



## 会议摘要和分享内容：

### 与有复杂医疗支持需求的儿童和青少年相关的趋势

## 关于研讨会系列

在面向需要支持的儿童和青少年（Children and Youth with Support Needs, CYSN）的活动中，我们举办了一系列虚拟讲座，其目的是为不列颠哥伦比亚省的居民与儿童和青少年发展与残障领域的专业人士搭建一个交流与联系的平台。该系列讲座还提供了一个参与促进对话的机会，帮助了解兼顾当地情况和个人需求的省级 CYSN 服务新方法。

该虚拟研讨会系列向所有不列颠哥伦比亚省居民开放，为促进家庭、专业人士、服务提供者和相关方之间的合作与分享提供了一个独特的机会。分组讨论为与会者提供了参与包容性对话、分享见解和最佳实践的机会，并通过反种族主义视角探讨研究和会议心得。

## 会议概述

2023 年 11 月 21 日，Esther Lee 和 Brenda Lenahan 发表了题为“与有复杂医疗支持需求的儿童和青少年相关的趋势”的演讲。Esther Lee 是不列颠哥伦比亚省儿童医院的儿科医生和医疗事务负责人，同时也是 Canuck Place 儿童医院的姑息医学专家。Brenda Lenahan 是一位母亲，她有一个病情复杂的儿子，她也是基层团体不列颠哥伦比亚省复杂儿童协会（BC complex Kids）的联合创始人。

演讲的重点是分享文献资料，以帮助护理人员和专业医护人员提供有意义的反馈，从而形成为病情复杂的儿童提供支持的机构。

来自全省各地的 180 多人参加了此次会议，他们代表了专业医护人员、非营利组织、家庭、教育专业人士等不同领域的视角。

## 会议要点

- 术语“病情复杂儿童”由四个方面定义：医疗保健服务使用率高、功能受限、家庭确定存在大量需求以及慢性病。这一术语并非完全基于诊断，而是以儿童为中心，并考虑到家庭和护理人员的需求。然而，这一术语也有其局限性。例如，每个定义都缺乏特异性，给医疗保健环境中的应用造成了障碍。

- 病情复杂儿童约占总人口的 1%。在不列颠哥伦比亚省，约有 10,000 名病情复杂儿童。尽管他们所占的比例很小，但却占用了儿科医疗保健服务总使用量的 35%。这凸显了照顾病情复杂儿童家庭的巨大医疗保健需求，而这些需求在医疗系统中常常被忽视。
- 为病情复杂的儿童量身定制的服务效率、协调和合作对护理人员、家庭和更广泛的医疗保健系统都有益。
- 目前的文献和新文献支持为所有病情复杂的加拿大儿童和青少年提供标准化护理，并改善医疗保健和支持系统。本摘要最后一页列出了演讲中引用的文献。

## 分组讨论 — 分享内容

演讲结束后，与会者被安排在小会议室（每间会议室 5 – 15 人不等），在主持下讨论以下问题：

- 哪些观点让您感到新奇或惊讶？
- 哪些观点让您觉得自己“被看见”？
- 不列颠哥伦比亚省最迫切需要通过政策变革解决哪些领域的问题？哪些措施能对您家庭的今天和未来产生最大的影响？

这些意见反映了与会者的生活经历、观点以及对在不列颠哥伦比亚省为需要支持的儿童和青少年提供有效服务体系的看法。

与会者的意见分为四类：

1. 服务规划和协调：与家庭直接规划、过渡规划（任何类型）、跨项目/部委协调。
2. 服务提供：直接服务、环绕式服务、员工队伍考虑。
3. 行政管理：资助、服务流程和途径（如收治；优先次序）、角色和责任（即哪个部委负责什么）、实际空间。
4. 以公平为中心、反种族主义的包容性方法。

## 服务规划和协调

与会者分享的支持家庭的想法包括协调支持（如导航人员）、一站式服务、机构主动联系家庭以及各部委和组织间的信息共享：

- 教育和儿童保育部、儿童和家庭发展部、卫生部以及社会发展和减贫部可以从加强跨部委合作中受益。
- 跨部委合作支持本土家庭，包括支持儿童保育工作者和教育工作者。
- 支持跨部委合作的正式程序；一些与会者表示，他们希望看到跨部委的工作通过一个正式认可的程序得到支持。
- 支持青少年成年后的过渡；一些与会者认为，由于各省的制度不同，支持各省之间的过渡可使家庭受益。

## 服务提供

与会者认为，配备一支训练有素且稳定的员工队伍至关重要。例如，需要增加护理和临时看护服务提供者的数量。服务提供者（为病情复杂儿童提供服务的专业人员）需要得到培训支持。与会者指出，为更广泛的家庭提供环绕式服务和支持非常重要；需要提供具体的服务，如房屋和车辆改装、咨询、行政支持、护理支持以及资助早期干预。可以扩展和加强现有的服务和计划。

## 行政管理

与会者表示，增加行政支持，协助家庭获得服务，有助于解决填写表格和行政负担过重的问题。与会者建议，任何拟议的改变都需要包括足够的资金，以避免家庭不得不争夺有限资金的情况。总体而言，财务支持对于建立一个不同情况的家庭都可以使用的公平体系至关重要。

## 以公平为中心、反种族主义的包容性方法

一个反复提到的主题是希望以更公平的方式向家庭提供 CYSN 服务和资源。与会者表示，认识到儿童和青少年有不同的需求，因此需要灵活调整资格评定标准。与会者都认为，标准化评估可以帮助匹配家庭与相关支持服务。

与会者呼吁提高农村和北部社区的能力，以限制家庭为获得服务而不得不去其他地方，并支持他们在需要时获得服务。例如，通过招聘专业人员、提供额外培训和获取资金以确保稳定性。

将以本土居民为中心的知识和关怀融入到服务交付中的提议引起了许多参与者的共鸣。这包括有意义地整合本土居民的观点，优先考虑本土政府和服务提供商之间的伙伴关系，并将本土文化作为连续护理的核心。与会者呼吁本土机构在为本土儿童提供服务方面发挥主导作用，以确保文化能力。对本土社区内针对儿童和青少年的任何服务或支持而言，以权利为基础并有社区参与的办法必不可少。

总体而言，家庭和其他利益相关者希望新的体系能够营造一个包容性的环境，让个人无论诊断或地理位置如何都能获得所需的支持。

## 与会者的问题和意见摘要：

在整个演讲过程中，我们鼓励与会者在 Zoom 聊天功能中分享他们的意见和问题。以下是与会者的发言摘要：

- 数字记录系统和信息共享：可通过支持更好的信息共享和数字记录系统的技术来加强护理。
- 对过渡生命周期的支持：个人在生命的过渡阶段（从婴儿期到儿童期和青少年期，从青少年期到成年期等）需要足够的支持。
- 早期识别和生命周期支持：早期和持续的支持对于个人的整个生命周期都很重要。
- 系统性障碍和歧视性政策：新的支持体系应旨在解决障碍和歧视性政策，以便家庭能够更好地获得必要的资源。
- 以儿童为中心的方法满足家庭需求：必须满足儿童或青少年的需求，才能满足家庭的需求。
- 本土价值观和非殖民化：应将本土价值观和体系融入支持服务，以推进非殖民化的服务提供方法。

## 参考文献

[Children with medical complexity: and emerging population for clinical and research initiatives,"](#)

[CAPHC Guideline for the Management of Medically Complex Children and Youth Through the Continuum of Care \(2018\)](#)

[Children and youth with Medical Complexity in Canada \(CIHI, 2020\)](#)

[Alone and Afraid: Lessons learned from the ordeal of a child with special needs and his family \(RCY, 2018\)](#)

[Left Out: Children and youth with special needs in the pandemic \(RCY 2020\)](#)

[Still Left Out: Children and youth with special needs in the pandemic \(RCY 2023\)](#)

[BCCH Complex Care – Nurse Key Worker](#)

[Careplan – myBookletBC.com](#)

[The Impact of COVID-19 of British Columbia's Children with Medical Complexity and their Families](#)

[Can you hear me OK?": Caregivers of Children With Medical Complexity and Their Perspectives of Virtual Care During COVID-19](#)

[Experiences of medical traumatic stress in parents of children with medical complexity](#)

[Disaster support for families and children with medical complexity and special healthcare needs: A rapid scoping review of communication strategies](#)

[Perceived Disability-Based Discrimination in Health Care for Children with Medical Complexity](#)

[Cliff or bridge: breaking up with the pediatric healthcare system](#)