إشراك وتمكين المرضى والأسر

الشراكة مع المرضى والأسر والمجتمعات المحليّة من أجل الصحة: ضرورة عالمية

تقرير مجموعة عمل إشراك وتمكين المرضى والأسر ٢٠١٣

سوزان إيدجمان-ليفيتان
وكاري برادي
مع بيتر هويت

WISH
مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية
World Innovation Summit for Health
DEC 10-11 DOHA 13

مبادرة من Qatar Foundation

إشراك وتمكين المرضى والأسر

الشراكة مع المرضى والأسر والمجتمعات المحليّة من أجل الصحة: ضرورة عالمية

تقرير مجموعة عمل إشراك وتمكين المرضى والأسر ٢٠١٣

سوزان إيدجمان-ليفيتان
وكاري برادي
مع بيتر هويت

المحتويات

١ مقدمة
٤ ملخص تنفيذي
٧ إعادة تعريف المريض العالمي ومشاركة الأسرة
١٠ ضرورة المشاركة
١٣ المشاركة الفعَّالة حول العالم
٢٤ فرص للعمل
٢٨ المراجع

البروفيسور اللورد دارزي

سوزان إيدجمان

مقدمة

إن المسألة الأساسية التي تواجه جميع الدول هي ذاتها: ما السبيل إلى تعزيزصحة شعوبنا؟ يواجه وزراء الصحة أثناء محاولة الإجابة عن هذا السؤال مجموعةً مذهلةً من الاحتمالات والأولويات المتعارضة والموارد المحدودة فضلاً عن ركام من العوامل المترابطة التي تؤثر على الصحة وتتأثر بها. ويلجأ الوزراء إلى اتخاذ أفضل القرارات الممكنة في ضوء المعلومات المتوافرة، وغالباً ما يستعينون بآراء الخبراء و «أفضل الممارسات» التي يُمكن تكييفها وتطبيقها محليّاً. بيد أن أكثر «الخبراء» أهمية – أي الناس العاديين الذين يعنون بصحتهم – غالباً ما يُستبعدون من المشاركة في النقاش.

إن الحلول الخاصة بالتحديات الصحيَّة الراهنة والمستقبليَّة لا تأتي من الممارسات المعهودة، بل من خلال بناء شراكات وتسخير القوة الشاملة غير المستغلة للناس العاديين، الذين يهتمون بتحسين صحتهم بشكل فعال. وهذا ما اعترفت به الأمم المتحدة ومنظمة الصحة العالمية لدى وضع أجندة ما بعد ٢٠١٥؛ فقد اعتمدتا على آراء الجمهور عبر سلسلة من المشاورات وعبر مسح عالمي عبر الإنترنت، شارك فيه أكثر من مليون شخص يمثلون ١٩٤ بلداً، وأكدت ردودهم على أولوية اثنين من الأهداف؛ «التعليم الجيد» و «تحسين الرعاية الصحيَّة»[١] ويُمثل هذان الهدفان أولويتين عالميتين للحكومات وشعوبها.

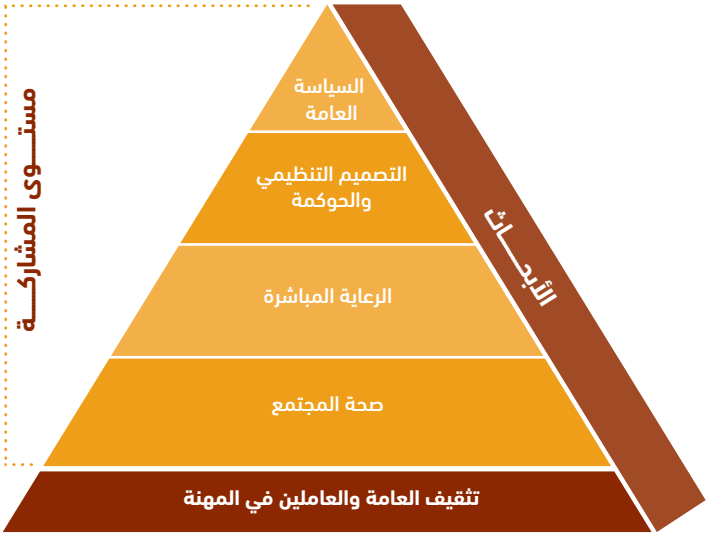
ليس من المستغرب أن يكون هناك ترابط بين هذين الهدفين، فالتعليم الجيد يساهم إلى حدٍّ كبيرٍ في تحسين الصحة العامة. وقد أوصت المشاورات العالمية في موضوع الصحة أن تتبنى أجندة ما بعد ٢٠١٥ «نهجاً شاملاً لصحة البشر يشمل الحياة بأسرها، مع تركيز على تعزيز الصحة والوقاية من الأمراض»[٢] . إن محو الأميَّة الصحيَّة - أي «قدرة الأفراد على الحصول على المعلومات الصحيَّة الأساسية والخدمات الضرورية وتفسيرهما وفهمهما لصنع قرار صحي مناسب»[٣] - هو الأساس الرئيس للنجاح.

يُعَدُّ تثقيف وتعليم الجمهور والعاملين في مجال الصحة أحد ستة مجالات في إطار الشراكة الصحيَّة الدوليَّة المبينة في هذا التقرير؛ أما المجالات الأخرى فهي البحث، والصحة المجتمعية، والرعاية المباشرة، والتصميم التنظيمي والحوكمة، والسياسة العامة؛ ويتضح من خلال الأمثلة المختلفة للبرامج الناجحة التي ورد ذكرها في هذا التقرير أن هناك فوائد كبيرة للشراكة مع المرضى والأسر والمجتمعات المحلية والعاملين في حقل الرعاية الصحيَّة على جميع المستويات، فالشراكة مفتاح لـ «دبلوماسية الصحة، المتمثلة في عملية المشاركة والتحفيز والتواصل بين أطراف متعددة لإعداد سياسات وبرامج من شأنها تعزيز النتائج الصحيَّة المستدامة»[٤] . ومهما كانت التحديات الصحيَّة التي تواجه بلدكم، فإنَّ المشاركة الفعالة ستثبت أنها جزء مهم من الحل.

سوزان إيدجمان-ليفيتان
المدير التنفيذي، مركز ستويكل للابتكار في الرعاية الأولية
مستشفى ماساتشوستس العام

ملخص تنفيذي

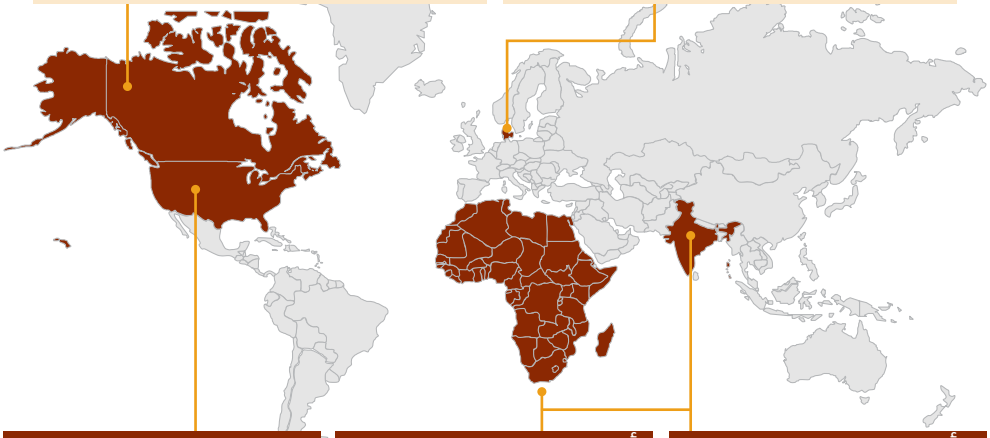
إن إشراك الناس في الرعاية الصحيَّة (وهو ما يسمِّيه هذا التقرير «المشاركة») عنصر قوة مهم، غير أن السؤال هو: كيف يمكن استخدامه لتحقيق التغيير؟ يقدم هذا التقرير إطاراً جديداً للشراكة الصحيَّة الدولية يوضِّح فرص الابتكار.



رسم بياني لنموذج الشراكة الصحيَّة الدولية من إعداد مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحيَّة

يوضح الجزء الثالث والرابع من هذا التقرير أن المشاركة أداة أساسية بيد وزراء الصحة لتحسين الصحة العالمية؛ لأنها تعزز الإشراف الفعال على الموارد المحدودة والاستفادة منها. ولكونها تعتمد على شراكات مرنة مع السكان المحليين، فهي تمثل حلّاً قابلاً للتطبيق في أي بلدٍ وأمام أي تحدٍّ يواجه الصحة العامة. كما أنها تعكس وتتضمن احتياجات الرعاية الصحيَّة متعددة الأوجه، وتساعد على تجنب هدر الموارد وتبديد الجهود. إن المشاركة في الرعاية الصحيَّة يمكن أن تكون «الحل الأكثر شعبية لهذا القرن» .[0]

وعلى الرغم من الإمكانات التي تنطوي عليها المشاركة، فإن هناك العديد من العوائق التي تحول دونها. وللبرهنة على إمكانية تذليل هذه العوائق وأن فوائد المشاركة تفوق التحديات كثيراً؛ يسلط الجزء الخامس الضوء على برامج مشاركة ناجحة ومتنوعة من مختلف أنحاء العالم.



الدنمارك

صحة المجتمع: المجتمع الدنماركي لسلامة المرضى

إعداد الجمهور ليكون أكثر انخراطا في مجال الرعاية الصحية باستخدام استراتيجيات التوعية المجتمعية المبتكرة.

كندا

الإطار التنظيمي والحوكمة لتحسين الرعاية الصحية

دعم العاملين في الرعاية الصحية من خلال خلق شراكة مع المرضى وعائلاتهم وتقييم استراتيجيات التواصل

أفريقيا والهند

رعاية مباشرة – شبكة mpedigree أفريقيا والهند

دور المريض في مكافحة الأدوية المزيفة باستخدام الرسائل النصية مجانا للتحقق من موثوقيتها.

أفريقيا

السياسة العامة أفريقيا: يوم التضامن مع المريض IAPO – ١٠ دول في أفريقيا

توحيد المدافعين عن المرضى مع واضعي السياسات والنظر إلى المرضى كشركاء متساويين وتحسين الظروف المعيشية من خلال التفاعل

الولايات المتحدة

معهد أبحاث النتائج المعتمدة على المريض (PCORI)

إشراك أسر المرضى وأولئك الذين يهتمون بهم في عملية البحث بأكملها

حول العالم

التعليم: مشروع NBCC Project LEAD® (مناصرون في أكثر من ٤٠ دولة من حول العالم)

برنامج تدريبي دقيق يؤهل مناصرين فاعلين يقيمون شراكة مع مقدمي الخدمات، والباحثين، وصانعي السياسات في سبيل القضاء على سرطان الثدي.

صحة المجتمع: DIPEx المملكة المتحدة وDIPEx الدولي (كندا، واليابان، وجمهورية كوريا، وألمانيا، وهولندا، وإسبانيا)

الحفاظ على قواعد البيانات على الإنترنت والفيديو والتسجيلات الصوتية التي تمكن المرضى ومقدمي الرعاية من وصف تجربتهم مع الرعاية الصحية، والتي تستخدم من قبل المرضى وعائلاتهم ومقدمي الخدمات وصانعي السياسات على مختلف الاصعدة.

يضفي الجزء السادس ملموسية أكبر على مفهوم المشاركة، ويجعله أكثر قابلية للتنفيذ من خلال تحديد العديد من الخطوات التي يمكن أن يتخذها الوزراء لتعزيز المشاركة في كافة المستويات. ويبين الجدول أدناه التوصيات الأكثر تأثيراً في كل فئة:

التعليم	المرضى والأسر: • وضع وتنفيذ برامج لتحسين الثقافة الصحيَّة للسكان، بما في ذلك تعزيز مناهج التعليم الابتدائي والثانوي لدمج المحتويات التي لها علاقة بالعافية البدنية والعقلية والثقافة الصحيَّة والإحصائيَّة وإدراك المخاطر والرعاية الذاتية والمهارات اللازمة لتعزيز الشراكة مع العاملين في الرعاية الصحيَّة. العاملون في الرعاية الصحيَّة: • إنشاء برامج تعليميَّة خاصة بالمرضى والأسر لتثقيف العاملين في الرعاية الصحيَّة بتجارب المرض ومنظور المرضى والأسر للرعاية الجيدة.
الصحة المجتمعية	• تقديم مصادر مُوثَّقة للمعلومات الصحيَّة وأدوات دعم القرار إلى الناس؛ من خلال استراتيجيات توزيع فعَّالة كالبوابات الإلكترونية، والهواتف المحمولة، وأدوات بديلة أخرى ذات تكنولوجيا بسيطة (ورقية مثلاً). • الشراكة مع منظمات المجتمع المحلي لتحسين الثقافة الصحيَّة وزيادة الوعي بالتهديدات الصحيَّة الشائعة وتعزيز فرص الحصول على الخدمات الصحيَّة اللازمة.

الرعاية المباشرة	• تثقيف الجمهور بأن العاملين في الرعاية الصحيَّة سيدعونهم باستمرار للمشاركة في عملية صنع قرارات مستنيرة وسيبنون شراكة مع المرضى والعائلات من أجل دعم أهدافهم كما يحددونها. • تعزيز الإدارة الذاتية للحالات الطبيَّة؛ من خلال استخدام المواد الفعالة، والتدريب، والدعم، والصلات مع موارد المجتمع.
التصميم التنظيمي والحوكمة	• إشراك المرضى وأفراد العائلة في تطوير ومراجعة جميع الاتصالات والمواد التعليمية المصممة للمرضى وأسرهم، للتأكد من أنها واضحة وملائمة لاحتياجاتهم. • الإيعاز بدخول جميع مؤسسات الرعاية الصحيَّة مع المرضى والأسر كشركاء في تحسين الجودة وتصميم وإعادة تصميم الرعاية ووضع السياسات؛ من خلال تخصيص مستشارين وبرامج خاصة بالمرضى والعائلات ممن يملكون الموارد والتدريب الكافيين كي تكون مؤثرة.
السياسة العامة	• إشراك الجمهور بشكل مباشر في صنع السياسات، وذلك باستخدام أساليب التشاور الشخصي ووضعها أمام مجالس صنع القرار، من خلال استخدام أدوات جديدة كوسائل الإعلام الاجتماعية والتعهيد الجماعي. • دراسة ومواءمة الحوافز للجمهور ومؤسسات الرعاية الصحيَّة والوكالات الحكومية من أجل تعزيز إشراك الجمهور.
البحوث	• تستلزم كيانات لتمويل البحوث الكفيلة لإشراك المرضى والأسر في كافة جوانب الأنشطة البحثية التي تمولها، بما في ذلك أهداف الدراسة والتصميم والمنهجية وقياس النتائج. • الاستمرار في بناء قاعدة الأدلة الخاصة باستراتيجيات المشاركة الفعالة، عبر الثقافات المختلفة عن طريق دمج خطط التقييم في تصميم أي مبادرة مشاركة.

ومن بين هذه التوصيات ذات الأولوية لعلَّ أكثرها قوة هي الأولى؛ أي تحسين محو الأميَّة الصحيَّة. فهو يوفر أساساً متيناً لبناء استراتيجيات المشاركة الأخرى[١١]؛ واستهداف المرأة على وجه الخصوص كوسيلة مؤثرة لمعالجة صحة الأسرة والمجتمع. وقد أشارت إحدى الدراسات الحديثة بأن نصف إجمالي الانخفاض العالمي في معدل وَفَيَات الأطفال طوال ما يُقارب أربعة عقود يُعزَى إلى زيادة التحصيل العلمي للمرأة أثناء سنِّ الإنجاب.[٦]

يهدف هذا التقرير إلى تحفيز الحوار والعمل، ووَفقاً لذلك يُقدِّم الجزء السابع سرداً لبعض الخطوات المقبلة وهو ثلاثة أنشطة لتحسين المشاركة، وكلها – برأينا – ذات صلة بجميع البلدان، وتُوفِّر فرصاً مهمةً لاستمرار التعاون العالمي؛ وهي:

١. **التوقيع على إعلان المشاركة الخاص بالصحة العالمية؛** لإظهار دعم المشاركة في جميع مستويات إطار الشراكة الصحيَّة الدولية، والالتزام باتخاذ الإجراءات اللازمة لمعالجة إحدى التوصيات ذات الأولوية.

٢. **رعاية يوم خاص بالمشاركة الصحيَّة** بالتعاون مع شركاء المجتمع المحلي، للشروع في إشراك المرضى والأسر والمجتمعات المحلية في مجال الصحة.

٣. **المشاركة في اليوم العالمي للتغيير** في ٣ مارس ٢٠١٤، عن طريق دعوة المرضى، والأسر، والمجتمعات المحلية، والعاملين في الرعاية الصحيَّة للتعهد شخصيّاً بالمشاركة.

إعادة تعريف المريض العالمي ومشاركة الأسرة

للاستفادة من المشاركة بشكل فعال في تعزيز الصحة العالمية، علينا بدايةً التوصل إلى فهم مشترك لمعنى المشاركة. إن عبارة إشراك المريض والأسرة والمصطلحات الأخرى؛ مثل: المريض، وتفعيل الأسرة، والتمكين، والمشاركة تميل إلى التركيز الضيق على تغيير سلوك المريض والأسرة دون إدراك أن على العاملين في الرعاية الصحيَّة أن يُغيِّروا سلوكهم أيضاً. أما تعريف الأسرة فهو أنها عبارة عن دائرة كاملة من الناس يختارها المريض للمشاركة في الرعاية الصحيَّة، وليس فقط الأشخاص الذين لهم صلة بيولوجية أو قانونية بالمريض. ويترتب على العاملين في الرعاية الصحيَّة أن يتعلموا كيف يكونون شركاءَ أفضلَ، ليس مع المرضى والأسر والمجتمعات المحلية فحسب، وإنما داخل مؤسساتهم، وبين القادة والأطباء والموظفين. إن المشاركة الفعَّالة بالصحة العالمية لا تهدف إلى تحقيق «امتثال» المريض للتوصيات المهنية فقط، بل تهدف أيضاً إلى بناء مهارات وأدوات تعزيز الحوار والعلاقات بين المرضى والأسر وإخصائيي الرعاية الصحيَّة والمجتمع المحلي. ونقترح تغيير النموذج السريري من «ما هي القضية؟» إلى «ما هو المهم بالنسبة لك؟».[٧]

تُوصَف المشاركة غالباً بأنها إحدى الدعائم الأساسية للمريض والرعاية الأسرية، لكن منظمة الصحة العالمية توسعت في تعريف هذا المفهوم بتضمين مبدأ المشاركة في «الرعاية التي محورها الإنسان»؛ حيث تعرفها على النحو التالي:

> «الرعاية التي تتركز وتنتظم حول الاحتياجات الصحيَّة وتوقعات الأفراد والجماعات، بدلاً من التركيز على الأمراض بحدِّ ذاتها». ويمتد مفهوم الرعاية التي محورها الإنسان ليشمل الأفراد، والأسر، والمجتمعات المحلية، والمجتمع بصورة عامة. وبينما تعني الرعاية التي محورها المريض أنها رعاية تُركز على مريض يسعى للحصول على الرعاية، فإن الرعاية التي محورها الإنسان تشتمل على هذا الجانب السريري، إلى جانب الاهتمام بصحة الأفراد ضمن مجتمعاتهم ودورهم الحاسم في رسم السياسات الصحيَّة والخدمات الصحيَّة» .[٨]

كما توسعت منظمة الصحة العالمية لمنطقة غرب المحيط الهادئ في تعريف مفهوم الرعاية التي محورها الإنسان ليشمل أيضاً إشراك العاملين في الرعاية الصحيَّة، مُشيرةً إلى أن «العاملين في مجال الصحة هم بشر، ومؤسسات الرعاية الصحيَّة وأنظمتها تتكون من بشر ينبغي النظر في احتياجاتهم والعمل على تمكينهم من تغيير النظام نحو الأفضل.» [٩] والواقع أن الرغبة في مساعدة المرضى والعائلات في تحقيق أهداف الرعاية الصحيَّة وتحسين جودة الحياة هي ما يشجع على العمل في المجال الصحي؛ فمن خلال تحسين مهاراتهم في دعم مشاركة المرضى والعائلات، يحسن مهنيُّو الرعاية الصحيَّة مستوى رضاهم عن عملهم وجودة حياتهم أيضاً .[١٠]

تنطوي المشاركة على أبعاد متعددة؛ فهي قد تأخذ شكل حدث شخصي محض، كالمشاركة في صنع القرار بين المريض وإخصائي الرعاية الصحيَّة، أو تكون حدثاً منهجيّاً عامّاً مثل حملة محو الأميَّة الصحيَّة. ويمكن أيضاً أن تستهدف تحسين أداء الجهة المزودة، كما هو الحال عندما يقوم مستشارو المريض والأسرة ومهنيُّو الرعاية الصحيَّة بإعادة تصميم خدمات الرعاية معاً. وقد تستهدف الإبلاغ عن سلوك المريض من خلال برامج الإدارة الذاتية الخاصة بأحد الأمراض المزمنة. ويمكن أن تبدأ

المشاركة بتبادل بسيط للمعلومات ثم الانتقال إلى الحوار وصولاً إلى الشراكة. وأيّاً كان شكل المشاركة، فإنها تنقل التركيز من إجراءات تحسين الصحة والرعاية الصحيَّة للناس إلى اتخاذ هذه الإجراءات بالتعاون مع هؤلاء الناس. فكرة بسيطة لكنها جذرية.

قام منتدى مشاركة المرضى والأسر بوضع إطار للمشاركة يهدف إلى مساعدة البلدان على تقييم برامجها الحالية والتفكير إستراتيجيّاً بفرص المشاركة المستقبلية لجهة استخدام المشاركة في تعزيز رعاية تتمحور حول الإنسان والصحة العالمية. ويعتمد إطار الشراكة الصحيَّة الدولية بشكل كبير على عمل فريقين مختلفين من الباحثين[11]؛ حيث يقوم بتكييف نماذجهم لإظهار تجارِب أعضاء المنتدى وتحليل دراسات الحالات ويتضمن هذا الإطار ست فرص رئيسة لبناء العلاقات بين الأفراد والأسر والمجتمعات المحلية وإخصائيِّي الرعاية الصحيَّة وصانعي السياسات؛ وهي: التعليم، والأبحاث، والصحة المجتمعية، والرعاية المباشرة، والتصميم التنظيمي والحوكمة، والسياسة العامة.

تمثل أول فئتين – أي التعليم والأبحاث – الركيزة الأساسية، وهما تلهمان المستويات الأربعة الأخرى. ويقوم التعليم بقيادة التغيير في السلوك عبر مستويات المشاركة، وهو أمر ضروري ليس على مستوى الأفراد والأسر وحسب، وإنما بالنسبة للعاملين في الرعاية الصحيَّة، الذين يحتاجون لتعلُّم مهارات جديدة للشراكة والتواصل. وتلعب الأبحاث في أغلب الأحيان دور المحرك الرئيس لسياسة الرعاية الصحيَّة والممارسة المهنية والنتائج الخاصة بالمرضى. فعند تصميم البحث بمساعدة المرضى والأسر والمجتمعات المحلية وأطباء الخط الأول، نحصل على مجموعة مختلفة من الأسئلة والأولويات، وبالتالي على نتائج مختلفة.

تعكس المستويات الأربعة للمشاركة أنواعاً مختلفة من التفاعلات:

- على صعيد **الصحة المجتمعية**، لا يخضع الأفراد لرعاية أحد مزودي الرعاية الصحيَّة، لكنهم يتخذون قرارات تؤثر على صحتهم. وتشمل القرارات الرئيسة في هذا المستوى الحاجة إلى الرعاية المختصة المهنية وزمنها وكيفية الحفاظ على الصحة والعافية.

- على صعيد **الرعاية المباشرة**، تحول الأفراد إلى «مرضى» متفاعلين مع نظام الرعاية الصحيَّة. وعندما لا يكونون تحت الرعاية المباشرة لعامل الرعاية الصحيَّة، يعودون إلى مستوى الصحة المجتمعية.
-
- على صعيد **التصميم التنظيمي والحوكمة**، يتشارك العاملون في الرعاية الصحيَّة مع المرضى والعائلات الحاليين والسابقين لتحسين خدماتهم.

- على صعيد **السياسة العامة**، يعمل الأفراد والمجتمعات المحلية مع وكالات الرعاية الصحيَّة وغيرها من المؤسسات على رسم سياسات تدعم الصحة والرعاية الصحيَّة.

إطار الشراكة الصحيَّة الدوليَّة

مستوى المشاركة			
التعليم	الصحة المجتمعيَّة	إشراك الجمهور قبل وصولهم إلى نظام الرعاية الصحيَّة (مثلاً، «تطوير قدرة الأسرة على الحفاظ على الصحة، واتخاذ قرارات سليمة ومواجهة حالات الطوارئ [١٢] واتخاذ قرارات صحيحة بشأن توقيت طلب الرعاية الصحيَّة من المختصين) أو بعد وصولهم، أي عندما لا يكونون تحت الرعاية المباشرة لعمال الرعاية الصحيَّة.	الأبحاث
	الرعاية المباشرة	العلاقة بين العاملين في الرعاية الصحيَّة والمرضى والعائلات في سياق الرعاية الفرديَّة لوضع صحي محدد (مثلاً: المشاركة في صنع القرار، والإدارة الذاتية للحالات المزمنة).	
	التصميم التنظيمي والحوكمة	إشراك المرضى والعائلات في التأثير على طرق تقديم المؤسسات لخدمات الرعاية الصحيَّة (مثلاً: مجالس استشارية خاصة بالمرضى والعائلات، والشراكة بين المرضى والعائلات من أجل تحسين العملية).	
	السياسة العامة	إشراك المرضى والعائلات في التأثير على أنشطة الهيئات العامة المرتبطة بالصحة أو الرعاية الصحيَّة (مثلاً، إشراك المرضى والعائلات في وضع البرامج، وتحديد أولويات التمويل).	

إن المشاركة ليست استراتيجية «مقاس واحد يناسب الجميع». فالقدرة على المشاركة والاستعداد لها يعتمدان على مجموعة متنوعة من العوامل التي تتغير مع مرور الزمن، لاسيما السياسات والممارسات ومهارات الاتصال لدى المهنيين أو مؤسسات الرعاية الصحيَّة وخصائص المرضى من الأفراد والأسر؛ مثل: عبء المرض، والدعم الاجتماعي، والوضع الاجتماعي والاقتصادي. كما تعتمد المشاركة أيضاً بصورة كبيرة على الظرف الثقافي للبلد أو المجتمع المحلي، بما في ذلك الأعراف الاجتماعية، والأنظمة، والمعتقدات والمحددات الاجتماعية للصحة. وحسب تعريف منظمة الصحة العالمية فإن «المحددات الاجتماعية للصحة هي الظروف التي يُولَد فيها الأفراد وينمون ويعيشون ويعملون ويُعمِّرون. وتتشكل هذه الظروف من خلال توزيع المال والسلطة والموارد على المستويات العالمية والوطنية والمحلية. والمحددات الاجتماعية للصحة مسؤولة عن معظم الفوارق الصحيَّة – الاختلافات غير المنصفة – والتي يمكن تجنُّبها في الحالة الصحيَّة داخل كل بلد وبين البلدان».[١٣] وبرامج المشاركة الناجحة هي التي تركز على كيفية تحقيق أفضل فاعلية ممكنة ضمن هذا السياق الأوسع.

إن أحد أعظم نقاط قوة المشاركة تكمن في مرونتها، لكن هذه المرونة تقف حائلاً دون اعتمادها. فالهدف من إطار الشراكة الصحيَّة الدولية المعروض في هذا التقرير هو توجيه صانعي القرار نحو استخدام المشاركة في تحسين الصحة. وتبين دراسات الحالات التي نعرضها ما يمكن تحقيقه من خلال زيادة المشاركة. ونأمل أن يفسح هذا التقرير المجال لحوارٍ أكثر عالمية حول معنى المشاركة في الثقافات والظروف المختلفة، وأن يُساهم في بناء قاعدة أدلة أكثر اتساقاً لاستراتيجيات المشاركة الناجحة.

ضرورة المشاركة

إن الوقت الراهن هو الأكثر ملاءمة للتركيز على المشاركة، ومع تضافر الجهود العالمية لوضع أجندة ما بعد عام ٢٠١٥، يسعى الأفراد لإيصال أصواتهم، ويتقدمون نحو إشراك الآخرين في أولوياتهم وأفكارهم المستقبلية. ويواجه وزراء الصحة بصورة مستمرة تحديات شاقة، لكنهم ليسوا مضطرين لمواجهتها بمفردهم. فالمرضى والأسر والمجتمعات المحلية تتوق للتعاون مع العاملين في الرعاية الصحيَّة وصانعي السياسات بطريقة مجدية. وقد باشروا بالفعل بتنظيم أنفسهم من أجل تحسين الجانب الصحي؛ حيث يستعينون في أغلب الأحيان بوسائل الإعلام الاجتماعية. وما من شك أن مشاركة هؤلاء تؤدي إلى تحسين أداء البرامج القائمة، لكنها يمكن أن تفعل أكثر من ذلك؛ إذ بإمكانها تحديد حلول جديدة، وتجنُّب هدر الموارد في مشاريع حسنة النية لكنها سيئة التصميم وبالتالي مصيرها الفشل.

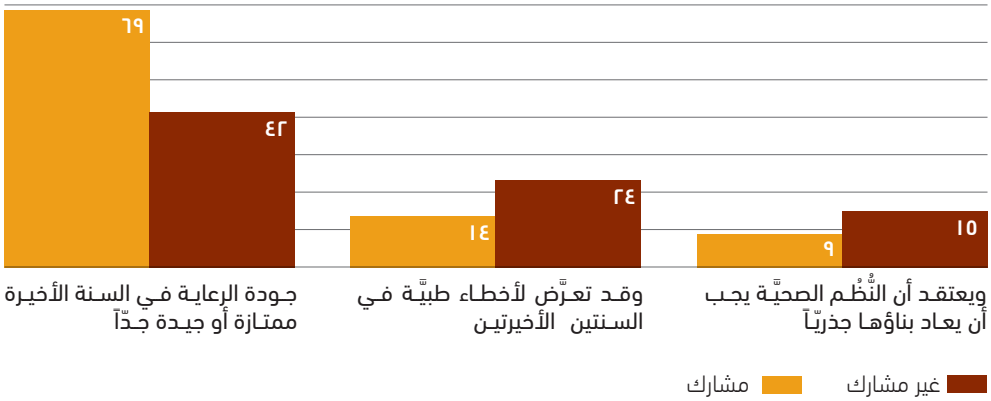
فوائد المشاركة

على الرغم من اعتبار المشاركة أحيانًا غاية بحد ذاتها، إلا أن هذا التقرير يعتبرها وسيلة لتحقيق غاية محددة، وأداة فعَّالة لتحسين الصحة العالمية. ويمكن استخدام هذه الأداة لمواجهة التحديات المتشعبة كتحسين الجودة، والحد من الأخطاء، وإدارة تكاليف الرعاية الصحيَّة، إضافة إلى استخدامها كأداة لمواجهة تحديات صحية خاصة بحالات محددة، بما في ذلك الموضوعات الرئيسة الأخرى لمؤتمر قمة «ويش» ٢٠١٣. ولننظر مثلاً في التحديات التي تواجه الصحة النفسية؛ إذ يتطلب نجاح الإدارة وجود شراكات نشطة مع المرضى والأسر والمجتمعات المحلية ومع العاملين في هذا الحقل. فلا يمكن تحسين رعاية مرحلة الاحتضار إلا من خلال تخطيط مسبق يسمح للمرضى والأسر وعمال الرعاية باكتساب فهم مشترك لأولويات المرضى وأفضليات الرعاية. ولنتأمل في موضوع مقاومة مضادات الميكروبات، التي يمكن معالجتها من خلال إشراك المرضى والعائلات في الحد من الإقبال على المضادات الحيوية غير الضرورية واستكمال دورة علاجيَّة كاملة من المضادات الحيوية الموصوفة. وأخيرًا لننظر في موضوع رعاية المسنين: يصف تقرير شهر أكتوبر ٢٠١٣ الصادر عن «صندوق الملوك» بالتفصيل «بيت الرعاية» المخصص للأشخاص الذين يعانون من حالات طويلة الأجل، يعكس نموذج بيت الرعاية – كما هو حال الشراكة الصحيَّة الدولية – مفهوم المشاركة على مستويات متعددة مع «مرضى مشاركين مطَّلعين» يتعاونون مع «عاملين في الرعاية الصحيَّة ملتزمين بالشراكة» من أجل «تخطيط رعاية شخصية»، ويقدم العديد من دراسات الحالات [١٤] . كما يمكن تناول موضوع البدانة بصورة جزئية عن طريق إشراك المواطنين في وضع خيارات أفضل في مجال التغذية وممارسة الرياضة. وبالنسبة للبدانة – كما هو الحال في أي تحدٍّ من تحديات الصحة العالمية – يُشكِّل إشراك المرضى والأسر والمجتمعات المحلية جزءاً من الحل، فهناك العديد من العوامل التي تؤثر في المريض والأسر وصحة المجتمع، وتلعب المؤسسات العامة والخاصة أيضاً أدواراً رئيسة في تعزيز الصحة المُثلى.

لقد قام الباحثون بتحري آثار مشاركة المرضى والأسر وتوصلوا إلى نتائج إيجابية؛ كتحسين الجودة، والسلامة، وخفض التكاليف، وتحسين تجارِب المرضى والأسر، وزيادة رضى العاملين في الرعاية الصحيَّة. وتركزت غالبية التحليلات على بلدان محددة، مع إجراء عدد من المقارنات العالمية. على سبيل المثال، أظهر مسح أُجرِيَ في ١١ بلداً عام ٢٠١١ بأن المرضى المشاركين في رعاية أنفسهم تحدَّثوا عن «رعاية صحية أكثر جودة وعدد أقل من الأخطاء وآراء أكثر إيجابية حول النظام الصحي».[١٥]

فوائد مشاركة المرضى - بيانات مسح أُجرِيَ عام ٢٠١١ في ١١ بلداً

البلدان الأحد عشر التي شملها المسح كانت أستراليا، وكندا، وفرنسا، وألمانيا، ونيوزيلندا، وهولندا، والنرويج، والسويد، وسويسرا، والمملكة المتحدة، والولايات المتحدة.



وأظهرت مراجعةٌ منهجية للبينات التي تناولت أربعة أشكال من استراتيجيات المشاركة – وهي: محو الأميَّة الصحيَّة، والمشاركة السريرية في صنع القرار، والرعاية الذاتية والإدارة الذاتية، واستراتيجيات سلامة المرضى – أن جميع الاستراتيجيات أدَّت إلى رفع مستوى المعرفة والخبرة لدى المرضى وخفض معدل استخدام الرعاية الصحيَّة وتكاليفها وتحسين الحالة الصحيَّة والسلوك [١٦]. وقد تم تجميع وتوليف الأدلة بالتفصيل من خلال الموقع الإلكتروني لمعهد بيكر الأوروبي تحت عنوان «الاستثمار في المشاركة»[١٧] ، والمصمم لمساعدة القادة في تقييم فاعلية المشاركة. وخلصت مراجعة حديثة أخرى لدراسات تجارِب المرضى – بما فيها جوانب المشاركة – إلى أن «تجربة المريض ترتبط إيجابيّاً بالنتائج الصحيَّة المُقيَّمة ذاتيّاً والقابلة للقياس موضوعيّاً، والالتزام بالأدوية والعلاجات الموصوفة، والرعاية الوقائية؛ مثل: استخدام خدمات الفحص وإعطاء اللقاحات، واستخدام موارد الرعاية الصحيَّة مثل الاستشفاء وزيارة مراكز الرعاية الأولية، وتوفير الجودة الفنية للرعاية والآثار الضارَّة[١٨]». وتقدم تقارير صادرة عن الحكومات الوطنية والمنظمات الدولية مسحاً عالميّاً للأدبيات [١٩] ، كما تظهر المنشورات البحثية المنتظمة أدلة بارزة في هذا المجال [٢٠] . وجرى تقييم صارم لأساليب محددة في المشاركة، كالمشاركة في اتخاذ القرار [٢١] . كما يجري أيضاً دراسة استيعاب أساليب المشاركة، كما هو الحال مثلاً في المسح الذي نفذته مؤسسة غوردون وبيتي مور والصندوق الائتماني للبحوث الصحيَّة حول إشراك المرضى والأسر في المستشفيات .[٢٢]

إن فوائد المشاركة لم تتأكد من خلال الأدلة المنشورة وحسب، وإنما تأكدت أيضاً عبر مراجعة المبادرات الصحيَّة الناجحة، التي يتضمن معظمها المشاركة كعامل حاسم للنجاح. وقد أبرزت العديد من دراسات الحالات نُشِرت – على سبيل المثال – عام ٢٠١٢ في تقارير فريق العمل الخاصة بمؤتمر القمة العالمي لسياسات الرعاية الصحيَّة، وسبعة تقارير أخرى صادرة عن منتديات قمة «ويش» ٢٠١٣؛ حيث ركزت جميعها على المشاركة الفعَّالة، رغم عدم تقييمها على أنها مبادرات خاصة بالمشاركة. وقد أُفرِد لدراسات الحالات المذكورة ملحق خاص على شبكة الإنترنت للاطلاع. وهناك بضعة برامج متعلقة بالصحة النفسية معروضة في تقرير منتدى الصحة النفسية بعنوان «تغيير الحياة، تعزيز المجتمعات المحلية: الابتكار في الصحة النفسية»، الصادر عن قمة «ويش»، إضافة إلى عدة مبادرات أخرى ضمن استعراض منشور على الموقع: www.mhinnovation.net/innovation في كل مستوى.

معوقات المشاركة

على الرغم من جميع الأدلة التي تتحدَّث عن قيمة المشاركة، ورغم الاعتراف المتزايد بمفهوم المشاركة كأساس مهم لنُظُم الرعاية الصحيَّة المُحكمة التصميم، هناك تحديات هائلة تُعيق عملية التنفيذ؛ نتيجة المعايير المهنية والثقافية المحلية، وضعف ترابط نُظُم الرعاية الصحيَّة، والعوائق الشخصية، والجهود المبذولة في المكان الخطأ. ونُورد هنا تلخيصاً موجزاً لهذه المعوقات، إضافة إلى عرض توصيات تساعد على التغلُّب عليها في الجزء السادس.

تشمل المعوقات المهنية ما يلي: عدم كفاية التدريب المهني على نوع العمل الجماعي ومهارات الاتصال اللازمة لتأسيس الشراكات، وضغط الوقت، وصعوبة إدماج التواصل المعزز ودعم الإدارة الذاتية معا لمقابلات السريرية، والحوافز غير السويَّة، بالإضافة إلى ذلك غالباً ما يفشل العاملون في مجال الصحة في التعرف على فوائد التجارِب الشخصية للمريض، وكما ورد في أحد تقارير منظمة الصحة العالمية حول تنفيذ الرعاية الصحيَّة الفردية في البلدان منخفضة ومتوسطة الدخل «إن القاسم المشترك بين تجارِب الدول يكمن في عدم مرونة العاملين في مجال الصحة؛ فهم بحاجة إلى القناعة من خلال تجارِبهم الخاصة بأن المشاركة المنتظمة للمرضى والمجتمعات المحلية ذات فوائد ومنافع لنوعية وجودة الرعاية الصحيَّة [٢٣] ».

إن الأنظمة التي يعمل فيها العاملون في الحقل الصحيِّ تكون في كثير من الأحيان غير مصممة لتعزيز المشاركة؛ بل إنها في بعض الحالات تكون مصممة أساساً لتثبيط تلك المشاركة. وتتميز العديد من الأنظمة بتبعثرالخدمات وبسياسات وإجراءات تحول دون مشاركة المريض والأسرة والوصول إلى المعلومات الصحيَّة الشخصية وغياب دعم القيادة الخاصة بالمشاركة؛ ولذلك يجد حتى المهنيُّون الصحيُّون الذين يرحبون بمثل هذه الفرص أنفسَهم عاجزين عن إشراك المرضى والأسر والمجتمعات المحلية بشكل فعَّال.

المشاركة علاقة متبادلة، لكنها غالباً ما تُوصَف بأنها تدخُّل من طرف واحد لتغيير سلوك المريض. هذا المفهوم الخطأ يفتح المجال لظهور نقاشات حادة حول دور المرضى والأسر والمجتمعات المحلية، سواء أكانت مهتمة بالمشاركة أم لا؟ خاصةً في أمثلة الرعاية المباشرة كالمشاركة في اتخاذ القرار. وبالتأكيد هناك العديد من العوامل التي تحدُّ من قدرة الأفراد على المشاركة، لاسيما درجة شدة المرض، ومستوى الوعي الصحي، والدعم الاجتماعي، والتوقعات المحتملة، والخوف من العقوبة جرَّاء «الجهر بالآراء»، والتجارِب السابقة. وبطبيعة الحال هناك اختلاف في رغبة المرضى أنفسهم في

المشاركة مع العاملين في الرعاية الصحيَّة، بدءاً من الشراكة الكاملة إلى الاحترام التام. علاوة على ذلك يمكن أن تتغير رغباتهم مع مرور الوقت تبعاً لعبء المرض وتعقيدات الوضع. وينبغي أن تتوافر للمرضى دائماً فرص المشاركة بالدرجة التي يختارونها.

توفر البرامج المصممة جيداً الرغبة والمهارات في آن واحد للمرضى والأسر والمهنيِّين والموظفين العاملين في المجال الصحي [٢٤] . وفشل البرامج في تحقيق هذه الأهداف يؤدي إلى تبديد الحماس للمشاركة. على سبيل المثال: يمكن تشجيع المرضى في البداية على طرح الأسئلة على العاملين في مجال الصحة، ولكنهم إذا تلقوا إجابات سلبية، لن يكرروا هذا السلوك على الأرجح. أو لنأخذ المواد التعليمية التي تُعَدُّ لصالح المرضى وليس من خلالهم؛ هذه المواد تُقدِّم رسائلَ متضاربةً، أو تفشل في معالجة مخاوف المريض والأسرة، أو قد تكون مكتوبة بلغة غير واضحة؛ ما يؤدي إلى صرف النظر عنها باعتبارها مربكة أو غير مُجدية، بدلاً من أن تكون مفيدة. يجب أن تكون الجهود المبذولة لبناء الشراكة صادقة ومتبادلة. فإذا ما دُعِيَ المرضى والعائلات إلى المشاركة دون احترام أو دون إعطاءهم أي فرص مفيدة للمساهمة، سيفقدون الثقة بالمنظمة وبالعملية، ويصبحون أقل ميلاً للانخراط في الشراكة مستقبلاً. وكما أشار أحد المرضى في المجلس الاستشاري لأحد المستشفيات قائلاً: «نريد أكثر من مجرد تناول الغداء معاً!».

المشاركة الفعَّالة حول العالم

لقد نجحت البرامج التي ناقشها هذا التقرير في التغلُّب على عوائق المشاركة، وحققت العديد من الفوائد التي يمكن أن تحققها المشاركة. ولأغراض هذا التقرير، جرى تصنيف كل برنامج كمثال عن أحد مستويات المشاركة، لكن العديد من البرامج ينطبق على مستويات متعددة في إطار الشراكة الصحيَّة الدولية. وقد استخدم كثير من هذه البرامج التكنولوجيا بشكل مبتكر في تعزيز المشاركة. وجرى بالفعل تكرار عدة برامج في بلدان عديدة، بينما ظل بعضها الآخر محدود الانتشار ضمن بلدٍ واحدٍ، لكنها توضح أساليب مشاركة يمكن تكييفها وتطبيقها في أماكن أخرى. غير أن علينا أن نلاحظ مع ذلك أنه من غير الممكن تطبيق جميع البرامج المتوافرة في جميع أنحاء العالم دون تكييف؛ نظراً لأن المشاركة الفعَّالة تتطلب دائماً فهماً عميقاً للظروف المحلية.

التعليم

تثقيف المريض والأسرة: التحالف الوطني لسرطان الثدي، مشروعLEAD®

يقوم هذا المشروع بتدريب الأفراد كي يتحولوا إلى مناصرين فاعلين في تنفيذ رسالة التحالف للقضاء على سرطان الثدي. ويطرح هذا التحالف مشروعات شخصية على شكل ورش عمل على مستويات مختلفة، بدءاً من دورات تمهيدية لمدة يومٍ واحدٍ متاحة للجميع، ودورات تدريبية مكثفة لمدة أسبوع تتضمن عمليات تطبيق صارمة، ودورات متابعة تشتمل على تفاصيل إضافية حول جودة الرعاية والتجارب السريرية. وتركز هذه الدورات على تطوير معرفة المشاركين بموضوع سرطان الثدي وما يتصل به من سياسة عامة، علاوة على مساعدتهم في فهم الأدلة وصياغة الأسئلة في الإطار السليم والتفكير النقدي فيما يخص المعلومات الصحيَّة. ويجري دعم جميع خريجي هذا المشروع الرائد من خلال التعليم والتعاون المتواصلين؛ بغية إشراكهم في نشاطات الباحثين وواضعي السياسات وتثقيف الجمهور ومقدمي الخدمات. وقد شارك ما يزيد على ٢٠٠٠مؤيد في هذه الدورات، ينتمون إلى أكثر من ٤٠ بلداً. كما يشارك خريجو مشروعLEAD® في البحوث الوطنية والمحلية ولجان صياغة السياسات ومجالس المراجعة المؤسسيَّة، والعمل مع الباحثين لتصميم

التجارِب السريرية والمساعدة في عملية التثقيف والتوعية، وعمليات استعراض الأقران الخاصة بالمنح العلمية المقترحة والمساعدة في تفسير العلوم والأخبار الطبيَّة لدى وسائل الإعلام داخل مجتمعاتهم المحلية. ويقدم التحالف الوطني لسرطان الثدي بصورة دورية مشروعات دولية تركز من خلالها على التدريب على التجارب السريرية العالمية. كما قام هذا التحالف مؤخراً بإطلاق موقع عبر شبكة الإنترنت؛ يتضمن مركزاً لتدريب المتحالفين، يتيح للمهتمين الاطلاع على بعض مواده على الصعيد الدولي.

وبالإمكان الحصول على مزيدٍ من المعلومات حول هذا البرنامج من خلال الرابط التالي:
www.breastcancerdeadline2020.org/get-involved/training/project-lead/

تثقيف المريض والأسرة: برنامج منظمة الصحة العالمية «المرضى من أجل سلامة المرضى»
يعمل هذا البرنامج على إيصال صوت المريض إلى سياسات وخدمات الرعاية الصحيَّة من خلال إشراك وتمكين المرضى والأسر والمجتمعات المحلية ومقدمي الرعاية الصحيَّة. ويقوم البرنامج على الاعتقاد بأن «الحكمة الجماعية والعزيمة والاهتمام الكبير لدى المرضى في أنحاء العالم تُشكل في مجملها مورداً غنيّاً في نطاق المسعى العالمي لتحسين سلامة ممارسات الرعاية الصحيَّة[٢٥]». وقد أدَّى الاهتمام الجماعي لدى المشاركين في ورشة العمل الأولى التي عقدت في لندن عام ٢٠٠٥، إلى بناء الشبكة العالمية لسلامة المرضى و «إعلان لندن» الذي ينص على الرؤية المشتركة والمبادئ التوجيهية والالتزام بمبدأ المشاركة الإيجابية. وقد استخدمت ورش عمل سلامة المرضى كآلية لتدريب وتوجيه المؤيدين و المناصرين الجُدُد.

ومن المعروف أن مؤيدي هذا البرنامج يُعرَفون أيضاً باسم «أبطال المرضى من أجل سلامة المرضى»، ويضم غالبية هؤلاء مرضى وعائلات مُتضرِّرة من الرعاية الصحيَّة. وهناك أكثر من ٣٠٠ داعية ينتشرون في ٥٣ بلداً، ويعملون على تحسين جودة الرعاية الصحيَّة وجعلها أكثر أماناً. كما يقوم «أبطال» البرنامج بدمج خبرة المرضى والعائلات ضمن عمل برنامج سلامة المرضى التابع لمنظمة الصحة العالمية، ويُشاركون أيضاً مع منظمات أخرى تلتزم بتحسين سلامة المرضى على النطاق الدولي والوطني والمحلي. ويمتدُّ عملهم ليشمل كافة مستويات المشاركة، بدءاً من سرد القصص الهادفة إلى زيادة الوعي وتحفيز التغييرات، إلى تسهيل تنفيذ سياسة منظمة الصحة العالمية والمساهمة في وضع السياسات والتثقيف والأبحاث.

ولمزيد من المعلومات انظر الرابط: www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/en/

تثقيف العاملين في الرعاية الصحيَّة: برنامج التحالف الوطني لسرطان المبيض، الناجيات يعلمون الطلاب إنقاذ حياة النساء
يعمل هذا التحالف على تعزيز الكشف المبكر عن سرطان المبيض؛ من خلال إحضار الناجيات إلى الفصول الدراسية لتعليم العاملين في مجال الصحة؛ والهدف من قيام الناجيات بتدريس الطلاب هو تمكين الأطباء، والممرضين الممارسين، وفرق التمريض، والأطباء المساعدين مستقبلاً من تشخيص المرض قبل استفحاله، عندما يكون قابلاً للعلاج. وتقوم الناجيات من سرطان المبيض من خلال هذا البرنامج بتقديم تجاربهن الشخصية علاوة على وقائع إصابتهن. ويستطيع المتعلمون التفاعل مع والتعلُّم من المريضات الحقيقيات. لقد أثبت هذا البرنامج قدرته على زيادة فهم العاملين لأعراض سرطان المبيض وعوامل الخطر المرتبطة به. ويُقدِّم هذا التحالف حاليّاً دون مقابل في أكثر من ٨٠ كلية طبية، و٥٠ مدرسة تمريض، و١٣ ممرضًا ممارسًا برامج مهنية صحية في ٢٩ ولاية أميركية، إضافة

إلى نشاطات مماثلة في كندا والمملكة المتحدة. في عام ٢٠١٢، خضع ما يربو على ٩٠٠٠ طالب في مجال العمل الصحي المهني لدورات تثقيفية من خلال هذا البرنامج.

لمزيد من المعلومات، انظر الرابط التالي:
www.ovariancancer.org/about-us/survivors-teaching-students/.

الصحة المجتمعية

المعهد الدنماركي لسلامة المرضى

قام المعهد الدنماركي لسلامة المرضى، بالشراكة مع مؤسسة ترايغ فوندن (TrygFonden) بإنشاء مجموعة من المبادرات الرامية إلى إشراك المرضى والعائلات. فدليل المريض – مثلاً – عبارة عن كتيب إرشادي للعاملين في الرعاية الصحيَّة في المستشفيات، صُمِّمَ بغرض تسهيل مشاركة المرضى والعائلات. وتُشير التقديرات إلى أن ١٠ في المائة من جميع الأسر الدنماركية تملك نسخة من هذا الكتيب. كما حوَّل المعهد الدليل إلى أسئلة يمكن للمرضى توجيهها إلى مقدمي الخدمات الصحيَّة (فقط اسأل) على شبكة الإنترنت، أو من خلال الهواتف المحمولة، أو من خلال نماذج ورقية. كما يفسح هذا الموقع المجال للمرضى لاختيار أسئلة محددة، إضافة إلى ما لديهم من أسئلة، وتقديم اقتراحات للآخرين لاستخدامها، ومن ثَمَّ طباعة لائحة بأسئلتهم. وتُبيِّن الدراسة أن ٨٦ في المائة ممن زاروا واستخدموا خدمة (فقط اسأل) عبر التواصل مع مقدمي الرعاية حسنوا من حواراتهم وتمكنوا من توجيه مزيد من الأسئلة.

ويستخدم المعهد استراتيجيات توعية مجتمعية مبتكرة لنشر المعلومات وإطلاق الحوارات بشأن كيفية تحقيق مشاركة أكثر فاعلية في مجال الرعاية الصحيَّة. وتشمل قنوات التوزيع مقدمي الرعاية الصحيَّة، ومنظمات المرضى، والحلاقين، ووسائل الإعلام، والنقابات المهنيَّة، والمؤسسات التجارية. وقد قام المعهد بتوزيع ٤٠,٠٠٠ قميص (تي شيرت) طُبِع عليها ألقاب عائلية؛ مثل: «نصفك الآخر»، و «الأخ»، و «الأم» في محطات القطارات، إضافة إلى معلومات توضح الدور الذي يمكن أن تلعبه العائلة والأصدقاء في الرعاية الصحيَّة لأحد أفراد العائلة. كما بذل المعهد جهوداً في حملته الترويجية لخدمة (فقط اسأل) للتغلُّب على مشكلة التكتُّم على المرض (ما يُطلَق عليه اصطلاحاً: صمت الرداء الأبيض) والتأثير على آمال المرضى عن طريق تشجيع المتخصصين في الرعاية الصحيَّة على ارتداء أرديتهم البيضاء في المناسبات العامة، إضافة إلى تثقيف الجمهور حول أهمية طرح الأسئلة. ويُقدِّم الحلاقون المعلومات حول إمكانيات المعهد لزبائنهم، حيث يذكرون لهم أنهم أو أحد أفراد أسرتهم يتلقون خدمات الرعاية الصحيَّة من خلال هذا المعهد. وقد اعتمدت طريقة الاستعانة بالعاملين في مجال الخدمات والصناعة لتقديم المعلومات لعملائهم في المملكة المتحدة أيضاً، بمبادرة من مؤسسة الخدمة الصحيَّة الوطنية (NHS) برادفورد وشركة إيرديل، التي تستخدم سائقي سيارات الأجرة لتشجيع الإقلاع عن التدخين.

لمزيد من التفاصيل راجع معلومات عن الدليل على الرابط:
www.patientsikkerhed.dk/media/605495/patient_handbook2_.pdf

معلومات عن خدمة (فقط اسأل): www.just-ask.dk, www.sporglos.sikkerpatient.dk

حملة تي شيرت الأقارب:
www.sikkerpatient.dk/in-english/the-patient-involvement-programme/taking-it-to-the-streets.aspx

المعهد الدنماركي لسلامة المرضى: www.patientsikkerhed.dk

منظمة DIPEx

نشرتDIPEx – وهي إحدى المنظمات الخيرية بالتشارك مع مجموعة خبراء أبحاث الصحة في جامعة إكسفورد المملكة المتحدة – قاعدة بيانات قوية على شبكة الإنترنت تحوي أكثر من ٢٥,٠٠٠ مقطع فيديو وتسجيل صوتي، يتحدَّث فيها أكثر من ٢٠٠٠ مريض ومقدم رعاية عن حالتهم الصحيَّة وتجارِبهم في مضمار الرعاية الصحيَّة. وقد جرى فهرسة تلك المقاطع على أساس المواضيع الصحيَّة؛ حيث يتم استخدامها كمصدر مرجعي من قبل المرضى والأسر ومقدمي الرعاية الصحيَّة وصانعي السياسات على كافة مستويات المشاركة. ويُستخدَم موقع **Healthtalkonline.org** بطرائق مختلفة لتثقيف مقدمي الرعاية الصحيَّة، ودعم المرضى والعائلات، والحصول على معلومات حول الأوضاع الصحيَّة، واتخاذ قرارات مستنيرة، والتواصل الفعَّال مع العاملين في مجال الصحة، وإثارة المناقشات التي تؤدي إلى الحصول على عملية تصميم مشترك يرتكز إلى الأدلة يشارك فيه المرضى والأسر ومقدمو الخدمات الصحيَّة في نطاق الجهود المبذولة لتحسين الجودة. كما يتم إجراء وتحليل مقابلات باستخدام أساليب البحث النوعي الصارمة بهدف الحصول على مجموعة متكاملة من الخبرات الصحيَّة الشخصية. وقد جرى اعتماد المواقع الإلكترونية في المملكة المتحدة من خلال معيار المعلومات، الذي يستعرض مزودي البيانات الصحيَّة في المملكة المتحدة عبر شبكة الانترنت للتحقُّق من وضوح ودقة واتزان المعلومات القائمة على الأدلة. كما تم إنشاء مؤسسة جديدة تُدعَى DIPEx International وقام أعضاؤها بإطلاق مواقع مماثلة لها في كندا، وألمانيا، واليابان، وكوريا، وهولندا، وإسبانيا.

ولمزيد من التفاصيل انظر:

المملكة المتحدة: www.youthhealthtalk.org؛www.healthtalkonline.org

كندا: www.healthexperiences.ca/en

اليابان: www.dipex-j.org

كوريا: www.healthstory٤u.net

ألمانيا: www.krankheitserfahrungen.de

هولندا: www.pratenovergezondheid.nl

إسبانيا: www.dipex.es

أداة التدقيق من منظمة الصحة العالمية الأمهات في الأيام السبعة الأولى بعد الولادة

من خلال الشراكة مع الأمهات والمدافعين عن المرضى والأطباء من مختلف أنحاء العالم، قام برنامج «مرضى من أجل سلامة المرضى» في منظمة الصحة العالمية بتطوير أداة تمثل قائمة تدقيق ورقية وإلكترونية، تستخدمها الأمهات في الأيام السبعة الأولى الخطرة التي تلي الولادة. ويجري حاليّاً تنفيذ واختبار هذه الأداة. تركز الأداة على علامات الخطر الرئيسة بالنسبة للأم ووليدها خلال فترة الأسبوع الأول الحاسم من الولادة، وهي الفترة التي تحدث فيها غالبية وَفَيَات الأمهات والأطفال حديثي الولادة. وباستخدام قائمة المرجعية التي تتضمن علامات الخطر القائمة على الأدلة، يمكن للأمهات أن يسألن أنفسهن أسئلة أساسية، واتخاذ قرارات مستنيرة بشأن وجود وشدة ومدى إلحاح المشكلة، والزمن الذي تقرر الأم فيه الحاجة إلى الرعاية الماهرة. كما يتضمن البرنامج تكنولوجيا الهاتف المحمول، ما يُمكِّن الأمهات من التواصل من خلال نظام آلي تفاعُلي بلغتهن المحلية للحصول على المشورة الإضافية حول طلب الرعاية. إن الأداة بحدِّ ذاتها شكل من أشكال المشاركة، غير أن تطوير الأداة أيضاً كان يعكس مشاركة المريض في جميع مراحل عملية البحث والتطوير.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط:

www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/mother_baby/tool/en/index.html

برنامج مستشفى ماساتشوستس العام حول المشاركة في صنع القرار في الرعاية الصحيَّة الأولية والتخصصية

قام مستشفى ماساتشوستس العام بوضع برنامج لتنفيذ عملية المشاركة في صنع القرار. وكان البرنامج، ومقره المركز العلمي لاتخاذ القرار المرتبط بالخدمات الصحيَّة، قد قام بإرساء بنية مبتكرة لمساعدة مرضى الرعاية الأولية والمتخصصة في اتخاذ القرار، فضلاً عن برنامج تعليمي فعَّال خاص بالأطباء السريريِّين حول تنفيذ المشاركة في صنع القرار في الممارسة السريرية. وهناك أشرطة فيديو وكتيبات مفصلة وذات جودة عالية حول المساعدة في صنع القرار. وتتناول هذه المواد ٣٥ موضوعاً صحيّاً شائعاً، بما في ذلك التهاب مفاصل الركبة والورك، وهشاشة العظام، والفتق اللبي، وتضيُّق العمود الفقري، وتعاطي أدوية ارتفاع ضغط الدم وفرط الشحوم في الدم والاكتئاب وارتفاع نسبة السكر في الدم.

ولتسهيل استخدام وسائل المساعدة على اتخاذ القرار، صممت المستشفى عملية مُبسَّطة للمهنيِّين لتقديم هذه الوسائل المساعدة من خلال التسجيلات الطبيَّة الإلكترونيَّة. وقد تلقَّت إدارة المستشفى حتى الآن أكثر من ١٦,٠٠٠ طلبيَّة فيما يخص هذه البرامج من جانب ٦٥٠ طبيباً سريرياً.

كما يقدم البرنامج منهاجاً تعليميّاً فريداً عن المشاركة في صنع القرار لـ ١٥ من ممارسات الرعاية الصحيَّة الأولية (أطباء وممرضات وموظفي مكاتب)، ولـ ١٢٠ طبيب أمراض باطنية مقيم كل عام؛ حيث يتلقون التدريب العملي على استخدام الأدوات المساعدة في اتخاذ القرار، إضافة إلى فرص متعددة لمشاهدة أشرطة الفيديو بصورة كلية أو جزئية؛ ما يؤدي إلى زيادة ثقة الأطباء بهذه الأدوات. وتُظهر بيانات البرنامج – بما في ذلك مسوح الاستخدام والمرضى – فوائد هذه الأدوات وبرنامج التدريب.

لمزيد من المعلومات انظر:
www.massgeneral.org/decisionsciences

المشاركة عبر شبكة الإنترنت:
الوصول الإلكتروني إلى السجلات الصحيَّة

يمكن أن تؤدي سهولة الوصول إلى المعلومات الصحيَّة إلى تعزيز عملية إشراك المريض في الرعاية الصحيَّة [٢٦]، بينما يضع تعذُّر الوصول إلى هذه المعلومات عقبة كبيرة أمام الشراكة الفعَّالة والمشاركة في اتخاذ القراروالإدارة الذاتية؛ لذلك يسعى العديد من المنظمات إلى تطوير برامج تُمكِّن المرضى من الوصول إلى السجلات الطبيَّة الخاصة بهم عبر شبكة الإنترنت وتحميلها.

ويُعَدُّ برنامج الزر الأزرق أحد الأمثلة على ذلك. والزر الأزرق هو أيقونة معترف بها موجودة في العديد من المواقع. وقد تمَّ تطوير هذا البرنامج من قبل إدارة المحاربين القدماء في الولايات المتحدة، ثم جرى نقله بعد ذلك إلى مكتب المنسق الوطني لتكنولوجيا المعلومات الصحيَّة، وأصبح متاحاً لمنظمات أخرى. واعتباراً من أكتوبر٢٠١٣ قدَّمت أكثر من ٥٠٠ منظمة بصورة علنية واحداً من تعهُّدين لصالح أصحاب البيانات، وهو «تمكين الأفراد والقائمين على رعايتهم من الوصول الإلكتروني الآمن والمناسب إلى المعلومات الصحيَّة الخاصة بهم، وتشجيع الأفراد أن يستخدموا هذه المعلومات لتحسين صحتهم وحسن رعايتهم». أما بالنسبة للأفراد غير الحاملين للبيانات، كان التعهُّد هو «مشاركة وتمكين الأفراد كي يصبحوا شركاء في صحتهم عبر تكنولوجيا المعلومات». ولمزيد من التفاصيل انظر: **www.healthit.gov/patients-families/pledge-info**

كما تقوم بعض المنظمات أيضاً بتمكين المرضى من وضع التدابير الصحيَّة الخاصة بهم، وتتبُّع تلك المعلومات على الإنترنت وتقاسُمها مع مزودهم. ومن الأمثلة على ذلك: السجل الصحي الشخصي الإلكتروني المصمم للشباب الذين يُعانون من مشكلات تتعلق بالصحة العقلية من جانب مؤسسة جنوب لندن وماودسليترست في المملكة المتحدة. وتُمكِّن هذه الأداة من استخدام الألعاب التفاعلية على سبيل تشجيع المشاركة. وكانت ردود الفعل من جانب ١٣٠ مستخدماً حاليّاً إيجابية، باستثناء أحد المشاركين الذي علَّق قائلاً: «أشعرُ بأنني أفعل شيئاً إيجابيّاً وأنا أشارك بنشاط لاستعادة عافيتي». انظر الرابط: **www.myhealthlockerlondon.nhs.uk**

برنامج الألوان الحقيقية

الألوان الحقيقية هو نظام الرصد الذاتي والإدارة، الذي جرى تطويره في المملكة المتحدة، لجمع وتخزين وتبادُل البيانات من حصيلة البيانات المُقدَّمة من جانب المريض في الوقت الحقيقي، عن طريق استخدام تكنولوجيا بسيطة قوامها الهاتف المحمول أو الحاسوب الشخصي للمريض. ويتم إرسال الرسائل إلى المرضى لحثِّهم على الرد على استبيانات قصيرة عن طريق رسالة نصيَّة أو البريد الإلكتروني أو الإنترنت. يقوم البرنامج بتحويل تلك الردود إلى رسوم بيانية سهلة القراءة يُمكِن الوصول إليها كلما دَعَت الحاجة من قِبَل المرضى أو طبيبهم السريري. إضافة إلى الأسئلة القياسيَّة، يُمكِن للمرضى كتابة أسئلتهم الشخصيَّة. ويُمكِن استخدام ذلك من قِبَل المرضى للحديث عن أعراض مرضية فريدة بالنسبة لهم كي تكون بمثابة تذكير (لتناول الدواء، مثلاً)، أو الدافع الذاتي (لزيادة

التمرين، مثلاً). كما يُمكِّن برنامج الألوان الحقيقية المرضى أو الأطباء من وضع تعليق على الرسوم البيانية تحوي معلومات محددة كتناول الدواء أو التدخُّلات العلاجية أو أحداث الحياة العامة. ويُمكِن التأشير على هذه الملاحظات على أنها خاصة بالمؤلف، أو للمشاركة بين المريض والطبيب.

وقد تمَّ تطوير سلسلة من الكتيبات، تحت عنوان « الشعور بالصحة الجيدة عن طريق الألوان الحقيقية»، فيما يخص الاضطرابات الصحيَّة العقلية المختلفة، لإرشاد المرضى حول أفضل السُّبُل لاستخدام الألوان الحقيقية كأداة للإدارة الذاتية، وبالتالي اكتساب تحكُّم أفضل بأعراضهم المرضية. إنَّ هناك الآن ما يقرُب من ١٠٠٠ مريض يستخدمون برنامج الألوان الحقيقية. ورغم أن هذا النظام صُمِّمَ أصلاً للمرضى الذين يُعانون من مشكلات ترتبط بالصحة العقلية، غير أن استخدامه الحالي توسَّع ليشمل الأشخاص الذين يُعانون من أوضاع صحيَّة بدنية مزمنة، بما في ذلك مرض السكري وهشاشة العظام.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط:
www.truecolours.nhs.uk

شبكة mPedigree

تُعَدُّ شبكة mPedigree إحدى المنظمات التي قامت بوضع وتنفيذ التكنولوجيا لمكافحة الأدوية المزيفة، كونها إحدى المشكلات الصحيَّة المهمة على الصعيد الدولي. ويُمكِن للمرضى والمزودين والموزعين والمصنعين الاستفادة من الرسائل النصية دون مقابل للتأكُّد من صحة الدواء في نقطة البيع أو النقل. وقد نجحت هذه المنظمة في التشارُك مع العديد من شركات تصنيع الأدوية لوضع رمز الأصالة على منتجات التعبئة والتغليف، بحيث يتسنَّى من خلاله التحقُّق من أصالة المُنتج عن طريق هذا النظام. يعمل هذا النظام حالياً في أجزاء من أفريقيا والهند.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط: www.mpedigree.net/mpedigreenet

جواز سفر دوائي

استُوحيت هذه الفكرة من الاقتراحات المقدمة من قِبَل مجموعات التركيز على المريض؛ حيث قام المعهد الوطني للبحوث الصحيَّة التعاونيَّة في شمال غرب لندن (المملكة المتحدة) بالتعاون مع المرضى لتطوير ما يُسمَّى «جواز سفر دوائي»، وهو عبارة عن سجل محمول يضمُّ معلومات أساسية حول أدوية المرضى. ويهدف جواز سفر المذكور إلى تمكين المرضى من التحكُّم بأدويتهم وتحسين التواصُل بين المرضى ومقدمي الرعاية والخدمات. ورغم أن هذه الأداة صُمِّمَت أصلاً للمرضى المسنين، إلا أنها تُستخدم حاليّاً على نطاق واسع من قِبَل المرضى من جميع الأعمار وفي شتى الظروف للحفاظ على معلومات كاملة حول الدواء عبر إعدادات الرعاية. تتوافر هذه الأداة على شكل جواز سفر ورقي بحجم الجيب ومن خلال تطبيقات الهاتف الذكي، ويتم توزيعها على المرضى الداخليين وفي العيادات الخارجية وبيئات المجتمع المحلي. وقد تم توزيع حوالي ٣٠،٠٠٠ نسخة ورقية من هذه الأداة. كما قام أكثر من ٢٠٠٠ شخصاً ينتمون إلى أكثر من ٣٧ بلداً بتحميل التطبيق.

لمزيد من التفاصيل انظر الرابط:
www.clahrc-northwestlondon.nihr.ac.uk/research-projects/bespoke-projects/my-medication-passport

برنامج كلية ستانفورد الطبيَّة للإدارة الذاتيَّة للأمراض المزمنة

قامت كلية الطب في جامعة ستانفورد في الولايات المتحدة بتطوير مجموعة واسعة من برامج الإدارة الذاتيَّة للأمراض المزمنة، سواء على الصعيد الشخصي أو عبر شبكة الإنترنت. وقد شارك المرضى بصورة فعَّالة في تطوير مناهج تهدف إلى تعزيز الكفاءة الذاتية لدى المرض في إدارة أحوالهم. وتشمل المواضيع التي تناولتها تلك المناهج استراتيجيات الرعاية البدنيَّة والعاطفيَّة الذاتيَّة، واستخدام الدواء، والتواصل الفعَّال، والتغذية، واتخاذ القرارات الصحيَّة المناسبة. وقد خضع الطلبة خلال الدورة التدريبية التي استمرت ستة أسابيع لعدد أقل من المعالجات داخل المستشفى، وأفادوا بتحسُّن وضعهم الصحي، وقدرتهم على إدارة الأعراض المرضية، والتواصُل مع مقدمي الرعاية الصحيَّة، إضافة إلى انخفاض مستوى التعب والعجز لديهم. كما خرجت الدورة التدريبية عبر الانترنت لمدة ستة أسابيع بنتائج مُرضِيَة حول الكفاءة الذاتيَّة وتحسُّن الصحة العامة للمرضى. وقد تم الترخيص لمنظمات في٢٢ بلداً لاستخدام هذا البرنامج. وهناك دورات متخصصة على شبكة الإنترنت تتعلَّق بآلام الظهر، وأمراض السُّكَّريّ والسرطان والتهاب المفاصل، وتقديم الرعاية للأشخاص المقربين الذين يُعانون من إصابات دماغية واضطرابات إجهاد ما بعد الصدمة والخرف، أو تشخيص ضعف الذاكرة.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط:
http: //patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html

الاعتراف بدور الأسرة والأصدقاء والمجتمع المحلي في الرعاية الصحيَّة

تسعى العديد من البرامج لتسخير قوة الأسر والأصدقاء والمجتمع المحلي كشركاء في الصحة والرعاية الصحيَّة. ونُورد هنا بعض الأمثلة الجيدة حول ذلك:

تُمكِّن الرعاية الأسرية المتكاملة في وحدة العناية المركزة للولادات الحديثة الأبوين من الوصول إلى أطفالهم الخُدَّج على مدار ٢٤ ساعة، وفي بعض الحالات توفير معظم الرعاية لهم. ويتلقى الآباء والأمهات التعليمات والتوجيهات من فريق الموظفين. نجح هذا البرنامج في تحقيق نتائج أفضل فيما يخص حديثي الولادة، مثل زيادة الوزن وتقليل مدة الإقامة، إضافة إلى التقليل من توتُّر الأبوين وتنمية مهاراتهما وثقتهما. وأفادت المستشفيات في كندا والسويد باستخدامها لهذا البرنامج النموذجي[٢٨,٢٩]

أظهرت مجموعة التعلُّم التشارُكي ومجموعات العمل تحسُّناً ملحوظاً في صحة الأم والوليد في مجموعة متنوعة من الأماكن التي تفتقر إلى الموارد الكافية. ومن أهداف هذه المجموعات تمكين المرأة من خلال الحوار وحل المشكلات، بدلاً من توزيع الرسائل الصحيَّة. «تركَّزت المرحلة الأولى حول تحديد وترتيب أولويات المشكلات أثناء الحمل والولادة وبعد الولادة، بينما تركَّزت المرحلة الثانية حول وضع الخطط. أما المرحلة الثالثة فقد تولت تطبيق الاستراتيجيات المتاحة محليّاً لمعالجة المشكلات ذات الأولوية. وكانت المرحلة تتركَّز حول تقييم الأنشطة [٢٩] .» وخلُصت عملية تحليل نتائج سبع تجارِب عشوائيَّة من التعلُّم والتواصُل مع مجموعات العمل في بنغلاديش والهند وملاويونيبال، إلى أن التواصل مع هذه المجموعات أدى إلى انخفاض معدَّل وَفَيَات الأمهات بنسبة ٣٧ في المائة ووَفَيَات الأطفال حديثي الولادة بنسبة ٢٣ في المائة. [٣٠]

التصميم التنظيمي والإدارة

المؤسسة الكندية لتحسين الرعاية الصحيَّة

تتعاون المؤسسة الكندية لتحسين الرعاية الصحيَّة (CFHI) مع صُنَّاع القرار لمعالجة المسائل الصعبة فيما يخص تنظيم وتمويل وإدارة وتقديم الرعاية الصحيَّة الجيدة، وبأسعار معقولة للمرضى والأسر الكندية. قامت هذه المؤسسة منذ شهرسبتمبر ٢٠١٠ بتقديم الدعم لـ١٧ فريقاً في جميع أنحاء كندا، مهمتهم إشراك المرضى والعائلات في اتخاذ القرارات حول تصميم الخدمات وتقديمها، أو زيادة قدرتها على الانخراط في مشاركات أكثر وضوحاً في صنع القرارات. ورغم أن المشروعات الموضوعة تتبنَّى أهدافاً متنوعةً وتستخدم استراتيجيات متعددة لإشراك عملائها (مثل المجالس الاستشاريَّة، والدراسات المسحيَّة، وورشات العمل)، إلا أن النتائج تؤكد تحسُّن في التواصل بين مزودي الخدمات والمرضى (مثل إدارة الألم)، وتجربة المريض (مثلاً: زيادة الوعي بعمليات الرعاية في قسم الطوارئ)، ومجالات نوعية أخرى، بما في ذلك الكفاءة (مثلاً: تخفيض أوقات القبول للصحة العقلية من ٤,٣ ساعة إلى ساعة واحدة). ويجري تقاسُم الدروس المستفادة من خلال الأوراق والحلقات الدراسية عبر الإنترنت. يضم مركز المؤسسة الكندية للرعاية الصحيَّة على شبكة الإنترنت أدوات إضافية لدعم المريض وإشراك الأسرة. ومن الأقسام المهمة لهذا البرنامج تقييم أنشطة المشاركة، ومساعدة المشاركين على التوصل إلى فهم أفضل للأشياء المفيدة وغير المفيدة.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط: www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement.aspx

برنامج الرعاية الأسرية في مستشفى الأطفال في فيلادلفيا

يركِّز أحد الجوانب الأساسية لبرنامج الرعاية الأسرية لمستشفى الأطفال في فيلادلفياعلى استخدام الاستشاريين المختصين في شؤون الأسرة؛ حيث يساعد هؤلاء الاستشاريين الذين يتقاضون أجراً مقابل الخدمات المقدمة لأولياء المرضى الحاليين والسابقين من جانب المستشفى المذكور. يتركز دور الاستشاريين حول تقديم منظور الأسرة لمساعدة الموظفين على أداء عملهم. وقد تقتضي مهمتهم التشاور مع الموظفين في حالات محددة، ضمن اللجان التوجيهية في مستشفى، والمشاركة في تحليل الأسباب الأساسية ومراجعة وتقديم التغذية المرتدة حول سياسة المستشفى ومستنداتها، ومساعدة مجموعات العمل في أداء مشاريع محددة والتحدُّث مع مجموعات مستهدفة حول وجهة نظر الأسرة والمشاركة في عمليات المحاكاة لمساعدة الموظفين السريريِّين وغير السريريِّين في التواصُل مع المرضى والعائلات.

يمارس مستشارو العائلة أدواراً محددة وواضحة؛ حيث يخصص لكل مستشار أحد مكونات البرنامج ليمارس من خلاله عمله في المجال المحدد له. لذلك قد يشارك الاستشاري في توظيف وتوجيه برنامج الشركاء العائليين المتطوعين، أو المشاركة في تَرَؤُس المجلس الاستشاري العائلي، أو دعم برنامج البحث الذي يتمحور حول نتائج البحوث الخاصة بالمريض. كما يقوم مستشارو الأسرة أيضاً بتوفير منظور الأسرة ومدخلات تتعلق بـ ٣٤ لجنة من لجان المستشفيات، إضافة إلى لجان التوجيه الإستراتيجي، واللجان التي تُعنى بسلامة المريض أو جوانبه الأخلاقية، وفرق الاتصالات، والكثير من الجوانب الأخرى. ويعتمد مستشارو الأسرة أيضاً على مجموعة متنامية من الشركاء العائليين المتطوعين من المرضى السابقين، أو آبائهم، أو القائمين على رعايتهم، أو الأشخاص الذين يوفرون لهم الدعم؛ حيث يوفر هؤلاء التغذية المرتدة لمشرعات محددة ومجموعات العمل وتعليم فرق الموظفين والوثائق والسياسات. ويساعد هذا الدعم الاستشاريين في تقديم المساعدة للموظفين لتبادُل المعلومات المختلفة والقوية، التي تعتمد على تجارِب العديد من الأسر. كما قام برنامج مستشفى فيلادلفيا للرعاية الأسرية بتأسيس عملية رسمية هدفها توفير التدريب والتوجيه والمراقبة المتواصلة للشركاء الأسريين.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط: www.chop.edu

السياسة العامة

التحالف الدولي لمنظمات المرضى في يوم التضامن مع المرضى

بتاريخ٣٠ أكتوبر ٢٠١٣ دخلت جماعات الدفاع عن المرضى في أفريقيا في شراكة مع المكاتب الإقليمية لمنظمة الصحة العالمية ووزراء الصحة وغيرها؛ للاعتراف بالمرضى كشركاء متساوين، ومن أجل «تحسين حياة الأفراد من خلال الرعاية الصحيَّة المتركزة على المرضى». وأُقيمت فاعليات متنوعة عديدة للاحتفال بهذه كالمناسبة، بما في ذلك الالتزامات الرسمية العامة بالإعلان الخاص بالرعاية الصحيَّة التي تُركِّز على المريض، والمناقشات المرتبطة بالسياسات والتخطيط لمحو الأميَّة الصحيَّة وغيرها من البرامج والخطب والاحتفالات وأعمال التوعية الصحيَّة المجتمعيَّة، التي تقدم الفحوص والمشورة والتعليم حول القضايا الصحيَّة المختلفة. ويُساهم يوم التضامن مع المرضى في حشد منظمات الدفاع عن المرضى وراء هدف مشترك يتمثَّل في المشاركة الجماعيَّة، بصرف النظر عن الظروف الطبيَّة أو الجنسيَّة. وقد عقد أول اجتماع بمناسبة يوم التضامن مع المريض في كينيا عام ٢٠١١، وتنامى هذا الحدث ليشمل عشرة بلدان أفريقية أخرى عام ٢٠١٣، هي: الكاميرون، وغانا، وكينيا، وليبيريا، وملاوي، ونيجيريا، وجنوب أفريقيا، وأوغندا، وزامبيا، وزمبابوي.

لمزيد من التفاصيل انظر الرابط: www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=1670

برنامج آباء الأطفال الرضع والأطفال الذين يُعانون من اليرقان

يُجسِّد هذا البرنامج قوة الشراكات القائمة بين صانعي السياسات والآباء. تم إنشاء البرنامج من قِبَل مجموعة تضم سبعة أمهات أُصيب أطفالهن حديثو الولادة بمرض اليرقان بصورة بالغة؛ ما أدى إلى تلف في الدماغ ناتج عن عدم معالجة المرض في حينه. أقام هذا البرنامج شراكة مع كبار الأطباء السريريِّين لوضع أجندة بحثية ومواد لتثقيف الآباء حول مخاطر اليرقان غير المعالجة والوقت المناسب لالتماس العناية الطبيَّة. كما دخل البرنامج في شراكة مع العديد من الحكومات وصناع السياسات غير الحكومية بهدف نشر الوعي الصحيّ وإدراج برنامج الوقاية من اليرقان في برامجها. ولقد تمكَّن برنامج آباء الأطفال والرضع المصابين باليرقان من خلال الجهود المبذولة من تعريف صانعي السياسة الأميركية بأن هذا المرض يُعَدُّ واحداً من ٢٧ بنداً من بنود الرعاية الصحيَّة ينبغي أن لا يحدث.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط: www.stopki.org

القدرة على التشخيص المزدوج لعلاج الإدمان(DDCAT) والتشخيص المزدوج لعلاج الأمراض النفسية (DDCMHT) فيما يخص إدارة سوء استخدام العناصر الكيميائية الأميركية وخدمات الصحة النفسية (SAMHSA)

قامت إدارة سوء استخدام العناصر الكيميائية الأميركية وخدمات الصحة النفسية (SAMHSA) بتقديم الدعم لتطوير مجموعة من الأدوات المصممة لمساعدة الهيئات المعنية على سد الثغرات المتعلقة بالخدمات المقدمة للأفراد الذين يُعانون من اضطرابات نفسيَّة وبدنيَّة مشتركة ناجمة عن استخدام المواد الكيماوية. وتستخدم هذه الأدوات في أكثر من ٣٠ ولاية أميركية لتحويل نظام تقديم الخدمات، عن طريق معالجة تفضيلات المريض من خلال المقابلات التحفيزية. ويتم تشجيع مقدمي الخدمات للتواصل مع الأفراد الذين يُعانون من مثل هذه الاضطرابات المشتركة وأسرهم؛ من أجل التعاون معهم عبر عملية التقييم، بهدف تعزيز فهم احتياجات الأفراد والأهداف و «مرحلة التغيير، التي من شأنها تعزيز الرعاية الصحيَّة التي تُركِّز على المريض». وتتَّصف خطط العلاج بالطابع الفردي، فالمريض هو يلعب الدور الرئيس في تحريكها، إضافة إلى شموليتها. كما أنها تعتمد على احتياجات الفرد والأهداف التي يتم تحديدها ذاتيّاً، وتتطلَّب الدعم من أعضاء الأسرة والأقران. يتم

توفير العلاج المتكامل من خلال فريق متعدد التخصُّصات، ويشمل حياة الفرد الكاملة، بما في ذلك الأسرة والشبكات الاجتماعية والمجتمع، حيثما يكون ذلك ممكناً. كما يتضمَّن البرنامج أيضاً تدريب الموظفين والتعليم المستمر. وتسعى هيئات الرعاية إلى إشراك الأشخاص، الذين عايشوا من قبل مثل تلك الاضطرابات المشتركة؛ حيث يُمكِن أن يتحدد دورهم كموظفين يتقاضون أجراً، أو متطوعين، أو من خريجي البرنامج السابقين.

معلومات عن برنامج التشخيص المزدوج لعلاج الإدمان DDCAT:
www.samhsa.gov/co-occurring/DDCAT/index.html

معلومات عن برنامج معالجة الاضطرابات النفسية المشتركةDDCAT:
www.samhsa.gov/co-occurring/DDCMHT/index.html

البحوث

معهد البحوث الخاصة بالنتائج المتمحورة حول المريض

منظمة خاصة غير ربحية، تم إنشاؤها وتمويلها عبر التشريعات الحكومية الأميركية. تقوم هذه المنظمة بإشراك المرضى والعائلات والمهتمين بهم في سياق عملية البحث بأكملها. ويشارك المعنيُّون في المنظمة في تقديم المساعدة اللازمة لتحديد الموضوعات والأولويات البحثية، والبت في مسائل تمويل البحوث، والمشاركة في تصميم الدراسات البحثية ونشر نتائج البحوث داخل مجتمعاتهم المحلية. تتلخص مهمة المنظمة في مساعدة الأفراد على اتخاذ القرارات المتعلقة بالرعاية الصحيَّة المستنيرة، وتحسين الرعاية الصحيَّة المقدمة ونتائجها؛ من خلال توفير وتعزيز النزاهة العالية، والمعلومات المستندة إلى الأدلة الناتجة عن البحوث التي تسترشد بالمرضى، ومقدمي الرعاية الصحيَّة، ومجتمعات الرعاية الصحيَّة المحلية الأوسع نطاقاً.

للمزيد من التفاصيل انظر الرابط: www.pcori.org

مؤسسة كوشران التعاونية

منظمة دولية غير ربحية تقوم بمراجعة ونشر مراجعات منهجية للأدلة لغرض التدخُّلات السريريَّة المحددة. وتستخدم المراجعات من قبل الأفراد والمتخصصين في الرعاية الصحيَّة من أجل اتخاذ قرارات تتعلَّق بالرعاية الصحيَّة الفعَّالة. ويشارك المرضى بصورة نشيطة في تطوير ملخصات كوشران.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط: www.cochrane.org

كما تقوم رابطة جيمس ليند بإشراك المرضى والأطباء السريريِّين في شراكات تحديد الأولويات، لمتابعة الأبحاث المتعلقة بعلاج حالات سريريَّة محددة.

لمزيد من المعلومات انظر الرابط: www.lindalliance.org

فرص للعمل

يسلط هذا الجزء الضوء على الإجراءات التي يستطيع وزراء الصحة وقادة النظام الصحي وأفراد المجتمع بوجه عام اتخاذها لتعزيز مشاركة أكثر فاعلية في كل مجال من المجالات الستة لإطار الشراكة الصحيَّة الدوليَّة. وكما هو الحال في دراسات الحالات. إن الإجراءات المقترحة الواردة هنا توضيحيَّة وليست شاملة؛ فهي مصممة كي تمد الآخرين بالإلهام من أجل الابتكار المستمر والتحاور والتطبيق. وفي كل جزء يُسلط الضوء على الفرص الأكثر أثراً أولاً، في محاولة لمساعدة وزراء الصحة على اختيار أولوية البدء. لكن تبنِّي أيٍّ من فرص العمل تستمر في الإسهام في تعزيز الصحة العامة من خلال المشاركة. وتعكس بعض فرص العمل الجهود التي يُمكِن أن تضطلع بها الحكومات بصورة مباشرة، في حين يعتمد بعضها الآخر على استخدام الحكومات لنفوذها من أجل تحريض الشركاء الآخرين.

قد تبدو قائمة التوصيات عسيرة في خضم الأولويات التنافسيَّة ومحدوديَّة الموارد. ومن بين جميع التوصيات المذكورة، يُرجَّح أن تكون التوصية الأولى الأعلى أثراً بالنسبة لمعظم البلدان؛ إذ تُركز هذه التوصية على تحسين الوعي الصحي بين السكان البالغين. ولكي نقوم بصقل هذه التوصية أبعد من ذلك، ينبغي تعزيز محو الأميَّة الصحيَّة لدى المرأة؛ نظراً لأن ذلك سيُوفر فرصة فريدة، ليس لتحسين صحة النساء فحسب، وإنما تحسين أسرهن ومجتمعاتهن المحلية.[٣١] إن محو الأميَّة الصحيَّة يُعَدُّ بالفعل محوراً للعديد من الجهود الوطنيَّة والإقليميَّة المستقلة [٣٢] ، إضافة إلى الربط بين أولويتين أساسيتين حددها المواطنون في أنحاء العالم من خلال المسوح العالميَّة التي أجرتها منظمة الأمم المتحدة؛ وهما: التعليم الجيد، وتحسين الرعاية الصحيَّة [٣٣]. إن من شأن تنسيق وتكثيف الجهود لمحو الأميَّة الصحيَّة أن تساعد على بناء أساس متين يعود بالنفع على المرضى والعائلات وإشراك المجتمع المحلي على جميع المستويات.

التعليم

تُركِّز التوصيات في هذا الجزء على نشر الوعي الصحي ومهارات الشراكة لدى المرضى والأسر والمجتمعات المحلية والعاملين في مجال الصحة والموظفين. ويلعب المهنيُّون في النهج التقليدي للرعاية الصحيَّة دور المدرسين، بينما يصبح المرضى والعائلات متلقين سلبيين للمعلومات المقدمة. وتعكس توصياتنا ديناميكيَّة مختلفة، يقوم فيها المرضى والأسر وأعضاء المجتمع المحلي بنصيب كبير من التعليم.

تثقيف المرضى والعائلات

- **تطوير وتنفيذ البرامج الرامية إلى تحسين محو الأميَّة الصحيَّة للسكان، بما في ذلك تعزيز مناهج التعليم الابتدائي والثانوي لدمج المحتويات المرتبطة بالعافية البدنيَّة والعقليَّة، ومحو الأميَّة الصحيَّة والإحصائيَّة، والمخاطر، والرعاية الذاتيَّة، والمهارات الضروريَّة لتعزيز الشراكة مع الإخصائيين العاملين في حقل الرعاية الصحيَّة.**

- منح المرضى والعائلات الفرصة كي يصبحوا مناصرين للرعاية الصحيَّة بشكل أكثر فاعليَّة، من

  خلال استضافة ورش العمل لبرامج مثل برنامج منظمة الصحة العالمية حول المرضى من أجل سلامة المرضى أو مشروع LEAD®، أو من خلال تيسير الوصول إلى الموارد عبر الإنترنت مثل دورات التعليم المفتوح التي ينظمها معهد الرعاية الصحيَّة.

تثقيف العاملين في مجال الصحة

- **إنشاء برامج تطوير قوامها المرضى والأُسر لتثقيف العاملين في الرعاية الصحيَّة بتجربة المرض ورؤية المريض والأسرة فيما يرتبط بالرعاية عالية الجودة.**
- ترقية المناهج والكفاءات المهنيَّة الصحيَّة من خلال دمج التقنيات لإقامة شراكات فعَّالة، مثل المقابلات التحفيزيَّة والمشاركة في صنع القرار ودعم الإدارة الذاتيَّة. وقد قامت منظمة الصحة العالمية برصد الكفاءات الأساسيَّة لرعاية المرضى الذين يُعانون من الأمراض المزمنة، بما في ذلك الكفاءات التي تتركَّز حول رعاية المرضى والمشاركة [٣٤].
- تعليم الحساب للمتخصصين في الرعاية الصحيَّة، كي يتمكَّنوا من الحصول على تقييم دقيق ونقل الأدلة الإحصائية المرتبطة بخيارات العلاج [٣٥].
- مراجعة إجراءات القبول في برامج التعليم للعاملين في مجال الصحة، للتشديد على قدرات التواصل والعمل ضمن الفريق، وليس على القدرة الفكرية؛ نظراً لكون هذه القدرات أساسية في تحقيق مشاركة فعَّالة.

الصحة المجتمعية

على صعيد الصحة المجتمعية، لا يحظى عامة الناس حتى الآن باهتمام العاملين في حقل الرعاية الصحيَّة،أو أنهم غير خاضعين للإدارة الفعَّالة من العاملين في الرعاية الصحيَّة. وتتضمن جهود المشاركة بالنسبة لهم على ما يلي: تعميم المصادر الموثوقة للمعلومات المرتبطة بالصحة والرعاية الصحيَّة، وتحقيق الوضع الأمثل فيما يخص اتخاذ القرارات والإدارة الذاتيَّة، وتوفير التوجيه حول زمن وكيفيَّة الحصول على الرعاية المهنيَّة.

- **توفير مصادر المعلومات الصحيَّة المبنيَّة على الأدلة وأدوات دعم القرار للأفراد من خلال استراتيجيات نشر فعَّالة، مثل البوابات الإلكترونية خيارات دائرة الصحة الوطنيَّة (NHS)، مثلاً:www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx، والهواتف المحمولة، والبدائل التي تعتمد على التكنولوجيا البسيطة (ورقيَّة، مثلاً).**
- **المشاركة مع منظمات المجتمع المحلي لتحسين محو الأميَّة الصحيَّة وزيادة الوعي بالتهديدات الصحيَّة الشائعة وتعزيز فرص الحصول على الخدمات الصحيَّة اللازمة. ومن بين النماذج الجيدة هنا برنامج mPedigree، الذي يتيح للمرضى فرصة التحقق الفوري من صحة الأدوية التي يتناولونها.**
- إعداد حملات للتثقيف المجتمعي من أجل إرساء أُسُس الشراكة – مثلاً، من خلال وضع التوقُّعات بأن العاملين في مجال الصحة يريدون من مرضاهم الكلام بصوت عالٍ وطرح أسئلتهم والتعبير عن مخاوفهم. أما النماذج الجيدة فهي برامج المجتمع الدانماركي من أجل سلامة المرضى.
- تحديد الفرص للدخول في شراكة مع الأفراد والمجتمعات المحلية لزيادة الوعي بحالات تستدعي عناية طبية فورية. مثال جيد على ذلك هو مبادرة منظمة الصحة العالمية mCheck.

الرعاية المباشرة

خلال الرعاية المباشرة، ينبغي أن يُمنح المرضى والعائلات فرصة المشاركة في تقاسُم صنع القرار والإدارة الذاتية قدر استطاعتهم. وإذا ما ظهر أي حواجز تعيق مشاركة المرضى من قبل الأطباء السريريِّين، سواء بصورة رسميَّة أو غير رسميَّة، يجب إزالة تلك الحواجز أو المعوقات. كما ينبغي تطوير الأدوات التي تُسهِّل الانخراط في الشراكة من خلال التعاون مع المرضى والعائلات، وليس على أساس احتياجاتهم المفترضة.

- **وضع التوقُّعات العامة بأن كل فرد من أفراد الرعاية الصحيَّة المهنيَّة سوف يدعوهم بشكل روتيني للمشاركة في عملية صنع القرار المستنير، وأن يتشارك مع المرضى والعائلات لدعم أهدافهم، طبقاً لما يحددونها.**
- **تعزيز الإدارة الذاتية للحالات الطبيَّة، من خلال استخدام المواد الفعَّالة والتدريب والدعم والترابط مع الموارد المجتمعيَّة.**

- استخدام المشورة والخبرة المقدمة من جانب المرضى والعائلات، وتطوير وتطبيق المواد التعليميَّة والعوامل المساعدة على اتخاذ القرار، التي توضح الظروف الطبيَّة وخيارات العلاج بطرائق تُلائم مختلف مستويات محو الأميَّة الصحيَّة.
- تسهيل وصول المرضى وأي شخص آخر يفوضونه إلى المعلومات الصحيَّة الشخصيَّة، وذلك باستخدام الموارد على الإنترنت مثل مبادرة الزر الأزرق والوسائل المكتوبة مثل "جواز السفر الدوائي".
- إزالة العوائق التي تحول دون مشاركة الأسرة في الرعاية – مثلاً – عن طريق إزالة القيود المفروضة على ساعات زيارة المشافي ودعوة المرضى لإشراك أفراد الأسرة في المناقشات الروتينية مع العاملين في الرعاية الصحيَّة. وقد أظهرت بعض الأبحاث أن هذه التدابير ذات تأثير إيجابي على تجربة المريض [٣٦].
- تطوير برامج إرشاد الأقران، مثل البرنامج التنزاني للتدريب على التداوي من مرض السل، الذي ضمَّ عدداً من مرضى السل المتعافين؛ حيث قاموا بتقديم التعليم والتدريب لمرضى السل الحاليين داخل المجتمع المحلي [٣٧].

التصميم التنظيمي والإدارة

ينبغي للمتخصصين في حقل الرعاية الصحيَّة عند هذا المستوى إدراج مشاركة المرضى والعائلات في الهياكل الرسمية، كالبرامج الاستشارية – مثلاً – داخل المنظمات. كما ينبغي أن تطلب المنظمات – كإجراء روتيني – التشاور مع المرضى والعائلات لأداء مهام معينة، كأن تطلب إبداء مشورتهم حول تصميم المواد التثقيفية للمرضى، باعتباره أحد الجوانب التي لها أهميَّة خاصة.

- **إشراك المرضى وأفراد الأسرة في تطوير ومراجعة جميع الاتصالات والمواد التعليمية المصممة للمرضى وأسرهم، للتأكد من صلتها ووضوحها.**
- **الالتزام بأن جميع مؤسسات الرعاية الصحيَّة ستقوم بإشراك المرضى والأسر كشركاء في تحسين الجودة وتصميم وإعادة تصميم الرعاية وصياغة السياسات؛ من خلال تطوير مستشاري المرضى والأسر والبرامج التي تحتوي على موارد وتدريب كافية وفعَّالة.**

السياسة العامة

في هذا المستوى، هناك حاجة إلى هياكل للمشاركة الداعمة، كتوفير نظام قياس خاص بالمرضى وتأسيس شراكات مع وسائل الإعلام التي تساعد في عملية التواصل الشعبية الفعَّالة، إضافة إلى الحوافز المنضبطة.

- **الإشراك المباشر للجمهور في صنع السياسة، باستخدام أساليب مثل التشاور الشخصي والضم إلى مجالس صنع القرار، وعبر استخدام الأساليب الناشئة، مثل وسائل الإعلام الاجتماعية والتعهيد الجماعي.**
- **دراسة ومواءمة الحوافز الخاصة بالجمهور، ومؤسسات الرعاية الصحيَّة والوكالات الحكومية لتعزيز إشراك الجمهور. والنموذج الممكن في هذا الصدد هو نظام الشراء القائم على القيمة في الولايات المتحدة، والذي يدفع للمستشفيات بصورة جزئيَّة بناءً على معطيات مسح تجارِب المرضى.**
- تطبيق أنظمة قياس موثوقة وملائمة ثقافيّاً لغرض تقييم المشاركة والنتائج التي يُصرَّح بها المريض، والتدابير السريريَّة وتجارِب المرضى في الرعاية الصحيَّة. وتشمل الأمثلة المطروحة للدراسة والتطويربرنامج CAHPS حول مسوح تجارِب المرضى [٣٨]، وبطاقة الأداء الصحي الرقمية للأمراض غير المعدية [٣٩].
- المشاركة مع وسائل الإعلام لوضع معايير خاصة بإعداد التقارير الصحيَّة الفعَّالة، مثل المعايير التي تستخدمها مجلة الأخبار الصحيَّة [٤٠].

البحوث

تعدّ البحوث أحد الدوافع المهمة للسياسة والممارسة؛ ومن خلال دمج المرضى والعائلات في عمليَّة البحث، لا نساعد في ضمان صحة الأبحاث فحسب، لكننا نعمل أيضاً على تحسين مشاركة المرضى والعائلات في البحوث السريريَّة واستخدامهم لنتائجها. وتُركِّز التوصيات هنا على إعادة توجيه البحث نحو أسئلة تهم الجمهور، وليس العلماء فحسب. كما تُركِّز على ترجمة الاستنتاجات إلى نتائج يُمكِن للمرضى وأسرهم الاستعانة بها بسهولة في عملية صنع القرار. والبحث ضروري أيضاً لتعميق معرفتنا باستراتيجيات المشاركة الفعالة، خصوصاً في ظروف ثقافية مختلفة.

- **لحاجة إلى هيئات خاصة بتمويل البحوث لتلبية مشاركة المرضى والأسر في شتى الأنشطة البحثية التي تقوم تلك الهيئات بتمويلها، بما في ذلك إقامة الأهداف الدراسية ومنهجيات التصميم والإجراءات المتعلقة بالنتائج.**

- **الاستمرار في بناء قاعدة الأدلة الخاصة باستراتيجيات المشاركة الفعَّالة عبر الثقافات المختلفة من خلال دمج خُطط التقييم في تصميم أي مبادرة للمشاركة.**

خاتمة والخطوات العاجلة التالية

يمثل مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحيَّة (ويش)فرصةً فريدة لتعزيز الحوار العالمي حول المشاركة. وللتأكد من ترجمة هذه المناقشة القوية إلى نتائج ذات تأثير فعَّال على الصحة العالمية، نوصي أن يقوم وزراء الصحة المشاركون باتخاذ الخطوات الثلاث التالية لتسريع المشاركة في بلدانهم:

- التوقيع على إعلان الشراكة من أجل الصحة العالمية،سواء شخصياً في القمة أو عبرالإنترنت على الموقع www.wish-qatar.org. والإعلان عبارة عن بيان مقتضب لدعم المشاركة على جميع مستويات إطار الشراكة الصحيَّة الدولية، إلى جانب التزام باتخاذ إجراءات لتنفيذ إحدى التوصيات.

- تحديد شركاء المجتمع المحلي، ومشاركتهم في رعايةيوم المشاركة الصحيَّة. ومثل يوم التضامن مع المريض في أفريقيا، تُعَدُّ المشاركة الصحيَّة فرصة لإظهار التزامكم بالمشاركة من خلال مجموعة متنوعة من الأنشطة، كاستضافة ورشة منظمة الصحة العالمية «المرضى من أجل سلامة المرضى».

- التخطيط للمشاركة في يوم التغيير الدولي بتاريخ ٣ مارس ٢٠١٤. إن يوم التغيير هو يومٌ يقطع الأفراد فيه عهداًعلنيّاً بالعمل. ويمكن أن يستخدم وزراء الصحة يوم التغيير كفرصة لدعوة المرضى، والأسر والمجتمعات المحلية والعاملين في حقل الرعاية الصحيَّة والموظفين لتقديم التزامات شخصية بالمشاركة. وأقيم أول يوم للتغيير برعاية هيئة الخدمات الصحيَّة الوطنيَّة في المملكة المتحدة (NHS) في ١٣ مارس ٢٠١٣، قطع خلاله أكثر من ١٨٩,٠٠٠ فرد من موظفي الهيئة تعهُّدات شخصيَّة فريدة من نوعها لتحسين الرعاية الصحيَّة. ويجري توسيع هذا الجهد الشعبي على الصعيد العالمي خلال عام ٢٠١٤.

نتوجه إليكم بالشكر الجزيل على جهودكم من أجل النهوض بالصحة العالمية. ونأمل أن يستمر هذا المجتمع الدولي المتنوع الأطياف في التوصل إلى أكثر الطرائق الفعَّالة استخداماً للمشاركة كوسيلة لتحسين الصحة. ونرجو أن تستمروا في تبادُل وجهات نظركم وتجاربكم وخبراتكم وأفكاركم ونجاحاتكم وتحدياتكم على الإنترنت عبر منتدى مشاركة المرضى والأسر على الموقع التالي: www.wish-qatar.org

المراجع

1 UN. The World We Want Survey Results
www.myworld2015.org/?page=results (accessed September 19, 2013)

2 Health in the Post-2015 Agenda: *Report of the Global Thematic Consultation on Health* (April 2013)

3 *"Advancing Global Health Diplomacy in Pursuit of the Global Good: Innovation in the Post-MDG Environment."* Ed. S. Ratzan, Innovation Working Group Green Paper. March 2013.

4 Ibid. See also Ratzan SC. Global Health Diplomacy: *Ideas and Opportunities in Advancing a Better World. Global Health and Diplomacy News* (Summer 2013): 67-70.

5 Dentzer S. Rx *For The 'Blockbuster Drug' Of Patient Engagement. Health Affairs.* 32 (2) (2013): 202

6 Gaikidou E. *Increased educational attainment and its effect on child mortality in 175 countries between 1970 and 2009: a systematic analysis.* Lancet. 376 (2010): 959-74

7 Barry MJ, Edgman-Levitan S. *Shared Decision Making – The Pinnacle of Patient-Centered Care.* New England Journal of Medicine 366;9 (March 2012)

8 WHO. *Health Systems Strengthening Glossary* www.who.int/healthsystems/hss_glossary/en/index8.html referencing *People-Centred Care in Low- and Middle-income Countries: Meeting Report.* Geneva: WHO (2010).

9 WHO Western Pacific Region. People-Centred Health Care: *A Policy Framework* (2007)

10 Shaller D. *"Patient-Centered Care: What Does It Take?"* The Picker Institute and The Commonwealth Fund. Publication No. 1067. November 2006.

11 Scholle SH, Torda P, Peikes D, Han E, Genevro J. *Engaging Patients and Families in the Medical Home.* (Prepared by Mathematica Policy Research under Contract No. HHSA290200900019I TO2.) AHRQ Publication No. 10-0083-EF. Rockville, MD: *Agency for Healthcare Research and Quality.* (June 2010) Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient And Family Engagement: *A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies.* Health Affairs. 32 (2). (2013): 223-231

12 The World Health Report 2008: *Primary Health Care – Now More Than Ever*

13 www.who.int/social_determinants/sdh_definition/en/

14 Coulter A, Roberts S, Dixon A. *Delivering Better Services for People with Long-Term Conditions: Building the House of Care.* The King's Fund (October 2013)
www.kingsfund.org.uk/publications/delivering-better-services-people-long-term-conditions

15 Osborn R and Squires D. *International Perspectives on Patient Engagement: Results from the 2011 Commonwealth Fund Survey.* Journal of Ambulatory Care Management. 35(2) (2012): 118-28

16 Coulter A, Ellins J. *Effectiveness of Strategies for Informing, Educating and Involving Patients.* BMJ. 335 (July 7, 2007): 24-27. See also Coulter *A. Patient Engagement – What Works?* Journal of Ambulatory Care Management. 35(2) (2012): 80-89

17 Picker Institute Europe. *Invest In Engagement* website www.investinengagement.info
(Note: evidence on the site is scheduled to be updated in 2013)

18 Doyle C, Lennox L, Bell D. *A Systematic Review of the Evidence on the Links Between Patient Experience and Clinical Safety and Effectiveness.* BMJ Open. (2013)

19 See, for example, McEvoy R, Keenaghan C, Murray A. *Service User Involvement in the Irish Health Service: A Review of the Evidence.* (2008) www.hse.ie/eng/services/Publications/Your_Service,_Your_Say_Consumer_Affairs/Reports/Literature_Review.html
Wallerstein N. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen: *WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report).* (2006)
http://www.euro.who.int/en/data-and-evidence/evidence-informed-policy-making/publications/pre2009/what-is-the-evidence-on-effectiveness-of-empowerment-to-improve-health

20 See, for example, Full Issue: *New Era of Patient Engagement.* Health Affairs. 32 (2) (2013)

21 See, for example, *Informed Medical Decisions Foundation bibliography* informedmedicaldecisions.org/library/?pt=imdf_sdm_annot_bibli; www.informedmedicaldecisions.org/2012/04/04/decision-aids-shown-again-to-improve-decision-quality/

22 www.hret.org/quality/projects/moore_foundation_patient_family_engagement_survey.shtml

23 People-Centred Care in Low- and Middle-income Countries: *Meeting Report.* Geneva: WHO (2010)

24 For example, ParkinsonNet engaged patients in defining what care should be and built a network of providers able to partner effectively with patients and each other to deliver that care. See KPMG. *Something to Teach, Something to Learn*: Global Perspectives on Healthcare (2013) p.36 www.kpmg.com/global/en/issuesandinsights/articlespublications/something-to-teach-something-to-learn/pages/default.aspx

25 WHO (2009). *Patients for Patient Safety Postcard* (www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/resources/en/index.html)

26 Woods SS et al. *Patient Experiences with Full Electronic Access to Health Records and Clinical Notes Through the My HealtheVet Personal Health Record Pilot: Qualitative Study.* Journal of Medical Internet Research. 15(3) (2013).

27 Ortenstrand A et al. *The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity.* Pediatrics. 125:e278-e285 (2010).

28 O'Brien K et al. *A Pilot Cohort Analytic Study of Family Integrated Care in a Canadian Neonatal Intensive Care Unit.* BMC Pregnancy and Childbirth. 13(Suppl 1):S12 (2013)

29 Prost A. *Women's Groups Practising Participatory Learning and Action to Improve Maternal and Newborn Health in Low-Resource Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis.* Lancet 381:1736-46 (2013)

30 Ibid.

31 See, for example, Gaikidou, E. *Increased educational attainment and its effect on child mortality in 175 countries between 1970 and 2009: a systematic analysis.* Lancet. 376 (2010): 959-74

32 See, for example, Institute of Medicine Roundtable on Health Literacy. Health Literacy: *Improving Health, Health Systems, and Health Policy Around the World: Workshop Summary, Appendix A: Health Literacy Around the World:* Part 1 Health Literacy Efforts Outside of the United States (2013) www.iom.edu/Reports/2013/Health-Literacy-Improving-Health-Health-Systems-and-Health-Policy-Around-the-World.aspx

33 UN. *The World We Want Survey Results* www.myworld2015.org/ (accessed October 28, 2013)

34 WHO. *Preparing a Healthcare Workforce for the 21st Century: The Challenge of Chronic Conditions.* (2005)

35 Gigerenzer G, Gray JAM. Launching the Century of the Patient. Max Planck Institute for Human Development and Harding Center for Risk Literacy, Germany; National Knowledge Service and National Library of Health, UK (June 26, 2010).

36 Shulkin D et al. *Eliminating Visiting Hour Restrictions in Hospitals.* Journal for Healthcare Quality. (August 23, 2013)

37 WHO. *Cured Patients Help in TB Treatment in Tanzania* (2009) www.who.int/features/2009/tb_tanzania/en/

38 Agency for Healthcare Research and Quality. *CAHPS Surveys and Tools to Advance Patient-Centered Care* https://cahps.ahrq.gov/about.htm

39 Ratzan SC et al. *The Digital Health Scorecard: A New Health Literacy Metric for NCD Prevention and Care.* Global Heart. 8 (2) (2013): 171-179.

40 Health News Review, *Review Criteria* www.healthnewsreview.org/about-us/review-criteria/

ملاحظات

الشركاء الأكاديميون لمؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية