



# 兒童心臟病患者：成長之路

幫助兒童心臟病患者步入成年期並掌握妥善護理病情技能的資訊。

12歲至25歲是兒童向成年人過渡的時期。

這期間將出現許多令人激動的變化。你將掌握和發展獨立生活的知識與技能，包括如何妥善護理自己的心臟病。

## 什麼是過渡時期？

過渡時期是你發展相關技能，從而能夠更加獨立地管理自己的生活與健康的階段。你年滿18歲時將從兒童醫療系統轉入成人醫療系統，而你在這之前就可以著手準備。

你未成年前，很多決定可能都是由父母為你作出的。進入青少年期後，你將有越來越多的機會為自己作決定。

這需要你掌握一系列新技能，而培養發展這些技能需要時間。



## 為什麼我需要有過渡期？

當你還是一名兒童的時候，為你治療的是兒科醫護團隊。你成年後需要看專為成年人治病的醫生，這樣才最有利自己的健康。作為一名成年患者，你可能遇到新問題或是有新疑問。這些都需要相應的醫學專家協助解決。

離開照顧你多年的醫護團隊可能令你戀戀不捨，這很正常。生活發生重大變化總會令人感到畏懼，尤其是在最初階段。但是，這些變化是成長的必經之路。




當你習慣之後，一切都會變得得心應手。

## 成人醫療系統有何不同？

成人醫療系統的最大不同之處是你的父母不再替你作決定。你需要自我掌控生活，自我作出決策。

就像生活中出現的任何變化一樣，你需要時間才能適應新的醫護環境。你或許希望在正式轉入成人醫療系統之前首先熟悉一些技能並加以實踐。

### 健康護理技能：



- **妥善記錄與保存病歷。**瞭解手術、治療和藥物等與自己的病情相關的信息並妥善管理各種資料。
- **單獨見醫生。**習慣在沒有父母陪同時與醫生單獨交談病情。
- **自覺按時按量服藥。**瞭解何時應該服用藥物、服藥方式以及如何獲得新處方。
- **自己安排約診時間。**學會與診所電話或電郵聯絡，安排預約時間。

## 應該如何過渡？

過渡不能一蹴而就，而是應該分階段循序漸進。在這個過程中慢慢地增加自我承擔的責任。一些醫院提供患者過渡時期培訓，協助你掌握必要的知識，培養實用的技能。

### 有關順利過渡的更多資訊

獲取各類資源，包括書面資料和過渡時期準備清單。

-  Royal Children's Hospital Melbourne
-  Trapeze (Sydney Children's Hospital Network)

## 過渡時期的關鍵階段

### 介紹階段

(12-15歲)

**向你介紹過渡期：**什麼是過渡期？有何重要的意義？

青少年患者從這個階段開始較多瞭解他們的病情以及如何盡力予以妥善護理。



### 預備階段

(15-18歲)

**練習一些成年後需要獨立完成的任務。**

青少年患者在這個階段瞭解如何保護患者隱私，並可能開始單獨看醫生。

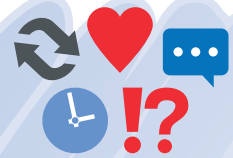


### 交接階段

(18-19歲)

**評估青少年患者是否已經作好過渡準備並解答疑問。**

青少年患者在這個階段與他們成年後的醫護團隊人員見面，並將病歷轉交給新團隊。



### 評估階段

(過渡後6-18個月)

**對過渡流程提出反饋。**

青少年患者可以在這個階段分享他們的過渡體驗。這有助於其他人改善流程。



來源：Royal Children's Hospital Melbourne

## 健康生活方式選擇

有心臟病並不等於你必須放棄自己嚮往實現的目標。但是，你可能需要在一些方面作出更加細緻的規劃。

進入成年期後，健康生活方式將是你日常生活的重要組成部份。深入瞭解運動、出行、旅行、酒精以及刺激性飲料注意事項等各方面的信息可以參閱我們的介紹資料。



你的醫生以及醫護團隊將隨時為你提供支持，回答有關你的病情以及向成年期過渡的問題。

## 精神健康

對於兒童心臟病患者來說，轉入成人醫療系統是他們人生中最重大的變化之一。一開始可能令人壓力重重，但是一切都會變得駕輕就熟。

如果你開始不斷為此感到焦慮、有壓力或沮喪，則表明你可能需要與自己信賴的人交談。青年工作者、學校心理輔導員、親朋好友或是你的醫生都可以傾聽你的苦悶。

如果你不希望在家人面前談論自己的精神健康問題，可以單獨約見醫生。

## 精神健康支持

Kids Helpline

 1800 55 1800

headspace

 [headspace.org.au](https://www.headspace.org.au)

ReachOut

 [au.reachout.com](https://www.au.reachout.com)

## 參考文獻

<sup>1</sup> ROYAL CHILDREN'S HOSPITAL MELBOURNE (2021). "Information for young people transitioning from paediatric to adult health services." 2021年3月檢索。查閱：[在綫](#)。

本份資料由HeartKids基金會於2021年3月覆核更新，並由本機構臨床顧問委員會審查批准後發表。相關臨床資訊可能在此日期之後已經發生變化。本份資料僅提供一般資訊，不能替代醫生的專業醫學建議。你必須向醫生諮詢任何與健康有關的事務。

## 獲取更多資訊和支持


HeartKids

 [heartkids.org.au](https://www.heartkids.org.au)

瞭解兒童心臟病詳情以及HeartKids基金會能夠為你提供的幫助。

 MyHeart group

HeartKids專為青少年(13-25歲)兒童心臟病患者創建的在綫社區。

 1800 432 785

獲取支持、建議和指導可致電聯絡HeartKids基金會幫助熱線。

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids