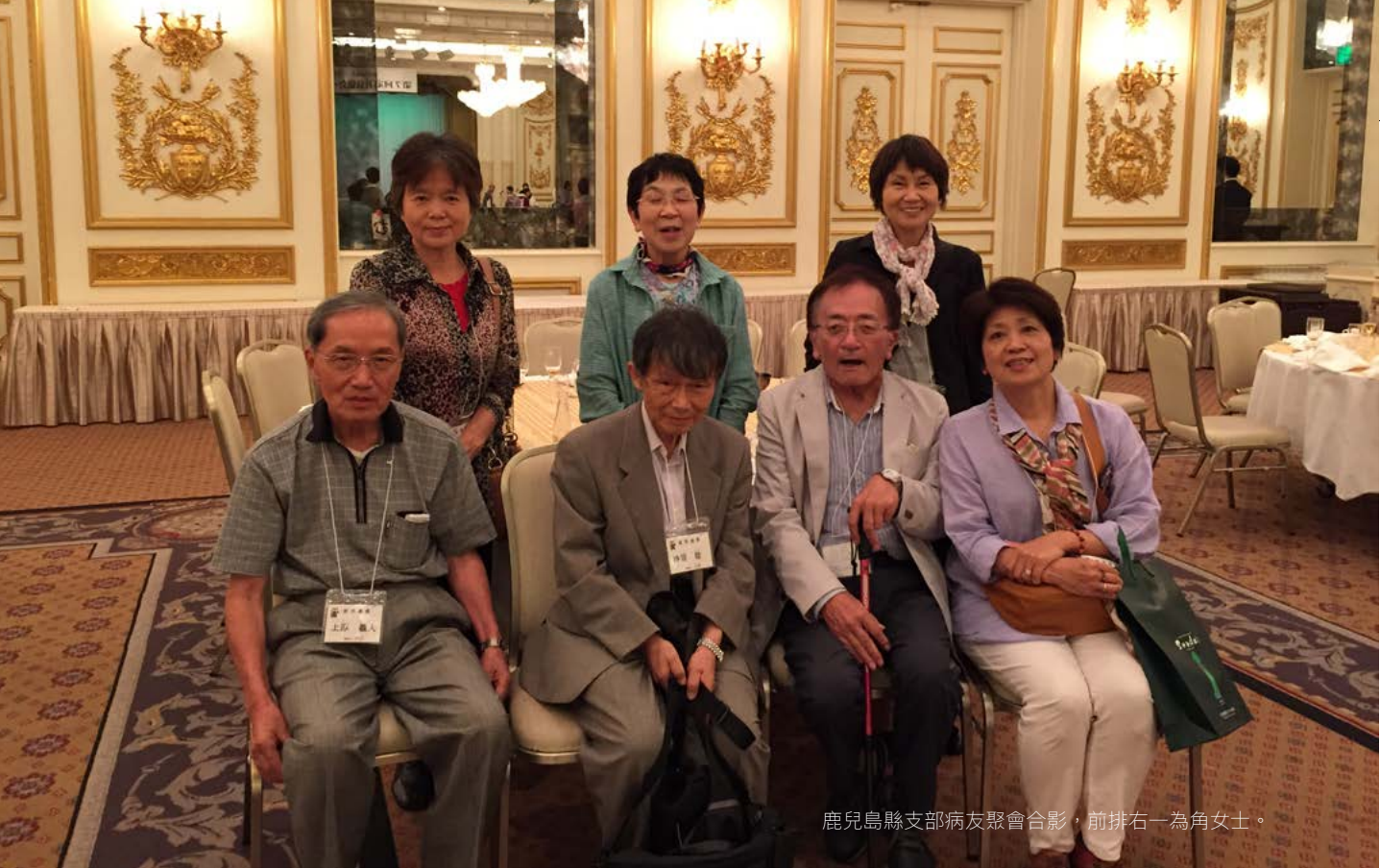




鹿兒島縣支部病友聚會合影，前排右一為角女士。

鹿兒島巴金森病友會經驗交流

攜手抗病 爭取權益

在日本，巴金森病友團體是由病患或家屬發起，彼此交流抗病經驗、邀請醫師講習，同時向政府爭取權益。本刊特別專訪日本「全國巴金森病友會鹿兒島縣支部」前事務局長角のり子（Sumi Noriko），談談台日兩國不同的病友團體經驗。

採訪・撰文／趙瑜玲・華正函
訪談口譯／沈美佐





在台灣，各種病友團體多半是由醫護人員發起，再號召病友加入；這與國外病友團體多由病人發起，再邀請醫護人員參與或指導較為不同。四月份，來自日本的「全國巴金森病友會鹿兒島縣支部」前事務局長角のり子女士（以下稱 **Noriko**）特別觀摩了本會在二二八公園舉辦的世界巴金森日活動，並接受本刊專訪，分享了日本巴金森病友團體的經驗。

Noriko 本身並非巴金森患者，而是多年前為了照顧罹患巴金森症的母親而加入「全國巴金森病友會」，並擔任「鹿兒島縣支部」事務局長，至今已 9 年。雖然母親已辭世，

但身為護士的她並沒有退出，繼續為其他病人服務，希望以她照顧母親的心得幫助其他病友，讓病友或家屬遇到問題時有人可商量，同時也分擔他們的情緒。

病友及家屬主動發起

日本的巴金森病人多半很內向，不善於表達自己，對醫生十分敬畏；而巴金森症的專科醫師則覺得病人的病情都差不多，聽多了有時也不是很有耐心。但病患相信，無論什麼樣的病人，都同樣有在社會上好好生存的權利。病友們認為，我們自己最了解自己的病，希望組成團體，共同發聲，邀請醫師進

入病患的世界，了解病人的狀況、傾聽病人的心聲。

1973年，日本的巴金森病友聚集在一起，共同學習研討；到了1976年，東京都、神奈川縣及愛媛縣分別成立病友組織，繼而聯合起來成立了「全國巴金森病友會」，本部設於東京，並在各地成立支部。截至目前為止，全日本已有46個支部，只剩3個縣未設置，本部及支部總共有8,500名會員，大多是病友及家屬。也有些醫療從業人員或關心巴金森病的民眾捐款成為贊助會員。

克難經營 爭取病友權益

病友會成立的兩大宗旨為：「促進社會包容」及「推動巴金森醫療體系的完善」。

日本也有類似台灣全民健保的社會福利，

巴金森屬於重大疾病的定義範疇，稱為「難病」，因此醫療費幾乎都由國家負擔，病人每月只需自付大約5,000至10,000日圓。但近年來由於人口老化，巴金森人數攀高到15~6萬人，已超過「難病」的法定上限——全國人口的千分之一（13萬人），因此即將被排除在補助範圍以外。如果沒有了國家補助，巴金森的醫療費用將高達每月5~15萬日圓。為此，病友會經常透過國會遊說，或上街陳情，向政府爭取權益。

「這些辛苦的抗爭，讓全國病友受惠，但很多病友都不知道。」Noriko無奈地訴說病友會的困境。她說，由於日本人對病人常有偏見，因此有很多巴金森病人不願意入會，因此也不知道病友會的存在價值。以鹿兒島為例，全縣約有3,000名患者，卻只有135人入會，因為害怕別人知道自己有病。雖然本部或支部會員都須繳交會費，各地支部收費不一；以鹿兒島支部為例，每年會費為4,500日圓，內含上繳給本部的1,500日圓。但由



《台灣巴金森之友》會刊十分受到日本病友肯定，屢次獲得病友刊物報導。對於台灣醫師為本刊撰寫專文並逐字審稿，十分稱羨；角女士表示，日本病友刊物的醫學常識多來自聆聽醫師演講的筆記。

於會員人數太少，病友會的經費仍然捉襟見肘。病友會工作人員除了本部為支薪員工，支部的成員幾乎都是志工，幹部也只領取象徵性的年薪3萬日圓；支會會址也幾乎都設在會長家中或醫院、公共場所。

病友出版品 台日兩樣情

受訪時，Noriko 翻閱本會的《巴金森之友》會刊，得知會刊中的文章都是由醫師特別為病人撰寫或受訪，經過專業編輯團隊製作後，再由醫師逐字審稿，十分驚嘆，她說：「這在日本是不可能的！」

目前，日本「全國巴金森病友會」本會一年發行四次會報，鹿兒島縣支部則發行一年三期，主要刊載會務行政訊息讓會員知悉，也有一些醫師演講的筆記、病友經驗分享。病友照護資訊方面，除了一些主題性的小手冊及 2006 年由神經醫學會出版過一本《巴金森生活指南》，病友會並無書籍出版，醫藥資訊多半靠藥廠寄贈。而鹿兒島縣支部的刊物，就是由她自己編輯印製，醫藥照護訊息多整理自她自購書籍閱讀所悉，或是聽醫師演講時經醫師同意做成的比既刊載。

強化服務 提升病友參加意願

病友活動方面，鹿兒島縣支部每年舉辦兩次醫療演講會，每月一次病友交流會，也力邀醫師參加。另外，不定期舉行卡拉 OK 大賽、復健體操教學等，鼓勵病友踏出家門，藉由運動及社交活動，建立正向心態。



日本病友團體舉辦各種學習或聯誼活動幫助病友。

Noriko 說，病人若是悶著，病情惡化就很快；她引用收治巴金森病患非常知名的「順天堂醫院」醫師的說法：「光是出去走走，就能改善病情。」目前鹿兒島縣內有 6 個據點，病友固定聚會，Noriko 希望未來能增加到 10 個，據點多人數少，比較好分享。

此外，由於平常就診時間太匆促，病人不太敢多說，醫師們與藥廠共同開發「生病日誌」供病友自行記錄，回診時提供給醫師。鹿兒島縣支部把「生病日誌」放在網路上供病人下載，鼓勵病人以手機紀錄病情，拍攝影片，上傳給醫師。

為此，她也希望仿效熊本縣支部，舉辦醫師病人同行的旅遊，若能 2 天 1 夜更好，讓醫生跟病人近距離互動，更了解病人日常生活中的困擾。

但是，這些服務未來都將限制會員參加、由使用者付費，才能增加會員人數，也才有足夠的經費維持病友會的永續經營。