



# 儿童心脏病患者：成长之路

帮助儿童心脏病患者步入成年期并掌握妥善护理病情技能的信息。

12岁至25岁是儿童向成年人过渡的时期。

这期间将出现许多令人激动的变化。你将掌握和发展独立生活的知识和技能，包括如何妥善护理自己的心脏病。

## 什么是过渡时期？

过渡时期是你发展相关技能，从而能够更加独立地管理自己的生活和健康的阶段。你年满18岁时将从儿童医疗系统转入成人医疗系统，而你在这之前就可以着手准备。

你未成年前，父母为你作出大部分决定。进入青少年期后，你将有越来越多的机会为自己作决定。

这需要你掌握一系列新技能，而培养发展这些技能需要时间。



## 为什么我需要有过渡期？

你未成年的时候，为你治疗的是儿科医护团队。你成年后需要看专为成年人治病的医生，这样才最有利自己的健康。作为一名成年患者，你可能遇到新问题或是有新疑问。这些都需要相应的医学专家协助解决。

离开照顾你多年的医护团队可能令你恋恋不舍，这很正常。生活发生重大变化总会令人感到畏惧，尤其是在最初阶段。但是，这些变化是成长的必经之路。




当你习惯之后，一切都会变得得心应手。

## 成人医疗系统有何不同？

成人医疗系统的最大不同之处是你的父母不再替你作决定。你需要自我掌控生活，自我作出决策。

就像生活中出现的任何变化一样，你需要时间才能适应新的医护环境。你或许希望在正式转入成人医疗系统之前首先熟悉一些技能并加以实践。

### 健康护理技能：



- **妥善记录和保存病历。**了解手术、治疗和药物等与自己的病情相关的信息并妥善管理各种资料。
- **单独见医生。**习惯在没有父母陪同时与医生单独交谈病情。
- **自觉按时按量服药。**了解何时应该服用药物、服药方式以及如何获得新处方。
- **自己安排约诊时间。**学会与诊所电话或电邮联系，安排预约时间。

## 应该如何过渡？

过渡不能一蹴而就，而是应该分阶段循序渐进。在这个过程中慢慢地增加自我承担的责任。一些医院提供患者过渡时期培训，协助你掌握必要的知识，培养实用的技能。

### 有关顺利过渡的更多信息

获取各类资源，包括书面资料和过渡时期准备清单。

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

## 过渡时期的关键阶段

### 介绍阶段

(12-15岁)



**向你介绍过渡期：**什么是过渡期？有何重要的意义？

青少年患者从这个阶段开始较多了解他们的病情以及如何尽力予以妥善护理。

### 预备阶段

(15-18岁)

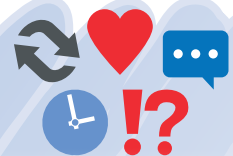


**练习一些成年后需要独立完成的任务。**

青少年患者在这个阶段了解如何保护患者隐私，并可能开始单独看医生。

### 交接阶段

(18-19岁)



**评估青少年患者是否已经作好过渡准备并解答疑问。**

青少年患者在这个阶段与他们成年后的医护团队人员见面，并将病历转交给新团队。

### 评估阶段

(过渡后6-18个月)



**对过渡流程提出反馈。**

青少年患者可以在这个阶段分享他们的过渡体验。这有助于其他人改善流程。

来源：Royal Children's Hospital Melbourne

## 健康生活方式选择

有心脏病并不等于你必须放弃自己向往实现的目标。但是,你可能需要在一些方面作出更加细致的规划。

进入成年期后,健康生活方式将是你日常生活的重要组成部分。深入了解运动、出行、旅行、酒精以及刺激性饮料注意事项等各方面的信息可以参阅我们的介绍资料。



你的医生以及医护团队将随时为你提供支持,回答有关你的病情以及向成年期过渡的问题。

## 精神健康

对于儿童心脏病患者来说,转入成人医疗系统是他们人生中最重大的变化之一。一开始可能令人压力重重,但是一切都会变得驾轻就熟。

如果你开始不断为此感到焦虑、有压力或沮丧,则表明你可能需要与自己信赖的人交谈。青年工作者、学校心理辅导员、亲朋好友或是你的医生都可以倾听你的苦闷。

如果你不希望在家人面前谈论自己的精神健康问题,可以单独约见医生。

## 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)

## 参考文献

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

本份资料由HeartKids基金会于2021年3月复核更新。并由本机构临床顾问委员会审查批准后发表。相关临床信息可能在此日期之后已经发生变化。本份资料仅提供一般信息,不能替代医生的专业医学建议。你必须向医生咨询任何与健康有关的事务。

## 获取更多信息和支持


HeartKids

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

了解儿童心脏病详情以及HeartKids基金会能够为你提供的帮助。

 MyHeart group

HeartKids专为青少年(13-25岁)儿童心脏病患者创建的在线社区。

 1800 432 785

获取支持、建议和指导可致电联系HeartKids基金会帮助热线。

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids