

從住院渡歲看醫社協作
Perspectives on community
collaboration after
hospitalization in the CNY

曾建平
香港罕見疾病聯盟會長

2015年7月

內容大綱

- * 香港罕見疾病聯盟
- * 在東區醫院過年
- * 醫社合作與病人參與
- * 共同目標：人本醫療
- * 結語

香港罕見疾病聯盟

- * 香港罕見疾病聯盟成立於2014年12月
- * 由一群罕見疾病的病人、照顧者及專家組成
- * 我們的訴求：
 1. 確立罕病定義
 2. 建立罕病數據資料庫
 3. 設立「罕見疾病中心」
 4. 加強罕病遺傳專科服務
 5. 制訂相關支援及保障政策

在東區醫院過年

- * 年廿八入院，住了十天，首次享用公立醫院住院服務
- * 從住院體會公營醫院服務
- * 治療
- * 休息
- * 跟進
- * 病人的權利與責任

醫社合作與病人參與

* 世界衛生組織阿拉木圖宣言：原則第4項
(1978年)

「人民有權利及義務，以個人或團體名義，參與規劃及推行他們的醫療衛生。」

醫社合作與病人參與

香港的病人參與

* 政府層面

- 基層醫療、藥業改革、醫療融資、電子健康紀錄共享、醫療人力規劃等委員會 / 工作小組

- 醫院管理局

- 董事會

- 醫院管治委員會

- 病人諮詢委員會

- 個別醫院的委員會

* 私營醫療業界

醫社合作與病人參與

病人可參與的範圍

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

醫社合作與病人參與

病人參與的層次

- * 知會(informed)
- * 諮詢(consult)
- * 共同參與(involve)
- * 支援及充權(support and empower)
- * 分擔決策(share decision making)

醫社合作與病人參與

貫徹病人參與

- * 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

醫社合作與病人參與

道德協作共識框架

IAPO於2014年1月與協作伙伴和持份者共同發布

Consensus Framework on Ethical Collaborations

四大原則：

- * 把病人放在第一位
- * 支持合乎倫理道德的醫藥創新
- * 公開和透明
- * 獨立和問責

共同目標：人本醫療

- * 對國際病人組織聯盟(IAPO)而言，所謂「人本醫療」，主要是為病人設計一套著重他們個別醫療需要和訴求的服務體系，把資源適切地運用于病人身上，使之更合乎成本效益。透過推廣病人責任及善用資源，「人本醫療」不但能達到更佳的健康成效和生活質素，還能夠獲得保健投資上最理想的價值回報。
- * 「人本醫療」基於承認病人是抱有不同需要的個體，醫療制度能夠回應他們的訴求，在承認和尊重他們的能力局限和個別特定訴求的同時，鼓勵他們對自己的醫療負起一定責任。

共同目標：人本醫療

IAPO人本醫療的五大原則：

- * 尊重
- * 充權與選擇
- * 病人參與
- * 可及的治療和支援
- * 病人資訊

結語

- * 醫院服務是為了回應病人的需要和個別訴求
- * 醫社合作和病人參與有利於醫院更好地回應病人的需要和訴求
- * 有效的醫社合作和病人參與有賴醫院接納和支持
- * 醫療界別的持份者以達至人本醫療為目標



謝謝！