

第八章、以家庭為中心的兒童 全人醫療與照護

- 召集人： 國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 呂立
- 副召集人： 國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院督導長 曾紀瑩
- 撰稿成員： 國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院兒童醫療輔導師 方美祈
彰化基督教兒童醫院新生兒科醫師 李政翰
國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院護理長 林芳如
國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院督導長 范圭玲
國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院護理長 胡麗敏
中國醫藥大學兒童醫院兒童神經科醫師 張鈺孜
國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院兒童醫療輔導師 蕭欣濡
- 研議成員： 臺北榮民總醫院護理部督導長 沈青青
台北馬偕兒童醫院兒童重症醫學科醫師 彭純芝
- (依姓氏筆畫排序)

前言

隨著兒童醫療與健康照顧的發展與進步，單純針對疾病的檢查、診斷、藥物與手術等治療方法，已逐步朝向愈來愈重視兒童以人為本的全人醫療服務與照顧；因此，如何兼顧不同年齡層的兒童身心照顧，是兒童健康首要議題。兒童在成長過程中需要被人照顧，照顧時不能只注意兒童本身，必須以兒童為中心，推及其手足與家庭所有成員的健康；因此「以家庭為中心」的兒童照顧與醫療思維模式，日益受到重視與推崇，國際重要兒童醫院無不以此標榜，並努力達成此理念。

以家庭為中心的兒童全人醫療與照顧，包含：認同（recognition）、尊重（respect）、同理（empathy）、賦權（empowerment）及夥伴關係（partnership）等概念；也因此，兒童健康照顧從單純就醫的醫療院所，擴展到居家、學校、社區醫療與健康等面向。如何整合最適合兒童的照顧，成為完整無縫接軌，以家庭為中心的健康照顧模式？是臺灣要強化與發展的重要項目。

本章分為六節：整合健康照護：醫療、整合健康照護：兒童與家庭、兒童友善醫療、兒童安寧緩和療護、兒童居家社區醫療、重症及身心障礙兒童教育，是從整合醫療觀點，兼顧兒童友善環境，並強調在如安寧緩和、社區與教育方面等重要環節，都要努力建置以家庭為中心的全人醫療與照顧。本章依此闡述從醫療機構到居家與教育各個重點面向，讓兒童健康成長能多元地涵蓋全體完整的照顧。

第一節、整合健康照護：醫療-個案管理、整合門診、整合醫療中心

壹、現況檢討

以家庭為中心的兒童醫療與健康照顧完整面向，需要有整合醫療的團隊與體制來維持、提供與追蹤；例如聯合門診是將兒童要看的各相關科別整合、集中在一時段，讓兒童一次就醫，就可獲得相關醫療團隊完整的評估與照護建議，並作為兒童的醫療整體照顧計畫參考與修訂用。配合兒童期及家庭之健康促進，建構以家庭為中心的兒童照顧完整健康與醫療網絡。整合醫療除了聯合門診之外，還有成立相關疾病別或特定對象別的整合醫療中心，來整合相關照顧，由中心個案管理師提供整合式連繫與服務，確認兒童得到最適治療與相關照顧，例如兒童癌症中心、兒童心臟病中心、兒少保護醫療中心等等。

除了橫向不同專業的連繫之外，還有縱向的醫療照顧體制，不管是醫學中心、區域醫院、

地區醫院、社區診所、衛生所、居家醫療所提供的照護，醫院中的門診、急診、住院等不同病房或單位的照顧，一路到社區與居家照顧等等；這些不同環節的縱向連繫，也是非常重要的方式。橫向與縱向交織成完整的健康與醫療網絡，才能確保兒童得到最適當身心健康照護。有關於醫療體系部分相關內容，在另一章節：優質的兒童醫療系統，將進一步探討。

國外兒童醫院與兒科醫療機構早就成立各種不同的特定整合醫療中心（Clinical Centers），如波士頓兒童醫院血管瘤中心等；在各種特定的醫療整合中，全臺目前整體做得最好的當屬早期療育中心或發展中心（請參閱第七章早期療育之章節）；其已建立完整的制度與多元專業團隊，發展不錯，其他則只有零星幾家醫院推動聯合門診或整合醫療中心，例如臺大兒童醫院設立成人期先天性心臟病中心、特殊需求者牙科醫療服務示範中心、結節硬化症整合門診、馬凡氏症整合門診、唐氏症整合門診、兒童神經肌肉疾病聯合照護門診、兒少保護醫療中心、兒童安寧緩和醫療整合照護小組等跨專業團隊與中心運作，算是較積極推動的醫院。

衡量現況，發展整合醫療最大困難來自於缺乏經費與人力支持，也缺乏發展誘因。聯合門診常常只收一次掛號費，對醫院來說，病人分開掛號，多次到門診就醫，醫院營收可以增加，相形下，聯合門診是賠錢經營。再者，國內個案管理制度發展不良，最常見的是健保推動的疾病個案管理工作，如氣喘或糖尿病，常常流於形式，只達成健保規定的指標，對於真正個案管理應進行對個案的深入了解與協助，並配合其就診需求，包含門診、急診、住院需求與安排，疾病治療進展確認與追蹤、及衛教等等，病人與家庭所需的支援與照顧，個案管理師反而未真正參與、協助，醫院也未提供足夠人力、經費進行個案管理，成效當然不盡理想，病人與家庭也未感受到協助，對慢性病、重難症、複雜病情的兒童，影響尤大。

衛生福利部自 104 至 107 年補助辦理「兒科重難症醫療照護團隊」補助方案，以跨團隊整合臨床研究與技術發展，並鼓勵醫院積極發展具國際競爭力之兒童重難症醫療服務，以七項類別（兒童癌症，兒童外科，兒童整型外科，兒童心臟科，新生兒加護服務，兒童重難症加護服務及兒童神經科）共補助全台 11-12 家醫院 60 組團隊，強化兒童重難症照護品質。但裡面對於整合健康照護的醫療議題，有進行一點跨專業合作，不過整體說來仍然嚴重不足，有待精進。

貳、目標

建立兒童疾病別的跨專業醫療團隊合作機制與個案管理，讓兒童身心健康與醫療均得到最好的照顧品質。

參、策略

- 一、重新檢討現行個案管理制度，推出實際可幫助兒童與家庭為中心的個案管理制度。
- 二、強化跨專業醫療團隊合作之整合健康照護，鼓勵推動跨專業醫療團隊合作，形成重要疾病別整合中心。配合個案管理完整運作與追蹤。
- 三、鼓勵推動並實施聯合門診。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 研擬及推動兒科重難症醫療照護團隊補助方案轉型，以鼓勵跨專業醫療團隊組成整合醫療中心；運用個案管理內容及指標項目推廣，至少成立 5 個整合醫療示範中心為基準，以提升兒童身心醫療健康照護品質之目標。
- (二) 調查全國兒童醫療個案管理，並提出制度與作業模式之改善建議。

二、長程指標（2030）

- (一) 積極推動整合醫療中心運作與認證，兒童相關整合醫療中心至少設立 15 個以上。
- (二) 確認個案管理制度推廣與發展正常。

第二節、整合健康照護：兒童與家庭

壹、現況檢討

支持健康議題的兒童與家庭有很多種方式，醫院中常採用家長支持團體模式，如兒童癌症、罕見疾病、早產兒、先天性心臟病等經驗即是；以下以兒童先天性心臟病支持團體為例描述。

除了醫院裡的家長支持團體之外，社會上也常見設立各種協會、基金會，來幫助兒童與家庭面對疾病，給予支持與協助，如歡呼兒協會支持照顧慢性呼吸照顧需求的兒童，還有罕見疾病基金會、兒童癌症基金會、早產兒基金會、兒童心臟病基金會、喜願協會等等。靠著這些不同的支持團體、協會與基金會，可以讓面對疾病的兒童及家庭有更多元支持，同儕並可互相打氣、加油，努力恢復身心健康。

罹患重症慢性病的家庭，在照顧人力及支持系統上常顯不足，如果能提供喘息照護、醫療個案管理與諮詢服務，例如設置個案管理師，直接以電話、官方專線與臉書提供醫療及照護諮詢服務，或病童早期療育計畫、經濟支持，例如開發個人或企業募款，提供病童家庭補助與急難救助，並協助案童家庭檢視家庭現金流，協助擬訂治療之財務規畫、鼓勵形成支持團體，導入合適的治療與照護經驗，來協助病童家庭因應罹病生活的改變，並積極鼓勵病童家屬參與制訂醫療計畫及居家照護等，都是這類病童家庭亟需的支持與照顧。

臺大兒童醫院參考國外兒童醫院，設立了家庭資源中心，為目前全臺唯一在醫院提供兒童及家庭相關健康與醫療知識、親子教養等各種參考書籍、影片與講座等資源及諮詢的醫院，也是另一可參考、推廣的重要支持管道。

目前臺灣各家醫院設立幾種不同的支持團體，也有與協會、基金會等民間機構組織合作，為孩子與家庭提供更多服務與照顧；許多病童及家長需長期面對及處理隨病童發展及疾病伴隨而至的問題，其對家庭所產生的衝擊也愈來愈大，因此，轉介家長給相關支持團體，使其獲得疾病照護、情緒支持及儀器租借等服務，可以減輕家長照護病童的壓力。

貳、目標

藉由支持團體、協會、基金會等協助，提供兒童與家庭更好的身心支持與全人照顧。

參、策略

- 一、提供方案與資源，鼓勵醫療機構推動成立支持團體，提供適性全人照護關懷服務，建立多元化支持形態，如面對面的支持團體（Face-to-Face Support Group）、網路線上支持團體（Online Support Groups）或平台、電話支持團體（Telephone Support Groups）或諮詢

專線；並架設網路平台提供相關資訊，介紹給需要的兒童與家庭。

- 二、強調轉銜照護(Transitional Care)，從醫院各單位轉介到院外支持性團體、基金會轉銜外，兒童隨年齡增長，學習參與自我健康照護責任，也是重要的轉銜照護；尤其是慢性疾病兒童自我照護的知能提升，乃至手足與家庭如何參與兒童一起成長，也需要給予協助與支持。
- 三、醫療機構連結與介紹相關協會與基金會資源給兒童與家長，鼓勵專業醫事人員參與相關協會、基金會活動。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 調查、了解醫療機構所成立支持團體，希望全國至少成立 20 個支持團體，並建立網路分享平台。
- (二) 醫療機構連結並介紹相關協會與基金會資源給兒童與家長。
- (三) 鼓勵專業醫事人員參與相關協會、基金會活動，並給予衛生督考加分獎勵。

二、長程指標（2030）

- (一) 全國至少成立 40 個支持團體，並建立網路分享平台。
- (二) 兒童與家長對相關協會、基金會等輔助資源，進行各區域滿意度調查，以了解服務程度與對提供訊息的滿意度。
- (三) 專業醫事人員積極參與相關協會、基金會活動，進行各區域滿意度調查，以了解對相關協會與基金會滿意度。

第三節、兒童友善醫療

壹、現況檢討

在當今世界醫療先進國家中，醫療現代的發展除了精進各種治療與研究外，最重要的是，重視生命本質和以人為本的身心關懷的潮流已成主流；常聽到所謂「友善醫療」，其基本精神即在於協助滿足病人醫療需求同時，進一步了解病人在醫療過程中每一階段的身、心、靈需求，提供實質關注、規劃與照護之正向醫療經驗。因此，醫療關注由生理治療，進一步關心病人身、心的平衡，以達到全人的醫療照顧。在兒童醫療領域，同樣由原來僅照顧兒童疾病本身，延伸到照顧病童的生理、心理及家庭、手足等各樣社會心理需求 (psychosocial needs)；其中，兒童醫療輔 (Child Life)、表達性藝術治療 (Expressive Arts Therapies) 和其他多元輔助治療 (Complimentary therapies)，即為因應這樣的社會心理需求，以落實友善醫療為內涵的兒童醫療。近年來在歐美蓬勃發展，其在各類兒童友善醫療專業人員的發展與訓練，亦領先多年；其他多元的輔助治療，如動物輔助治療 (Animal Assisted Therapy)、園藝治療 (Horticultural Therapy)、小丑醫師 (Clown Care)、瑜珈、芳香精油等療癒性治療的介入，均是提供家庭與病童多元且全面性人文醫療照顧。這些不同的表達性、身心支持性及輔助性醫療照護，關注重症、罕病等不同需求的長、短期住院病童之健全身心發展，為友善醫療不可或缺的一環。輔助治療在歐美兒童醫療領域，已有多元且長足發展，無條件地陪伴入院的孩子，為他們帶來溫暖、愉悅的生活經驗，增強病童及家屬對醫療挑戰的調適。而目前在臺萌芽的輔助治療，包括了動物輔助治療、小丑醫師及園藝治療。

這些不同類別的兒童友善醫療，提供兒童就醫過程中多元適性的心理支持與輔助，讓兒童減少醫療創傷性經驗，順利、開心地成長。

長期以來，臺灣兒科醫療處於醫院結構體系中的資源、醫療設施與配套上明顯處於弱勢，世界各先進國紛紛成立兒童醫院之際，臺灣兒童醫院的發展應更為重視及加強。兒童的身、心正在持續成長，有其獨特的醫療需求，故而兒童就醫期間的社會心理需求應得到重視，提供兒童全人的醫療健康照護。目前臺灣兒童醫療照護體系中，專為治療中兒童提供心理支持的資源非常有限，國際上行之有年、著重兒童在醫療中身心調適與社會心理健康的兒童醫療輔導制度，在臺灣尚處於初始的發展階段；目前醫院組織結構未有此角色編制，也使得兒童醫療輔導制度受限於人力、經費、體制，難以開展。

目前臺灣僅約 10 位各類專業表達性藝術治療師，如藝術治療師、音樂治療師、舞蹈治療師等，以計畫合作方式在兒童醫療單位兼職，提供病童身心支持與輔助治療。然而，因政府尚

未建立表達性藝術治療師等專業認證機制，因此其專業服務與倫理準則等規範、法令闕如，要在醫療單位推動便面臨種種限制，尚待突破。

已在臺灣萌芽的輔助治療包括小丑醫師（紅鼻子醫生計畫）、狗醫師（Taiwan Dr. Dog Program）及園藝治療（臺灣園藝輔助治療協會），然而這些輔助治療仍未能在臺穩定發展，在兒童醫療的臨床介入上，僅小丑醫師組織自籌經費後，近一、兩年展開臨床服務。

這些提供病童及家屬身心支持的專業人員，由於在臺面臨相關法令不足所造成的專業發展困境，例如國家訂定的教育課程、專業訓練與證照取得皆未臻完善，甚至尚未起步；而專業人員的短缺，也使得各項服務難以向醫療體系及大眾推廣；凡此在在，均有賴臺灣醫療、教育政策與體制的調整，才能推動具人文關懷的兒童友善醫療，以協助病童、家屬及醫療人員三方皆獲得正向的醫療經驗與相互支持、互動。

貳、目標

- 一、兒童友善醫療概念於兒科各醫療領域推廣與落實。
- 二、建立醫療體系的兒童友善醫療制度與規範。
- 三、兒童友善醫療專業人員的培養與訓練。
- 四、推動兒童友善醫療專業人員國家證照制度與規範。
- 五、社會大眾推廣維護兒童醫療權益之友善醫療概念。

參、策略

- 一、兒童友善醫療概念於兒科各醫療領域之推廣與落實

為培養未來醫療從業人員對於兒童友善醫療概念之了解，國內大專院校之醫學院、護理、醫檢等相關科系建議開設友善醫療相關人文醫療課程，具身心輔助之志工服務時數亦可列入醫療服務課程，以推動臺灣兒童醫療臨床醫護人員對於友善醫療概念與執行模式之認識與了解。醫療相關臨床人員進入醫療職場前，透過此類通識課程或服務過程，將可培養具兒童醫療輔導、表達性藝術治療、各類輔助治療等友善醫療模式的基本認識與團隊合作概念，並理解兒童醫療領域的身心支持重要性與醫療團隊適時轉介之需求。

在醫療院所推廣兒童友善醫療方面，應由醫院定期舉辦相關教育訓練講座，鼓勵醫院同仁參與，並加入兒童友善醫療概念討論。

推動兒童友善醫療專業人員人力與經費的整體規劃，建議由各兒科單位提供兒童友善醫療配套措施及衛生主管機關得將此納入兒童醫療評鑑要點。

同時，亦須展開兒童友善醫療實證研究，持續評估及調整兒童友善醫療實行內容，以建立適臺灣醫療體制及文化特性之兒童友善醫療。

二、 建立醫療體系中兒童友善醫療制度與規範

建議比照社工師、個管師等專業角色，推動將友善醫療專業人員納入兒科醫療團隊必要成員，並依據病床數、病症所需社會心理需求，訂定合適比例。依美國兒童醫療輔導學會（Association of Child Life Professionals, ACLP）及美國兒科醫學會（American Academy of Pediatrics, AAP）建議，兒童醫療輔導師人力與病童家庭合適比例約為 1：15~20；臺灣相關衛生部門可參考此比例原則，聘請適當比例的兒童醫療輔導師、表達性治療師及多元輔助治療專業人員合作，並與醫療單位的床邊教育老師、社工人員、志工室等協力合作，落實病童與家庭所需之成長、教育、身心支持與社會心理需求之協助。

三、 兒童友善醫療專業人員之培養與訓練

臺灣當前友善醫療的推動需仰賴教育訓練之配套措施，以培養身心輔助專業人員。大專院校需聘請國內外具相關兒童醫療輔導、表達性藝術治療、各類輔助治療之課程師資，開設學士或碩士階段學程、課程與科系院所。此類課程可規劃與醫學院、護理、心理、兒童發展等科系共同合作，並於心理學、兒童發展、特教、教育、護理等相關系所設立學系課程，培訓友善醫療專業學士、碩士人才，以落實符合臺灣民情之友善醫療身心照護需求。若教育訓練政策能順利推動，可進一步參考美國將於 2020 年實施的兒童醫療輔導師認證制度，與表達性藝術治療師相同，提升到碩士學程為基準。正式科系與組別的設立，可將兒童友善醫療概念深植知識背景與專業訓練過程中；為未來有志於此之專業人員奠立穩固學識基礎。

醫療院所應與教育單位通力合作，擬定友善醫療之身心輔助相關科系臨床實習制度，使學生具備完整臨床見習、實習訓練過程，並在資深專業人員督導下，獲得與其他醫療相關科系一樣完整的教育與臨床訓練。

在職之持續督導及教育不僅為專業人員提供持續學習發展機會，也能減少助人工作者之職業倦怠（burn out）、專業倫理之失誤及提供同儕支持與分享資訊力量，以維持在專業領域精進的目標，提供高品質兒童醫療社會心理照護。

四、 推動兒童友善醫療專業人員國家證照之制度與規範

應加速推動兒童友善醫療專業人員之國家證照制度，以提供兒童相關專業服務人力之資格審定。歐美、日本、韓國均已有相關表達性藝術治療師（Creative Arts Therapist）、兒童醫

療輔導師（Child Life Specialist， Hospital Play Specialist）認證制度，也成立各類輔助治療或專業服務之學會或協會，可負起對專業人員培訓及課程審查責任。專業證照的建立可幫助兒童友善醫療專業人員於醫療體系及社會推廣，更可有效管理專業人員知識技能之品質。

五、 向社會大眾落實維護兒童醫療權益與推廣友善醫療之概念

臺灣 2014 年開始施行「兒童權利公約施行法」，與世界兒童權利公約接軌，為健全兒童及少年身心發展，落實保障及促進兒童及少年權益而努力；臺灣兒童醫療權利也應同時關注友善醫療策略及措施之落實，共同為兒童身心醫療權益盡努力。

在「兒童權利公約」第 24 條醫療和保健服務中提到：「締約國確認兒童有權享最高可達水準之健康與促進疾病治療以及恢復健康之權利。」由於最高水準之健康醫療服務，包含兒童全面性的健康狀態以及整體生、心理的健全，兒童友善醫療所強調之身心支持與輔助，期望擴及病童及家庭全面性健全狀態，包含生理病況之理解、心理支持、正常身心發展與社交人際關係...等，其在兒童醫療權益之重要性應受到兒童醫療決策者之支持。

兒童友善醫療之政策推動也應從國家層級出發，由上到下，由教學醫院到社區型診所，推廣友善醫療政策的概念與措施，編制合適比例之兒童友善醫療專業人員，建立轉介制度或資源中心提供友善醫療相關資源，並提供醫療人員及社會大眾諮詢之管道，以落實臺灣全面推廣兒童友善醫療之概念。

肆、 衡量指標

一、 中程指標（2022）

- (一) 教育主管單位輔導具醫學院之各大專院校，每校開設至少一門兒童醫療輔導或表達性藝術治療等人文友善醫療必修課程。
- (二) 高等教育主管機關研擬五年內規劃設立臺灣首一兒童醫療輔導系所或學程。
- (三) 高等教育主管機關研議大專院校增設表達性藝術治療相關系所或組別之鼓勵措施。
- (四) 高等教育主管機關與兒童醫療主管單位共同推動兒童醫療輔導或表達性藝術治療專業人員之培訓、見習、實習制度模式與相關課程標準等準則。
- (五) 衛生主管機關規劃研議兒童醫療單位合理的兒童醫療輔導與表達性藝術治療專業人員比例、專款經費與資源等配套。
- (六) 兒童醫療單位定期舉辦兒童友善醫療相關繼續教育課程或研習。

二、長程指標（2030）

- (一) 高等教育主管機關研議大專院校增設兒童醫療輔導系所或組別。
- (二) 研議兒童醫療輔導與表達性藝術治療專業人員國家證照制度與執業規範。
- (三) 將兒童友善醫療相關措施納入兒童醫療評鑑要點，兒童醫院並設置兒童友善醫療相關人員。
- (四) 建立兒童友善醫療諮詢平台，提供社會大眾尋求孩童醫療過程中身心支持與資源諮詢管道。

第四節、兒童安寧緩和療護

壹、現況檢討

兒童安寧緩和療護概念是從成人安寧緩和療護發展而來的。1970 年代，美國開始出現癌症兒童居家照護計畫；1985 年美國紐約州 Bayside 聖瑪利兒童醫院正式成立兒童安寧緩和醫療部門。

雖然兒童死亡率不高，兒童過世被視為是個人所經歷的最大壓力事件；因其人生剛起步，一旦罹患惡疾遭受生命威脅，孩子本身、父母及所有家庭成員，都將承受巨大痛苦與衝擊，亟需專業人員協助，所以需要安寧緩和醫療提供他們妥適的照顧。

安寧緩和醫療雖於成人病房推行多年，廣為社會大眾認知並接納，但兒童的安寧緩和醫療因其疾病涵蓋種類繁多、無法確知病程，某些疾病存活期可能很長，但病童可能需要長期住院或居家照護，加上需考量兒童生長及發展階段，以及孩子無法自行執行醫療決策，故以成人為中心所發展的安寧照護架構勢將無法適用於病童。

臺灣推動兒童安寧緩和醫療常由兒科醫護人員與成人安寧緩和醫療部門一起推動；其中，安寧緩和醫療共同照護計畫的推動，也或多或少嘉惠了病童與家庭。2005 年 10 月臺北榮總設立臺灣第一個正式兒童安寧緩和照護小組；2012 年臺大醫院成立跨專業兒童安寧緩和醫療整合照顧小組，這些都是兒童醫療專業人員自發性推動。2014 年由臺灣安寧緩和護理學會、臺中慈濟醫院共同主辦第六屆國際學術會議；完成「臨終護理—兒童緩和療護教育」課程之醫護人員可獲得臨終護理教育基金會（End-of-Life Nursing Education Consortium，ELNEC）國際認證的種子師資證書（The ELNEC train-the-trainer certification）。

兒童疼痛及各種症狀控制和成人不同，有些因成本考量，臺灣並未引進充足適合兒童的藥品劑型、醫材。我們需要推動能配合臺灣兒童發展與需求特性的兒童安寧緩和療護模式。

上述這些兒童安寧緩和醫療特性，在與成人相較下，讓我們理解：要提供完整、優質的兒童安寧緩和醫療，需要兼顧生理（Physical）、心理（Psychological）、社會（Social）、情感（Emotional）、靈性（Spiritual）、發展（Developmental）、學習（Educational）、與遊戲（Play）等範疇，才能照顧到各種需求。因此，兒童安寧緩和療護需要投入更多醫護人力及各種專業領域的人員，包括醫療輔導師、藝術治療師、心理師、關懷師、宗教師等，一起提供病童及其家庭重要的照護。

貳、目標

- 一、提升兒童安寧緩和醫療專業人員之知識與技能。
- 二、建構兒童安寧緩和醫療照護模式。
- 三、促進兒童安寧緩和醫療照護品質。
- 四、推廣兒童安寧緩和醫療觀念。

參、策略

一、提升兒童安寧緩和醫療專業人員之知識與技能

- (一)將兒童安寧緩和醫療納入專業人員繼續教育訓練課程。
- (二)建立兒童安寧緩和醫療案例集，作為臨床專業人員教育訓練、討論及反思學習（reflective learning）等輔助教材或討論素材參考。

二、建構兒童安寧緩和醫療照護模式

- (一)由核心醫院設置安寧療護專責醫師、社工師及專任護理師等，建立兒童安寧緩和醫療團隊，並視病人照護需求，配置專任個案管理人員及其他相關專業人員（如社工、物理治療師、心理師、藥師、營養師、宗教人員等）。
- (二)以兒童醫院、醫學中心或指定醫院為核心醫院，整合在地醫院、基層診所、衛生所、護理機構、居家護理所等，建構安寧照護社區化網絡，提供兒童自醫院至社區之居家安寧緩和醫療照護服務。

三、促進兒童安寧緩和醫療護照品質

- (一)研擬兒童安寧緩和醫療臨床照護指引，除區分不同兒童重症安寧療護需求，如癌症、罕見疾病、新生兒、退化性疾病、嚴重創傷等，並訂定成效指標。
- (二)推動兒童友善之安寧緩和醫療照護環境，適度納入輔助療法，如遊戲治療、繪本治療、藝術治療、音樂治療、舞蹈治療、戲劇治療、休憩治療（Recreation therapy）、動物輔助治療（Animal-assisted therapy）、沙遊治療、園藝治療、小丑醫師（Clown care）、其他輔助治療如中醫針灸、學校教師、撫觸按摩、精油芳香、太極、瑜珈、想像導引等。
- (三)給予兒童緩和醫療之相關健保給付，包含兒童適用之藥品、醫療器材及相關醫療服務等。

四、提供兒童安寧緩和醫療觀念，促進相關倫理議題討論

- (一)推廣兒童安寧緩和醫療之重要性與觀念。
- (二)推廣兒童權利相關法規。

(三) 建立常用倫理議題架構，推廣倫理議題討論之溝通技巧，並於臨床情境中運用。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 研擬台灣兒童與新生兒緩和療護指引與教育訓練手冊，涵蓋症狀處理、適用兒童藥物種類/途徑/劑量指引，社會、心理與靈性照顧，兒童緩和醫療照護網、資源分享等。
- (二) 推廣兒童社區安寧緩和醫療，提供兒童居家安寧療護相關服務。
- (三) 鼓勵專業團體提供兒童安寧緩和醫療照護相關繼續教育訓練課程，提供專業諮詢管道、安排在职訓練或成長營等關懷活動等。
- (四) 推廣兒童安寧緩和醫療觀念，促進兒童相關倫理議題之溝通

二、長程指標（2030）

- (一) 規劃於長期照護系統，成立兒童安寧緩和療護機構，並提供有長期療護需求之兒童家屬喘息服務。
- (二) 檢討修訂兒童與新生兒緩和療護相關指引與教育訓練手冊，擴大進行醫療團隊專業教育訓練與個案分享。

第五節、居家社區醫療

壹、現況檢討

臺灣兒童慢性病盛行率約佔兒童總數 10~20%，且有逐年增加趨勢。根據臺灣衛生福利部統計顯示，2015 年年齡別十大死因中，除了事故傷害、加害及自殺等三項非疾病導致死亡外，其餘七項中與慢性病有關有三項，分別為惡性腫瘤、心臟疾病、腦血管疾病等（2015 年死因統計結果分析）。

這些原本罹患慢性病或處於慢性病之身體、發育、行為或情緒狀態等高風險兒童或青少年，對健康照護的需求超過一般健康兒童，可稱為特殊照護需求兒童，需要更多專業人員協助及治療。由於每一種慢性疾病的發病（onset）、病程（course）及結果（outcome）不盡相同，因此，對於慢性病的個體和家庭所造成的影響也有所差異，且這些特殊族群的家庭需要面對醫療、發展、社會、情緒及環境等不同需求，需要更完整的個案管理和長期健康照護。

當病童由醫院出院返家時，需要安排銜接，由醫護等專業人員提供家屬疾病照護，並讓家屬學習照護技巧。對智力障礙、生理損傷或感覺缺陷等有特殊健康照護需求的兒童和青少年，更需進一步提供特殊治療和教育措施。居家健康照護總體目標是讓每一兒童健康和功能達到最佳狀態，以減少反覆住院或延長住院時間。

歐美已積極推動兒童長期居家社區醫療照顧服務。以美國為例，因美國土地廣大，醫療資源取得不易及醫療給付關係，兒童居家照護服務從新生兒黃疸照光、兒童居家復健，如腦性麻痺或發展遲緩等、居家呼吸照護，不論是侵入式、非侵入式呼吸器、咳痰機、氧氣、氣切等之使用、洗腎、靜脈營養、胃管、胃造口、腸造口等，甚至居家藥師服務提供抗生素治療或癌症化療等，除了手術，很多醫療服務都能提供到宅服務。

反觀臺灣，隨著醫療科技進步，兒童健康疾病形態隨之轉變，許多慢性疾病病童存活率亦逐年上升，需要特殊醫療處置與長期照護需求趨勢日益增高；然，兒童居家醫療資源卻很有限，如何結合人力、物力及財力在這些病童由醫院回歸家庭時，能滿足其醫療等需求，並兼顧家庭的完整性，是複雜的工程，也是一項大挑戰。

一般經診斷需要特殊健康照護的兒童或青少年為數不少，如早產兒、先天性基因或代謝異常、神經系統異常、嚴重感染後遺症（如腸病毒後遺症）、創傷或惡性腫瘤等；這些需要特殊健康照護的兒童或青少年，部分被稱為「醫療情況複雜兒童（Children with medical complexity）」，其需要大量的健康照護需求（Children with special needs），且這些兒童或青少年通常有一項或多項慢性病及其功能受限制，有相關醫療器材或醫療儀器設備依賴（technology dependencies）

及健康照護需求。所謂醫療器材或醫療儀器設備依賴，是指需要使用醫療裝置，若裝置使用失敗或被中斷，會造成健康狀況惡化，甚至必須再住院治療。常見的這些依賴醫療裝置包括：呼吸器、中心靜脈管路留置（如 Hickman 導管）、氣切管路、氧氣、鼻胃管、人工肛門造口袋、透析及導尿管等。這類兒童和青少年由於需要多面向醫療、發展和心理社會層面各種照顧，因此需許多兒科次專科專家和相關專業知識提供者合作。臺灣這方面的資源整合、配置或照顧管理服務的提供較缺乏，且兒童專屬居家醫療機構或護理機構也遠比老人長期照護機構來得少。

兒童的健康及社會照顧應包含醫療、個人照顧、社會照顧與教育等多層面，服務需求範圍廣泛；需來自醫學、護理、社工、職能治療、物理治療、語言治療、呼吸治療與營養等專業服務，及不同專業人力投入，方能提供完整且連續性照顧，滿足被照顧者需求。然而，我國現行兒童長期居家照顧服務體系未臻完善，期許未來兒童居家照護提供的不只是病童居家醫療服務，更可進一步在背後支持病兒父母親，陪他們一起照顧病童，父母也能漸漸回歸社區和原來生活軌道，發揮家庭功能，這是居家照護最大附加價值。因此，在上述使兒童居家社區醫療照護需求提升同時，期許政府機構與醫療院所未來能重視兒童居家照護，提供更多元、整合的全方位健康服務體系，造福更多家庭與國家社會整體。

貳、目標

- 一、建構醫院至家庭的轉銜照護。
- 二、提供特殊醫療照顧兒童的居家醫療與照護，協助其維持健康狀態，減少重複住院治療或進入加護病房風險。

參、策略

- 一、建構醫院轉換至家庭的轉銜照護
 - (一) 建立家庭和醫院醫療人員的合作夥伴關係，確定家庭和社區資源可支持醫院到家庭過渡時期，以確保病童在家成功完成轉銜照護。
 1. 評估兒童、家庭、居家及社區的安全通報環境，如建構醫療服務網際網路，包括水平與垂直面的協調與合作；醫療人員在住院時一旦評估兒童、家庭、居家及社區生活中有潛藏危機，應即時通報相關單位，以建構安全健康環境，透過服務整合，可避免資源重置浪費。
 2. 出院準備需討論事項，表 1 為美國兒科醫學會(American Academy of Pediatrics, AAP)建議出院前需與家長討論及確認事項。

- (二) 與家長討論選擇後續可提供居家兒童照護的單位，如居家照護所、居家呼吸照護所等醫療機構。並與此後續單位進行交班與轉銜照顧的安排，並確認兒童可以得到適當專業的照顧，以及如果需要進一步諮詢時的聯繫方式。同時，根據居家便利性與專業性考量，可以安排在原來醫院，或是轉至附近醫療院所做後續追蹤。
- (三) 確保家庭和居家護理師均經過完整培訓。
1. 居家主要照顧者訓練：擔任照顧者若照護經驗不足，對兒童病程發展及照顧技巧不熟練，不僅會形成照顧者本身負荷，對被照顧兒童亦不利。護理師應利用病童住院期間，主動協助、教導、示範照顧技能，並支持、鼓勵照顧者。
 2. 提供醫療狀況複雜兒童的居家照護訓練課程，安排居家護理師定期學習。
- (四) 建立專家諮詢與專家訪視機制，以輔助第一線醫護照護人力，提供兒童最佳居家照護，減少門診、住院、急診負荷。
- (五) 協助家庭選擇護理機構及醫材用品、儀器設備廠商。
1. 提供符合標準的醫材用品和設備廠商，如氧氣鋼瓶、製氧機、呼吸器、抽痰機、抽痰管、鼻胃管、肛管、導尿管等，並定期保養及維修機器。
 2. 針對兒童呼吸器居家醫療需求，依兒童慢性呼吸照護之需求屬性，由健保給予合理給付。長期特殊照顧需求及生活輔具則由長照提供適合兒童使用的相關輔具與補助。
- (六) 確認有喘息服務人員或喘息機構可以替代，讓居家主要照顧者獲得短暫休息。
- (七) 與學校開放性溝通，提供個別化教育計劃課程。
1. 提供失能兒童接受教育機會，學校有義務提供兒童複雜性健康照護 (complex health care) 需求，包含硬體與軟體設備。
 2. 學校護理師需定期接受相關慢性病兒童照護訓練。

表 1、出院準備需討論的事項

(一) 評估病童、家屬、住宅及其社區

1. 病童：醫療情況穩定可以在家照顧
2. 家屬：
 - (1) 家屬希望病童在家裡
 - (2) 家屬已經學會了必要的居家照護技術
 - (3) 家屬有資源 (時間、精力和財力) 來提供照護
 - (4) 家屬已經考慮緩和醫療和臨終護理方案
3. 住宅：住宅環境適當、安全及便利
 - (1) 住宅結構

-
- (2) 電氣設備 (如：三腳插座、220 伏特的插座)
 - (3) 通道 (如浴室、斜坡)
 - (4) 熱水、清水供應
 - (5) 空調
 - (6) 車道、道路的可及性
 - (7) 有聯絡電話
 - (8) 其他

4. 社區

- (1) 社區健康護理師 (Community health nurse)
- (2) 居家護理師 (Home care nurse)
- (3) 治療師 (如復健師及職能治療師)
- (4) 救護車/緊急醫療之服務
- (5) 特殊照護員
- (6) 醫療設備供應商
- (7) 藥劑師
- (8) 學校及早期療育計畫
- (9) 諮商師
- (10) 支持團體
- (11) 緩和醫療和臨終關懷小組

(二) 尋找醫療機構

1. 主要照顧者
2. 角色和溝通網絡
3. 病人治療摘要
4. 緊急照護計畫
5. 藥物
6. 設備
7. 單次使用的用品
8. 預設臨終照顧計畫 (Advance care plan)，在適當的情況下實行不施行心肺復甦術 (do-not-resuscitate)

(三) 訓練居家主要照護者

1. 訓練計畫

(四) 安排家庭護理和發展/教育服務 (developmental/educational services)

1. 需列出護理照護的涵蓋範圍
2. 護理照護無法使用則需有替代計畫
3. 繼續教育的需求，予以安排學校或學前教育課程

(五) 尋找醫療用品和設備的居家護理機構

(六) 保險涵蓋範圍

1. 驗證是否提供足夠的保險覆蓋範圍
 2. 不同或額外的保險涵蓋範圍和福利
 3. 評估家庭對保險沒有涵蓋範圍的支付能力
-

二、提供特殊醫療照顧兒童的居家醫療照護，以維持健康狀態，減少返院住院治療或進加護

病房的風險。

(一) 病童的基本醫療需求定義

1. 營養需求

- (1) 若評估失能病童無法由口進食，須提供適合的營養供給方案，如鼻胃管、胃造口、空腸造口等腸道灌食，以確保營養狀況足供成長所需，也避免進食導致噎到、反覆引起肺炎或呼吸道阻塞。
- (2) 經由鼻胃管或腸道灌食的特殊營養品、副食品、纖維或液體等選擇與攝取，需與熟悉病童的營養師及兒童腸胃專科醫師討論。

2. 呼吸問題

- (1) 因肺部（如早產引起之慢性肺疾病）、呼吸道、神經肌肉等問題，所導致呼吸問題與照顧。
- (2) 這些輔助照顧可能包含呼吸器（如連續正氣壓呼吸機）、氧氣裝置、氣切、抽痰機、咳痰機等等使用，需要熟悉病童的呼吸治療師與兒童胸腔科討論。

3. 因長期臥床或坐輪椅等長期無法行動下，導致皮膚受壓產生壓瘡或其他皮膚完整性受損等併發症（Complications of immobility）。

4. 疼痛處置及其他項目。

(二) 界定兒童發展問題

許多需特殊健康照護的兒童有智力缺損及生理失能，因而影響整體健康及發展。若懷疑發育遲緩，需有病史、診斷或發育篩檢結果，以確保遲緩兒童及早發現，並接受專業整合的早期療育服務，如評估檢查、復健、特殊教育、家庭支持服務、接受認知訓練、職能治療、物理治療、語言治療、呼吸治療、生活自理技能訓練等，不僅能有效減緩遲緩兒的症狀，協助他們融入社會生活，更可減輕家庭、社會及國家照顧負擔。

(三) 了解病童疾病可能導致的潛在問題

當病童情況由急性醫療問題轉變成暫時或慢性狀態，因疾病需要所放置的醫療裝置，如心臟節律器（pacemaker）、腦室腹膜分流管（ventriculoperitoneal shunts）、人工血管、人工肛門等醫療裝置，需密切觀察其功能。

(四) 居家主要照護者及醫療機構角色定位

(五) 家庭需求

1. 應定期評估主要照護者的照護技術，尤其是醫療情況複雜兒童，以免不預期急救或猝死

情況發生。

2. 提供家庭機會與其他相似疾病的家庭接觸，形成支持團體，以減輕照護者負荷的壓力。
3. 安排病童與祖父母或其他親戚互動。
4. 慢性病或失能病童的手足，社區可適當安排兒童托育場所、手足心理諮商及親職關係等服務。
5. 特殊照顧需求兒童的居家喘息服務（respite care）與機構式喘息的評估。

- (1) 居家喘息服務：安排受過訓練服務人員至家中協助照顧特殊照顧需求的兒童，從事日常生活照顧。每一特殊照顧需求兒童選擇居家照護時，需確認病童為「穩定醫療狀況」（medically stable），且居家能提供安全醫材設備依賴（technology dependencies）之支持。另外，也需評估住宅環境適當、安全及便利性，包括建築物是否有無障礙設施，如輪椅、升降電梯、醫療設備...等；搬運人力等，以利運送病童至醫院回診或至學校就學，且需考量住家附近的醫院或診所是否有能力處理病童緊急狀況。
- (2) 機構式喘息服務：安排特殊照顧需求的兒童至有合約的護理之家、醫院或養護機構等，期間由機構工作人員提供全天候 24 小時護理照顧、醫療及社交活動服務。當確認病童「非穩定的醫療狀況」，且病童需要不同專業協助（如物理治療、職能治療、營養或呼吸治療...等），及家庭無法有足夠人力可以輪替照護時，則建議考量機構式喘息服務。

(六) 照護機構及服務的需求

1. 建構兒童長期居家社區醫療照顧平台，是一長期照護資源整合平台，父母一旦有需求，可申請照顧服務，長照中心的照顧管理專員會到家裡進行需求評估，依據兒童失能狀況，擬定照顧計畫，進而引進相關服務到家中。
2. 兒科設備非普遍可及，需要密切監測設備安全及效能；另外，須定期評估設備可否使用，尤其是兒童轉換成青少年或青少年轉換至成人時，應再確認一遍。
3. 由醫院轉換至家庭的居家護理師或照護機構護理師，均需兒科專科訓練，尤其照護醫療情況複雜的兒童；目前以都會區人力培訓較充裕。

(七) 社區服務評估和教育服務

1. 社區服務可依兒童需求發展計畫（早期療育）、教育性服務或休閒娛樂性服務。
2. 在學校中個別化教育計畫：讓病童可充分參與學校課程之外，須包含灌食、抽痰、給藥等護理照護的計畫。

(八) 提供居家照護相關醫療保險訊息，對經濟困難者急難救助，並提供貧困兒童生活補助、及

相關照護與配合單位機構訊息。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 建置兒童長期居家社區醫療照顧平台及健康相關資源整合平台（包括醫材用品和儀器設備廠商）。
- (二) 兒童長期居家社區醫療照顧平台每年一次，針對居家醫師、居家護理師、照護機構及醫療機構規劃醫療情況複雜兒童的居家照護相關訓練課程內容、術科訓練時數。
- (三) 每半年舉辦兒童居家喘息服務人員訓練。
- (四) 各區域照護網絡針對醫療情況複雜兒童規劃垂直之整合型長期居家照護網絡。
- (五) 各區域照護網絡輔導設置符合兒童發展及需求的照護中心，預定北中南東區各設置 5 家照護中心，包含機構式喘息服務。
- (六) 根據兒童評估需求，策劃增加相關訓練。

二、長程指標（2030）

- (一) 由政府長期維持並即時更新兒童長期居家社區醫療照顧平台資訊，並成立供照顧者 24 小時諮詢熱線或線上回應服務。
- (二) 針對居家社區機構規劃醫療情況複雜兒童居家照護訓練課程、術科訓練的初階與進階班訓練。
- (三) 各區擴大舉辦兒童居家喘息服務人員訓練。
- (四) 針對醫療情況複雜兒童連接各區域照護網絡需要，規劃設置垂直與水平之整合型長期居家照護網絡；並定期每月或每季由個案管理師安排團隊進行交流與個案討論。
- (五) 依各區域評估需求，擴大設置或指定相關符合兒童發展及需求的照護中心，包含機構式喘息服務。
- (六) 擴大各區域特殊教育，支持與在家教育輔導時數，並依兒童照護需求，配置教師與照護員人力，與醫療機構溝通合作；讓兒童在安心環境下，也能獲得完整的受教權。

第六節、重症及身心障礙兒童教育

壹、現況檢討

聯合國「身心障礙者權利公約」(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)起源於散在世界各地無數身心障礙者，每天生活上受到不平等待遇，而這樣的歧視至今依然普遍。身心障礙者應享有與一般人相同的權利，如政治、公民、經濟、社會及文化，很明顯的，這是他們的基本人權；但他們往往因身體缺失或社會體制，使用生活中的服務，設施，卻處處受到阻礙。2006年12月13日聯合國公布「身心障礙者權利國際公約」，係分別從健康、教育、家庭、無障礙環境、工作與就業、社會、政治、文化、體育參與、維護尊嚴、尊重隱私、往來自由、統計和資料收集、國際合作、國家實施與監督..等不同層面規範，共計50條條文如來保障身心障礙者基本權利，表達身心障礙者受到公平機會待遇，再來考量其因失能而需要的協助。此外，該公約也特別強調身心障礙者個別發展、社會參與及各項機會均等；其中第24條有關教育部分，締約各國承認身心障礙者享有受教育權利，在沒有歧視和機會均等下，應確保其各級教育實行包容教育和終生學習。

對身心障礙學生來說，受教權是過去較易被忽略的人權；「特殊教育法」規定，特殊教育之實施分學前階段、國民教育階段及國民教育後階段〈特殊教育法第七條〉。學前教育階段的身心障礙兒童，應以與普通兒童一起就學為原則〈特殊教育法施行細則第七條〉。身心障礙學生得依鑑定結果，按身心發展狀況及學習需要，輔導其轉入其他特殊教育學校或普通學校相當班級就讀〈特殊教育法第18條〉。此外，「強迫入學條例」及「身心障礙者權益保障法」中亦有相關條款，對身心障礙學生受教權加以保護，不容任意剝奪。現今對身心障礙兒童的教育已發展出回歸主流、融合教育、無障礙環境與零拒絕等特殊教育理念。

依據「特殊教育法」，罹患重大疾病兒童並不一定是身心障礙兒童，而享有「身心障礙法」或「特殊教育法」之保護或權益；重症病童在疾病治療過程中，常因疾病治療時效性與迫切性，不得不中斷學業，接受治療。因此，如何在治病同時，將病童身心發展所受到的傷害降到最小，並延續孩子的課業學習及未來回歸學校銜接作業，都是家長關切的問題。同時，重症兒童因疾病種類以及嚴重度不同，常面臨學校以「校內以無特教班或無相關醫療配備照護專業」為由，拒絕學生入學或強迫其在家教育，因此，在家教育常被認為是學校以此作為逃避收納智能不足、身體殘障孩童入學責任的方式，嚴重剝奪其就學權利，有些家長甚至強調重症兒童不應強制陪讀的心聲。

回顧國內，重症及身心障礙學童仍有部分未進入正式教育體系，已安置入學者仍有部分未

獲得適性發展之教育；此外，特殊教育資源依舊存在城鄉差距。針對這類學生，高中職後續就業輔導仍未有效開拓，生涯轉銜系統仍須努力。

就我國目前對身心障礙兒童之安置實務，依障礙程度由輕到重、學習環境由小到大、學生人數由多到小，提出適性安置，以下按多數安置方式，分述現況之問題。

一、一般安置：

常面臨的問題列舉如下：

- (一) 混合就讀是否可滿足個體特殊需要。
- (二) 特教老師和教學輔助員不足。
- (三) 特殊教育時間有限制。
- (四) 特教班中特殊兒童被「標籤化」，是否違反回歸主流原則？將來是否因而產生適應困難？
- (五) 未能普遍設立特殊學校或資源班，故易受通學條件之限制。
- (六) 跨區就讀時，依戶籍地或居住地產生資源落差，常被忽視。

二、在家教育：

針對需長期留在家中的障礙兒童，為了避免其教育遲滯，透過特別訓練的巡迴教師登門教導的教育方式。大多數的在家教育主要由巡迴教師輔導教學，每週僅1~2次機會，每次約2~4小時，明顯無法滿足學生需求。實務上，巡迴教學制度因教師個案負擔大、交通奔波及人員流動率高，已經出現城鄉差距。此外，家長對於此種點狀輔導方式，看法和觀念接受度不同，學童本身障礙程度及巡輔員每周時數有限，是否符合學童需求？缺乏適當教材可資應用，也使得成效仍待確認。

三、床邊教學：

此種教學以醫療為主，教育、學習為輔，但可隨時彈性調整；教導方式可有面授、電視錄影帶、廣播、電腦、網際網路等，除了注意到特殊需要、因材施教外，尚可讓受教學生課業不至於荒廢太多。不過，此有違反回歸主流原則爭議、剝奪家庭及學校生活經驗，院方、家長、學生配合困難等問題。此外，床邊教學、城鄉資源分配不均，多數集中在部分都會的少數醫院，不符合實際需求；各縣市對於床邊校學時數、收治原則不同，在有限資源下，是否能符合重症孩童教育需求，確為重要議題。

另一重要議題是，缺乏教育體系與醫療體系溝通、合作之平台。實務上，教育體系對重症或身心障礙孩童的醫療知識不足，造成教育者照顧這些孩童時，往往面臨較大壓力，容易產生畏懼、甚至拒絕特殊孩童入班安置；且醫療體系與教育體系對彼此運作不熟悉，也缺乏正式溝

通管道，無法討論或提供對方完整的疾病與風險相關照護資訊，造成重症及身心障礙學童就學時無法獲得充分照護，教師也常因擔心無法提供適切照顧，而無法安心教學；因此，亟須成立一合作平台，建立雙方溝通管道並制定作業流程，以提升這些孩童完善的教育品質。

貳、目標

- 一、保障重症及身心障礙兒童擁有平等受教權。
- 二、身心障礙兒童的教育保障，除了往下在學齡前扎根外，也需往上延伸至高等教育（大專院校）與成人教育終身學習。
- 三、考量特殊學生需求，提供身心障礙者適性教育，符合未來發展趨勢。
- 四、結合教育與醫療體系，發揮科技整合功能。
- 五、實施障礙者生涯教育，重視個別化轉銜計畫，協助特殊生離校後社會適應，並開拓其工作領域。
- 六、落實重症孩童轉銜回歸學校時之轉銜計畫，並提供家長相關資源和輔導。
- 七、落實回歸主流、融合教育、無障礙環境與零拒絕等特殊教育理念。
- 八、健全身心障礙兒童家庭支援功能，含喘息服務在內，以協助重症及身心障礙兒童享有合理教育資源及服務。
- 九、提升醫療與教育雙邊合作關係，提供更完善的教育品質。

參、策略

- 一、重視身心障礙兒童教育權益之保障：透過立法，保障身心障礙兒童教育的權益。彈性延長修業年限。
- 二、針對重症及身心障礙孩童所提供特教資源教育，往下至托兒、學前教育，並向上伸展至高等教育如大專院校與成人教育終身學習，擴展學習機構與場域。
- 三、確切執行融合教育，無障礙環境與零拒絕等特殊教育理念，並不定期訪查執行成效，建立溝通、反映管道，依據個案需求，溝通合理做法。
- 四、研發輔具與教具：建議教育部充分支持發展與運用網路及影像科技、溝通輔具、眼控電腦等等，設置遠距教學系統，啟動多元教學模式，以提供兒童個別化適性教育。尤其讓在家教育或床邊教學的學生能依其程度，學習學校課程，確保重症兒童受教權。落實身心障礙者在各級教育階段都能有合適的輔具與無障礙環境，提升參與校園生活、學習與活動程度。

- 五、落實重症及身心障礙孩童個別化轉銜計畫，適當介入與提供訓練。協助學生從家裡或醫院轉銜進入學校的預備工作，針對高中職以上，輔導其進入上一級學校或職業生活的適應。評估與發展身心障礙者學童特殊才能，如音樂、戲劇、美術、運動等領域表現，可以有機會發揮潛能。
- 六、提供家長特教相關諮詢、療育知能及教育資源平台，同時輔以親職教育、生命教育、生涯規劃、疾病適應、衛生醫療、生活照料、社會適應、心理支持、臨終關懷、休閒育樂等專業支持團體、家長支持團體、社會資源連結、協助參與或回歸普通教育等全方位個別化家庭支持服務。輔導家長參與學習教學計畫，組成家長團體，參與決策，落實個別化教育計畫。
- 七、針對教育資源的城鄉差距，特教師資及教助員普遍不足現象，應由政府編列經費補助，並尋求適當解決之道。各縣市對在校特殊教育、在家教育或床邊教學學生，皆能提供完善跨專業團隊服務。
- 八、建立特教體系與醫療體系合作平台，落實醫療與教育端雙邊合作關係。
 - (一) 自大學時期即於教育體系加入特殊健康需求兒童之醫療與照護概念與實務實習相關課程。
 - (二) 成立重症及身心障礙學童與醫療諮詢委員會，設置特殊孩童醫療通報中心，建置通報流程，成立主動關懷小組。
 - (三) 中心設置個案管理師，提供個案管理、後續追蹤，並安排協調作業及跨部會會議。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 各縣市重症及身心障礙學生實施個別化教育計畫，提升特殊家長參與個別化教育計畫比率。
- (二) 提升各縣市特教師資及教助員人數，訂定初步合理的師生比例，減少城鄉差距，提升教育照護品質。
- (三) 成立重症及身心障礙學童轉銜教育輔導平台。
- (四) 成立各縣市重症及身心障礙與醫療諮詢委員會。
- (五) 建立重症及身心障礙與相關醫療合作溝通機制。
- (六) 增加溝通輔具與特教創新或研究專案補助經費。

二、長程指標（2030）

- （一）重症及身心障礙孩童受教「零拒絕」，包含學前教育。
- （二）高等教育（大專院校）與成人教育普遍提供無障礙的教育學習環境。
- （三）教育面前人人平等，適性安排教育模式。
- （四）各縣市重症及身心障礙與醫療諮詢委員會定期會議，並提供相關成果報告。
- （五）各縣市重症及身心障礙教育輔助平台定期維護、更新，教育與醫療合作溝通機制順暢運行。