

活得漂亮

每個時代都有自己的典範和理想，唯有我們這個時代例外。我們的文化已經丟棄了英雄、君子、騎士和神秘術士。只有一樣東西留了下來：適應良好的、沒有問題的人——一種蒼白的、可疑的替代品。不過，或許我們很快就會有新的指引和新的典範，那就是充分發展的自我實現者……。

——馬斯洛

Self-actualized Person

什麼是「自我實現者」呢？

根據馬斯洛自己的研究描述，相對於一般人，自我實現者是一種更具有洞察力、創造力、自主性，更能接納自己、他人與自然，更不怕未知事務與威權、不自我中心，更具有民主的性格結構的人，且「無一例外的，他們都是專心致志地獻身於一項身外的事業的人，他們做這件事也喜愛這件事，因此，工作與歡樂的分歧在他們身上已消失不見……。」

人本教育札記從25期開始，每個月為讀者介紹一位自我實現的典範人物。自我實現者並非完人，卻是活得精采、活得漂亮的人。從他們身上，也許我們能有所收穫。

王文貞攝

張芷雲

張芷雲，美國約翰霍普金斯大學社會學博士，研究專長為組織與社會結構、醫療社會學。目前為中央研究院社會學研究所研究員，台灣醫療改革基金會董事長。

分析現狀，確實行動的醫療改革者 台灣醫療改革基金會董事長

◎楊挽北 圖◎言日中

醫院，一個很特殊的地方，每天都有人在那裡經驗生老病死的人生大事。「求生」本來是醫療的職責，但有時卻變成了死亡的推手，例如兩年前連續發生的「屏東崇愛診所給錯藥事件」與「台北縣北城婦幼醫院打錯針事件」，共造成了兩位孩童死亡，多位小孩受到傷害。

在這兩個醫療傷害發生後，當一般媒體還關注在傷亡人數、急救狀況的報導時，「台灣醫療改革基金會」，這個民間非營利組織就提出了一份呼籲，嚴謹分析了台灣醫界存在已久的種種用藥安全問題的原因，醫改會指出，在這兩個事件中，「醫藥」與「藥業」沒有確實做好專業分工是造成慘劇的原因。他們更嚴正呼籲醫界在賺取所謂的「合理藥價差」利潤的同時，也應該告訴民眾，他們做了什麼措施來降低用藥疏失，保障民眾的用藥安全。醫改會提出的聲音，讓台灣甚少了解應該要求醫療品質的社會大眾，能從不同的角度與深度來看待台灣的醫療疏失問題。

為台灣的醫療環境建立一個可以永續發展、能真正照顧病人的醫療制度，是「台灣醫療改革基金會」的希望。而在這個基金會背後的重要推手，是中央研究院社會學研究所研究員，同時也是台灣醫療改革基金會的籌備召集人，現任董事長，張芷雲。

從在學術界奉獻，到成立關心台灣醫療品質的台灣醫療改革基金會，張芷雲其實有一段長長的追尋過程。

發現社會的另一個面貌

唸大學時，張芷雲讀的是社會學，因而有機會參與「貧戶調查」這類的社會調查工作。這個經驗，意外地讓年少的她，看到社會的另一個面貌。她很驚訝地發現，社會上原來有這麼多的窮人、孤苦老人、單親媽媽帶著一大群的孩子為生計艱苦的掙扎。

這對從小生長在軍公教家庭的是個強烈的刺激，貧窮的景象觸動了她的心靈，也隱約瞭解到社會學這門學問背後想要關懷的重點。面對各式各樣的人群，張芷雲很想要去幫助他們，當時的她，一直以為自己將來會走入「直接服務」的工作，實地面對面的幫助弱勢。只是，這種想法





在經歷過父親住院的事情後，張苙雲開始思索，究竟可以如何拉近與現實情況的距離？她深入地思索自己過去工作的效果，發現：當她為政府衛生部門提供學術專業意見影響政策方向時，應該會讓醫療資源分配更公平，醫療品質更進步，但情況並沒有太多的改善，醫療疏失的案件仍然時常發生，民眾仍然沒有得到較好的醫療照顧。看來，醫療政策與日常生活間存在著落差，而這個差距需要彌補。

在眾多的醫療議題中，每次聽到「醫療疏失」案件時，張苙雲非常不忍，心迴盪著「想想辦法吧！」的吶喊，直到有一天，她的吶喊與另一群有同樣想法的學界朋友產生共鳴後，張苙雲決定走出學術象牙塔，籌辦了「台灣醫療改革基金會」。在她的想法中，台灣醫療改革基金會是「民眾與政府間溝通的橋樑」，要將政府的醫療政策與民眾感受間的落差補起來。

同時，張苙雲也從「如何幫助醫療疏失受害人」的角度來思考，發現了醫改會切入醫療改革問題的策略。

「以醫療疏失為例，陪伴家屬、協助打官司都是可以做的事情，但這並不能根本解決醫療現場不斷出現的弊病。」反而應該是，「要把民眾的痛苦轉換成『具體的要求』，傳達到政府單位與醫療單位，要求他們改變！」她說。

策略出來後就是行動，近年，台灣醫療改革基金會就從「藥袋標示」與「手術同意書」這兩個民眾最常接觸到的醫療問題入手，企圖建立一個對話的空間。

要做民眾與政府之間的橋樑

這個經歷，讓張苙雲看到人的掙扎，也使她看到了自己：「原來，過去的自己只是隔著一個距離，用專業學術的語言，把自己抽離真實情境，不願面對人類痛苦樣貌。」她說。她意識到自己當年不願當第一線的社工員，而出國去做學術研究的決定，也許是一種逃避。

之間，似乎隔著遙遠的距離。

發現自我的逃避

後來，張苙雲赴美美國，在知名的約翰霍普金斯大學拿到社會學博士學位。回國後她也實踐當年的想法，從政策角度關心醫院組織行為、老人問題、心理健康問題等。原本張苙雲以為這就是她幫助人群的方法，但是直到她在醫院病房內陪著生病的父親時，她才發現事情不是那樣的簡單。

在醫院，她發現自己被強迫去面對痛苦的情境，老病死殘一一在眼前流轉，讓她無法不看見。她說，有一種「真實的現場感」。令她訝異的是，這種「真實感」是之前做學術研究時沒有過的感覺；她發現自己可以對「醫院組織合作問題」、「台灣精神疾病分佈」等等專業問題侃侃而談，但是對這些問題究竟如何出現在現場？她其實一點踏實的感覺都沒有。這些學術研究成果與自己的心靈

但是，即使有如此的進展，張苙雲很清楚一件事：「這個成果是巨大人力投資下的一個小突破」。但是，「還有多少的小孩連這個突破也做不到……」疲憊的她這樣問自己。

除了照顧小孩，張苙雲也得面對家長的問題，她還記得當年與一位媽媽面談時，聽她述說生下唐氏症寶寶的懊惱心情、以及她與先生的衝突等等。那時才十九歲的她，坐在桌子的另一端，努力地想像這位媽媽的困難、試著去理解她過的是怎樣的生活。但是，想像最後變成了窒息，因為她幫不上忙。「家長很需要社會的支持與資源提供，讓他們面對小孩未來的教育、生活問題，但這些並不是醫療現場與社工可以提供的幫助，當時的台灣社會也不夠關心這些問題。」張苙雲說。

這段實習經驗，讓張苙雲認識到自己的侷限，發現只有愛心與感情並不足以幫助他人，幫助他人往往要很多的外在條件配合，「我發現我不能急臨床社會工作，當時覺得我會事半功倍，一直投入但是不會在大海裡面產生小小的波浪。」所以，張苙雲說當時的她，第一次非常認真地看待自己的生涯，覺得自己應該走向巨觀層次的關懷，應該投入對於制度、結構等等的研究。



在她進入台大精神科兒童心理衛生中心實習後，有了一些改變。

在那兒，她跟著一群醫護社工人員，學習照顧一位自閉症小孩，早上要餵他吃飯、然後教他一些基本的生活技能。有一天，大約是張苙雲接觸這個小孩三個星期後，她「臉色蒼白」的離開小孩，走下樓，就在樓梯間她憔悴的臉色還引來社工督導的關心，以為她病了。

那時，蒼白與疲憊是她的外表，內心的火正熊熊燃燒著才是實情，原來就在前一刻，那位她一直在照顧的自閉症小孩，突然開口說了聲「爸爸」！而這一個多麼大的突破啊！張苙雲記得那時所有的醫護人員、還有孩子的媽媽都聽到了那一句話，每個人都興奮的不得了，因為「孩子說話」了。



相信台灣社會的進步能力

然而，從學術界跳出來成立一間民間基金會，並不是件容易的事情；問張荳雲這個問題，她也坦承：「當教授時就是固定薪水，不用擔心明天沒飯吃，但成立基金會後，你要擔心每個月幾十萬的開銷，對一個沒有財團支持的純粹非營利組織而言，是個壓力。」

但是張荳雲並沒有因為財務考量而放棄成立醫改會，反而用積極的想法去面對，「想辦法開拓資源啊！」她說。

張荳雲認為醫改會成員的長處是在「腦袋」，應該花更多的時間思考如何幫助台灣醫療改革，因此醫改會盡量開發長期贊助型資源，讓社會上認同醫改會理念的人有固定的管道提供捐助。

另外醫改會從未申請任何政府補助，因為，「不拿政府的錢，才能強迫醫改會在比較困難的狀態中，努力去開發更多的民間資源！」張荳雲說。

從這裡，可以看出張荳雲社會學家的敏感度。願意保持這種不靠政府補助的態度，是來自於張荳雲對台灣社會的觀察心得，她認為：「台灣社會已經進步到可以不用悲情為訴求來爭取資源，而是能夠談『理』，可以用證據、用策略去說服大眾支持我們。」

張荳雲心中認為，只要能從與民眾息息相關的本質作事情，就能夠贏得民眾的認可，台灣醫療改革基金會就絕對能夠在台灣社會生存下去。

投身「台灣教育長期追蹤資料庫」工作

而這種找到根本問題、進而改變的實踐態度，讓張荳雲在已經身兼學者與基金會董事長的繁忙工作外，又跨足教育領域，在中央研究院主持了一個關係台灣未來教育政策發展的重大計劃：「台灣教育長期追蹤資料庫」的建置工作。

那是一個由中央研究院、國科會、教育部共同合作的大型研究計畫，從1999年起，進行大規模的持續調查，收集教育現場的真實資料，尤其要去發掘「學校、老師與家長透過什麼樣的過程影響學生的學習經驗」的關鍵資

張荳雲發現，許多醫療糾紛問題是起因於吃藥、服藥的過程中，不知何故造成了病人的死亡；但是打官司時，家屬卻常被要求去證明病人確實是「吃藥後」死亡，還要證明病人吃的藥是這家醫院開的藥，這些對家屬來說，都非常困難。

「我們要求醫院在藥袋上標示清楚資訊，讓病人知道他吃了什麼藥、如何正確服用藥品，」不要「只說紅包白包各吃一包，而要讓民眾知道他吃的是什麼藥物。」張荳雲強調這是落實用藥安全的基本工作，也能夠保障病患的權益。

看似簡單的要求，卻深刻反應了台灣醫界對待病人的怠惰態度，因為這些用藥資訊早在《醫師法》、《藥師法》等法規中規定，卻從來不被醫界主流認真看待。醫改會不但要求醫院遵守法規，更進一步提出藥袋標示的進步版本供衛生署參考。「這工作進行了兩年，才讓政府單位比較認真看待這件事」張荳雲說。

而「手術」也是常見的醫療糾紛發生點。手術失敗有許多可能的原因，也許是某些手術本來風險就很高，但是另一種可能就是醫院「犯了不該犯的錯誤」，例如手術器材保養不良造成病人死亡或癱瘓。但是這種不該犯的錯誤，家屬很難知道真相，即使知道了，打官司也是困難的事情。

於是醫改會提出了「民間版手術同意書」，列舉了像是「專科手術的適應症與必要性」、「手術與否的好處與壞處」、「其他可能治療方式和危險」等等共十二項保障醫病關係的內容。同樣地，在醫改會的壓力下，衛生署也做出回應，已經小幅度修改了多年未曾修訂的手術同意書格式。

張荳雲說，醫改會的議題選擇，就是要從民眾有切身感覺的項目進入，對台灣醫界造成進步壓力。「藥袋標示」與「手術同意書」只是開始，還有更多的延伸議題正在準備中。

「醫改會要站在民眾立場上發聲。我們期許做一個為民眾做事的團體，能夠接受民眾的檢驗。」張荳雲說。

連結起衛生政策實施與民眾日常生活的真相，張荳雲正一步步完成少年時就已萌發的助人願望。

訊。

這是一個直搗台灣教育研究問題核心的研究計劃，過去台灣的教育研究，因為缺乏一個「教育資料庫」，研究人員與政府單位在辯論、設計教育政策時，總是缺少「證據」，去支持一個教育作法。張荳雲看到這個問題，也如往常一樣充滿行動力的，扛起了這個影響深遠的研究計劃。

「好的資料庫能提供很多資料以供研究，讓研究人員在一個基礎上辯論教育問題，那麼教育品質的提升才有可能。」張荳雲說。

問張荳雲為何願意在繁忙的工作之外，還主持這樣的研究？張荳雲說，因為在推動台灣醫療改革時，他們主張「人」才是醫療的核心與對待對象；而她認為，「教育」與「醫療健康」一樣，都是「人權」的一種。她說，醫療健康是當下的人權，而「教育」是這一代與下一代人之間重要的人權關係。張荳雲關心教育問題，與她的推動醫療改革的脈絡一致：行動力的樣貌，也是一致。

從社助人專業出發，到追求社會問題的解決，張荳雲成立一個基金會，還投身到教育基礎研究的領域之中，經驗了一趟自我追尋的過程；並且協助社會大眾找到了一個與政府對話的管道，讓政府的醫療政策更能貼近民眾的需要。張荳雲，似乎總是可以清楚的思索方向，並且精確地行動，讓事情真的改變。

「我是活在當下的人」張荳雲說，「在某個位置上時，就會很努力地要將當下的事情做好。」張荳雲總是以如此的精神，挑戰台灣醫界的種種問題，她說：「我們能做到九十分的話，決不會在停在六十分的層次上！」

張荳雲，清楚的知道自己正走在「一條有意義的路上。她正以認真踏實的態度，面對未來所有的挑戰；更以行動實踐的精神，讓我們的社會，無論在醫療上或教育上，都擁有了更進一步的可能。」