

## (台灣醫療改革基金會) 就是不怕得罪醫生!

為什麼不少醫生對醫改會深惡痛絕，但民眾卻踴躍捐錢、熱烈支持？  
當許多人都不敢得罪醫生時，醫改會的堅持代表了什麼？

文·張曉卉

「影印一份病歷要2000元！」、「全台七成醫院不依規定給病歷，這樣合理嗎？」「健保查處不公」台灣醫療改革基金會開記者會公布調查結果，隔天，基金會就被上百位民眾的來電擠爆，安靜的辦公室便像鍋沸騰的水滾了起來。

成立不到6年，醫改會儼然變成「醫療議題的民間代言人」。

一位老先生氣急敗壞地跑到醫改會，氣憤訴說索取病歷過程，他說：「朋友想轉院，我陪他到醫院申請病歷，前後跑了三趟、花了5千多元才拿到，看到媒體報導才知道我們被騙了啦！」

隱身在忠孝東路後巷的醫改會，20多坪老舊公寓四樓擠了9位專職人員，還得塞下會議桌、晤談室。這究竟是個什麼組織，有能耐去挑戰台灣一向權威、封閉的白色巨塔？

創立醫改會的主要成員，是由三個原本耕耘

學術圈、很少拋頭露面的學者組成。他們在變成病人或病患家屬之時，深刻感受台灣醫療環境生病了，而且病得很重，毅然決定成立一個民間組織，希望從體制外改革台灣醫界沈痾。

### 張荳雲：「病人只是一個床號」

短髮、眯著眼睛笑的張荳雲，27年前拿到美國約翰霍普金斯大學社會學博士返台教書，專門探討政策制度對醫院、老人、精神病人的影響。1988年受衛生署之邀，擔任醫事審議委員會、醫療糾紛鑑定委員會委員。

接觸醫療糾紛鑑定幾年後，張荳雲發現，由於鑑定結果不公開，醫病雙方不知鑑定過程，醫界同儕也無法藉案例引以為誡，導致悲劇重複發生。

在這期間，同時任職中央研究院社會學研究所的張荳雲因父親生病而變成病人家屬。1989年某天，張助理跑來敲辦公室門，「老師，您



參與醫療改革的學者，前國防醫學院教授姚克明（左二）、中研院社會學研究員張荳雲（右一）、政大教授劉梅君（右二）、台北大學助理教授林志鴻（右三）、台北大學副教授曾敏傑（右四）。

攝影 陳德信

母親打電話來，說您父親中風了！」張荳雲坐上助理摩托車飛奔回家，父親已經昏迷，從此再也沒有醒來。

陪伴父親住院那18個月，張荳雲不但親身經歷做為病人家屬的許多焦慮與無奈，更以社會學者角色貼近觀察，密集收集台灣醫療情境的第一手田野資料。

在醫院，病人被化約成沒有面孔的代號。張

荳雲：「明明知道我弟弟是本院醫生，還是稱呼父親是『第10床患者』。」

還有，醫護人員常認為病人家屬沒有判斷能力。「我也算高學歷吧，」張荳雲說，「可是醫生們在討論我父親的病情時，只跟我弟弟講，完全無視於在場其他家屬的存在。」

張荳雲平時下班都去醫院陪伴父親。有次，她注意到爸爸比較嗜睡，反映給醫護人員，卻



醫改會董事長張芷雲

邱瑞金攝

被醫護人員反問：「昏迷指數3分像植物人，不可能看得出是不是嗜睡吧？」

還好張芷雲堅持要檢查，真的發現父親有腦室積水，緊急處理。「如果我沒有點敏感度，後果不知道怎樣，」她搖搖頭說，那段時間父親做復健，卻發現每個治療師各做各的，家屬如果沒盯著，復健計劃常要再做一次。

張芷雲嘆道，「這並不是單一家醫院的問題，而是台灣整體醫療品質太差！」身為醫審會委員之一，她感到自己雖提供政府專業建議，卻沒有讓醫療資源分配更公平，醫療疏失事件仍頻傳。

「我一定得做些什麼，」她常在心理吶喊著。

### 曾敏傑：

#### 「台灣醫療環境從未站在民眾立場發聲」

台北大學社工系副教授曾敏傑則因家中有罹患罕見疾病孩子，體會到台灣病患的弱勢地位與

資源匱乏，「如果兒子發病時留在台灣，只怕很難存活」。

曾敏傑夫妻1993年在美國攻讀博士學位時，子凡呱呱墜地，隔天就出現低體溫、低血糖、呼吸急促等症狀，當時未查出病因。等到三個月後暑假回台，子凡嚴重嘔吐、昏迷，緊急送至馬偕醫院加護病房，診斷出子凡是台灣第一個「白胺酸代謝異常病例」。

這種罕見疾病若不處理，會造成智能障礙、死亡。子凡雖在台灣確立診斷，後續治療藥物與奶粉卻無法取得。

曾敏傑很快帶著兒子返美，受惠於美國醫療與社會福利，子凡的醫藥費有保險給付，特殊奶粉由醫療中心提供，還有營養師規劃食譜、追蹤子凡成長發育。

學成回台，曾敏傑每年仍得赴美購齊子凡所需藥物和奶粉，在父母悉心呵護下，子凡現在是身高180的健康男生。

曾敏傑知道自己很幸運，許多孩子因延誤診斷造成遺憾。他也深刻體會扶養罕病兒的壓力與苦楚。於是，他與同為罕病兒媽媽陳莉茵在1999年成立「罕見疾病基金會」，極力爭取台灣罕病患者能獲得完善照顧的權益。

同樣身為社會學者，曾敏傑看到台灣醫療環境的「病症」，也就是沒有站在病人立場去思考病家需求。他常想，「台灣有教改、司改、檢察官改革，為什麼沒有醫療改革？」

### 劉梅君：「等兩小時，醫生護士什麼都沒做，一個小生命就沒了」

政治大學勞工所教授劉梅君則是醫療疏失下的受害者，台灣醫療服務看似方便快捷，實則漏洞百出。雖然事發至今已經7年，提起無緣作母子的孩子，劉梅君眼淚還是像斷線珍珠止不住。

2000年初，某個星期五早上，懷孕八個多月的劉梅君，突然右側腹劇痛，同校任教的先生江明修趕緊送她去附近醫院。急診室把劉梅君送入待產室，裝上胎心音監測器，當時胎兒心跳正常，約一分鐘120幾次。

對劉梅君的肚子痛，護士只說側睡可以改善；嘔吐兩次，護士認為是空腹關係，要先生去買早餐。過一會兒，護士把劉梅君從待產室推到恢復室，「為什麼？」她問，「醫生交代的，」護士答，但入院一個多小時等不到醫生來診察，卻聽到護理站傳來一陣陣醫生護士閒

聊嘻笑聲。

就在護士拿來安胎藥水，低頭找血管截針時，劉梅君發現記錄胎心音的嘟嘟聲突然沒了！「怎麼回事？」她驚問。



醫改會執行長劉梅君

護士以為是綁在肚子上的監測帶鬆脫或歪了。但調整後還是沒有胎兒心跳聲，護士才趕緊叫值班醫師，發現不妙，再呼叫主治醫師，但已為時已晚。

「一條小生命就沒了，他們什麼都沒做，」劉梅君剛停的淚水又盈滿眼眶。事後醫師給的診斷是「胎盤早期剝離」，院方只想私了。

對於醫護人員處置失當，以及劉梅君夫婦希望醫院提出改善措施，以免下一個產婦發生相同悲劇，但醫院沒有醫院改進誠意。劉梅君決定打官司。

這一事件經媒體披露，有位外籍媽媽跑來向劉梅君泣訴：「我當年生老二也是給同一個醫生接生，因為產程拖太久，孩子變成腦性麻痺，醫生竟說：『是你的基因不好才生出這種孩子』，只想拿5萬元打發我。」劉梅君聽了非常生氣，「醫生如此失職，為什麼醫院竟然一點辦法也沒有？」

## 從民間發聲的醫療改革

事發後，同為學術圈人的張荳雲打電話安慰江明修跟劉梅君，提到台灣醫療問題都感觸良深，誘發了他們想做些事的動機。

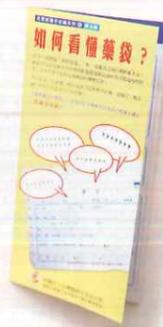
不久，張荳雲在一個偶然場合與一位朋友談起同樣話題，「你講了那麼久，為什麼不趕快做？」朋友刺激她。

這一激，張荳雲下定決心動起來。先辭去衛生署醫療糾紛鑑定委員會職務，「我要離開了，去成立一個基金會，從行動改善台灣醫療品質，」她對其他委員們說。

接著找了曾敏傑、劉梅君夫婦與國防醫學院公衛所教授姚克明、台大社工系助理教授劉淑瓊等專家學者成立籌備會，討論出「由民間發聲，推動台灣建立有品質與正義的醫療環境」做為基金會的使命。

2001年6月台灣醫療改革基金會成立，第一年目標訂在「能夠在和民眾相關的醫療品質議題上具有發言影響力」。

當訊息在媒體曝光時，民眾投訴最多的是醫療疏失、醫療糾紛



呂恩賜 攝

投訴，希望醫改會幫他們開記者會、打官司，或幫忙去抬棺、撒冥紙。

「但我們從來沒有利用醫療糾紛增加媒體曝光、打知名度，」醫改會前辦公室主任王貞云強調，醫改會選擇傾聽、彙整、分析病家的申訴資料，提供實用資訊，比方《醫療爭議參考手冊》，以及輔導經歷醫療爭議事件病家組成自助團體等。

醫改會認為，預防醫療疏失，「醫療資訊公開」是重要條件，付諸行動的第一步是從「藥袋標示」著手。

在藥袋上標示清楚用藥資訊，《醫師法》、《藥師法》早有規定，這個病人最常碰到的事，卻從來不被認真對待。「民眾拿到一堆紅丸子、白丸子，不知道吃什麼藥、怎麼吃，許多醫療糾紛就是因用藥過程中，不知何故造成病人死亡，」張荳雲說。

因此醫改會評比各醫院藥袋標示表現、提供版本供衛生署參考。做了兩年，才讓衛生署比較認真看待、要求醫療院所做到清楚標示用藥資訊。

醫改會接著提出的「民間版手術同意書」、「索取病歷」、「要求公布33家醫院財務報表」、「重視兒童用藥安全」、「給病人清楚醫療費用明細表」等議題，莫不是堅守「就醫資訊

透明」立場，讓民眾學習管理自身健康、讓醫界解除專業藩籬，改進醫療照護品質。

他們也緊盯政府修訂醫療政策的進度。譬如，在社會幾乎淡忘「邱小妹醫療人球事件」，以及最近邵曉鈴、許瑋倫車禍送錯醫院急救的爭議，醫改會在邱小妹事件滿兩週年時，跳出來要求衛生署應設法儘快讓還在立法院的「醫院急診分級制」通過施行。

從籌備會就在醫改會工作的雅晶說，「張老師有個『5%哲學』，她說，『很難讓一隻大象立刻翻身，但只要每次推一下下，就值得繼續做，』我們都不希望下一代的命不值錢。」

## 把醫改會當包青天

醫改會頻頻出招，衝撞、撼動了原本封閉、專業、權威的醫療生態，也為台灣醫界投下一顆深水炸彈。有時衝擊了醫界既得利益，有時暗助了改革的腳步。每當醫改會丟出議題、公布調查結果，衛生署、醫療院所就被逼

得出面解釋立場做法。

並且也形成重要的民間發聲代言人，每次突發打錯針、醫療人球、健保雙漲、醫事人力刪減等重大醫療事件，媒體麥克風立刻擠到醫改會，要聽張荳雲、劉梅君怎麼說。

愈來愈多民眾認識、呼應、稱讚醫改會做法。民眾捐款、當長期贊助人、當志工；把醫改會當成「包青天」，申訴醫療糾紛電話每個月至少15通，希望醫改會幫忙伸張正義。

不過，來自醫藥界的反應則是毀譽參半，有溫暖支持、善意建議，也有嚴苛批判與攻擊。

衛生署長侯勝茂支持醫改會理念且曾捐款，但他希望「醫改會多用鼓勵取代批評，和醫界做朋友」。台大醫學院法學所所長陳耀昌也肯定「醫改會從病人角度發聲，呼籲醫師應多花時間跟病人解釋病情。」

醫改會董事、高雄醫學大學精神科醫師楊明仁則說，社會需要醫改會這樣有革命



邱瑞金 攝

意義的組織，但批判對象應該是整個醫療制度，而非醫生個人。「在醫院的醫生只是佃農，開業醫生是自耕農，土地是醫院、財團的，我們只是用勞力去賺錢。」

楊醫師舉例，要醫生多花時間看病人，得先有好的就診基礎，外面滿坑滿谷病人向診間探頭探腦罵醫生看太慢，面前的患者催醫生「卡緊看，我要走了」，叫醫生怎麼辦？

藥界則是一段不打不相識，從敵人變戰友的歷程。醫改會提出藥袋標示時，藥界很反彈，醫學中心藥劑部主任、藥師投書媒體痛罵「醫改會不是專業，憑什麼評比醫院藥袋標示？」

直到公會拜訪，了解醫改會立場，醫院也因重視醫改會調查結果，開始重視藥劑部門，甚至頒獎表揚，藥界開始轉變態度，更表達願與醫改會共同提升用藥品質，比如呼籲兒童用藥安全。

### 醫生擔心「醫改會」是「仇醫團體」

相較於藥界，很多醫生的敵意可說是排山倒海，苛刻且激烈。

「我對他們太失望！」一位台大醫學院教授一聽到醫改會立刻搖頭說，醫改會沒有背後價值、沒有論述，應該做改革健保大事，「做什麼索取病歷！無法解決台灣醫療的根本問題。」

有的醫生在醫改會到醫院宣導時，直接指著組長雅晶鼻子說，你們醫改會盡做些藥袋、病

歷、手術同意書這種「小鼻子、小眼睛」的工作；還有醫生理直氣壯地說醫院不給病歷是天經地義的事。更有醫生電話恐嚇說，「我已經把張董事長的死亡證明書開好了」。

網路上的批評更是毫不留情。

比方，「醫改會的成員是如何遴選的？根本是『仇醫團體』、憑什麼來醫改我們？」「那些『叫獸』，在我看來就是醫界的蟑螂，他們絕大多數不是屬於醫界的啦！」

又好比醫改會曾提出「醫院/醫師要求民眾自費4大花招」，立刻出現撻伐聲浪：「『衣改會』一直要替病患出頭很好，但你們知不知道總額給付？點值落到一點剩五毛，怎麼不見這些『不肖叫獸』出來鬼叫？」

面對攻訐聲浪，「可能我神經比較粗吧，不覺得怎樣，」張苙雲輕鬆笑道，只要醫師願意聽，她就去說明醫改會理念，改革醫療工作條件，結合十大醫事專業團體，反對醫院刪減人力，都是希望保障醫療人員在優質環境下執業。

「我們從未申請任何政府補助，不拿政府的錢，才能獨立做想做的事情，我也看到台灣愈來愈多人能夠談『理』，用證據、策略去說服大眾支持我們，」張苙雲說。

對於批評未做健保改革，執行長劉梅君表示，醫改會從要求公布醫療院所財務報表，掀開健保財務黑箱、呼籲徹查門前藥局、藥價黑洞，都在要求健保改革。

副執行長曾敏傑則說，健保問題盤根錯節，那麼多專家做二代健保都困難重重，又豈是醫改會這小小的非營利組織能一肩扛起？「我們是站在民眾為中心思考去做體制外的倡導」。

### 等待醫界的陳瑞仁

從體制內自發的改革

是條路，例如檢察官改革協會副召集人兼發言人的陳瑞仁曾說，「給我一根槓桿，我將移動整個地球。」

但相較於司法、教育等專業團體，自發性號召圈內人改革，攸關民眾生死大計的醫療專業，卻鮮見醫事人員登高一呼做改革，而目前已有的財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進委員會與黃達夫醫學教育促進基金會等組織，尚未如醫改會般獲得民眾的熱情相挺。

一位熟悉台灣醫界的學者表示，台灣雖有方便快捷的全民健保，但醫療生態也因此嚴重扭曲，且主管醫療政策的衛生署官員大多為醫師出身，在強悍的醫師、醫院等同儕團體前矮了身子，「之前的醫事處（現為醫政處）幾乎有10年不做事」。

並且，現在網路發達，老百姓已經聽膩醫生



陳德信 攝

動不動說「醫學你不懂啦」，當做拒絕改革的擋箭牌，愈來愈多民眾體會到，醫療環境生病，最大的輸家就是病人。才會有病家投訴醫改會「腳痛看病20幾次，看到肌肉萎縮還查不出病因」。

一位熟知醫療大環境的人士指出，其實拉高層次看醫改會被醫生罵卻被民眾支持的現象，正是在台灣醫療品質破洞乏人補、又不見醫界自我改革狀態下，醫改會的出現補了這個洞，造成醫界權威被挑戰的難堪局面。如果醫改會的做法更嚴謹、更注意細節，揭發痛處之前重覆查核，減少被質疑之處，醫改會的力量將可獲得更多醫界的敬重。

至於體制內，誰會是「醫界的檢改會」、「醫界的陳瑞仁」？值得等待。

◎版權所有，本刊圖文非經同意不得轉載或公開傳播。