



會議總結與分享內容：

與有複雜醫療支持需求的兒童和青少年有關的趨勢

研討會演講者系列簡介

作為有支持需求的兒童和青少年 (CYSN) 活動的一部分，舉辦一系列虛擬演講活動，為兒童和青少年發展及殘疾領域的專業人士與英屬哥倫比亞省 (BC) 民眾提供互動交流平台。該系列活動還促進跟參與者對話的機會，以幫助了解如何平衡當地情況和個人需求的新省級 CYSN 服務方式。

該虛擬研討會演講系列活動開放給所有 BC 的民眾參與，並為促進家庭、專業人士、服務提供者以及利益相關者之間的合作和分享提供獨特的機會。分組討論為參與者提供參與共融對話、分享見解、研討最佳實踐方式以及透過反種族主義視角探索研究和會議學習的機會。

會議概覽

2023 年 11 月 21 日，Esther Lee 和 Brenda Lenahan 發表主題為「與有複雜醫療支持需求的兒童和青少年有關的趨勢」的演講。Esther Lee 是英屬哥倫比亞省兒童醫院的兒科醫生和醫療主管，也是 Canuck Place 兒童醫院的紓緩治療專家。Brenda Lenahan 是一位患有複雜疾病兒子的母親，也是基層團體 BC Complex Kids 的聯合創始人。

演講的重點是分享文獻，以幫助照顧者和醫療保健專業人員提供有意義的意見回饋，以建立為醫療情況複雜的兒童提供支持的機構。

180 餘位來自全省各地的人士參加本次會議，代表來自醫療保健專業人員、非營利組織、家庭、教育專業人員等人士各種觀點。

會議要點

- 「醫療情況複雜的兒童」一詞由四個領域定義：須使用大量醫療保健資源、功能限制、大量確定的家庭需求和慢性疾病。這個術語不僅僅基於診斷結果，而是以兒童為中心，並考慮家庭和照顧者的需求。然而，該術語也有其限制。例如，每個定義缺乏特異性，造成在醫療保健環境中應用的障礙。

- 醫療情況複雜的兒童約佔總人口的 1%。在 BC 省，大約有 10,000 名此類兒童。儘管所佔比例很小，但他們卻佔用兒科醫療保健使用總量的 35%。這凸顯了照顧醫療情況複雜兒童的家庭的巨大醫療保健需求，而這些需求往往在系統中被忽視。
- 針對醫療情況複雜的兒童量身定制的服務效率、協調和協作對於照顧者、家庭和更廣泛的醫療保健系統都是有益的。
- 目前和新的文獻支持對所有醫療情況複雜的加拿大兒童和青少年進行標準化護理，並改善醫療保健和支持系統。演講期間引用的參考文獻清單位於本撮要的最後一頁。

分組討論 - 分享的內容

演講結束後，參與者被安排在小型分組討論室（每個房間 5 到 15 名參與者），就以下問題進行有主持人的討論會：

- 哪些觀點對您來說是新的或令人驚訝的？
- 哪些觀點讓你覺得被注意到了？
- BC 省最迫切需要透過政策變革來解決哪些領域？什麼因素會對您家庭目前和未來產生最大的影響？

這些評論反映出參與者的生活經驗、觀點和想法，旨在為 BC 省內有支持需求的兒童和青少年提供有效的服務系統。

參與者的評論分為四類：

1. 服務規劃與協調：與家庭的直接規劃、過渡規劃（任何類型）、跨計劃/部門協調。
2. 服務提供：直接服務、全方位服務、人力考量。
3. 行政措施：資金、服務流程和途徑（例如接待；優先順序）、角色和職責（即哪個部門負責什麼）、實體空間需求。
4. 以公平為中心、反種族主義和共融的方式。

服務規劃與協調

為支持家庭而分享的理念包括協調支持（例如引導者）、一站式服務、讓各機構主動接觸家庭以及跨部門和組織的資訊共享：

- 教育和兒童照管部、兒童和家庭發展部、衛生部以及社會發展和減貧部可以從加強跨部門合作中受益。
- 跨部門合作，以支持原住民家庭，包括支持兒童照顧工作者和教育工作者。
- 支持跨部門合作的正式流程；一些參與者表示，他們希望能看到跨部門的努力透過正式認可的程序得到支持。
- 支持青少年走向成人的過渡；一些參與者表示，由於制度不同，家庭可以從對省際過渡的支持中受益。

服務提供

參與者一致認為，訓練有素且穩定的員工團隊至關重要。例如，需要增加護理和暫託服務提供者的數量。服務提供者——那些為醫療情況複雜的兒童提供服務的專業人員——需要培訓的支持。參與者表示，為更廣泛的家庭提供全方位服務和支持非常重要；需要具體的服務，例如改裝房屋和車輛、諮詢、行政支持、護理支持和提供早期干預的資金。現有的服務和計劃可被擴大和加強。

行政措施

參與者表示需要提供更多的行政支持來幫助家庭獲得服務，以便解決填寫表格和過多行政負擔等問題。參與者建議所有擬議的變革都需要提供足夠的資金，以避免家庭不得不爭取有限資金的情況。總體而言，財政支持對於建立一個讓不同情況的家庭都能駕馭的公平制度至關重要。

以公平為中心、反種族主義和共融的方式

一個反覆出現的主題就是希望以更公平的方式向家庭提供 CYSN 服務和分配資源。參與者表示認識到兒童和青少年有不同的需求，因此需要靈活調整資格標準。參與者表示，將評估標準化可以幫助家庭獲得匹配的相關支持服務。

為了減少需要支持的家庭必須長途跋涉才能獲得服務，參與者呼籲加強農村和北部社區提供服務的能力。例如，透過招募專業人員、提供額外培訓和獲取資金來確保穩定性。

將以原住民為中心的知識和關懷融入提供的服務中引起許多參與者的共鳴。該安排包括有意義地整合原住民的觀點，優先考慮原住民政府和服務提供者之間的夥伴關係，以及將原住民文化作為連續護理的中心思維。民眾呼籲原住民機構應在為原住民兒童提供服務方面發揮主導作用，以確保文化能力。基於權利的社區參與方式被認為對於針對原住民社區內兒童和青少年的所有服務或支持至關重要。

整體而言，家庭和其他利害關係人希望新系統能夠創造一個共融環境，讓個人無論診斷或地理位置如何都能獲得所需的支持。

參與者問題和評論撮要：

在整個演講過程中，鼓勵參與者在 Zoom 聊天功能中分享他們的評論和問題。以下是參與者分享的內容撮要：

- 數碼記錄系統和資訊共享：可以透過允許更好的資訊共享和數碼記錄系統的技術來加強護理。
- 為一生中的過渡期提供支持：個人在人生過渡期間（從嬰兒期到兒童期和青年期，從青年期到成年期等）需要足夠的支持。
- 早期辨識和終生支持：早期和持續的支持對於個人的一生都很重要。
- 系統性障礙與歧視性政策：新的支持體系應旨在解決障礙和歧視性政策，以便家庭能夠更便利地獲得必要的資源。
- 以兒童為中心的方法滿足家庭需求：必須滿足兒童或青少年的需求，才能滿足家庭的需求。
- 原住民價值觀與非殖民化：將原住民價值觀和制度納入支持服務，以推廣非殖民化的服務提供方法。

參考文獻

[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](#)