

家长说出来—3: 家庭领导者提出的倡导照护协调的行动计划

我们如何收集的信息

比里奇中心的研究人员和美国各地的家庭组织的领导者取得联系，了解各州照护协调服务(Care Coordination)的实施情况。从这些对话中了解到，照护协调的实施是在医疗家园的模式之下，或以其他模式进行的；而且各州的实施情况也大不相同。我们在此收集了这些领导者提出的，旨在呼吁照护协调服务的行动步骤。

家庭领导者提出的10个行动步骤

- 深入了解照护协调服务

从和家庭领导者们谈话中，一个共识就是家庭是为孩子照护协调服务的最终受益者。家庭最了解他们的孩子，一天24个小时都和孩子在一起，并持续一生。对照护协调服务有详细深入的了解，能够有助于家长在医疗体系中顺利行进，并组织好各种不同的服务，来实现满足孩子和家庭需求的目的。

以下是帮助您了解照护协调服务的重要资源:

- ◆ 医疗信息网Medicalhomeinfo.org (<http://medicalhomeinfo.org/>)
- ◆ 医疗家园网Medicalhomeplus.org (www.medicalhomeplus.org)
- ◆ 远大未来网Bright Futures (www.brightfutures.org)
- ◆ 特殊健康照护需求儿童中心(<http://www.cshcn.org/index.cfm>) 有照护协调服务工具使用的网上视频:
<http://www.cshcn.org/resources/carecoordination.cfm>. 一些文件还有俄文版，西班牙文版，以及越南语版。

- 与服务提供人员积极的沟通

沟通是照护协调服务的关键。如果您无法取得照护协调服务的话，您可以通过积极有效地和服务提供人员沟通，有助于您自如地在医疗服务体系中进行

- ◆ 在您去找医生之前，想想您所要咨询的问题，把他们写下来，并带在身上。
- ◆ 如果您在和医生约见中忘记问某个问题，在见面只有打电话继续咨询。
- ◆ 与您当地的家庭维权组织（例如，家庭之声，家庭联盟，家庭一帮一，智障人协会，家庭培训和信息中心）取得联系，了解家长和专业人员合作的有关培训信息。
 - 远大未来网站 (<http://brightfutures.aap.org/web/>) 创建了一个为家长提供与专业人员合作的指导手册



- 开阔思路

每个家庭都要应对日常工作带来的压力，人际关系和各种家庭变更。有时这的确让人无法应对，让家人无法为未来构思。停下来为您子女和家人未来的目标和前景规划一下吧，这会有助于您寻求和明确您所需要的服务和支持，以实现您的未来目标。

- ◆ 一个有助于您为您子女长期发展规划的工具，称为团队行动计划（GAP）。很多和GAP类似的前景规划工具都有广泛的研究描述。我们为您提供一个学习如何实践GAP会议的手册

http://www.beachcenter.org/resource_library/beach_resource_detail_page.aspx?intResourceID=743&Type=Manual

- 有信心去挑战现实

- ◆ 如果您孩子的医生没有提供照护协调服务，积极呼吁为什么照护协调服务对您的孩子和家庭有益。
- ◆ 为他人介绍您愿意参与的照护协调服务（例如，转介给医疗专家，为孩子寻找医疗器械，拒付保险等）

- 了解目前采用医疗家园模式的医疗服务

很有可能，您所在地区的医疗服务并没有采用医疗家园模式。寻找您当地是否有针对特殊健康照护需求儿童而设计的，符合医疗家园模式的医疗服务。

- ◆ 向那些子女接受了优质照护协调服务的家长，和实施医疗家园模式的医生联系和交流
- ◆ 向使用医疗家园模式的人员咨询他们所采用的策略，并和您孩子的医生分享这些策略。
- ◆ 参考其他州医疗家园的成功实施情况，并把这些信息和您州的第五条款部门分享，讨论在您州实施的可行性。请登陆维吉尼亚州 (<http://www.careconnections.vcu.edu/>)，了解该州儿童照护协调服务的成功实施情况。

- 制定一本医疗服务手册和医疗计划

一本医疗服务手册可以帮助您管理关于您孩子医疗和服务需求的所有信息。您也可以把这本手册和您孩子的医生，医疗专家，护士，老师和其他与孩子有关的服务提供者分享，这将事半功倍的。注意的是，这是一本活的手册，讲根据您孩子的需求和家庭变化有所更新。

- ◆ 在某些州，第五条款项目已经开发了医疗手册的模板。请等里您州卫生部的网站，了解第五条款项目的有关信息。

- ◆ 您可以采用个案中心计划的有关策略，确定您孩子和家庭的优势和需求。

- 了解不同个案管理员的职责

每个组织或系统（例如，发展性障碍协会，医疗补助部门）都有各自的运行和资金筹资方式；每个系统都有各自的个案管理员。

- ◆ 了解为您提供服务的个案管理员发挥的作用，及其对您的期望
- ◆ 仔细考虑您在您孩子的协调服务中，您所能发挥的作用

- 如果您住在郊区，请呼吁推行照护协调服务

- ◆ 一些州会为郊区的家庭提供专业照护服务。联系您当地的家庭维权组织，询问在您所居住的州推行照护协调服务。
- ◆ 一些州或某些医疗部门会采用远距离医疗服务的形式为郊区居住的家庭提供服务。请登陆以下网址(<http://www.telemedicine.com/whatis.html>)了解关于远距离医疗服务的相关信息，和呼吁您当地的家庭维权组织和医疗服务者推行此项远距离服务。

- 了解报销照护协调服务的策略，并与医疗服务提供人员分享

照护协调能否得到报销可以成为医疗人员提供相关服务的最大的推动因素，也能成为最大的阻碍

- ◆ 告诉给您提供照护服务的专业人员，医生，儿科医生如何为照护协调服务报销。了解CPT编码的有关信息，请点击以下链接：
<http://www.medicalhomeinfo.org/tools/Coding/Care%20Coordination%20Toolkit%2006.pdf>
- ◆ 与您当地的家庭维权组织联系，寻找资金或州里的资助机会，呼吁在您孩子的医疗机构实行医疗家园模式中的照护协调服务。

- 成为您所在州里的一名积极的倡导者

在各个州里，来自不同领域的人员（例如，一声，家庭维权组织，家长）都在积极的为照护协调努力着

- ◆ 尝试着在你所居住的州，联系这些来自各个领域的专业人员。你可以通过联系您州里的家庭维权组织中有关健康护理方面的人员。您还可以登陆美国家庭之声网站(<http://www.familyvoices.org/>)，找到您所居住地区的维权组织，咨询获得州里照护协调方面的发展动向。

This research was conducted in collaboration with the Beach Center on Disability. It was funded by the Rehabilitation Research and Training Center on Families of Children with Disabilities of the National Institute on Disability Rehabilitation and Research (H133B30070) and private endowments. Permission granted to reproduce and distribute this research brief.
Please credit the Beach Center on Disability.

Beach Center on Disability

The University of Kansas

1200 Sunnyside Avenue, 3111 Haworth Hall • Lawrence,
Kansas 66045

Telephone: 785.864.7600 • TTY: 785.864.3434

www.beachcenter.org

