

# 唐氏症者整合式照護模式之建構——以整合門診與醫療個案管理為例

翁言梅、朱貽莊

## 壹、前言——身心障礙者老化照護的在地觀察與看見

隨著臺灣正式邁入超高齡社會，「如何健康老化」已成為公共衛生與社會政策無法迴避的重要課題。然而，既有老化論述多以一般高齡人口為預設對象，較少從身心障礙者，特別是具有先天障礙且面臨提早老化風險之族群出發。對唐氏症者而言，老化並非單純年齡的累積，而是一段與其生理特性、健康風險、家庭照顧結構與醫療制度安排交織的生命歷程。

### 一、從健康老化到健康平權——身心障礙者健康權的制度意涵

近年來，「健康」之概念已逐漸超越傳統醫學中僅以「無疾病或虛弱」為界定的理解，轉而強調身體、心理與社會參與等面向之整體福祉（well-being）。世界衛生組織指出，健康老化（Healthy

Aging）係指在生命歷程中發展並維持功能能力，使個體得以在其所處環境中持續享有生活品質與福祉（World Health Organization, 2015）。此一概念強調，功能能力的展現不僅來自個體內在能力，亦受到環境條件，如家庭支持、社區資源與制度安排等因素的影響。

此外，《身心障礙者權利公約》（Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD）亦強調，身心障礙者應在無歧視的條件下平等取得健康服務，並透過合理調整（reasonable accommodation）等措施，使其得以有效使用醫療資源，落實健康權（United Nations, 2006）。健康平權因此不僅是政策理念，更是制度應實踐之基本權利。然而，在實際制度運作中，健康權的落實往往仍受到醫療體系與社會服務體系運作模式差異的影響。在專業養成與服務取向上，醫療體系多著重於疾病之診斷與治

療，關注個體的生理狀態與臨床處置；社福體系則較強調生活脈絡、功能維持與社會參與，著眼於個體在疾病之後的生活適應與支持需求。此種專業視角的差異，在面對唐氏症者這類「非典型且提早老化」族群時，往往形成服務銜接上的落差。在現行制度下，智能障礙者常因溝通能力受限及對醫療歷程理解困難，使健康需求在繁複的就醫流程中較易被忽略或延宕。因此，更需透過合理調整與跨系統合作，回應醫療與社福之間的制度落差，確保障礙者能在可理解且具支持的環境中獲得與他人平等且具品質的醫療服務。

## 二、臺灣醫療體系脈絡——片段化醫療與照護連續性的挑戰

臺灣全民健康保險制度提升了醫療服務的可近性與可負擔性。然而，在高度專科分工與自由就醫制度並存的情況下，民眾可依個人需求直接選擇不同層級與專科醫療院所，使就醫歷程呈現高度流動性。此一制度特性雖提升醫療使用便利性，卻亦可能造成醫療資訊分散與照護責任難以銜接，形成片段化（fragmented）的就醫經驗（鄭守夏、陳啟禎，2015）。

在此背景下，「照護連續性」逐漸成為回應醫療片段化的重要概念。Saultz（2003；引自陳啟禎、鄭守夏，2013）從醫病關係與時間歷程觀點出發，提出資訊連續性、長期連續性與人際面連續性三面

向，強調穩定照護來源、資訊傳遞與信任關係對健康照護的重要性。其中，資訊連續性為基礎，涉及病歷與個人資料之保存與傳遞；長期連續性則指個案能在熟悉的照護場域中持續接受服務；而人際面連續性則建立於前兩者之上，展現醫病之間長期互動與信任。

其後，Haggerty等人（2003；引自陳啟禎、鄭守夏，2013）進一步將照護情境擴展至多專業與多照護者合作，提出資訊連續性、管理連續性與關係連續性三面向。其中，資訊連續性除醫療資料外，亦涵蓋對病患生活脈絡與偏好的理解；管理連續性強調不同照護提供者間之協調與共同照護計畫；而關係連續性則著重於持續互動所建立的信任關係。相較於Saultz偏重時間與醫病關係的觀點，Haggerty的架構更貼近慢性病與複雜需求族群之照護情境，亦使「管理連續性」成為跨系統整合的重要指標。

從社福與長期照顧視角而言，照護連續性不僅是醫療體系內部的組織議題，更涉及家庭照顧、社區資源與跨專業合作之銜接。對需長期仰賴主要照顧者協助或代為溝通與決策之智能障礙者而言，若缺乏跨科協調與資訊傳遞，片段式照護更容易造成追蹤中斷與健康風險累積，亦可能使照護連續性的責任逐步轉由家庭承接，形成隱性的照顧壓力。

### 三、唐氏症者的健康老化特性——提早老化、多系統共病與照護挑戰

唐氏症為21號染色體異常所致。研究顯示，其生理機能衰退與老化時序多較一般人提早，約可提前二十至三十年逐步出現老化相關健康議題。成人期常見內分泌與代謝相關問題，如甲狀腺功能異常、高尿酸血症與血脂異常等，亦常伴隨感官功能下降，例如早發性白內障、聽力障礙，以及骨骼肌肉退化等。相關研究指出，唐氏症者在感官與肌骨系統老化疾病之發生率與發病年齡，均高於其他智能障礙者與一般族群。此外，唐氏症者於40歲後與失智相關之病理變化亦顯著增加，且平均診斷年齡較一般族群提早。然而，受限於原有的認知功能與表達溝通能力，加上可能伴隨視力、聽力等感官障礙，甚至有注意力或情緒困擾等因素交互影響，較難以傳統標準化認知功能測驗進行評估，使得早期辨識與診斷更加困難。整體而言，其健康風險呈現「多系統、長期、需跨科」之特性，仰賴持續追蹤與早期介入，以避免功能快速下滑（林金定、林藍萍，2008；Torr et al., 2010；Lee et al., 2016）。

在溝通能力受限與症狀表現非典型的情境下，唐氏症者的健康變化有時容易被誤判為行為或個性問題。例如疲倦、活動量下降或體重增加等情形，可能被誤解為生活習慣改變，但實際上可能與甲狀腺功能異常相關；而對外界反應減少或互動

降低等情形，有時則可能與聽力或感官功能退化有關（National Down Syndrome Society, 2013）。若主要照顧者與醫療端未能長期掌握個案的基準狀態與生活脈絡，健康變化容易被誤判為行為問題，或在多科分散就診的情境下被切割處理，進而造成追蹤中斷與照護落差。

在家庭層面，照顧責任亦隨父母年邁而逐漸轉變，使家庭常面臨「雙重老化」問題，即身心障礙者與其主要照顧者同時進入老化階段，家庭在健康照護、生活安排與未來規劃上承受多重壓力。當父母年邁或失能後，照顧責任亦可能逐漸轉移至手足，形成「照顧接手」甚至「三老相顧」的家庭照顧情境。在此過程中，主要照顧者往往需長期扮演「健康代言者」與「醫療溝通橋梁」角色，承擔症狀觀察、資訊整合與醫療決策等壓力（陳政智、陳玠汝，2015；黃采靚，2023；林易萱，2025）。

另一方面，隨著醫療與照護條件逐步改善，唐氏症者的平均壽命已顯著延長，目前平均壽命多已接近60歲，使中高齡族群逐漸增加（Torr et al., 2010；National Down Syndrome Society, 2013）。然而，多數國家的高齡照護服務多以60或65歲作為服務門檻，使具有提早老化特性的成人唐氏症者在老化相關服務取得上，可能面臨制度落差（Torr et al., 2010）。此一轉銜歷程若缺乏穩定支持，容易出現醫療資

訊斷裂與照護中斷風險，進一步放大醫療體系中資訊分散與照護不連續的問題。

綜上所述，唐氏症者提早老化、多系統共病與表現異質性，使其健康照護不僅需要跨科整合，更仰賴能跨時間承接之照護連續性機制。

#### 四、唐氏症整合門診與醫療個案管理模式

為回應唐氏症者在不同生命階段的健康照護需求，臺大醫院自2013年成立唐氏症整合門診，並與財團法人中華民國唐氏症基金會合作，其後中國醫藥大學附設醫院亦於2015年加入。整合門診採每月一次的門診模式，以遺傳醫學相關專科為主要協調單位，並結合十餘個不同專科醫師共同參與照護。個案可依其健康需求於同一門診時段安排相關專科就診，使唐氏症者得以接受跨專科整合之醫療服務。

在此合作架構中，唐氏症基金會協助醫院擔任家庭與醫療團隊之間的主要聯繫窗口，負責門診安排與家庭聯繫。目前北區與中區整合門診均採約診制。基金會為深化專業分工，自2016年底起增聘具護理背景之醫療個案管理師（以下簡稱醫管師），參與整合門診服務。

醫管師主要負責診前提醒與初步諮詢、診後追蹤，並協助家庭理解醫療資訊、提供衛教說明與就醫流程協調，同時作為醫療團隊與家庭之間的溝通橋樑，以

減少家屬在面對醫療過程時的不安與資訊落差。此外，當個案或家庭在就醫過程中出現社會福利或照顧支持需求時，醫管師亦會轉介基金會社工提供進一步的資源諮詢與服務連結。

透過醫管師與社工的跨專業合作，整合門診不僅提供多專科協同評估，更能在醫療照護與社會支持之間建立銜接，使家庭在就醫歷程中獲得較為完整且具個別化的協助。在此合作模式下，整合門診的服務延伸至跨時間的健康追蹤與照顧支持，亦逐步發展為具有照護連續性特色的服務模式。

#### 五、唐氏症整合門診的實際運作情形

依據唐氏症基金會整理2018年至2025年間之服務資料顯示，整合門診初診個案中，31歲以上個案之比例約由8%上升至64%；老人科年度就診人次亦由初期每年約24人次成長至239人次（資料統計至2025年）。上述資料係依基金會整合門診服務紀錄整理之概況性統計，由此可見，唐氏症者對於使用該項服務的需求殷切。

面對需求量的快速增加，如何在既有醫療體系中建立具整合性與連續性的健康照護模式，使唐氏症者於不同生命階段皆能獲得適切支持，已成為重要的實務與政策議題。（註1）



## 貳、唐氏症者整合式照護模式的必要性——實務經驗分享與分析

財團法人中華民國唐氏症基金會與醫療院所合作整合門診服務已逾12年的時間，本節希望透過唐氏症整合門診之實務經驗整理，說明醫療個案管理機制如何在片段化的醫療體系中發揮銜接與協調功能，並落實照護連續性之核心精神，同時回應唐氏症者及其家庭在健康老化與照顧轉銜過程中所面臨的結構性需求。

### 一、整合式健康照護的實踐——以白內障手術與健康追蹤為例

在唐氏症整合門診的實務服務中，成人唐氏症者常因白內障、牙科處置、慢性病追蹤或其他健康問題而面臨跨科就醫需求。以白內障手術為例，雖然現代醫療多可透過門診手術進行，術後觀察休息後即可返家，無須住院，但當唐氏症者出現早發性白內障時，實務上仍常面臨多項醫療與制度上的困難。

綜合整合門診長期服務經驗，唐氏症者在白內障手術與相關醫療安排上，常見困難包括。

#### （一）手術評估與配合度問題

部分唐氏症者在手術評估與處置過程中，可能因對醫療情境理解有限、情緒緊

張或溝通能力受限，使術前評估、術中穩定度與術後照護配合度較為困難。因此，臨床上常建議轉至大型醫院，由具相關經驗且設備較完善之醫療團隊進行評估與手術；在麻醉方式上，亦多建議採全身麻醉並安排住院觀察，以確保手術過程與術後照護的安全性。

#### （二）健保制度與事前審查程序

由於唐氏症者白內障發生年齡普遍較一般族群提早，部分個案在需接受手術時，尚未達白內障健保給付年齡（55歲），須先經健保事前審查程序。對許多家庭而言，此類制度規定與申請流程較為陌生，也增加就醫安排上的不確定性。部分家屬在面對轉診、手術評估及事前審查時，往往需花費較多時間理解規定與準備文件，亦可能因流程不熟悉而延遲醫療安排。

#### （三）醫療流程與資訊整合困難

大型醫院轉診、掛號與手術安排流程較為複雜，許多家庭缺乏相關經驗與資訊，也不易統整不同專科之就醫資訊與後續追蹤事項，使就診安排頻繁且分散。亦有部分家庭即使已察覺健康問題或手術需求，仍未必清楚如何進入適當的醫療系統，或缺乏可即時詢問的窗口。

針對上述情形，醫管師會協助說明轉診與掛號流程，並提供唐氏症相關衛教資

訊與就醫準備建議。在白內障手術需求的情境中，亦會提醒健保事前審查規定及手術評估、麻醉等注意事項，協助家庭在理解醫療資訊與制度規範後進行就醫決策，而非被動等待安排。若進入整合門診，則可於同一門診時段安排相關專科評估，並同步進行健康追蹤，使分散的醫療需求在較整合的照護架構中被回應。

實務上亦發現，部分個案雖因特定醫療事件進入整合門診，但在檢視既有追蹤情形後，常出現其他長期被忽略之健康需求，如慢性病用藥未整合、慢性疾病追蹤中斷（如心臟科）、牙科長期未能就診，或感官與內分泌問題未曾追蹤。此現象呼應文獻指出，若缺乏系統性且具連續性的健康追蹤架構，非急性或預防性醫療需求容易在歷程中被忽略（周瑩婷、嚴嘉楓，2006；Lee et al., 2016）。

因此，醫管師除回應當前醫療事件外，亦會依健康監測建議與家長檢視各專科追蹤情形，並討論後續就醫安排與合理調整。透過跨科協調、資訊轉譯與持續追蹤，使多項健康需求得以在單一就醫歷程中整體回應，減少分散就醫所帶來的不確定性，並逐步建立家庭的信任與安全感。

此一現象亦反映制度層面的限制。研究指出，現行長照2.0評估工具偏重身體失能程度，較難捕捉心智障礙者在預防性醫療與就醫支持上的需求，形成醫療與照顧之間的落差（黃憶湄等人，2017；陳政

智，2021）。當長照服務著重生活支持，而醫療體系又因專科分化與合理調整不足而難以銜接時，個案便可能落入「看得到需求，卻進不去服務」的處境。

## 二、家庭照護責任轉銜的陪伴與支持

門診資料顯示，在31歲以上規律回診之唐氏症者中，31–39歲族群主要聯絡人為手足或其他親人者約占7%，而40歲以上則上升至46%。另依2018年至2025年間初診預約聯繫紀錄初步觀察，40歲以上初診個案之來電聯絡者為手足或其他親人者約占五成以上，顯示在父母逐漸年邁或照顧轉銜過程中，手足與其他家庭成員已逐步承擔與醫療體系聯繫之角色，反映照顧責任由父母轉向其他家庭成員的變化。

在整合門診長期服務經驗中可觀察到，唐氏症者之手足於照護責任轉銜過程中，常面臨結構性與經驗上的多重困難，主要可歸納為以下幾項：

### （一）醫療資訊與照護經驗的斷層

對許多父母而言，唐氏症孩子的照顧責任往往是一輩子的牽掛。若家庭中同時育有其他子女，也常在不同孩子之間的照顧與期待中感到拉扯；一方面希望一般子女能有自己的生活與發展，另一方面亦會擔心自身年老後唐氏症子女的照護安排，卻往往難以開口與其他子女討論未來的接手議題。部分家庭亦可能出於保護或愧疚

心理，長期由父母承擔主要照顧與醫療決策，使其他手足較少參與醫療過程。

在此情況下，當父母年邁、失能，甚至離世而需由手足接手照顧時，常面臨對個案日常生活習慣、功能狀況、過往病史與就醫歷程掌握不足的情形，形成明顯的照護資訊斷層。實務上亦可見，手足於初診聯繫或陪同就醫時，往往需回想過去的就醫經驗與用藥狀況，卻發現許多細節並不清楚；面對醫療人員詢問時，常出現「大致知道，但無法完整說明」的情形。若個案於就診過程中配合度不足，亦進一步增加陪診壓力，使手足在就醫初期即承受資訊與情境的不對等，並在反覆的就醫經驗中累積挫折與不安。

## （二）醫療決策與責任承擔的孤立

相較於父母長期參與照顧與就醫歷程，手足往往缺乏相關經驗與資訊基礎。在就醫過程中，面對醫護人員詢問過往病史、協助個案配合檢查與治療等情境，手足常感到不安與困難。此外，手足並非父母的角色，其在協助進行醫療決策時，常需在「這樣做是否對他較好」與「是否會增加其負擔或不適」之間反覆權衡。

當父母已年邁、失能，甚至離世而無法再提供協助，且缺乏其他手足可共同討論，或家庭成員之間對照顧分工與決策意見不一致時，主要承擔照顧責任的手足，往往需獨自面對醫療選擇與後果。在缺乏

可討論對象的情境下，亦常需自行承擔決策壓力，並反覆思考自身判斷是否妥當。實務上亦可見，當個案在檢查或治療過程中表現出害怕或抗拒時，手足一方面理解醫療處置的必要性，另一方面亦會因不忍其不適而產生猶豫與掙扎，使決策歷程更加困難。此類情境使手足在照護轉銜過程中，除承擔實務責任外，亦承受顯著的心理負荷。

## （三）「三老家庭」的多重壓力

在超高齡社會的情境下，當父母年邁、唐氏症手足亦提早老化時，家庭照顧壓力呈現多重交織。此階段的手足往往同時承擔經濟維持與照顧責任；隨著自身逐漸進入中高齡，也可能面臨健康與就醫需求。若已婚並育有子女，則可能同時肩負子女、長輩及唐氏症手足之多重照顧角色。

在實務上，亦常見家庭成員於短時間內同時面臨多重就醫需求，且分散於不同時間與醫療院所；例如家中長輩可能出現失智狀況，或其他成員因突發疾病需臨時就醫。當照顧者自身亦出現健康問題時，往往需在不同家庭成員的就醫需求間進行取捨，使原先規劃之唐氏症者追蹤被迫延後或中斷。

另一方面，分散且頻率不一的回診安排，需主要照顧者自行記錄與統整醫療資訊，並協調家庭成員之時間與分工；隨著

年齡漸增，執行上的負擔與困難亦隨之增加。在缺乏支持系統的情況下，照顧者往往處於長期奔波與壓力累積的狀態，亦影響醫療追蹤之穩定性。

對此，在照護轉銜過程中，醫療個案管理扮演重要支持角色。在照護資訊斷層方面，醫管師透過回顧既有就診紀錄與整合醫療資訊，並於門診前進行重點提醒與說明，協助手足掌握主要診斷、用藥與追蹤重點，逐步建立對整體醫療狀況的理解；在醫療決策方面，協助手足理解不同處置方式之差異與風險，並整理就醫重點，使溝通更具焦點，降低決策壓力；針對「三老家庭」多重就醫需求，醫管師亦協助整合追蹤項目與優先順序，並與醫療團隊協調安排，使分散之醫療需求得以在可負擔的節奏下完成。門診當日透過跨專業團隊之在場支持與即時溝通，進一步降低就醫過程中的不確定性。

此外，醫管師亦會視個別情況提供家庭整體就醫安排建議，協助照顧者於多重醫療需求間進行配置，並適度回應相關就醫與健康諮詢；若涉及社會福利或長期照顧需求，則轉介相關專業人員評估與協助，以維持醫療與社福體系之銜接。

整體而言，在雙重老化甚至「三老家庭」的情境下，照顧者往往同時承擔身心障礙者與高齡父母之照護責任，而正式資源的使用卻常因資訊不足或制度銜接不良而延宕。此類經驗亦反映出照顧者在傳

統醫療體系中的困境，也呼應研究指出，長照2.0在失智以外之高齡身心障礙者老化策略上仍有不足（劉雅文、何立博，2017；林易萱，2025）。

唐氏症整合門診透過單一窗口的醫療個案管理，整合健康紀錄與資訊轉譯，並提供持續陪伴，使家庭在照顧責任轉銜過程中獲得穩定支持，降低不確定性，同時維持醫療追蹤之連續性。

## 參、討論——整合門診在照護連續性中的實務意義

### 一、跨專業轉譯作為家庭的安定力量

醫療介入對唐氏症家庭的意義，往往不僅止於疾病處置，更影響其生活安定感與未來規劃。然而，醫事專業養成多著重於疾病診治，社福專業則側重生活脈絡與社會支持。對於老化時序提早、症狀常以非典型方式呈現，且健康需求橫跨多專科並需長期追蹤的唐氏症者而言，兩者之間仍存在銜接缺口，需要透過具跨領域知能的轉譯角色加以補足。

實務經驗顯示，在多數就醫情境中，唐氏症者雖能表達部分感受，但受限於理解與決策能力，醫療資訊理解與風險評估多由主要照顧者承擔。因此，整合門診中的醫管師與固定合作的醫療團隊，透過單一窗口的陪伴與協作，協助家庭在複雜的就醫流程中減少多頭往返與病史重



述。在此過程中，醫療資訊轉譯不僅是流程協調，更是維繫照顧信任與決策穩定的重要支持，使照顧者得以從「獨自承擔」逐步轉向「被支持的共同決策」，亦呼應CRPD所強調之支持性決策精神。

## 二、整合門診與醫療個案管理的制度價值

整合門診與醫療個案管理之合作模式，其核心價值不僅在於多專科同日看診，而在於建立跨時間的照護連續性。由醫院發展專科導向之整合門診，並由基金會配置具醫護知能之醫管師，得以降低資訊門檻、強化跨系統協調，並在日常互動中支持照顧轉銜。此種陪伴式溝通，不僅是服務技術，更是維繫醫病關係與照顧信任的重要基礎。

從照護連續性的觀點來看，整合門診模式至少在三個面向發揮作用。第一，在資訊連續性上，透過整合門診團隊與醫管師之協作，使健康資料得以持續累積與整合，避免因多科就診而分散。第二，在管理連續性上，透過跨專科協調與固定追蹤，使不同醫療需求能在較一致的照護架構下被整合處理。第三，在關係連續性上，醫師、醫管師與家庭之間長期互動所累積的信任，有助於照顧者在面對疾病與照顧轉銜時維持穩定的就醫與決策歷程。

然而，既有研究亦指出，身心障礙整合門診在推動上仍面臨限制。例如，不同

障礙類別之健康需求差異甚大，若缺乏長期合作的專科醫師與穩定團隊，整合門診仍難以全面回應個別需求，部分個案仍需再轉介其他專科門診（黃采靚，2023；林易萱，2025）。相較之下，唐氏症整合門診因服務對象較為聚焦，並透過固定合作的跨專科醫療團隊與醫療個案管理機制，使健康追蹤、資訊整合與家庭支持得以長期累積，形成較具穩定性的整合照護模式。

## 三、從制度縫隙看在地合作經驗的意義

從權利觀點來看，本文所呈現之實務歷程回應了CRPD所揭示之健康平權精神：當醫療體系能依障礙特性進行合理調整時，原本困難的就醫行為即可轉化為可近、可理解且可實踐的健康服務。然而，在現行體制下，多科整合看診需投入較高人力與協調成本，相關制度支持仍相對有限，使此類服務往往仰賴醫療院所的專業投入與合作意願。

本文所呈現之臺大醫院、中國醫藥大學附設醫院與唐氏症基金會之合作經驗，顯示「醫療—社福—家庭」三方協作模式得以在實務場域逐步形成。醫療體系提供專科整合平台，基金會則在制度縫隙中承接溝通、追蹤與家庭支持工作，形塑跨體系協作的服務模式。此一在地合作經驗顯示，制度創新往往源自長期實務累積與跨單位信任建立，也凸顯民間團體在制度縫

隙中的連結與補位角色。若欲擴展此類模式，仍須逐步轉化為制度化支持，而非僅依賴個別單位的善意與承擔。

## 肆、建議——邁向日常化的政策思考

綜合前述討論，唐氏症與心智障礙者之健康老化，並非單一醫療議題，而是一段橫跨醫療、社福與家庭支持的長期歷程。實務經驗顯示，當制度缺乏穩定銜接與承接機制時，照護連續性的責任往往轉由家庭承擔，使醫療理解、資源整合與決策判斷成為照顧者的日常負荷，進而影響照護品質。

在此情境下，專科整合門診結合醫療個案管理的服務模式，提供了一種不同於傳統專科分流的實務回應。透過整合門診安排，多項醫療需求得以在集中且具協調性的情境中被處理，並由個案管理機制長期承接，使照護得以在時間中延續，而非停留於單次就醫，整合性服務亦由「同時看多科」發展為「有人持續承接」。

另一方面，現行制度在服務銜接上仍存在落差。雖心智障礙者已納入長期照顧評估體系，實務上仍可能面臨未符合失能門檻或需求未被完整辨識等情形；而身心障礙領域之個案管理服務亦未必能提供長期且連續的支持，使部分個案在不同系統間流動時，仍可能出現未被持續承接之情

形。

基於上述觀察，未來政策可從四個面向著力。

### 一、以個案管理為核心強化專科整合門診支持機制

將專科整合門診與醫療個案管理服務納入較穩定之制度支持架構，並明確定位具醫護專業背景之個案管理師於跨科協調與照護連續性中的關鍵角色，負責就醫安排、資訊整合與資源轉介，使整合性服務得以持續追蹤與承接，並逐步發展為可複製與擴展之服務模式。在實務上，此類單一窗口的服務模式亦有助於減少家庭於多科就醫過程中的不確定性，並提升整體照護歷程之穩定性。

### 二、調整評估制度以回應身心障礙者之老化與就醫需求

重新檢視長照與相關評估制度，使其能更適切回應心智障礙者在提早老化、健康追蹤與就醫支持上的需求，並納入相關評估面向與工具。同時，應強化身心障礙與長照體系之銜接，以減少制度落差，使服務更貼近實際情境。在評估過程中，亦可進一步考量家庭照顧者變動之情境，將照顧轉銜與支持需求納入評估架構，以提升制度對多元家庭狀態之回應能力。

### 三、提升跨領域專業人員之障礙照護能力

透過教育與在職訓練，提升醫護與長照人員對身心障礙健康特性與溝通需求之理解，並可於相關專業養成教育中納入身心障礙照護與合理調整之課程或學分機制，增進其於實務中的辨識與回應能力，使服務提供者在面對多重需求時，能展現更一致且具敏感度之照護回應。此外，亦應強化專業人員對家庭照顧轉銜歷程之理解，以支持手足及其他家庭成員參與醫療決策與照護規劃，減少其於接手照顧時之壓力與不安。

### 四、強化家庭照顧轉銜支持，建立跨生命歷程之個案管理機制

在家庭照顧歷程因照顧者持續變動之情境下，儘管現行身心障礙相關服務政策已逐步調整優化，實務上仍可見部分未穩定使用各類服務之家庭，或因未持續進入相關行政流程（如持有永久免換證之身心障礙證明者），致使服務的銜接仰賴照顧者對資源的掌握能力，而不是被系統持續辨識與連結，使支持呈現片段性。

因此，建議未來可在既有制度基礎上，進一步發展跨生命歷程之個案管理支持機制，強化醫療、社福與長照體系之銜接，並在知情同意與意願選擇的原則下，逐步建立具延續性之資訊整合與服務承接機制，使個案在不同生命階段及家庭照顧

者變動之情境下，仍能維持基本之資訊延續與服務連結，而不致於在不同體系或時間點間反覆重新開始。

## 伍、結語

本文所呈現之實務觀察，源自長期陪伴唐氏症者及其家庭於不同生命階段的服務歷程。隨著族群逐步邁入中高齡階段，其健康需求不僅呈現多系統共病與提早老化之特性，更與家庭照顧轉銜、醫療資訊斷裂及制度銜接不足等議題交織，形成具有結構性的照護挑戰。文中所呈現的健康變化趨勢與照顧困境，不僅反映個別家庭的經驗，也映照出在高度專科化與資源分散的醫療體系中，老化身心障礙家庭反覆遭遇的現實處境，在當前超高齡社會中尤顯嚴峻。

尤其在臺灣以家庭為核心的照顧文化脈絡下，當醫療資訊、照顧決策與情緒支持缺乏制度性銜接時，手足與家屬便成為維持醫療連續性的關鍵行動者，也使照顧轉銜歷程承載高度的心理與實務負荷。

本文嘗試指出，專科整合門診與醫療個案管理並非僅是補充性服務，而是在片段化醫療體系中協助障礙者家庭維持健康照護連續性的重要機制。此外，當身心障礙者相關服務得以整合，並由個案管理機制穩定承接時，健康平權方能轉化為可被日常實踐的支持，使身心障礙者在老化歷

程中獲得更穩定且可近的照護，也讓家庭從確診的震盪、照顧的日常，到老後交棒等不同生命階段中，都能有人陪伴向前，不再獨自面對。

（本文作者：翁言梅為財團法人中華民國唐氏症基金會醫療個管師；朱貽莊為財團法人中華民國唐氏症基金會副執行長）

**關鍵詞：**唐氏症、健康老化、照護連續性、整合門診、醫療個案管理

## 註釋

註1 本文所使用之門診相關資料，係經財團法人中華民國唐氏症基金會內部授權使用，並已進行適當之去識別化處理。

## 參考文獻

- 周瑩婷、嚴嘉楓（2006）。〈家庭醫師提供智能障礙者健康照護服務文獻評析〉。《身心障礙研究季刊》，4（3&4），162-171。<https://doi.org/10.30072/JDR.200612.0003>
- 林易萱（2025）。《從三方觀點探討智能障礙者家庭的照顧接手安排》（碩士論文。國立中正大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/aprha3>。
- 林金定、林藍萍（2008）。〈智能障礙者老化：失智症與健康照護〉。《臺灣老人保健學刊》，4（1），58-74。<https://doi.org/10.29797/TJGHR.200806.0005>
- 陳政智（2021）。〈老化身心障礙者與長期照顧2.0的距離〉。《社區發展季刊》，176，198-206。
- 陳政智、陳玠汝（2015）。〈我們必須面對的議題：智能障礙者及照顧者雙重老化衍生的需求〉。《社區發展季刊》，149，311-326。
- 陳啟禎、鄭守夏（2013）。〈照護連續性之文獻回顧〉。《台灣衛誌》，32（2），116-128。<https://doi.org/10.6288/TJPH2013-32-02-03>
- 黃采靚（2023）。《智能障礙者雙重老化家庭照顧資源使用之研究》（碩士論文。高雄醫學大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/g349v6>。
- 黃憶湄、陳政智、黃鈺婷（2017）。〈從衰弱到老化、從周全到簡化：智能障礙者的老化及評估〉。《社區發展季刊》，160，292-307。



- 劉雅文、何立博（2017）。〈檢視長照2.0對於高齡身心障礙者之規劃〉。《福祉科技與服務管理學刊》，5（4），373-388。https://doi.org/10.6283/JOCSSG.201712\_5(4).373
- 鄭守夏、陳啟禎（2015）。〈什麼是照護連續性？研究發現與心得分享〉。《人文與社會科學簡訊學》，17（1），60-67。
- Lee, N., Chien, Y., & Hwu, W. (2016). Integrated care for Down syndrome. *Congenital Anomalies*, 56(3), 104-106. https://doi.org/10.1111/cga.12159
- National Down Syndrome Society. (2013). *Aging and Down syndrome: A health and well-being guidebook*.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70-81. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00249.x
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*.