

病人參與指引

國際病人組織聯盟 (International Alliance of Patients' Organizations 簡稱 IAPO) 所建議以下的病人參與指引，獲國際、地區和本地機構採納，用以邀請病人和病人組織參與各項正規或非正規的醫療項目，包括醫療政策、制度和服務等。

你可以這些指引作為推行項目的清單：

✓ = 已符合指引

× = 未符合指引

- = 指引不適用

1. 找出問題所在，訂立目標

- 找出可能影響病人的程序、事項或問題
- 確定建議事項的初步範圍，緊記在策劃和實行方面都要實際和符合現實
- 訂立你的目標，考慮到涉及的持份者
- 考慮到病人參與對你自己和病人的好處和挑戰
- 旨在盡早讓持份者參與項目的不同階段 (如設計、實行、溝通、評估)

2. 選定合適的病人代表

- 請病人和病人組織決定哪些持份者與他們立場一致，以及誰在這些事項上最能成為理想的代表
- 採取不同方法選定病人代表，讓其參與其中 (如透過病人組織、一般和獨有媒體、不同的宣傳渠道如網頁、印刷品等)
- 嘗試讓弱勢社群參與 (如長者、少數族裔、宗教團體、行動不便者)，同時考慮這些組別的利益平衡 (如年齡、性別、罹患疾病)，以及這些病人或病人代表的代表性。

3. 鼓勵和推動病人參與

- 顯示問題的重要性，鼓勵病人參與，同時給予充足的資訊和實證
- 保持透明度，建立誠信
- 要確切，避免含糊其辭 – 道出期望、角色和責任
- 給予回應，建立誠信，鼓勵病人持續參與

4. 決定合適的參與方法

- 邀請病人代表對策劃提出意見，並建議目標和方法，繼而討論和達成協議
- 找出現行方法，進行評估，避免浪費資源和人力
- 採取多於一種的參與方式 (如參與委員會、督導小組和焦點小組；諮詢工作、

顧問網絡、病人論壇、網上平台等)
焦點小組是指人數較少的持份者一起商討某個題目。

5. 給予支援，鼓勵參與

- 請病人和病人代表釐訂病人在項目中的需要，並盡量配合各人的需求
- 顧及行動不便、健康受損病人的需要 (如容易到達的地點、給予休息時間)
- 緊記各人的限制和需要 (如行動、時間、金錢、語言限制等)
- 諒解和預備因身體不適或復發而缺席的病人
- 平易近人，聆聽個別的意見或關注
- 給予符合現實的時間表
- 為相關費用提供補貼，為病人代表付出的時間提供補貼 (可能有些病人不願意接受)

6. 提供資訊、教育和訓練

- 詢問病人代表需要哪些相關資訊和訓練，以便其參與項目當中
- 按需要提供合適的訓練，確保持份者所獲知識取得平衡
- 確保所有資料均以清楚方便的方式表達，並符合既有文化、年齡、性別、身心狀況，符合健康素養的原則
- 顧及使用網頁的廣泛性，緊記並非所有人均能上網

7. 監督參與過程 – 確保能帶來轉變

- 確保參與是持續性的
- 確保病人代表的參與是平等的
- 記錄結果，更重要的是從而作出行動，帶來轉變

8. 評估項目

- 定期評估參與的機制，考慮病人的意見，作出改善
- 讓病人參與，幫助你建立全新的目標，為現有目標作出調整

9. 給予認同

- 感謝為項目付出的各個代表
- 公開鳴謝病人的參與 (如在最後文件給予建議，就須鳴謝)

思考要全面 – 不只限於某個項目

10. 再度評估內部架構

- 檢測制度發展、實行和評估的方法；找出可能影響病人參與的障礙，以及尋找解決方法

- 作出恰當的轉變，改善內部架構

11. 教育員工

- 確保組織裡的每一個人明白病人參與的價值和重要性
- 對內和對外分享最佳的實踐方法
- 多尋找有用的會議和機會，讓員工接受病人參與的訓練

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，於 2005 年 4 月推行。