

# 健康過渡 計劃

## 家庭過渡計劃



# 關於此指南

華盛頓州衛生部特殊醫療保健需求兒童 (CSHCN) 理解對青少年和年輕人來說，「成年過渡期」是一個令人興奮的時期。

過渡可能包括改變您孩子就讀的學校、工作的地點或生活的地方。醫療保健過渡通常包括從兒科護理和服務轉變為成年人護理和服務。有特殊醫療保健需求的青少年和年輕人，以及他們的家人需要瞭解，醫療保健過渡需要大量的思考和計劃。

此手冊旨在幫助家長開始思考醫療保健過渡，和幫助他們的孩子制訂醫療保健過渡計劃，以確保這個過程的順利。醫療保健過渡在經過討論和計劃的情況下才能發揮最大作用。為了計劃，您和您的家人需要瞭解獲得醫療保健服務的新選擇和新方式。



# 新的一章

**在成長中有特殊醫療保健需求會讓您的孩子和家庭面臨許多挑戰。**

許多人（包括您、醫生、護理協調員和治療師）都曾幫助照顧您的孩子，確保他們獲得需要的醫療護理。然而，現在您的孩子已經長大了，是時候讓他們對自己的醫療保健有更多的掌控權。這將涉及新的責任和權利。

未來幾年將發生的一個重要變化，是他們將告別自己的兒科醫師，選擇一位治療成年人的醫生。這個離開兒科醫師、準備好接受成年人導向的醫療提供者之過程被稱為「醫療保健過渡」。

醫療保健過渡非常重要，因為它會支持您的孩子在未來的生活中想要從事的活動，例如獨立生活、上大學和就業。實際上，醫療保健過渡不只意味著從經培訓治療成年人的醫療保健提供者獲得醫療護理服務。它還涉及讓您的孩子瞭解自己的健康狀況、負責履行他們的健康任務以及在減少支持（來自您和其他看護者的支援）的情況下，做明智的醫療保健決定。本指南的目的是幫助家長協助孩子成功地完成從兒科到成年人醫療保健的過渡。

# 給家長的建議

## 12 到 18 歲的兒童

有殘疾和慢性健康護理狀況的年輕人，在求職時經常處於劣勢，儘管這些年輕人希望獲得工作。

早期工作經歷（特別是兼職工作）非常重要。這些經驗會讓該年輕人對未來的雇主更有吸引力，幫助年輕人將自己看作是勞動力的一員。

一項為社會安全總署進行的針對 12 到 18 歲青少年的調查發現，即使是有健康狀況的青少年，他們對獲得一份工作的興趣也非常濃厚。在所有受調查的年齡組中，13 到 14 歲有殘疾的青少年對於參與職業準備計劃最感興趣。

有特殊健康需求的七年級學生，與其他沒有殘疾的學生相比，在積極態度、興趣和工作能力中，有著更高的分數。但是，隨著年齡的增長，他們的分數也隨之降低。這項研究告訴我們，職前計劃和兼職工作機會應針對 13 到 14 歲，對工作最感興趣的青少年提供。



**因此，您該如何利用這種興趣，引導其轉變成更專注的學校學習以及最終的有效就業？**

從家務勞動開始。成功完成家務勞動能為展示個人獨立，和累積早期工作經驗，提供了絕好的方法。

## 給有 12 到 18 歲孩子的家長之建議（續）

鼓勵您的孩子並與他們一同參加社區中的志願者活動。您的孩子可以從參與殘疾人利益團體開始（例如鐮狀細胞疾病協會、脊柱裂協會或 March of Dimes 基金會）。其他志願活動機會還包括公共圖書館、動物收容所、教堂和休閒計劃。

探索和參與職前與職業支持活動。鼓勵您的孩子與社區中的職業康復顧問交談。向您孩子學校的輔導老師詢問相關及其他資源。

鼓勵兼職工作經歷。將志願者活動作為工作經驗，以及到有薪工作的跳板。

討論良好的健康、受教育程度和未來就業之間的關係，以作為實現個人目標的一種方式。



# 給家長建議

## 15 到 18 歲的兒童

在這個年齡段，您的孩子應與他們的醫生和其他醫療保健提供者單獨相處。

這意味著他們必須練習為醫生提供必需的資訊，以使醫生瞭解他們的感覺、在需要更多資訊時提出他們自己的問題、以及討論和協商未來的治療。迄今為止，您作為家長，在看診中可能一直是提問、回答大部分問題、以及為孩子治療做最佳決策的人。

與孩子談論有關開始在看診中練習表現獨立性。讓他們知道您希望他們更積極地參與自己的醫療診約、回答醫生的問題以及幫助做醫療決定。您也可以詢問孩子是否願意在醫生診約之前，先練習要說的話和準備一些問題。

如果您的孩子已 16 或 17 歲，現在是時候讓他們瞭解年滿 18 歲時的法律權利和義務將如何變化。作為成年人，他們有權獲得有關他們自己的大部分醫療和其他資訊（這些資訊對其他任何人保密，包括父母）。

醫療保健過渡的目的，是為您的孩子提供制訂生活目標的健康基礎。上大學或接受職業培訓可能是他們未來計劃的一部分。若為此，您可以利用以下建議，來幫助他們進到新學校或新的醫療保健提供者的過渡更容易。即使他們不上大學，有些建議也會頗有幫助。

# 給有 15 到 18 歲孩子的家長之建議 (續)

讓我們從一些可以與您孩子考慮和分享的基礎問題開始：

- 在離開家後，他們將需要哪些醫療護理？
- 他們是否將需要物理輔助？
- 他們是否需要借助私人助理來完成日常活動？

在確定您孩子的需求後，您便該瞭解孩子考慮上的大學是否提供這些服務。大部分大學設有殘疾學生辦公室。聯絡這些辦公室是一個良好的開端。有些大學努力讓他們的校園和教育計劃更方便使用。這些大學傾向於提供更綜合的計劃，以幫助您適應和順利度過大學生活。



# 當您的孩子滿 18 歲時

## 隱私和監護權

您是否知道，在孩子滿 18 歲之後，您（家長）便失去能自由存取孩子的個人健康資訊之權利？

當您的孩子滿 18 歲時，法律規定醫療保健提供者必須尊重個人健康資訊的保密權。醫療保健提供者不能向父母提供此類資訊，除非他們已獲得了相關的書面許可。這種情況既代表機遇又代表挑戰。

個人健康資訊的隱私權可以幫助推動您和孩子討論在他們年滿 18 歲後將發生的責任轉變。這種討論可以幫助釐清家長將面對的限制，以及年滿 18 歲的年輕人將成為負責制訂自己醫療決策的人。

對於有些沒有足夠的能力來做明智決定的年輕人來說，非正式的支持可能會有幫助。這可能涉及提供幫助和指導的家人及朋友網路。重要的是，這些非正式網路必須確認能在隱私法允許的範圍內操作。

建立和維護這種非正式網路的步驟包括簽署「資訊發佈」表格，以使家庭成員有權存取醫療資訊（前提是年輕人選擇了這種方式）。

其他對於做明智決定的能力更有限的年輕人，其可能需要透過監護權提供的正式支援。監護權是一項需要您投入時間和金錢、並涉及提交正式申請的法律程式。





# 現在您的孩子已經十二歲

## 年輕人過渡計劃任務表

<b>健康</b>		我需要知道或做的事情	是否有人會為我做這些事？	我必須在（日期）之前完成	已完成
1. 我瞭解我的醫療保健需求。	是 否		是 否		
2. 我能向其他人解釋我的特殊需求。	是 否		是 否		
3. 我能告訴醫生我的情況，並能回答他們的問題。	是 否		是 否		
4. 我知道我醫生的姓名。	是 否		是 否		
5. 我在監督下服用我的藥物。	是 否		是 否		
6. 我知道我服用的藥物的名稱以及它們可能有的副作用。	是 否		是 否		
7. 我知道我是否生病了。	是 否		是 否		
8. 我攜帶一份我的保險卡副本。	是 否		是 否		
9. 我隨身攜帶一份我的醫療資訊概要。	是 否		是 否		
10. 我正在學習安排我的診約。	是 否		是 否		

<b>獨立生活</b>		我需要知道或做的事情	是否有人會為我做這些事？	我必須在（日期）之前完成	已完成
1. 我照顧我自己的個人需求，或者知道如何尋求滿足我的個人需求。	是 否		是 否		
2. 我知道我的電話號碼和地址。	是 否		是 否		
3. 我知道如何在發生緊急情況時獲取幫助，包括撥打 911。	是 否		是 否		
4. 我負責完成自己的家庭作業。	是 否		是 否		
5. 我會思考當我成年後要做些什麼。	是 否		是 否		
6. 我正在學習做決定。	是 否		是 否		
7. 我花時間與朋友在一起。	是 否		是 否		
8. 我做家務。	是 否		是 否		

# 現在您的孩子已經十五歲

## 年輕人過渡計劃任務表

健康		我需要知道或做的事情	是否有人會為我做這些事？	我必須在（日期）之前完成	已完成
1. 我瞭解我的醫療保健需求。	是 否		是 否		
2. 我能向其他人解釋我的特殊需求。	是 否		是 否		
3. 我能告訴醫生我的情況，並能回答他們的問題。	是 否		是 否		
4. 我知道我醫生的姓名。	是 否		是 否		
5. 我在監督下服用我的藥物。	是 否		是 否		
6. 我知道我服用的藥物的名稱以及它們可能有的副作用。	是 否		是 否		
7. 我知道我是否生病了。	是 否		是 否		
8. 我攜帶一份我的保險卡副本。	是 否		是 否		
9. 我隨身攜帶一份我的醫療資訊概要。	是 否		是 否		
10. 我正在學習安排我的診約。	是 否		是 否		

獨立生活		我需要知道或做的事情	是否有人會為我做這些事？	我必須在（日期）之前完成	已完成
1. 我照顧我自己的個人需求，或者知道如何尋求滿足我的個人需求。	是 否		是 否		
2. 我知道我的電話號碼和地址。	是 否		是 否		
3. 我知道如何在發生緊急情況時獲取幫助，包括撥打 911。	是 否		是 否		
4. 我負責完成自己的家庭作業。	是 否		是 否		
5. 我會思考當我成年後要做些什麼。	是 否		是 否		
6. 我正在學習做決定。	是 否		是 否		
7. 我花時間與朋友在一起。	是 否		是 否		
8. 我做家務。	是 否		是 否		

# 查找和使用 成年人 醫療保健

隨著年輕人從兒童長大成人，許多人會從兒科醫師的護理轉為成人醫學護理。

因為學校或更換工作等原因而搬到一個不同的城鎮，也會造成您需要尋找一位新的醫生，特別是如果您在成長過程中需要面對慢性健康問題。因此，如何尋找一位能夠滿足您的醫療需求、在您的健康計劃承保範圍內、並能為您提供所需醫療護理的醫生？



## 在您開始尋找新醫生前，先思考您的需求：

- 診所的位置是否重要？您是否需要交通上的幫助？您是否需要可以通行輪椅的診所，或者您是否需要有其他特殊輔助的醫生診所？診所營業時間是否方便？您如何在其他時間聯絡您的醫生？您希望使用哪些醫院，以及這位醫生是否是這些醫院的員工？
- 您是否希望有人能陪伴您去醫院就診，或者您是否願意被雖然「擅長」該領域，但可能在對待病患態度上不是非常良好的醫生看診？
- 這位醫生是否必須瞭解您的特殊醫療保健需求，或者您是否認為您能提供足夠的此類資訊，或者聯絡能提供醫療意見的新醫生？

## 尋找一位新醫生的方式包括：

- 詢問您目前的醫生。
- 考慮您父母或其他家庭成員目前求診的醫生。

## 查找和使找用成人醫療保健（續）

- 聯絡家庭支持團體或成年人殘疾機構，以瞭解情況。
- 向有與您相似健康需求的成年人尋求建議。
- 參考您健康保險公司的手冊，以查找批准的提供者。
- 諮詢職業康復顧問。
- 查找大學健康中心（有時此類中心會進行提供免費護理的調查研究）。
- 透過電話簿或國家網站來聯絡您本地的醫療學會、美國家庭醫師協會或內科醫療學會。



因為您的健康取決於您獲得的醫療服務，因此能自在地與新醫生交談、並且認為他/她能理解您的憂慮便十分重要。在您最終決定新的醫生前，考慮安排一次「瞭解情況」面談。您將必須承擔此次診約的費用，因為它不在您的保險福利範圍內。

理想的面談時間是 15 到 30 分鐘，且該充分的加以利用、不浪費。諮詢一位新醫師的最好時間，是在您的健康狀況穩定的時候，這樣您便不必在尋求危機護理的同時思考是否能與醫生培養出良好的關係。

### 思考（並寫下）對您有重要意義的問題：

- 醫生是否瞭解您的健康問題和/或願意向您之前的醫生瞭解您的狀況。
- 您是否喜歡與這位醫生以及診所的溝通方式？
- 您是否對發生緊急情況時，診所採取的措施或可用性感到滿意？
- 如果需要，您是否能使用醫院和專科醫生資源？

## 查找和使找用成人醫療保健（續）

願意照護兒童的醫生與願意照護成年人的醫生是不一樣的。鑒於這個原因，尋求醫療保健服務的年輕人需要有一定的能力：

- 能夠並且願意在幾分鐘內告訴醫生您的病史、當前的症狀、生活方式以及自我護理（包括攜帶您的記錄和病歷摘要）。
- 可以提出有關您的狀況，以及它們將如何影響您在學校、工作、休閒和社交生活上的問題。
- 可以告訴醫生有關您的教育、技術和住宿需求，以及您的狀況將如何影響這些需求，或者如何被這些需求影響。
- 願意遵守由您和醫生雙方共同制訂的醫療建議。
- 能更獨立地完成後續轉介以及通知所有相關機構。
- 更積極地透過飲食和體重控制、限制冒險行為（例如飲酒、吸煙、服用非處方藥物或發生不安全的性行為）以及在您長時間感到憤怒、孤獨或悲傷的時候尋求幫助來保持您自己的健康。
- 在您遇到嚴重的醫療危機前，更佳地瞭解您身體和心理症狀以及健康需求，知道您是否缺乏這種能力（醫療保健代理）。
- 瞭解您的醫療保健福利/保險計劃是否適合您：何時應徵求事先批准、如何獲得補償、哪些服務不被承保、以及如果您不滿意計劃的決定，該如何提交申訴。
- 認知到隨著您越來越有能力指導您的護理，您（而不是您的父母）應制訂醫療診約、最充分地瞭解您的健康需求、知道應在何時尋求指導來解決問題以及證明您可以、有能力並已準備好迎接成年生活！

# 醫療之家 關鍵消息

## 什麼是「醫療之家」(Medical Home)?

「醫療之家」是透過「團隊合作關係」來提供初級醫療保健的一種方式，它確保提供高品質的綜合醫療保健服務。

## 誰可以提供「醫療之家」?

初級護理提供者（醫師或執業護士）在患者、患者家人、診所工作人員、社區機構以及其他特別護理服務提供者的支援和指導下領導「醫療之家」。

## 「醫療之家」的核心要素是什麼？



### 可使用性和持續性

- 護理在社區提供。
- 保險提供者或承保公司做出改變以適應「醫療之家」的做法。

### 協調和綜合性

- 預防性、急診護理、專科護理和醫院護理需求都能得到滿足。
- 在需要時與患者、家人以及其他相關的醫療保健提供者和代理一同制訂護理計劃。
- 提供每週 7 天、每天 24 小時的護理。
- 患者醫療記錄可被存取，但仍保持機密性。

### 以家庭為中心

- 家人和個人客戶參與各個級別的決策制訂。

### 富有同情並從文化角度發揮作用

- 承認、重視、尊重患者和家人的文化需求，並將他們的需求融合在提供的護理服務中。
- 盡力理解和同情患者與家人的感受和想法。

## 醫療之家關鍵消息（續）

### 「醫療之家」的好處是什麼？

#### 透過預防來促進健康

- 預防性服務（例如年度體檢、發育篩查、健康教育、免疫接種、健康兒童保健和其他醫療以及社區基礎的服務）可幫助維持最佳健康。
- 定期接受醫療保健服務的女性更有可能得到產前護理。<sup>1</sup>
- 不論年齡、性別、種族或社會經濟地位 - 每個人都可以透過「醫療之家」獲得一些急性、慢性和預防性醫療護理服務。<sup>2</sup>

#### 更健康的兒童和家人

- 在有特殊醫療保健需求的兒童 (CSHCN) 中，有「醫療之家」的兒童在獲得護理時較少有延遲、得到照護、健康需求未被滿足、以及家人支援服務需求未被滿足的情形。<sup>3</sup>
- 在一項針對 CSHCN 進行的「醫療之家」調查中，家長報告稱護理的提供有所改善、工作缺勤的天數減少、住院治療時間也更少。<sup>4</sup>

#### 降低醫療保健成本

- 透過「醫療之家」接受護理的兒童，前往急診室或住院的可能性降低一半。<sup>4</sup>
- 透過健康保險獲得醫療保健服務並不足以避免急症護理或治療費用 - 其他問題（例如護理品質以及與初級護理提供者的關係）也會影響醫療保健服務的使用和費用。<sup>5</sup>

1 Braveman, P., Marchi K., Egarter S, Pearl M, Neuhaus J, Barriers to timely prenatal care among women with insurance: the importance of prepregnancy factors. *Obstetrics and Gynecology*.2000;95:874-880

2 Kahn, Norman (2004). *The Future of Family Medicine: A Collaborative Project of the Family Medicine Community*.

3 Strickland, B., et al.(2004). *Access to the Medical Home: Results of the National Survey of Children With Special Health Care Needs*. *Pediatrics* 113:5 (1485-1992).

4 Palfrey, J., et al (2004). *The Pediatric Alliance for Coordinated Care: Evaluation of a Medical Home Model*. *Pediatrics*.113:5 (1507-1516).

5 Starfield, B & Shi, L (2004) *The Medical Home, Access to Care and Insurance. A Review of Evidence*. *Pediatrics*.113:1493-1498 Revised: July 2007

# 過渡資源列表

類型	標題或描述
雜誌	Exceptional Parent, vol. 38, Issue 11, “What To Do When Your Child Turns 18,” Harry S. Margolis and Eric Prichard, pp. 24 - 26
雜誌	Exceptional Parent, vol. 38, Issue 10, “Transition Planning, Special Education Law and Its Impact On Your Child,” Terry Schmitz, pp. 37 - 39
雜誌	Exceptional Parent, vol. 39, Issue 01, 2009 Annual Resource Guide.
網站	<a href="http://depts.washington.edu/healthtr">http://depts.washington.edu/healthtr</a>
網站	<a href="http://hctransitions.ichp.ufl.edu">http://hctransitions.ichp.ufl.edu</a>



# 殘疾青少年的建議時間線

## 14 歲之前

1. 為您的 IEP 制訂從學校到離校的過渡計劃。
2. 接受邀請參加您的 IEP。

## 17 歲之前

1. 瞭解在您滿 18 歲後可以使用的醫療保健資助選項。
2. 在您畢業前一年的秋季前聯絡職業康復部門。
3. 如果考慮全部或限制監護權，在孩子年滿 18 歲的兩個月前開始執程序。
4. 討論您在滿 18 歲（法定成年）時的法律權利和義務。

## 18 歲之前

1. 在您滿 18 歲的當月，瞭解您是否符合 SSI 資格。
2. 如果您符合 SSI 資格，瞭解他們的就業促進計劃。
3. 如果您將離家生活（例如上大學），申請任何您需要的住宿設施。

# 有關過渡的更多資訊

在獲得佛羅裡達大學兒童衛生政策研究所 (ICHP) 「醫療保健過渡倡議」 (Health Care Transition Initiative) 的許可後部分複製。作者：John G. Reiss，博士 - 作者 (ICHP/UF)，Randal Miller - 專案協調員 (ICHP/UF)，佛羅裡達州衛生部，兒童醫療服務，Susan J. Redmon，註冊護士，公共衛生學碩士 - 計劃合約經理。

版權所有 © 2010。愛達荷州衛生福利部。保留所有權利。

允許因教育或個人使用而進行無限制複製。不可轉售。如果是出於非商業目的，您可以再印此指南中的任何資料，但前提是您必須將資料充分歸功於作者、佛羅裡達大學 ICHP、佛羅裡達州衛生部、兒童醫療服務以及愛達荷州兒童特殊健康計劃。

此出版物受美國衛生和人類服務部、衛生資源與服務管理局 (HRSA) 批准號 B04MC17033 的支持。其內容責任僅由作者承擔，不一定代表 HRSA 的官方觀點。費用可向愛達荷州衛生福利部 IDHW/1000-16598-4/17 查詢。

CSHCN 過渡計劃工作表。這些工作表將幫助您和您的孩子考慮未來的目標，以及識別他們現在需要做的事情，以便更主動地掌管他們的健康。這些工作表還將幫助您瞭解您和家人現在以及在未來幾年內需要做的事情，這樣當您的孩子成長為年輕人時，您能為從兒科到成人導向的醫療保健過渡做好準備；而且孩子也能準備好更獨立地工作和生活。

## 網路資源

### 兒童特殊健康計劃網站

此網站提供有關兒童特殊健康計劃的資訊。

### 醫療保健過渡培訓網站

[hctransitions.ichp.ufl.edu](http://hctransitions.ichp.ufl.edu)

此網站由佛羅裡達大學為專為青少年、家長和專業人員而建立。它提供有關過渡的大量資訊，以及一些關於已掌控自己健康的青少年之影片。

### 吉姆的故事

[video.ichp.ufl.edu/JimStory2.htm](http://video.ichp.ufl.edu/JimStory2.htm)

這段 10 分鐘的線上影片講述的是一個有囊胞性纖維症的年輕人的故事。

### 大學和以後

[video.ichp.ufl.edu/collegeandbeyond.htm](http://video.ichp.ufl.edu/collegeandbeyond.htm)

這段 20 分鐘的線上影片是關於有嚴重的身體殘疾的年輕人傑夫的故事。在他的成長過程中，傑夫學習如何掌控他的健康以及和醫生一起做醫療決定。這幫助他在大學裡更獨立和成功。現在他馬上就要畢業工作了！

### 健康和工作準備網站

[www.hrtw.org](http://www.hrtw.org)

此網站提供有關保持健康和為未來做好準備的大量資訊！