

加州家庭之聲 家長健康協調手冊

在社區提供 家長健康協調服務指南

此項目由加州健康護理基金會資助

感謝

加州家庭之聲委員會感謝加州健康護理基金會支持此項目，特別感謝Jan Eldred支持我們改善特殊健康護理需要兒童家庭服務之遠景。

加州家庭之聲委員會感謝委員會成員貢獻他們的時間和才華，編製此手冊，並感謝聖他克拉克家長互助計劃慷慨供我們使用材料和資源。

加州家庭之聲委員會委員：

Patty Moore, Alpha Resource Center, Family First
Betsy Katz, CARE Parent Network
Sherry Torok, Exceptional Family Resource Center
Stacey B. Thacker, Exceptional Parents Unlimited
Kate Warren, Family Resource Network
Mara McGrath, Family Resource Network
Linda Joy Landry, Koch-Young Family Resource Center
Mary Ellen Peterson, Parents Helping Parents
Nancy Eddy, Parents Helping Parents
Laurie Jordan, Rainbow Connection Resource Center
Vickie Reis-Allen, SEA Center
Juno Duenas, Support for Families of Children with Disabilities
Marta Anchondo, Team of Advocates for Special Kids
Debbie Sarmiento, WarmLine Family Resource Center
Linda Vossler-Swan, Family Voices of California, Council Coordinator

查詢有關此手冊詳情，請聯絡：

Family Voices of California
2601 Mission Street, Suite 606
San Francisco, CA 94110
415.282.7494 Fax: 415.282.1226
Email: info@supportforfamilies.org
Website: www.familyvoicesofca.org

家長健康協調手冊

目錄

感謝

前言

a. 目的聲明

1. 以家庭為中心護理

- a. 家庭的定義
- b. 以家庭為中心護理的定義
- c. 以家庭為中心護理的元素
- d. 以家庭為中心護理的重要標示
- e. 家庭／專業者合作原則
- f. 文化適應性標示

2. 家庭健康協調服務

- a. 提供家長健康協調服務全州性系統之遠景聲明
- b. 與家庭行動
- c. 與互助組行動
- d. 提供家長健康協調服務職員之職責樣本
- e. 在加州兒童服務（CCS）系統內提供家長健康協調服務職員之職責樣本
- f. 徵聘樣本
- g. 家長健康協調服務輔導會檢查清單

3. 向專業者和健康機構提供家長健康協調服務

- a. 與健康機構行動
- b. 與委員會行動，「你準備好服務了嗎？」
- c. 開始
- d. 理解備忘錄樣本

4. 提供家長健康協調服務規定

- a. 明白界限
- b. 要和不要做的事
- c. 轉介過程規定
- d. 轉介表格樣本
- e. 保密規定
- f. 保密規定表格樣本

5. 附錄

6. 手冊評估

前言

在二零零二年，加州健康護理基金會（California HealthCare Foundation）資助加州委員會家庭之聲（Family Voices of California Council）編印一本全州性，容易使用的手冊，供提供家長健康協調服務用。編印過程包括從多方面收集資料，並就職員在家庭中心（FRC），以作為整合服務的一部份，提供家長健康協調服務之範疇和最佳運作，達成共識。

目的聲明

此項目在編印一本容易使用的指南，通過提供家長健康協調服務，解決以家庭為中心之護理問題。此手冊：

- ◆ 識別家長健康協調服務的共同遠景
- ◆ 設定品質的標準
- ◆ 為提供家長健康協調服務的職員設立一致性／統一性
- ◆ 供家庭資源中心和家長中心訓練職員用
- ◆ 訂明健康護理機構家長健康協調服務之角色

* 有關家庭資源中心和家長中心定義，請參看附件。

1. 以家庭為中心的護理

內容：

- ◆ 家庭之定義
- ◆ 以家庭為中心護理之定義
- ◆ 以家庭為中心護理的元素
- ◆ 以家庭為中心護理的主要標示
- ◆ 家庭／專業合作之原則
- ◆ 適應文化之標示

使用此章：

- ◆ 幫助你熟悉以家庭為中心護理之作業
- ◆ 與有可能被聘用或最近聘用負責提供家長健康協調服務的職員參詳，幫助他們明白統籌服務之角色
- ◆ 評估計劃提供以家庭為中心護理的能力
- ◆ 計劃和發展計劃
- ◆ 作為一個與專業者合作的工具，討論未來合作關係

家庭之定義

我們所有人都來自家庭。家庭有大的、小的、延伸的、核心的、幾代同堂的、單親的、雙親的、和祖父母的。我們都住在一個房子或多個房子裡面。一個家庭可以是暫時性的，維持只有幾個星期；或永久性的。我們因為出生、收養、婚姻、或希望互助而成為家庭的一部份。身為家庭成員，我們培育、保護、和影響其他家庭成員。家庭是動態的，有本身的文化，有不同的價值和實現夢想的獨特方法。家庭是豐富文化傳統和精神多元化的源頭。每個家庭有其本身的長處和品質，表現在家人身上和整個家庭上面。我們的家庭形成坊鄰、社區、州、和國家。

以家庭為中心護理的定義

以家庭為中心護理是一個提供服務之宗旨和方法，形成政策、計劃、和作業。家庭和服務者分享資料及合作，是以家庭為中心護理的基石。

以家庭為中心護理，承認在確保嬰孩、兒童、青少年、和所有年齡家人的健康和福利方面，家庭充當主要角色。它承認情緒、社交、和發展支援，是健康護理不可或缺的部份。

以家庭為中心護理支援家庭照護和決策、尊重家庭的選擇、以家庭的強項為建基、並在計劃、提供、及評估健康護理服務之所有層面，包括家庭在內。

以家庭為中心護理的主要元素

1. 承認家庭是兒童生活中的恆態，而服務系統及系統的成員均可變動。
2. 以適當和支援的態度，與家長分享有關他們孩子護理之無偏見和完整的資料，同時尊重家庭之種族、族裔、文化和社會經濟多元化。
3. 承認家庭的長處和個別形態，和尊重不同配合之方法。
4. 鼓勵和促進家長互助。
5. 促進家長／專業工作者在健康護理所有層面合作：
 - * 照顧個別兒童
 - * 制定、實施和評估計劃
 - * 形成政策
6. 保證提供健康護理系統的設計靈活、容易使用、及回應家庭需要。
7. 實施適當的和全面的政策和計劃，為家庭的需要提供精神和財力支援。
8. 明白和結合嬰孩、兒童、青少年和他們家庭的發展需要入健康護理服務系統。

以家庭為中心護理的標示

1. 用容易明白的語言撰寫資料。
2. 如家庭要求，提供傳譯人員。
3. 如家長閱讀能力有限，可以口頭說明表格、權利和福利等資料。
4. 兒童在彈性的時間，離家附近的地方接受照料，包括在晚間和周末。
5. 職員對特別教育、家庭支援例如家庭資源中心、替工服務、社區機構、及其他健康護理服務者知識豐富，並能作轉介。
6. 所有職員均受以家庭為中心護理的訓練；家庭是此訓練的部份。
7. 根據特殊健康護理需要兒童制定品質保證之標準，並予執行。
8. 聘用反映社區文化／語言的家庭，作為社區的聯絡人。
9. 家庭收到所有報告之清楚易讀副本。
10. 所有服務符合ADA及康復法504部份規定。
11. 家庭可從支援名單中做選擇。
12. 有關療法、設備、治療、和其他服務的決定，應以家庭和服務小組的意見為根據。
13. 家庭參與制定政策。
14. 家庭參與制定護理標準。
15. 家庭之滿意是主要優先，設定供使用者反映意見的機制。

家庭／專業合作之原則

1. 促進家人與專業者合作，以確保為兒童取得最佳服務之關係。
2. 承認和尊重家庭及專業者為此關係貢獻的知識、技藝、和經驗。
3. 承認發展信任是合作關係的不可或缺部份。
4. 促進坦誠的溝通，使家庭和專業者能自由的表達意見。
5. 創造一個承認和尊重家庭文化傳統、價值及多元化的氣氛。
6. 承認在合作關係中協商是重要的。
7. 為合作關係帶來家庭、專業者和他們社區的互相承諾，以為特殊健康需要兒童和他們的家庭提供服務。

適應文化之標示

適應文化尊重家庭之種族、族裔、宗教、性傾向及社會經濟多元化：

1. 承認文化在形成價值、信仰和經驗的力量及影響。
2. 明白一個人的本身文化價值、信仰、和行為，以及如何回應與自己價值及信仰不同之他人。
3. 學習個人參與之社區文化規範，及個體家庭分享這些規範之程度。
4. 按每個家庭之文化接觸他們，不作判斷或有任何成見，使每個家庭能為本身的需要定義。
5. 幫助家庭學習如何使用及通過不熟悉的服務系統。
6. 承認曾被歧視的家庭，會影響他們與服務者未來的交往。
7. 消除因家庭之種族、族裔、性傾向、信仰或作風而有意或無意排除家庭使用服務之制度性政策和作風。
8. 以每個兒童、家庭、坊鄰和社區之力量和資源為建基。

2. 家長健康協調服務

內容：

- ◆ 提供家長健康協調服務全州性系統之遠景聲明
- ◆ 與家庭行動
- ◆ 與互助組行動
- ◆ 提供家長健康協調服務職員之職責樣本
- ◆ 在加州兒童服務（CCS）系統提供家長健康協調服務職員之職責樣本
- ◆ 徵聘樣本
- ◆ 家長健康協調服務輔導會檢查清單

使用此章：

- ◆ 幫助你熟悉家長健康協調服務
- ◆ 徵求、甄別、和面試可能成為家長健康協調服務職員之申請者
- ◆ 幫助提供家長健康協調服務的職員明白他們的角色，及如何幫助家庭及與專業者合作
- ◆ 評估提供家長健康協調服務職員的工作表現
- ◆ 與專業者討論家長健康協調服務的角色
- ◆ 提供外展和公關服務

提供家長健康協調服務全州性系統 之遠景聲明

每個有特殊健康護理需要兒童的家庭，均可使用家長健康協調服務。

*在此手冊內，家庭資源中心的定義是那些由加州發展服務部早期開始計劃資助的家庭資源中心和網絡、加州教育部資助的家庭授權中心、和聯邦特殊教育及康復服務資助的加州家長訓練和資訊中心及社區家庭資源中心。

使命

加州家庭之聲推動一個全州性家長健康協調服務的遠景。這個遠景可通過機構與專門提供資訊、教育、合作項目，及支援特殊健康護理需要兒童家庭之家庭資源中心*訂立服務合約予以實施。一個全州性的系統將可加強家長健康協調服務的能力和職員的質素，為特殊健康護理需要的家庭，提供文化／語言適應性、以社區為主、以家庭為中心的健康資料、教育、和家長互助服務。一個全州性的家長健康協調服務系統，將加強特殊健康護理需要兒童的家長和專業者合作的能力，以幫助兒童充份發展他們的潛能。

家庭資源中心：

- ◆ 專門支援特殊健康護理需要兒童的家庭
- ◆ 幫助特殊健康護理需要兒童家庭經驗正常化
- ◆ 通過有經驗和有能力的同輩網絡，提供社區家長互助組
- ◆ 通過有經驗和有能力的同輩網絡，提供文化和語言適應性的支援
- ◆ 提供最新的社區資料和轉介服務

- ◆ 提供最新的資源和個人經驗，幫助從醫院回家之過渡支援
- ◆ 與多個機構合作
- ◆ 集思廣益，提供多元角度
- ◆ 提供一個中立和安全的環境，聚合家庭和專業者一起
- ◆ 維持一個全州性的系統，提供持續的訓練、支援、和分享資源，以確保提供最佳的作業
- ◆ 加強和支援家庭健康協調服務
- ◆ 提供監督及保證保密

家長健康協調服務：

通過教育、書面材料、文化和語言適應之個別支援、家長／專業者合作活動、和參與委員會，提供家長健康協調服務的職員：

- ◆ 幫助家長和照護者為他們孩子的健康作出知情的選擇，統籌他們孩子的健康護理，和更有效力地為他們的孩子爭取權益
- ◆ 幫助健康護理服務者和其他人更明白家庭的需要和家庭的展望，從而改善服務系統
- ◆ 強調以家庭為中心護理的需要，及特殊健康護理需要兒童家庭的獨特觀點看法

與家庭行動

提供家長健康協調服務的職員，用以下方式支援和服務家庭：

- ◆ 連繫家庭，減少孤立和將有特殊健康護理需要兒童的經驗正常化
- ◆ 提供家長互助
- ◆ 傾聽家庭的顧慮
- ◆ 提供文化和語言適應性的同輩支援
- ◆ 為家庭聯絡有同樣傷殘情況或類似問題的其他家庭，情形由家庭決定
- ◆ 幫助家庭找出他們的長處、需要、和優先
- ◆ 為家庭和專業者設立坦誠對話，促進合作
- ◆ 鼓勵家庭的自信能力，幫助家人找出和表達他們看法
- ◆ 提供準確的最新資料和社區資源
- ◆ 提供使用互助組服務
- ◆ 提供通過服務多重系統的引導
- ◆ 提供組織策略資料，幫助家庭保存他們孩子的紀錄
- ◆ 為家庭專業者合作提供訓練，並示範成功的策略
- ◆ 提供組合詞和名詞的說明
- ◆ 幫助家庭找出加強他們對特殊健康護理兒童需要之知識
- ◆ 遵守所有保密政策

與互助組行動

互助組是讓家庭在一個安全的、半結構性的但非正式的環境下，尋求和互相支援。互助組不是治療小組，雖然可以有治療作用。互助組可以由或不由健康護理機構主持和保持。小組的主持人可以是受薪的或義務的，並應訂明職責、有持續的監督、和向互助組溝通有關家庭資源中心活動的資料。在設立互助組之前，請查詢有什麼互助組存在。

互助組：

- ◆ 可以由一人或共同領導。
- ◆ 應具彈性，能擴大滿足社區的新需要。
- ◆ 根據會員的需要，可每個月、每個星期、或任何時間開會。
- ◆ 可或無法提供托兒。
- ◆ 可集中於某類家庭成員、某個語言人口、特殊健康需要人口、某個年齡、或某個問題。
- ◆ 需要一個夠大的地方，使會員能舒適地開會。

家庭互助組主持人職責樣本

摘要：

- ◆ 直接由_____監督，主持互助組
- ◆ 主持互助組，在適當情況下和家長保持聯絡
- ◆ 設定和保持會議之規則
- ◆ 召募家長加入
- ◆ 向其他機構宣傳，加強出席率

- ◆ 編寫傳單和其他宣傳材料或制定策略以促進互助組發展
- ◆ 統籌設施之使用，亦可在小組開會時統籌托兒事宜
- ◆ 負責向家庭資源中心提交出席表和其他紀錄文件
- ◆ 主持定期之家長滿意調查，徵詢家長意見，識別新出現的需要
- ◆ 參與互助組職員會議、訓練、和持續的監督
- ◆ 擔任家長和_____（家庭資源中心）的聯絡人
- ◆ 為家庭連繫資訊及支援資源，並跟進發展
- ◆ 按指定或要求，執行其他有關之工作

資格／能力樣本：

- ◆ 有特殊需要兒童之家庭成員
- ◆ 有參與互助組之經驗
- ◆ 能絕對保密
- ◆ 留心傾聽，有主持活動能力之訓練
- ◆ 不作判斷
- ◆ 文化適應力
- ◆ 個人積極進取
- ◆ 明白用心傾聽、自我透露、解決問題和危機管理的重要元素
- ◆ 使用家庭資源中心的知識和經驗
- ◆ 家庭資源中心提供服務的知識，和使用這些服務的經驗

提供家長健康協調服務職員之職責樣本

摘要：

在_____的直接監督下，為特殊健康護理需要兒童的家庭提供支援。

1. 為家庭提供資料、家長互助組服務、和連繫社區服務。
2. 為家庭提供訓練，例如個別家庭服務計劃（IFSP）、個人教育計劃（IEP）、翻譯服務和Section 504服務。
3. 促進家庭和專業者之合作。
4. 為專業者提供訓練，包括但不限於以家庭為中心護理。
5. 與社區服務機構合作和協調，為以家庭為中心護理及新自由動議概括之家庭，促進以家庭為中心的、及時的、社區為主的、協調性的、及文化適應性的服務。
6. 參與本地和州活動，改善為特殊健康護理需要兒童之護理政策和系統。
7. 負責提供與活動有關之紀錄和報告。
8. 參與持續的訓練。
9. 按指定或要求，執行其他有關工作。
10. 統籌或代表家庭資源中心，參與社區的健康有關活動。

在加州兒童服務（CCS）系統提供家長健康 協調服務職員之職責樣本

工作範疇

1. 幫助輔導和指導新加入加州兒童服務系統的家庭。
2. 設計和實行一個在醫療治療計劃診所內舉行的家庭互助計劃。
3. 連繫家庭與本地的家庭資源中心，提供多種語言的顧問和家長互助組，以支援有特殊健康護理家庭的需要。
4. 幫助（在某個縣區）向服務不足的、符合加州兒童服務資格的家庭，推廣CCS服務。與其他公共衛生部計劃和醫療計劃合作，以求充份發揮服務的效能。
5. 共同主持（某個縣區）CCS以家庭為中心護理委員會的會議，並促進家庭的參與。
6. 根據CCS職員的意見，為CCS職員提供有關不同家庭問題之訓練，包括以家庭為中心的護理。
7. 在CCS指定的委員會討論計劃設計和實施時，代表（某個縣區）有特殊健康護理需要兒童之家庭需要和顧慮。
8. 與CCS職員合作，評估／修改現時之信件／表格／小冊，用「家庭更容易明白」的語言編寫。
9. 幫助翻譯／印刷最少包括兩種語言的信件／表格／小冊。

徵聘樣本

部份時間職位： 家長健康協調服務員
薪金： （根據經驗而定）+福利
就任日期： （日期）
工作地點： （家庭資源中心名稱）

職責：

健康協調服務員將參與家庭資源中心在社區主辦的有關健康活動。職責包括向家庭提供資料、家長互助組支援、和連繫社區服務、參與有關健康的委員會和出席會議、統籌及與社區服務合作、促進家庭和專業者的合作、為社區機構提供資源資訊、為家長和專業者提供訓練、及參與持續性的訓練等。

資格：

包括：能與不同的團體及人口合作、熟悉服務特殊健康護理需要兒童之加州健康護理系統、有作為特殊健康護理需要孩子家庭成員的經驗、或致力支持有特殊健康護理需要孩子的家庭、證明能協力推行和主持外展及訓練、及管理後勤部署、有效的溝通能力（口語和寫作能力）、及組織能力、能在團體及獨立工作自如、能使用IBM兼容電腦的文字處理軟件。

鼓勵有特殊健康護理需要兒童的家人申請。

（家庭資源中心）是一家平等就業僱主。

家長健康協調服務輔導檢查清單

以下是一份可以用來輔導提供家長健康協調服務新職員的檢查清單樣本。

目的	聯絡職員	電話	(✓) 附註
A/參詳職責；B/完成個人所需填交的文件；C/參詳福利；D/參詳工時卡；E/訂印名片；F/簽署就業合約；G/收取機構組織圖和職員電話名單			A) B) C) D) E) F) G)
參詳人事政策，包括			
巡視建築物和認識防盜警鐘			
設立內部／外部電郵戶口			
圖書館和網頁輔導			
參詳家長協調訓練手冊，其他家庭資源中心資料，和以下項目的標準			
觀看訓練錄映帶			
在健康護理中心接受輔導和訓練			
出席互助組（名稱）			
專題輔導（除非在過去六個月已接受此訓練） ◆ 個人教育計劃訓練 ◆ 個別家庭服務計劃 ◆ 過渡訓練 ◆ 心理衛生服務訓練			IEP IFSP 過渡 MH
影子職員 ◆ 特別教育 ◆ 早期介入 ◆ 科技中心			SE EI TC

3 向專業者和健康機構提供 家長健康協調服務

內容：

- ◆ 與健康機構行動
- ◆ 與委員會行動，「你準備好服務了嗎？」
- ◆ 開始
 - 準備簡報
 - 發展工作範疇
- ◆ 理解備忘錄樣本

使用此章：

- ◆ 推動圍繞健康護理機構的期望、角色、和責任之討論

與專業者及健康機構行動

加州家庭之聲推動每個健康護理專業者和健康護理機構均可通過本地的家庭資源中心，使用家長健康協調服務的遠景。加州家庭之聲認為家庭和專業者合作，可以創造一個完善的系統，確保特殊健康護理需要的兒童，能充份發揮他們的潛能。

家長健康協調服務為任何服務特殊健康護理需要兒童的機構提供一個好處。當家庭有需要時，為他們連繫本地的家庭資源中心。機構可聯絡家庭資源中心要求家長健康協調服務、合作撰寫資助申請建議書，家庭中心亦可與機構訂定理解備忘錄，使用其資助。

家長健康協調服務對多種設施均有用處：

- ◆ 醫院
- ◆ 縣加州兒童服務
- ◆ 療養院
- ◆ 醫療中心
- ◆ 診所
- ◆ 私人醫務所
- ◆ 早期介入計劃
- ◆ 學校
- ◆ 母親和兒童健康計劃

以下是一些為家庭和專業者提供的家長健康協調服務例子。

為家庭提供的家長健康協調服務包括：

- ◆ 為家庭提供個別化的資料和家長互助服務，連繫家庭資源中心，確保有更多配合語言、文化、和傷殘情況的選擇
- ◆ 提供個別化的支援，幫助家庭通過服務系統
- ◆ 主持互助組
- ◆ 主持家庭親臨查詢時間，在診所利用輪候時間或當他們在醫院時提供資料
- ◆ 為家庭保持一個小型的資源地點，提供材料供他們在輪候或在醫院時閱讀
- ◆ 保持一個電腦，可隨時上網
- ◆ 協助計劃、實行和評估為家庭舉辦的訓練，包括：
 - 療養院
 - 家長專業者合作關係
 - 溝通／自我爭取權益能力
 - 社區資源
 - 個人教育計劃（IEP）、個別家庭服務計劃（IFSP）、個人過渡計劃（ITP）、和

Section 504

- ◆ 提供未來家庭資源中心活動資料和邀請出席
- ◆ 分發資訊，例如家庭資源中心的通訊
- ◆ 為機構的通訊寫稿
- ◆ 協助為家庭編製材料、資源和工具，包括：保持紀錄材料、家長面談有關兒童健康情況須知、家長需要調查表、小冊
- ◆ 協助用不同語言編印或審閱材料
- ◆ 提供家庭資源中心材料，例如資源指南、過渡指南（IPP、ITP、IEP、IFSP等）、傷殘資訊包、和其他可以大家共用的書面材料

- ◆ 出席多種訓練的會議，提供家庭的看法，和提供家庭資源中心服務
- ◆ 與社區資源機構合作

為醫療專業工作者提供的家長健康協調服務，包括：

- ◆ 計劃、實行和評估以下的訓練：
 - 療養院
 - 家長專業者合作關係
 - 家長看法
 - 社區資源
 - IEP、IFSP、ITP等
 - 以家庭為中心的護理
- ◆ 於在職訓練、圓桌會議、午餐會或會議上提供此類訓練
- ◆ 協助為家庭編製材料、資源和工具，包括：保持紀錄材料、家長面談有關兒童健康情況須知、家長需要調查表、小冊
- ◆ 協助用不同語言編印或審閱材料
- ◆ 在顧問、政策和計劃委員會上提供家庭的看法，和幫助設立一個家庭顧問小組
- ◆ 計劃、實行和評估向醫療專業者及家庭之外展
- ◆ 在委員會包括家庭在內，以提供多元的看法

與委員會行動：「你準備好服務了嗎？」

家庭資源中心鼓勵家長健康協調服務職員參與有關健康的委員會是重要的。他們的參與，可以提供家庭的看法，並將家庭資源中心的服務和專長，帶給社區。如職員對以下每個承諾服務委員會的問題都答「是」的話，他們就已準備好，隨時服務。

- ◆ 如果你不能出席所有預早安排的會議，你是否可以出席大部份會議？以及如果你無法出席時，能事前通知？
- ◆ 你是否願意像其他成員一樣，儘量貢獻你的時間和精力？
- ◆ 你是否能和其他人相處無間，尊重別人的意見和選擇，就像別人能尊重你的意見和選擇一樣？
- ◆ 你是否可以除為自己的孩子和家庭外，並能以為其他兒童和家庭爭取權益的身份思考和行動？（意指你要超出個人的故事和處境，能代表其他家庭的經驗）
- ◆ 你是否能抵抗「專橫」的專業者？
- ◆ 你是否願意克制不聽別人的閒言閒語？
- ◆ 你明白妥協和協商的藝術嗎？
- ◆ 如果無須你放棄你的基本原則，你是否願意協商可行的方法？
- ◆ 你的原則和價值是否以家庭為中心？
- ◆ 你是否可應用家庭／專業者合作的概念？
- ◆ 你的家庭是否願意和支持你的義務工作承諾？（在你承諾出任委員會成員之前，最好先解決托兒、餐食、和家務協助等家庭問題）

開始

這個部份集中於連繫健康護理機構，提供家長健康協調服務。

步驟一：評估——什麼地方需要家長健康協調服務？

第一步是做一個評估，觀察什麼地方最需要家長健康協調服務，以及最需要是哪類服務。

做評估時，可考慮用意見調查方式，及／或在社區舉行訪談或意見小組座談。每個過程都有其獨特的好處和挑戰。例如，派發調查問卷是簡單容易的方法，但可能回應很少。個別化的訪談需用太多時間，但可以帶來更全面的資訊。意見小組座談要安排時間有困難，但可以激發更多討論。在使用任何方式時必須確保包括家庭和來自健康護理機構的代表。經過一段時間之後，他們將變成你的鏈環。你要邀請的專業者，要看你考慮與什麼類型的健康護理機構合作而定。但是，個別人士可包括：社會工作者、小兒科醫生、專家、護士、和治療師。

無論你決定用什麼程序或混合程序，記得與參與者參詳：

- ◆ 評估的目的
- ◆ 可能提供之家長健康協調服務名單

然後問以下問題：

- ◆ 家長健康協調服務如何可以幫助你的家庭或你服務的家庭呢？
- ◆ 在你的區內或在健康護理機構內，家長健康協調服務在什麼地方可以發揮作用呢？
- ◆ 什麼服務可能是最有用的？
- ◆ 優先化名單
- ◆ 提供家長健康協調服務有些什麼可能的顧慮／挑戰？

步驟二：與參與機構合作

在你找出一個健康護理機構和該機構的一名合作者後，應安排一個探索性的會議。議程可包括：

- ◆ 參詳反映社區需要評估收集的意見
- ◆ 討論你的機構現時如何和健康護理機構合作
- ◆ 討論現時的挑戰
- ◆ 說明家長健康協調服務如何可加強正面的改變，並解決困難
- ◆ 參詳議程（參看下面步驟三）
- ◆ 詢問合作者應邀請什麼人參加顧問小組／委員會，幫助指導計劃，及考慮如何與健康護理機構一起推動工作
- ◆ 參詳你認為需要舉行多少個會議（例如，用兩三個月，每月舉行會議一次以推動計劃；然後每六個月開會一次以監察計劃的進展；建議可以在午餐時間開會）

擬訂一封發給可能成為委員會委員的信，請合作者共同簽名寄出，然後打電話跟進。

步驟三：與合作機構開會

在你擬訂向什麼人、說明做什麼及如何做、在什麼地方和什麼時間的信件後，現在是要設定一個在合作機構與專業者舉行正式會議的時間。

提示：

在做簡報時，包括其他資料來源，例如「Your Voice Counts」*和縣衛生部的報告。

* 參看附錄。

提示：

準備簡報時，使用一些輔助的工具例如投映片、圖表架、或用

Powerpoint軟件會有幫助。為每個出席簡報會的人提供一個資料文件夾。要看這是否第一次會議而定，文件夾的內容可包括：

- ◆ 會議議程
- ◆ 評估結果
- ◆ 你可能提供的服務的名單
- ◆ 如何轉介
- ◆ 時間表
- ◆ 有關使用你服務的傳單
- ◆ 轉介表格
- ◆ 小冊
- ◆ 其他材料例如通訊、資源指南、事實說明等
- ◆ 保密政策例子等

記得會議應做記錄，使每個人均能記得會議的內容。在會議之後發出一封感謝出席會議的信，附上會議記錄。

準備演講包括：

- ◆ 參詳你的家庭資源中心服務／材料
- ◆ 參詳家長健康協調服務
- ◆ 參詳反映社區需要評估收集的意見，並徵詢他們的看法
- ◆ 討論你的家庭資源中心現時如何和健康護理機構合作，並徵詢他們的看法
- ◆ 討論挑戰性問題，並徵詢他們的看法
- ◆ 說明提供家長健康協調服務如何可加強正面的推進及解決問題，並徵詢他們的看法
- ◆ 活動可以包括什麼？
- ◆ 服務的截止時間？
- ◆ 在識別的地方裡，應包括什麼人在內？
- ◆ 參詳下一個步驟

下一個步驟：

- ◆ 持續會議時間表
- ◆ 目標是什麼？
- ◆ 預期的結果是什麼？
- ◆ 你如何評估和紀錄成功？
- ◆ 你有什麼資源？
- ◆ 你可能的預算是多少？
- ◆ 擬訂工作範疇、建議書、理解備忘錄

步驟四：擬訂建議書／理解備忘錄

在你開始討論在設施提供服務時，重要的是儘快研究機構的期望和你的期望。

- ◆ 你的服務到底是什麼
- ◆ 截止時間是什麼
- ◆ 如何轉介家庭
- ◆ 如何推行計劃的宣傳

- ◆ 如何提供服務
- ◆ 在什麼地方提供服務
- ◆ 如何紀錄和評估服務

建議書／理解備忘錄應包括：

- ◆ 宗旨
- ◆ 目標
- ◆ 接觸
- ◆ 方法
- ◆ 結果
- ◆ 活動
- ◆ 技術支援問題：電郵、資料庫、影印機等
- ◆ 評估
- ◆ 預算
- ◆ 下一個步驟

（參看理解備忘錄樣本）

重要：你應經常強調和緩和一般關注的問題（例如保密、按照健康護理機構的約定、以及如有問題時如何處理等）。你同時也應確保他們明白你的機構的約定。你應在理解備忘錄中解決（參看第四章）。

即使是訂立一個建議書，亦可能需要舉行多個會議以訂明一個合作的程序。健康護理機構可能開始時想慢慢進行，由你的機構或由你為他們的職員提供訓練。經過一段時間提供資料和評估後，可以證明家長健康協調服務對家庭和專業者有什麼好處。以這些成功事例為基礎，繼續推進。

步驟五：宣傳計劃

在推行計劃後，應考慮什麼人應知道計劃的存在，並向他們提供資料。要考慮的項目：

- ◆ 做有關計劃的小型簡報或職員在職訓練
- ◆ 提供小冊一類的材料
- ◆ 發出共同的新聞稿
- ◆ 參觀和開放日

所有面對面的在職訓練或開放日，均應設有議程和提供食物。

步驟六：評估

不要怕做評估。評估對家長健康協調服務的成功是重要的。那是改善服務的方法，並可幫助向資助者提供資料。那是你知道工作表現和告訴別人你的進度的重要回饋。

評估類型可包括：

- ◆ 家庭調查
- ◆ 專業者調查
- ◆ 訓練評估
- ◆ 委員會滿意調查

理解備忘錄樣本

家庭資源中心與醫院訂定之理解備忘錄

鑒於，家庭資源中心與_____醫院有意合作推行在全國非牟利管理護理機構實行成功的以家庭為中心護理的模式。鑒於這將涉及在_____設立一個由家長主持的衛星家庭資源中心，為有特殊健康護理需要兒童的家長提供家長對家長的精神支持、用淺白的語言提供資訊、連繫家長使用互助組和資訊組，及提供有用的本地及全國資源和訓練資料。

鑒於，（家庭資源中心）的宗旨在幫助兒童取得資源、愛、希望、尊重、健康、教育和其他他們所需的服務，從加強他們的家庭和投入的專業者服務，幫助他們充份發揮他們的潛能。

鑒於，（醫院）的宗旨承認健康護理服務是人類一項基本需要。（醫院）致力創辦一個制度，為個人整體——身心和精神——提供能幹和仁愛為懷的護理及舒適。所以，（醫院）致力為他們服務的社區，提供高質素、符合經濟效益的超卓健康護理。

鑒於，此計劃的宗旨在確保為特殊健康護理需要兒童在管理性護理下提供高質素、先進的護理。所以，（家庭資源中心）和（醫院）設定一個服務使用者／服務者合作計劃，包括以下的角色和責任：

A. （家庭資源中心）將負責以下項目：

1. 聘用，訓練和監督提供家庭健康協調服務的職員
2. 提供家長互助支援和為家庭提供資訊
3. 提供辦公室文具、名片和信紙，上面印有（家庭資源中心）、醫院的名字和MCHB的標誌
4. 提供電腦和傳真機
5. 保持準確的紀錄
6. 提供評估

7. 在可行的情況下，用家長的母語為家長提供支援
8. 使用醫院提供的地點和辦公室傢俱，設立家長主持的家庭資源中心
9. 為醫生提供「宣佈診斷消息更佳方法」、為護士和其他健康護理專業者提供「照顧家庭的現代藝術」、和為家長和專業者提供「P/PACT—家庭及專業者合作」之訓練
10. 對在任何附屬醫院工作的人員，如有興趣，帶領其參觀（家庭資源中心）

B. 醫院將負責以下項目：

1. 在醫院提供一個合適的地點
2. 提供適當的辦公室傢俱
3. 提供電話線供安裝數據機、傳真機和電話用
4. 提供標誌
5. 允許使用影印服務、微波爐和冰箱
6. 提供郵資
7. 支付數據機、傳真機和電話之月費
8. 可供使用時，允許用集體會議室
9. 為提供家長健康協調服務的職員，提供有關現場翻譯協助之訓練
10. 支付根據雙方意見編製之聯合項目說明小冊的印刷費用
11. 與（家庭資源中心）安排和共同主持家長主持家庭資源中心之開放日
12. 幫助家庭資源中心宣傳訓練和尋找專業的聯合訓練者

C. 匯點聯絡人（SPoC）

1. （家庭資源中心）的匯點聯絡人是_____，以家庭為中心管理性護理計劃之計劃主任；而醫院的匯點聯絡人是_____。
2. 匯點聯絡人的責任是：
 - a. 組織顧問委員會，確保計劃推行順利
 - b. 召開每季一次的顧問委員會會議

- c. 發展和設計一個監察和評估計劃的評估工具
- d. 為職員安排訓練日期

D. （家庭資源中心）和醫院將組織顧問委員會，成員包括：

- 1. 兩名家長
- 2. （家庭資源中心）和（醫院）的匯點聯絡人
- 3. 社會工作者
- 4. 診療護士
- 5. 護士
- 6. 社區小兒科醫生
- 7. 一或兩名品質經理
- 8. （家庭資源中心）計劃統籌和提供家長健康協調服務之職員

顧問委員會將合作確保順利結合家長主持的家庭資源中心入醫院內，並計劃可以在醫院日常運作中結合以家庭為中心護理原則的方法。

會議每季舉行一次，討論計劃之成功事項以及影響計劃的問題和顧慮。顧問委員會將由（家庭資源中心）和（醫院）的匯點聯絡人聯合主持，他們是：

此理解備忘錄將於六個月後，由顧問委員會在匯點聯絡人提供意見後，予以評審，以決定是否需加入任何必須之改變或增訂項目。

雙方證明他們經其代表之機構授權，同意此理解備忘錄所訂之條款和條件並對其機構具法律的約束力，並承認收到此備忘錄的一份副本。

同意：

董事會主席
家庭資源中心

行政總裁
醫院

日期

日期

4 提供家長健康協調服務規定

內容：

- ◆ 明白界限
- ◆ 要和不要做的事
- ◆ 轉介過程規定
- ◆ 轉介表格樣本
- ◆ 保密規定
- ◆ 保密聲明規定表格樣本
- ◆ 翻譯／傳譯規定
- ◆ 翻譯／傳譯規定樣本

使用此章：

- ◆ 確定提供家長健康協調服務職員之角色
- ◆ 說明如何轉介家庭給職員提供家長健康協調服務
- ◆ 參詳保密聲明和討論健康機構對確保接受服務之家庭機密的期望
- ◆ 如健康機構沒有保密規定，提供一份
- ◆ 參詳有關健康機構對確保為家庭提供適當服務期望之翻譯／傳譯規定
- ◆ 確保提供家長健康協調服務的職員能識別、承認、及尊重界限

明白界限

一旦家長健康協調員開始和機構及家庭合作時，明白界限是重要的。重要的是知道你工作的設施之規定、說明你的機構的規定、說明家長健康協調服務職員之職責、和制定實施家長健康協調計劃之共同規定。以下的檢查清單，幫助你在考慮機構和家庭之界限時，如何做出最佳的作業。

要或不要做的事

與健康護理機構要做的事

- ◆ 安排時間與健康護理機構的職員交談或會面；不要假設任何時間都是方便的
- ◆ 查詢健康護理機構的規定，與健康機構一名職員參詳此等規定
- ◆ 與健康護理機構的職員一起參詳家庭資源中心的書面規定
- ◆ 決定如有問題時，應通知什麼人
- ◆ 告訴他們如有問題時，應通知家庭資源中心什麼人
- ◆ 制定健康護理機構將提供什麼服務、如何提供、和轉介程序的規定
- ◆ 任何聯合發出之材料，例如傳單或新聞稿，必須取得對方同意
- ◆ 參詳家庭資源中心的保密政策和健康護理機構的保密政策——這可包括一份需要家庭簽署准予透露資料的表格
- ◆ 請健康護理機構的職員為家庭和孩子，提供健康協調員的姓名、地址、及電話號碼
- ◆ 為健康護理機構職員準備一個簡單、容易使用的準則，說明適當轉介的內容
- ◆ 參詳提供家長健康協調服務的職員，可和不可以做些什麼（提供家長健康協調服務的職員可以傾聽家庭的問題，但不可以強迫他們去約定時間看診）
- ◆ 向健康護理機構的職員提供家庭資源中心的材料、小冊、資源指南
- ◆ 在轉介之後，確保有回應。如健康護理機構轉介一名家庭成員，應發出一個簡單的致謝便條，告訴健康護理機構你們已經聯絡該家庭
- ◆ 確保健康護理機構的職員明白家長互助的價值，使家長健康協調服務職員可以和他們合作，為家庭提供更好的服務。例如，為家長適配另一名家長，可使有傷

殘兒童的經驗變得正常化

- ◆ 家長健康協調服務職員必須跟進任何承諾
- ◆ 家長健康協調服務職員必須遵守他們機構本身的政策
- ◆ 確保有回應，以便你能評估你的服務

與健康護理機構不要做的事

- ◆ 切勿違反保密規定（例如，家長健康協調服務職員，未經家庭同意之前，不應接受或洩漏任何家庭的資料，除非他們肯定家庭同意他們的參與）。
- ◆ 切勿做建議。家長健康協調服務提供家長互助服務和資料。提供專業意見是專業工作者。
- ◆ 切勿違反與健康護理機構設定的規定。如規定無法推行，則應安排一個會議考慮修訂規定。

對家庭要或不要做的事

對家庭要做的事

提供家長健康協調服務的職員應：

- ◆ 為所有資料保密
- ◆ 如家庭想職員代表他們和別人講話，先澄清可以告訴對方什麼資料
- ◆ 介紹你自己和家庭資源中心。開始的時候，家庭可能接觸過很多人，未必記得你是誰
- ◆ 說明你的角色，使家庭明白你不是治療者、社會工作者或醫生等。記得如需要專長時，你的作用在鼓勵家庭尋求適當的專家
- ◆ 讓家庭帶領話題，鼓勵他們表達自己的顧慮和提出問題
- ◆ 對家庭的看法，抱開放的態度，不作判斷
- ◆ 做一名留心的傾聽者，重複或意譯家庭所說的內容，以確保你明白
- ◆ 和孩子會面時招呼孩子，摯誠地讚美孩子的特色（卷髮、皮膚好、笑容可愛、哭聲健壯等）
- ◆ 記得全家都受到影響，讓其他家人有機會討論（配偶或孩子）
- ◆ 如適當的話，告訴對方有類似的感受、恐懼、和疑懼，記得你永遠無法知道別人準確的感受是怎樣
- ◆ 有技巧地表達你或其他人有的正面經驗，或提出來作為一種選擇，鼓勵他們找自己的方案
- ◆ 激勵士氣和個人形象。摯誠地承認家長已經採取積極的步驟
- ◆ 告訴他們與兒童特殊健康需要有關的支援服務，但不要給太多資料使他們無法負荷。準備重複資料。記得要吸收資料是需要時間的
- ◆ 鼓勵家長開始一個新的檔案夾或筆記簿，用來儲存他們孩子的所有紀錄和文件

- ◆ 鼓勵家長應有自己的時間，生活要取得平衡，同時需要照顧自己和其他家人（使用在飛機上的指示例子，「先將氧氣面罩罩在你頭上才幫助別人。」）
- ◆ 認同家庭的感受，對他們和孩子來說，這是一件極具挑戰性的事
- ◆ 如你需要談談家庭的情況，與你的主管諮詢你是否需要任何支援

對家庭不要做的事

身為家長健康協調服務職員：

- ◆ 未經家庭同意，不要討論你和家庭會面的事。記得設身你是他們，你會有什麼感受。即使你沒有說出他們的名字，世界很小，即使很小的事亦可以讓人們知道他們是誰。切勿違反保密規定。如有任何顧慮，請與你的主管諮詢
- ◆ 不要嘗試做「專家」。用你的連繫為家庭連接適當的資源
- ◆ 不要給予醫療建議。鼓勵家庭使用適當的專業者來解答他們的問題
- ◆ 不要做心理分析。鼓勵家庭請適當的專業者來解答他們的問題
- ◆ 不要查閱家庭的醫療紀錄
- ◆ 不要給答案或方案。你可以技巧地講出你或其他人的一些正面經驗，或講出一個意念或選擇。鼓勵家庭探索適用他們家庭的方案
- ◆ 不要批評或判斷，無論你的感受是怎樣
- ◆ 不要高高在上壓倒家庭
- ◆ 不要批評專業者或機構
- ◆ 不要告訴家庭你的問題，以尋求支援
- ◆ 不要將他們的情況與別人比較，「你以為你的情況夠壞了嗎．．．」

- ◆ 不要說「一切都會沒事的」。你無法預測未來
- ◆ 不要為專業者講話。鼓勵家庭講出他們的感受和直接與專業者交談

提示：有些家庭資源中心認為應告訴健康護理機構為家庭提供什麼服務是重要的。另一些家庭資源中心則認為重要的是讓機構知道已有聯絡家庭。加州家庭之聲委員會認為最重要的是有關轉介和分享家庭資料，必須家庭知道和同意。

健康護理機構與家庭資源中心簽訂之 轉介過程規定樣本

以下是一個轉介過程規定

為確保順利使用家長互助，（家庭資源中心）和（機構名稱）有意合作和執行以下的轉介的規定。（機構名稱）在初步登記時，將收到一份表格，簽署准予向（家庭資源中心）透露資料。（機構名稱）的職員將向來自（家庭資源中心）的家長健康協調服務職員，提供家庭的姓名、地址、和電話號碼。（家庭資源中心）的家長健康協調服務職員在聯絡家庭之後，將會告訴（機構名稱）的職員。

簽名

日期

轉介表格樣本

以下是一份轉介表格的樣本，可用來轉介家庭使用家庭健康協調服務。

日期：_____

我有興趣取得有關資訊，希望（家庭資源中心）的家庭健康協調員聯絡我。我准予（健康護理機構名稱）透露我以下的資料：

我的姓名_____

我配偶／伴侶的姓名_____

我的住家電話號碼_____

我的工作電話號碼_____

我孩子的姓名_____

我孩子出生地點_____

我的地址_____

聯絡我的最好時間是_____

家長簽名_____

日期_____

提示：

表格應包括家庭資源中心的標誌和資料。此表格可以屬包括家庭健康協調服務名單小冊的一部份。轉介表格可以撕下，以便家庭可以保留小冊。

提示：

與機構合作時，重要的是與它們參詳機構的保密規定以及家庭資源中心的保密規定。應使用最能保密之規定保護家庭。

機構之間保密規定樣本

以下是一份保密規定的樣本

在聘請新職員的時候，將參詳保密聲明並簽名。家庭在首次查詢時將有機會口頭／書面准許透露資料，登記表內將予紀錄。

（家庭資源中心）可確保其合作之任何機構，均知道保密規定內容。

機構保密聲明表格樣本

為確保家庭（名稱）的私隱，將執行以下的保密聲明。

（家庭資源中心）的職員和志願工作者，尊重我們服務的每個家庭的私隱，並在家庭首次查詢時取得家庭口頭／書面准予透露資料的許可*，同時紀錄在登記表內。職員和志願工作者無論在任何情況下，未經口頭／書面准予透露之前，不會透露或討論或能讓他人識別（家庭資源中心）曾接觸之任何人或家庭的身份或資料。此聲明將取代任何和所有的其他政策。

我同意執行此保密聲明。

簽名_____

僱員姓名_____

日期_____

*資料例子：如有人打電話查詢某個家庭是否有接觸（家庭資源中心）的服務，除非經家庭同意透露，（家庭資源中心）職員之適當回應是：「我們的政策是未經家庭准許之前，不會提供任何類型的資料。」

提示：

家庭資源中心職員和家庭健康協調員必須清楚向其他機構說明，使用家庭健康協調服務的職員任傳譯員是不適當的，即使他們能流利的講服務家庭的語言，和所講的語言是他們的母語。你可以出席家長互助組會議予以支持，但提供傳譯不是你專長範圍，應由專業傳譯員擔任此工作。

翻譯／傳譯規定樣本

以下是一份翻譯／傳譯規定的樣本。

為確保家庭能使用適當的傳譯服務，（家庭資源中心）的政策是鼓勵家庭尋找專業的即時傳譯服務，而不是由家人傳譯，

（家庭資源中心）的職員或其他人士可能通曉該語言但未必有即時傳譯的專長。我們想確保使用適當的傳譯服務，而我們尊重專業的傳譯員，就像我們尊重任何其他專業者的專長一樣。所以，（家庭資源中心）並不擔任傳譯員的角色。

5 附錄

加州家庭之聲

加州家庭之聲是一個由十四個會員機構組成的委員會，目的在通過以下的工作，改善特殊健康護理需要兒童的生活：

1. 改善照料特殊健康護理需要兒童之政策和系統
2. 為家庭和專業者提供有關特殊健康需要兒童醫療護理之資料和教育
3. 為特殊健康護理需要的兒童，促進以家庭為中心，文化適應性和社區統籌之高質素護理
4. 發展家庭與專業者合作關係

加州發展服務部家庭資源中心及網絡（FRC）

加州五十四個早期開始家庭資源中心和網絡，主要是由有特殊健康護理需要兒童的家庭成員出任職員。他們為出生至三十六個月大兒童的家庭，提供資料和家長互助組。每個家庭資源中心都是獨特的。有些有獨立的辦公地點；有些附設在發展傷殘人士地區中心、本地教育機構、公共衛生設施、醫院、或家中。家庭資源中心與加州發展服務部訂有合約，部份條件，是需要積極地與其他服務特殊健康需要兒童的家庭的機構合作，並幫助家庭使用早期介入服務。

家庭資源中心的工作範疇可包括：

- ◆ 家長互助組和家庭支援
- ◆ 同輩顧問和家訪
- ◆ 資料和轉介
- ◆ 公共認識
- ◆ 家長教育
- ◆ 以多種語言提供支援服務
- ◆ 過渡協助
- ◆ 在城市和郊區社區提供支援服務

家長中心

家長中心——家長訓練和資訊中心（PTI）和社區家長資源中心（CPRCS）服務從出生至二十二歲的傷殘兒童和青年。它們是由加州教育部根據傷殘人士教育法（IDEA）資助的。每個州最少有一個家長中心；加州有九個家長中心和三個社區家長資源中心。

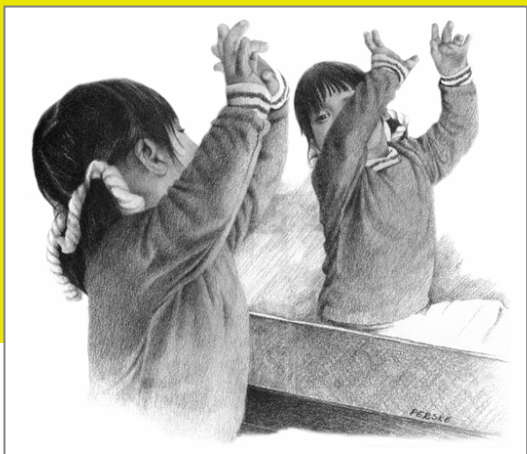
家長中心和社區家長資源中心的工作範疇：

- ◆ 為家長和專業者提供訓練和資訊
- ◆ 幫助家庭為他們的傷殘子女取得適當的教育和服務
- ◆ 一起合作改善所有兒童的教育成果
- ◆ 解決家庭與學校或其他機構之間的問題
- ◆ 連繫傷殘兒童與服務他們需要的社區資源

總統的新自由動議

健康資源服務管理局的母親及兒童健康科將領導制定和實行一個計劃，以為特殊健康需要的兒童和他們的家庭，提供適當的社區服務系統。計劃的部份可包括：

1. 發展社區服務系統，融和特殊健康需要的兒童和他們的家庭，將大部份聯邦政府的決策，轉移到州到社區。
2. 承認家庭是他們子女的最後決策者，並鼓勵他們參與制定知情的決定。
3. 為特殊健康需要兒童制定療養院之標準。此外，機構將發展和提供療養院模式，並為保健專業者發展療養院，提供額外的訓練。
4. 研究影響特殊健康需要兒童之多種不同的補助機制。
5. 通過母親和兒童健康專用補助（社會安全法**Title V**）和新生遺傳計劃（兒童健康法**Title XXVI**），擴大和加強新生嬰孩甄別系統及促進持續甄別特殊健康需要兒童（結合**EPSDT**入療養院概念）。
6. 確保特殊健康需要青年取得過渡至成人之必需服務，包括從小兒科轉到成人科，從學校轉向就業和獨立。



家庭對加州特殊 健康護理需要兒童 之健康護理 有什麼話要說？

你的意見同樣重要！
給加州參與者之家庭調
查報告

二零零零年五月

FAMILY  VOICES

At the Federation for Children with Special Needs
1135 Tremont St., Suite 420, Boston, MA 02120



加州

家庭調查的背景

一九九八年底，家庭之聲和Abt Associates Inc.向加州有特殊健康護理需要兒童的父母進行一個調查，以家庭之聲和Brandeis University在二十個州所做的全國性調查為根據。調查的目的，是評估特殊健康需要兒童和他們家庭之健康護理經驗，觀察對某些兒童來說經驗是否會有不同，例如用管理性護理計劃的兒童，或父母是講西班牙語的兒童。家庭的回應十分踴躍，講出他們的子女和家庭在現時健康護理系統中的情況的生動故事。此報告摘要他們對我們提出的問題的答案，以及他們很多具洞察力的意見。

- 此個調查的題目是「你的意見同樣重要！」（Your Voice Counts），寄給從加州兒童服務的郵寄名單和六個加州家庭資源機構名單隨意選出的7,100個家庭。有954個符合調查資格的家長填交問卷，其中153份是西班牙文的。
- 回應來自洛杉磯、聖地牙哥、和佛思諾等縣區，和加州兩個郊區。選出這些地區目的在包括地理之多元化。

「每個人都值得有最好的健康護理。不能因為有些人無法負擔就不能看他們想看的醫生，那是歧視性的。」
——一名使用私人管理性護理計劃，有大腦麻痺孩子的家長



此報告的資料根據加州兒童服務郵寄名單和家庭機構會員名單在每個縣之數目，予以調整均衡。

兒童

和家庭是誰

回答此問卷之加州家庭，他們有特殊健康需要的孩子之情況各有不同。大部份的兒童都有多種情況，程度從中等至嚴重。

- 三分之二的兒童是男孩。四分之三的兒童在一至四歲之間。差不多有一半是西班牙裔，這個比例約略反映整個加州的情況，就像有百分之十的兒童是非裔一樣。四分之一是白人，百分之八是亞裔，比這兩個組別加州之平均，比例略低。百分之五認為自己是多種種族的，和有百分之一是印第安裔。
- 大部份的兒童受超過一種情況的影響：百分之三十七有兩或三種情況；百分之五十三有四種或以上的情況。最常見的情況是發展延遲、大腦麻痺、矯型問題、過敏、視力有損、心智遲鈍、和行為問題。百分之十四的兒童需要依靠科技或科技的協助，需要像喂食管、分流器、和呼吸器等設備。
- 有四分之三的兒童被父母認為有中等至嚴重的傷殘情況，而有三分二有特殊健康護理需要的兒童，情況並不穩定。

兒童的家庭，收入各有不同，所住社區亦各有不同：

- 百分之八十填交問卷的是母親。四分之一的回應者全職工作和有百分之十五是部份時間工作。超過一半（57%）的兒童，是住在收入低於\$20,000的家庭，而有17%是住在年收入在\$50,000或以上的家庭。
- 差不多有四分之三（73%）的家庭是住在城市／城市社區，百分之十五是住在郊區，和百分之八是住在鄉間。差不多有五分之一（19%）的家庭有另一個孩子有特殊健康護理需要。

²詮釋此調查的發現應該小心，原因有幾個。第一，因為回應率低，回應未必能代表所有加州兒童服務和家庭機構服務的兒童。第二，參與這些機構的兒童，未必能代表加州所有有特殊健康護理需要的兒童。

這些

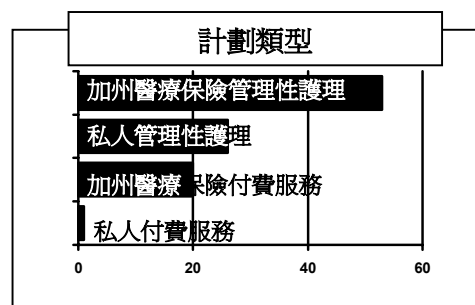
兒童需要什麼類型的醫療保險

在此研究中的很多兒童，都有由僱主、家庭、及／或政府計劃支付的保險，例如加州醫療保險和加州兒童服務等。

- 在此研究中只有百分之三的兒童在接受調查時是沒有保險的；但有百分之十的兒童在過去十二個月曾有一段時間沒有保險。
- 約有三分之二的兒童加入加州醫療保險。超過五分之一的兒童，由家長工作地方的僱主支付保險；另有百分之六的兒童，由家庭支付全部的保險。
- 約有三分之二的兒童，同時有主要的保險和次要的保險，主要是加州兒童服務。

大部份兒童加入有管理性護理的保險計劃。

- 雖然約有一半（46%）的家庭不知道他們的子女是否屬管理性
- 醫療計劃，大部份的兒童（72%）都是屬於最少有一個管理
- 護理項目的醫療計劃，例如有網絡性的醫生或主診保健醫生。
- 調查中有超過一半（53%）的兒童是加入加州醫療管理護理
- 計劃，26%加入私家的管理護理計劃，20%是加州醫療保險
- 付費計劃會員，只有1%是私人付款計劃會員。



此調查的兒童從不同的醫療計劃、政府計劃、和機構及／或學校接受多種類型的服務。

- 此調查約有三分之二（68%）的兒童從加州兒童服務取得服務。加州兒童服務是所有類型治療最常見的付款者，除語能治療主要是由學校和早期介入計劃支付。
- 只有47%至三歲的兒童取得早期介入服務。超過一半（56%）五歲以上的兒童在學校取得特殊服務，42%取得加州發展服務地區中心的服務，3%取得加州心理衛生部的服務。
- 超過三分之一（38%）的兒童有SSI福利。

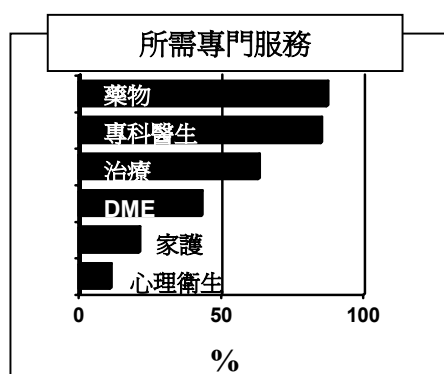
這些

兒童使用醫療服務的經常性如何？ 他們使用什麼護理？

調查中的兒童在過去一年，經常使用保健醫生、專家、和醫院，幾乎是無特殊需要兒童的一倍。

- 差不多所有的兒童最少有往看保健醫生一次。差不多有一半的兒童去年往看保健醫生在六次或以上。
- 差不多所有的兒童最少往看專家一次。有四分之一的兒童去年往看專家六次或以上。
- 有一半的兒童最少曾入院留醫一次，但有十分之一的兒童，去年曾入院三次或以上。
- 有一半的兒童曾在急症室接受治療，而有十五分之一的兒童，去年在急症室接受治療三次或以上。

差不多所有調查的兒童，在過去十二個月均需要專科的健康護理。



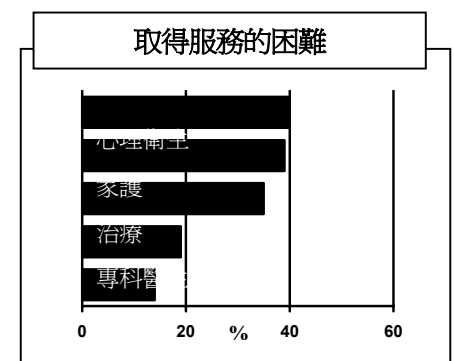
- 百分之八十七的兒童需要藥療；百分之八十五的兒童需要專科醫生；百分之六十三的需要治療服務（職能治療、物理治療、語能治療等）；百分之四十三需要耐用醫療設備（輪椅、呼吸器、助聽器等）；百分之二十一需要家護服務；和百分之十一需要心理衛生服務。
- 家長說：百分之六十六的兒童需要牙科護理；百分之四十一需要即用即棄醫療用品（導管、尿布等）；差不多有三分之一（30%）需要營養顧問；有百分之二十七的家庭需要替工服務。

家庭

需要專門服務時會遇到什麼困難？

有很多家長說要為他們的子女取得專門服務有困難，特別是心理衛生服務、家護服務、和治療服務。

- 有心理問題的兒童，大部份（40%）取得所需服務有困難。在這些兒童之中，有行為問題及／或集中力有問題的兒童，要取得心理衛生服務更困難。
- 三分之二從心理衛生部接受心理衛生服務的兒童，均說取得服務有困難，比起其他地方只有百分之八的兒童有此困難。
- 需要家護的兒童，百分之三十九報告說取得服務有困難。這些困難之中，有一半是保險公司不支付家護的費用。百分之五十一的家庭說他們無法取得足夠支付家護服務的費用。
- 需要治療的兒童，百分之三十五報告說有問題。最常見的問題是需要得到治療的兒童，得不到他們所需的治療。缺乏職能治療和語能治療是第二個最常見的問題，然後是取得轉介，和承保足夠的看診次數。
- 兒童的特殊健康需要如果是不穩定的，比情況較為穩定的兒童，要取得服務的困難性加倍（特別是使用專科醫生、藥療、和治療服務）。
- 需要專科醫生的兒童，有百分之十九報告取得服務有困難。需要配方藥物的兒童，有百分之十四報告有問題。



「...加州醫療保險沒有，將來也不會承保物理治療；私人計劃大概也不會。我每個月（自己）為我的兒子支付\$500-600的費用——因為此類治療不會使他「康復」。但幫助他情況不會惡化卻不在承保考慮之列。」

一名參與加州醫療保險管理性護理計劃，有大腦麻痺孩子的家長

兒童

服務統籌的情況是否理想？

很多家長說他們沒有留意他們孩子主要醫療保險和次要保險福利之任何正式統籌情況。有些家長表示對系統之缺乏統籌，以及因他們所需的時間和能力來理解及組織一切事務，感到氣餒。

「．．．他們並無統籌。他們大家來回的向對方發出帳單，直至我真正感到憤怒為止。」

參加加州醫療保險管理性護理計劃和加州兒童服務的家長

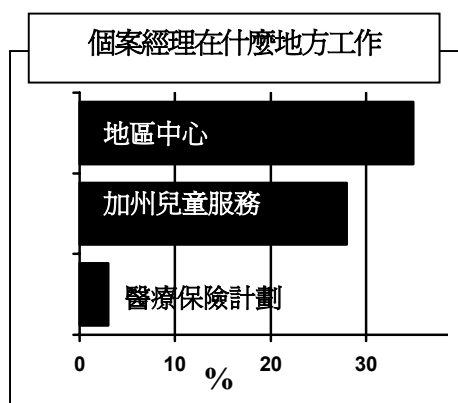
「．．．他們不統籌福利。我每次都要打電話請他們寄來資料。」

一名有行為問題、加入私人管理性護理計劃和加州兒童服務的兒童的家長

「．．．福利統籌非常雜亂。每個機構有本身的個案經理和預算，因此有很多工作都是重複的。此外，每個機構均不知道另一個機構做些什麼。每個機構都想自己是最後一個付款者，所以像取得許可購買輪椅對家庭來說可以非常困難。」

一名有大腦麻痺加入私人管理性護理計劃兒童的家長

大部份的家長需要為他們的子女，自己統籌很多系統和醫療付款者的事務，有時相當困難。即使家長有個案管理經理，很多都說他們取不到所需的資料和協助。



- 只有一半的兒童是有個案經理的，這些個案經理大部份由地區中心（35%）或加州兒童服務（28%）僱用。只有百分之三的個案經理是由醫療保險計劃僱用。

「．．．我很多時自己統籌醫生和加州兒童服務及加州醫療保險之間的事務．．．我體驗到東奔西跑要到不少地方，而這些地方本來應該是協助我的．．．。」

一名有發展延遲加入加州醫療保險管理性計劃兒童的家長

家長從個案經理所取得的服務差別極大，要看個案經理屬什麼機構。

- 私人計劃的個案經理較能幫助家長明白計劃的福利。在公共機構工作的個案經理，提供較多的統籌護理協助、識別其他社區計劃和資料、和取得SSI福利。

「．．．差不多有兩個月，我有一個新的個案經理，服務我的女兒。她完全沒有打電話來或前來訪問，提供任何資料。我需要打電話給她才能為我聯繫所需的計劃。」

一名加入加州醫療管理性計劃有大腦麻痺兒童的家長

當護理統籌行之有效時，家長發現很有幫助。

「．．．我的個案負責人很好。任何時候我有顧慮的時候，她和我在電話交談。她和我出席個人教育計劃（IEP）會議，幫助我應付加州醫療保險計劃等。」

一名加入私人管理性護理計劃有發展延遲兒童的家長

很多家長說他們自己找資料，或通過其他家長幫助，來為他們的孩子護理作更好的統籌及找出資源。

「．．．我為所有我孩子的需要做了不少獨立的研究。我學習如何統籌為這個孩子和我有ADHD的孩子服務的團體。我因為什麼都靠自己，使我變得能幫助他人。有些學校的職員更讓人前來向我諮詢求助。（我有高中的教育程度，是一個留在家中的母親。我自己學習了不少這個系統的知識。」

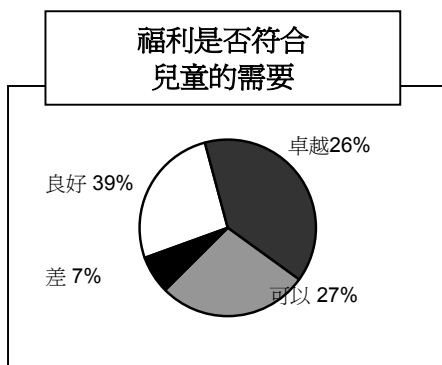
一名加入加州醫療保險有哮喘病兒童的家長



家長

對他們子女的主要醫療保險計劃滿意程度如何？

很多家長說他們對醫療計劃頗為或十分滿意。但是，當問及他們一些具體的問題時，他們就表示略為不滿。



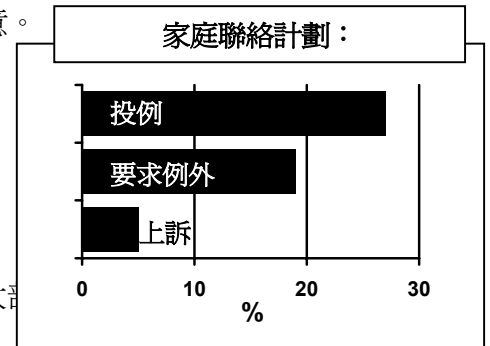
- 百分之四十的家庭說他們對孩子的主要計劃「十分滿意」；百分之四十二說「頗為滿意」；百分之十二說「略為不滿」；百分之二說「非常不滿」。
- 當問及計劃的福利是否符合他們子女的健康需要時，只有百分之六十五給予良好或卓越的評分。
- 家庭報告說他們子女的主要計劃，在提供醫院和醫生使用方面，比提供專家例如治療師方面做得較好。
- 超過一半以上的家長對計劃承保服務缺乏清楚的資料說明感到不滿。四分之一的家長就有關投訴所需資料項目，給予「差」的評分。
- 大部份家長對他們主要健康計劃缺少「以家庭為中心」的作業感到不滿。家長最不满意的是缺乏資料或他們感興趣的題目的通訊，也不知道他們的計劃是否有提供家長互助組，或給家長機會向計劃提供意見。
- 孩子有保健醫生的家長大部份滿意，不論保險計劃是否規定他們必須有保健醫生。

「...我喜歡加州醫療保險因為我可以使用不同的HMO醫生而沒有問題，我女兒所服用的藥都OK。我不喜歡要自己找適合我女兒的醫生。而他們並不承保我女兒治療的項目。」

參與加州醫療保險管理性護理計劃有發展延遲兒童的家長

超過四分一的家庭，去年因有問題而聯絡他們的計劃

- 百分之二十七的家庭曾打電話或寫信計劃投訴或表示有問題，其中百分之二十六未曾解決，有三分之一已告解決，但家庭對解決方案並不滿意。當向報告有問題家長提供更多資料時，約有三分之一說與否決護理、付款或補回費用有關。
- 百分之十九要求「政策例外」。這些人中，有三分之一的問題仍未解決，有三分之一對解決方案不滿意。
- 百分之五的家庭曾提出正式投訴或上訴。這些人中，大部分得到滿意的解決。



計劃管理性越高，家庭滿意的程度越低。

- 承保限制和選擇服務者限制看來是對兒童醫療計劃不滿的最大原因。

「．．．我們想用已經照顧她有十年的神經科醫生。但突然之間（此神經科醫生）不再屬於計劃。我們的另外選擇的神經科醫生，錯誤診斷她是失調，給她服藥，使她的情況更壞。」

一名有感覺整合失調用私人管理性護理計劃兒童的家長

「．．．我想他用最好的——我想用我最信任的人推薦的醫生。我兒子的大腦麻痺情況現在頗為輕微，如果現在護理更好，他復元或差不多復元的機會就更大。他不可以往看我喜歡的矯形外科醫生，除非要轉換醫療團體。如需第二名神經科醫生的意見，你需要小兒科醫生的轉介和授權書，而EEG又需要另一封授權書等。」

一名有大腦麻痺而加入私人管理性護理計劃兒童的家長

一般來說，由加州醫療保險管理性護理計劃承保的兒童之家長，比用私人管理性護理計劃之家長，對醫療計劃較為滿意。

- 用加州醫療保險管理性護理計劃的家長，比用私人管理性護理計劃的家長在多方面較為滿意：福利符合他們孩子的需要；可使用高質素的醫院；有能力和經驗的保健醫生及專家；緊急護理和資訊材料等。

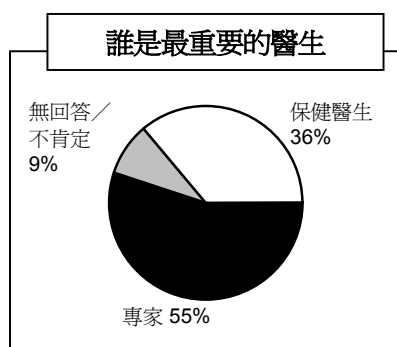
加州醫療保險付費計劃的家長，在多方面比用加州醫療保險管理性護理計劃的家長更感滿意

- 用加州醫療保險管理性護理計劃的家長，比用加州醫療保險付費計劃的家長，在以下兩方面滿意程度較低：使用有能力／經驗的醫生和專家，和容易填寫所需文件。

家長

對孩子的保健醫生和孩子護理最重要的醫生之滿意程度如何？

大部份家長給他們孩子的保健醫生、及他們認為對孩子護理最重要的醫生高的評分。



- 百分之八十的家庭說他們的孩子都有保健醫生，而百分之九十三說他們的保健醫生有照顧孩子情況所需的能力和經驗。百分之八十七的家庭就孩子最重要的醫生提供的高質素護理，給予「良好」或「卓越」的評分。
- 超過一半的家長說專家是他們孩子護理的最重要醫生。
- 當問及醫生是否隨時可以在電話提供顧問，或緊急情況下容易聯絡得上時，差不多有三分之一的家庭給予較低的評分。
- 大部份的家長就醫生尊重孩子、肯花時間和孩子一起、說明孩子的健康需要、和決策時包括家庭在內，給予「良好」或「超卓」的評分。
- 有很大部份的家長指出他們「不知道」醫生和其他為孩子提供護理服務的系統例如學校或早期介入計劃之間的溝通有多少。

有些家長比其他家長更為滿意

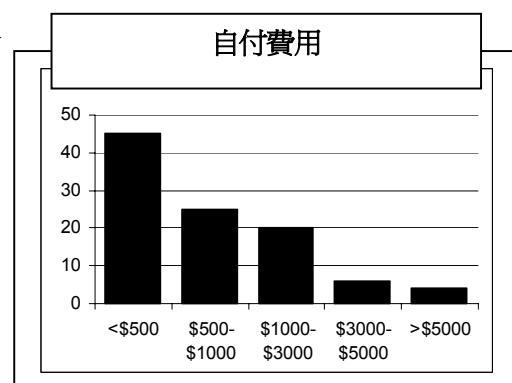
- 為孩子選擇醫生的家長比沒有自己選擇醫生的家庭，對醫生的支援、溝通、和與家庭合作做決定等方面，均更感滿意。
- 有中等或嚴重傷殘情況和不穩定健康護理需要兒童的家長，對他們最重要醫生的護理，滿意較低。
- 用西班牙文回應的家長，比用英文回應的家長較不滿意以下項目：他們孩子醫生的整體護理質素、醫生和家庭的溝通、和等候時間。但是，用西班牙文回應的家長比用英文回應的家長，對醫生尊重孩子和家庭，較為滿意。

特殊

健康護理需要兒童對家庭有什麼影響？

對很多家庭來說，家中有一名特殊健康護理需要兒童對家庭有相當大的影響，包括財政、工作、和時間的影響。

- 超過一半的家長報告每個星期需要用一些時間留在家中照顧孩子。五分之一的家庭每個星期用於此類照料的時間，超過二十小時。
- 幾乎所有的家長每個星期都花時間安排和統籌他們孩子的護理，有百分之四十一的家長每星期用於護理統籌的時間，超過五小時。
- 三分之一的家庭報告他們孩子的健康情況導致財務問題；百分之二十八說他們停止工作；而有百分之三十七減少他們的工作時間。
- 幾乎有一半的家長報告過去一年，自掏腰包用於特殊健康需要兒童身上的護理費用，在五百元至三千元之間。十分之一的說他們自付的費用，超過三千元。
- 此調查大部份的兒童在過去十二個月均有超過五天曠課的紀錄；百分之二十五曠課六至十四天；百分之十五因為他們的特殊健康需要，曠課超過三十天。



「不要讓我們東奔西跑！認識我們的生活是怎樣的樣子的，給我們幫助——不要讓我們走來走去找適當的醫療專業者，加重我們的壓力。」

有頭部受傷使用私人管理性護理計劃兒童的家長

「讓家庭保留他們的資產，使切合孩子醫療需要的同時，能自給自足。不能因為孩子有特殊健康需要就要讓他們生活在貧窮線以下。」

只有一個腎使用加州醫療保險付費服務兒童的家長

調查

中的家庭，對其他有特殊健康需要兒童的家長有什麼忠告？

家長建議小心研究醫療承保福利，包括問很多有關計劃的問題。

「．．．確保你知道在所有情況下你財務上應負的責任，從看診到急診都是。」
一名有過敏／竇炎問題使用加州醫療保險付費服務兒童的家長

「．．．小心閱讀所有的細字，如果你承保福利有任何問題——你應發問！如你不明白答案，再問。不要怕直接聯絡保險公司，和對此方面有認識者交談求助。此外，在被否決轉介或繼續護理之前，如有任何問題，和這些兒童的家長談談。我們知道得最清楚。」
一名有消化／胃腸失調使用私人管理性護理計劃兒童的家長

超過五分之一用英文回答問卷的家長，建議家庭確保他們選擇的計劃，准予有選擇的彈性，特別是選擇醫生和專家。

「．．．如可能的話，確保你選擇的計劃有選擇醫生、專家和醫院的最大彈性。」
一名使用私人管理性護理計劃兒童的家長

「．．．確保他們讓你繼續使用已經熟悉你孩子情況的醫生。確保他們讓你看對你孩子醫療情況知識豐富的醫生。」
一名使用私人管理性護理計劃有自閉症兒童的家長

有些用西班牙文回答問卷的家長，建議家長根據服務者是否能提供雙語服務的能力，選擇服務者。

「．．．選擇一個好的醫療團體，友善的，仁慈的，有雙語職員的。」
一名有過敏症使用加州醫療保險付費服務計劃兒童的家長

「．．．只選擇能講他們母語的計劃，使他們能接受對病人的指示和顧問。」
一名有脊椎側凸使用加州醫療保險付費服務計劃兒童的家長

家長

對他們兒童的醫療保險計劃 有什麼忠告？

家長希望承保福利擴大，可以選擇醫生和指定一名熟悉計劃運作的專人，以備家長有需要幫助時可以聯絡。

「．．．留心聽家長的話，我們比任何人更清楚我們的孩子。不要怕特殊健康需要的孩子或感到不舒服，他們不過只需要一點溫柔的關愛的照顧而已。」

一名有癲癇／發作失調使用私人管理性護理計劃兒童的家長

「．．．能總是看同一個（或兩個）的醫生！當我需要即日的治療而無法看自己的保健醫生時，要對別的醫生一再重複說明病歷是非常令人氣餒的。」

一名有發作和小頭使用私人管理性護理計劃兒童的家長

「．．．有一個個案經理或代表，可以讓我聯絡，而不是每次都要和不同的人交涉。」

一名有關節彎曲延髓麻痺使用加州醫療保險管理性護理計劃兒童的家長

「．．．加州醫療保險計劃應有一名熟悉傷殘情況之註冊護士可以在電話回答問題。有知道承保福利、由什麼機構負責的人可以告訴你需要什麼，即是轉介，確保你的孩子得到所需的服務。」

一名有唐氏綜合症使用加州醫療保險管理性護理計劃兒童的家長

十分之一用西班牙文回答問卷的家長要求醫療計劃聘用更多的雙語職員，及／或服務者。

「．．．提供足夠的雙語工作人員與用戶溝通，並明白他們的需要。」

一名有大腦麻痺使用加州醫療保險付費計劃兒童的家長

「．．．有能幹的工作人員，而不是只懂一點點雙語的人員；設有二服務電話可以聯絡，因為有時我們（在工作的時間）無法聯絡他們。」

一名有心智遲鈍使用加州醫療保險付費計劃兒童的家長



結論

家庭調查告訴我們什麼？

雖然健康護理資助和服務系統在某些方面對這些兒童服務不錯，但另外有些方面則無法滿足他們的需要。很多有特殊健康需要兒童的家庭，需要在複雜的醫療計劃、公共計劃和私人計劃中掙扎通過系統。

關於公共政策

- 有特殊健康需要的兒童，是美國兒童人口小但重要的部份。雖然很多醫療計劃對他們理解不深，這些有特殊健康需要兒童和他們家庭的經驗，可反映加州醫療制度的表現，並應小心予以監察。
- 加州醫療保險的全面福利項目為特殊健康需要兒童提供主要的服務，應作為資助所有需要特殊健康護理服務兒童的公私計劃之福利模式。
- 加州醫療保險的管理者，應該調查為什麼用加州醫療保險管理性護理計劃的家長，比使用加州醫療保險付費計劃的家長，對提供能幹和有經驗的保健及專科護理，較為不滿。
- 對一些主要醫療承保福利有限的兒童，次要的醫療保險，例如加州兒童服務，是重要的。

關於醫療計劃

- 有特殊健康需要兒童，需要靈活的醫療計劃，例如可選擇醫生和專家，簡化使用專科護理的程序和護理統籌／個案管理。
- 家長想和需要醫療計劃提供清楚的計劃福利，如何為他們的子女取得承保服務，往什麼地方投訴和上訴，以及有什麼其他的資源，將會幫助他們滿足子女的需要。

關於服務者和護理的品質

- 在此調查之大部份有特殊健康需要兒童的家庭，對他們醫生的品質均予讚賞，特別是如果他們能選擇自己的醫生。

-
- 很多需要專科服務的兒童，均沒有足夠使用的途徑，尤以使用心理衛生專家、有經驗的治療師和專業技能的家庭健康服務者為然。
 - 用西班牙文回答問卷的家長之需要，亦需進一步調查，特別環繞與服務者溝通和護理品質的問題。

關於護理統籌

- 加州家庭面對醫療計劃、學校、州政府機構和其他計劃例如地區中心、加州兒童服務和心理衛生部提供的服務，感到混亂支離無所適從。這使他們的生活更見複雜，對本來目的在服務他們孩子的系統，更感氣餒。
- 現時很多時都是任由家庭自己找出應由誰提供或支付像物理、職能、語能和心理衛生此類的治療。多個可能支付者的付款責任，必須清楚，使機構之間在談判應誰付款的期內，孩子不會無人服務。
- 個案管理服務、護理統籌、和服務者之間的溝通，對這些兒童來說都是重要的，必須改善以確保提供高質素的護理。服務特殊健康需要兒童之個別計劃、機構和項目及跨越系統的改善，是必要的。

關於兒童和家庭及家庭資料

- 很多家庭為他們的孩子在家裡提供大量的複雜健康護理。他們需要的支援比現時取得的更多。必須承認特殊健康需要兒童對父母的工作、財務、和時間之影響，而公共政策必須針對這些影響有所作為。
- 情況不穩定及／或有嚴重健康和行為需要的兒童，從醫療計劃、公共計劃和社區機構所得到的服務，尚嫌不足。
- 特殊健康需要兒童的家庭，需要更多用他們語言的資料和幫助，以確保健康系統對他們的兒童和家庭服務有效。家長在調查中一再的指出很多時其他的家庭，是他們的最主要資源，是家長從別的家長認識情況之有效方法。

其他

有什麼其他資料？

參與這個調查的家庭的意見，對研究家庭使用健康護理之經驗提供不少有價值的資料，將可幫助我們更明白特殊健康需要兒童現時的情況，及如何計劃未來。有關此研究的更多資料，可瀏覽家庭之聲網頁：www.familyvoices.org。

感謝協助此項研究和編印此報告的家庭領導，包括Sherry Torok、Kim Winter、Patricia Herrera、Mara McGrath、Linda Landry、Betsy Katz、Claire Gover、Dee Hayden、Claire Heinzelman、Mary Ellen Peterson、Debbie Sarmento、Randy Lyn Herndon、Stephanie Fox、Pat Mejia和Juno Duenas。衷心感謝加州兒童服務的Dr. Meridee Gregory、Betsy Lyman和Julie Linderman，及參與縣加州兒童服務計劃的職員。特別感謝所有填交問卷的家庭。

有關此計劃和計劃報告，可聯絡下址查詢：

Family Voices National Office
PO Box 769
Algodones, NM 87001
(888) 835-5669
Email: kidshealth@familyvoices.org
Website: www.familyvoices.org

或

Nora Wells
Family Voices
At the Federation for Children with Special Needs
1135 Tremont Street, Suite 420
Boston, MA 02120
nwells@fcsn.org

或

Juno Duenas
Support for Families
2601 Mission Street, Suite 606
San Francisco, CA 94110
sfcdmiss@aol.com

此報告由麻州波士頓特殊需要兒童聯盟家庭之聲的Katherine Cruz設計。封面和第一頁的美術作品，經藝術家Martha Perske同意重印，該作品採自Robert Perske一書，*New Life in the Neighborhood*（納斯維爾市：Abingdon Press出版）。報告內的美術圖片，採取www.disabilityart.com。



關於此研究的更多資料，可瀏覽家庭之聲網頁：www.familyvoices.org。

致謝

此調查由加州健康護理基金會資助支持。加州健康護理基金會位於加州屋崙市，是一家非牟利的慈善機構，宗旨在為服務不足的個人和社區，擴大使用可負擔和高質素的醫療護理，及促進基本改善加州居民的健康情況。

此報告建議引文：

Wells, J., Doksum, T., Martin, L., Cooper, J. (2000) 「家庭對服務加州特殊健康護理需要兒童的健康護理有什麼看法？你的意見是重要的！給加州參與者的報告」（What Do Families Say About Health Care for Children with Special Health Care Needs in California? Your Voice Counts! Family Survey Report to California Participants），未刊行文稿，麻州波士頓：特殊健康護理需要兒童聯盟家庭之聲。

家庭資源職員的能力、技能、和知識

目標：

在家庭資源中心／網絡內，需要支援早期介入家長互助之幹練職員。

原因：

一致同意對於支援早期介入家長互助的職員，能幹的，不是缺乏就是不足。

原則：

除家庭支援原則所列的原則外，家庭資源中心和網絡的基本活動和服務，包括以下的優先：

- 同輩家長是解決問題、應付難題和領導能力的卓越角色模範
- 通過訓練有素的同輩家長任職員，最能滿足家長之資訊和支援需要
- 加強家長的自信力和為他們的子女爭取權益，為他們奠定能充份發揮潛能的基礎

以下是有關職責、聘用標準、和為推動家長互助專業發展之建議

職責：

提供任何直接家長互助支援工作的職員，應具備以下的能力：

幫助家庭找出他們的長處、需要和優先
用他們的母語提供文化適應性的支援和材料
執行登記和保存紀錄的工作
執行所有保密政策
提供準確的資料和轉介
溝通涉及他們子女護理之系統和服務的複雜性
連繫家庭使用機構間的資源
連繫家庭使用其他機構和社區資源
連繫家庭和同輩家庭（網上、互助組等）
參與外展活動
與社區機構交流和合作
提供感受的支援
參與職員發展活動

聘用標準：

當聘用家長互助支援職員時，以下是重要的標準：

表現對家庭資源中心和網絡加強家長權力的宗旨、目標、和目的信奉
對傷殘情況和其對家庭之影響有個人知識和體驗
有效參與共同解決問題、談判和團隊建設的能力
有活躍聆聽對方的技巧
能有效的與家庭溝通，尊重家庭的文化、價值和情況
有能力取得最新的資料
以服務使用者身份，對以下服務或系統有認識：例如早期介入、家庭資源中心、地區中心、教育、管理性護理、心理衛生、醫療服務系統等

持續訓練和支援需要

持續訓練對家長互助支援的職員掌握最新動態和工作效率是重要的。我們鼓勵的訓練，就早期介入之家長互助活動來說是最低限度的，而且不排除其他例如像虐兒一類的訓練。以下的訓練和支援需要，是採錄自《有效執行加州早期開始計劃家庭支援準則》（Family Support Guidelines for Effective Practice of California's Early Start Programs）：

有效的溝通能力
應付能力，悲傷回應，「感受支援」
決策和解決問題
加強自然的支援系統
幫助家庭評估他們的長處和價值
尊重家庭的文化價值和確保他們取得用他們母語文字的資料
家長－專業者合作
社區資源，一般性的和專門性的
評估社區資源，資格，和上訴和公正程序
承認需要轉介他人的處境和尊重限制／界限
加強家庭去自我爭取權益／加強權力
取得有關傷殘資料的知識
自我照料策略
對傷殘人士教育法 B 部份和 C 部份有認識
對早期開始計劃州法令和規則有認識
對 Lanterman Act 有認識
對加州醫療保險管理性護理有認識
教育規定

家長互助支援員的資格

類型	職責	教育或相等程度	課程／訓練	經驗	專業發展*
行政主任／計劃主任	可包括：財務計劃和管理，融資，人事管理，計劃設計和發展	領導力、人事經驗、人事管理、設施管理、資料收集、預算、財務計劃、財務營運、融資、經營 501(c)(3)機構、計劃設計、策略計劃、早期介入系統和服務、保密、家長互助、以家庭為中心的支援、本地一般資源、家長專業者合作、與董事會或顧問委員會合作、為兒童福利機構之間與家庭和專業者合作促進兒童福利	有關職責之訓練	一年管理經驗和三年與傷殘及家庭有關服務的經驗	每年二十四小時
主管	可包括：監督、監察、訓練、和評估職員	人事管理、監督、監察、訓練、早期介入系統和服務、保密、家長互助、以家庭為中心的支援、本地一般資源、家長專業者合作、與家庭和專業者合作促進兒童福利	監督一年	有兩年與傷殘及家庭有關服務的經驗	每年二十四小時
直接服務人員	傾聽和交談，與家庭及專業者會面，代表家庭發言	早期介入系統和服務、保密、家長互助、以家庭為中心的支援、本地一般資源、家長專業者合作、與家庭和專業者合作促進兒童福利	輔導和持續的監督	兩年以上與提供服務系統有關的個人經驗	有四十八小時的訓練／每周導師計劃／監督
社區外展人員	在公眾場所演講、訓練、參與社區委員會	公眾演講能力、趨向／系統問題與個人經驗、早期介入系統和服務、保密、家長互助、以家庭為中心的支援、本地一般資源、家長專業者合作、與家庭和專業者合作促進兒童福利	輔導和持續的監督	與提供服務系統有關的個人經驗	有十六小時的訓練／導師計劃／監督
傳譯員	在會議和講習會上傳譯	傳譯員的行為守則、早期介入的名詞和字彙、以家庭為中心的支援、保密	以家庭為中心服務和支援輔導，六個小時的訓練		有十六個小時的訓練／導師計劃／監督
接待員	接聽電話、招呼前來中心的家庭	以家庭為中心的支援、保密	以家庭為中心服務和支援輔導		

*家長互助志願工作者應有接受訓練、監督和評估的機會。

*專業發展：鐘點以全職僱員時間為根據，部份時間工作人員，以全職時間為比例

家長互助支援員資格定義

直接服務人員：為家庭提供的直接服務，可包括電話諮詢、在辦公室或家訪提供顧問、或陪伴家庭前往醫療、教育會議等。為社區提供的直接服務，可包括外展、訓練、代表家庭與專業者合作和促進家庭與專業者關係。〔前線工作人員無須一定要有高中畢業文憑等，只要他們充份執行職責。這可讓我們有機會聘用十多歲的家長〕。

在職訓練：在工作期內接受的訓練。

導師計劃：討論和示範家庭支援的最佳作風，使用訓練之個別化支援。

其他人員：包括任何可能與家庭有直接接觸的職員，例如傳譯員、文員、和接待員等。

在職前訓練：未聘用之前發生的訓練。

計劃主任：直接監督機構營運，可包括：管理、財務管理、計劃發展、融資、監督職員、公共關係、數據和進度報告、董事會聯絡人。

監督：定期觀察和提供回饋機會、討論有效策略、和專業評估。

訓練、課程、講習會和會議：任何知識為主的技能發展活動，題目與職責直接有關。

法律規定的！

規定語言能力的部份聯邦法律和規定摘要：

■一九六四年民權法第六部份（Title VI of the Civil Rights Act of 1964）

「美國沒有人因種族、膚色、或原國籍而被排除參與任何取得聯邦財務資助的計劃，或被否定福利，或被歧視。」民權辦事處發出的指導，並進一步澄清第六部份與不熟諳英語人士的關係。具體言之，服務者應設立和實施政策和程序，以履行第六部份所訂之平等機會責任，包括採取合理的步驟，用英語以外的適當語言，為不熟諳英語者提供服務和資訊，確保他們充份知情和有效參與任何福利。差不多每個醫療護理的服務者均受第六部份約束，因為聯邦資助醫療護理是普及性的。

■希爾－波頓法案（The Hill-Burton Act）

於一九四六年由國會通過，希爾波頓法鼓勵興建和現代化公共及非牟利的社區醫院及醫療中心。除取得資助外，接受資助者同意遵守「社區服務責任」，其中之一是在提供服務時無歧視之一般原則。民權辦事處一直詮釋此責任為向那些有語言服務需要的人士，提供語言協助。

■Medicaid 醫療保險

Medicaid 是一個聯邦和州的醫療援助合作計劃，為貧窮的青少年、兒童、和家庭及傷殘人士和貧窮的長者提供醫療保險。**Medicaid** 的規則，規定 **Medicaid** 的服務者和參與機構，包括長期護理設施，提供文化和語言適應性的適當服務。健康護理資助管理局是聯邦監督 **Medicaid** 計劃的機構，規定用「受益人明白的語言」作口頭和書面的溝通，並在 **Medicaid** 聽證提供傳譯服務。

■聯邦醫療保險（Medicare）

聯邦醫療保險為六十五歲或以上人士、部份六十五歲以下的傷殘人士、和任何年齡有腎病的人士提供保險。聯邦醫療保險在其補助和外展教育政策方面，提供語言協助。聯邦醫療保險「鼓勵服務者任何時候有需要為多種語言提供適當的服務時，應使用雙語服務。」聯邦醫療保險補回醫院為病人提供雙語服務的費用。

■緊急醫療及分娩法（Emergency Medical Treatment and Active Labor Act 〔EMTALA〕）

此法規定參與聯邦醫療保險計劃的醫院，設有急症部份，為所有病人（包括分娩的婦女）提供緊急治療，不論他們是否有能力付款。**EMTALA** 法的通過，在減少「擺脫」缺乏財力病人以免醫院召致花費的作風。**EMTALA** 規定一家醫院對病人的責任，包括診斷、治療、知情同意書、和通知情況及轉移往別的設施的意向。醫院沒有為不熟諳英語人士提供語言服務，有可能受到聯邦民事處分，以及法庭決定適當之矯弊行動。

National Center for Cultural Competence·3307 M Street, NW, Suite 401, Washington DC 20007-3935
Voice:800-788-2066 or 202-687-5387·Fax:202-687-8899·Email:Cultural@Gunet.Georgetown.Edu
NATIONAL CENTER FOR CULTURAL COMPETENCE – BUREAU OF PRIMARY HEALTH CARE COMPONENT

語言能力：對保健護理機構和計劃之立法影響

醫療護理機構制定和實施提供傳譯和翻譯服務的政策及結構，一直緩慢。在缺乏政策、結構和財力資源下，此類服務的負擔，很多時由業者和顧客自己解決。以下的檢查清單，目的在幫助保健機構制定支持語言能力的政策、結構、作業和程序。

促進保健機構制定語言能力的檢查清單

保健機構或計劃是否有：

__ 使命宣言，訂明其提供語言和文化稱職醫療護理服務的原則、原因和價值？

__ 設有政策和程序，支援招募、聘用和保留職員以期達到多元化和有能講多種語言的職員之目標？

__ 職責說明及人事／表現評估，包括與語言能力有關的項目？

__ 設定政策和資源，就語言能力，支援持續的專業發展和在職訓練（在所有級別）？

__ 設定政策、程序和財務計劃，提供翻譯和傳譯服務？

__ 設定用符合病人文化水平的格式，翻譯病人同意表格、教育材料和其他資訊的政策和程序？

__ 設定評估語言服務品質和適當性的政策和程序？

__ 設定政策和程序，定期評估顧客和人事部對提供之傳譯和翻譯服務之滿意程度？

__ 設定政策和資源，支援向不熟諳英語的人士推廣的社區外展活動？

__ 設定政策和程序，定期評審在服務地區現時和新的人口趨勢，以決定傳譯和翻譯服務之所需？

National Center for Cultural Competence-3307 M Street, NW, Suite 401, Washington DC 20007-3935

Voice:800-788-2066 or 202-687-5387·Fax:202-687-8899·Email:Cultural@GUNET.Georgetown.Edu

NATIONAL CENTER FOR CULTURAL COMPETENCE – BUREAU OF PRIMARY HEALTH CARE COMPONENT

詞彙表

醫療護理定義

以下的定義，改寫自以下的資料：

- 美國母親及兒童健康部資助的"Families as Participants: Working Within a Managed Care System"計劃編製，PASSPORT: Knowing the Language
- 家庭之聲編製之「Alphabet Soup: Health Care Definitions for Children with Special Health Needs」及其他資料說明
- Egg Harbor 家庭高峰會議報告，「The ABCs of Managed Care」
- 兒童特殊健康護理服務顧問委員會管理性護理行動小組，「Managed Care for Children with Special Health Care Needs: Physician Case Management Model」
- 加州醫療保險政策所編印，「Understanding Medi-Cal: The Basics」

ACCESS（使用）：

能從醫療護理系統或服務者取得服務。

ACCOUNTABLE（問責）：

提供有關服務系統之表現和使用資料的機制。

ACUTE CARE（急性護理）：

在意外或因病提供之醫療服務，通常是短暫性的。

ADVERSE SELECTION（相反選擇）：

當加入醫療計劃時之醫療費用比一般人口所付者較高；如太多會員所付費用比平均醫療費用更高，此醫療計劃屬相反選擇。

ALLOWABLE EXPENSE（許可之支出）：

保險公司承保之必需的、慣性的和合理的支出。

AMBULATORY CARE（無須臥床護理）：

為門診病人（無須留醫）提供之醫療護理。

ANNIVERSARY DATE（滿周年日）：

醫療計劃或保險公司與僱主或個別訂戶訂定

之合約，每年續期的日子。那亦是保險費和承保福利最有可能更改的日子。在這之前可能有「公開入會期」，即僱員有權選擇更換醫療計劃。

ANNUAL MAXIMUM LIMITS OR CAPS（每年最高限額或限額）：

保險計劃設定某項服務之限額。可能是看診次數或所付數目之限額。如所需服務次數比限額者多，則可能需要要求例外。

APPEAL（上訴）：

向醫療計劃正式提出改變其決定。

ASSISTIVE TECHNOLOGY DEVICE（輔助性科技儀器）：

根據 IDEA，無論是否須處方購買、修改、或訂製，用於加強、維持、或改善傷殘兒童功能之任何物件、設備、或產品。

ASSISTIVE TECHNOLOGY SERVICE（輔助性科技服務）：

根據 IDEA，任何直接協助傷殘兒童選擇、購買或使用輔助性科技儀器之服務。

AVERAGE LENGTH OF STAY（留院平均日期）：

由醫院用來衡量決定病人留院之平均日期。一家管理性護理公司通常會在病人入院時根據病人護理標準指定一個住院期，並將會監察病人留醫不會超過該平均日期。

BAD FAITH（惡意）：

醫療計劃或保險公司無理拒絕支付合理的申報，可以用民事訴訟予以解決。

BALANCE BILLING（餘額收帳）：

就醫療保險不「承保」（支付）之任何醫療護理收費，向病人開帳。服務者通常會在與保險計劃訂定的合約中，訂明餘額收帳的條款。

BASIC BENEFITS（基本福利）：

在你的會員手冊中訂明的「基本健康服務」，以及根據適當之聯邦和州訂法律及規則規定之服務。

BEHAVIORAL HEALTH CARE FIRM（行為醫療護理公司）：

專門性之管理護理機構，集中於心理衛生和濫用物質福利，他們稱之為「行為醫療護理」。這些公司為僱主和任何公共機構提供心理衛生和濫用物質的福利管理。在十年前幾乎沒有此類公司的存在，但現在是一個頗大的行業。

BENEFICIARY（受益人）：

從醫療保險接受「福利」或服務之病人（你的孩子）或家庭。

BENEFITS or BENEFIT PACKAGE（福利或福

利組合）：

醫療計劃或醫療保險公司根據其與會員合約承保之醫療護理服務。

CAPACITY（能力）：

一家（醫療）機構提供必須健康服務之能力。

CAPITATION（按人頭計）：

醫療服務之付款方法，由保險公司為每個服務之會員支付服務者一定的數目，不論會員所用的服務類型和次數。有些保健機構每月向醫生支付人頭費，很多時稱為每個月每名會員費用。

CARE COORDINATION（護理統籌）：

由一個人統籌所有的護理需要過程，強調充份家庭管理他們孩子需要的能力，和提供高質素之護理，沒有重複或不適當使用。

CASE MANAGEMENT PROGRAM（個案管理計劃）：

現時由很多保險公司提供的特別計劃，特別為需要高費用護理的人士或有長期情況人士而設的計劃。根據此計劃，一名個案經理將專責監察一名會員之健康需要。個案經理可以為會員在計劃內外安排另類福利。請聯絡你的計劃，查詢你是否符合使用資格，以及計劃如何運作。

CATEGORICAL（類型性）：

因他們符合某類福利或類型（年老、失明、傷殘）而符合取得協助資格的人士。

CERTIFICATE OF INSURANCE（保險證書）：

說明醫療計劃所包括之醫療福利，通常由僱主或團體發給被保的會員。

CHILD WITH A DISABILITY (傷殘兒童)：
根據 IDEA，有心智遲鈍、聽覺損傷（包括失聰）、語能或語言損傷、視力損傷（包括失明）、情緒干擾、矯型、自閉症、腦部創傷、其他健康損傷、或特別之學習障礙需要特別教育或有關服務的兒童。

CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS (特殊醫療護理需要兒童)：
那些有或有增加風險，有長期身體、發展、行為或情緒情況，並且需要比一般兒童所需更多之健康和有關服務的兒童。

CLAIM (申報)：
醫生、醫院、化驗室、診斷服務或其他醫療專業者為承保病人提供之醫療服務的紀錄文件。在管理性護理中，申報是不需要的（參看按人頭計和共付額定義）。

CLINICIAN (醫療人員)：
一個很多時用來說明所有照顧病人的醫療專業者——醫生、護士、醫生助理、治療師等等的名詞。

CLINICAL STANDARDS (診療標準)：
醫療計劃和服務者使用做醫療必需決定之護理指南。

CO-PAYMENT (or CO-INSURANCE) (共付額〔或共保])：
這是病人在已付自扣額後，支付醫療和醫院服務的部份。補償性的計劃通常需要共付額，即為服務收費之某個百分比（例如，20%）。共付額的金額根據服務的類型、服務提供的時間（例如，在急診之後一段時間內）、或服務提供的地方（門診與留醫之不同）而有所不同。在管理性護理計劃中，共付額通常是一個小數

的固定額，不論服務的費用是多少。

COBRA (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act) PL. 99-272：

這是一條聯邦法律，訂明個別人士在失去工作後得以繼續相同的保險或在受保人去世後家人得以繼續保險至十八至三十六個月。但個人須負責支付全部的保險費用。保險單內亦可能訂明繼續同樣承保福利之條款。本州保險委員或你的僱主，可以提供你有繼續保險權利的資料。

COLLABORATIVE CARE (協作護理)：
當健康資助系統支付支援家庭角色之服務時，即承認和支持家庭作為主要決策者和照護者角色。當承認家長在制定個別護理計劃為主要決策者時，就能達到家庭參與健康資源分配的目的。

COMMUNITY-BASED (社區為主)：
回應社區需要之護理系統，並利用社區資源解決這些需要。儘可能在社區或附近提供服務。

COMMUNITY RATING (社區評級)：
一種保險作業，即聚集一個地區的人，然後收取每個人一個設定的保險費，不論個別的健康情況，提供承保福利。

CONCURRENT REVIEW (同時覆審)：
一種管理性護理技巧，即由管理性護理公司一名代表，持續地評審留醫病人的圖表，以決定他們是否逗留時間太長，和治療過程是否適當。

CONTINUITY OF CARE (持續護理)：
一直照顧病人從疾病發作到完成，即並無中斷。

CONTINUUM OF CARE (護理連續):

在不同的環境提供最適合護理之服務，範圍包括醫療、看護治療和社會服務等。例如，一家醫院可以提供從療養到善終服務不等。

COORDINATION OF BENEFITS (福利統籌):

如果你有超過一個健保計劃，如何應用福利之過程。在你居住的州可能訂有統籌福利的規則，或你的健保計劃可能說明如何統籌。通常是指定一個計劃先負責支付所有申報，然後餘下的帳單由次要的保險公司負責。這些規定在預防個人從超過一個地方取得同樣醫療收費一次以上。

CO-PAYMENT (共付額):

一個分擔費用的安排，由會員向服務者就某項服務支付某個數目。

COST SHIFTING (費用轉移):

這是發生在美國醫療護理系統的一個現象，當補回給服務者、醫院或醫療護理中心的費用不足以維持他們的成本時，他們將向別的付款者加價，以收回成本。政府醫療護理計劃之低補助率，很多時使服務者向私人保險公司提高醫療護理的收費。

COST CONTAINMENT (節省費用):

一個減少與分配和使用醫療護理高費用之嘗試。這些費用可能因不適當使用服務所致，亦可用收費較低的設施而不會損及病人。

COVERAGE (承保):

雙方同意計劃支付及／或提供之健康服務。

CREDENTIALING (檢定):

一個核實醫生（或其他服務者）以服務者身份

參與健保計劃資格的過程。檢定的標準每個計劃不同，但典型的醫生檢定標準，包括持有州的執照和使用計劃醫院的特權，並可包括其他認定和文憑規定。

CROSSOVER (交叉):

指為符合雙重標準的人士，當已由聯邦醫療保險處理和支付的部份申報後，後再由加州醫療保險處理。

CURRENT PROCEDURAL TECHNOLOGY

(CPT) (現時程序技術):

美國醫療協會制定的代號，說明開帳的醫療程序。你的服務者向保險公司提交之付款帳單，必須就每個項目註明代號。

CUSTODIAL CARE (監護式護理):

提供主要是幫助病人適應日常生活之護理，而無須有技術的看護。

CUSTOMARY AND REASONABLE (慣性和合理):

指屬於業界一般之收費。

DEDUCTIBLE (自扣額):

即福利承保開始之前你自己先付醫療護理之數目。請查詢每名須付之自扣額是多少。可能設有一個家庭的限額。自扣額每個保險單均不同。通常設定有一個每年的限額。

DIAGNOSIS-RELATED GROUPS (DRGs) (診斷有關團體):

根據每個病人之醫療診斷，補回費用給服務者之方法。醫院根據某種診斷病人需留院的時間而預先決定應收數目。亦稱為預期付款制度。

DOCUMENTATION (文件紀錄):

與你家庭護理和保險有關的書面紀錄。如你不同意保險公司的意見，你可能需要詳細的紀錄以支持你的論點。

DUAL-ELIGIBLES (雙重資格)：

符合 Medicaid (在加州稱為加州醫療保險) 和聯邦醫療保險資格的人士。在此情況下，聯邦醫療保險先付任何承保之服務，然後再由 Medicaid 計劃支付。

DURABLE MEDICAL EQUIPMENT (耐用醫療設備)：

必須而不是即用即棄之醫療設備：例如，輪椅、助行器、呼吸器、便壺等。

EARLY AND PERIODIC SCREENING, DIAGNOSIS AND TREATMENT PROGRAM (EPSDT) (早期及定期檢查、診斷和治療計劃)：

為符合 Medicaid 資格二十一歲以下的兒童和青少年提供之規定福利和服務；其目的在確保兒童能使用早期和全面的預防保健及治療。州 Medicaid 計劃必須提供 EPSDT 福利。

EFFECTIVE DATE (生效日期)：

健保計劃或保險合約開始承保福利的日期。

EMERGENCY CARE (急診)：

當兒童有情況、疾病、或受傷而有生命危險或可能嚴重損害其健康時所需之立刻護理。

EMPLOYEE RETIREMENT INCOME SECURITY ACT (ERISA) (僱員退休收入保障法)：

一條聯邦的法律，設定僱主贊助之福利計劃的統一標準。由於法庭的決定，此法有效地禁止州政府未經國會豁免之前，實驗另類之醫療資

助安排。

僱主投入額 (EMPLOYER

CONTRIBUTION)：僱主為僱員支付健保計劃之數額，通常通過從發薪支票扣除。僱主可能付每個其供僱員選擇的計劃固定的數目（「同等投入額」）；亦可按每個計劃付保險費一個固定的百分率（「同等百分率」）；或可在其他方面調整其投入額。

ENROLLEE (會員)：根據一個健保計劃承保之人士（服務使用者），不論是按服務收費或管理性護理計劃。

ENROLLMENT AREA (會員地區)：一個要符合加入健保計劃資格，會員必須居住某個地區之規定。大部份的保健機構對居住在會員地區外仍可得到承保之每年時間，均設有限制（學生除外）。

ERISA (Employee Retirement Income Security Act of 1974) (僱員退休收入保障法，一九七四)：由美國勞工部管理，ERISA 管制僱主贊助之僱員退休金和保險計劃。

EVIDENCE OF COVERAGE (承保說明)：健保計劃向會員提供之書面文件，準確說明承保之服務和根據情況。法律規定必須提供此類文件，而文件說明計劃對會員之承諾，及會員之責任。

EXCEPTION TO POLICY (保險單例外)：

一個計劃（私營或公營）可以選擇不同的治療方法，通常在病人、護理統籌、及／或主要服務者同意之後。

EXPLANATION OF BENEFITS (福利說明)：

你的保險計劃對申報所採取的行動細目說明。

EXCLUSION (例外):

保險不承保之治療或服務。

EXPERIENCE RATING (經驗評級):

根據以前使用健康服務和健康情況而設定保險費的保險作業。僱主如有僱員經常使用服務，所付保險費將會較高。此作風通常歧視傷殘人士或有長期疾病人士。

EXPERIMENTAL TREATMENT (實驗性治療):

保險公司或公共計劃通常不承保之醫療，因為其效能未經證明。保險公司或公共計劃可以拒絕他們認為屬實驗性治療的申報。保險公司可以依賴內部的醫療評審、向外間的顧問諮詢、或同者兼顧或使用其他方法。現時醫療刊物之文章亦有可能影響決定。有人曾贏得申報，證明其他公司曾支付有問題的治療，或該治療在其他方面是有好處的。

FAMILY CENTERED CARE (以家庭為中心的護理):

以家庭的關注、優先和資源為主的醫療護理服務和系統，承認家庭在兒童生活中起永恆的作用，最能為兒童爭取權益。以家庭為中心的護理促進家長專業者合作。

FEDERALLY QUALIFIED (符合聯邦規定):

一家在財務健全、品質保證、會員服務、行銷和服務者合約符合聯邦標準的保健機構，可以屬符合聯邦規定。不符合聯邦規定的保健機構，仍須受聯邦和州訂保護消費者及服務者之規則管制，以確保護理之品質。

FEE-FOR-SERVICE (付款服務):

傳統的醫療保孩，准予顧客選擇服務者和服務，通常有自扣額和共付額。亦稱為補償性承保。

FIRST-DOLLAR COVERAGE (無自扣額承保):

一種無自扣額的健保政策。

FORMULARY (藥典):

一份健保計劃、保險公司或醫生團體選擇之處方藥物和建議劑量的名單，作為在某個情況下就效能性和價值而言，這些是最好的選擇。保健機構的配藥福利，可能建議或規定使用藥典藥物（除非個別的情況需要用其他較適合病人的藥物）。藥典通常根據成本和供應情況而有所改變。

GATEKEEPER (守門員):

通常對管理性護理機構網絡之保健服務者的稱謂，因其負責控制病人使用醫療專家、服務和設備。

GENERIC MEDICINES (無牌子藥物):

沒有牌子的藥物，但有同樣的組成份量。通常較廉宜。

GRACE PERIOD (寬限期):

在保險費到期之後緊隨的一段時間，即付款後健保將繼續生效而無中斷。州可能訂有規定醫療保險政策設定一定日期的「寬限期」。

GRIEVANCE PROCEDURE (投訴程序):

健保計劃供不同意某項計劃服務、收帳或一般程序之消費者或服務者使用之過程。

GROUP PRACTICE (集體作業):

由一組醫生正式組成的一個提供醫療護理服

務之商業實體，在病人護理和商業管理方面，共用設備、紀錄和工作人員。

GUARANTEE RENEWABLE (保證續期)：
一份保險公司不能終止之保險合約，但受保者必須準時繳交保險費。保險公司有權就此類合約增加保險費，但只能對所有持有合約者同時加價。

GUARANTEED ISSUE (保證發出)：
不論以前的病歷，保證發出保險合約。不能因為有一名或多名僱員的病歷而拒絕承保小型僱主（通常三至五十名僱員）。有些個別的計劃是保證發出合約的，雖然保險費較高。

**HEALTH CARE FINANCING
ADMINISTRATION (HCFA) (醫療護理資助管理局 [HCFA])：**
監督聯邦醫療保險和聯邦預付醫療護理營運及監督辦公室所有資助層面的聯邦機構。

**HEALTH INSURANCE PURCHASING
COOPERATIVE (HIPC) (醫療保險購買合作計劃 [HIPC])：**
一組僱主和個人，以保險經紀的功能，購買醫療保險、檢定醫療計劃、管理保險費和入會、及為消費者提供購買資料。較大的團體比較小的公司和個人，可以談判較低的保險費，及／或更全面的資料。同時亦稱為醫療保險購買團體、醫療計劃購買合作計劃、或健保購買合作計劃（參看管理性競爭的定義）。

**HEALTH MAINTENANCE ORGANIZATION
(HMO) (保健機構 [HMO])：**
一個有組織的醫療護理系統，負責資助和為會員提供醫療護理。

HEALTH SCREENING (健康檢查)：
一些保險公司和健保計劃使用的方法，以決定申請人是否因他們已經有病或因為他們在未來可能出現費用較昂的疾病而有可能導致更高的醫療費用。健康檢查的目的，在檢查可能的醫療情況，以決定申請人是否因過重、吸煙或過去濫用藥物而有生病的風險。

HEALTHY FAMILIES (健康家庭計劃)：
加州州政府的兒童健保計劃，資助不符合加州醫療保險資格但又沒有醫療保險的兒童。

**HEALTH PLAN EMPLOYER DATA AND
INFORMATION SET (HEDIS) (健保計劃僱主資料和資訊組合)：**
根據某類數據決定健保計劃服務和成果品質的系統。有關兒童的 HEDIS 數據、資訊和指導有限。

HIGH RISK INSURANCE POOLS (高風險保險組)：
幫助有健康問題的人士聯合購買保險之州訂計劃；但即使有補助，保險費仍然高，因為組員均屬高風險者。

**HOME AND COMMUNITY-BASED
WAIVERS (家庭和社區豁免項目)：**
Medicaid 豁免項目，准予州政府提供另類的醫療護理，使接受者無須入住療養院或醫院。

HOSPICE SERVICES (善終服務)：
為不治之症者和他們的家庭提供護理服務。

HOSPITAL DAY (留院日)：
一個說明醫院用來決定留院日的名詞，指由上午十二時開始至下午十二時任何二十四小時病人在醫院接受服務的時間。

ICP-9 :

一個有關醫療情況和程序的數字系統，用於收帳、研究和統計。例如，裂唇或腭裂均有一個獨特的代號。

INDEMNITY HEALTH INSURANCE (補償性健保) :

通常是一個付費服務的健保計劃，付款給向計劃會員提供服務之醫生和其他服務者。

INDIVIDUAL (or INDEPENDENT)

PRACTICE ASSOCIATION (IPA) (個人〔或獨立〕執業協會〔IPA〕) :

醫生和其他服務者包括醫院之協會，與健保機構訂定合約，為會員提供服務，但通常仍然會看非健保機構之病人和來自其他健保機構之病人。

INDIVIDUALIZED EDUCATION PROGRAM (IDEA) (個人教育計劃) :

根據 IDEA，一份為學齡兒童訂定之教育計劃，即學生之主要教育文件，由包括兒童的家長之小組共同制定。

INDIVIDUALIZED FAMILY SERVICE PLAN (IFSP) (個別家庭服務計劃) :

根據 Lanterman Act，由負責的地區中心、發展傷殘人士、該人的家長、合法監護人或監管人共同制定的項目計劃。

INDIVIDUALS WITH DISABILITIES EDUCATION ACT (IDEA) (傷殘人士教育法) :

聯邦有關教育系統內特殊需要學生的法律。

INPATIENT CARE (留醫) :

需要病人留醫治療的醫療護理。大部份的醫院護理都是留醫護理；病人亦可以在醫院的急症室或無須臥床護理中心接受「門診」服務。

INTERAGENCY COORDINATING COUNCIL (ICC) (機構間統籌委員會〔ICC〕) :

一個包括家庭和專業者成員的州委員會，在設定和監察聯邦早期兒童特殊教育之 Part H/C 的政策。

LANTERMAN ACT (LANTERMAN 法) :

加州州訂法律，保證發展傷殘人士的某些權利，包括治療和康復服務、人道護理、迅速醫療護理和治療、及無損害及危險程序之權利。

LIFETIME MAXIMUM (終身最高額) :

保險單在受保人一生內支付醫療護理的總數。如屬長期情況，應在即將滿終身最高額時，在公開入會期研究加入其他計劃的選擇。

LIMITATIONS (限制) :

不支付或限制福利之情況或情形。重要的是細閱你保險單或證書的限制、除外項目和扣減項目，以決定什麼支出不在此承保範圍內。

LOCK-IN (鎖定) :

保健機構或其他管理性護理計劃規定會員之所有承保服務，必須由計劃或其醫生提供、安排或授權，危及生命之緊急情況或當會員是暫時「在地區以外」除外。此與「服務點」計劃不同，後者准予病人無須事前授權可取得承保服務，但如用計劃網絡外的服務者，所付費用將較高。

LONG-TERM CARE (長期護理) :

為有長期疾病、傷殘情況或心智遲鈍者提供持續之保養、監督和健康服務。

MANAGED CARE (管理性護理)：

結合醫療護理和資助之制度。它包括安排服務者為會員提供醫療護理服務、訂定選擇醫療服務者的標準、鼓勵會員使用計劃的服務者、和設定監察護理和服務品質的正式計劃。

MANAGED CARE ORGANIZATION (MCO)

(管理性護理機構〔MCO〕)：

健康機構，不論是否牟利性質，使用一個服務者網絡和特殊服務及產品，資助和提供醫療護理。

MANAGED COMPETITION (管理性競爭)：

一個組織僱主、個人和其他醫療服務買家成為較大合作組織，為會員購買健保的方法，目的在控制醫療護理的費用。保險公司和管理性護理機構將互相競爭，以最低的價格提供承保服務。(參看醫療保險購買合作計劃的定義)。

MANDATED BENEFITS (規定福利)：

規定保險公司必須提供之某些福利的州訂法律。每個州有其規定福利的立法。

MANDATORY ENROLLMENT (規定入會)：

某些人必須加入計劃的規定。例如 Medicaid 管理性護理。

MEDICAID：

一個聯邦計劃(社會安全法第十九章)，為貧窮、長者、失明、傷殘或加入某些計劃包括 Medicaid Waivers 計劃的人士，支付醫療服務。包括接受援助家庭的兒童。由聯邦和州資金資助，每個州的資助額不同。

MEDICAL HOME (醫療之家)：

一個隨時可使用、以家庭為中心、持續性、全

面性、協調性、仁愛為懷和文化適應性醫療護理之概念。在「醫療之家」內，醫生和家長均有責任確保兒童和他們的家庭可以使用所有所需之醫療和非醫療服務，以幫助他們充份發揮潛能。

MEDICAL NECESSITY (醫療必需)：

一個用於決定醫療福利和服務的法律名詞。它說明服務與診斷一致、符合良好的醫療作風、和並且主要是為方便病人而提供的服務。

MEDICALLY NECESSARY SERVICES (醫療必需服務)：

健保政策的一個條款，規定保險只承保需要保持某個程度健康之服務。此條款並訂明——用一般的講法——此類服務是什麼。應確保明白保險公司對此詞之定義，以用最適當的方法提出要求。「醫療必需」的詮釋差異極大。

MEDICARE (聯邦醫療保險)：

社會安全法第二十章訂明為長者和傷殘人士支付醫療護理服務。

MEDICALLY UNNECESSARY DAYS (醫療不必要的日子)：

用於說明留在設施內的一些時間，經個案經理根據良好的醫療作風及醫學界標準決定，認為那是超出診斷和治療之所需。超出可能是逗留時間太長，或更昂貴，或效果較低之設施。

NATIONAL ASSOCIATION OF INSURANCE COMMISSIONERS (NAIC) (國家保險委員協會〔NAIC〕)：

一個由州保險委員組成之機構，訂定管制保險業之模型法律和規定。

NATIONAL COMMITTEE ON QUALITY

ASSURANCE (NCQA) (國家品質保證委員會 [NCQA]):

一個獨立的非牟利組織，評審和檢定管理性護理計劃，包括保健機構。NCQA 同時制定一個稱為醫療計劃僱主數據及資料組合 (HEDIS) 的工具，訂定他們評審醫療計劃表現報告的標準。

OMBUDSMAN (調查員):

由健保計劃或 Medicaid 指定負責以客觀的方法為消費者解決和回答問題的專人。

OPEN ENROLLMENT PERIOD (公開入會期):

一個可讓僱員無須等候或需要考慮先前情況而加入健保計劃的時間。很多僱主每年及在新聘職員開始工作都提供此入會時間。

OPT-OUT (用網絡外服務):

一些管理性護理計劃例如服務點保健機構或自選服務者機構等所提供的選擇，讓會員可用較高的費用，選擇網絡外的服務者提供承保服務。

OUT OF AREA (地區以外):

在保健機構或其他管理性護理計劃服務的地區以外的地方。如保健機構的會員在計劃的服務地區內，他們必須由保健機構或保健機構的醫生提供、安排或授權護理，才可取得充份的承保福利；如他們暫時在外地，則各有不同的承保規則。

OUT-OF-PLAN SERVICES (計劃以外的服務):

由不屬於病人管理性護理網絡計劃以外的服務者為病人提供的服務。

OUT-OF-POCKET COSTS (自付費用):

所有你必須支付的支出，包括自扣額、共付額、和任何健保計劃不承保的收費。

OUTCOMES MEASURE (成果衡量):

從改善品質及／或壽命長短和功能著眼，評估健康服務影響的工具。

OUTPATIENT BENEFITS OR COVERAGE (門診福利或承保):

在診所或醫生醫務所而無須入院接受之治療或服務。如有長期情況，應小心評審任何計劃之門診福利，因為大部份的服務都是用門診方式提供。

PARENT TRAINING AND INFORMATION CENTER (PTI) (家長訓練和資訊中心):

每個州均設有由聯邦教育部資助，由家長經營的機構，向有特殊需要兒童的家庭，提供他們子女教育問題的資訊和訓練。

PART C (C 部份):

早期開始計劃 (IDEA 的早期兒童計劃)，過去稱為 PART H。地區中心和特別教育部門負責出生至三歲有發展延遲或有延遲風險兒童的早期開始服務計劃。

PARTICIPATING PROVIDERS (參與服務者):

一名與 PPO 或保健機構簽訂合約，同意接受計劃許可收費的醫生。

PER DIEM COST (每天費用):

每天的費用；醫院或其他機構每天護理之費用。

PHYSICIAN HOSPITAL ORGANIZATION

(PHO) (醫生醫院組織)：

包括與一或多個保健計劃、保險計劃、或直接與僱主簽訂合約提供醫療服務之醫院和醫生組織。

POINT-OF-SERVICE (服務點)：

應用於某類保健機構和自選服務者機構的一個名詞。服務點保健機構或自選服務者機構的會員，可以使用網絡以外的服務者接受護理，但補回給他們的費用，比使用網絡服務者較低。

PRACTICE GUIDELINES OR PROTOCOL (作業準則)：

說明治療程序或既定之作業模式。管理性護理機構制定和向網絡服務者派發此類準則，供臨床治療決定用（參看護理標準的定義）。

PRE-AUTHORIZATION (預先授權)：

未接受專科服務之前或未補回服務費用之前，先向保險計劃或指定的保健服務者取得許可。

PRE-EXISTING CONDITIONS (先前情況)：

一種在加入保險計劃之前曾經治療或通常已接受治療之身體或精神健康情況。保險單可能不承保此類情況一段時間。在某些情況下，先前情況可能使該人完全無法購買保險。保險公司可能決定收取較高的保險費，或提供保險但不承保任何與某員情況有關之治療。有些州訂有限制排除先前情況之法律。

PREFERRED PROVIDER ORGANIZATION (PPO) (自選服務者機構 [PPO])：

一種管理性護理計劃，由一組服務者與保險公司簽訂合約，同意以預先談判的費用，提供服務。會員必須用自選服務者機構的保健醫生。

計劃鼓勵會員使用機構網絡的醫生，但他們亦可選擇外面的服務者，但所付費用較高。

PREMIUM (保險費)：

付給保險公司取得醫療承保之費用。可以每個星期、每個月、每季或每年繳交。

PREPAID HEALTH CARE ACT(先付醫療護理法)：

一個在一九七三年通過的聯邦法，設定符合聯邦資格保健機構的標準。這些標準包括最低限度的福利和正式的投訴程序。

PREPAID HEALTH PLAN (PHP) (先付醫療計劃)：

醫療機構按人頭數就提供所訂之福利，先收取付款；福利例子包括醫生服務或化驗室化驗。

PREPAID PLANS (先付計劃)：

一種健保計劃，你付固定的保費，用以承保你護理的大部份費用。先付計劃包括保健機構和自選服務者機構。

PREVENTIVE CARE (預防保健)：

嘗試減少生病、受傷或其他情況之醫療服務。與急性治療相反，後者指發生情況時給予護理。

PRIMARY CARE (保健)：

例行的醫療護理，通常在醫生的醫務所內提供。

PRIMARY CARE CASE MANAGEMENT (保健個案管理)：

每月支付保健服務者以統籌醫療服務的制度。Medicaid 特別使用此方法。

PRIOR APPROVAL (預先批准):

在接受或支付某項服務之前，先從保健服務者或健保計劃取得許可。

PROFESSIONAL REVIEW ORGANIZATION (PRO) (專業評審機構):

一個決定所提供的護理和服務是否醫療必需及符合聯邦醫療保險和 Medicaid 專業標準的機構。

PROLONGED ILLNESS CLAUSE or EXTENDED BENEFITS (延長疾病條款或延長福利):

一種就與某個情況有關可能得到百分之一百承保（而不是部份）的保險選擇。此選擇亦可加入終身最高額限制內。

PROSPECTIVE REVIEW (預期評審):

在入院期之前計劃進行評審的過程，以評估入院是否必需。屬使用管理的部份。

PROVIDER (服務者):

醫院、技術看護設施、門診手術設施、醫生、診療者或其他持有執照可提供醫療或手術服務、治療、醫療或治療住宿之個人或機構。

QUALITY ASSURANCE (品質保證):

一個說明健保機構，衡量和監察護理品質的名詞。

QUALITY MANAGEMENT (品質管理):

確保服務品質的正式行動。品質管理包括品質評估和改正任何評估過程發現之不足的行動。

RATIONING (分配):

根據費用或服務分配醫療護理。

REFERRAL (轉介):

一個授權病人從專家、治療師或醫院取得護理之正式過程。大部份的管理性護理機構(MCO)通常規定由會員的保健醫生轉介使用承保之專科護理。

REFERRAL PHYSICIAN (轉介醫生):

由另一個來源轉介病人前來之醫生，為病人診斷、做手術或進行其他特別程序，通常由於轉介來源沒有此所需服務之準備或資格。

REINSURANCE (重新保險):

由健保計劃購買之保險，目的為某團體或個人預防出現極端之昂貴醫療費用。

RENEWAL (續期):

健保計劃說明在合約期終止後如何談判之條款。保證續期的條款可保障受保人不會失去保險，雖然保險公司仍然可以提高保費。

REPORT CARD (成績表):

一個有關計劃保險費和健保計劃或服務者整體品質之消費者報告。成績表通常衡量計劃是否提供適當的服務、病人成果、病人滿意程度和費用結構。

RIDER (附文):

一份加入保險計劃限制或增加承保福利的法律文件。州政府對附文可能設有規定。

RISK (風險):

一個與醫療護理財務責任有關的保險名詞。

「高風險」個人指因過去的病歷、家庭歷史或健康有關的行為（例如吸煙或濫用酒精）而很大可能患上重病者。「負有風險」或「負擔風險」指負責護理一組人之費用。例如，如一家保健機構為每名會員支付固定的數目，以提供

所有其需要之護理，醫院則對該會員「負有風險」。「風險調整」是由醫療保險公司和醫療服務者或醫療團體因其會員平均更多生病或護理所需更昂貴而支付的額外費用。

RISK POOLS（風險聚合）：

由州政府為無保險而不健康並經保險公司拒絕承保的人士，提供健保安排。

RISK SHARING（分擔風險）：

一個由管理性護理機構或服務者為某個團體承擔服務之局面，但他們已有預先的安排，受到意外費用增高的保障。管理性護理機構（MCO）或服務者照顧那些需要更昂貴服務的個人時，可能會收到更高的付款。通常 Medicaid 和 MCO 同意當醫療費用超出付款時，一個如何分擔損失的公式。

SCHIP（州兒童健康保險計劃）：

州兒童健康保險計劃最近由國會通過，資助美國約一千萬無保險的兒童。SCHIP 在未來十年每年向每個州發出數百萬元的資助，用以設計和計劃他們本身的計劃。亦稱為 Title XXI（加州的 SCHIP，稱為「健康家庭計劃」（Healthy Families））。

SECOND OPINION REVIEW（第二個意見評審）：

一個管理性護理方法，向第二名醫生諮詢某項診斷或療程意見。

SECONDARY CARE（次級護理）：

保健和第三級護理之間的護理，通常由醫療專家提供，並通常由保健機構會員的保健醫生轉介。

SELF-INSURED（自我保險）：

僱主自己編定之僱員保險計劃。由僱主決定福利和費用。這些計劃可由保險公司管理，或涉及一名保險經紀。

SELF-REFERRAL（自我轉介）：

在某些情況下病人可以自己轉介使用專科護理，而無須從病人的 MCO 或保健醫生處取得正式的轉介或事前授權。

SERVICE AREA（服務地區）：

保健機構和其他管理性護理計劃為會員提供和安排醫療護理之地區。此地區有時和計劃的入會地區相同，但不一定。

SERVICE LIMIT（服務限制）：

你可以使用醫療服務的時間和次數。

SINGLE-PAYER SYSTEM（單一付款者制度）：

一個醫療護理資助安排，即將資金（通常來自不同的稅收）集合入一個政府的機構，然後支付所有承保會員之醫療帳單。加拿大和英國都是使用單一付款者制度。

SINGLE POINT OF ENTRY（唯一入口）：

個人使用服務，只能通過其保健醫生，由其決定服務是否必需（參看守門人的定義）。

SKILLED NURSING FACILITY (SNF)（技術看護設施）：

為住院者提供技術看護和服務之機構；一家療養院。

SOCIALIZED MEDICINE（社會化醫療）：

一種醫療護理資助和服務制度，即醫生收取薪金為政府服務。

SOLE-SOURCE OPTION (單一來源選擇):
僱主選擇一家保險公司或一個健保計劃來承保所有其僱員。如單一來源選擇是一家保健機構，它通常會提供標準鎖定計劃和服務點計劃，使會員能用較高費用，選擇保健機構網絡以外的服務者。

SPEND-DOWN (用盡):
將所有收入和資產盡用於醫療護理以符合 Medicaid 的資格。

STAFF-MODEL HMO (職員模式保健機構):
一家直接付與薪酬，聘用醫生和其他服務者提供護理之保健機構。

STANDARD OF CARE (護理標準):
根據醫療診斷書面訂立之作業標準，是醫生或管理性護理機構可以用來指導治療和服務選擇參考用。參看「作業準則」。

STATE INSURANCE REGULATIONS (州保險規定):
管制在州內經營之保險公司的法律和規則。此外並有一個州訂提出投訴和上訴之過程。州保險委員會和有關部門可提供資料和協助。〔在加州，保險委員是 Chuck Quackenbush。消費者資訊和協助電話是 1-800-027-4357〕。

STOP-LOSS (制止損失):
一個限制保險單承保醫療支出某個數目的責任條款。當支出達到該數目時，保險公司支付所有當年餘下之承保醫療費用，包括自扣額和共付額。

SUPPLEMENTAL SECURITY INCOME (SSI) (SSI 福利):
給低收入和符合某個年齡和傷殘標準的每月

補助。在大部份的州內，SSI 同時包括使用 Medicaid 的福利。

SUPPLEMENTARY AIDS AND SERVICES (補充援助和服務):

根據 IDEA，需要為傷殘兒童提供發展、改正或支援的服務，幫助其能從特殊教育中獲益。包括交通、語言治療、聽力護理、心理服務、物理和聽能治療、康樂、社會工作服務、顧問、輔導和行動、診斷和評估性之醫療服務等。

TARGETED CASE MANAGEMENT (目標個案管理):

一個用於根據社會安全法第十九章（以一九九五年十一月為準）承保個案管理之 Medicaid 名詞。聯邦法之目標個案管理定義是指將會幫助符合州 Medicaid 計劃資格的人士，取得所需的醫療、社會、教育和其他服務。

TAX EQUITY AND FISCAL RESPONSIBILITY ACT OF 1988 (TEFRA) (一九八八年稅務公平和財務責任法):
聯邦計劃，准予有相當健康需要的兒童，取得醫療援助，即使家庭的收入比一般醫療補助計劃所訂者為高。

TERTIARY CARE (第三級護理):
更高程度之醫療護理和服務，通常在醫院由受過相當訓練之「專家」使用最先進的醫療科技提供。

THIRD PARTY PAYMENT (第三方付款):
由受益人以外一方支付醫療護理費用。

TITLE V/CSHCN (TITLE V/特殊健康護理需要兒童):
州政府機構用州和聯邦的資金，為特殊健康護

理需要兒童（CSHCN）提供服務和護理計劃及系統。聯邦的同類計劃（特殊健康護理需要兒童科／DCSHCN）位於聯邦母親及兒童健康部（MCHB）內。

UNCOMPENSATED CARE（無補償之護理）：
無須補回費用或付款的醫生和醫院護理；通常稱為慈善護理。

UNDERWRITING（受理）：
保險公司評估疾病風險和費用以設定保險費之作業。與經驗評級相同。

URGENT CARE（急切治療）：
當病人有病但對生命無威脅但需要立刻護理的情況。

USUAL, CUSTOMARY AND REASONABLE (UCR)（通常、慣例、和合理）：
一個控制費用的制度，以決定補回醫生費用之最低價值，其根據是：（一）醫生通常對某個程序之收費；（二）其他醫生在該區提供此類服務之通常收費；和（三）在醫療評審之後給予病人服務之合理費用。如收費比保險公司認為正常者高，保險公司可能不會支付全部費用，而餘額由你負責。

UTILIZATION（使用）：
某個人口使用之醫療服務量，通常以某段時間或該人口平均量為準。例如，一個保健機構的看診使用率，可能是每名會員每年五次。醫院

使用通常以留院多少天為準，並以每一千名會員使用日子為準（日數／1000）。在減少成本方面，醫療計劃和保險公司嘗試通過「使用管理」或「使用評估」來減少不必要或不適當之使用。

UTILIZATION REVIEW（使用評審）：
一個保證醫療必需之急性留院和門診護理，以最適當和符合成本效益方式提供的過程。

WAITING PERIODS（等候期）：
當保險公司承保某人後，在計劃承保某項醫療服務之前需要等候之時間。這個時間可從數個月到數年不等。

WAIVERS（豁免）：
准予 Medicaid 機構申請和取得 HCFA 同意提供 Medicaid 不承保及／或社會安全法沒有說明之服務的過程。大部份 Medicaid 管理性護理均須豁免。豁免的情況可以有極大差異，以號碼（1115, 1119）或以家庭為主和社區為主的服務，或以 Katie Beckett 豁免項目各有不同。

WRAP-AROUND（全包）：
一個補充性的保險計劃，支付另一個計劃不承保之其他醫療服務福利。對有相當需要之人士，全包的保險可以提供更全面的福利。

附註：

評估表

謝謝你花時間填交此評估表。你的意見對我們很是重要，將會幫助我們評估此手冊的效用。

你在什麼地方收到此份手冊？

請圈選一個最能代表你意見的號碼。

1-非常不同意 2-大部份不同意 3-無意見
4-大部同意 5-非常同意

這份手冊：

使用容易	1	2	3	4	5
清楚說明家長健康協調服務的景象	1	2	3	4	5
是家庭資源中心和家長中心訓練職員的良好工具	1	2	3	4	5
說明家長健康協調服務在醫療護理機構擔任的角色	1	2	3	4	5
指出家長健康協調服務對家庭和醫療機構有什麼好處	1	2	3	4	5

我想知道更多以下的資料：

請選擇以下任何適用的項目：

- | | |
|--|--------------------------------------|
| ☐ 我是一名家長健康協調員 | ☐ 我是一名醫療機構的成員 |
| ☐ 我是一名家庭資源中心的成員 | ☐ 其他_____ |

The Family Voices of California Parent Health Liaison Manual

**A guide for providing
Parent Health Liaison Services
In the community**

Family Voices of California Council Members

www.familyvoicesofca.org

Coordinating Office:

Support for Families

2601 Mission Street, Suite 606
San Francisco, CA 94110
415.282.7494 Fax: 415.282.1226
Email: info@supportforfamilies.org

Alpha Resource Center

4501 Cathedral Oaks Road
Santa Barbara, CA 93110
805.683.2145 Fax: 805.967.3647
Email: info@alpharesourcecenter.org

CARE Parent Network

1350 Arnold Drive, #203
Martinez, CA 94553
925.313.0999 Fax: 925.370.8651
Email: CAREofARC@aol.com

Exceptional Family Resource Center

9245 Sky Park Court, Suite #130
San Diego, CA 92123
619.594.7416 Fax: 858.268.4275
Toll Free: 877.268.8252
Email: efrc@projects.sdsu.edu

Exceptional Family SEA Center

Family Resource Network
1244-B Hartnell Avenue
Redding, CA 96002
530.226.5129 Fax: 530.226.5141
Toll Free: 877.227.3471
Email: sea@sea-center.org

Exceptional Parents Unlimited

4440 North First Street
Fresno, CA 93726
559.229.2000 Fax: 559.229.2956
Email: epu1@exceptionalparents.org

Family Resource Network

5232 Claremont Avenue
Oakland, CA 94618
510.547.7322 Fax: 510.658.8354
Email: frn@frnoakland.org

Koch-Young Family Resource Center

3303 Wilshire Boulevard, Suite #700
Los Angeles, CA 90010

213.383.1300 Fax: 213.427.2381

Email: FRC@lanterman.org

Parents Helping Parents

3041 Olcott Street
Santa Clara, CA 95054-3222
408.727.5775 Fax: 408.727.0182
Email: info@php.com

Rainbow Connection Resource Center

2220 E. Gonzales Road, #210
Oxnard, CA 93036
805.485.9643 Fax: 805.988.9521
Email: tcrain@tri-counties.org

Sickle Cell Community Health Network of No. California

509- 28th Street
Richmond, CA 94804-1414
510.451.7900 Fax: 510.215.8991
Email: Dianavision@hotmail.com

Team of Advocates for Special Kids

100 W. Cerritos Avenue
Anaheim, CA 92805
714.533.8275 Fax: 714.533.2533
Email: taskca@yahoo.com

Warmline Family Resource Center

1010 Hurley Way, Suite 290
Sacramento, CA 95825
916.922-9276 Fax: 916.922.9341
Email: warmline@warmlinefrc.org