مؤسسة قطر
Qatar Foundation

WISH
مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية
World Innovation Summit for Health

# تمكين المرضى وإشراكهم

## فسح المجال للاطلاع على سجلات المرضى والمساعدة في اتخاذ القرارات


مارك بارون
أنجيلا كولتر
ماريا هاغلوند
مايكل باري

الاستشهاد المرجعي المقترح لهذا التقرير: مارك بارون، أنجيلا كولتر، ماريا هاغلوند، مايكل باري. تمكين المرضى وإشراكهم فسح المجال للاطلاع على سجلات المرضى والمساعدة في اتخاذ القرار. الدوحة-قطر: مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية - ويش 2022.

الرقم المعياري الدولي (ISBN): 978-1-913991-27-2

هذا التقرير من إعداد المجلة البريطانية الطبية (BMJ) ليقدَّم لمؤتمر القمة العالمية للابتكار في الصحة (ويش) ، إحدى مبادرات مؤسسة قطر. تولت BMJ مراجعة المقالات التي يتضمنها التقرير وتحريرها واتخاذ قرار نشرها. وتكلف مؤتمر ويش بتمويل التقرير.

# تمكين المرضى وإشراكهم

## فسح المجال للاطلاع على سجلات المرضى والمساعدة في اتخاذ القرار

منتدى ويش 2022 حول تمكين المرضى

# المحتويات


03 تمهيد
05 القسم الأول: الأدوات الرقمية وجائحة كوفيد-19
08 القسم الثاني: تمكين المريض من خلال تيسير الاطلاع على السجلات الصحية عبر الإنترنت
17 القسم الثالث: الدروس المستفادة من سرعة تطوير وسائل مساعدة المرضى على اتخاذ القرار أثناء جائحة كوفيد-19
27 القسم الرابع: الخلاصة والتوصيات
29 شكر وتقدير
30 الاستشهادات بالمقالات
31 المراجع




# تمهيد

تم وصف المرضى المتمكّنين والمشاركين باعتبارهم "الدواء الناجح لهذا القرن"[1]، ولكن في كثير من الأحيان يتم إهمال هذا الجانب من رعاية المرضى. لقد كانت جائحة كوفيد-19، ولا تزال، تمثل تحديًا هائلاً للأفراد والمجتمعات والنظم الصحية. ومع ذلك، فقد شكّلت أيضًا فرصة للتفكير في أسلوب جديد لتقديم الرعاية الصحية وإشراك المرضى في تدبيرها. كانت الاستجابة للجائحة تستلزم التباعد الجسدي في العديد من البلدان، وساد الاعتقاد أن الحل المناسب لمواصلة التفاعل يكمن في الأدوات الرقمية.

نستند في هذا التقرير إلى منظور جائحة كوفيد-19 لدراسة دور الأدوات الرقمية في تمكين المرضى وإشراكهم. ونبدأ بالتفكير في كيف يمكن للأدوات الرقمية أن تدعم المرضى أثناء تدبير أمور صحتهم وتفاعلهم مع النظام الصحي (القسم الأول). ثم نركز على مثالين أساسيين اثنين لتمكين المرضى من اتخاذ خيارات بشأن رعايتهم: بوابات المرضى التي تسمح للأشخاص بالاطلاع على سجلاتهم الطبية (القسم الثاني)، وأدوات مساعدة المرضى على اتخاذ القرارات لتسهيل المشاركة المستنيرة في خيارات العلاج (القسم الثالث).

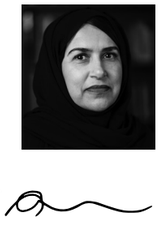
لقد تمكّن المرضى، من الناحية التقنية، من الاطلاع على سجلاتهم الطبية الكاملة (من المصادر الأولية والثانوية والمجتمعية) بفضل التطورات التي شهدتها منظومات السجلات الطبية الإلكترونية وتقنيات ربط البيانات من مصادر مختلفة. ومع ذلك، فإن هذه الإمكانية متاحة حاليًا في عدد قليل من البلدان فقط. وتمكّن العديد من الأشخاص خلال الجائحة من الاطلاع على سجلات التطعيم الخاصة بهم لاستخدامها بوصفها "جوازات كوفيد-19 " عند السفر، واستخدم علماء البيانات على نطاق واسع البيانات الشخصية المجمعة من السجلات الطبية الإلكترونية لتتبع الفيروس ورصد تأثيراته، ولكن في معظم الحالات، تواصلَ تقييد اطلاع المرضى على بياناتهم الكاملة. وأدى الوعي بهذا الوضع الشاذ إلى دعوات لتحسين فرص اطلاع المرضى على سجلاتهم الشخصية والتحكم فيها.

لقد تبلور مفهوم "اتخاذ القرار المشترك" (حيث يعمل الأطباء والمرضى معًا لاختيار الاختبارات أو العلاجات أو حزم الدعم بناءً على الأدلة السريرية والتفضيلات المستنيرة للمريض) على مدى فترة طويلة، حيث تم تقديم الفكرة لأول مرة في الولايات المتحدة في ثمانينيات القرن الماضي.[2] وتُطرح الآن ضمن جدول أعمال السياسات في العديد من البلدان وتُعتبر بوصفها وسيلة هامة للتمكين فضلاً عن كونها "عين الصواب" من الناحية الأخلاقية. تتوافر مجموعة كبيرة من الأدلة حول آثار هذا المفهوم وكيفية تنفيذه، ولكن كان بطيئًا في ترجمته على أرض الواقع في الممارسات السريرية السائدة. كانت الوسائل المساعدة على اتخاذ القرار والمستندة إلى الأدلة متاحة (عبر الإنترنت أو على الورق) في العديد من البلدان لدعم هذه العملية، ولكنها اعتمدت تقليديًا على المراجعات المنهجية والدقيقة وتستغرق وقتًا طويلاً لتطويرها وإتاحتها. كان التحدي الذي تمثله الجائحة هو إمكانية تسريع وتيرة النظام لتيسير اتخاذ القرار المشترك بشأن الخيارات العديدة التي تواجه المرضى ومقدمي الرعاية لهم في حالات الطوارئ.

لقد استضفنا كبار الخبراء في مجال التمكين الرقمي للمرضى من أجل استعراض الأمثلة الحديثة لتطوير هذه الأدوات واستخدامها وتلخيص الدروس المستفادة من اعتمادها أثناء الجائحة. ويوضح هذان المثالان مدى تعقيد هذه التدخلات (والتدخلات الرقمية بشكل عام) فضلاً عن ضرورة المراقبة الدقيقة والتكيف لتحقيق أقصى قدر من النتائج المفيدة. كما يكشفان أن هذه الأدوات يمكن اعتمادها على نطاق أوسع من أجل تمكين المرضى وإشراكهم خارج سياق الجائحة.

**الدكتورة أنجيلا كولتر**
رئيس المجلس الاستشاري العام،
أبحاث البيانات الصحية
المملكة المتحدة

**الدكتور مارك بارون**
نائب رئيس الاتحاد الدولي للسكري



**سلطانة أفضل**
الرئيس التنفيذي لمؤتمر القمة العالمي
للابتكار في الرعاية الصحيّة (ويش)



# القسم الأول: الأدوات الرقمية وجائحة كوفيد -19

**أنجيلا كولتر**

تُعرِّف منظمة الصحة العالمية "تمكين المرضى" باعتباره "عملية يكتسب الناس من خلالها تحكماً أكبر في القرارات والإجراءات التي تؤثر على صحتهم". كما يعتبر هدفاً متعلقاً بالسياسات تبنته العديد من الحكومات الوطنية، غير أنه تبيّن أن ترجمته على أرض الواقع أمر صعب المنال .[3] وتأكّد ذلك في ذروة جائحة كوفيد -19 حينما شعر موظفو الرعاية الصحية الذين يعملون تحت الضغط الشديد أنهم اضطروا إلى اللجوء إلى التوجيه بدلاً من النهُج التعاونية لمنع انتقال الفيروس. وتشير التقديرات إلى أن حجم الاستفادة من خدمات الرعاية الصحية قد انخفض بنحو الثلث خلال الجائحة، وفي العديد من البلدان، اضطر الأشخاص الذين يحتاجون إلى الرعاية الطبية إلى الاعتماد على المشورة عبر الهاتف أو عبر الإنترنت.[4,5]

في حين أن القيود المفروضة على الحصول المباشر على المساعدة الطبية كانت بلا شك كارثية بالنسبة للبعض، إلا أنها ساعدت في تركيز الانتباه على كيفية استخدام الوسائل الرقمية لدعم المرضى في بيوتهم، وتمكينهم من القيام بدور أكبر في علاجهم ورعايتهم وتعزيز إحساسهم بالتحكم في أمور صحتهم. وعلاوة على ذلك، إذا تبيّن أن هذه الأدوات مفيدة، فقد تساعد في تخفيف الضغط على النظم الصحية المثقلة بالأعباء مع تقليل وقت التنقل والحد من الإزعاج لفائدة المرضى.

## تنامي استخدام الأدوات الرقمية

شهدت النظم الصحية التي اعتمدت بالفعل استخدام الأدوات الرقمية لدعم تمكين المرضى زيادة متنامية في الاستيعاب لأن الطريقة التي حصل بها المرضى على المشورة الصحية أثناء الجائحة كانت بحاجة إلى التغيير. وتم استحداث بعض الأدوات بسرعة لتمكين المراقبة عن بعد. على سبيل المثال، تم اعتماد مقاييس التأكسج النبضي، وهي تقنية رخيصة معروفة تستخدم على نطاق واسع في حالات الجهاز التنفسي للمرضى المصابين بكوفيد-19 لتيسير المراقبة الذاتية لمستويات تشبع الأكسجين .[6] ولعل الأدوات الرقمية الأخرى ساعدت في التعامل مع الضغط على الخدمات الناتج عن الجائحة وجهود الاستجابة في مجال الصحة العامة. ويمكن للاستبيانات الإلكترونية التي يستكملها المرضى بعد العلاج لتسهيل المتابعة التي يبادر بها المريض، على سبيل المثال، أن تقلل من الحضور غير الضروري للعيادات الخارجية.[7] في بعض الحالات، تم تسريع المبادرات الحالية أو تكييفها أثناء الجائحة لتمكين الناس من إدارة شؤون صحتهم بأنفسهم عقب تقييد التفاعل المباشر مع العاملين في مجال الصحة - على سبيل المثال من أجل تمكين المرضى من الاطلاع على سجلاتهم الطبية الإلكترونية عبر الإنترنت (القسم الثاني) والتطور السريع لوسائل اتخاذ القرار الرقمية لمساعدة المرضى على اتخاذ القرارات بشأن الوقاية والعلاج (القسم الثالث).

يتوفر الآن عدد هائل من الأدوات الرقمية الرامية إلى دعم المرضى للقيام بدور فعال في الرعاية الذاتية ذات الطابع الشخصي (انظر الجدول 1).

**الجدول 1. أمثلة على الأدوات الرقمية لدعم تمكين المرضى والرعاية الذاتية**

| | |
|---|---|
| الإتاحة والمواعيد | بوابات الإنترنت تتيح اختيار مكان وتوقيت المواعيد أو الاستشارات عبر الإنترنت؛ نظم إلكترونية لمراقبة الأعراض لدعم المتابعة التي يبادر بها المريض |
| المعلومات والتوعية | بوابات الإنترنت أو تطبيقات الهواتف الذكية تسهل الحصول على معلومات موثوقة حول الظروف الصحية؛ تطبيقات مصحوبة بإمكانية الحصول على الإرشاد الصحي عبر البريد الإلكتروني أو الهاتف |
| الاطلاع على السجلات | بوابات الإنترنت أو تطبيقات الهواتف الذكية تمكّن المريض من الاطلاع على سجلاته الطبية الإلكترونية، بما في ذلك إمكانية إضافة تعليقات أو تصويب معلومات غير صحيحة |
| الإدارة الذاتية للحالات طويلة الأمد | تطبيقات الهواتف الذكية توفر المعلومات والنصائح ورسائل التذكير؛ منصات رقمية لتسجيل ومشاركة خطط الرعاية والدعم الشخصية؛ قواعد بيانات توفر معلومات حول مجموعات الدعم المشترك، ومنظمات المرضى والمرافق المجتمعية الأخرى؛ منصات رقمية لدعم إدارة ميزانيات العناية الشخصية؛ الصيدليات الإلكترونية |
| المراقبة الذاتية | أجهزة استشعار يمكن ارتداؤها لقياس معدل نبضات القلب وغيرها؛ تطبيقات الهواتف الذكية والشاشات الإلكترونية الأخرى لقياس ضغط الدم، ونسبة الجلوكوز في الدم، وتشبع الأكسجين، وغيرها؛ استبيانات إلكترونية لمراقبة الأعراض أو تتبع الحالة المزاجية؛ استبيانات إلكترونية عن النتائج يبلغ بها المريض (e-PRO) لتمكين مراقبة الأعراض وقياس النتائج |
| اتخاذ القرار المشترك | الوسائل الإلكترونية لمساعدة المريض في اتخاذ القرارات من أجل دعم الاختيار المستنير للاختبارات أو العلاجات أو الاستراتيجيات الوقائية، مع المساعدة في توضيح قيم المرضى وتسجيل تفضيلاتهم وتنفيذها |

لا توجد أداة رقمية باعتبارها وصفة سحرية، حيث تتطلب جميع الأدوات الاستعمال الحذر المشفوع بدعم العاملين في مجال الصحة والمرضى وتدريبهم والمراقبة الصارمة لتأثيراتها. كما يوضح القسمان الثاني والثالث من هذا التقرير، فإن الأدوات الرقمية تعدّ تدخلات معقدة تنطوي على مخاطر محتملة إلى جانب المنافع. ويعد استخلاص الدروس من أدوات الإدارة الذاتية الرقمية هذه وتكييفها عند الضرورة أو التوقف عن استخدامها إذا ثبت أنها عديمة الفعالية أو عديمة الكفاءة، أولويةً مهمة لصانعي السياسات.



وفي هذا السياق، يتعين الاستعانة بخبرات وآراء العاملين في الخطوط الأمامية للرعاية الصحية، سواء المرضى أو الأطباء.[8,9] وتعتمد النتائج ذات الصلة المراد قياسها على الأهداف المحددة للمبادرة ولكن قد تشمل أيًا من العناصر التالية أو جميعها:

1. قابلية استخدام الأداة وقبولها
2. التأثير على العلاقات بين المريض والطبيب
3. التأثير على الصحة البدنية أو النفسية أو الذاتية
4. التأثير على السلوكيات المتعلقة بالصحة
5. التأثير على قدرات التدبير الذاتي والشعور بالكفاءة الذاتية
6. التأثير على استخدام الموارد والتكاليف والسلامة

قد تتأثر كل نتيجة من هذه النتائج بعوامل خاصة بفئات معينة من الجمهور، وبالتالي يجب نظرياً أن تأخذ الدراسات في الاعتبار عوامل التأثير المحتملة أيضًا، بما في ذلك الديموغرافيا، وتعدد الأمراض، والتوعية الصحية، ونقاط الضعف الأخرى.[10]
لسوء الحظ، نادرًا ما يتم اتباع هذه المحددات في الدراسات الفردية، وحتى لو كان الأمر كذلك، فإن النتائج عادة ما تكون محددة السياق وقد يتعذر تطبيقها في سياقات أو بلدان أو ظروف صحية مختلفة تستلزم طرق تقييم أحدث وأسرع وأكثر استمرارية. يجب أن تكون هذه الدراسات تعليمية لضمان التعلم المستمر، والسماح بالتعديل السريع عند الضرورة، بدلاً من الدراسات التحصيلية التقليدية، حيث يتم نشر النتائج بعد فترة طويلة من اكتمال عملية التنفيذ. وقد تتاح في المستقبل إمكانية استخدام أدوات المراقبة الإلكترونية المدمجة أو الذكاء الاصطناعي لقياس استخدام هذه الأدوات وفعاليتها، مما يجعل التقييم أبسط وأسرع مما هو عليه في الوقت الراهن[11].

## فسح المجال للاطلاع على سجلات المرضى والمساعدة في اتخاذ القرارات

يركز هذا التقرير في الأقسام التالية على مثالين اثنين أساسيين بشأن تمكين الناس وإشراكهم في اتخاذ القرارات المتعلقة بصحتهم، أوّلهما إذا كان على المرضى اتخاذ خيارات مستنيرة، فإنهم بحاجة إلى الاطلاع على معلوماتهم. وعندما يحتاج المرضى إلى الاطلاع على سجلاتهم الطبية، يجب أن تكون متاحة لهم بسهولة. وثانيهما عندما يواجه المرضى قرارات بشأن علاجهم، يمكن للأدوات (الرقمية) أن تدعمهم لاتخاذ خيارات مستنيرة، سواء بمفردهم أو بدعم من الطبيب. وتسلط دراستا الحالة الضوء على مدى تعقيد هذه التدخلات والحاجة إلى المراقبة الدقيقة والتكيف من أجل تحقيق أقصى قدر من النتائج المفيدة ذات الصلة.

# القسم الثاني: تمكين المرضى من خلال تيسير الاطلاع على السجلات الصحية عبر الإنترنت

**ماريا هاجلوند، بريان ماكميلان، روبين ويتيكر، شارلوت بليز**

أصبحت الحاجة إلى الحلول القائمة على الرعاية الصحية الرقمية أكثر إلحاحًا من أي وقت مضى خلال جائحة كوفيد-19 .[12] ويعتبر تمكين المريض أمرًا ضروريًا في مثل هذه الأزمة الصحية. ويتطلب التمكين الحصول على المعلومات والأدوات والكفاءة لاتخاذ قرارات مستنيرة.

خلال فترة الجائحة، تم تنفيذ واعتماد توفير المعلومات الرقمية والحصول على الرعاية بمستويات لم يسبق لها مثيل. وأثبت الاطلاع على السجلات الصحية الشخصية عبر الإنترنت أنه أداة مهمة لتمكين المريض.[13،15] وبالنظر إلى تدابير التباعد الاجتماعي، ارتفعت وتيرة استخدام التطبيب عن بعد وازداد حجم استخدام بوابات المرضى بسرعة. ففي بعض النظم الصحية، تم تقديم منصات لزيارات التطبيب عن بعد فقط من خلال تسجيل الدخول إلى البوابة، وبالتالي تم تحفيز اطلاع المرضى على السجلات الصحية عبر الإنترنت من خلال الزيارات عبر الفيديو.[16] كما طُلب من المرضى الإبلاغ عن أعراض كوفيد-19 من خلال تطبيقات الجوال المختلفة وحمل دليل رقمي بشأن التطعيم ونتائج اختبار كوفيد-19.

بالتوازي مع هذا الاستخدام المتزايد للحلول الرقمية المعتمدة في الرعاية الصحية، شدد صانعو السياسات على أهمية البيانات الصحية المنظمة التي يمكن الحصول عليها على الصعيد الدولي. ففي الولايات المتحدة ، تلزم قاعدة فيدرالية من "قانون العلاج في القرن الحادي والعشرين" مقدمي الرعاية الصحية بتمكين المرضى من الاطلاع على جميع المعلومات الصحية في سجلاتهم الطبية الإلكترونية دون مقابل .[17] وفي أوروبا، تم اقتراح مساحة بيانات الصحة الأوروبية في مايو 2022 ، قصد تمكين الأشخاص من التحكم في بياناتهم الصحية واستخدامها في بلدانهم الأصلية أو في الدول الأعضاء الأخرى، علاوة على تقديم "إطار عمل متسق وجدير بالثقة وفعال لاستخدام البيانات الصحية في مجالات البحث والابتكار وصنع السياسات والأنشطة التنظيمية، مع ضمان الامتثال الكامل لمعايير حماية البيانات عالية المستوى الخاصة بالاتحاد الأوروبي. "[18] وفي كوريا الجنوبية، تم إطلاق تطبيق "ماي هيلث وي" MyHealthWay في فبراير 2021، وهو مصمَّم لمنح الناس التحكم في البيانات الطبية الشخصية فضلاً عن خطة لتخزين جميع السجلات الصحية الشخصية في تطبيق واحد. وبحلول عام 2023، من المتوقع أن يتم دمج كافة السجلات الطبية والصحية وحفظها، بما في ذلك البيانات المتأتية من الأجهزة الطبية الشخصية "القابلة للارتداء"، في التطبيق.[19]



## الإطار 1. تنفيذ تمكين المرضى من الاطلاع على السجلات في ثلاثة بلدان

**إنجلترا**

يمكن للمرضى البالغين في إنجلترا التسجيل للحصول على الخدمات عبر الإنترنت من خلال مجموعة متنوعة من مقدمي الخدمات .[20] وعلى الرغم من أن 46.6٪ من المرضى كانوا قد سجلوا في الخدمات عبر الإنترنت وتمكّنوا من الاستفادة من خدمة واحدة على الأقل عبر الإنترنت في مارس 2022، إلا أن 13٪ فقط تمكنوا من الاطلاع على سجلاتهم التفصيلية المشفرة. يوفر السجل المشفر المعلومات الصحية الأساسية المحفوظة في سجل طبيبهم الخاص، ولكنه لا يتضمن مدخلات نصية مجانية للاستشارة أو مرفقات السجلات مثل خطابات المستشفى.[21] في مارس 2022، تم تسجيل حوالي 40 ٪ من المرضى لحجز المواعيد عبر الإنترنت، وتمكّن 46٪ من طلب الوصفات الطبية المتكررة عبر الإنترنت. وتتحكم حالياً عيادة الطبيب الخاص في أجزاء سجل الرعاية الأولية التي يجوز للمرضى الاطلاع عليها، على الرغم من إعلان مركز الخدمات الصحية الوطنية في انكلترا وتحسين الخدمات الصحية الوطنية عن خطط لتيسير الاطلاع التلقائي الكامل على سجل الرعاية الأولية في نوفمبر من هذا العام. وبشكل عام، لا يمكن للمرضى الاطلاع على سجلات مستشفيات الرعاية الثانوية الخاصة بهم عبر الإنترنت لأن التقدم دون اعتماد السجلات الورقية كان بطيئًا. [22]

**نيوزيلاندا**

يوجد في نيوزيلندا العديد من بوابات المرضى المختلفة التي توفر الاستفادة إلكترونيًا مما يناهز 70٪ من خدمات الرعاية الأولية. ويستخدمها معظم الأشخاص الذين قاموا بالتسجيل لتحديد مواعيد الطبيب أو طلب الوصفات الطبية المتكررة، ولكن كما هو الحال في إنجلترا، فإن مستوى الحصول على معلوماتهم الصحية من خلال البوابة تتحكم فيه عيادة طبيبهم. ولا يتاح عمومًا الحصول على معلومات الرعاية الصحية بحوزة المستشفى عبر الانترنت بسبب تعقيد السجلات الإلكترونية وعدم اتساقها، [23] على الرغم من أن وزارة الصحة قد أصدرت استراتيجية لتطوير الحصول الإلكتروني المتسق على الصعيد الوطني على المعلومات الصحية الشخصية.

**السويد**

توفر بوابة المرضى الوطنية للمرضى السويديين العديد من الخدمات عبر الإنترنت. فعلى عكس إنجلترا ونيوزيلندا، تشتمل البوابة الوطنية على خدمات حجز المواعيد وتجديد الوصفات الطبية والاطلاع الكامل عبر الإنترنت على السجلات الصحية الإلكترونية الخاصة بالرعاية الأولية والثانوية، بما في ذلك الملاحظات النصية المجانية ونتائج المختبر. تم إطلاق إمكانية الاطلاع على السجلات في واحدة من 21 مقاطعة في السويد في عام 2012 وعمّت هذه الخدمة منذ ذلك الحين جميع أنحاء البلاد، حيث يستخدم أكثر من 1.85 مليون شخص السجل الصحي عبر الإنترنت كل شهر، وتم رصد أكثر من ستة ملايين تسجيل دخول شهريًا.[24]

لقد تم إحراز التقدم في العديد من البلدان، وخاصة ذات الدخل المرتفع، بشأن تزويد المرضى بإمكانية الاطلاع على سجلاتهم الطبية، ولكن حتى في هذه البلدان لا يمكن للجميع النفاذ إلى سجلاتهم الصحية عبر الإنترنت (الإطار 1). ونرى أن هناك أسبابًا وجيهة لتمكين المرضى من الاطلاع الفوري والكامل على سجلاتهم من أجل تعزيز تمكين المرضى.

## تأثير جائحة كوفيد-19 على إمكانية اطلاع المرضى على سجلاتهم

كان تنفيذ الحلول الرقمية للرعاية الصحية أثناء الجائحة سريعًا، ولا يسعنا إلا أن نتساءل عن سبب تسريع اعتمادها مقارنة مع المحاولات السابقة. فقبل انتشار الجائحة، كان المرضى الأفراد هم الأكثر ميلاً للاستفادة من الحلول الرقمية للرعاية الصحية مثل السجلات عبر الإنترنت والتطبيب عن بعد. ومع ذلك، أثناء الجائحة، ضمنت الحاجة المجتمعية الملحة تخصيص الموارد بسرعة للرعاية الصحية الرقمية. وكان لدى المختصين في الرعاية الصحية أيضًا المزيد من الحوافز لاستخدام الحلول الرقمية التي سمحت بالإبلاغ عن نتائج الاختبارات ولقاء المرضى دون الحاجة إلى الاجتماع الحضوري قصد الحد من انتشار كوفيد-19. وطُلب من المرضى في جميع أنحاء العالم تقديم بيانات عن صحتهم وأعراضهم ولقاحاتهم بحجم لم يسبق له مثيل.

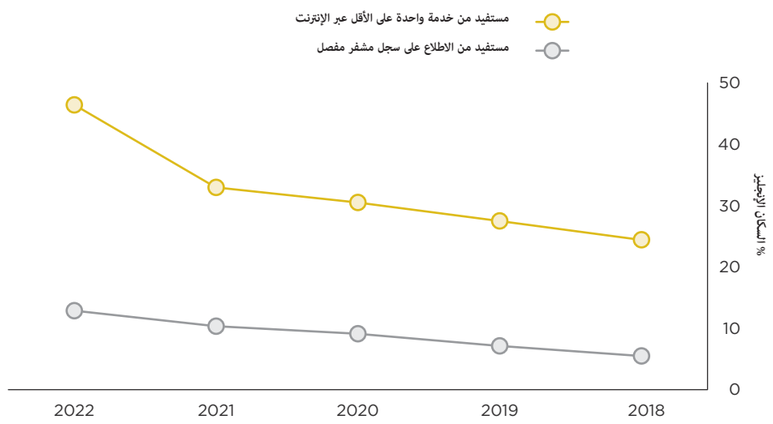
حينما بدأ الناس في إدراك فوائد الاطلاع على بياناتهم الصحية، ظهرت فرص جديدة لتمكين المرضى من خلال تيسير الاطلاع على البيانات الصحية. ففي نيوزيلندا، تم تشجيع السكان على الاشتراك في التطبيق الوطني لتتبع كوفيد-19 (مع توفر كل من رموز الاستجابة السريعة و بلوتوث لتتبع حالات الاتصال فقط بعد اكتشاف حالة كوفيد-19 الإيجابية)، والاشتراك بعد ذلك في الحساب الرقمي للرعاية الصحية "My Covid Record"[25] الذي يوفر إمكانية الوصول إلى سجلات التطعيم الشخصية الخاصة بكوفيد-19، وجواز لقاح في الهاتف الذكي، ونتائج اختبار كوفيد-19 ، ومؤخراً إمكانية تحميل نتائج الاختبار الذاتي لـكوفيد-19. ويتوفر ما يناهز 64% من سكان نيوزيلندا الآن على حساب رقمي للرعاية الصحية.

في إنجلترا، تسارع ازدياد نسبة الأشخاص الذين تم تسجيلهم والقادرين على الاستفادة من خدمة واحدة على الأقل عبر الإنترنت خلال عام 2021 عندما تم اعتماد بطاقات التطعيم. لكن إمكانية الاطلاع على السجلات لم يزد بشكل ملحوظ بنفس الوتيرة خلال نفس الفترة (انظر الشكل 1).

وفي السويد، حيث كان بوسع جميع المرضى الوصول عبر الإنترنت إلى سجلاتهم قبل انتشار الجائحة، شهد الاستخدام زيادة كبيرة (انظر الإطار 2). وكان الاطلاع الفوري على نتائج اختبار كوفيد-19 عبر الإنترنت أمرًا ضروريًا في تمكين الأشخاص من اتخاذ قرارات مستنيرة بشأن صحتهم واتخاذ الإجراءات الكفيلة بتقليل مخاطر انتشار الفيروس.



**الشكل 1. زيادة عدد الأشخاص المسجلين والقادرين على الاستفادة من خدمة واحدة على الأقل عبر الإنترنت في إنجلترا [26]**



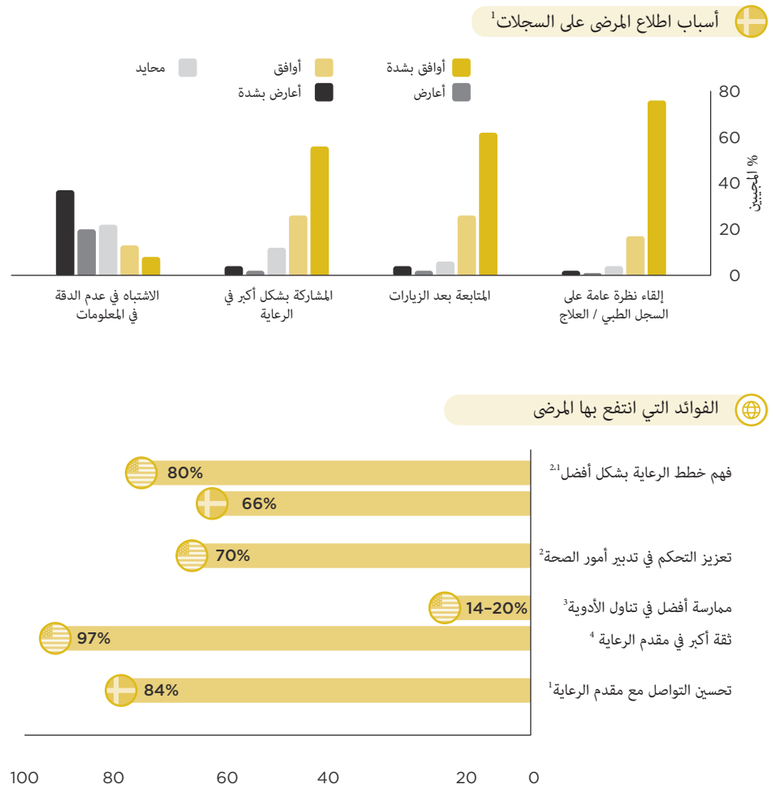

## الإطار 2. تأثير جائحة كوفيد-19 على وتيرة الاطلاع على السجلات في السويد

في أبريل 2022، قام 6.2 مليون مواطن (من إجمالي عدد السكان البالغ 10.2 مليون) بتسجيل الدخول قصد الاطلاع على سجلاتهم الصحية عبر الإنترنت مرة واحدة على الأقل، مقارنة بـ 3.4 مليون في يناير 2020. وهذا يشير إلى أن دافع المرضى للاطلاع على سجلاتهم الصحية عبر الإنترنت قد ازداد، من أجل الحصول على نتائج اختبار COVID-19 على سبيل المثال، وأن نسبة السكان الذين يلجون إلى سجلاتهم تعدّ أكبر من أي وقت مضى.

## فوائد اطلاع المرضى على سجلاتهم عبر الإنترنت [27]

يفيد المرضى الذين يمكنهم الاطلاع على سجلاتهم أنهم يقومون بذلك قصد المشاركة بشكل أكبر في رعايتهم، ومتابعة زيارات الطبيب، إلقاء نظرة عامة على زياراتهم الخاصة بالرعاية الصحية، ونتائج الاختبارات، وسوابق العلاج .[28] بالإضافة إلى مزايا هذا الاطلاع أثناء الجائحة ، تشير استطلاعات الرأي المتعددة إلى أن معظم المرضى الذين يلجون إلى سجلاتهم عبر الإنترنت (بما في ذلك الملاحظات السريرية) لهم مشاعرإيجابية حيال التجربة، حيث يبلغون عن العديد من الفوائد، مثل فهم خطط الرعاية الخاصة بهم بشكل أفضل[29]، وثقة أكبر في مقدم الرعاية، [30] وتحسين التحكم في تدبير شؤون صحتهم[31-33] بما في ذلك تحسين ممارسة تناول أدويتهم[34] (انظر الأمثلة في الشكل 2).

**الشكل 2. اطلاع المرضى على سجلاتهم عبر الإنترنت**




المصادر:[38] 1: Moll et al. (2018)[35]; 2: Walker et al. (2019)[36]; 3: Blease et al. (2021)[37]; 4: Bell et al. (2021)

في دراسة استقصائية أمريكية شملت ردوداً من 21,664 مريضًا، أفاد 96٪ من المستجيبين أنهم فهموا جميع الملاحظات في سجلاتهم أو جلها. [39] وأكد المرضى في دراسة بشأن نيوزيلندا أيضًا أنه على الرغم من مغبة عدم فهمهم لكل الأمور، يجب منح المرضى حق الاطلاع لضمان احترامهم ولأن المعلومات تهمهم .[40] وفي دراسة سويدية، وافق 84٪ من المرضى أو وافقوا بشدة على أن الولوج إلى سجلاتهم عبر الإنترنت أدى إلى تحسين تواصلهم مع الأطباء.[41]

ليس مستغرباً أن يجد المرضى أخطاء في سجلاتهم؛ فقد عثر 21.1% (حجم العينة = 4,830) من قراء الملاحظات في دراسة أمريكية على خطأ في الملاحظات المدونة في سجلاتهم.[42] وعلى الرغم من أن هذا الأمر قد يبدو مقلقًا، إلا أن المرضى وعائلاتهم بوسعهم المساهمة في تحسين سلامة المرضى عند منحهم فرصة الاطلاع على سجلاتهم الكاملة. [43] وخلُص تحليل 20 تجربة سريرية عشوائية متعلقة بـمشاركة الملاحظات السريرية، شملت 17387 مريضًا، إلى أن مشاركة السجلات الصحية الإلكترونية يمكن أن تحسن من سلامة المرضى .[44] وكانت الأكاديمية الوطنية الأمريكية للطب قد توصلت لنفس الاستنتاج في عام 2016، حيث أوصت باطلاع المرضى على سجلاتهم باعتباره آلية لتحسين دقة التشخيص عن طريق مراعاة التعليقات بشأن الرعاية الصحية بمساهمة مرضى أكثر انخراطًا.[45]



بالإضافة إلى التجارب الإيجابية للمرضى وإمكانية تحسين سلامتهم، كشف التحليل التجميعي لـ 20 تجربة عن تأثير مفيد على تقليل الهيموجلوبين A1c لفائدة المرضى المصابين بداء السكري من النوع 2. [46] كما عينوا دراسات محدودة النطاق تكشف عن فعالية محسنة للنتائج مثل ضغط الدم والقلق وأعراض مرض القلب، وكوليسترول البروتين الدهني منخفض الكثافة [47] .

## مخاطر اطلاع المرضى على سجلاتهم عبر الإنترنت

على الرغم من التجارب الإيجابية التي أبلغ عنها المرضى بشكل عام، ثمة مخاطر وعواقب غير مقصودة ينطوي عليها منح المرضى إمكانية الولوج إلى سجلاتهم. ففي دراسة نوعية محدودة النطاق أجريت في إنجلترا، وصف المرضى العثور على معلومات غير متوقعة في السجل يجدون صعوبة في تفسيرها. وأبلغ الأطباء عن قضاء وقت إضافي في التوثيق للحد من سوء الفهم المحتمل وتدبير النفاذ إلى السجلات، وفي بعض الأحيان استبعاد المعلومات للحيلولة دون قلق المرضى. [48] وأفاد الأطباء في النرويج، وخاصة في مجال الرعاية النفسية، أن حجب المعلومات في السجلات يحول دون اطلاع المرضى عليها مخافة تعرضهم للأذى بسبب محتواها. [49]

تنشأ مخاوف أخرى تتعلق باللغة التي يستخدمها الأطباء، حيث كشفت دراسة واسعة النطاق في الولايات المتحدة أجريت في ثلاثة مراكز أن 11٪ (حجم العينة = 2411) من المرضى الذين اطلعوا على الملاحظات في سجلاتهم شعروا بانتقادهم أو الإساءة إليهم فيما قرأوه، حيث تضمنت تلك الملاحظات أخطاء ومفاجآت ونعوت سلبية وصياغة لغوية تجانب الاحترام.[50] وخلص التحليل اللساني لبعض الوثائق في الولايات المتحدة مؤخرًا أن لغة الوصم كانت أكثر شيوعًا في الملاحظات المحررة بشأن المرضى السود بالمقارنة مع المرضى البيض، [51,52] وفي أوساط المرضى الذين يعانون من مرض السكري، [53] أو اضطرابات ناتجة عن تعاطي المخدرات، أو الألم المزمن.

ولكن عند التفكير في المخاطر المحتملة لإمكانية الاطلاع على السجلات، يجب أن نضع في اعتبارنا البديل أيضًا، أي الاحتفاظ بالسجلات والملاحظات دون أن يطلع عليها المرضى. عندما يكون المرضى غير قادرين على قراءة معلوماتهم الصحية أو لا يتم تشجيعهم على ذلك، فقد تفوتهم فرص مهمة لدعم فهم وتفسير خطة التشخيص والعلاج الخاصة بهم. [54] أبلغ العديد من المرضى عن شعورهم بالقلق وهم ينتظرون نتائج الاختبارات، في حين أن النفاذ الفوري يمكن أن يقلل من هذه المخاوف. قد يحول الاطلاع على السجلات دون إغفال النتائج عن غير قصد أو عدم متابعتها من لدن الأطباء، لا سيما في حالات انتقال الرعاية (من الرعاية الثانوية إلى الأولية، على سبيل المثال). وكما تظهر الدراسات الاستقصائية، فإن المرضى الذين لا يتقنون التواصل الجيد في الزيارات التي تتم وجهاً لوجه، قد يستفيدون أكثر من فرصة الاطلاع. وباختصار، قد يؤدي عدم إتاحة فرص الاطلاع للمرضى إلى عواقب سلبية على الرعاية الصحية التي يجب موازنتها مع إمكانية الولوج إليها.

# التحديات في تنفيذ اطلاع المرضى على السجلات الصحية عبر الإنترنت

على الرغم من الفوائد التي أبلغ عنها المرضى، فإن تنفيذ الولوج إلى السجلات عبر الإنترنت غالبًا ما يكون بطيئًا وصعبًا.[55,56] ففي إنجلترا، على سبيل المثال، تعتبر نسبة المرضى الذين يمكنهم حاليًا الاطلاع على سجلاتهم التفصيلية المشفرة منخفضة (13٪). [57] ومن المرجح أن يكون المرضى الذين يتمتعون بإمكانية الاطلاع على كافة البيانات الواردة في سجل الرعاية الأولية الخاص بهم أقل بكثير، على الرغم من أن هذه المعلومات ليست متاحة للجمهور.

**مخاوف الطبيب**

غالبًا ما تتعلق الحواجز أو المقاومة في أوساط الأطباء بالمخاوف المتعلقة بسوء الممارسة، [58] أو التحديات الفنية، أو المخاوف من الزيادة في عبء العمل، أو تفاقم ارتباك المريض وقلقه، أو حماية المخاطر، أو تغييرات في ممارسات العمل القائمة .[59] قد تكون بعض المخاوف مبررة، خاصة فيما يتعلق بـالاطلاع السريع على نتائج الاختبارات. فقد كشفت دراسة في الولايات المتحدة، على سبيل المثال، أنه بعد تنفيذ الولوج الإلزامي للمرضى إلى سجلاتهم الصحية عبر الإنترنت، تضاعف عدد الرسائل التي يبعث بها المرضى في غضون ست ساعات عقب مراجعة نتيجة الاختبار .[60] وعلاوة على ذلك، تعتبر مخاوف المختصين في الرعاية الصحية متشابهة بشكل لافت للنظر في مختلف البلدان .[61,62]

**إمكانية التشغيل التفاعلي**

لا يزال ضعف إمكانية التشغيل التفاعلي بين نظم السجلات الصحية الإلكترونية ومصادر البيانات الأخرى يطرح مشكلة، مما يتسبب في التشتت والإحباط .[63] وكشفت المقارنة بين التنفيذ في السويد وهولندا أن مقاومة الأطباء والتحديات الفنية شكلت عوائق شائعة. [64] وحتى عندما تسمح اللوائح الوطنية باطلاع المريض على سجلاته أو تفوض بذلك، قد لا يكون ذلك كافيًا لضمان سهولة ولوج المرضى إلى سجلاتهم الصحية الكاملة. [65] ويمكن أيضًا أن يمثل ضعف قابلية الاستخدام، وتحدي عمليات التسجيل، ومتطلبات إمكانية الولوج عوائق أمام تبني هذا الإجراء، [66] وهو ما يمكن استخدامه بدوره كحجة لعدم متابعة المزيد من التنفيذ لأن المرضى لا يميلون إلى الاستفادة من هذه الخدمة.

**عدم المساواة**

يختلف مدى اطلاع المرضى على سجلاتهم عند إتاحة الفرصة لهم للقيام بذلك. فقد كشفت الدراسات التي أجريت في السويد [67] والنرويج [68] أن كبار السن والأشخاص ذوي المستويات التعليمية المنخفضة وذوي الوضع الاجتماعي والاقتصادي المتدني هم أقل ميلاً إلى قراءة سجلاتهم عبر الإنترنت. وقد يرجع انخفاض معدلات الاطلاع إلى انخفاض مستوى الثقافة الرقمية أو الصحية (أو كليهما) أو نقص الموارد الأخرى مثل الربط بالشبكة ذات النطاق العريض في المنزل.

في دراسة أجريت في الولايات المتحدة الأمريكية، كان المرضى الذين يعانون من وضع اجتماعي واقتصادي متدني أقل ميلاً إلى قراءة سجلاتهم، غير أن من أقدموا على ذلك، أفادوا أنهم انتفعوا بقدر أكبر مقارنة مع المستخدمين الآخرين .[69] ربما يتم تقديم معلومات أقل لهؤلاء المرضى في البداية بشكل شخصي، أو يجدون صعوبة أكبر في تجهيز المعلومات، أو يطرحون عدداً أقل من الأسئلة، مما يجعل المعلومات الواردة في السجل أكثر أهمية.[70]

في دراسات نوعية أجريت في النرويج وإنجلترا، أفاد المرضى الذين اختاروا عدم قراءة سجلاتهم أنهم أدركوا أنها غير شخصية، وغير ضرورية، ومن الأفضل تركها لأخصائيي الرعاية الصحية، وغير مفهومة .[71,72]



وكشفت دراسة بريطانية تهمّ العائلات التي لديها مراهق يخضع للمعالجة من السرطان عن علاقة بين إستراتيجية التكيف واستخدام السجل الصحي الإلكتروني الذي يتحكم فيه المريض، [73] كما أشارت إلى أن المرضى أو العائلات التي لديها استراتيجية التكيف القائمة على تفادي الانخراط أبدوا حماساً أقل لقراءة سجلاتهم. غالباً ما يكون اختيار القراءة هو خيار المريض الفردي. ولكن لكي يتمكن جميع المرضى من اتخاذ قرار مستنير وجني الفوائد المحتملة لقراءة سجلاتهم، من الضروري تقليل الحواجز التي تحول دون الوصول إلى السجلات وضمان إبلاغ جميع المرضى بأهمية القراءة وتشجيعهم عليها.

**أمن البيانات وسريتها**

تعتبر سرية وأمن المعلومات الصحية المحمية المتضمنة في السجلات الصحية الإلكترونية أحد الاعتبارات الرئيسية خلال أي تبادل للمعلومات. وتعد تقنيات الأمان والضمانات المتقدمة ضرورية لتهدئة مخاوف المرضى، والامتثال للقوانين المحلية وحماية سلامة البيانات .[74] وتشمل هذه الإجراءات الإبلاغ عن انتهاكات سلامة البيانات، وضوابط النفاذ القوية، وتشفير البيانات، والتحقق من الهوية والترخيص، ومسارات التدقيق. [75]

# الخلاصة

أصبح المرضى خلال جائحة كوفيد-19 أكثر اعتيادًا على الأساليب الإلكترونية والخدمات عن بعد للحصول على الرعاية، حيث زادت نسبة استخدام بوابات المرضى، بما في ذلك الاطلاع على السجلات الصحية عبر الإنترنت. ومع ذلك، لا يزال الاستيعاب منخفضًا في بعض السياقات، لا سيما حيث تظل العوائق التي تحول دون القيام بذلك قائمة. وغالبًا ما ترتبط هذه الحواجز بالعمليات المطولة والمرهقة للولوج أو النظم التي لا يكون فيها الاطلاع على السجلات تلقائياً. قد يؤدي الانتقال إلى النفاذ التلقائي إلى زيادة عبء العمل على الأطباء على المدى القصير ولكن من المرجح أن يقلل هذا العبء على المدى الطويل ويجعل الاطلاع أكثر اتساقًا ونفعاً للمرضى. لقد كشفت الدراسات أن القيود المفروضة على النفاذ إلى المعلومات هي سبب شائع للإحباط لمستخدمي بوابات المرضى.[76,77]

للتغلب على هذه الحواجز، هناك حاجة إلى الموارد لتنفيذ الاطلاع على السجلات وتسهيل عملية النفاذ (انظر الإطار 3). يجب أن يمكّن النفاذ التلقائي من الاطلاع على السجلات مع تنفيذ وظائف مرنة لضمان إمكانية تأخير الاطلاع أو حظره في المواقف عالية المخاطر. في إنجلترا، على سبيل المثال، سيصبح النفاذ إلى السجلات هو الوضع التلقائي في نوفمبر 2022، وسيختار الأطباء الحالات التي يتم فيها تقييد الاطلاع على السجلات وتبرير هذا التقييد.

سيتطلب منح المرضى إمكانية الاطلاع على السجلات تدخلات توعوية لدعم الأطباء وتشجيع المزيد من الثقة في مشاركة الملاحظات وكتابة الملاحظات التي سيقرأها المرضى، بالإضافة إلى قدر أكبر من الإرشادات حول منافع ومخاطر قراءة الملاحظات في أوساط المرضى. ويحتاج المرضى إلى دعم أكبر في مجال المعرفة الرقمية، والتي تعتبر الآن محددًا اجتماعيًا للصحة. ومع ذلك، لن يكون تعليم المستخدمين كافيًا أبدًا ما لم نحسِّن أيضًا تصميم الحلول عبر الإنترنت للاطلاع على السجلات الصحية لجعلها مفيدة للمرضى دون إثقال كاهل العاملين في مجال الرعاية الصحية.

مع التحول الرقمي للنظم الصحية في جميع أنحاء العالم، فإن تطوير النظم التي ستمكن المرضى من الاطلاع على السجلات الخاصة بهم سيصبح وسيلة متزايدة الأهمية لتمكين المرضى من اتخاذ قرارات بشأن صحتهم ورعايتهم.

## التوصيات الرئيسية

- نحث صانعي القرار على مستوى العالم على ضمان اطلاع المواطنين على سجلاتهم الصحية بسهولة عبر الإنترنت،
- تعد الاستثمارات مطلوبة في عدة مجالات:
  - البنية التحتية التقنية، بما في ذلك قابلية التشغيل التفاعلي للبيانات الصحية،
  - الدعم في مجال التشريع،
  - تثقيف المرضى والمختصين في الرعاية الصحية،
  - توفير بوابات للمرضى جيدة التصميم ويسيرة الاستخدام، بما في ذلك دعم المرضى (على سبيل المثال كيفية استخدام البوابة، وشروحات المحتوى والوظائف، ومسرد المصطلحات الطبية)،
- نوصي بالاستفادة من التطبيقات الحالية، حيث يزيد النفاذ التلقائي للمريض من اعتماد هذا الخيار واستخدامه، ولكن يمكن استخدام الحلول المرنة لتأخير الاطلاع على السجلات أو منعه في المواقف عالية المخاطر.



## القسم الثالث: الدروس المستفادة من سرعة تطوير وسائل مساعدة المرضى على اتخاذ القرار أثناء جائحة كوفيد -19

**مايكل باري، مارتن هارتر، موافا هاوسه، كارينا دال ستيفنسن، دون ستايسي**

أفادت منظمة الصحة العالمية أن أكثر من نصف مليار حالة مؤكدة وما يفوق ستة ملايين حالة وفاة تُعزى إلى فيروس سارز SARS-CoV-2 في جميع أنحاء العالم.[78] وقد تكون هذه الخسائر الفادحة أقل من العبء الحقيقي.[79]

منذ بداية جائحة كوفيد-19، كانت الاستجابات العلمية والطبية والصحية العامة رائعة. وتشمل التطورات العلمية فهمَ انتقال الفيروس، وفعالية تدابير الصحة العامة، وتوفير اللقاحات والأدوية المضادة للفيروسات الفعالة.[80] وعلى الرغم من أن المشوار لا يزال طويلاً لضمان تنفيذ هذه التدابير بشكل منصف في جميع أنحاء العالم، كانت وتيرة التقدم المحرز لافتة للنظر. وتقدر منظمة الصحة العالمية، على سبيل المثال، أنه تم توفير ما يفوق 11 مليار جرعة لقاح؛ على الرغم من أن توزيع اللقاحات يتفاوت بشكل كبير.[81] وأفضت هذه التطورات العلمية إلى طائفة متنوعة من القرارات الصحية المتعلقة بكوفيد-19، بما في ذلك تلك التي اتخذتها الحكومات، وخاصة سلطات الصحة العامة، وصناعة اللقاح والأدوية، ومجموعات المهنيين العاملين في قطاع الصحة. ونركز في هذه المقالة على القرارات التي يتعين على الأشخاص اتخاذها لمنع عدوى كوفيد-19 أو اختبارها أو علاجها لأنفسهم أو لعائلاتهم (انظر الإطار 3).[82]

كما نأخذ في الاعتبار السبل التي يمكن من خلالها دعم المرضى في اتخاذ القرارات بشأن كوفيد-19 وغيرها من التحديات الصحية سريعة التطور. كان الناس يتخذون قرارات صحية في وضع يشهد أدلة علمية سريعة التغيّر، وفي كثير من الأحيان يصادفون معلومات مضللة واسعة الانتشار. إننا ندرك أنه في العديد من السياقات، لم يكن لدى الناس الموارد اللازمة لاتخاذ هذه القرارات.

## الإطار 3: القرارات الصحية التي واجهها الأشخاص والأسر خلال جائحة كوفيد-19

**قرارات بشأن الوقاية: تدابير الصحة العامة**

- الدرجة التي يجب أن يعزلوا أنفسهم بها عن الآخرين، بما في ذلك السفر
- ما إذا كان يجب ارتداء الكمامة ومتى يجب القيام بذلك
- ما إذا كان سيتم ابقاء أحد أفراد الأسرة الضعفاء في مرفق المعيشة أو دار رعاية المسنين

**قرارات حول التطعيم ضد كوفيد-19**

- القرار بشأن قبول التطعيم الأولي ضد كوفيد-19 بما في ذلك أثناء الحمل
- القرار بشأن تلقي اللقاح الداعم ضد كوفيد-19

**قرارات تخطيط الرعاية المتقدمة في حالة الإصابة بالفيروس**

- الرعاية المنزلية مقابل الرعاية في المستشفى
- العلاج في وحدة العناية المركزة
- المعالجة بالتهوية الميكانيكية
- علاجات العدوى والوقاية من انتقالها
- قبول أو رفض العلاج بالمضادات الحيوية وحيدة النسيلة
- قبول أو رفض العلاجات المضادة للفيروسات
- مدة العزلة
- العلاجات الوقائية لأفراد الأسرة المعرضين للفيروس

**القرارات بشأن الرعاية الصحية للحالات المرضية الأخرى**

- السعي للحصول على الرعاية أو تجنبها فيما يتعلق بالأمراض الحادة والمزمنة، بما في ذلك رعاية مرضى السرطان، والعناية بالأسنان، والرعاية الوقائية، والجراحة.

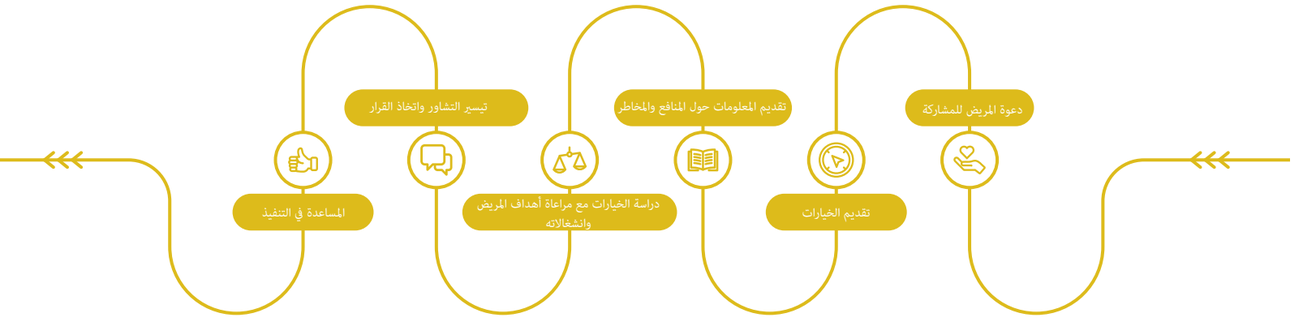
بناءً على تجارب المؤلفين بوصفهم أطباء وباحثين، بالإضافة إلى مسح لآراء الكنديين، يصف القرارات التي واجهوها خلال المراحل الأولى من الجائحة.[83]



## اتخاذ القرار المشترك ووسائل مساعدة المريض في اتخاذ القرارات

يُمكِّن اتخاذ القرار المشترك المرضى (وغيرهم، بما في ذلك أفراد الأسرة) من اتخاذ قرارات طبية مستنيرة قائمة على القيم من بين الخيارات المعقولة بالتشاور مع الطبيب وغالبًا الفريق الطبي (انظر الشكل 3). ويشارك المريض، بمجرد إبلاغه، في اتخاذ القرار بالقدر المرغوب فيه. وفي هذه العملية، يشارك الطبيب معلومات حول الحالة الصحية وخيارات التدبير والنتائج المحتملة. يشارك المريض المعلومات حول كيفية تقديره للنتائج المحتملة وفي نهاية المطاف الإجراءات المفضلة لتدبير شؤون صحته، إذا رغب في ذلك. فيتوصلون معًا لقرار يهتدي بأفضل الأدلة وتفضيلات المرضى، ثم ينفذونه.[84]

**الشكل 3: العناصر الستة لاتخاذ القرار المشترك**




أعيد نشر هذا الشكل بموافقة Healthwise, Incorporate©

تعتبر أدوات مساعدة المريض في اتخاذ القرار وسائل يمكن أن تدعم صنع القرار المشترك. ويصف التعاون الدولي لمعايير المساعدة على اتخاذ القرار (IPDAS) أدوات مساعدة المريض في اتخاذ القرار باعتبارها "تدخلات مصممة لمساعدة الأشخاص على اتخاذ خيارات محددة قائمة على التشاور. فهي تجعل القرار يتخذ شكلاً صريحًا، حيث تقدم معلومات متوازنة حول الخيارات والنتائج ذات الصلة بالحالة الصحية للمريض، وتساعد المرضى على توضيح القيم الشخصية بشأن ميزات الخيارات. والمقصود منها أن تكون بمثابة أدوات مساعدة لتقديم المشورة". ويقدم الإطار 4 المعايير المستخدمة لتحديد أداة المساعدة في اتخاذ القرار[85] .

## الإطار 4. معايير تعريف "التعاون الدولي لمعايير المساعدة على اتخاذ القرار" (IPDAS) لوسائل مساعدة المريض على اتخاذ القرار

- يصف الحالة (الصحية أو غيرها) المتعلقة بالقرار
- يصف القرار الذي يجب مراعاته (من مؤشر القرار)
- يسرد الخيارات (الخاصة بالرعاية الصحية أو غيرها)
- يقدم معلومات حول السمات الإيجابية للخيارات (مثل المنافع والفوائد)
- يقدم معلومات حول السمات السلبية للخيارات (مثل الأضرار والآثار الجانبية والعيوب)
- يساعد المرضى على الإفصاح عن قيمهم بشأن نتائج الخيارات من خلال مطالبة المرضى بالتفكير في السمات الإيجابية والسلبية للخيارات الأكثر أهمية بالنسبة لهم؛ أو عبر وصف كل خيار لمساعدة المرضى على تخيل الآثار البدنية أو الاجتماعية أو النفسية أو جميعها.

تُشير أدلة وفيرة أن اتخاذ القرار المشترك المدعوم بوسائل اتخاذ القرار الخاصة بالمريض يحسن جودة قرارات الرعاية الصحية. فقد كشفت مراجعة كوكرين المنهجية لعام 2017 تشمل 105 تجربة، و31043 مشاركًا، تغطي 50 علاجًا أو قرارًا ناجماً عن الفحص، أن أدوات مساعدة المريض في اتخاذ القرار ساهمت بشكل كبير في تحسين معارف المشاركين، ودقة تصورات المخاطر، والتوافق بين القيم المستنيرة وخيارات الرعاية مقارنة بالرعاية المعتادة .[86] كما أنها قللت من الشعور بعدم اليقين بشأن القرار الذي يجب اتخاذه (تضارب القرارات)، والتردد بشأن القيم الشخصية، ونسبة الأشخاص الذين كانوا سلبيين في صنع القرار. وفي تحليل مجموعة فرعية، تمت معاينة تأثيرات مماثلة على المعارف وتصورات المخاطر في أدوات مساعدة المريض على اتخاذ القرار المستخدمة في التحضير للاستشارة أو أثناءها.

قدمت العديد من القرارات الصحية الجديدة التي واجهها الناس أثناء تفشي الوباء فرصًا عديدة لاعتماد صنع القرار المشترك وأدوات مساعدة المريض على اتخاذ القرار لدعم الأشخاص في اتخاذ الخيارات. لكن حالة الاستعجال والارتباك التي أفرزتها الجائحة شكلت تحديات لنموذج صنع القرار المشترك التقليدي وبرهنت عن ضرورة التطوير السريع لوسائل المساعدة على اتخاذ القرار ونشرها.



## الدروس المستفادة خلال تفشي الوباء

أثناء تفشي الوباء، تم تأجيل زيارات الأطباء أو إلغاؤها بشكل متكرر.[87] ولا شك أن اتخاذ القرار المشترك التقليدي في الاستشارات قد تأثر تأثرًا بليغاً. غير أنه يمكن اتخاذ القرار المشترك أيضًا باستخدام الرعاية الصحية عن بُعد عبر التفاعل مع الطبيب بشكل متزامن (مثل مكالمات الهاتف أو الفيديو) أو من خلال الاتصالات غير المتزامنة (مثل البريد الإلكتروني أو الرسائل النصية)، والتي تسارعت بشكل كبير أثناء تفشي الوباء.[88,89] ومع ذلك، من الضروري إجراء البحوث من أجل تحديد السبل الكفيلة بجعل "اتخاذ القرار المشترك الافتراضي" أداة تدعم تجويد القرار. [90,91]

كان يتعين تطوير وسائل مساعدة المريض في اتخاذ القرار من خلال أساليب التطوير السريع، وكانت تُستخدم أحيانًا خارج إطار العلاقات مع الأطباء. ونظرًا للتغير السريع للمعلومات، غالبًا ما كان التحديث المتكرر مطلوبًا لمواكبة الأدلة ذات الصلة. كما تأثر إجراء وتنفيذ البحث في وسائل اتخاذ القرار الخاصة بالمرضى الذي بدأ قبل انتشار الوباء تأثيراً بليغاً، حيث كان من الضروري تأجيل العديد من الدراسات إذ لم يكن الموظفون قادرين على تنفيذ إجراءات البحوث أو تم نقلهم إلى العمل السريري. وتم تطوير طرق جديدة لدراسة نشر وتنفيذ وتأثير صنع القرار المشترك وأدوات اتخاذ القرار الخاصة بالمرضى بالتوازي مع تطوير العمليات والأدوات نفسها.

## مسح البيئة المحيطة بشأن أدوات دعم اتخاذ القرار بخصوص كوفيد -19

من خلال القرارات المتعلقة بالرعاية الصحية التي تم تحديدها مؤخرًا أثناء تفشي الوباء، قمنا بتحديث قائمة الجرد الدولي لمساعدة المرضى في اتخاذ القرارات لمستشفى أوتاوا [92]. وقد تم إنشاء هذا الجرد في عام 2006. يتم تقييم كل أداة مساعدة لاتخاذ القرار وفقًا لمعايير "التعاون الدولي لمعايير المساعدة على اتخاذ القرار" IPDAS لمساعدة المريض على اتخاذ القرار (انظر الإطار 4) ، من أجل لتقليل مخاطر اتخاذ القرار المتحيز (ستة عناصر، مثل توفير معلومات حول التمويل لتطوير أداة المساعدة)، ومعايير الجودة الأخرى، مثل كيفية اختيار الأدلة أو تجميعها.[93]

أجرينا فحصًا للبيئة المحيطة المتمثلة في مصادر اللغة الإنجليزية في أغسطس 2021 باستخدام عمليات بحث عبر محرك جوجل تهم بعض الكلمات الرئيسية مقترنة في عبارات مختلفة، وهي "فيروس كورونا 2019"، و "كوفيد"، و"لقاح"، و"اتخاذ القرار". وقمنا بتقييم 51 مادة من الموارد التثقيفية المتعلقة بكوفيد-19 التي وجدناها عبر استخدام معايير إيبداس IPDAS الواردة في الإطار 4. واستوفى 13 منها كافة المعايير الستة التي تحددها إيبداس IPDAS لوسائل مساعدة المريض على اتخاذ القرار (انظر الجدول 2). عندما تم تسجيلها مقابل قائمة مرجعية تروم تقليل القرارات المتحيزة، قدمت جميع القرارات الـ 13 تفاصيل متساوية للقرارات المختلفة التي غطتها أداة المساعدة، وقدمت 12 منها تاريخ النشر (لكن القليل منها أبلغ عن سياسة التحديث الخاصة بها)، وذكرت 10 منها مصادر الأدلة المستخدمة (دون وصف قوة الأدلة بالضرورة)، وأبلغت خمسة منها عن التمويل.

**الجدول 2: أدوات مساعدة مرضى كوفيد-19 على اتخاذ القرار المتاحة للجمهور باللغة الإنجليزية (تاريخ البحث أغسطس 2021)**

| مطوّر أداة المساعدة | التاريخ | عنوان الأداة | الموضوع |
|---|---|---|---|
| "استفسر، شارك، اعرف" المجلس الوطني للبحوث الصحية الطبية، مركز التميز البحثي | 2021 | هل يجب أن أُطعّم بلقاح أسترازنيكا المضاد لكوفيد-19؟ | اللقاحات |
| الرابطة الكندية لأمراض الروماتيزم | 2021 | أعاني من مرض روماتزم المناعة الذاتية، هل يجب أن أحصل على لقاح لكوفيد-19؟ | اللقاحات |
| مركز دراسات الشيخوخة السكانية ومركز أبحاث الرعاية التلطيفية للخرف، كلية لندن الجامعية | 2020 | ندعمك لاتخاذ القرارات أثناء رعاية شخص مصاب بالخرف خلال جائحة كورونا (كوفيد-19) وما بعدها | الخرف |
| القرارات السريرية في مجموعة الكتب السريرية الالكترونية | 2021 | لقاح كوفيد-19: هل هو الاختيار الصائب بالنسبة لي؟ | اللقاحات |
| جمعية علم الشيخوخة الأمريكية | 2020 | المساعدة في اتخاذ القرار بشأن كوفيد-19: كيف أختار وقت التفاعل مع الناس أو المشاركة في الأنشطة خارج منزلي أثناء تفشي الوباء؟ | التباعد الاجتماعي |
| فريق خبراء اللقاح في نوفا سكوشا وبرنامج الرعاية الإنجابية في نوفا سكوشا | 2021 | أنا حامل أو مرضعة. هل يجب أن أحصل على لقاح كوفيد-19؟ | اللقاحات |
| مجموعة أبحاث مساعدة المريض في اتخاذ القرار، أوتاوا | 2020 | خلال جائحة كوفيد-19 ، هل يجب أن أذهب أنا أو أحد أفراد عائلتي للعيش مع العائلة أو البقاء في دار الرعاية طويلة الأمد أو دار رعاية المسنين؟ | المساعدة المعيشية |
| مجموعة أبحاث مساعدة المريض في اتخاذ القرار، أوتاوا | 2020 | خلال جائحة كوفيد-19 ، هل يجب أن أذهب للعيش في مكان آخر أم البقاء في دار التقاعد / رعاية المسنين ؟ | دور رعاية المسنين |
| المجلس الإقليمي لصحة الأم والطفل، أونتاريو | 2021 | أداة اتخاذ القرارات الخاصة بالتطعيم أثناء الحمل والرضاعة: أنا حامل أو مرضعة. هل يجب أن أحصل على لقاح كوفيد-19؟ | اللقاحات |
| كلية الطب بجامعة ماساتشوستس قطاع الصحة - بيستيت | 2021 | أدوات اتخاذ القرارات الخاصة بالتطعيم ضد كوفيد-19 أثناء الحمل | اللقاحات |



| مطوّر أداة المساعدة | التاريخ | عنوان الأداة | الموضوع |
|---|---|---|---|
| جامعة واترلو، كلية الصيدلة | 2021 | "لقد حصلت على لقاح أسترازنيكا كأول جرعة. أي لقاح يجب أحصل عليه كجرعة ثانية؟ " دليل لمساعدتك في اتخاذ قرار مستنير بشأن الجرعة الثانية الخاصة بالتطعيم ضد مرض كوفيد-19 | اللقاحات |
| جامعة واترلو | 2021 | أداة اتخاذ القرارات الخاصة بالتطعيم ضد كوفيد-19: متى يكون من الأفضل الحصول على الجرعة الأولى من لقاح كوفيد-19 الأول المتاحة | اللقاحات |
| الكلية الملكية لأطباء التوليد وأطباء أمراض النساء، الكلية الملكية للقابلات، المملكة المتحدة قسم المعلومات الخاصة بالتشوهات الجنينية جمعية ماكدونالد لطب التوليد | 2020 | أنا حامل و عُرض علي لقاح كوفيد – 19 ، ما هي خياراتي؟ | اللقاحات |

تمثّل أحد جوانب القصور في هذا المسح للبيئة المحيطة في كونه بحث يقتصر على مصادر اللغة الإنجليزية، وبالتالي فقد ضاعت فرصة الاطلاع على المصادر بلغات أخرى. فعلى سبيل المثال، قام معهد روبرت كوخ (برلين) بتطوير العديد من أدوات دعم القرار بخصوص كوفيد-19 باللغة الألمانية.[94]

## ثلاثة أدوات لدعم اتخاذ القرار بشأن كوفيد -19

على الرغم من أن قلة الأدلة التي تقيم أدوات دعم اتخاذ القرار بشأن كوفيد-19، ينبغي النظر في الدراسات المنشورة التي تناولت القرارات الشائعة التي واجهها الناس أثناء تفشي الوباء وكيف سعى المطورون إلى بلورة وسائل مساعدة في الوقت المناسب بينما كانت الأدلة المتعلقة بكوفيد-19 غير مؤكدة.

**قرارات بشأن نقل كبار السن من دور رعاية المسنين ومراكز التقاعد**

طور فريق من الباحثين الكنديين وسيلتين اثنتين للمساعدة على اتخاذ القرار في وقت مبكر من انتشار الوباء، حيث ركزتا على ما إذا كان يجب نقل أحد المقيمين خارج وضع معيشتهم الجماعي إلى منزل عائلي خاص عندما بدأ تفشي الفيروس في العديد من مرافق المعيشة الجماعية.[95] وكان هذا القرار بارزًا بشكل خاص بالنظر إلى قابلية تعرض المسنين للإصابة بفيروس كوفيد-19 أو الوفاة بسبب ذلك، بالإضافة إلى مخاطر انتقال العدوى. وبادر الباحثون إلى تشكيل فريق متعدد التخصصات من أصحاب المصلحة وطوروا وسائل اتخاذ القرار بناءً على "إطار دعم اتخاذ القرار في أوتاوا". وكانت الحاجة إلى أدوات للتعاطي مع هذا القرار واضحة من خلال مئات الردود على مقال صحفي حول هذا الموضوع.[96]

نظرًا للاختلافات القانونية بين دور رعاية المسنين الممولة من القطاع العام ومراكز التقاعد الخاصة في كندا، تم إنشاء أداتين اثنتين للمساعدة على اتخاذ القرار. كانت هاتان الأداتان مطبوعتان على الورق وقابلة للتحميل كملف بي دي إف PDF . واختصر الباحثون بعض الخطوات الواردة في إطار عمل أوتاوا لإنتاج الأداتين في أسبوعين فقط. على سبيل المثال، تم جمع الاحتياجات المتعلقة باتخاذ القرار من الردود على مقال صحفي أوصى بنقل أفراد الأسرة من هذه المراكز المعيشية بدلاً من إجراء بحث نوعي رسمي. وتم رصد الدلائل على موقع رعاية كبار السن من المعاينات التي أجريت قبل الجائحة، واستكملت باللوائح والسياسات المتاحة. أبان نموذج المساعدة في اتخاذ القرار المستخدم عن فعاليته في 24 تجربة عشوائية.[97] وتم إجراء اختبار ألفا وبيتا لمراجعة أداة المساعدة في اتخاذ القرار من خلال تعليقات المستخدمين مع عدد قليل من الأشخاص.

على الرغم من النهج المكثف والإطار الزمني السريع، تمت الموافقة على أداتي مساعدة المريض في اتخاذ القرار من لدن المعهد الوطني الكندي للشيخوخة (كمصدر موثوق به) ونشرهما باللغتين الإنجليزية والفرنسية على مواقع إلكترونية متعددة. تم تنزيل أداتي مساعدة المريض في اتخاذ القرار حوالي 10000 مرة في الأسابيع الثلاثة الأولى بعد نشرهما. وعلى الرغم من أن الأطباء شاركوا في تطوير الأداتين، إلا أن معظم الأشخاص والأسر الذين استخدموهما لاتخاذ قرار البقاء في منشأة معيشية جماعية أو مغادرتها قاموا بذلك بمفردهم.

**قرارات بشأن تخطيط الرعاية المتقدمة**

أدت السرعة التي يمكن أن يصاب بها كبار السن بفيروس كوفيد-19 والتدهور السريع لحالتهم الصحية إلى التعجيل بتوثيق رغبات الناس فيما يتعلق بدخول المستشفى، والعناية المركزة، والتهوية الميكانيكية. لقد طورت "قرارات التخطيط للرعاية المتقدمة" (APC) ، وهي مؤسسة غير ربحية تدعم تمكين المريض من خلال تعزيز اتخاذ القرار المشترك، في السابق أدوات مساعدة لاتخاذ القرار عبر الفيديو القصير تركز على التخطيط لنهاية العمر.[98] واعتمدت هيئة الرعاية الصحية بولاية واشنطن، وهو برنامج الاعتماد الوحيد في الولايات المتحدة، العديد من هذه الأدوات المساعدة على اتخاذ القرار، من أجل إبلاغ المستخدمين بأنها جديرة بالثقة. [99]

في وقت مبكر من تفشي الوباء، أنتجت "قرارات التخطيط للرعاية المتقدمة" ACP بعض مقاطع الفيديو القصيرة الإضافية، بما في ذلك مقطعي "ما هو كوفيد-19؟" و "لقاح كوفيد-19." ويمكن الاطلاع على مقاطع الفيديو هذه من خلال مزود أو عبر ترخيص نظام صحي لدى "قرارات التخطيط للرعاية المتقدمة" ACP ، وبالتالي لم يتم تحديدها في فحص البيئية المحيطة .

تم نشر دراسة تقيّم مقاطع فيديو المساعدة على اتخاذ القرار كجزء من تدخل غير عشوائي .[100] وشمل التدخل أطباء في 22 عيادة في منظومة صحية كبيرة في مدينة نيويورك خلال "الموجة الثانية" من تفشي فيروس كوفيد-19، من يناير إلى يونيو عام 2021. وتم تدريب الأطباء على مهارات الاتصال الخاصة برعاية نهاية العمر، وتم منح المرضى الذين يبلغون من العمر 65 عامًا أو أكثر خيار مشاهدة مقاطع فيديو المساعدة اتخاذ القرار قبل أسبوعين أو خلال الاستشارة (سواء شخصيًا أو عن بعد). وخلال فترة التدخل، حضر حوالي 15000 مريض مؤهل لقاءات الرعاية الصحية، وشوهدت مقاطع الفيديو 5302 مرة، جرى معظمها أثناء الاستشارات.

كانت النتيجة الأولية للدراسة هي توثيق محادثة حول تخطيط الرعاية المتقدمة أثناء لقاء الرعاية الصحية. وكشفت السجلات السريرية أن 24٪ من المرضى في فترة التدخل من يناير 2021 إلى يونيو 2021 قد ناقشوا التخطيط للرعاية المتقدمة مقارنة بـ 18٪ في الأشهر الستة التي سبقت كوفيد-19 (أكتوبر 2019 - مارس 2020)، و13٪ خلال موجة كوفيد-19 الأولى (أبريل- سبتمبر 2020)؛ مع العلم أن كلا الاختلافين يُعتدّ بهما إحصائياً. وكشف تحليل مجموعة فرعية أن الزيادات في توثيق محادثة تخطيط الرعاية المتقدمة كانت أكبر بالنسبة للمرضى من ذوي البشرة السوداء ومن ذوي الأصول الإسبانية مقارنة بالمرضى البيض.



**القرارات بشأن التطعيم ضد فيروس كوفيد-19**

تُدرج تسع أدوات للمساعدة في اتخاذ القرار تغطي الخيارات المتعلقة بالتلقيح ضد كوفيد-19 في قائمة الجرد الدولي لمستشفى أوتاوا لأدوات مساعدة المرضى على اتخاذ القرار. [101] وهي تغطي قرارات التطعيم لعامة السكان والأشخاص المصابين بأمراض الروماتيزم والحوامل أو المرضعات. نشرت الكلية الفرنسية للأطباء المدرسين (CNGE) أداة للمساعدة في اتخاذ القرار حول ما إذا كان يجب الحصول على لقاح فايزر [102] Pfizer-BioNTech، وأراد المطورون معالجة التردد بشأن اللقاح من خلال اتخاذ القرار المشترك عبر اعتماد معايير إيبداس IPDAS ومراجعة الأدبيات والمقابلات النوعية مع المرضى، والتي تركز على التردد بخصوص اللقاح، من أجل تطوير أداة المساعدة. تم بلورة "خانة الحقائق" مع الاحتمالات التي تتناول فعالية اللقاح والآثار الجانبية. والتمّت مجموعة توجيهية من الأطباء والمرضى، وتم إنشاء أداة المساعدة في اتخاذ القرار تتألف من صفحتين اثنتين وأصبحت متاحة على الإنترنت بوصفها ملفاً قابلاً للتنزيل، حيث تُراجع بشكل متكرر من خلال الاجتماعات واختبار ألفا مع الأطباء والمرضى. وتم إجراء اختبار بيتا أثناء اللقاءات بين الطبيب والمريض. وحظيت أداة المساعدة في اتخاذ القرار بدعم الهيئة الوطنية الفرنسية للصحة (باعتبارها مصدراً موثوقًا آخر)، والتي أسهمت في محتوى الأداة أثناء تطويها. ولم يتم حتى الآن تقديم أي تفاصيل بشأن النشر.

## الخلاصة

أفرزت جائحة كوفيد-19 مجموعة من القرارات الجديدة المتعلقة بالرعاية الصحية للأفراد والأسر. وتطلّب تمكين المرضى من المشاركة في هذه القرارات التطوير السريع لأدوات دعم القرار، بما في ذلك الوسائل المساعدة على اتخاذ القرار، دون تقييم رسمي. ومع ذلك، فقد استخدمت العديد من أدوات مساعدة المريض في اتخاذ القرار نماذج مجربة مثل إطار عمل أوتاوا ومعايير إبداس IPDAS التي أفضت إلى تجويد القرار على نحو متواتر.[103] ويلخص الإطار 5 بعض الدروس المستفادة من أمثلة عن الحالات ذات الصلة.

### الإطار 5: اعتبارات للتطوير السريع لأدوات مساعدة المريض في اتخاذ القرار إزاء المشاكل الصحية الملحة

- استخدام إطار قائم للتطوير، مثل إطار أوتاوا لدعم القرار.
- استيفاء تعريف ومعايير جودة إبداس IPDAS .
- تعيين فريق من أصحاب المصلحة متعدد التخصصات للمشاركة في التطوير.
- الانضمام إلى "مصدر موثوق" للمعلومات من أجل التطوير والنشر.
- اعتماد المرونة بشأن كيفية حصول الأشخاص على أداة المساعدة في اتخاذ القرار من أجل اتخاذ قرار أكثر استنارة.

علاوة على ذلك، ينبغي تطوير عملية اتخاذ القرار المشترك لتشمل التفاعلات خارج اللقاءات التقليدية وجهاً لوجه مع الطبيب، إذ أن إمكانات التكنولوجيا لتسهيل هذه التفاعلات، بشكل متزامن وغير متزامن، تبشر بالخير. ففي بعض الحالات، مثل حالة نقل أحد الأقارب من منشأة معيشية جماعية، تم استخدام أدوات المساعدة في اتخاذ القرار بشأن الخيارات التي تم اتخاذها على نحو متواتر خارج سياق العلاقة بين الطبيب والمريض.

في حين أن الوباء حفز التطورات الجديدة في دعم القرار واتخاذ القرار المشترك، فمن المرجح أن تكون الأساليب المماثلة قابلة للتطبيق لدعم قرارات أخرى متعلقة بالرعاية الصحية.



# القسم الرابع: الاستنتاجات والتوصيات

بينما لا تزال الأدلة تشوبها بعض الثغرات الرئيسية، فقد اتضح أن أدوات تمكين المريض الرقمية التي تم فحصها في الأقسام السابقة تقدم فوائد محتملة للمرضى والنظم الصحية. ويوضح المثالان اللذان سلطنا الضوء عليهما مدى تعقيد هذه التدخلات والحاجة إلى المراقبة الدقيقة والتكيف لتعظيم فرص تحقيق نتائج مفيدة.

يرحب الكثير من الأشخاص بفرصة الاطلاع على سجلاتهم الطبية من خلال بوابة يسيرة الاستخدام. وتشير الدلائل إلى أن ذلك قد يفضي إلى تحسين التواصل مع الطاقم الطبي، وفهم أفضل للمعلومات الصحية، والمزيد من المراقبة الذاتية الفعالة. وتشير الكثير من الأدلة إلى أن المرضى يستفيدون من فرص الحصول على المعلومات المناسبة والدعم لتمكينهم من المشاركة الفعالة في القرارات المتعلقة برعايتهم. وبالتالي، فمما يبعث عن الأمل أنه حتى أثناء ذروة الوباء، بينما كانت الأدلة لا تزال تتراكم، استطعنا تطوير أدوات مساعدة المريض على اتخاذ القرار بسرعة من أجل دعم الناس في اتخاذ الخيارات الشخصية ذات الصلة.

ومع ذلك، لا تزال هناك تحديات كثيرة. من المهم أن نتذكر أن الحل الذي تم تطويره في سياق معين لا ينبغي نقله إلى سياق آخر دون مراعاة شروط التنفيذ الدقيق والمراقبة. ينبغي تصميم الأدوات وخطط تسليمها بشكل مشترك بين المرضى والأطباء للتأكد من أنها مناسبة للغرض ذي الصلة ومناسبة للسياق المحلي. فالأدوات الموصوفة في دراسات الحالة قد لا تناسب الجميع، وخاصة الأشخاص الذين يفتقرون للهواتف الذكية وأجهزة الكمبيوتر، أو الذين لا يمتلكون المهارات الرقمية لاستخدامها. وكشفت بعض الأدلة على أن الأشخاص الذين لديهم مستوى متدني بخصوص الإلمام بالشؤون الصحية والذين يعانون من تفاقم حدة الضعف يمكنهم الحصول على أكبر فائدة من هذه الأدوات إذا تم تصميمها مع مراعاة احتياجاتهم، غير أن بعض الناس قد يحتاجون إلى دعم إضافي وقد يفضل البعض الآخر طرقًا أكثر تقليدية للحصول على المشورة الطبية. إن القيادة الطبية هي مفتاح التنفيذ الفعال، ولكن قد يشعر بعض الأطباء بعدم الارتياح تجاه التطورات الجديدة أو يرفضون الفكرة تمكين المريض جملة وتفصيلاً.

تم إجراء معظم الأبحاث في البلدان ذات الدخل المرتفع، وقد لا يُنظر إلى تنفيذ التمكين الرقمي للمرضى في البلدان التي تواجه فيها النظم الصحية تحديات أساسية أو التي قد تفضل المعايير الثقافية فيها الرعاية الأبوية باعتبارها أولوية. ويتعين أن تتاح الموارد والمهارات الفنية ذات الصلة بسهولة - لأن الأمر ليس كذلك دائماً في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل[104].ومع ذلك، إذا أمكن التغلب على هذه العوائق، فإننا نعتقد أن هناك مبررًا قويًا لاعتماد نهج ذي طابع شخصي بقدر أكبر على نطاق أوسع لتقديم الرعاية الصحية حيث يتم تشجيع المرضى ودعمهم للقيام بدور فعال في رعاية صحتهم. وقد تكون العديد من الابتكارات الرقمية الواردة في هذا التقرير مفيدة في هذا المسعى.

إن المرضى المتمكنين والمشاركين، الذين تم الإشادة بهم في الماضي بوصفهم "الدواء الناجح في هذا القرن" [105] ولكن كثيرًا ما يتم تجاهلهم في بلورة السياسات، قد يوفرون الحل لإيجاد سبل أكثر كفاءة لتدبير الرعاية الصحية. قد تساعد الأدوات الرقمية في تسهيل ذلك، ولكن يجب دعوة الأطراف الموجودين في الخطوط الأمامية للرعاية، أو ممثليهم، سواء الأطباء أو المرضى، للمساعدة في تشكيل كل هذه التطورات لضمان تلبية احتياجاتهم واستخدامها العملي في بيئاتهم المحلية.

# التوصيات

- يجب على صناع السياسات النظر في سبل تمكين المرضى وإضفاء الطابع الشخصي على الرعاية بوصفها عناصر أساسية في جهودهم لتحسين جودة النظم الصحية وفعاليتها وكفاءتها. وقد تساعد الأدوات الرقمية في تيسير ذلك.

- يجب على المسؤولين عن تنفيذ تطوير الأدوات الرقمية أن يكونوا على دراية بأهداف الرعاية الصحية واحتياجات المرضى والأطباء. وأفضل طريقة لتحقيق ذلك هي إشراك ممثلي المريض والأطباء في التصميم المشترك للأدوات وتنفيذها.

- يجب توخي الحذر عند نقل الابتكارات الرقمية من مكان إلى آخر. وهذا يتطلب مراقبة مستمرة وتقييمًا تثقيفيًا يشمل جميع أصحاب المصلحة، بما في ذلك المرضى والأطباء، لتيسير التعديل السريع عند الضرور



# شكر وتقدير

شارك في رئاسة المجلس الاستشاري للمنتدى لإعداد هذا التقرير:

- **أنجيلا كولتر، مركز أبحاث البيانات الصحية بالمملكة المتحدة**
- **مارك بارون، الاتحاد الدولي للسكري، البرازيل**

نتقدم بخالص الشكر لأعضاء المجلس الاستشاري لمنتدى ويش 2022 حول تمكين المرضى، على مساهماتهم بأفكارهم الفريدة في هذا التقرير، وهم:

- **مايكل باري، كلية الطب بجامعة هارفارد، الولايات المتحدة الأمريكية**
- **ماريا هاجلوند، جامعة أوبسالا، السويد**
- **موفا هوسا، جامعة حمد بن خليفة، قطر**
- **كارينا دال ستيفنسن، مركز صنع القرار المشترك، مستشفى جامعة Vejle / Lillebaelt، الدنمارك**

كما نعرب عن شكرنا لمساهمين آخرين دعموا هذا التقرير، ونخص بالذكر:

- **شارلوت بليز، مركز بيث إسرائيل ديكونيس الطبي، الولايات المتحدة الأمريكية**
- **مارتن هارتر، المركز الطبي الجامعي هامبورغ إيبندورف، ألمانيا**
- **بريان ماكميلان، جامعة مانشستر، المملكة المتحدة**
- **دون ستايسي، جامعة أوتاوا، كندا**
- **روبين ويتاكر، جامعة أوكلاند، نيوزيلندا**

نود أيضًا أن نشكر السيدة سلطانة أفضل، الرئيس التنفيذي لمؤتمر ويش، والسيدة ديدي تومسون، مديرة البحث والمحتوى، مؤتمر ويش، على دعمهما وتعليقاتهما البناءة خلال إعداد هذا التقرير.

تولى قيادة التحرير لدى بي إم جي BMJكل من ريتشارد هيرلي وبول سيمبسون

إفادة جميع المؤلفين بشأن تضارب المصالح متاحة على الموقع bmj.com.

# الاستشهادات بالمقالات

**القسم الثاني**

Hägglund M, et al. Patient empowerment through online access to health records. BMJ 2022.

**القسم الثالث**

Barry MJ, et al. What can we learn from rapidly developed patient decision aids produced during the 19-كوفيد pandemic? BMJ 2022.



# المراجع


1. Richards T. Patient engagement—what's the return on investment? *BMJ Opinion*. 5 February 2019. https://blogs.bmj.com/bmj/2019/02/05/tessa-richards-patient-engagement-whats-the-return-on-investment [Accessed 14 August 2022].
2. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. US Government. 1982.
3. World Health Organization. *Health promotion glossary of terms 2021*. World Health Organization. 2021.
4. Moynihan R et al. Impact of COVID-19 pandemic on utilisation of healthcare services: a systematic review. *BMJ Open*. 2021; 11: e045343.
5. Arsenault C et al. COVID-19 and resilience of healthcare systems in ten countries. *Nature Medicine*. 2022; 28: 1314–1324.
6. Sherlaw-Johnson C et al. The impact of remote home monitoring of people with COVID-19 using pulse oximetry: A national population and observational study. *EClinicalMedicine*. 2022; 45: 101318.
7. Riis CL et al. ePRO-based individual follow-up care for women treated for early breast cancer: impact on service use and workflows. *Journal of Cancer Survivorship*. 2021; 15: 485–496.
8. Walton H et al. Patients' experiences of, and engagement with, remote home monitoring services for COVID-19 patients: A rapid mixed-methods study. *Health Expectations*. 2022.
9. Lorenc A et al. Clinicians' views of patient-initiated follow-up in head and neck cancer: a qualitative study to inform the PETNECK2 Trial. *Clinical Oncology*. 2022; 34: 230–240.
10. Doraiswamy S et al. Telehealth use in geriatrics care during the COVID-19 pandemic—a scoping review and evidence synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021; 18: 1755.
11. Cowie MR, Lam CSP. Remote monitoring and digital health tools in CVD management. *Nature Reviews Cardiology*. 2021; 18: 457–458.
12. Blease C et al. COVID-19 and open notes: a new method to enhance patient safety and trust. *JMIR Mental Health*. 2021; 8: e29314.
13. McMillan B et al. A qualitative exploration of patients' experiences, needs and expectations regarding online access to their primary care record. *BMJ Open*. 2021; 11: e044221.

14. Moll J et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. 2018; 20: e278.

15. Walker J et al. OpenNotes after 7 years: patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *Journal of Medical Internet Research*. 2019; 21: e13876.

16. Blease C et al. COVID-19 and open notes: a new method to enhance patient safety and trust. *JMIR Mental Health*. 2021; 8: e29314.

17. Salmi L et al. US policy requires immediate release of records to patients. *BMJ*. 2021; 372: n426.

18. European Commission. A European Health Data Space for people and science. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_22_2711 [Accessed 14 August 2022].

19. Jung J. South Korea's My HealthWay: a "digital highway" of personal health records, but to where? *The BMJ*. 2021 https://blogs.bmj.com/bmj/2021/09/24/south-koreas-my-healthway-a-digital-highway-of-personal-health-records-but-to-where [Accessed 14 August 2022].

20. NHS Digital. Patient online management information (POMI). https://digital.nhs.uk/data-and-information/data-collections-and-data-sets/data-collections/pomi [Accessed 14 August 2022].

21. NHS. Online health and prescription services. https://www.nhs.uk/nhs-services/gps/online-health-and-prescription-services [Accessed 14 August 2022].

22. Clarke A et al. Implementing electronic records in NHS secondary care organizations in England: policy and progress since 1998. *British Medical Bulletin*. 2017; 121: 95–106.

23. Dobson R et al. Digital solutions for providing patients access to hospital-held health information: what are the design issues that need to be addressed? *New Zealand Medical Journal*. 2022; 135: 114–123.

24. Hägglund M, Scandurra I. Usability of the Swedish Accessible Electronic Health Record: Qualitative Survey Study. *JMIR Human Factors*. 2022; 9(2): e37192.

25. New Zealand Ministry of Health. My Covid Record. https://mycovidrecord.health.nz [Accessed 14 August 2022].

26. NHS Digital. Patient online management information (POMI). https://digital.nhs.uk/data-and-information/data-collections-and-data-sets/data-collections/pomi [Accessed 14 August 2022].

27. Hägglund M. Webbinar recording "Patients access to their EHR". https://nordehealth.eu/2022/03/29/webbinar-recording-patients-access-to-their-ehr-2022-03-17 [Accessed 14 August 2022].





28. Moll J et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. 2018; 20: e278.

29. Walker J et al. OpenNotes after 7 years: patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *Journal of Medical Internet Research*. 2019; 21: e13876.

30. Bell SK et al. Tackling Ambulatory Safety Risks Through Patient Engagement: What 10,000 Patients and Families Say About Safety-Related Knowledge, Behaviors, and Attitudes After Reading Visit Notes. *Journal of Patient Safety*. 2021; 17(8): e791–799.

31. Moll J et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. 2018; 20: e278.

32. Walker J et al. OpenNotes after 7 years: patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *Journal of Medical Internet Research*. 2019; 21: e13876.

33. Zanaboni P et al. Patient use and experience with online access to electronic health records in Norway: results from an online survey. *Journal of Medical Internet Research*. 2020; 22: e16144.

34. Blease CR et al. Association of patients viewing medical notes and adherence to medications among persons with serious mental illness. *JAMA Network Open*. 2021; 4(3): e212823.

35. Moll J et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. 2018; 20: e278.

36. Walker J et al. OpenNotes after 7 years: patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *Journal of Medical Internet Research*. 2019; 21: e13876.

37. Blease CR et al. Association of patients viewing medical notes and adherence to medications among persons with serious mental illness. *JAMA Network Open*. 2021; 4(3): e212823.

38. Bell SK et al. Tackling Ambulatory Safety Risks Through Patient Engagement: What 10,000 Patients and Families Say About Safety-Related Knowledge, Behaviors, and Attitudes After Reading Visit Notes. *Journal of Patient Safety*. 2021; 17(8): e791–799.

39. Leveille SG et al. Patients evaluate visit notes written by their clinicians: a mixed methods investigation. *Journal of General Internal Medicine*. 2020; 35: 3510–3516.

40. Dobson R et al. Digital solutions for providing patients access to hospital-held health information: what are the design issues that need to be addressed? *New Zealand Medical Journal*. 2022; 135: 114–123.

41. Moll J et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. 2018; 20: e278.

42. Bell SK et al. Frequency and types of patient-reported errors in electronic health record ambulatory care notes. *JAMA Network Open*. 2020; 3: e205867.

43. Blease CR, Bell SK. Patients as diagnostic collaborators: sharing visit notes to promote accuracy and safety. *Diagnosis (Berl)*. 2019; 6: 213–221.

44. Neves AL et al. Impact of providing patients access to electronic health records on quality and safety of care: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Quality & Safety*. 2020; 29: 1019–1032.

45. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Improving diagnosis in health care. 2015. https://www.nap.edu/catalog/21794/improving-diagnosis-in-health-care [Accessed 14 August 2022].

46. Neves AL et al. Impact of providing patients access to electronic health records on quality and safety of care: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Quality & Safety*. 2020; 29: 1019–1032.

47. Neves AL et al. Impact of providing patients access to electronic health records on quality and safety of care: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Quality & Safety*. 2020; 29: 1019–1032.

48. Turner A et al. Unintended consequences of patient online access to health records: a qualitative study in UK primary care. *British Journal of General Practice*. 2022; 72: e128–137.

49. Kristiansen E et al. Healthcare personnels' experience with patients' online access to electronic health records. Differences between professions, regions, and somatic and psychiatric healthcare. *Linköping Electronic Conference Proceedings*. 2019; 161: 93–98.

50. Fernández L et al. Words Matter: What Do Patients Find Judgmental or Offensive in Outpatient Notes? *Journal of General Internal Medicine*. 2021; 36(9): 2571–2578.

51. Sun M et al. Negative patient descriptors: documenting racial bias in the electronic health record. *Health Affairs*. 2022; 41: 203–211.

52. Himmelstein G et al. Examination of stigmatizing language in the electronic health record. *JAMA Network Open*. 2022; 5: e2144967.

53. Himmelstein G et al. Examination of stigmatizing language in the electronic health record. *JAMA Network Open*. 2022; 5: e2144967.

54. Blease C et al. Patients, clinicians and open notes: information blocking as a case of epistemic injustice. *Journal of Medical Ethics*. 2021.

55. Hägglund M, Scandurra I. Patients' online access to electronic health records: current status and experiences from the implementation in Sweden. *Studies in Health Technology and Informatics*. 2017; 245: 723–727.

56. Cijvat CD et al. Factors influencing development and implementation of patients' access to electronic health records–a comparative study of Sweden and the Netherlands. *Frontiers in Public Health*. 2021; 9: 621210.

57. NHS Digital. Patient online management information (POMI). https://digital.nhs.uk/data-and-information/data-collections-and-data-sets/data-collections/pomi [Accessed 14 August 2022].

58. Blease C et al. Sharing clinical notes: potential medical-legal benefits and risks. *JAMA*. 2022; 327: 717–718.

59. de Lusignan S et al. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review. *BMJ Open*. 2014; 4: e006021.

60. Steitz BD et al. Association of immediate release of test results to patients with implications for clinical workflow. *JAMA Network Open*. 2021; 4: e2129553.

61. Kristiansen E et al. Healthcare personnels' experience with patients' online access to electronic health records. Differences between professions, regions, and somatic and psychiatric healthcare. *Linköping Electronic Conference Proceedings*. 2019; 161: 93–98.

62. Grünloh C et al. "The record is our work tool!"—physicians' framing of a patient portal in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. 2016; 18: e167.

63. Essén A et al. Patient access to electronic health records: differences across ten countries. *Health Policy and Technology*. 2018; 7: 44–56.

64. Cijvat CD et al. Factors influencing development and implementation of patients' access to electronic health records–a comparative study of Sweden and the Netherlands. *Frontiers in Public Health*. 2021; 9: 621210.

65. Hägglund M et al. Patients' access to health records. *BMJ*. 2019; 367: l5725.

66. McMillan B et al. A qualitative exploration of patients' experiences, needs and expectations regarding online access to their primary care record. *BMJ Open*. 2021; 11: e044221.

67. Moll J et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. 2018; 20: e278.

68. Zanaboni P et al. Patient use and experience with online access to electronic health records in Norway: results from an online survey. *Journal of Medical Internet Research*. 2020; 22: e16144.

69. Walker J et al. OpenNotes after 7 years: patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *Journal of Medical Internet Research*. 2019; 21: e13876.

70. Blease C et al. Empowering patients and reducing inequities: is there potential in sharing clinical notes? *BMJ Quality & Safety*. 2020; 29: 1–2.

71. McMillan B et al. A qualitative exploration of patients' experiences, needs and expectations regarding online access to their primary care record. *BMJ Open*. 2021; 11: e044221.

72. Valeur HS et al. Patient rationales against the use of patient-accessible electronic health records: qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*. 2021; 23: e24090.

73. Schneider H et al. Patients know best: qualitative study on how families use patient-controlled personal health records. *Journal of Medical Internet Research*. 2016; 18: e43.

74. Papoutsi C et al. Patient and public views about the security and privacy of Electronic Health Records (EHRs) in the UK: results from a mixed methods study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2015; 15, 86.

75. Kruse CS et al. Security techniques for the electronic health records. *Journal of Medical Systems*. 2017; 41(8), 127.

76. McMillan B et al. A qualitative exploration of patients' experiences, needs and expectations regarding online access to their primary care record. *BMJ Open*. 2021; 11: e044221.

77. Hägglund M, Scandurra I. Usability of the Swedish accessible electronic health record: qualitative survey study. *JMIR Human Factors*. 2022; 9: e37192.

78. World Health Organization. *WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard*. http://covid19.who.int [Accessed 14 August 2022].

79. Whittaker C et al. Under-reporting of deaths limits our understanding of true burden of COVID-19. *BMJ*. 2021; 375: n2239.

80. World Health Organization. *COVID-19 research and innovation*. Feb 2022. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/blue-print/achievement-report-_grif_web_finalversion15.pdf?sfvrsn=39052c73_9&download=true [Accessed 14 August 2022].

81. World Health Organization. *COVID-19 vaccines*. https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/COVID-19-vaccines [Accessed 14 August 2022].

82. Stacey D et al. *Decisions and decision making needs of Canadians during the COVID-19 pandemic: A national survey*. Accepted for oral presentation at the 11th International Shared Decision Making Conference in Kolding, Denmark, June 20–22, 2022.

83. Stacey D et al. *Decisions and decision making needs of Canadians during the COVID-19 pandemic: A national survey*. Accepted for oral presentation at the 11th International Shared Decision Making Conference in Kolding, Denmark, June 20–22, 2022.





84. Charles C et al. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*. 1997; 44: 681–692.

85. The Ottawa Hospital Research Institute. *Patient Decision Aids*. https://decisionaid.ohri.ca/azinvent.php [Accessed 14 August 2022].

86. Stacey D et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017; 4: CD001431.

87. Wenger NS et al. The impact of COVID-19 on routine medical care and cancer screening. *Journal of General Internal Medicine*. 2022; 37: 1450–1456.

88. Abrams EM et al. The challenges and opportunities for shared decision making highlighted by COVID-19. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 2020; 8: 2474–2480.

89. Abd-Alrazaq A et al. Overview of technologies implemented during the first wave of the COVID-19 pandemic: scoping review. *Journal of Medical Internet Research*. 2021; 23: e29136.

90. Hartasanchez SA et al. Remote shared decision making through telemedicine: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*. 2022; 105: 356–365.

91. Ozanne EM et al. Shared decision making in the era of telehealth: implications for practice and research. *MDM Policy & Practice*. 2020; 5: 2381468320976364.

92. The Ottawa Hospital Research Institute. *Patient Decision Aids*. https://decisionaid.ohri.ca/azinvent.php [Accessed 14 August 2022].

93. Joseph-Williams N et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: a modified delphi consensus process. *Medical Decision Making*. 2014; 34: 699–710.

94. Robert Koch Institut. *COVID-19 (Coronavirus SARS-CoV-2)*. https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/nCoV_node.html [Accessed 14 August 2022].

95. Stacey D et al. Feasibility of rapidly developing and widely disseminating patient decision aids to respond to urgent decisional needs due to the COVID-19 pandemic. *Medical Decision Making*. 2021; 41: 233–239.

96. Picard A. If you can get your relatives out of seniors' homes, try to do so as fast as you can. *Globe and Mail*. 2 April 2020. https://www.theglobeandmail.com/canada/article-if-you-can-get-your-relatives-out-of-seniors-homes-try-to-do-so-as [Accessed 14 August 2022].

97. Hoefel L et al. 20th anniversary update of the Ottawa Decision Support Framework. Part 2: sub-analysis of a systematic review of patient decision aids. *Medical Decision Making*. 2020; 40: 522–539.

98. ACP Decisions Foundation. *The My ACP Decisions Platform*. https://acpdecisions.org [Accessed 14 August 2022].

**99.** Washington State Healthcare Authority. *Patient decision aids (PDAs)*. https://www.hca.wa.gov/about-hca/making-informed-health-care-decisions/patient-decision-aids-pdas#what-pdas-has-hca-certified [Accessed 14 August 2022].

**100.** Volandes AE et al. Association of an advance care planning video and communication intervention with documentation of advance care planning among older adults: a nonrandomized controlled trial. *JAMA Network Open*. 2022; 5: e220354.

**101.** The Ottawa Hospital Research Institute. *Patient Decision Aids*. https://decisionaid.ohri.ca/azinvent.php [Accessed 14 August 2022].

**102.** Vincent YM et al. Development of a patient decision aid for COVID-19 vaccination with the Comirnaty vaccine. *Family Practice*. 2022; 39: 486–492.

**103.** Stacey D et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017; 4: CD001431.

**104.** Enoch AJ et al. Variability in the use of pulse oximeters with children in Kenyan hospitals: A mixed-methods analysis. *PLOS Medicine*. 2019; 16: e1002987.

**105.** Richards T. Patient engagement—what's the return on investment? *BMJ Opinion*. 5 February 2019. https://blogs.bmj.com/bmj/2019/02/05/tessa-richards-patient-engagement-whats-the-return-on-investment [Accessed 14 August 2022].




## شركاء أبحاث ويش


وزارة الصحة العامة
Ministry of Public Health
State of Qatar • دولة قطر

WISH gratefully acknowledges the support of the Ministry of Public Health


AP HP INTERNATIONAL

ASPETAR سبيتار

إرثنا earthna
عضو في مؤسسة قطر
Member of Qatar Foundation

جامعة حمد بن خليفة
HAMAD BIN KHALIFA UNIVERSITY
كلية الدراسات الإسلامية
College of Islamic Studies

مؤسسة حمد الطبية
Hamad Medical Corporation
Hamad HEALTH • EDUCATION • RESEARCH صحة • تعليم • بحوث

International Vaccine Institute

O'NEILL INSTITUTE FOR NATIONAL & GLOBAL HEALTH LAW
GEORGETOWN LAW

مؤسسة الرعاية الصحية الأولية
PRIMARY HEALTH CARE CORPORATION

جامعة قطر
QATAR UNIVERSITY

سدرة للطب
Sidra Medicine

اللجنة العليا للمشاريع والإرث
Supreme Committee for Delivery & Legacy

thebmj

UCL

THE UNIVERSITY of EDINBURGH

THE UNIVERSITY of EDINBURGH | usher institute

Weill Cornell Medicine-Qatar

World Health Organization

ISBN 978-1-91-399127-2

www.wish.org.qa