

Transforming Care for People With IDD Helps Us All

CẢI THIỆN CHĂM SÓC CHO NGƯỜI
KHUYẾT TẬT VỀ MẶT PHÁT TRIỂN
VÀ TRÍ TUỆ SẼ GIÚP ÍCH CHO TẤT CẢ
CHÚNG TA

institute for **excəptional** care



Transforming Healthcare for People With IDD

CẢI THIỆN HỆ THỐNG CHĂM SÓC Y TẾ CHO NGƯỜI KHUYẾT TẬT VỀ MẶT PHÁT TRIỂN VÀ TRÍ TUỆ

Our healthcare system does some things really well,
but it can also be complicated and frustrating.

For 16 million people with intellectual and developmental disabilities (IDD), it can be ineffective and even unsafe.

Hệ thống chăm sóc y tế làm rất tốt nhưng đôi khi nó cũng rất phức tạp và mệt mỏi

Với 16 triệu người khuyết tật về mặt phát triển và trí tuệ, hệ thống y tế có thể không hiệu quả và thậm chí không an toàn.

Who We Are

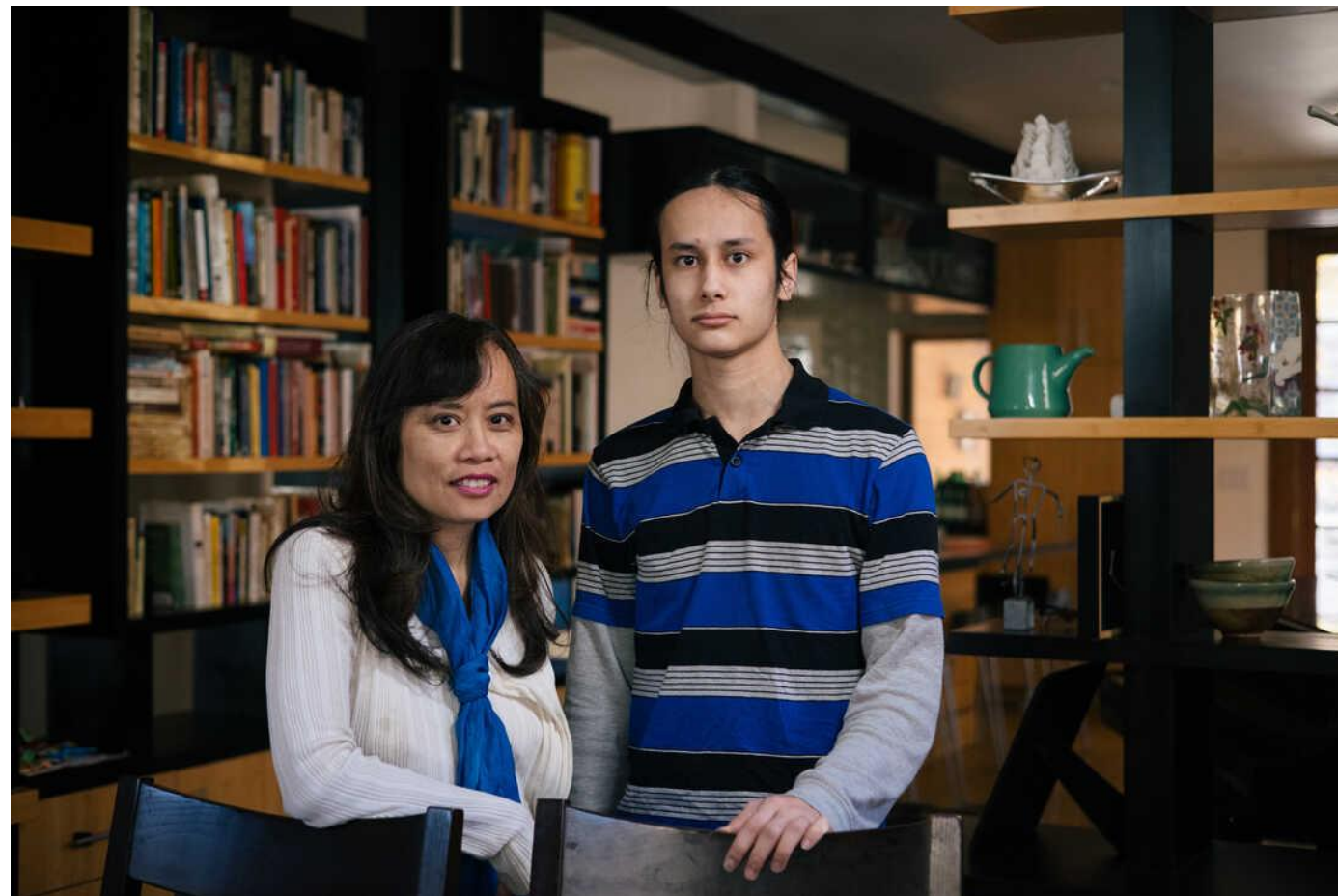
Chúng tôi là ai

Healthcare leaders who have the lived experience of caring for affected loved ones.

We know the anxiety of navigating a maze of uncertainty and services.

Là những người lãnh đạo trong hệ thống y tế, có trải nghiệm chăm sóc con cái, người thân bị ảnh hưởng trực tiếp.

Chúng tôi biết được sự hồi hộp trong việc định hướng cái ma trận của việc không chắc chắn dịch vụ sẽ như thế nào



NPR story: [Families of kids with autism navigate a maze of barriers to find support](#) : Shots - Health News : NPR

IEC launched in 2020

Our goal:

People with I/DD have better health and better lives

IEC thành lập năm 2020

Mục tiêu:

Người khuyết tật về mặt phát triển và trí tuệ có sức khỏe và cuộc sống tốt hơn

Đào tạo nhiều bác sỹ có khả năng và quan tâm hơn

Chi trả cho dịch vụ tốt hơn

Pay for better care

Chăm sóc việc điều phối dịch vụ để làm nhẹ gánh cho bệnh nhân và gia đình

Train more capable and caring clinicians

ieac

Take care coordination burden off patients and families

Example: Current State



Lisa, age 19, suffers stomachache



Scheduled with PCP who limits visit time because of low payments



PCP prescribes Rx & refers to mental health provider due to agitation. Does not code Lisa's IDD diagnosis in her chart.



Lisa feels unwelcomed, frustrated and isolated



Parents take off work to drive Lisa to IDD specialist 50 miles away, who refers to medical specialist



Family seeks specialist for IDD without help from insurer (doesn't know Lisa has IDD) or local disability agencies. Stomachache worsens



Medical specialist can't understand Lisa, isn't aware of communication aids, orders full work-up



A month later, Lisa is still sick and more frustrated. Medication is not helping. PCP receives no feedback on poor outcome.

Example: Current State

Ví dụ: Tình trạng hiện tại



Lisa, 19 tuổi, bị đau bụng



Làm hẹn với bác sỹ gia đình mà chỉ có thời gian giới hạn vì được bảo hiểm chi trả thấp



Bác sỹ gia đình kê toa thuốc và giới thiệu con đi gặp chuyên môn về sức khỏe tâm thần vì sự kích động. Không có dùng mã là người khuyết tật trên sơ đồ sức khỏe của Lisa.



Lisa cảm thấy không được chào đón, bực mình và đơn độc



Ba mẹ Lisa phải nghỉ việc để đưa Lisa đến gặp chuyên môn chuyên về IDD cách nhà 50 dặm, rồi họ lại bảo nên đưa Lisa đến gặp chuyên gia y khoa



Gia đình tìm kiếm các nhà chuyên môn chuyên về người khuyết tật mà không có sự giúp đỡ của bảo hiểm (không biết là Lisa là người khuyết tật) hay bất cứ tổ chức nào phục vụ người khuyết tật tại địa phương. Đau bụng của Lisa càng ngày càng tệ



Các chuyên gia y khoa không hiểu Lisa, không biết về hỗ trợ giao tiếp cháu cần, mà yêu cầu phải làm xét nghiệm hết tất cả



Một tháng sau, Lisa vẫn còn bệnh và mệt mỏi hơn. Thuốc không có hiệu quả. Bác sỹ gia đình PCP không nhận được thông tin gì về kết quả xấu.

Example: Future State



Rob experiences stomachache



Rob sees neurodiverse-friendly PCP within 1-3 days



Rob's condition worsens, PCP refers to medical specialist, alerts insurance company to arrange transportation.



Specialist has productive visits due to advance communication and tailored sedation for endoscopy. Rob is diagnosed with a severe ulcer.



Specialist, PCP, and insurance company coordinate to set a treatment plan and follow-up.



Insurance company arranges respite care from a community agency for Rob's caregiver.

Example: Future State

Ví dụ: Tình trạng tương lai



Rob bị đau bụng



Rob gặp bác sĩ gia đình hiểu về tình trạng của Rob trong vòng 3 ngày



Tình trạng của Rob xấu đi, bác sĩ PCP giới thiệu em gặp chuyên gia về y khoa, báo cho công ty bảo hiểm biết và sắp xếp phương tiện đi lại.



Các nhà chuyên môn y khoa có một buổi thăm khác hiệu quả vì có nhiều thông tin trước và gây mê cho Rob để làm nội soi. Rob được chẩn đoán với loét nặng.



Bác sĩ chuyên môn, bác sĩ gia đình PCP, và công ty bảo hiểm phối hợp để có một kế hoạch điều trị và theo dõi.



Công ty bảo hiểm sắp xếp để có chăm sóc tạm thời ngay từ cộng đồng để giúp ba mẹ/người nuôi dưỡng Rob.

The Challenges – IDD is invisible

Thách thức– IDD
không nhìn thấy

You can't address someone's needs if you can't see them.

Bạn không giải quyết được vấn đề khó khăn của ai nếu bạn không thấy nó.

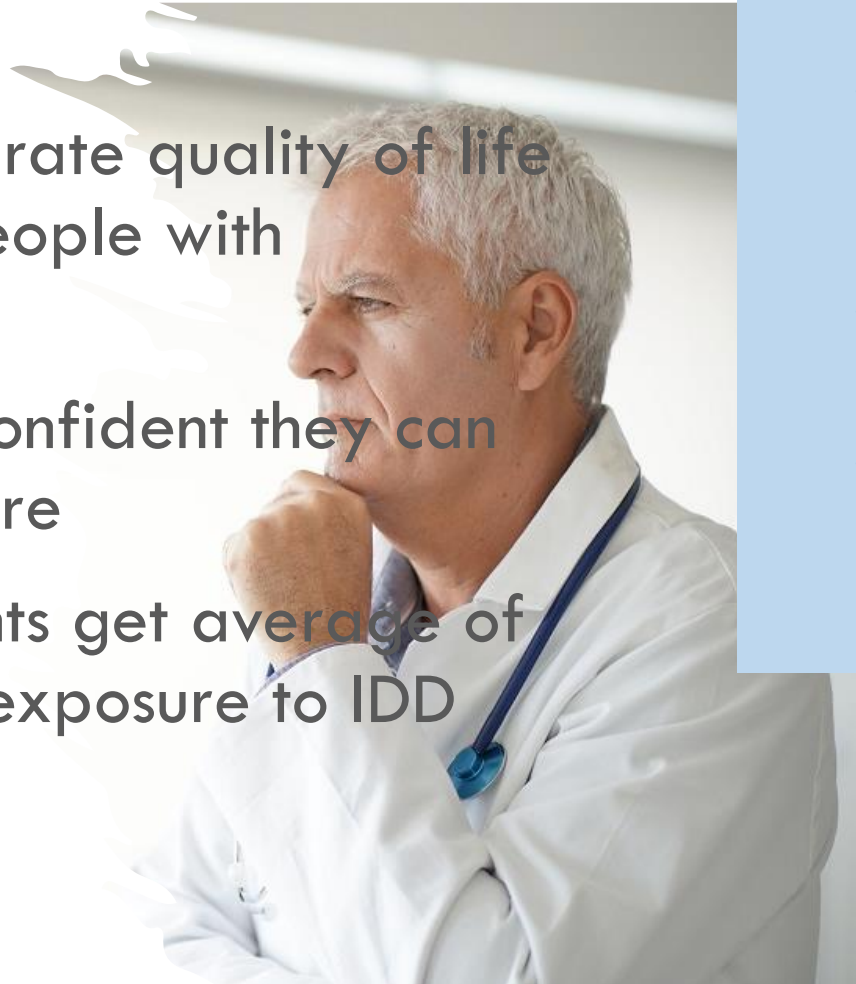
Clinicians and insurers don't prioritize them, and don't understand that IDD leads to ED visits, mental illness, and poor physical health.

Bác sĩ và bảo hiểm không ưu tiên những người này và không hiểu là người khuyết tật IDD dẫn đến việc vào phòng cấp cứu, bệnh tâm thần, và sức khỏe thể chất kém.



Challenges – Clinicians hold outdated views. Few are trained

- Misperception that this is a small, “niche” group handled by specialists
- Doctors (82%) rate quality of life as lower for people with disabilities
- 59% are not confident they can give quality care
- Medical students get average of 11 minutes of exposure to IDD



Thách thức – Bác sỹ có quan niệm lỗi thời. Ít người được đào tạo

- Hiểu nhầm là nhóm người này ít, đặc biệt và cần được giải quyết bởi các nhà chuyên môn
- Bác sỹ (82%) đánh giá chất lượng cuộc sống cho người khuyết tật thấp hơn nhiều
- 59% không tự tin là họ có thể cung cấp chăm sóc có chất lượng
- Học sinh y khoa bình quân chỉ nhận được 11 phút tiếp cận với người khuyết tật

Challenges – Poor health and life outcomes

- Higher rates of obesity, diabetes, and poor overall health
- High rates of avoidable **unemployment**
- **Suicide** risk 3x higher with ID, 6-10x higher with autism
- Other than age, ID is the strongest predictor of **COVID death**
- **Black/Brown, poor people with IDD have even worse outcomes**

Thách thức – Sức khỏe kém và kết quả cuộc sống thấp

- Tỷ lệ bị béo phì, tiểu đường và sức khỏe tổng quát kém
- **Tỷ lệ mất việc** cao hơn có thể tránh được
- **Rủi ro tự tử** ở người khuyết tật cao hơn 3 lần và ở người tự kỷ cao hơn từ 6-10 lần
- Bên cạnh tuổi tác, người khuyết tật dự đoán **chết vì COVID** cao nhất
- **Người da màu, da đen, người nghèo khuyết tật có sức khỏe còn kém hơn**



The System **CAN** Change

- Clinicians **want** to provide good care
- Business leaders **respond** to data and evidence
- Healthcare is shifting toward **value-based care**
- Changing influential hearts and minds can **accelerate** culture change
- Similar **movements** have improved care for other stigmatized populations (mental illness, HIV/AIDS)



Hệ thống **CÓ THỂ** thay đổi

- Bác sỹ **muốn** chăm sóc tốt
- Người lãnh đạo kinh doanh **phản hồi** về dữ liệu và dẫn chứng
- Chăm sóc sức khỏe chuyển sang việc **chăm sóc dựa theo giá trị**
- Những trái tim và đầu óc ảnh hưởng thay đổi có thể **tăng tốc** thay đổi văn hóa
- Các **phong trào** tương tự cải thiện việc chăm sóc cho dân số bị phân biệt (như bệnh tâm thần, hay là HIV/AIDS)

IEC is Ready to Drive Systemic Change

- Deep relationships and credibility in the healthcare industry
- Expertise in payment innovation, insurance, data-driven approaches
- Success in building programs & spurring new market solutions in government & private sector
- Trusted by the disability community, able to bridge the divide and address mistrust of the healthcare system
- Every IEC project includes people with IDD and care partners as paid team members or advisers

IEC sẵn sàng thay đổi Hệ thống

- Mối quan hệ sâu sắc và uy tín trong ngành chăm sóc sức khỏe
- Chuyên môn về đổi mới thanh toán, bảo hiểm, phương pháp tiếp cận dựa trên dữ liệu
- Thành công trong việc xây dựng các chương trình và thúc đẩy các giải pháp thị trường mới trong khu vực chính phủ và tư nhân
- Được cộng đồng người khuyết tật tin tưởng, có thể thu hẹp khoảng cách và giải quyết sự ngờ vực của hệ thống chăm sóc sức khỏe
- **Mỗi dự án IEC bao gồm những người khuyết tật IDD và các đối tác chăm sóc là thành viên nhóm hoặc cố vấn được trả tiền**

Seamless Care Alliance of Nassau and Suffolk (SCANS)

Seamless Care Alliance of Nassau and Suffolk (SCANS)



- Goals: Reduce avoidable ER visits, improve care experience in ER's, smooth transitions back to community setting
- Coalition of patients, families, community health centers, disability service agencies, insurers, and health systems on Long Island

- Mục tiêu: Giảm việc đến phòng cấp cứu ER có thể tránh được, cải thiện trải nghiệm chăm sóc trong ER, chuyển đổi thuận lợi khi trở lại môi trường cộng đồng
- Liên minh bệnh nhân, gia đình, trung tâm y tế cộng đồng, cơ quan dịch vụ khuyết tật, công ty bảo hiểm và hệ thống y tế ở vùng Long Island

SCANS: ưu tiên để giải quyết các vấn đề liên quan đến ER”

- Đánh giá bệnh trong cộng đồng kém → Phân loại trực tuyến và chia sẻ các chuyên gia trực
- Các nhóm ở ED chưa chuẩn bị → Đào tạo, chia sẻ các thực tiễn tốt nhất
- Dịch vụ hông được kết nối → Bản đồ về các thông tin tài nguyên & chuyên gia có sẵn
- Thông tin về bệnh nhân kém → Tóm tắt thông tin ngắn gọn bằng kỹ thuật số / viết và dùng mẫu phổ biến trong hệ thống dữ liệu

SCANS: Priorities for solving the “ED problem”

- Poor triage in community → Tele-triage and shared on-call experts
- Unprepared ED teams → Training, spread best practices
- Disconnected services → Map of available resources & experts
- Poor information on patients → Digital/written “snapshots” and using a common template in data systems

Individuals with IDD Engaged, Aligned, & Leading (IIDEAL)

H
MENTAL
A
SOCIAL
T
PHYSICAL

- Goals: Build consensus on what health outcomes matter most, with patients and families, clinicians, insurers, regulators, to inform future research & improve care.
- Partners: Self-advocates, care partners, Augusta University, Anthem, United, The Arc, CMSS, American College of Physicians

Cá nhân khuyết tật tham gia, chia sẻ và dẫn dắt (IIDEAL)

- Mục tiêu: Xây dựng sự đồng thuận về những gì kết quả sức khỏe quan trọng nhất, với bệnh nhân và gia đình, bác sĩ lâm sàng, công ty bảo hiểm, cơ quan quản lý, nhằm định hướng nghiên cứu tương lai và cải thiện việc chăm sóc.
- Đối tác: cá nhân tự biện hộ, đối tác chăm sóc, Đại học Augusta, Anthem, United, The Arc, CMSS, American College of Physicians

Making IDD Visible

- Goal: Build a machine learning tool to automate identification of people with IDD
- Partners: Self-advocates, care partners, Developmental Disabilities Practice Based Research Network, Duke, Montefiore, Cleveland Clinic, Nationwide, Jefferson Health, Long Island Select Healthcare, Unite Us

Làm cho mọi người
nhìn thấy người
khuyết tật IDD

- Mục tiêu: Xây dựng một công cụ để tự động nhận dạng người bị IDD
- Đối tác: người tự biện hộ, đối tác chăm sóc, Mạng nghiên cứu dựa trên thực hành khuyết tật phát triển, Duke, Montefiore, Cleveland Clinic, Nationwide, Jefferson Health, Long Island Select Healthcare, Unite Us




Early Accomplishments – Action to Build Clinical Confidence & Culture ([ABC3](#))

Thành tựu sớm – Hành động để xây dựng sự tự tin và văn hóa lâm sàng ([ABC3](#))

- Goals: Drive culture change in general healthcare and prepare general clinicians to serve people with IDD, on a national scale.
- Partnering with AADMD, SOI, AAMC, medical accrediting bodies, clinical professional societies, disability groups, self-advocates, and training experts in ongoing action collaborative.

- Mục tiêu: Thúc đẩy thay đổi văn hóa trong chăm sóc sức khỏe tổng quát và chuẩn bị cho các bác sĩ lâm sàng đa khoa phục vụ người khuyết tật IDD, trên quy mô quốc gia.
- Hợp tác với AADMD, SOI, AAMC, các cơ quan kiểm định y tế, các hiệp hội chuyên nghiệp lâm sàng, các nhóm khuyết tật, những người tự biện hộ và các chuyên gia đào tạo trong hợp tác hành động đang diễn ra.





Journeys of “converted generalist clinicians”

- Personal contact with people with IDD
- Seeing people with IDD as people first
- Feeling incompetent and wanting to do better
- Early exposure to training
- Supportive peers

Hành trình “các bác sỹ đa khoa chuyển đổi”

- Tiếp xúc cá nhân với những người khuyết tật IDD
- Nhìn thấy những người khuyết tật IDD trước
- Cảm thấy không đủ năng lực và muốn làm tốt hơn
- Tiếp xúc sớm với đào tạo
- Các đồng nghiệp hỗ trợ

Universal Benefits

When we make
healthcare more
responsive to the
needs of the most
vulnerable,
everyone benefits.

Lợi ích chung

Khi chúng ta làm
cho việc chăm sóc
sức khỏe đáp ứng
tốt hơn nhu cầu
của những người
dễ bị tổn thương
nhất, **tất cả mọi
người đều được
hưởng lợi.**



IEC Board member Morenike Giwa-Onaiwu and her family

Morenike Giwa-Onaiwu, thành viên của tổ chức IEC và gia đình

Thank You!

institute for **exceptional** care



Mai Pham

mai.pham@ie-care.org

IEC

www.ie-care.org

More Than 30 Project Partners

