来，充分地利用时间，保障有效沟通。

1. 提高自身的表达能力。家长要培养对疾病和治疗的正确认知。在沟通前，可以准备一份问题清单，内容包括孩子的病情、症状、治疗方案、药品和手术的潜在副作用等。基于这份清单，明确此次沟通的主要内容，快速、清晰、有逻辑地向医生陈述。同时，也要理解医生的问题，避免答非所问。建议家长提前学习和熟悉医疗和疾病领域的信息，了解如何有效且准确地表达，这样有助于更好地理解和回应医护的话。

2. 提前做好心理准备。家长要保持冷静和理智，必要的时候通过深呼吸等方式让自己放松，以便在面对医生的诊断和治疗建议时能够理性思考和判断。孩子患病已成事实，除了保持积极面对的心理外，家长也要与医生建立良好沟通关系，共同为患儿制定最佳的治疗方案，这才是问题的最优解。

3. 梳理并提出诊疗问题。诊疗过程中，家长肯定会产生很多的疑惑，短时间内很难处理并消化所有的信息，因此遇到问题时要及时咨询并反馈给医护团队。多向医护团队了解孩子的身体状况、治疗方案、每日安排的诊疗事项，孩子身体的改善情况、预后情况和预期痊愈的时间等。只要与孩子的健康有关，任何问题都不应该被忽视。与医护团队一起探讨这些信息，有助于建立良好的关系，营造友好协作的治疗护理环境。

家长说：“到目前为止我去过那些医院的医生，我都觉得很好沟通的。你给他
说嘛，他是会听的，就是说多和医生沟通才能要做到更好。”

如何与医护人员建立良好的沟通关系？ 如何向医护团队表达谢意？

患儿家长与医生发展出3种类型的相处关系：

1. 家长式顺从。因为医学领域的信息不对称，知识和技能的不对等导致医患很难实现平等沟通，很多时候，由医护承担了家长的决策责任。然而，父母才是患儿最亲近的人，父母需要及时发现孩子对诊疗的反应，向医护团队反映，共同寻求解决方法，而不是完全依赖医护团队发现问题。医护人员需要照护的患者非常多，因此分配给每个孩子的注意力是有限的。

2. 不信任和对抗。由于经历骤变，家长面临的压力骤增，可能导致对医护团队的怀疑、不信任和不理解。负面的情绪容易引发医患沟通问题。家长们可能会觉得疾病诊疗引起的任何不适都是医护团队的过错，忽视了个体治疗的差异性。这种不信任和负面的态度也会加速破坏孩子对医护团队的信任，阻碍医护团队的用心治疗，进而影响孩子的日常诊疗。

3. 信任和协作。家长积极参与治疗决策，和医生相互尊重，建立合作伙伴一样的关系。在条件允许的情况下，家长和医护团队可以共同讨论治疗方案的选择，及时反馈患儿的诊疗现状和未来治疗方案。

与医护团队建立良好的沟通关系，需基于清晰和频繁的沟通交流。良好的沟通关系有助于家长更好地了解孩子的情况，并及时做出正确的决策。家长在与医护团队沟通的时候，可以参考以下建议：

1. 相互尊重。家长要尊重医护团队的专业性，听取团队的专业意见的同时，表达自己对疾病和治疗信息获取和学习的需求。

2. 相互体谅。家长要意识到，除了患者和家属外，医生和护士同样长期处于压力之下。尽量控制情绪，不要责怪他人，更不要将悲愤和压力发泄在医护团队身上，将其转化成动力，做一个倡导者，而不是与身边人对立。

3. 倾诉倾听。家长要关注孩子的情况，及时提出自己的问题和担忧，避免问题累积到不可挽回的地步。如果需要详细沟通，尽量提前与医护团队预约时间，避免打扰正在值班的医生，这样可能会影响沟通效果。在面对医疗领域专业术语时，要积极提

出疑惑和做好记录。

4. 相互协商。家长有权与医生沟通，让医护团队了解自己希望孩子采用的治疗方案和期待的身体改善效果等，与医生一起讨论所有可能的选择，制定一个双方都能接受的治疗方案。

5. 真诚友好。了解并记录孩子每日的药物类别和剂量，保证孩子配合诊疗，尽可能地配合日常诊疗工作，主动降低医护团队负担。保持真诚友好、乐于助人的态度，让自己在面对问题或需要帮助时，也能得到积极的响应和回馈。

6. 及时致谢。在大多数情况下，一句真诚的感谢就足以传达谢意，如果希望进一步表达谢意，可以选择给医生或护士写一封感谢信、锦旗和自制的礼物，他们通常会热情地接受。但不可以送贵重的礼物和红包，这可能会给医生带来困扰。

家长说：“北京那种医院大一点，医生素质各方面他还是高一些，你求助于他的时候，他说‘你慢慢来，别急，我跟你说我给你上什么药，慢慢就会好的’。”

家长说：“在我们治疗路上，有一个医生能跟我们说一句特别暖心的话，感觉特别温馨，特别温暖。”



如何理解并遵循医嘱，确保治疗效果？

遵循医嘱，按照医护团队的治疗指令来安排饮食、用药时间、用药剂量和护理等，这是孩子诊疗过程中很重要的方面，可以保障治疗的持续性和有效性。持续有效的诊疗有助于孩子身体状况的改善。在此过程中，家长也可以比较清晰地了解孩子病情的发展，及时发现问题并反馈医护团队，医生可以根据孩子的实际情况调整治疗方案。

为了保障遵循医嘱，可以参考以下步骤：

1. 详细询问和理解。在医生给出治疗建议时，主动询问治疗的目的、预期效果、可能的风险及副作用。如果对医嘱有任何疑问或不明白的地方，要避免不懂装懂，积极向医生或护士提问，直到完全理解为止。

2. 记录医嘱。可以通过笔记本、手机备忘录等方式记录医生关于药品清单、用药剂量、用药时间、用药方法等，同时记录孩子病情起伏或改善，以及特殊时期配合的饮食和生活方式调整。

3. 根据医嘱用药。在医护的指引下，严格按照医嘱的时间间隔和剂量服药，千万不能私自调整剂量和用药时间。

4. 定期复诊。在医生建议的时间范围内安排复诊，即使症状有所改善或消失，也不能擅自停药或改变治疗方案。复诊时，家长将日常记录的内容带上，包括服药记录、症状变化等，方便医生评估治疗效果。

5. 遵循健康的生活方式。家长要注意培养孩子健康的生活方式，比如均衡饮食、适量运动、充足睡眠等，这些都有助于提高身体免疫力，促进康复，保障治疗的有效性。

五、慈善医疗救助资源

在体会了院内配备的人文关怀服务后，家长说道：“工作人员当初的一句话让我非常感触，他/她说：‘除医疗方面的，在医院里，在我们的能力范围之内，我们都会帮助你。’意思是，除了看病找医生之外，在治疗过程中遇到的一些困难，需要帮忙的（方面），都可以寻求他们的帮助。”

机构	救助项目	救助对象	救助内容
中国社会福利基金会	919紧急救助金项目	重大疾病患者	提供就医咨询、公募平台等救助服务。
中国人口福利基金会	中国大病社会救助	建档立卡户、低保户、贫困残疾人及其他家庭经济困难的0-18岁患者	/
	中央专项彩票公益金大病儿童救助项目-天使阳光基金	0-14岁先心病儿童	一次性资助3万元，覆盖1名贫困家庭的先心病儿童接受手术治疗。
中国红十字会基金会	中央专项彩票公益金大病儿童救助项目-小天使基金人道关怀金项目	0-18岁白血病儿童	除定向捐助外，对完成造血干细胞移植手术的白血病患者每人一次性资助5万元；对无需造血干细胞移植手术或需要移植但尚未实施移植手术的白血病患者每人一次性资助3万元；患儿在获得3万元资助款后完成造血干细胞移植手术，补充一次性资助2万元。
浙江省壹加壹公益基金会	兰草重生计划	全国14周岁及以下患有实体肿瘤的困难家庭儿童	每人救助标准最高不超过3万元；并为患儿建立爱心资源服务体系。

联系方式	申请途径	地址/定点医院
919热线电话： 4009-010-919	/	/
电话：010-62177425		/
电话：027-87320971； 027-87323989 邮箱：hbrcf@foxmail.com	 下载并按要求填写先心病或白血病资助申请表，通过微信小程序“红救助”端口申报。如患儿已完成造血干细胞移植，可另行下载填写《中国红十字基金会小天使基金造血干细胞移植资助申请表》一并提交。	首都医科大学附属北京安贞医院、中国人民解放军总医院第六医学中心、中国人民解放军总医院第七医学中心、首都医科大学附属北京儿童医院 首都儿科研究所附属儿童医院、首都医科大学附属北京儿童医院、北京大学人民医院
电话：0571-88986678 邮箱：yjcsjjh@126.com		/

机构	救助项目	救助对象	救助内容
项目领域——经济资助类			
国家能源集团公益基金会与中国社会工作联合会	国家能源集团“爱心行动”项目	在全国范围内救助0-18岁患有先天性心脏病和白血病的困境家庭儿童	为贫困家庭儿童大病救助进行捐助；合作各地合作医院(一般为省级三甲医院)，负责“两病”患儿的手术治疗。
北京新阳光慈善基金会	生命的礼物	困境的血液及肿瘤疾病患儿	为经济困难的血液疾病和肿瘤等重大疾病患者募集和提供医疗费用；能配合提供图文、视频等反馈素材；实行推荐制，不可重复申请。
	袋鼠宝贝公益计划	患重大疾病或治疗费用较高的慢性病的、低保户，建档立卡帮扶户等贫困骑手患儿家庭	骑手注册且连续跑单大于90天，近30天内服务超过15天。
北京同心圆慈善基金会	一个都不能少	0-18岁家庭困难的白血病、肿瘤、罕见病肾病等大病困难患者	/
北京天使妈妈基金会	“血液宝贝”项目	0-18岁的贫困家庭血液病患者，白血病、地中海贫血等。可进行造血干细胞移植手术的；化疗中遭遇严重感染或者移植后出现并发症面临资金中断的患儿	每位患者最高资助金额不超过5万元。
	21885项目	0-18岁困境家庭大病儿童	21885（阿姨帮帮我）项目将天使妈妈没有细分的大病救助病种全部纳入，救助患者不分病种，面向全国。

联系方式	申请途径	地址/定点医院
先心病救助咨询电话:010-64462479 荆老师白血病救助咨询电话:010-68363855 吕老师爱心行动项目网站:www.ceaxin.org.cn	/	首都医科大学附属北京儿童医院、中国医学科学院阜外医院、清华大学第一附属医院（华信医院）、北京大学人民医院、首都医科大学附属北京安贞医院
援助热线：400-006-2988		/
求助咨询：4006-919-995	/	/
电话：40006-21885	注意：需要提供村委会（居委会）和镇政府（街道办事处）两级机构出具证明家庭贫困属实的贫困证明 	/
		

机构	救助项目	救助对象	救助内容
项目领域——经济资助类			
北京慈缘慈善基金会	【蝴蝶飞】脊柱健康关爱计划	0-17周岁面临就医困难的脊柱侧弯患者	开展预防宣教、义诊筛查，为困境脊柱侧弯患者提供资金救助等助医支持服务。
	【宝护计划】产前超声筛查	孕妇、困境家庭新生儿	开展义诊筛查，资助胎儿先心病多学科专家会诊、手术治疗费、先心病救助对象的复诊补贴。
北京病痛挑战基金会	罕见病医疗援助工程	全国范围内由国家卫生健康委员会认定的全国罕见病诊疗协作网医院明确诊断的、在罕见病目录内的、发生家庭灾难性医疗支出的罕见病患者	为符合援助项目的、提供符合项目规定相关票据的罕见病患者，针对就医期间产生对症治疗的药物费用（不含特许器械）、住院费用、检查费用及项目组认定的其他费用等援助上限1万元/人，最终援助金额将由项目审核委员会审核确认。
爱佑慈善基金会	儿童医疗救助项目——“爱佑天使”	不满18周岁、中国国籍、家庭经济条件确有困难的儿童血液病和儿童实体瘤全病种患者	/

联系方式	申请途径	地址/定点医院
电话：400-606-0408、010-84860299		北京大学人民医院、首都医科大学附属北京朝阳医院
		中国医学科学院阜外医院
援助热线：4000408772转801 罕见病患者医疗援助服务微信：15801144189		/
电话：010-50948839（救助咨询请拨0） 网址： http://www.ayfoundation.org/cn/yiliao/70		首都医科大学附属北京儿童医院、首都儿科研究所附属儿童医院

机构	救助项目	救助对象	救助内容
心理社会支持服务类——助医小家			
中国少年儿童慈善基金会	治愈小家项目	异地就医的患儿家庭	为困境大病儿童及其家庭提供临时过渡居所、爱心厨房等服务，供困境患儿及家庭免费入住半个月左右时间；配备专业医务社工和管理员；定期为患儿及家长提供心理疏导、开展生日会、节日问候等公益活动。
深圳市德义爱心促进会	助医爱心小家	异地就医家庭	为大病家庭提供临时寓所；为异地求医的贫困大病家庭提供1743救助资金帮扶；提供每两月一次线上/线下科学护理和营养相关问题课程。
北京同心圆慈善基金会	给大病家庭一个家项目	针对已在基金会上线或救助中的患者家庭	为来复查、确诊、有临时居住需求的大病家庭提供临时周转住所，每次申请入住不得超过2个大人1个孩子，提供最多不超过14天。
北京天使妈妈基金会	“天使妈妈邻友小家”项目	异地就医的大病困境儿童。包括儿童肿瘤、血液病、器官移植、意外烧烫伤等重大疾病	为来复查、确诊、有临时居住需求的大病患儿家庭提供临时周转住所、陪伴和心理关怀服务。
心理社会支持服务类——心理咨询服务、心理热线			
中国红十字会	“救在身边”999综合人道服务热线	全国	面向全国受理重大疾病求助咨询、心理援助咨询服务、人体器官捐献与造血干细胞捐献的业务咨询服务。

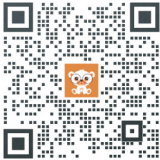
联系方式	申请途径	地址/定点医院
电话：010-89959937 助医邮箱：axjyzy@ccaafc.org.cn	/	治愈小家-小白春天（北京高博博仁医院）
1743救助中心QQ群(儿童大病)：830448550 救助咨询热线：400-606-1743转1	/	助医爱心小家（北京大学人民医院、首都医科大学附属北京同仁医院、首都儿科研究所附属儿童医院、北京京都儿童医院）
求助热线：4006-919-995	/	北京三峡小家（首都医科大学北京儿童医院）、同心圆贝壳助医小家（北京大学人民医院通州院区）、协和小家（北京协和医院）、儿研所小家（首都儿科研究所附属儿童医院）、阜外小家（中国医学科学院阜外医院）、右安门小家（北京右安门医院）、博仁小家（北京高博博仁医院）、昌平小家（北京高博医院）、亦庄小家（北京陆道培医院、首都医科大学附属北京同仁医院）、退役军人小家（中国人民解放军总医院等，优先服务现役、退役军人及家属）
电话：40006-21885		阜外小家（中国医学科学院阜外医院）、后海小家（后海2公里范围内包含了北京大学第一医院、北京大学人民医院、北京积水潭医院等医院）
热线电话：010-999	/	/

六、北京医院挂号途径汇总

本章整理了首都医科大学附属北京儿童医院、首都儿科研究所附属儿童医院、北京协和医院、北京大学人民医院和北京大学第一医院（妇产儿童医院）等医院多种挂号途径。

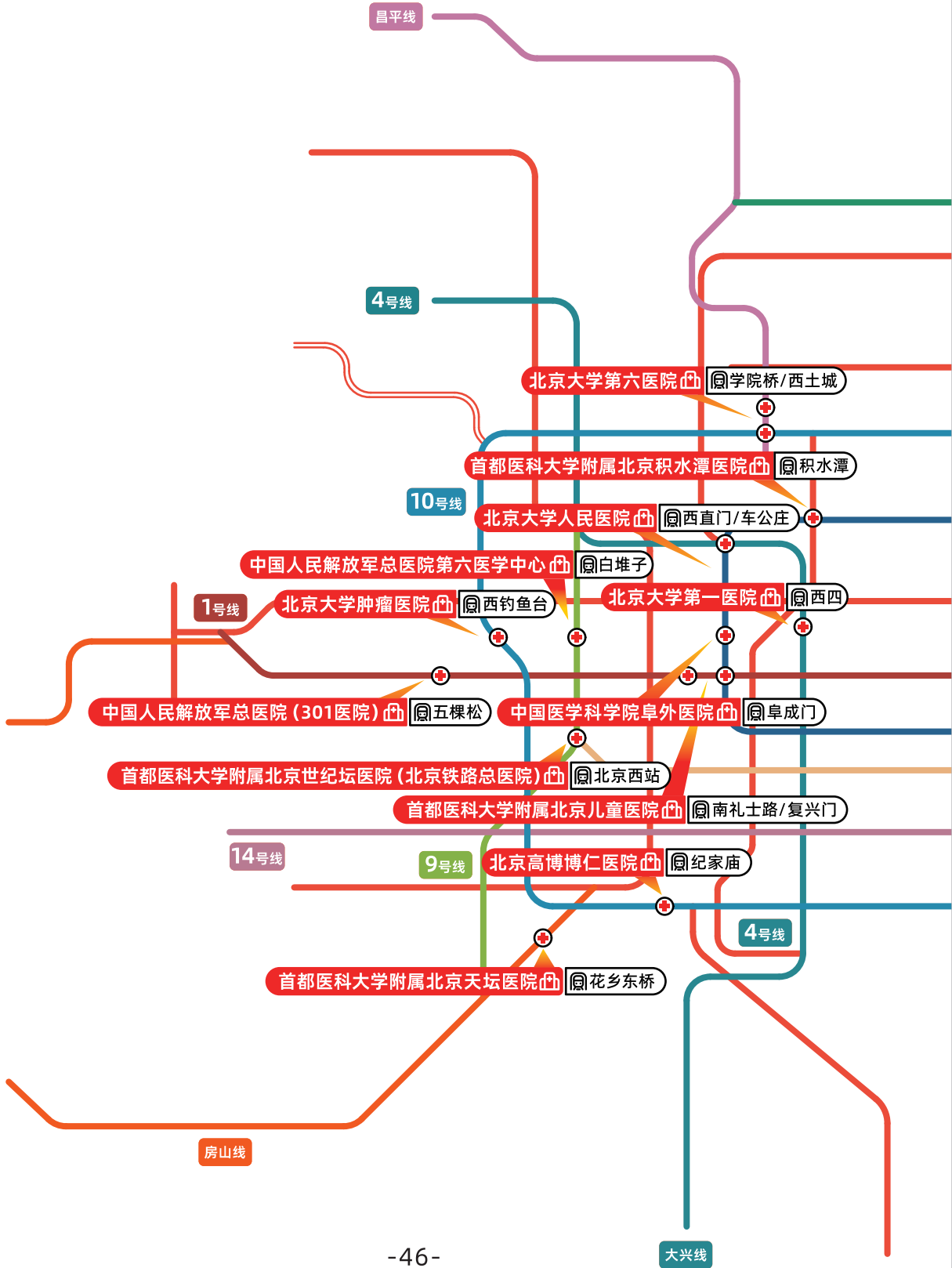
医院	挂号途径		
	官方APP	微信小程序	支付宝小程序
首都医科大学 附属北京儿童医院	手机应用商店里搜索并下载“北京儿童医院”APP，点开APP在底部菜单栏依次选择【个人】——【二维码】——【添加二维码】——【二维码信息】处选择【无】，按提示填写信息进行注册。成功注册二维码后，在首页选择【预约挂号】，即可进行挂号。	关注“北京儿童医院服务号”，在底部菜单栏依次选择【医疗服务】——【个人中心】——【北京儿童医院】——【新用户注册】。完成注册后，返回【个人中心】点击【注册二维码】，按指示进行填写；成功注册二维码后，点击底部菜单【医疗服务】，选择【预约挂号】，按提示进行挂号。	搜索“北京儿童医院”并登录后，点击【去添加】——【添加二维码】，“二维码信息”处选择“无”，按提示填写信息注册二维码。成功注册后点击【预约挂号】，即可预约挂号。
首都儿科研究所 附属儿童医院	手机应用商店里搜索并下载“首都儿科研究所附属儿童医院”APP，点开APP在底部菜单栏依次选择【我的】——【添加就诊人】——【添加二维码】。成功注册后返回首页选择【预约挂号】，即可进行挂号。	关注“首都儿科研究所附属儿童医院”，在底部菜单栏依次选择【个人中心】——【就诊人】——【添加就诊人】注册建档。成功后返回首页，点击【预约挂号】，按提示进行挂号。	搜索“京通”，在首页点击【预约挂号】，选择“首都儿科研究所附属儿童医院”，按指引挂号。
中国医学科学院 北京协和医院	手机应用商店里搜索并下载“北京协和医院”APP，点开APP在底部菜单栏依次选择【我】——【用户注册】，按提示进行注册。成功注册后，在首页【就诊人管理】绑定就诊人ID后建档，然后就可以在首页选择【预约挂号】进行挂号。	/	搜索“京通”，在首页点击【预约挂号】，选择“中国医学科学院北京协和医院”，按指引挂号。

		就诊指南链接	放号时间	备注
114微信公众号	其他			
搜索“北京114预约挂号”，点击底部菜单栏【挂号】，选择“北京儿童医院”后，按提示进行挂号。	线下通过医院自助服务机在每日的00:00到22:30点击屏幕【当日挂号】预约当天号源。	 指南更新时间 2024-7-12	每日早上7:00更新号源，可预约7天内号源，即预约第8日号源。当日和第七天号源在每日00:00更新；内科小夜普通门诊16:30开放当日号源；每日15:00后无法预约第二天号源。	/
搜索“北京114预约挂号”，点击底部菜单栏【挂号】，选择“首都儿科研究所附属儿童医院”后，按提示进行挂号。	/		每日下午15:00更新号源，可预约14天内号源，即预约第15日号源。	取号时间：上午号在就诊当天11:30前取号，下午在16:30前报到，夜间号在21:30前取号。
搜索“北京114预约挂号”，点击底部菜单栏【挂号】，选择“中国医学科学院北京协和医院”后，按提示进行挂号。	通过中国工商银行、中国建设银行、交通银行、中国银行四大银行的营业网点ATM机、个人网银、手机银行三种方式预约挂号。		每日下午15:00更新号源，开放预约第8日号源；每日下午14:30即可在当日挂号功能中查看次日剩余号源。每天下午15:00开放挂次日剩余号源，当天号源5:00-14:30可挂（上午号源9:30截止挂号，下午号源14:30截止挂号）。	/

医院	挂号途径		
	官方APP	微信小程序	支付宝小程序
北京大学人民医院	/	关注“北京大学人民医院服务号”，在首页点击【添加就诊人】，使用医保患者按指示填写注册。成功注册后，返回首页依次点击【门诊首页】——【门诊挂号】，按提示进行挂号。	搜索“京通”，在首页点击【预约挂号】，选择“北京大学人民医院”，按指引挂号。
北京大学第一医院 (妇产儿童医院)	/	关注“北京大学第一医院服务号”，在底部菜单栏依次选择【就医】——【添加就诊人】，按指引实名认证和填写注册。注册成功后，在首页点击【门诊挂号】，按提示进行挂号。	搜索“北京大学第一医院小程序”，在底部菜单栏依次选择【我的】——【添加就诊人】，按指引实名认证和填写注册。注册成功后，在首页点击【门诊挂号】，按指引挂号。
航天中心医院 (北京大学航天临床医学院)	/	关注“航天中心医院”、“航天中心医院门诊部”、“航医通”，在首页点击【添加就诊人】，按指引实名认证和填写注册。注册成功后，在首页点击【预约挂号】，按提示进行挂号。关注“微医健康”，在首页点击【预约挂号】搜索“航天中心医院”，按提示进行挂号。	搜索“京通”，在首页点击【预约挂号】，选择“航天中心医院”按指引挂号。
北京高博博仁医院	/	搜索13263482998添加北京高博博仁患者服务平台；扫码添加“博仁安安”进行预约挂号。 	/
北京陆道培医院 亦庄院区、北京 陆道培医院顺义 院区、河北燕达 陆道培医院等	/	关注“陆道培医疗”，在底部菜单栏依次点击【个人中心】——【就诊管理】注册添加就诊人信息和绑卡。返回首页，在底部菜单栏依次点击【就医服务】——【挂号】——【选择院区】，按指引进行挂号。	/

		就诊指南链接	放号时间	备注
114微信公众号	其他			
关注“北京114预约挂号”，点击底部菜单栏【挂号】，选择“北京大学人民医院”后，按提示进行挂号。	/		每日早上7:00更新号源，每日6:00-7:00可预约7日内号源，7:00-23:00可预约第8日号源，下午15:00停止次日预约挂号。	取号时间：上午号在就诊当天11:30前取号，下午号在就诊当天16:30前取号，夜间号在20:30前取号。
关注“北京114预约挂号”，点击底部菜单栏【挂号】，选择“北京大学第一医院”后，按提示进行挂号。	/	 指南更新时间 2023-1-8	每日下午15:00更新号源，可预约7日内号源，即预约第8日号源。	取号时间：上午号在就诊当天11:30前取号，下午在就诊当天16:30前取号。首次就诊可先通过注册自费卡预约挂号，然后线下通过“换号”功能转换成医保卡号。
关注“北京114预约挂号”，点击底部菜单栏【挂号】，选择“北京航天中心医院”后，按提示进行挂号。	线下门诊自助机及人工窗口预约	 指引更新时间 2024-1-4	每日15:00更新号源，可预约第15日号源。	取号时间：上午号在就诊当天11:30前取号，下午号在就诊当天16:30前取号。医保支付仅支持本人支付，家长可选择【仅预约】，然后到现场支付。
/	拨打热线 400-000-5291		实行当日挂号当日就诊。	/
/	拨打24小时咨询热线 400-616-3211		可提前一天预约挂号，7:00-23:50。当日号源挂号时间为每日00:00-16:00。	/

北京医院地铁标识





致谢

在《北京异地就医指引手册（患儿家庭版）》(以下简称手册)编撰的过程中，新阳光通过实地调查，走访了众多正在北京求医或复诊的患儿家长们。我们衷心地感谢这些家长，是他们慷慨地分享了自己的生活经验、求医历程以及面临的困惑。我们也通过线上或线下的访谈方式，深入了解了异地就医家庭整体情况。在此，我们衷心感谢新阳光病房学校项目负责人的对接与安排，同时也感谢新阳光病房学校博仁医院项目点、新阳光病房学校北京大学第一医院项目点、袋鼠宝贝之家新阳光学园项目点的全职老师，北京麦当劳叔叔之家和同心圆博仁小家的工作人员，他们基于一线服务的宝贵经验在调研过程中给予了很多的帮助，为我们提供了很多有价值的宝贵信息。

手册的编撰旨在汇聚多方信息，为前往北京求医的家庭提供全面的信息指引，包括医保信息、就医指引、入院适应、心理调节、医患沟通等方面的内容，同时提供了相关的医疗社会救助资源和医院挂号途径的信息支持。为此，新阳光项目邀请了患者服务部、心理服务部中在专业医务社会工作和心理咨询领域拥有丰富一线服务经验的同事们参与手册的编写和审核工作。此外，我们也邀请了患儿家长以及志愿者任佳美、王贵鹏、汪金伟、闫怡、张改清、子睿妈妈、付国云、罗仁希、佟瞳等，参与手册审稿、校对工作，在此表示诚挚的谢意。

20多年来，新阳光从一个校园志愿者组织发展成为国内最大的、专注于医疗卫生服务的慈善组织之一，大病患儿童家庭的福祉一直牵动我们的心。在与众多患儿和家长接触的过程中，我们发现，尽管求医之路漫长而充满挑战，但其中却不乏温情与奇遇。在此，我们向每一个勇敢踏上异地求医之旅的患儿家庭致以最深的祝福。愿每一位小天使都能与爱相伴，接受最好的治疗和收获最贴心的关怀，直到迎来康复的曙光。希望阳光永驻，穿透云层，照亮他们前行的每一步，见证每一个小生命重新绽放光彩，与家人共享健康快乐的时光。

支持单位



美团 美团·公益基金会



关注公众号



关注血液病友云小家



关注新阳光患者热线

联系我们

热线电话：010-88121028

办公邮箱：sunshine@isun.org

官方网址：<http://www.isun.org>

机构地址：北京市海淀区蓝靛厂南路25号嘉友国际大厦9层903