

## 【參加 IAPO 國際病友會議感想】 Trust us, we are patients!

### 出席「第一屆全球病人組織高峰會議」成果報告

會議名稱：The first Global Patients Congress

會議時間：94 年 2 月 25 日至 2 月 27 日

會議地點：Sheraton Heathrow Hotel(London, United Kingdom)

主辦單位：International Alliance of Patients' Organizations (IAPO)

與會人員：超過 70 個來自全球不同類型的病人組織團體參與。

台灣出席人員：王貞云（醫改會辦公室主任）、劉素芬（醫改會研發組專員）

#### 會議性質：

國際病人組織聯盟（IAPO）1999 年以基金會型態立案於荷蘭，總部設於英國倫敦。為符合國際病人組織地位，2004 年成功於荷蘭立案為國際性協會，目前會員來自 35 個國家，共 153 個會員。全球病人組織高峰會議預計每年定期舉辦，提供各國病人組織面對面交流與討論之機會。明年舉辦地點預計於西班牙。

#### 會議摘要：

##### 94/02/25 IAPO 會務報告、徵求提名新的委員會成員

##### 1、2004 年工作成果

- (一) 成功轉型為國際性聯盟組織
- (二) 政策形成：以病人為中心的健康照顧之宣言、積極參與世界衛生組織（WHO）計畫
- (三) 建立跨區域聯盟：開啓和世界衛生組織(WHO)的工作關係、與全球醫療專業組織正式互動，包括世界醫學會（WMA）、國際護理協會（ICN）、國際製藥協會（FIP）等。

##### 2、2005 年工作目標

- (1) 建立會員與外在組織之網絡
- (2) 政策活動
- (3) 建立跨部門的聯盟。

(4) 全球病人高峰會議：2006年2月將於西班牙舉行。

(5) 會員網絡之拓展與維繫

### 3、委員會擴充新血—徵求全球會員組織提名人選參與委員會名單

(1) 因應 IAPO 已於 2005 年立式轉型為國際性聯盟組織，現行委員會擬於 2005 年 7 月改選，並廣泛召募全球會員組織代表參與委員會運作。

(2) 2005 年 6 月 30 日之前，有興趣的會員代表可推薦或茅遂自薦，填好表格並回傳給 IAPO。預計 7/31 會公佈新的委員會成員。

## 94/02/26 Plenary & working groups (一)

### Plenary(上午)「如何和病人及病人組織一起發展以病人為中心的健康照護？」

一、五位演講者—Markos Kyprianou(EU)、Sandra Dill(病友組織主席)、Dr Richard Barker(英國藥廠之經理)、Dame Gill Morgan(International Hospital Federation)、Dr Rafael Bengoa(WHO)

二、每位時間約 20 分鐘，演講者會先介紹自己組織概況，再陳述對主題的看法，大抵上會依其背景有特定的關懷主軸。

(一) Dr Richard Barker(英國藥廠之經理)——提及目前藥品都是以『醫師』為消費者，而非『病人』，都是商業取向為重，強調未來應讓病人有更多的參與。

(二) Dr Rafael Bengoa(WHO)——舉出歐美國家數據，近半數的病人無法取得病歷。其它資料可在 IAPO 網站中的『IAPO&WHO』找到。

(三) 高峰會議口號：Trust us, we are patients!

### working groups (一) 主題：病人在健康照護政策、系統和輸送之參與

全部成員分五組針對主題進行團體討論，討論方向包括面臨的困難或挑戰、解決的策略等，之後各組再推派一名代表報告。以下為記錄摘要：

□ 病人/病人組織面臨的挑戰—包括財務、知識、資源、行動等層面

缺乏知識、資訊、技術

財務支持

不同病類團體的多樣性和文化

缺乏創新性

治療（短期目標）和倡導/預防（長期目標）需求之衝突

很難看到具體成效

病人組織的教育及網絡

個別會員和團體會員之交流

如何將文獻轉為有用的知識

□ 建議採取的行動

建立組織間的合作網絡，發展有效的聯盟

持續對政府和立法院發聲

學習與媒體和政府互動技巧，建立聯盟

定義何謂有效率、有效益的組織

召募志工，並發揮其潛能

學習別人的成功經驗

組織內部需討論任務的優先順序，找出組織的核心價值

以證據為基礎的資料來說服大眾

資訊管理計畫

□ 對外部守門者的建議

IAPO 應協助會員發展募款策略

鼓勵會員做更多的病人倡導工作

建議 IAPO 做調查各國經驗，讓各國比較，進而願意給更多經費

倡導國際可共用的基本醫療準則

## 94/02/27 Plenary & working groups (二)

Plenary(上午)「專業人員如何與病人及病人組織一起克服挑戰達成以病人為中心的醫療照護」

一、五位演講者—Trudie Lobban（罕病背景），Christine Hancock（護理背景），Ton Hoek（藥師背景），Dr Otmar Kloiber（醫師背景），Katie Garman（醫學生）

二、Dr Otmar Kloiber 在演講時提及，雖然“以病人為中心”是現代趨勢，但是也要有所限制，因為在醫療領域有些情形不宜以“以病人為中心”。同時也應定義所謂的” consumer oriented” 或 “customer oriented”，擔心” consumer oriented” 過度氾濫會造成醫療商業更嚴重。

三、上述醫師的說法引起許多病人團體代表諸多討論與發言，多數是不以為然。

**Launch of the World Health Organization (WHO) Publication ‘Preparing a Healthcare Workforce for the 21 Century: The Challenge of Chronic Conditions’**

由 Dr JaAnne Epping-Jordan 報告 WHO 所提供的計劃成果（已出版）

**working groups (二) 主題：Health professionals and patients/patients’ organizations**

照例分五組進行，由於時間之故，只報告行動策略。以下為記錄摘要：

□ 建議採取的行動

收集支持性教育課程

自律的醫療團隊

發展更好的溝通計畫

發展策略性聯盟

發展社區自覺方案、公共教育方案

病人/病人組織應了解專業人員之想法

病人組織應有系統收、持續地蒐集病人經驗

## 與會成果：

- 1、 提昇台灣在國際病人組織的曝光度：本次會議代表多數來自歐美國家，其中亞洲地區僅有台灣出席，在眾多西方臉孔中甚為明顯，許多病人組織代表亦對台灣經驗感到興趣。
- 2、 交流台灣與各國的病人組織現況與倡導經驗：歐美先進國家對於病人權益之重視與發展遠甚於台灣，其經驗值得借鏡，而醫改會也藉此機會介紹國內醫療權益倡導經驗。在討論過程中也發現，雖然歐美先進國家病人意識比我們高漲，不過面對醫師層級時，眾人抱怨的還是相差不多，包括：醫師告知不足、資訊不足、醫師不願意放棄權威、不聽病人說話…。而在政府方面，則包括：預算不足、資源不足、不受重視等（如何讓政府投入更多的資源討論頗多）。
- 3、 邀請 IAPO 主席及各國病人組織來台參訪：許多病人組織代表知道台灣狀況，但未曾造訪。醫改會代表也邀請各國病人組織代表有機會到台灣一遊。IAPO 主席 Albert van der Zeijden 也表示有機會的話，樂意到台灣參訪。

## 與會心得：

說實話，當初咱家張董一句「那就去吧」決定了倫敦之行時，內心交織著忐忑、無奈又好奇的複雜情緒，一來是時間匆促，得在短短三天中打理好出國事宜；二來擔心語文能力不足以應付。如今回想起來，當初的煩惱顯然多餘了，而這次倫敦會議和三天的自助之旅也帶給我許多感觸與新奇體驗。

由於亞洲地區僅有台灣代表參與，貞云和我這兩張東方臉孔在眾多歐美人士中實在顯眼，就算不主動找人聊天，自然也會有好奇人士湊過來攀談。透過交流與討論，有點訝異地發現，雖然各國的醫療環境和制度有所差異，但是病人或病人組織在和醫療專業互動時，面臨的困境卻如此相似，充分顯露醫病間專業的落差與不平等。由於「信任」乃是醫病關係是最重要的元素，失去了它，醫病間必然充滿猜疑、不安和防衛，因此本次會議中，病人代表大聲疾呼「Trust us, we are patients」，要求醫院、醫師重視病人的主體性和聲音，給予尊嚴的醫療服務。

除了討論面臨的困難與挑戰之外，大家也探討可能的解決策略，部分與會代表主張病人組織應該自己蒐集病人的生活經驗，才能呈現病人的真實原貌。值得一提的是，雖然病人組織類型不一，大家一致認同類似的交流管道和聯盟策略的重要性。

三天會議下來，個人深深覺得歐美的病人組織發展遠比台灣健全，也更懂得爭取權益和資源，值得國內的病人組織借鏡。也期待未來國內病人組織能夠加強與國際交流及互動，進而形成聯盟，讓醫病關係更平等。