

病人參與政策聲明

病人參與的理念

不論任何層面的醫療政策決定，最終都為病人帶來影響，因此病人在道德倫理上均有權對醫療政策發展擔當重要的角色。讓病人參與政策的決定，可確保政策能切實反映病人和照顧者的需要、意願和能力，對於日益增長的長期病患者來說，這種合宜和符合成本效益的方法，無疑可切合其需要。

¹ 越來越多證據顯示，病人為先的醫療服務可加強病人的責任感，充份使用醫療服務，最終可改善病人健康、生活質素和滿意度 (請閱讀參考文獻)。

現時，在政策制定和實踐方面，病人的聲音未受應有的重視。病人參與往往只是空談，其對政策的影響受到各種限制，包括現實和財政架構、知識迥異、文化障礙和個人態度等。病人參與不應依賴個人，而應納入制度架構，將其制度化，成為定律。

醫療界別予以重視

長期使用醫療服務的人士及受患者，包括病人本身，甚至病人組織的觀點，醫療界應予以重視。此外，應建立穩健的機制，確保病人參與並不是草草了事，而是病人在決策的過程中擔當合宜的角色，觀點獲聆聽和跟進。

醫療服務的持份者應明白病人和病人組織參與政策、制度和服務等決定是非常重要的，這可確保相關政策和服務有效針對病人的切實需要。

持份者包括：

- 病人和病人組織
- 照顧者和照顧者組織 (包括家人)
- 醫療專業人士、執業者和學生 (如醫生、護士、藥劑師)
- 醫療服務提供者 (如醫院、護養院、家居護理機構)
- 政府 (本地、區域層面)
- 第三方服務提供者 (如社會保障、保險)
- 醫療相關服務和行業 (如藥劑、醫療儀器、生物科技等)
- 處理健康相關問題的機構，如政府部門、非政府機構、半政府機構、人道組織 (如世界衛生組織、樂施會)

建議

1. 持份者應廣泛覆核現有醫療機制和結構，以便病人參與；同時與病人和病人代表緊密合作，確保病人可參與 所有決策的過程，持之以恆。
2. 病人參與應按 IAPO 指引 (www.patientsorganizations.org/involvement)為標準，當中包括：
 - 穩健和透明的機制，確保病人的觀點獲重視和跟進，而非單單作記錄
 - 讓病人參與發起、設計、實行、溝通和評估
 - 為參加者提供實際上、心理上、財政上和教育上的支援
 - 以不同方法接觸弱勢社群，廣泛收集不同意見
3. 如討論涉及影響病人的醫療服務或生活，就應讓病人參與其中，當中包括但不限於以下各項：
 - 專業委員會 (如道德委員會、補貼委員會、政府諮詢委員會、醫療優先次序及資源分配委員會)
 - 管制過程
 - 設施設計和發展 (如興建醫院或翻新工程)
 - 教育和訓練計劃的設計 (如專為醫療人員而設)
 - 研究發展 (如臨床實驗設計)
 - 護理和治療指引的設計
4. 病人組織應堅持參與一些與病人相關的健康、經濟、社會等政策制定工作。

相關出版和選取文獻

IAPO 政策聲明：病人參與 www.patientsorganizations.org/involvement

IAPO 政策聲明及指引：健康素養 www.patientsorganizations.org/healthliteracy

IAPO 是一個病人組織聯盟，代表全球各國患有不同疾病的病人，同時在全球宣揚人本醫療的概念。

© 2005 IAPO 版權所有，翻印必究。此指引在 IAPO 進行成員諮詢後獲管治委員會同意，並於 2005 年 5 月推行。