Alliance & Partnerships for Patient Innovation & Solutions

APPIS 2022

Asia Pacific, Middle East, and Africa

صياغة السياسة الصحية مع المشاركة التعاونية للمرضى

وثيقة إرشادية لمؤسسات رعاية المرضى

www.appisinitiative.com

جدول المحتويات

شكر وتقدير 3

الملخص التنفيذي 4

القسم الأول: مقدمة 6

الغرض 6
معلومات أساسية 7
السياسة الصحية ومشاركة المرضى 7
دور مؤسسات رعاية المرضى 8
تقييمات التقنيات الصحية 9

القسم الثاني: التحديات التي تواجه مشاركة المرضى في صياغة السياسة الصحية 10

القسم الثالث: خارطة تحسين مشاركة المرضى في صياغة السياسة الصحية 12

عنصر الإجراء 1: تحديد الأطراف الفاعلة وإشراكهم 14
عنصر الإجراء 2: المشاركة في منتديات التواصل ومنصات التعلم المتبادل 17
عنصر الإجراء 3: توحيد البيانات مع سجلّات المرضى 19
عنصر الإجراء 4: حملة المناصرة التشريعية 21
التوصيات الشاملة 23

شكر وتقدير

هذه الوثيقة الإرشادية هي نتيجة **مبادرة التحالف والشراكات لابتكار واستنباط حلول للمرضى (APPIS) لعام 2022.**

وقد صُمّمت بفضل القيادة الرائدة والدعم الفكري المستمر المقدم من شركاء APPIS 2022، الذين ساهموا في محتوى هذه الوثيقة الإرشادية وقاموا بمراجعتها وتقديم آراء قيّمة عليها.

- **كارمن أوست**، نائب الرئيس، المؤسس المشارك في ائتلاف السرطان بالفلبين؛ والرئيس التنفيذي، المؤسس المشارك في مؤسسة Cancer Warriors Foundation؛
- **رينالدو أباكان**، رئيس قسم غسيل الكلى بالفلبين؛
- **تانيا هول**، الرئيس التنفيذي والمؤسس لمؤسسة Hearts 4 Heart الخيرية الأسترالية؛
- **جوزيف دي جوزمان**، الرئيس المؤسس والمدير التنفيذي لمؤسسة Psoriasis Philippines الفلبينية؛
- **سانجكي كيم**، رئيس جمعية الصدفية الكورية Korea Psoriasis Association؛
- **بول ميندوزا**، رئيس مؤسسة Psoriasis Philippines ومؤسسة Psoriasis Asia؛
- **ديريك ميتشل**، الرئيس التنفيذي للمنصة الأيرلندية لمؤسسات رعاية المرضى والعلوم والصناعة (IPPOSI)؛
- **رود بادوا**، رئيس شركة Touched by Max Inc. الفلبين؛
- **رينوكا براساد**، الأمين الفخري، جمعية السرطان الهندية، الهند؛
- **أندريان رخماتسيا**، الأمين العام، ELGEKA إندونيسيا؛
- **براسانا شيرول**، المؤسس المشارك والمدير التنفيذي لمنظمة الأمراض النادرة (ORDI)، الهند؛
- **يا هسين وانغ**، الأمين العام لجمعية الصدفية تايوان؛
- **جيف وايزل**، قائد السياسة والعضو المنتدب، APAC، PRMA Consulting، سنغافورة؛
- **سيجال ميستري**، المدير الإقليمي، ACCESS Health International Southeast Asia؛
- **سيريشا بيراباثينا**، مستشار أول في مؤسسة ACCESS Health International Southeast Asia لجنوب شرق آسيا؛
- **أبهيشيك سودكي**، مستشار مبتدئ في مؤسسة ACCESS Health International Southeast Asia لجنوب شرق آسيا؛
- **ألدينا الجوكيك**، مديرة الشؤون العامة، منطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا (APMA)، شركة Novartis؛
- **ديبين أنكليشواريا**، الرئيس التنفيذي لمركز التميز للأسواق الناشئة، Novartis؛
- **ريم العدل**، مدير مشاركة المرضى، منطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا (APMA)، شركة Novartis؛
- **نيدي داني**، قائد منتج الوصول العالمي، Novartis؛
- **فيشالي آير**، الرئيس القُطري، الاتصالات، مشاركة المرضى، CSR، الهند، Novartis؛
- **روث كوغورو**، المدير التنفيذي للاتصالات والمشاركة، منطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا (APMA)، شركة Novartis؛
- **ماريلين ماركيت**، مديرة مشاركة المرضى، منطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا (APMA)، شركة Novartis؛
- **جوي اونغ**، مدير مشاركة المرضى، منطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا (APMA)، شركة Novartis؛
- **ديو زيو**، مدير الاتصالات والمشاركة، منطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا (APMA)، شركة Novartis؛

وشركاء دوليون آخرون.

تفضل بزيارة الموقع الإلكتروني www.appisinitiative.com لمعرفة المزيد عن مبادرة التحالف والشراكات للابتكار والحلول لصالح المرضى.

الملخص التنفيذي

المعلومات الأساسية والغرض

تُعد هذه الوثيقة الإرشادية جزءًا من **مبادرة التحالف والشراكات لابتكار واستنباط حلول للمرضى (APPIS)** لعام 2022، والتي تموّلها وتنظمها شركة Novartis وتهدف إلى تمكين **تقريب وجهات النظر بين مجتمعات المرضى والأطراف الفاعلة الرئيسية في المنظومة البيئية للرعاية الصحية**، مثل واضعي السياسات، والممولين، والأطباء، وأعضاء الأوساط الأكاديمية، والمعاهد البحثية، والجهات التنظيمية، لتحسين النتائج الصحية في مناطق **آسيا والمحيط الهادئ** و**الشرق الأوسط** و**أفريقيا**.

تم اختيار صياغة السياسة الصحية كموضوع لمبادرة APPIS في عام 2022، نظرًا للحاجة الواقعية لتدخلات السياسة الصحية التي تركز على المريض ومحدودية مشاركة المرضى ومؤسسات رعاية المرضى في عمليات صنع القرار ذات الصلة.

هذه الوثيقة مُعدّة لتكون مذكرة إرشادية **لمؤسسات رعاية المرضى** التي ترغب في تعظيم مشاركتها في عملية صنع القرار المتعلقة بالسياسة الصحية وتساهم في نهاية المطاف في تحسين النتائج الصحية.

نظرة عامة على المحتوى

يقدم **القسم الأول** مبادرة APPIS بشأن صياغة السياسات الصحية ويشرح الغرض من هذه الوثيقة والاستخدام المحتمل لها. يقدم هذا القسم دور مشاركة المرضى في صياغة السياسة الصحية وسبب أهميتها، مع تسليط الضوء على العديد من المجالات التي يمكن للمرضى التعاون فيها في عملية صنع القرار المتعلقة بالسياسة الصحية، بما في ذلك تقييمات التقنيات الصحية (HTAs). تُعد تقييمات التقنيات الصحية أدوات سياسة رئيسية لاتخاذ القرار تُستخدم كثيرًا لإشراك المرضى في وضع السياسات الصحية ومراجعتها.

يسلّط **القسم الثاني** الضوء على العوائق التي تحول دون إشراك مؤسسات رعاية المرضى والإبقاء على مشاركتها في عملية صياغة السياسات الصحية. وتنبع هذه التحديات بشكل أساسي من مؤسسات رعاية المرضى التي تتمتع بقدر محدود من الشهرة والقدرة، وتحصل على قدر بسيط من التوجيه بشأن الطريقة الصحيحة للتعامل مع أنظمة الرعاية الصحية والمشاركة فيها. كما يسلّط الضوء على بعض التحديات النظامية، مثل غياب قنوات الاتصال الصحيحة وطرق المشاركة، وعدم الاستجابة الحكومية، واستخدام المصطلحات غير المتسقة من قبل مؤسسات رعاية المرضى، والاستعانة بشكل محدود بالمشاركة القائمة على الأدلة من مؤسسات رعاية المرضى، وعدم وجود تفويض قانوني لإشراك مجموعات المرضى في عملية تشكيل السياسات الصحية.

يقدم **القسم الأخير** نهجًا استراتيجيًا للتغلب على الفجوات المحددة من خلال أربعة عناصر عمل رئيسية:

إجراء عملية تحديد الأطراف الفاعلة وإشراكهم، والعلاقة لتحديد الأطراف الفاعلة والعلاقة الرئيسيين في عملية صياغة السياسات الصحية والقنوات المناسبة للمشاركة معهم، مثل تقييمات التقنيات الصحية (HTAs).

استخدام و/أو إنشاء شبكات ومنتديات للتعلم المتبادل.

دعم إعداد سجلّات المرضى واستخدام مجموعات البيانات لتعزيز أصوات مؤسسات رعاية المرضى.

تنفيذ حملة مناصرة تشريعية من شأنها مساعدة مؤسسات رعاية المرضى على إثارة مسألة إشراك المرضى ومقدمي الرعاية في عملية صياغة السياسات الصحية

يختتم القسم باستراتيجية شاملة لمؤسسات رعاية المرضى لعقد مشاورات داخل الدولة والعمل على بنود العمل المقترحة المذكورة أعلاه.

يمكن لمؤسسات رعاية المرضى استخدام هذه الوثيقة كنقطة انطلاق للعمل مع الأطراف الفاعلة وتخصيص الخطط لتحسين مشاركة المرضى في صياغة السياسات الصحية.

القسم الأول: مقدمة

الغرض

يساعد إشراك المرضى في عملية اتخاذ القرارات المتعلقة بالسياسة الصحية على ضمان عكس السياسات لاحتياجات المرضى ومقدمي الرعاية وتفضيلاتهم وقدراتهم، مما يجعلها طريقة مناسبة وفعالة من حيث التكلفة لتلبية احتياجات العدد المتزايد من الأشخاص الذين يعانون من حالات مزمنة. ومع ذلك، أدى عدم وجود قنوات مناسبة إلى منع مؤسسات رعاية المرضى من المشاركة في عملية صياغة السياسات الصحية. حتى إذا كان النظام مطبقًا بالفعل، فيواجه المرضى مشكلات في ضمان كفاءة العمليات وفعاليتها.

هذه الوثيقة الإرشادية هي محصلة الاستشارات في ورش عمل APPIS الافتراضية التي أُجريت في شهري فبراير ومارس 2022. شارك قادة الفكر من مؤسسات رعاية المرضى والأوساط الأكاديمية وصناعة الرعاية الصحية، من مختلف البلدان وجهات نظرهم حول مشاركة المرضى في صياغة السياسات الصحية، وحددوا التحديات التي تواجهها مؤسسات رعاية المرضى، وشاركوا بعض الحلول.

هذه الوثيقة مخصصة لمؤسسات رعاية المرضى التي ترغب في إحداث فارق في تجربة الرعاية الصحية للمرضى ومقدمي الرعاية سواءً أكان على المستوى الوطني أو الفيدرالي، ويمكن أن تساعدهم من خلال:

التأكيد على السبب الذي يجعل مؤسسات رعاية المرضى جهات مساهمة مهمة في عملية صياغة السياسات الصحية.

تقديم إرشادات حول كيفية استخدام مؤسسات رعاية المرضى لبعض القنوات والعمليات الحالية لتكون أكثر تشاركية في عملية اتخاذ القرارات المتعلقة بالسياسة الصحية على المستويين المحلي والوطني.

سرد كيفية بدء حوار داخل الدولة يضم دولًا مختلفة من أجل المضي قدمًا في التوصيات المقترحة من خلال تكييف التوصيات مع احتياجاتها ومتطلباتها المحلية.

معلومات أساسية

السياسة الصحية ومشاركة المرضى

تُعرَّف السياسة الصحية بأنها القوانين واللوائح والإجراءات والقرارات التي يتم تنفيذها داخل المجتمع لتعزيز الصحة وضمان تحقيق أهداف صحية محددة.

تُطبق السياسات الصحية نظرية الصحة العامة وأبحاثها عمليًا لحل المشكلات المحددة. ويمكن أن تتراوح بدءًا من التشريعات الرسمية إلى الشراكات المجتمعية مع مجموعات المرضى ومنظمات المجتمع المدني الأخرى التي تؤدي دورًا حاسمًا في إنشاء حلول تسد الفجوات في أنظمة الرعاية الصحية. تؤثر العديد من العوامل على قرارات السياسة الصحية، مثل: قوى السوق والمناخ الاقتصادي والضغوط المالية والأبحاث ووجهات نظر المرضى. يتفاعل كل عامل من هذه العوامل مع الآخر ويؤثر عليه بطرق مختلفة. ومع ذلك، نادرًا ما يتم تضمين تجارب المرضى ووجهات نظرهم في عملية صنع القرار المتعلقة بالسياسة الصحية. تُظهر الأبحاث أن الشراكة بين مؤسسات رعاية المرضى ونظام الرعاية الصحية ترتبط بجودة مُحسّنة لخدمات الرعاية الصحية، وزيادة فعالية وكفاءة الأنظمة الصحية، وتحسين رضا المرضى والنتائج الصحية للسكان.

تشير هذه الشراكة، التي يطلق عليها "مشاركة المرضى"، إلى مشاركة المرضى في كل خطوة من خطوات تخطيط برامج الرعاية الصحية والتدخلات والخدمات وتطويرها وتنفيذها.

مشاركة المرضى: "عملية نشطة لضمان دمج تجربة المرضى وحكمتهم ورؤيتهم في الرعاية الفردية وتصميم أي نظام رعاية صحية وتحسينه". (كابلان دبليو، 2014)

إن إشراك مؤسسات رعاية المرضى هو الأساس لتحسين مشاركة المرضى في وضع السياسات الصحية. من خلال توحيد أصوات المرضى، يمكن لمؤسسات رعاية المرضى بناء سياسات صحية فعّالة وأنظمة رعاية صحية أكثر قوة من خلال:

- المساهمة بتجربة المرضى ومنظورهم كمشاركين رئيسيين في نظام الرعاية الصحية.
- تحديد الفجوات والتحديات في السياسات الحالية.
- توفير بيانات ومعلومات المرضى التي تُمكّن من اتخاذ قرارات قائمة على البيانات بشأن السياسات الصحية.
- المساهمة في تنفيذ السياسات ومراقبة أثرها.

"يقدم المرضى ومقدمو الرعاية ومؤسسات رعاية المرضى الكثير من الخبرة من تجربتهم للحالات والتحديات التي يواجهونها، بالإضافة إلى القدرة على إيجاد حلول. ولذلك فإن مشاركة أصوات المرضى في صياغة السياسة الصحية ذات المعنى أمر بالغ الأهمية ولا يقدر بثمن".

أيريس زيمزوم، رئيس الأدوية المبتكرة في شركة Novartis، لمنطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا APMA، APPIS 2022

دور مؤسسات رعاية المرضى

يحتاج المرضى ومؤسسات رعاية المرضى إلى وجود قنوات قياسية للمشاركة في عملية صنع القرار. علاوةً على ذلك، لكي يتفاعل المرضى مع نظام الرعاية الصحية، يجب عليهم بناء قدراتهم من أجل:

- تحديد الأطراف الفاعلة الذين هم صانعو القرار الرئيسيون في السياسة الصحية والقنوات المناسبة للمشاركة معهم؛
- زيادة فهمهم لعملية اتخاذ القرارات المتعلقة بالرعاية الصحية؛ و
- بناء قدراتهم للمساهمة في عملية صنع القرار.

هناك العديد من المجالات ذات صلة بالمرضى ومؤسسات رعاية المرضى للمشاركة في عملية صنع القرار المتعلقة بالسياسة الصحية. بعض المجالات الرئيسية هي:

1. **الأبحاث والتجارب السريرية** - يجب على المُصنّعين المطوّرين العمل على دمج أصوات المرضى عند صياغة بروتوكولات أبحاثهم وتجاربهم السريرية. يجب تشجيع المشاركة من مختلف مجموعات المرضى ومن الأصول العِرْقية المختلفة. يجب على مجموعات المرضى تعزيز الحوار مع الأطباء والباحثين.
2. **الصحة الرقمية والابتكارات** - يحتاج المرضى إلى تقديم التعقيبات وتجربة المستخدم والمدخلات إلى المبتكرين الرقميين.
3. **برامج الصحة العامة** - يشارك المرضى في استبيانات حول استخدام وتجربة بعض أنشطة الصحة العامة الوقائية والترويجية. يجب وضع سياسة الرعاية الصحية وحوكمة قرار المشاركة السريرية التي تتمحور حول الطاقم الطبي والحكومة بالاشتراك مع المرضى والمستهلكين أصحاب المشاركة النشطة.
4. **تقييمات التقنيات الصحية** - بإمكان المرضى المشاركة في عملية تقييم منظمة لتوفير مدخلات تقنياتهم الصحية لصانعي القرار مثل المموّلين والهيئات التنظيمية التي تضع الترتيبات بحيث يتم تحمل التكاليف، ودخول واستخدام المستحضرات الصيدلانية، والأجهزة الطبية، والتقنيات الأخرى داخل الأنظمة الصحية. يمكن أن تكون بعض البيانات التي يجب النظر فيها تجربة مريض حيّة، ونوعية الحياة، وعبء المرض، وما إلى ذلك.

تقييمات التقنيات الصحية

تقييمات التقنيات الصحية هي أداة تقييم قياسية وأحد المجالات الرئيسية لمشاركة المرضى في عملية صنع القرار التي تؤثر بشكل كبير على حياة المرضى. تشمل أمثلة التقنيات الصحية المنتجات الطبية، والمعدات الطبية للتشخيص والعلاج، وطرق الوقاية. تهدف تقييمات التقنيات الصحية (HTAs) إلى إبلاغ صانعي القرار بما هو معروف وما هو غير معروف عن التكنولوجيا، لوضع سياسات تُقدم العلاج المناسب للمريض المناسب في الوقت المناسب وبالتكلفة المناسبة، بالنظر إلى المفاضلات.[1]

يحتاج صانعو المنتجات الصحية، والجهات التنظيمية، والأطباء السريريون، والمرضى، ومديرو المستشفيات، والمموّلون والقادة الحكوميون، وغيرهم بشكل متزايد إلى معلومات تدعم قراراتهم حول ما إذا كان سيتم تطوير التكنولوجيا أو كيفية تطويرها، والسماح لها بالطرح في السوق، والحصول عليها، واستخدامها، والدفع مقابل استخدامها، وضمان استخدامها المناسب، وغير ذلك الكثير.

يمكن أن يوفر تقييم التقنيات الصحية معلومات لدعم القرارات المتعلقة بالأولويات في مجال الرعاية الصحية، على سبيل المثال:

- يقرر مموّلو الرعاية الصحية التقنيات (مثل الإجراءات والأدوية وما إلى ذلك) التي يجب الدفع مقابلها.
- مؤسسات الرعاية الصحية التي تقرر ما إذا كانت ستستبعد تقنيات جديدة أو تنفذها (على سبيل المثال، أنواع حديثة من العلاج الإشعاعي).
- شركات الرعاية الصحية التي تُنتج منتجات وتجارب جديدة (على سبيل المثال، لإثبات مستوى من الفائدة للمنتج يبرر التكلفة).
- تضع مؤسسات الرعاية الصحية معايير وبروتوكولات سريرية لإجراءات معينة لتوحيد معايير الرعاية وتحسين الجودة والحد من الاحتيال في نظام الرعاية الصحية (على سبيل المثال، المسارات السريرية وإرشادات العلاج المعياري لسرطان الثدي).
- يمكن أيضًا استخدام بعض عناصر تقارير تقييم التقنيات الصحية من قِبل الأفراد، بما في ذلك: المرضى ومقدمي الرعاية الذين يقررون أي من خيارات العلاج المتاحة تلبي احتياجاتهم على أفضل وجه.
- السلطات الصحية التي تفكر في تطبيق برامج الفحص.

1 https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/90426/E91922.pdf

القسم الثاني: التحديات التي تواجه مشاركة المرضى في صياغة السياسة الصحية

المرضى هم الأطراف الفاعلة المهمة في عملية صنع القرار المتعلقة بالسياسة الصحية. هناك حاجة حقيقية جدًا لتضمين، إن لم يكن إبراز، صوت المريض في عمليات وضع السياسات. تتطلب مشاركة المرضى في المنطقة مزيدًا من التطوير والسياسات التي يمكن أن تدعم تضمين أصوات المرضى.

لدى العديد من الوكالات آليات معينة مطبقة لإشراك المرضى في عملياتهم (على سبيل المثال عمليات تقييم التقنيات الصحية)، ولكن هناك تباين كبير بين هذه الآليات وغياب ممارسات شاملة وقوية للمشاركة.[2] في حين أن العديد من مؤسسات رعاية المرضى لا تزال تشارك في منطقة آسيا والمحيط الهادئ والشرق الأوسط وأفريقيا (APMA)، إلا أن المشاركة الهادفة والمنهجية للمرضى لا تزال ليست هي القاعدة. يجب أن يكون لاتفاقيات نقل الرعاية الصحية مشاركة فعلية للمرضى؛ أي الحصول على مدخلات من المرضى. يجب أن تكون مشاركة المرضى متعددة الأوجه، ليس فقط لتقديم مدخلات حول علاج الحالة ولكن أيضًا لتقديم آراء حول الجوانب ذات الصلة مثل التأثير على نوعية الحياة. يمكن للمرضى أيضًا تقديم ملاحظات حول تقرير تقييم التقنيات الصحية. في الوقت الحالي، لا تمتلك معظم مؤسسات تقييم التقنيات الصحية آليات لتمكين التعقيبات ثنائية الاتجاه مع مجموعات المرضى.

حددت مؤسسات رعاية المرضى في مبادرة APPIS التحديات الرئيسية التالية في عملية صنع القرار المتعلقة بالسياسة الصحية:

1 نقص المعرفة والقدرات

بدون المعرفة والقدرة على تحديد الأطراف الفاعلة المناسبة للمشاركة في تطوير اتصالاتهم، من الصعب على مؤسسات رعاية المرضى التواصل مع واضعي السياسات وتلقي ردود إيجابية منهم.[3] يجب بناء المعرفة والكفاءات لدى المرضى ومجموعات المرضى ليس فقط من خلال الدورات التدريبية ولكن أيضًا من خلال المشاركة الفعلية في اجتماعات السياسة.

2 عدم وجود قنوات مناسبة للتواصل

تفتقر مؤسسات رعاية المرضى إلى المعلومات والفهم حول مكان بدء الرحلة للمشاركة مع واضعي السياسات. ويحظى فهم المجالات ذات الصلة بمشاركة المرضى وعملية المشاركة والوقت المناسب للقيام بذلك بنفس القدر من الأهمية.

3 عدم وجود منتديات متسقة ومنظمة لإشراك المرضى

تفتقر مؤسسات رعاية المرضى فهم الكيفية التي تجعل أصواتهم مسموعة على الدوام. هناك نقص في المنتديات التفاعلية المنظمة بين مؤسسات رعاية المرضى وواضعي السياسات. يجب أن تكون مؤسسات رعاية المرضى مقنعة وتتفاعل مع واضعي السياسات على فترات منتظمة. من الضروري تدريب مجموعات المرضى على كيفية تنظيم مناقشات المائدة المستديرة وبناء قدراتهم على التواصل.

4 استخدام مصطلحات غير متسقة

قد لا يكون لدى مؤسسات رعاية المرضى الوعي اللازم لاستخدام المصطلحات الصحيحة، مثل الأنظمة الطبية والقانونية والتنظيمية والصحية، وما إلى ذلك، أثناء التعامل مع واضعي السياسات وغالبًا ما تكون غير متسقة مع المصطلحات التي يستخدمونها. هناك حاجة إلى مصطلحات قياسية ومتسقة للتعبير عن الرسائل لصانعي السياسات.

5 نقص البيانات الموحدة للمريض

يؤثر نقص البيانات التي تركز على المريض على تطوير نُهج قائمة على الأدلة يمكن للمؤسسات المعنية بالمرضى استخدامها لدعم قبول توصياتها.

2 https://www.researchgate.net/publication/348256282_Patients_and_public_are_important_stakeholders_in_health_technology_assessment_but_the_level_of_involvement_is_low_-_a_call_to_action
3 https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-018-0784-z

التحديات التي تواجه مشاركة المرضى في عملية اتخاذ القرارات المتعلقة بالسياسة الصحية

1

قنوات الاتصال

- التشاور المحدود بين واضعي السياسات ومؤسسات رعاية المرضى
- عدم وجود شفافية في التواصل بين الأطراف الفاعلة
- انعدام التنسيق بين مؤسسات رعاية المرضى المختلفة
- انعدام الإجماع بين مجموعات المرضى داخل الدولة

2

الفجوة المعرفية

- عدم فهم أولويات صانعي القرار: ما يفعلونه، وما يركزون عليه، وأين ومتى يمكن للمرضى المشاركة في حوار القرار السياسي
- نقص المعلومات المتعلقة بعمليات صنع القرار
- عدم الإلمام بالقوانين أو المبادئ التوجيهية التي قد تؤثر على الاستراتيجيات اللاحقة

3

العملية

- انعدام مشاركة المرضى منذ بداية عملية اتخاذ القرار
- مجموعات المرضى غير المعترف بها كأطراف فاعلة مهمّة في العملية

4

البيانات الموحدة

- انعدام سجلّات المرضى والبيانات المحلية
- العوائق التي تحول دون مشاركة البيانات بين الإدارات الخاصة/الحكومية من خلال إطار عمل موحد

5

التشريع

- عدم وجود تفويض قانوني لإشراك المرضى في عملية تشكيل السياسات الصحية
- عدم وجود حوار حول المعايير لإشراك المرضى في عملية تشكيل السياسات الصحية

القسم الثالث: خارطة تحسين مشاركة المرضى في تشكيل السياسة الصحية

سلّطت ورشة عمل ما قبل القمة ومداولات القمة التي عقدتها مبادرة APPIS الضوء على بعض المجالات ذات الأولوية. يتم حثّ مؤسسات رعاية المرضى على بذل الجهود في مجالات التحدي ذات الأولوية هذه التي يمكن أن تساعدهم على الانتقال من المستوى الحالي للمشاركة إلى المستوى التالي بطريقة أكثر تشاركية وتعاونية. خلال مبادرة APPIS 2022، كان أحد الأمثلة التي شاركتها كارمن أوست، نائبة الرئيس، المؤسس المشارك للائتلاف الفلبيني للسرطان؛ والرئيس التنفيذي للمؤسس المشارك لمؤسسة Cancer Warriors Foundation هو القانون الوطني لمكافحة السرطان المتكامل، والذي دخل حيز التنفيذ في فبراير 2019 في الفلبين. يتمثل الهدف من هذا القانون في تعزيز السيطرة على السرطان في البلاد، وزيادة النجاة من الإصابة به، وتقليل العبء على الأسر ومرضى السرطان. وكان ذلك نتيجة تلاقي مرضى السرطان والناجين منه والأسر معًا للدعوة من أجل سنّ هذا القانون وتشريعه، وكان يستند إلى القيم المحلية للقرابة القوية.

هناك حاجة إلى جمع جميع الأطراف الفاعلة معًا في صوت موحد عند الرغبة في إثارة مشكلة من خلال إجراء مناقشة مائدة مستديرة ومناقشة بيان المشكلة.

خلال مبادرة APPIS 2022، شاركت تانيا هول، الرئيس التنفيذي والمؤسس لشركة Hearts 4 Heart الأسترالية، مثالاً حول كيفية إنشاء مستند فني كفرصة لجمع مجتمع القلب، ومؤسسة القلب، ومؤسسة السكتة الدماغية في أستراليا، والممارسين العموميين، وهيئات الرعاية الأولية، والصناعة في مناقشة على مائدة مستديرة لتوصيل رسالة مفادها أن الرجفان الأذيني وباء متزايد في أستراليا.

يقترح إطار العمل أدناه الأهداف ويعالج التحديات التي تواجه مشاركة المرضى في صياغة السياسات الصحية. كما أنه يُحلّل التحديات في شكل أسئلة ويوفر دليلاً تدريجيًا لمساعدة المرضى ومؤسسات رعاية المرضى على وضع استراتيجية مشاركة فعّالة. قد تستخدم مؤسسات رعاية المرضى الأسئلة أدناه لتبادل الأفكار وتحديد أولويات الاستراتيجية المقترحة.

بناء الاستراتيجية

الأهداف

- بناء قنوات الاتصال والرسائل
- معالجة الفجوات المعرفية
- توحيد البيانات لدعم الأدلة
- تصميم استراتيجية لتوفير الموارد من أجل وضع التشريعات التي ستُمكّن من المشاركة المنهجية للمرضى من البداية

أسئلة يجب طرحها لمواجهة التحديات

- كيف يمكن لمؤسسات رعاية المرضى التنظيم والتواصل بشكل أفضل؟
- كيف تحصل مؤسسات رعاية المرضى على معلومات حول الأطراف الفاعلة المناسبة وعملية التعامل معهم؟
- كيف يمكن إنشاء نظام بيانات متكامل وموحد لجعل القرارات أكثر دقة ومناسبة؟ ما مجموعات البيانات المهمة؟
- أين يمكنك الحصول على البيانات المطلوبة؟ هل يمكن استخدام البيانات المرجعية الإقليمية أو العالمية أو بيانات مرجعية أخرى خاصة بالبلد في حالة عدم وجود بيانات داخل البلد؟
- أين ومتى يمكن للمرضى المشاركة في عملية صنع القرار، وما الذي يدفع مقابل ذلك؟
- ما الفرص المتاحة لمؤسسات رعاية المرضى للتعلم من مؤسسات المرضى الأخرى وخلق صوت إقليمي ودولي واحد؟
- كيف يمكن لمؤسسات رعاية المرضى أن تدافع عن التفويضات والقوانين الجديدة مع الحكومة لتطبيق تشريعات لإشراك المرضى في تشكيل السياسات الصحية؟

https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.108.821306 4

استراتيجية لمؤسسات رعاية المرضى لمواجهة مجالات التحدي المحددة:

من المقترح أن تعقد مؤسسة رعاية المرضى في الدولة تشاورًا داخل الدولة لتحديد أولويات وتخطيط بنود العمل التالية حسب الحاجة والإلحاح:

عنصر الإجراء 1: تخطيط الأطراف الفاعلة وإشراكهم

يجب أن يكون لدى مؤسسات رعاية المرضى فهم قوي لدور الأطراف الفاعلة في عملية صنع القرار المتعلقة بالسياسة الصحية - أدوارهم وأهدافهم واحتياجاتهم وقنواتهم للوصول إليهم. تحتاج مؤسسات رعاية المرضى إلى تحديد جهات الاتصال الرئيسية من الحكومة التي قد تكون مهتمة بالحوار. كما يحتاجون إلى البحث عن أشخاص على استعداد ليكونوا صوتهم ومشاركة تجارب مرضاهم المعيشية. هؤلاء هم الأشخاص الأبطال المحتملون المناصرون للقضية - لتسليط الضوء على الروايات المقنعة وإبراز صوت المرضى. راقب الأطراف الفاعلة غير المعتادين أو غير التقليديين. ومن الأمثلة الواقعية على ذلك مجتمع داء فقر الدم المنجلي في الهند الذي وجد حليفًا غير محتمل في وزارة الشؤون القبلية كطرف فاعل غير معتاد وغير تقليدي للمشاركة معه.

ومع ذلك، لكي تتعاون مؤسسات رعاية المرضى مع الأطراف الفاعلة الأخرى هناك حاجة إلى توفير الموارد والتخطيط الكافيين. بالنسبة للمؤسسات التي تبدأ بمعلومات قليلة أو معدومة، تتمثل إحدى الطرق للتعامل مع هذه المشكلة في البحث عن قوى محركة أو جهات فاعلة محتملة قد يتم تحفيزها للمساعدة في كل من الأشكال المادية والاجتماعية، بالاستعانة بقدرتها على الحصول على التمويل أو الموارد أو المهارات أو الأطراف الفاعلة الأخرى لبناء مجموعة أكبر. وللقيام بذلك، يمكن للشخص البحث عن المؤتمرات أو المنشورات أو حتى وسائل التواصل الاجتماعي لتحديد الأطراف الفاعلة الذين لديهم اهتمامات مشتركة. قد تبحث مجموعات المرضى أيضًا عن تحالفات أو بناء شبكة مع مجموعات مختلفة من المرضى ومنظمات المجتمع المدني التي تشارك هدفًا مشتركًا في تعزيز جداول الأعمال الصحية.

إذا كان لدى الشخص موارد ومعلومات كافية لبدء التفاعل مع الأطراف الفاعلة، فقد يكون من الضروري تنفيذ تمارين بناء القدرات لكل طرف فاعل معني، ليس فقط لتوصيل الرسائل واستخدام الوسائل والقنوات الحالية ولكن أيضًا للفهم والتكامل والتنفيذ الفعال للتفضيلات الخارجية في جدول الأعمال الداخلي والمبادرات القابلة للتنفيذ.

يجب اتخاذ الخطوات التالية لإجراء تقييم للأطراف الفاعلة:

1. **التمرين على تحديد الأطراف الفاعلة**

يهدف هذا التمرين إلى تحديد الأطراف الفاعلة واختيار الأنسب للمشاركة معهم. سيتطلب ذلك فهم المشهد العام للسياسة الصحية وعملية صنع القرار في منطقة المرض و/أو المنطقة الجغرافية المحددة. انظر إلى المؤثرين الرئيسيين، بما في ذلك على سبيل المثال لا الحصر، صانعي المنتجات الصحية، والجهات التنظيمية، والأطباء السريريين، والمرضى، ومديري المستشفيات، والمموّلين والقادة الحكوميين، وهيئات تقييم التكنولوجيا الصحية، والصناعة، والجمعيات الطبية، وشركاء التنمية، والكيانات الحكومية، والأبحاث والأوساط الأكاديمية بشأن السياسة الصحية، ومطوّري حلول الصحة الرقمية. من المهم أيضًا تحديد المرضى الذين لديهم قصص مقنعة. يمكن لأصوات المرضى وحكاياتهم دخول قلوب وأعماق أحاسيس أي شخص يرغب في المساعدة في المناصرة مباشرة.

يمكن أن تكون هناك مصادر مختلفة لتحديد الأطراف الفاعلة، مثل البحث من خلال مراجعة المنشورات الطبية، والمقالات، والمؤتمرات، والمستندات الفنية، ومؤسسات الرعاية الصحية، والحكومة عبر الإنترنت، وهيئات تقييم التقنيات الصحية، والهيئات التنظيمية، والبحث، ومواقع المؤسسات الأكاديمية. فيما يلي نظرة عامة موجزة على الخطوات التي ينطوي عليها تنفيذ تخطيط الأطراف الفاعلة:

الخطوة 01

دراسة السياسة الصحية للدولة وعملية صنع القرار؛ وتقييم أولويات مختلف الأطراف الفاعلة للمساهمة في قرارات السياسة الصحية وأهدافهم وتجاربهم، وكيف تتناسب جميعها مع احتياجات "المرضى" بعيدًا عن أولويات الصناعة والحكومة. إن ربط أولويات مؤسسات رعاية المرضى بالأولوية الصحية للدولة ستمنح المناصرة ميزة طفيفة للدفع نحو جدول الأعمال.

الخطوة 02

بمجرد إدراج الأطراف الفاعلة الرئيسية يجب وضعهم في مجالات اهتمامهم من خلال الاستبيانات والمقابلات لتناسب مجال خبرتهم الأساسي والأثر الذي يمكنهم تحقيقه.

الخطوة 03

حدّد دور ومسؤوليات كل من الأطراف الفاعلة المحدّدة وأنشئ القنوات، وضع عملية لإشراكهم.

2. عملية إشراك الأطراف الفاعلة

سيساعد الصوت الموحّد لجميع الأطراف الفاعلة على تقديم حُجّة قوية لإشراك المرضى ومقدمي الرعاية في عملية اتخاذ القرار بشأن السياسة الصحية. إشراك جميع الأطراف الفاعلة المعنية والمدرجة في القائمة المختصرة من عملية التخطيط في هذه العملية. يجب على مؤسسات رعاية المرضى تنفيذ الخطوات التالية لإضفاء الطابع الرسمي على إشراك الأطراف الفاعلة وتطويره:

الخطوة 01

إنشاء قنوات تواصل رسمية ومنظمة ومستدامة بين مؤسسات رعاية المرضى وواضعي السياسات، مثل: منصة للتعاون في إنشاء المبادئ التوجيهية، والمبادرات التعاونية مع مؤسسات رعاية المرضى الأخرى، ومناقشات المائدة المستديرة الدورية مع الحكومة والأطراف الفاعلة الأخرى ذات الصلة، والسعي للحصول على دعم التعليم والتدريب من الجمعيات الطبية وصناعة الأدوية.

الخطوة 02

نشر وتوزيع مستند فني للأطراف الفاعلة المتعددين من خلال منصة أو منتدى للأطراف الفاعلة المتعددين حول أهمية مشاركة المرضى في عملية تشكيل السياسات الصحية وكيف أن وجهات نظر مؤسسات رعاية المرضى مهمة لمراعاتها في قرارات السياسات.

يمكن الاطلاع على نشرة تفصيلية لتصميم وتنفيذ تحديد الأطراف الفاعلة وإشراكهم هنا.
أو راجع الصفحات 2-5 من هذا المستند.

عنصر الإجراء 2: المشاركة في منتديات التواصل ومنصات التعلم المتبادل

لا يزال المشهد العام لمشاركة المرضى مجزأً، وقد لا يتمكن كل طرف فاعل من المشاركة بفعالية مع مؤسسات رعاية المرضى. لتسريع مشاركة المرضى، يجب استكشاف وإنشاء منصات ومنتديات مناقشة للأطراف الفاعلة المتعدّدة. هناك حاجة إلى نشر استخدام منصات الأطراف الفاعلة المتعدّدة في المزيد من البلدان والسياقات من أجل زيادة التعلم المشترك وبناء القدرات لكل طرف فاعل.

تُعد منتديات التواصل ومنصات التعلم المتبادل أو مساحات المشاركة بمثابة أبواب التعاون والشراكة، خاصةً إذا لم تكن هناك منصات للحوار أو المناقشة المفتوحة. ويمكن أن تسمح هذه الإجراءات لواضعي السياسات بالتحدث دون عناء مع الأطراف الفاعلة الأخرى بشأن السياسة الصحية والتعامل معهم. قد تكون هذه المساحات ضرورية للتخفيف من الدلالات السلبية المحتملة لأسلوب جماعات الضغط.

يجب أن يكون إنشاء منتديات التواصل ومنصات التعلم بمثابة شراكة تعترف بكل طرف فاعل كشخص فريد يتمتع بأهداف وتجارب فريدة. كما هو موضح سابقًا، لا يقتصر الأمر على المرضى الذين يحتاجون إلى بناء القدرات فحسب، بل على قطاع الرعاية الصحية بأكمله، وذلك لتسهيل التعاون الذي يحقق أهدافًا متعددة في وقت واحد. كما يُعد دمج وجهات نظر الأطراف الفاعلة الأخرى أمرًا بالغ الأهمية لتحقيق النجاح. في الوقت الذي يوجد فيه هدف مشترك، إلا أن تحديد وتقييم أهداف كل مؤسسة ورسالتها لا يزال مهمًا. سيكون من المهم أيضًا النظر في الاتجاهات الجديدة للتواصل والثقافة واللغات التي تستخدمها مجموعات المرضى من الجيل الجديد. على سبيل المثال، قال ديريك ميتشل، الرئيس التنفيذي للمنصة الأيرلندية لمؤسسات رعاية المرضى والعلوم والصناعة (IPPOSI) في مؤتمر مبادرة APPIS لعام 2022، أن مجموعات المرضى قد أنشأت برنامج IPPOSI لتوفير مساحات محايدة للعديد من الأطراف الفاعلة، وخاصةً واضعي السياسات، للانضمام والتحدث بصراحة دون عناء.

وسيكون الغرض من منتديات التواصل ومنصات التعلم المتبادل هو إشراك الأطراف الفاعلة المحدّدة والتعاون مع الشركاء، والتعلم، والمشاركة في الإنشاء، والتواصل، وبناء القدرات، والدعم كصوت واحد. يجب أن يكون لدى مؤيدي المرضى عقلية المشاركة في مناقشة السياسة وكذلك الشبكة بأي ثمن. فيما يلي نظرة عامة على الخطوات المتضمنة في العملية:

الخطوة 01

التخطيط والإعداد: استعدادًا لإعداد أو استخدام منتديات الشبكات ومنصات التعلم المتبادل الحالية، سيتعين على مؤسسات رعاية المرضى تحديد المنتديات المتاحة بالفعل المعنية بمرض معين وإدراجها. يجب أن يكون لدى مؤسسات رعاية المرضى فهم واضح لأهداف وغايات تلك المنتديات الشبكية ومنصات التعلم المتبادل.

الخطوة 02

تحديد الموارد المطلوبة: سيتعين على مؤسسات رعاية المرضى النظر في الموارد التي ستكون مطلوبة لإعداد أو استخدام المنتديات والمنصات المتاحة بالفعل. تشمل الأمثلة فعالية منتدى المرضى الأوروبي، ومنصة EUPATI، ومنتدى السياسة الصحية، والتحالف الدولي لمؤسسات رعاية المرضى، ومنتديات مشاركة المرضى، والفعاليات الخاصة بكل بلد والتي تنظمها مؤسسات رعاية المرضى. تم تمرير القانون الوطني لمكافحة السرطان المتكامل في الفلبين بسبب قرار منظمة الصحة العالمية بتحويل الالتزامات العالمية إلى إجراءات محلية. استنادًا إلى قائمة الشبكات المحتملة الحالية، حدّد الأبطال في المنظومة البيئية للسياسات الصحية. تحديد الأحداث الرئيسية التي ينظمها واضعو السياسات ومؤسسات رعاية المرضى. انظر في مناطق المرض التي يعملون عليها وما إذا كان هذا أمرًا ترغب مؤسسات رعاية المرضى في متابعته.

الخطوة 03

بناء قدرات الأطراف الفاعلة: حدّد المنصات المتاحة للتدريب وبناء القدرات وفعاليات المناصرة. إلى جانب ذلك، انظر إلى المجالات الموضوعية التي تهم الأطباء المتخصصين وخبراء السياسة الصحية والخبراء في الرعاية التي تتمحور حول المريض، ونظّم ورش عمل لبناء القدرات في منتديات التواصل مع المرضى ومراكز المعرفة الإقليمية. مراجعة مراكز المعرفة الإقليمية والعالمية الحالية، مثل Lion Bridge وHTAasialink، وإحالتها واستخدامها لإشراك المرضى وتخصيصهم.

الخطوة 04

وضع استراتيجية للمناصرة: ساهم في عملية إشراك المرضى في عملية صياغة السياسات والقوانين والحقوق المتعلقة بحماية البيانات والخصوصية. أيّد وضع لوائح لمشاركة المرضى كقانون. خطّط لاستراتيجية لتأييد إشراك المرضى في عمليات صنع القرار في السياسة الصحية.

يمكن الاطلاع على قائمة مرجعية مفصلة لاستخدام منتديات ومنصات التواصل هنا. أو راجع الصفحات 6-11 من هذا المستند.

عنصر الإجراء 3: توحيد البيانات مع سجلّات المرضى

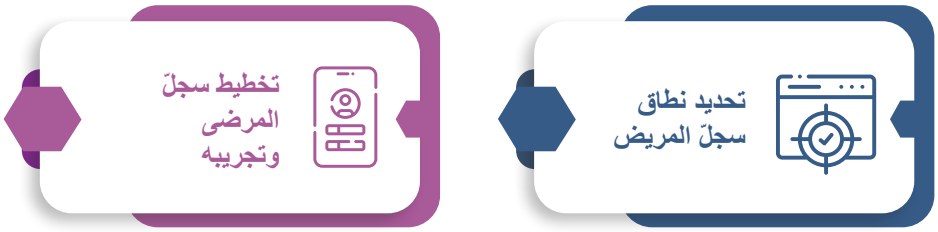
هناك حاجة إلى تضمين الأدلة والمصداقية في مدخلات المرضى بشأن السياسة الصحية. ويمكن القيام بذلك من خلال استخدام بيانات المريض الموحدة كقاعدة للأدلة. من الضروري تقديم رؤى حول نتائج المرضى ووجهات النظر وإدارة الأمراض وتفضيلات العلاج وتوفير البنية التحتية التمكينية لمعالجة البيانات ومزامنتها. حاليًا، هناك نقص في سجلّات المرضى والبيانات المحلية. بالإضافة إلى ذلك، فإن المشاركة المحدودة للبيانات بين الإدارات الخاصة والحكومية أو عدم مشاركتها مطلقًا من خلال إطار عمل منظم أو نظام متكامل لمشاركة البيانات يحد من الأدلة في الوقت الفعلي لتمثيل تجربة المريض وتفضيلاته ومعلومات النتائج.

هناك حاجة إلى بيانات المريض المباشرة وليست تلك المدارة من قِبَل الطاقم الطبي. تُعد مشاركة المرضى في منصات الذكاء الاصطناعي (AI)، والمعلومات والاتصالات والتكنولوجيا (ICT)، والمعلومات والاتصالات وتكنولوجيا الإعلام (ICMT)، وتقنيات حماية المعلومات بتقنية سلسلة الكتل أمرًا بالغ الأهمية، وهناك حاجة إلى البدء في الأعمال الصغيرة والبناء عليها. بدلاً من البيانات التي تركّز على المنشأة، والتي قد تجمعها الوزارات من المستشفيات أو المرافق الأخرى، ما هو مطلوب هو مجموعات البيانات التي تركّز على المريض للحصول على صورة شاملة لتجربة المريض وحالته.

غالبًا ما تكون حقوق مؤسسات رعاية المرضى في الوصول إلى المعلومات الصحية مقيدة، ويُساء فهمها، ويُساء توصيلها. ويمكن تحقيق مشاركة المعلومات الشخصية في بيئة خاصة وآمنة لا تتم فيها مشاركة البيانات إلا بمعرفة وموافقة مؤسسات رعاية المرضى من خلال تغييرات السياسة وسجلّات المرضى. تحتاج منصات التواصل إلى النظر في جوانب خصوصية وأمن بيانات المرضى ومقدمي الرعاية لهم عند إعداد هذه السجلّات.

إنشاء سجلّ للمرضى:

تصف الخطوات التالية عملية دعم تطوير سجلّات المرضى:



1. **تحديد نطاق سجلّ المريض**

ستحتاج مؤسسات رعاية المرضى إلى إجراء تمرين لتحديد النطاق لفهم المشهد العام لسجلّات المرضى في مناطقهم الجغرافية بالنسبة لمجالات الأمراض المختلفة. وتحديد الروابط ذات الصلة بين أولويات السياسة الصحية والنتائج الصحية للمريض من السجلّات إن وُجدت. كما ينبغي عليها البحث عن فرص لدمج السجلّات الحالية إذا لم تكن مدمجة بالفعل. يجب أن تكون السجلّات شاملة.

يجب أن تكون بيانات المرضى متوافقة مع متطلبات واضعي السياسات بحيث يمكن لواضعي السياسات استخدام البيانات لتقييم تجربة المريض فيما يتعلق بالعلاج المقدم له ونتائجه ورحلته.

2. تخطيط سجلّ المرضى وتجريبه

ستحتاج مؤسسات رعاية المرضى إلى إشراك الأطراف الفاعلة الرئيسية لدعم إنشاء سجلّات المرضى المعنية بمرض معين إذا لم يكن موجودًا. الحكومة هي الطرف الفاعل الرئيسي المسؤول عادةً عن إنشاء سجلّات المرضى وتمويلها. يجب أن يكون لإنشاء سجلّ للمرضى هدف أكبر، هو ضمان استخدام البيانات التي تركز على المريض مع دمج عناصر خصوصية البيانات وحمايتها. سيكون القصد من ذلك هو السماح لواضعي السياسات بفهم احتياجات المرضى، ولكي يتعرف واضعو السياسات والهيئات التنظيمية على تجربة المريض وأن يُلبوا الاحتياجات الأكثر إلحاحًا. يجب أن تعمل الحكومات مع مؤسسات رعاية المرضى لتطوير سجلّات المرضى.

سيتطلب سجلّ المرضى موارد ومعلومات من جوانب مختلفة، بما في ذلك على سبيل المثال لا الحصر؛ مجلس استشاري لتوجيه أهداف السجلّ وموارد بشرية للعمليات ولتجريب واختبار دراسة سجلّ المرضى، والتمويل، والتسويق والاتصالات، والمشاركة مع مجلس المراجعة المؤسسي، وجمع البيانات، والتحليل، وعمليات المراقبة، ومقاييس نتائج مفصلة للأطراف الفاعلة المختلفين بما في ذلك مطوري حلول الصحة الرقمية.

في الوقت الحالي، تتخلف سياسات حماية البيانات كثيرًا عن القدرة الفنية لمؤسسات رعاية المرضى على مشاركة المعلومات الإلكترونية واستخدامها دون الحصول على الأذونات المناسبة. غالبًا ما يتم تقييد حقوق الأفراد في الوصول إلى معلوماتهم الصحية دون داعٍ، ويُساء فهمها، ويُساء إبلاغها. ويمكن تحقيق مشاركة المعلومات الشخصية في بيئة خاصة وآمنة لا تتم فيها مشاركة البيانات إلا بمعرفة الأفراد وموافقتهم من خلال تغيير السياسة. من المهم فهم ومعرفة قانون خصوصية البيانات في السياق المحلي. ليس من المهم جمع البيانات فحسب، بل حمايتها أيضًا. يمكن أن تساعد الشراكات مع مقدمي حلول تكنولوجيا المعلومات في ضمان خصوصية البيانات.

يمكن الاطلاع على دليل مرجعي مفصل لتصميم وإنشاء سجلّ للمرضى هنا.
أو راجع الصفحات 12-15 من هذا المستند.

عنصر الإجراء 4: حملة المناصرة التشريعية

المناصرة هي ببساطة عملية التأثير على الأشخاص لإحداث التغيير. يُعد شريان الحياة بالنسبة لها هو التواصل الاستراتيجي الجيد - مما يعمل على تعريف الناس بحاجة ما تنقصهم وحشدهم لتلبيتها. يمكن لمؤسسات رعاية المرضى تنظيم حملة مناصرة للحصول على الدعم لقضيتهم كما هو موضح أدناه. يمكن لمؤسسات رعاية المرضى عقد مشاورات مع مؤسسة رعاية المرضى داخل الدولة خاصة بالمرض وتنفيذ حملة مناصرة تشريعية للدفاع عن السياسة الصحية من خلال الخطوات التالية:

1

تحديد الموقف: تحديد الحالة لمراجعة السياسة الصحية ودعمها بالبحث والتخطيط من حيث البيانات الداعمة والوقت والمال. البحث هو أساس التواصل، والحصول على البيانات الصحيحة والمؤيدين هو الأساس. يجب أن تبدأ مؤسسات رعاية المرضى بالأسئلة الأساسية حول من يجب إشراكه، وما هي الأهداف والغايات، وكيف سيتم تصميم الحملة وتنفيذها.

2

تحديد الهدف: يجب أن تكون أهداف الحملة واضحة وقابلة للقياس وقابلة للتنفيذ ولا لبس فيها. سيكون الهدف طويل الأجل هو إثارة مسألة إشراك المرضى ومقدمي الرعاية في عملية اتخاذ القرار بشأن السياسة الصحية.

3

تحديد الجمهور المستهدف وإشراكه: لكي تكون حملة المناصرة فعالة، يجب أن تصل رسائلك إلى الأشخاص المناسبين. اطرح الأسئلة المناسبة لمساعدة مؤسسات رعاية المرضى على تحديد الجمهور المستهدف.

4

تحديد الأطراف الفاعلة وإشراكهم: ضع قائمة بأهم الأطراف المعنية للمشاركة في الحملة. تصميم الأدوار للأطراف الفاعلة من أجل توضيح المشاركات والمناقشات التي سيتم عقدها مع كل منهم. اختر الشخص المناسب - الذي يتمتع بالأصالة والمصداقية والمعرفة - لتوصيل الرسالة. حدّد الأطراف الفاعلة والأشخاص الذين يمكنهم التأثير على نوع التغيير المطلوب. ويشمل ذلك الجهات المانحة، وواضعي السياسات، والأطباء السريريين، والهيئات التنظيمية، والممولين، والجهات البحثية والأكاديمية، ووسائل الإعلام، والمدونين، والمشاهير، والمؤثرين الاجتماعيين، والمواطنين، والمجموعات المجتمعية، وغيرها. يجب أن يكون التواصل مع كل فئة من الأطراف الفاعلة بقيادة فريق متميز.

5

توضّيح الرسالة: يجب أن تكون الرسائل بسيطة ومُصمّمة لتحقيق هدف محدد. ومن المؤكد أن حملة المناصرة الناجحة ستشمل رسائل بسيطة ترد صداها إلى الأطراف الفاعلة وتحصل على الدعم من أجل الحملة. وهذا لا يعني إعادة صياغة الأهداف - بل يعني ببساطة تقديم قضية مقنعة للجمهور المستهدف. سلّط الضوء على القصص الفردية بتعاطف.

6

تحديد قنوات الاتصال للأنشطة والفرص المستهدفة: يمكن أن تكون الاجتماعات الرسمية، والقنوات غير الرسمية، والتواصل أثناء الفعاليات، والحملات العامة، والحملات عبر الإنترنت، ونشاط الشارع، والمقابلات الإعلامية، والمؤتمرات الصحفية بعضًا من طرق التواصل مع الأطراف الفاعلة وإشراكهم في أنشطة الحملة. يجب أن توفر قنوات الاتصال رسائل موثوقة ومتعاطفة ويجب أن تؤثر على الجمهور المستهدف. إشراك أعضاء المجتمع الطبي، والصحفيين، والمشاهير، والخبراء العلميين، وغيرهم من الأطراف الفاعلة المؤثرة وإنشاء قوائم للمناصرة عبر البريد الإلكتروني وبناء ائتلاف من الأشخاص المتشابهين في التفكير.

7

رصد وتقييم ما يُحرز من النجاح: اطرح أسئلة لمراجعة التقدم: ما الذي نجح، وما مدى نجاحه؟ ما الذي لم ينجح، ولم لا؟ ما الذي يمكن تحسينه، وكيف؟ كيف وعلى أي وجه كان الشركاء والأطراف الفاعلة مفيدين؟ ما الرسائل التي تردد صداها، وهل ساعدت في تحقيق أهداف الحملة؟ ما العوائق التي تحول دون النجاح (الخارجية والداخلية)؟ ما الذي سهّل النجاح، بما في ذلك السيناريوهات التي لم تكن متوقعة؟

يمكن الاطلاع على نشرة مفصلة للإرشادات حول تطوير حملة مناصرة تشريعية هنا.
أو راجع الصفحات 16-18 من هذا المستند.

استراتيجية للمؤسسات المعنية بالمرضى للمشاركة في عملية صياغة السياسات الصحية

تخطيط الأطراف الفاعلة وإشراكهم:

- احرص على إنشاء نقاط اتصال منظمة مع صانعي القرار من خلال تخطيط بيئتك
- صمِّم أداة تخطيط الأطراف الفاعلة وقم بتطويرها واختبارها وتنفيذها
- تواصل مع الأطراف الفاعلة
- ابحث عن الأطراف الفاعلة المعنيّة وتعاون معهم منذ بداية عملية صياغة السياسات الصحية

منتديات التواصل ومنصات التعلم المتبادل:

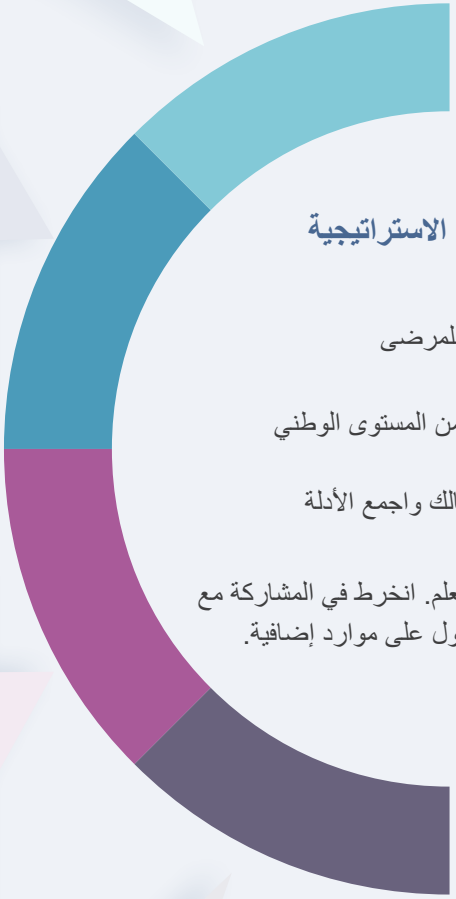
- فهم عملية تحديد الأولويات السياسية
- الانخراط مع الشبكات الحالية وإنشاء شبكات جديدة لا يوجد فيها أي شيء
- التعاون من أجل التعلم المتبادل والمشاركة
- نشر الأبحاث وتوزيعها لدعم عملية اتخاذ القرار بشأن السياسة الصحية.

توحيد البيانات مع سجلّات المرضى:

- دعم الأدلة والمصداقية من خلال بيانات المرضى الموحدة
- تقديم رؤى حول نتائج المرضى ووجهات نظرهم وتفضيلاتهم بشأن إدارة المرض وعلاجه
- تمكين البنية التحتية لمعالجة البيانات ومزامنتها
- مشاركة البيانات لدعم عملية اتخاذ القرار بشأن السياسة الصحية.

حملة المناصرة التشريعية:

- دعم اللوائح التي تفرض إشراك المرضى في عملية صياغة السياسات الصحية
- التأثير على السياسة لأجل سَنّ وتشريع القوانين لإشراك المرضى في عملية اتخاذ القرار



بناء الاستراتيجية

- اجعل صوتك مهمًا
- فهم دورك كمناصر للمرضى
- حدّد أهدافك وغاياتك
- افهم جدول الأعمال من المستوى الوطني إلى العالمي
- ابحث في جدول أعمالك واجمع الأدلة
- صمّم رسالتك
- لا تتوقف أبدًا عن التعلم. انخرط في المشاركة مع شبكات أخرى للحصول على موارد إضافية.

التوصيات الشاملة

أخيرًا، يجب إشراك جميع الأطراف الفاعلة المحدّدة في المنظومة الصحية في مبادرات صياغة السياسات الصحية. وبعبارة أخرى، يجب أن تكون مشاركتهم متأصلة حين إشراك الأطراف الفاعلة المتعدّدة لضمان نجاحهم. لتحسين مشاركة الأطراف الفاعلة - وهو أمر ضروري لجمع المدخلات بشأن النتائج والاستراتيجيات الصحية - يتمثل أحد الاعتبارات الرئيسية لإشراك الأطراف الفاعلة في وضع الاعتبارات الثقافية في الاعتبار: يجب مراعاة السياقات اللغوية والبيانات الديموغرافية والمحلية عند فهم أنظمة الرعاية الصحية وتكييفها.

لن يؤدي تصميم البنية التحتية الصحية بما يتماشى مع مدخلات المرضى إلى تعزيز أداء أنظمة الرعاية الصحية فحسب، بل سيعزز أيضًا ثقة المرضى في الرعاية الصحية التي يتم تقديمها لهم. يجب على مؤسسات رعاية المرضى الضغط لتحقيق ذلك من خلال تخطيط الأشخاص المناسبين، ومصالحهم، والقنوات المناسبة، والتواصل معهم في الوقت المناسب.

قد تلجأ مؤسسات رعاية المرضى أيضًا إلى وسائل الإعلام كوسيلة لإعلام الجمهور وأيضًا لإعلان الرسائل المهمة حول الأهداف المحددة للمرضى ومجالات المرض. تم التأكيد على النُهج القائمة على البيانات والأدلة كلغة مفيدة لإقناع واضعي السياسات. وفي الوقت نفسه، يمكن أن يساعد الإغراء بالعاطفة، على سبيل المثال من خلال القصص الشخصية لواضعي السياسات والمعلومات الأساسية، أيضًا في توفير الدفع الأخير لتمرير السياسة.

يجب أن تكون أهداف مشاركة المرضى محددة مسبقًا وصريحة وقابلة للقياس، مع إجماع الأطراف الفاعلة على تحديد النجاح. بالإضافة إلى ذلك، يجب أخذ التعقيبات من جميع المشاركين والمرضى ومؤسسات رعاية المرضى وصنّاع القرار والمجموعات الاستشارية واللجان، لتحسين ممارسات مدخلات المرضى باستمرار وتقييم تأثيرها. يُوصى بالتعاون الوثيق والشراكات بين مختلف الأطراف الفاعلة، بما في ذلك مؤسسات اختصاصيي الرعاية الصحية ومنظمات الأبحاث التعاقدية ومنظمات رعاية المرضى والمستهلكين والأكاديميين والسلطات التنظيمية وهيئات تقييم التقنيات الصحية وصناعة الأدوية. ليس بالضرورة أن يكون تأثير مدخلات المرضى واضحًا لتغيير السياسات الصحية تمامًا ولكنه يوفر السياق والطمأنينة والمعلومات الجديدة لعملية صنع القرار.

> "لن تكون الرحلة سهلة. ستكون هناك حاجة إلى المثابرة والتحفيز والشجاعة للالتزام بتحديات الدعوة إلى التغيير المنهجي، خاصةً عند العمل ضد المحظورات أو الوصمات. ومع ذلك، إذا تمسك المرء بشعار بأن لا شيء مستحيل، طالما أن المرء يؤمن بالتغيير الذي يمكن للمرء أن يتطلع إليه ويطلب ما يستحقه، فمن الممكن الوصول لأقل مما هو متوقع، ومع ذلك يستمر في تحقيق التغيير النظامي المطلوب".
>
> ***كارمن أوست**، نائب الرئيس، المؤسس المشارك لمؤسسة Cancer Coalition Philippines؛ والمدير التنفيذي، المؤسس المشارك، مؤسسة Cancer Warriors Foundation، APPIS 2022*

Alliance & Partnerships for Patient Innovation & Solutions

APPIS 2022

Asia Pacific, Middle East, and Africa

www.appisinitiative.com

مُنَظَّم ومُمَوَّل من قِبَل:

NOVARTIS