**病患團體的變遷與比較：一點個人心得**

**清華大學通識教育中心／林文源教授**

過去我因為自身的疾病，投身台 灣透析病患經驗、團體與政策變遷的研 究長達十餘年，近年來，在其他研究過 程中也陸續接觸其他病患團體，其中包括漸凍人病友團體、糖尿病病友團體、中醫癌症病友團體。在這些不同團體的發展與活動中，我看到一些不同的經驗與可能性，在此做些簡單介紹，最後並將這些差異與想法彙整提供透析界醫護與病友參考。

首先是透析病患團體。台灣目前的透析病患數約有七萬人，從1983 年中華民國腎臟基金會成立以來，迄今台灣正式立案的腎友會有二十餘個，而各院所成立的聯誼型腎友會則不計其數。相較於上述的病患團體，腎友會在過去曾在健保制度建立前推動透析補助、也曾經深入介入透析醫療政策的變革，部分團體並在早期醫療技術改善過程發揮臨床監督力量。在目前的發展中，因為健保制度的穩定與透析醫療品質相對提高，目前腎友會的活動多偏向生活扶持、聯誼與常態性的照護資訊分 享。可參考中華民國腎臟基金會網站：http://www.kidney.org.tw/

第二是最近因為冰桶挑戰而聲名大噪的漸凍人。漸凍疾病是一種罕見疾病，主要是因為運動神經元漸進性退化而造成全身肌肉萎縮及無力的疾病，病患會隨著病程而喪失運動神經的控制能力而失去行動、語言甚至呼吸能力。估計台灣的病友數約為一千五百人。漸凍人協會正式名稱是「中華民國運動神經元疾病病友協會」，是在1998年由醫護人員、醫院志工、病患與家屬成立的團體。因為漸凍人疾病的特殊性與急迫性，協會在成立後逐漸發展的方向包括：一、持續推動漸凍人照護環境。二、落實「漸凍人醫護服務網」，協助漸凍人獲得在地、 即時的醫護服務。三、推動運動神經 元疾病醫療研究，俾早日找到治療疾 病的方法。四、推動科技輔具之研發，協助漸凍人追求無障礙生活，創造生命價值。目前在第一、四項都有相當 持續的累積與發展。協會除了台北辦公室，在中、南部也有設辦公分部，在組織與分工都穩健發展中。中華民國運動神經元疾病病友協會目前狀況可參考：http://www.mnda.org.tw/

第三是中醫癌症病患團體。其實各大型醫院都有成立各種癌症病患團 體，而中醫的癌症病患團體則相當特殊，據我所知，台灣也只有一個，是在 2011 年由台北的某中醫醫院所發起 成立的，參與病友則是混合各種類型與階段的癌症病友，參與者也包含醫護及志工，目前 2014 年已經正式在內政部成立「台灣寬心癌症關懷協會」這個協會過去數年的運作中，主要是以推廣：一、醫療知識：包括中醫扶正療法與相關癌症醫療資訊推廣。二、病友相互支持與分享。三、廣義寬心治療：包括社會支持、佛法講座與靜坐等療法的推廣。這個團體目前仍在 發展之中。相較於其他癌症病友團體， 其相當特殊之處是在臨床療效與研究為基礎下，結合中醫、佛法與其他另類療法推展多元的病友支持與治療。寬心癌症關懷協會目前狀況可參考：http://tcmcancerfamily.pixnet.net/blog

最後是糖尿病病友團體。目前全台糖尿病患高達一百五十萬之譜，台灣的糖尿病病友團體的推廣起源甚早，早在1989 年早期天主教康泰基金會推動兒童糖尿病病友會開始，直到政府 以政策力量推動糖尿病共同照護網，在醫療院所、衛生所與社區共推糖尿病病友會，迄今相關病友會已經有近500 個之多。在 2008 年更由三十個病友團體發起，成立「中華民國糖尿病病友全國協會」，主要目標為發展心理支持、集體認同、照護知能學習、健康行為重塑、相關權益爭取等。因為糖尿病與生活、飲食型態密切相關，這些病患團體的主要目標多放在醫療面向居多，也多由醫護及院所輔導與支持運作，但在更為積極的面向「中華民國糖尿病病友全國協會」也提出「我的健康 我作主」的主張，強調病友的自主管理 與責任。中華民國糖尿病病友全國協會目前狀況可參考：http://www.tapd.tw/

綜觀這些團體的簡要發展，在此 與大家分享幾點心得：

一、政策制度參與的差別：相較於其他病患團體多以疾病照護及分享為主，而糖尿病友會則多為配合政策發展的結果。腎友會是展現最為多元的政策參與能力的類型。在健保制度建立之 前，儘管資訊相對不發達且動員困難，但中華民國腎臟基金會在許多制度上發揮重要影響。而之後的其他腎友會，如中華民國腎友協會、桃園縣腎友協會等 也在不同階段發揮各種政策參與。

二、病友會的動員力量與活動力與政策支持或病患人數較不相關，反而與疾病的急迫性相關。如同早期的腎友會，漸凍人協會仍處於相當需要大量研究、政策與技術支援的處境，因此人數雖少，但是其活力在上述四類共數百個 團體中，活力卻相當旺盛，組織發展也相對完善。

三、醫護參與的差異與對多元需求的包容：腎友會與醫護的合作因團體而異，有相當大的差異，因此，在各團體對於多元醫療需求以及對生物醫療（西 醫）的評價上，有不同發展。漸凍人協 會也因為屬於極度需要醫護專業的疾病 照護，因此與醫護、醫院密切合作。中醫癌症病友會以中醫院為主，相較於其他西醫院成立的病友會，對於多元醫療的可能性保持較為彈性的態度，穩健發展。而糖尿病病友會則較為有趣，從早期由政策輔導成立，到發展中出現對病 友會是否能主張「我的健康我作主」的爭議，而有不同發展取向。

四、病患團體的未來：如上簡介， 儘管糖尿病友團體有政策支持，但大多數為配合院所計畫之活動，較缺乏衝勁。腎友會在健保支持與醫療技術水準提升後，失去急迫性，多數團體之活力逐漸降低。這兩者在發展方向上也呈現由早期的多元取向，逐漸變少。相較於這兩者，癌症與漸凍人協會仍具有沈重的生命威脅與治療負擔，在病友會的發展仍承擔相當重要的支持力量，目前病友會的確也處於成長發展階段，而在發展方向上也屬於朝向多元開放。

根據這些初步比較，對於未來腎友會發展與活動，謹此提供一點想法。首先，腎友會的經驗累積與合作。除了像漸凍人、中醫癌症病友會等是單一組織的形式，糖尿病或其他病友會採取的策略經常是匯聚力量。然而在數十年的腎友會發展上，除了成立中華民國腎友協會之外，只有甚少的匯聚機會看到腎友會的合作。缺乏合作讓彼此經驗、資源與力量無法累積，較為可惜其次，在政策發展面向，腎友會是最具政策參與經驗的團體，這些參與經驗儘管是在早期性命交關之時被逼出的衝力，且病種不同條件有異，但是這 些經驗對於病患團體的發展仍有一定參考價值，如何轉移這些經驗，或進一步擴大發展，或許也值得思考。

最後，腎友會的定位與方向，從過去的政策倡議，甚至對抗，到臨床介入、資訊分享，病患生活扶助等等，過去腎友會有相當多元的行動模式，但在在當前政策、醫療相對穩定的狀況下，若要維持活力，是否有進一步的發展可能性？例如，是否可能朝向更進一步的領域擴張，例如轉向醫療面的慢性腎病預防領域？或者從推己及人的角度，將團體由自助角度，推展向助人面向，成為另一種社會公益組織。