



先天畸形嬰幼兒期待政府關愛的眼神

◎台灣小兒外科醫學會前任理事長暨林口長庚兒童外科主任 張北葉

少子化的新聞讓民眾擔心未來台灣沒有足夠的年輕人，成為活力盡失的國家。社會上有些現象已經可以讓人感受到少子化的徵兆，像是國小每一班級的學生人數減少。曾有人報導山區的國小因為每年級都湊不齊一班，因此考慮是否要合併一些人數少的國小；這當然會造成學生為了上學要走更遠的路，或是每天都要父母開車接送送到學校，在人人都有就學的機會的前提下，教育部總不能考慮人數太少就廢校？

既然人人都有就學的機會，就擴大福利的範圍來說，是否每個嬰幼兒都應當有就醫的權利呢？當然

，健保局的就醫權利是包括每一位國民，只是健保局沒能看到先天性畸形嬰幼兒的極少數需要。山區國小的編制及硬體已經存在，只要繼續編列預算就可以維持教育的福利了。但是健保並不是提供醫療的機構，它是一種保險制度。醫院發生費用，向健保局申請經

費是健保制度實際運作的方式。

先天性畸形的嬰兒未能主動受到衛生當局協助，日漸面臨被棄絕的命運。衛生署針對罕見疾病有努力改善，所以罕見疾病的用藥是受保障的。但是先天性畸形，例如，腹壁裂需要特殊材質的人工腹膜，就不在此保障之列。台灣一年只有少於20例腹壁裂的病例，用量不足以讓任何醫療器材公司有意願進口此項人工腹膜。另一個例子：尿道下裂病童中，少數人需要使用刺激陰莖發育的藥膏，多年來即使醫師拜託藥品公司，

也不會有人願意進口。本著慈善的目標，供應商沒有利潤且日漸減少的商機，向來不是公司成立的宗旨。

先天畸形醫療處於絕境的另一個主要原因是衛生署的「美意」。美意是指衛生署要求任何醫療器材、藥物都要通過衛生署檢定。這項申請檢定，費用及過程是所有公司不願意進口或製造極少量器材或藥物的主因



之一。未來台灣出生率持續下降，生下先天畸形兒和宣告無器材、藥物可以醫治已經快畫上等號了。法令、規章、制度都是為大多數情形設立的。健保局提出 DRG 制度原也是「美意」，這個制度設計是希望減少資源浪費，同一系列的手術整合為一體，給予相同的給付。有效率處理病人問題的醫療機構會獲得較多給付，但是此制度將嚴重疾病與一般量多且相對簡單的手術混在一起。相信未來一年，一旦 DRG 完全實施，多數先天性疾病的複雜程度不是一般成人疾病分類所能包括在內，難以處理的先天性畸形將面臨無人願醫的狀況。即使健保局聲稱已給予嬰幼兒手術加成，但試算結果，「先天性殘缺手術」的醫療給付，卻是十分悲觀。

30 年前，台灣仍在嬰兒潮時期，先天性疾病手術處於急速發展期。許多過去沒能妥善治療的疾病，經過多年努力，終於能解決部分問題。不過兒童外科的醫師養成是需要一般成人外科 4 年訓練後，再加兩年次專科訓練，養成過程不僅是修業年限延長，並須面對「小量」、「極多變化」的各類先天畸形疾病

的嚴峻挑戰。因此若不能吸引有興趣且資質聰穎、能力強的醫師來從事此項較艱鉅的工作，是無法開創、突破困境的。除了人才的重要性，另外一項治療先天性畸形兒的困難，是愈來愈少的嬰兒出生率，即使老師傾囊相授，也必須要有實際病例、手術示範給後輩醫師才能傳授下去。在過去有較多畸形兒出生的年代，沒有發生這問題，現今沒有年輕醫師願意從事即將式微的醫療行業是可以理解的。

先天畸形兒手術所面對的問題已浮上檯面，因為不具經濟效益造成無人願意進口藥物、器材；無人願意從事日漸萎縮的行業，沒有足夠誘因，無法吸引優秀人才繼續維持醫療水準。「極少數」、「沒有選票」、「不會聚眾抗議」，是現階段台灣不去正視少數先天性畸形嬰幼兒的主要原因。兒童外科需要政府主動作為，不只是「關懷」或是「可以向我申請」以被動消極作為來解決，這些先天不足，後天失調的問題未來將是悲觀的。將來的解決的方案，應會是送到人口眾多的對岸尋求治療？

長庚湖

山光水色長庚湖
病友休閒一綠洲
鵝鴨上岸尋覓食
人禽相處樂悠悠

◎文／患者張克山目睹而作
攝影／林口長庚神經內科
主治醫師 謝向堯

