



# 死者善终 生者善别

---携手同行 推动儿童安宁舒缓服务发展

2025 — 重庆市渝中区奇恩少儿关爱服务中心





## 机构概述

### 重庆市渝中区奇恩少儿关爱服务中心

- 2017年1月，在重庆市渝中区民政局正式注册成立
- 2023年2月，重庆市渝中区社会组织评估为3A级（AAA）
- 主要为0~18岁患有重大疾病、残障、贫困的少儿提供关怀、陪伴和相关需要的志愿服务。



## 愿景

愿每个儿童都同享丰盛的祝福和恩典

## 使命

利用有效的服务凝聚各方资源为有需要的少儿建立一个支持平台，让他们能获得帮助去积极面对重大的困难，搭建爱心与支持的桥梁让有需要的儿童得到关爱和帮助。



10%

3亿儿童中，每年约有3-4万名  
儿童被诊断患有恶性肿瘤

5%

儿童确诊数量，每一年正在以5%的  
速度进行增加

# 【春雨护苗】 ---支持0-18岁恶性肿瘤患儿和家庭

儿童安宁舒缓疗护



爱心餐

爱心小家



主题活动



个案探访



累计发放

40000+

余份爱心餐



爱心餐



爱心小家

为 1400+

重症患儿家庭入提供爱心住宿

累计发放

2000+

余个爱心探访包



探访包

已有 3524+

名志愿者加入



志愿者服务

累计服务时长

5948+ 小时

为 4000+

余名重症患儿提供陪伴



爱心陪伴



# 01

Part One

爱心餐项目

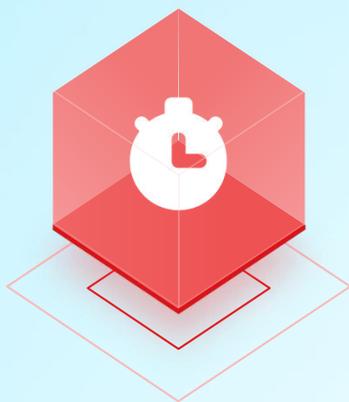
■ 2021年3月，“爱心餐”项目正式在重庆医科大学附属儿童医院肿瘤外科落地。

■ 每周二、周四：渝中院区（肿瘤科/血液科）、每周三：两江院区（神经外科）。

■ 截止2024年年底，已累计发放**40000+**余份爱心餐。



# 应季而食，吃出健康



## 时令

只采购当季蔬果，  
避开反季节菜



## 新鲜

蔬菜，蛋肉当日早上  
采购，不用隔夜菜



## 品质

只选优质商家  
大型超市购买



## 营养

注重五大营养平衡和蔬  
果种类及颜色的多样性

## 3洗2清1泡，品控标准化



# 吃出彩虹，膳食营养均衡

## 02

**优质脂肪：**提供人体能量的重要来源，也是构成人体细胞的重要成份，尤其是构成人体膜系统的重要材料。如：猪油、奶油、大豆油、菜子油、花生油、芝麻油、坚果类等。

## 03

**碳水化合物：**维持体内能量代谢的平衡与稳态，减少蛋白质的消耗，保证蛋白质的储存。如：谷类、豆类、薯类等。

## 04

**维生素：**改善消化和代谢、改善机体免疫功能、增强DNA修复能力。如：蔬菜，瓜果，肉类，奶类等。

## 05

**矿物质：**维持正常生理功能、促进细胞生长和修复、提供能量、保护免疫系统。如：乳制品、肉类与海鲜、蔬菜、水果等。

## 01

**蛋白质：**预防营养不良的关键；如：畜禽肉类、蛋类、水产类等。





小膳大爱  
为爱加餐

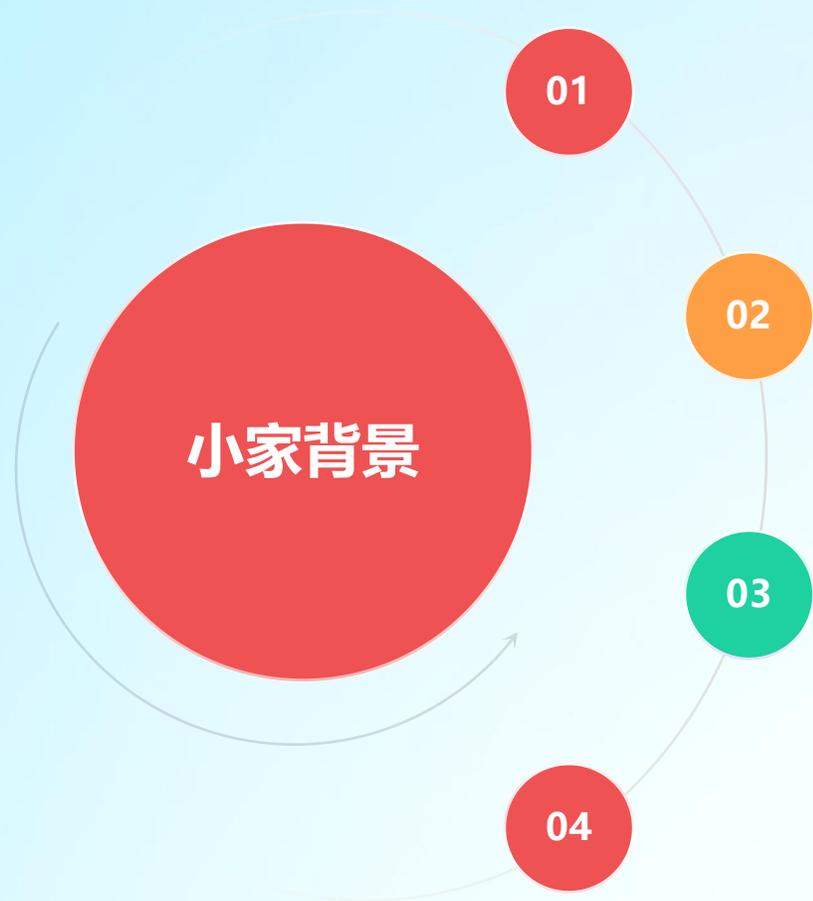




# 02

Part Two

爱心小家项目



## 住宿难

异地就医家庭，为节省开支，选择住在简陋但便宜的出租屋，或医院席地而眠。而脏乱的环境会增加患儿感染的风险，加重其病情。

## 营养难

生病的孩子特别需要营养，尤其肿瘤患儿，而很多家庭由于住所太远或缺乏煮食用具，无法为患儿准备合胃口的饭食，只能订外卖或医院就餐，患儿营养难保障。

## 经济难

为照顾患儿，父母一方或双方不得已暂停工作，收入来源减少，医疗费用成为巨大负担。

## 压力大

社会支持的缺乏、长期繁重的照顾压力、经济上的沉重负担以及对孩子病情发展的担忧.....让照顾者承受着巨大的生理、心理压力，患儿缺少朋友亦无处玩耍，对疾病的焦虑、恐惧如影相随。

# 为孩子插上康复的翅膀，为家庭带去温暖的希望！



## 住宿

主要为从主城以外初来医院或治疗期间需要住宿的患儿及家长提供短期住宿。



## 煮饭

为了让孩子们可以吃上更加卫生、可口和营养的饭菜在治疗期间身体可以得到很好的恢复。



## 图书角

小家图书角建立亲子关系，养成阅读和学习习惯。



## 玩具角

多样化玩具开发孩子的想象力和动手能力。

服务内容	居住场所	心理关怀	生命教育
	基础生活物资	家庭支援	资源链接（就医协调、个案筹款）

重庆首个助医小家，从2017年3月投入使用。

提供短期的**免费住宿、煮饭**，每个家庭只象征性收取20元的水电气费。

# 小家发展历程



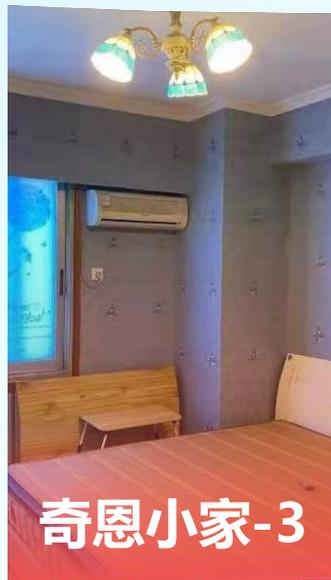
奇恩小家-1

2017年-至今



奇恩小家-2

2018年-至今



奇恩小家-3

2021年-至今



奇恩小家-4

2023年-至今



奇恩小家-5

2023年-至今



奇恩小家-6

2024年-至今

- 累计服务**1400+**个家庭
- 为**3285**个家庭提供免费煮饭
- 与周边住宿市场价格相比，6套小家累计为家庭减轻经济负担**24万+**
- 为**70**个特困家庭减免**3570元**水电气费用

## 患儿家庭入住小家开销情况



**儿童衣物：**入住小家的孩子们，常常能收到爱心人士或企业捐赠的衣服。

**纸尿裤：**管理员时常会为幼小的孩子们募集所需的纸尿裤等婴儿用品。

**大人衣物：**偶尔亦有企业或个人捐赠大人衣服，例如长袖衬衫、羽绒服、鞋等。



**米面油：**大米、面粉、食用油这三样是小家经常募集的物资。

**新鲜蔬果：**有爱心企业或个人定期/不定期捐赠新鲜的蔬果给小家。

**五谷杂粮：**五红汤等杂粮有利于大病孩子们提升血小板，小家会募集此类物资以节省家长开销。

**特殊奶粉：**小佰肽、肠道营养粉等是部分小家孩子每日需要的。



**房屋租金：**0租金、0押金。

**水电费：**特困家庭无需缴纳水电费用。

**家电费用：**小家配备各样家电，并有专人定期检查及维修。

**厨具费用：**在外租房时，需要购买各样小家电、厨房餐具，因价格低廉，质量存在极大的安全隐患。

**床上用品：**小家床铺等日用品一应俱全，患儿家庭拎包入住。



**出行费用：**小家距离医院很近，一般无需出行费用。

**医疗费用：**小家里极其贫困的孩子可帮助申请部分公益机构/企业/团队的医疗救助金。

**其他费用：**消毒灯、卫浴用品、清洁用品、图书、玩具、纸巾、湿巾等日用品。



# 03

Part Three

个案探访项目



第一：针对新确诊的孩子我们会发放探访包



第二：日常发现情况特殊的患儿和继续跟进



第三：了解患儿及家庭的需求，链接资源支持他们



# 04

Part Four

主题活动项目

截止2024年6月，共开展院  
内主题活动总共**807**期，  
陪伴患儿**8649**余次，志  
愿者参与人次**3818**余次。



陪着孩子  
一起打败  
“坏细胞”



## 用“科普”为孩子保驾护航

自2019年开始，历时5年，  
100+科普课堂

### 手术和化疗是低危和中危神经母细胞瘤的标准治疗

极低危

极低危、  
低危患者  
治疗  
计划

1 手术+观察

2 手术+化疗

低危

3 观察  
(不进行活检)

4 紧急情况下  
可给予放射治疗

中危

中危  
患者  
治疗  
计划

#### 化疗+手术

- 化疗前或化疗中（约4疗程左右）择期手术，术后化疗至部分缓解（PR）后4个疗程，总疗程一般不超过8个疗程，必要时行二次手术。
- 维持治疗：13-顺式维甲酸160 mg/m<sup>2</sup>，14 d/月，共6个月。

1. 中国抗癌协会小儿肿瘤专业委员会等. 中华小儿外科杂志. 2017;38(5):305-310.  
2. 儿童神经母细胞瘤治疗专家共识CCCG-NB-2022



# 05

Part Five

## 儿童安宁舒缓疗护项目

## 什么是儿童安宁疗护：



● ● ●

儿童安宁疗护，是对儿童的身、心、灵全方面的照顾,以及给予家庭的支持，对患儿的照护从疾病确诊时开始并持续整个病程。

## 世界卫生组织定义：

自诊断生命受限起至生命结束后的,能有效改善有生命危险患儿生活质量及解决其家庭所面临问题的照护方法, **即早期识别、全面评估及有计划地干预患儿及家庭的生理、心理、社会及精神问题,缓解其遭遇。**





**2015年世界卫生组织数据统计，  
全球对儿童安宁疗护的需求量是2100万，  
中国是450万左右；巨大的需求和零星的机构之间，  
我国儿童安宁疗护需求高，发展迫在眉睫。**

## 当患儿自身疾病已经无法治愈的时候他们该何去何从？家长会面临哪些问题呢？

- 孩子带回家以后，症状该如何控制？
- 小朋友不能死在家里，晦气
- 骨灰或者遗体该怎么处理？
- 临走以前父母是不可以在床边送他们
- 家长该如何面对孩子的离世？哀伤该如何处理？
- 面对治疗的失败，家长该如何面对自己心中的愧疚和遗憾？
- 孩子离世后整个家庭又该如何面对这样的巨变以及未来的生活？

安宁疗护对患儿疼痛和症状的管理,舒缓精神压力和家庭生离死别的情感非常有效既满足了患儿的照护需求,又减轻了家庭承受的压力,有助于家长和孩子心灵得到极大的抚慰。



## 案例分享一：神经母细胞终末期、7岁、治疗4年多，复发2次。



## 照片故事

8月27日下午，医护告知家长孩子情况危急，生命体征各项指标都不理想，让爸爸妈妈准备进ICU见孩子最后一面，妈妈回家取衣服、鞋子通过护士送入ICU给孩子换上。在门外爸爸紧紧抱住妈妈，嗓子哑得说不出话来，此刻，爸爸妈妈只能在门外等着护士出来通知孩子的离开。



## 照片故事

孩子在安宁舒缓病房时，妈妈日夜守在床边陪伴，孩子很坚强，在重医儿童医院8月27日下达病危通知后，孩子硬扛了54天，最后一个月的时间里已无法吃喝任何食物，就靠着打点滴维持基本生命体征，孩子也想多陪陪爸爸妈妈



## 照片故事

在安宁舒缓病房时，工作人员和妈妈一起在孩子的手上涂抹颜料，把手印印在T恤上，留下全世界独一无二的手印衣服。



## 照片故事

2024年10月23日凌晨1:14分，孩子在妈妈的怀中很平静的离开了这个世界，我们在处理好孩子去到殡仪馆相关事宜后走出医院，抬头就看到了月亮旁边的那颗最亮的小星星。





## 照片故事

- 我们用孩子妈妈的衣服找志愿者为孩子制订了骨灰袋，妈妈的爱不因死亡被隔；
- 我们用孩子的氧气管DIY了一根手机链，给妈妈留念；
- 孩子的告别仪式上，妈妈特意订制了一束花，两朵向日葵代表着爸爸和妈妈，就像向日葵生长的习性一样总向着阳光生长，无论阳光如何移动，它都始终坚定地追随，爸爸妈妈也会带着孩子的爱继续向前。

## 案例分享二：DIPG、8岁、治疗1年



## 照片故事

在孩子化疗还能行走的时候，妈妈和家人带着孩子来到迪斯尼，这是每个女孩都想去的乐园，在这里每个女孩都是最美丽的公主。



## 照片故事

这是一个很坚强，很乐观，很理性的妈妈，女儿生病后关于孩子的大小事务都是妈妈亲自在做，怕孩子躺久了长褥疮，妈妈定时给孩子翻身，按摩，擦洗，让孩子都保持干净和漂亮。



## 照片故事

### 01

我们用孩子最喜欢的一条裙子，请志愿者为孩子制订了骨灰袋。

### 02

在孩子昏迷期间，我们用膜具做了孩子的手模，手模脱离出来后孩子的手掌每一条纹路都清晰可见。





# 06

## Part Six

**诚邀企业/团体携手同行**

**参与重症儿童救助**

# 机构近年所获荣誉概览

# 01

2018年

首届全国卫生健康行业青年志愿服务项目大赛—重庆赛区金奖



# 02

2021年

重庆市妇联妇女儿童公益项目大赛一等奖



# 03

2021年

川渝妇女儿童公益项目二等奖



# 04

2024年

女性社会组织服务妇女儿童和家庭特色项目（全国）

女性社会组织服务妇女儿童和家庭特色项目名单（共50个）

省份	项目名称
重庆	“春雨护苗”项目
重庆	东山坪幸福“家”年华家家风家教建设项目
四川	“家游妈妈”社企模式支持女性参与社区早教微创业项目
四川	米易县“童梦驿站”农村困境儿童就近照护社会工作项目
贵州	心灯计划——留守儿童内在心理成长项目
云南	农村妇女肿瘤病人的救助及健康科普教育项目

全国妇联女性之声 关注 65 476 30 与评

# 小家资助需求



## 资金救助

(孩子救助金、小家运营费用等)



## 房屋资助

(房屋租金、房屋使用权等)



## 衣物资助

(孩子衣物、床上用品等)



## 食物资助

(孩子每日食材、五谷杂粮等)



## 营养品资助

(孩子奶粉、特殊营养粉等)



## 日常用品资助

(洗涤用品、日常用品等)



## 家电资助

(烹饪厨具、日常家电等)



## 爱的陪伴

(给孩子讲绘本、做手工等)

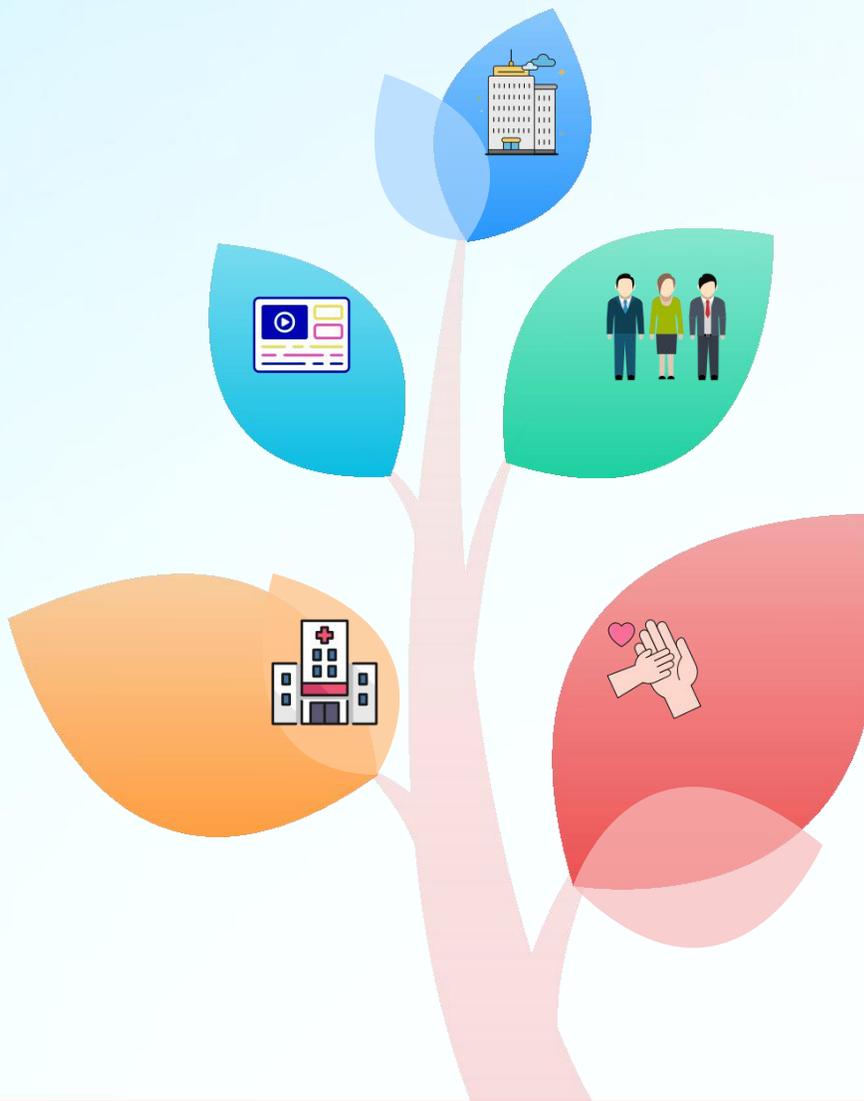
# 机构服务参与

## 媒体

CCTV-13、央视网-午夜新闻、华龙网、上游新闻、香港文匯報等。

## 医院

重庆医科大学儿童附属医院（渝中本院）  
重庆医科大学儿童附属医院（两江院区）  
重庆市第十三人民医院（安宁疗护科）



## 企业

四川白家阿宽食品产业股份有限公司、北京菲特兰装饰设计有限公司、重庆迈腾环保工程有限公司、重庆希尔顿酒店、卓沅重庆沅汽水等。

## 志愿者

社会团体志愿者、高校/学校志愿者（重庆耀中国际学校、重庆市诺林巴蜀外籍人员子女学校、两江巴蜀学校乐葵二班）、自发组织的志愿者等。

## 慈善团体

深圳市拾玉儿童公益基金会、重庆市妇女儿童基金会、重庆浙商爱心基金会、重庆市残疾人福利基金会渝中区办事处、北京博能志愿公益基金会、深圳市建辉慈善基金会等。

## 以企业/团体名义冠名资助小家的运营



01

四川白家阿宽食品产业股份有限公司伙伴们走进奇恩



02

麻六记团队到访奇恩

# 物资捐赠

为重症患儿家庭，捐赠米面油等、营养食物、生活用品、玩具书籍等。

- 上图：重庆医科大学附属儿童肿瘤外科为小家捐赠生活物资；
- 左下：重庆医科大学附属儿童门诊党支部为小家捐赠生活物资；
- 右下：重庆轨道集团江北机场T3航站楼车站党支部为小家捐赠书籍和生活物资。



## 组织员工/团体参与志愿服务

成为“奇恩”志愿者，持续支持奇恩少儿服务：

活动组织/协助志愿者、陪伴关怀志愿者、美食制作志愿者、文案写作/图文设计志愿者、摄影摄像/视频剪辑志愿者、传播志愿者、维修志愿者、资源链接志愿者、专业服务志愿者（心理疏导、营养咨询、法律咨询、临终关怀等）。



轨道交通集团T3航站楼“青年号”志愿者  
与院内小朋友一起迎新年剪纸活动



山城志愿者定期开展院内活动



希尔顿酒店组织员工给小朋友举办生日会

# 以企业、团队、个人等形式透过月捐支持公益服务

组建企业团队，邀请员工自发加入月捐，透过每月定额捐赠，成为“春雨”守护者，持续善行。



加入月捐，成为“春雨”守护者  
(每月定额捐赠)

## 邀您一起加入我们 奇恩“春雨护苗”月捐



关注儿童肿瘤  
生命影响生命



「微信扫一扫」

重庆市渝中区奇恩少儿关爱服务中心

A M A I N G G R A C E F O R K I D S

# THANKS

感谢聆听 期待携手童行

(为保护患儿和家庭的隐私, 该幻灯片仅作内部分享使用, 请勿对外公布和传播)

