

出國報告（出國類別：進修）

發展兒少生長骨骼疾病診斷與治療  
整合門診，建置成大整合性兒童生長  
骨骼疾病的精準醫療照護模式

服務機關：國立成功大學醫學院附設醫院

姓名職稱：副教授兼主治醫師

派赴國家：澳洲

出國期間：2023.8.2~2023.8.29

報告日期：2023.10.19

## 摘要

筆者於昆士蘭大學附屬昆士蘭兒童醫院內分泌科進行為期約一個月的參訪與研究交流，此行的目的主要是學習關於兒童骨骼生長整合門診模式，借鏡澳洲的臨床模式發展屬於台灣情境的健康照護，透過研究會議參與、臨床個案討論、以及實地參與門診進行，觀察兩地不同醫療體系制度的設計與醫病溝通行為，最後再爬梳整理這將近一個月的學習經驗，希望能夠呈現個人學習經驗以及考察紀錄，做為日後在本地發展兒童骨骼健康門診的參考。

**關鍵字：**澳洲、兒童骨骼健康、兒童醫院、整合門診

## 目次

一、目的	P.1
二、過程	P.3
三、心得	P.10
四、建議事項	P.12

# 一、目的

## (一)目標

本計畫有下幾項目標：

1. 觀摩整合性兒童骨骼健康照護模式
2. 加強本地與澳洲醫療學術機構於學術研究之交流

## (二)主題

本計畫包含下列幾項主題：

1. 兒童骨骼門診臨床觀摩
2. 兒童骨骼健康研究交流

## (三)緣起

本計畫起原來因為在成大醫院有越來越多的兒童家長非常關心自己小孩的生長情況，特別是兒童的骨骼健康，在少子化浪潮下的台灣，每個家長都希望自己孩子一生只有一次的成長機會，能夠早期發現問題並起及早給予治療。雖然大部分孩子的生長取決於遺傳基因的影響，但隨著醫學技術的進步、營養條件的改變、以及家長關注的焦點，目前兒童醫學專業正戮力發展個人化醫療，希望藉由多面向的整合提供精準醫療的架構，因此兒童骨骼健康的研究以及研究結果轉譯至臨床應用就變得十分重要。筆者有幸幾次參加國際兒童與青少年骨骼健康研討會時，認識到 Munns 教授以及他過去這幾年相關的研究成果，他是澳洲兒童骨骼健康的醫學專家，於二十多年前學成回到澳洲首創兒童骨骼健康整合性門診，累積多年臨床與研究經驗，也教導許多澳洲新一代兒童內分泌醫師投入兒童骨骼健康研究，目前則擔任昆士蘭兒童健康研究所所長，因此透過電子郵件聯繫，促成此次至澳洲昆士蘭大學與昆士蘭兒童醫院的參訪，藉此達到雙方交流學習的目的。

#### (四)預期效益

本計畫預期達成以下效益：

1. 增進個人兒童骨骼健康醫學相關知識與技能
2. 建置本土整合性兒童骨骼健康精準醫療照護模式
3. 加強台灣與澳洲雙方醫療照護的學術交流

## 二、過程

### (一)起頭

八月這是北半球台灣的盛夏，除了幾度颱風帶了的風雨之外，幾乎整個夏天處處一片豔陽灼灼，相對在南半球的澳洲，特別未再進南回歸線的是澳洲昆士蘭正好是氣候宜人的冬季，大概這是一年最好的早訪時節，有幸獲得醫院的經費資助，在離開將十年之後，又再踏上南半球的宜居淨土，這一次將造訪的城市昆士蘭州的首府，也是澳洲第三大的都會區布里斯本，利用一個月的時間在昆士蘭大學合作的昆士蘭兒童醫院，參訪整合性兒童骨骼健康的門診，希望端時間的所學有助於成大醫院開發與精進兒童健康照護。

### (二)昆士蘭大學

位於澳洲昆士蘭州首府布里斯本，於 1909 年創立是昆士蘭州的第一所大學，也是頗富學術聲譽的公立研究型大學，屬於澳洲六所砂岩學府之一，大致排名在全澳洲第三位，總校區位於布里斯本市郊的聖露西亞大學城區，校園緊鄰布里斯本河，校園腹地廣大，景色優美，漫步校園頗有悠哉性情致，校內配備許多運動場館以及藝術表演場地，提供學生許多參與課外活動機會，至於醫學院則位於市區另一處，緊鄰綜合醫院和婦女醫院，醫學系學制採學士後制，因此醫學系就學位置並不在總校區中。

圖一、昆士蘭大學一隅



### (三)昆士蘭兒童醫院

昆士蘭兒童醫院做為單一專科兒科醫院的概念始於 2006 年，歷經多年的規劃終於 2014 年開張，而平行於該醫院則包含一處兒童健康研究機構，提供兒科醫學、護理和健康方面的研究場域，除與兒童醫院之外，同時也與昆士蘭大學和昆士蘭科技大學等附屬大學進行許多研究計畫，至於建築體本身非常有藝術性，乃由建築師 Conrad Gargett Lyons 設計。基於「活樹」的概念，建築的特點是利用樹幹和樹枝貫穿整體建築，通往數個室外花園與露台，使醫院充滿盡可能多的自然光，從落成開始屢屢獲得建築獎項，也意外成為許多醫院建築的參觀景點。室內設計項目也提供公共和私人空間的藝術運用。

圖二、昆士蘭兒童醫院與兒童健康研究機構相對位置與外觀



### (四)兒童骨骼健康門診

兒童骨骼健康門診是由 Munns 教授遷來昆士蘭大學之後所創建，此前 Munns 教授從加拿大蒙特婁學成歸國後，就在雪梨 Westmead 兒童醫院開設骨骼健康門診，專門診治兒童骨骼相關疾病，像是骨骼發育異常、成骨不全症、軟骨發育不全等疾病，同時也積極從事這些疾病的相關臨床研究，包括臨床試驗藥物的臨床試驗、彙整臨床治療準則、以及動物模型開發等等，幾年下來他已經成為這一方面傑出的研究學者，就在一兩年前他被挖角回昆士蘭大學主持兒童醫學研究機構，也同時開設兒童骨骼健康門診，提供布里斯本都會區內兒童骨骼健康照會，因此選擇昆士蘭兒童醫院正是希望能夠汲取這裡從無到有的設立過程，作為成大發展兒童醫院或者提供兒童骨骼健康照顧的學習指標。

### (五)臨床照護重點疾病

1. 軟骨發育不全症
2. 成骨不全症
3. 低血磷性佝僂症
4. 先天性與醫源性骨質疏鬆症
5. 骨質石化症
6. 其他鈣磷異常與組織鈣化疾病

圖三、兒童骨骼健康門診候診區



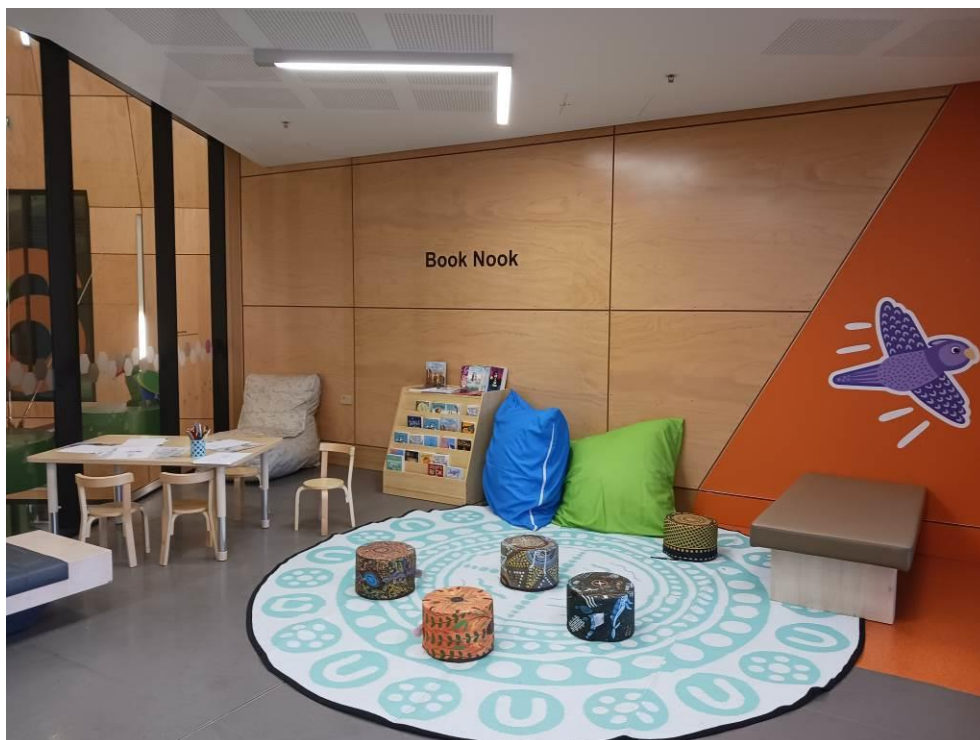
### (六)整合性門診觀察

病人在報到的初始，個案管理師會針對今日可能回診的個案與主治醫師簡報，這次看診的重點以及目前急需解決的臨床問題，因此往往個案管理師就會在病人回診的當天或者數日前，便會透過電話或者電郵，跟病人或者案家聯絡，確認此次返診的目的，這樣的作法可以確保醫師在看診時很快的聚焦問題的核心，讓回診過程盡量順利而有效率，如果針對新轉診個案，作法也會先跟轉診的醫師聯繫，確認轉診病人的需求，以及希望聯合照顧的模式，而在病人前來就診前，



也會透過接轉會議中提出個案討論，這樣可以再讓醫師看診前就知道病人轉診的需求，而盡早安排適當的處置，同時個案管理師也會追蹤病人回到原轉診醫師之後的後續狀況，在筆者觀察過程中，便有一名診斷進行性肌肉骨化症 (fibrodysplasia ossificans progressiva) 的病人，雖然病人僅有一歲多，但已經有多處組織鈣化的生成，病人的生活因為疼痛的關係而大受影響，其父母也四處尋求可以幫助孩子的方式，因此即便病人已轉回原照顧醫師接手追蹤，但是由於病人的醫療需求，他又再次被約回整合性門診，而根據病人家屬查找資料得知以色列的醫師曾經使用免疫調節劑在這類病人，其功效可能有助於疾病的控制，因此 Munns 教授便指派筆者統整目前現有醫學證據，也寫信與以色列醫師聯繫去得他們團隊治療經驗的報告，想方設法幫助病人取得再轉診醫院的用藥核准，嘗試使用這樣的方法可否用在該病人身上，雖然過程繁瑣，也可以想見這樣的申請可能不見得即刻核准，而且效果也可能因人而異，未必真能解決目前病人的健康需求，但是罕見疾病病人的醫療照顧往往涉及很多面向，尤其藥物的進展與取得皆不及一般疾病容易，因此病人與家屬很需要這樣的整合性照顧模式，方能有涵蓋病人照顧的多個面向。

圖四、兒童醫院友善空間設計



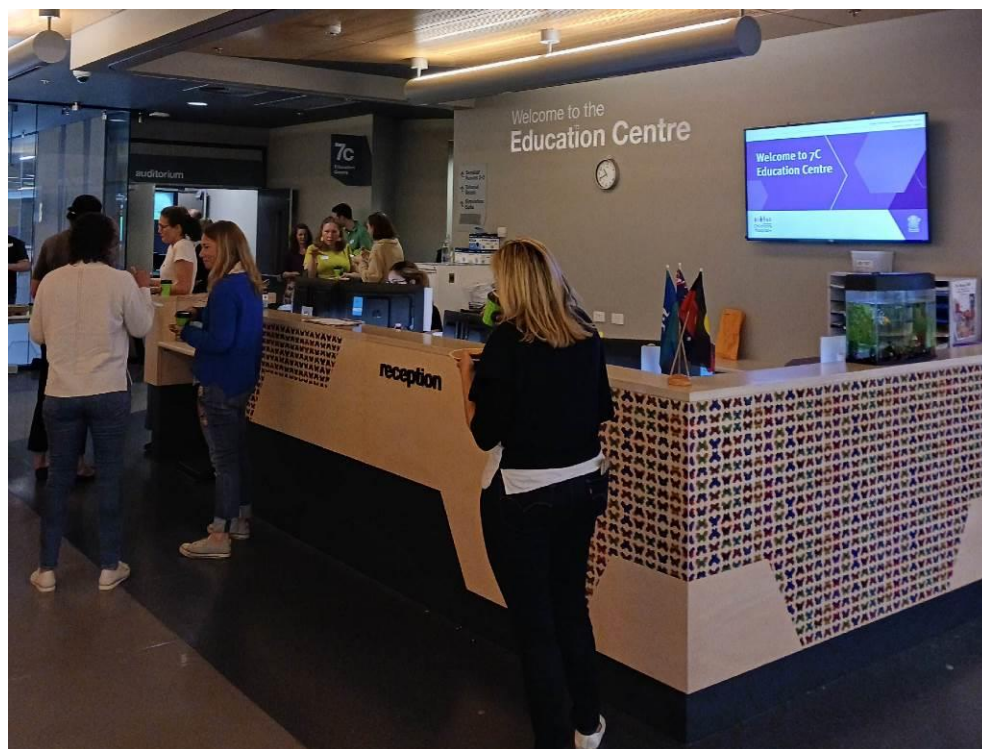
另外整合門診的一個特點就是有多專業人員參與個案處理與討論，多專業人員包括醫師、護理師、心理師、營養師、復健師、社工師、甚至偶爾也會照會骨科醫師，而且整個合作團隊的精神在於彼此合作，並沒有明顯主導的個人主義，比較是根據病人疾病照顧需求而調整腳色比重，例如在照顧軟骨發育不全症病人時，就根據病人的年紀規劃評估重點，像是如果需要復健科專業協助時，復健師就會站於整個團隊的主導位置，包括規劃加強訓練的復健課程，追蹤病人在復健課程中的進展，而當病人需要藥物治療時，兒童內分泌科醫師就會開始計算藥物使用劑量，安排候訊追蹤項目等等，接續交由護理師注射藥物與給予藥物使用相關衛教事宜，而整個病人照顧過程的轉銜，就有賴個案管理師仔細地安排回診與團隊成員之間的溝通，當如果個案治療過程有特殊需要交班或者疑問的地方，就會放在科部個案會議中討論，而且視個案狀況需要，在科部臨床個案討論會議中也會邀請外科醫師或者放射科醫師參與個案討論，希望能針對每個病人的狀況盡量設想更具個人化醫療，雖然討論過程有時耗時耗神，但是討論卻是非常具教育意義性，相信會議中正在學習的住院醫師一定可以汲取討論中每個人的寶貴經驗與建議，這樣個案討論文化是值得跨境學習的部分。

圖五、研究大樓的共享空間



此次參訪的重點也包括臨床研究的部分，這一方面的觀察則發現兒童健康研究機構與兒童醫院的合作性，雖然兒童健康研究機構是與兒童醫院平行獨立的機構，合作對象包括兒童醫院之外，也包括昆士蘭大學與布里斯本科技大學，兒童健康研究機構就形成兒童健康研究的樞紐，每年補助合作對象研究空間與研究題材，雖然研究需要獨立爭取經費支持，但是三方合作的研究分擔架構，由於兒童醫院與兒童健康研究機構比鄰而居，這是當初設計者特別採用的配置模式，也是澳洲許多家兒童醫院成功結合臨床與研究的運作模式，所以兒童健康研究機構就成了這樣跨院校際合作計畫的養育場，在澳洲研究學者需要競爭有限的研究資源，包括研究經費常常不足以讓所有研界學者支持食指繁浩的研究開銷，由於Munns教授也是兒童健康研究機構的主事者，因此他也分享整個研究機構經營的甘苦，不過憑藉他對於兒童健康研究熱情，他仍然努力對外爭取經費支持，也鼓勵合作研究學者盡量使用共享研究資源，特別對於年輕研究學者，希望可以這樣的管理架構，能讓整個昆士蘭大學與昆士蘭兒童醫院的研究能量持續進步上升。

圖六、昆士蘭兒童醫院教育中心



由於 Munss 努力經營，他自己本身以及昆士蘭兒童醫院的研究成果受到矚目，所以很多研究中的治療藥物也都在這家醫院進行臨床試驗研究，這對於機構本身的研究能力是一大肯定，在筆者參訪的這段期間，就前前後後目睹許多藥商公司拜訪，希望昆士蘭兒童醫院能夠參與臨床研究收案，藥商做法包括贊助研討會，邀請更多當地與世界知名的研究者演講，喚起更多對於該項罕見疾病的認識，或者藉由接觸病友團體，從病友的角度了結疾病對於他們日常生活的影響，以及他們對於藥物治療的期待，達到新藥臨床試驗的宣傳效果，讓臨床試驗可以順利進行病人的招募，另外也幫助醫院進行臨床研究計畫，希望能夠開發有效的治療藥物，盡速進入市場供病人選擇使用，而在臨床試驗觀察期結束後，許多藥商也願意提供病人接受恩慈使用或者研究後銜接治療，持續讓參與研究的病人有治癒的希望，做為他們參與臨床試驗的誘因，讓新藥物進展可以如期順利進入市場，用以照顧更多的罕見疾病病人，像是軟骨發育不全症與低血磷性佝僂症病人，在澳洲已經開始接受新的藥物治療，為收集臨床經驗，他們也特別設置的專屬治療門診，專門提供這些病人個人化醫療服務。

### 三、心得

很榮幸能夠再次獲得短期出國進修的機會，尤其離開住院醫師訓練一段時間之後，又是回到之前熟悉的醫療體系，重新觀察臨床實境，而有不同以往的新收穫。對於筆者原本內分泌學的訓練背景，這次更專注在兒童骨骼健康的治療與照顧，適應上很快就能融會貫通，即使僅僅只有一個月的參訪，仍有一些心得可以提供分享。

#### (一)就個人層次而言

**學習不遲:** 我自己認為我已經過了學習能力最強的時候，也就是住院醫師訓練結束的前後，但是當主治醫師的這幾年累積不少臨床經驗，同時也累積不少臨床問題亟待解決，尤其此次短期進修的起心動念正是因為臨床遇到關於兒童骨骼健康問題的困境，所以才想尋求還海外學者的幫助，這時候的學習更多是自身經驗的反思，遇到同樣的問題在台灣應該會如何解決?應該要如何解決?為何沒想到要這樣解決?透過不斷反芻經驗學習的同時，重建自己新的視野，觀看疾病與照顧問題，進一步去思考系統性該如何解決問題。

**勇敢探索:** 醫學學問廣博浩瀚，不僅如此還有許多新的知識再產生，新的治療技術不斷萌芽，從事臨床工作者常常需要保持學習進步的熱情，而在海外探索知識更是需要勇氣與獨立，這與原本待在國內舒適圈中看病人和做研究並不同，雖然之前來過澳洲，但在不同的城市，過程需要不斷地連繫當地學校醫院、尋找住宿與安頓生活等等，最後人到了澳洲也還需要重新適應當地環境與文化，我很幸運有非常友善照顧的導師在臨床與研究工作上引領我，過程中我學習到許多兒童骨骼健康臨床照顧與醫學研究的細節，像是研究經費、人事方面等的處理，教我許多順利執行研究計畫的秘訣與寶貴經驗等等。

#### (二)就機構層次而言

**聯繫效率:** 一如之前的看法，整個參訪程中不難看到澳洲的醫療體系中需要許多

的聯繫，包括一開始就需要經過人力資源、臨床部門、研究單位等等之間的協調，最後決定出我可以參訪的時間的行程，同時在臨床照顧上也時常需要透過跨科部之間交流的會議，又每個單位的醫護人員都並持相當高度的專業能力，像是骨科醫師或者放射科醫師的照會，他們也都能夠把議題很有效率地在會議中決定方向，這些端賴事前縝密地規畫聯繫，另外與會中每個人都能夠無保留地討論，但不涉及個人處置的評斷，這樣的做事文化的確需要經過時間來養成個人溝通的能力，以及琢磨彼此的關係，尤其在高度分工的醫療行業，面對高度需求的罕見疾病照顧，這對於個人以及醫院管理層級，都很需要這樣的統馭能力訓練。

**資源利用：**在澳洲的醫療體系中常常會利用兼職合聘工作職缺的方式，來達到較好的人力資源運用，即使是科部主管也是一樣，在他們的工作規章就會明規定某項人力在某項職位上的工作投入需占全部工作時數的百分比，這樣安排能有效減少人力資源的浪費，讓這個員工的工作時數達到最有效的利用，這對目前健保制度之下從事兒童醫療照顧者應該是很好的解套方式，以兒童骨科而言，骨科醫師往往自己的私人門診有間看成人的個案，但同時撥出一些時間協助兒童醫院的骨科個案，不儘可以保持兒童骨科專業，也能充分自己的工作時間，另外澳洲屬於公醫制度，澳洲醫療資源有其限制，因此資源的配置關係也與臨床醫療科部的發展有關，但對於兒童醫療資源的投注仍獲得一定的重視，有些罕見疾病需要較多的資源時，透過事前的審查申請，他們還是可以獲得競爭性資源的投注在兒科病人照顧。

## 四、建議事項

這次短暫的再訪澳洲昆士蘭大學與兒童醫院後，對於醫院發展幾項建議事項供參考：

**(一)營造兒童友善就醫環境：**昆士蘭兒童醫院在設計之初就是以兒童為使用這的出發點進行設計，因此整個醫院的硬體與軟體設備都是特別針對兒童的客製化，包括遊戲場所、醫院學校、書店、商店等等，想像來醫院看診就像生活中到便利商店或者市場一樣，讓兒童對於就醫行為不再產生畏懼，這是我們在日後設計兒童醫院，像是即將興建的沙崙醫院兒童中心也可以考慮這樣的設計，是值得我們借鏡之處，同時不同的年齡兒童也應當有不同需求性設計，像是醫院學校的設計是針對就學的兒童，至於保母區域與家長充電區域就是針對學齡前的兒童以及照顧者的需求而設計，另外也是有團體活動適合各年齡層來參與，打發住院時間以及住院的焦慮，而這些友善環境的營造也可以成為醫院發展的特色。

**(二)整合兒童骨骼健康門診：**兒童骨骼健康門診往往涉及層面廣泛，包括不同的專科，像是復健科、骨科等，有時還會涉及社會心理的問題，需要心理師、衛教師一起合作介入，其實這類整合醫療的概念如今在台灣逐漸受到重視，針對某項或者某類特殊疾病提供完整性一站式服務，如果能夠將這樣一站式服務的概念擴充成全人性照顧，更廣泛地納入心理師、社工師、營養師等等的附屬醫療人員，讓病童獲得更全面的醫療照顧，同時也可以做為住院醫師或者其他醫療職系學員的訓練架構，是值得投資與改進的照顧模式。

**(三)臨床照顧與合作研究：**在設計醫院與研究機構時，同時將兩項元素放在地理鄰近位置，是非常有策略性的配置，可以讓研究更貼近臨床照顧需求，我所觀察到也是兩邊的醫師與學者充分交流與合作的機會，這樣的設計在距醫療研究水準的地方也都是這樣的策略激發研究想法與火花，就澳洲而言，它的醫療研究具有一定的國際水準，就地理位置而言，與台灣也同屬在亞太地區，文化上還是可以看到許多亞洲風俗民情的影響，像是街道上的飲食餐館，很多跟台灣的生活習性相仿，因此生活在澳洲並不會有太多的文化衝擊，所以在跨國合作上應該是很好

的合作夥伴，期待與澳洲進行更一步緊密的合作關係，特別是在兒童骨骼健康的醫療服務上，台灣的強項在於一些影像處理與判讀，澳洲則強在傳統生物醫藥治療上，若是能透過雙方合作的進行，互相觀摩學習，對我們自身醫療進步與研究能見度都會很有助益。

**(四)經費補助與人員選派：**近年因為物價飛漲的關係，出國進修參訪的開銷非常吃重，但是合作交流是醫學進步的動力之一，亦不能旁廢，因此醫院應該要策略性思考如何選派人員出國進修，且如何在人員回國之後繼續給予資源發展與評估發展成效，是值得思考與規劃的目標，除了增加補助經費做為誘因之外，也應該思考選派者研究團隊而非只有單人參訪的模式，以兒童骨骼健康的照顧模式而言，也可以考慮補助連同兒科醫師、骨科醫師、復健科醫師，甚至是附屬醫療人員一同前往，除了在生活開銷可以節省之外，整組學習的動機也會更強，另外再回國之後可以持續提供資源協助真正落實合作成果。