

مرحبًا بك في مخطط إدارة الالتزام لبرنامج CF CARE

الزملاء الأعزاء،

العوامل التي تؤثر على عدم الالتزام بالعلاج في حالة الإصابة بالتليف الكيسي (CF) واسعة النطاق ويمكن أن تختلف بشكل كبير من مريض لآخر. ولمساعدتكم على فهم هذه العوامل بشكل أفضل، وضعنا هذا المخطط الشامل حول دوافع عدم الالتزام واستراتيجيات معالجتها.

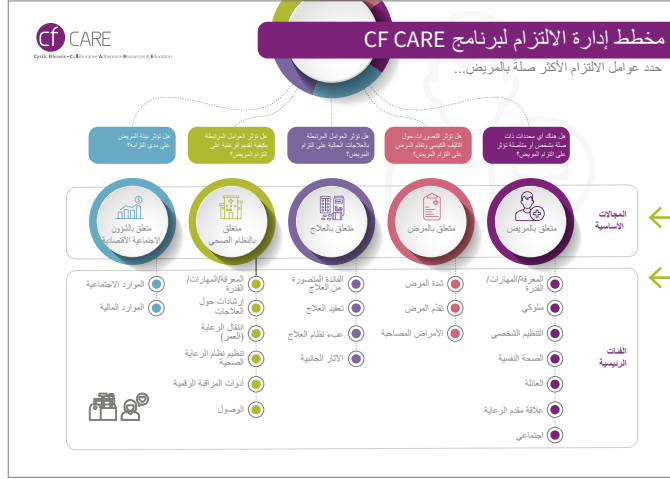
استنادًا إلى أحدث أبحاث الالتزام بعلاج التليف الكيسي، يهدف هذا المخطط التفاعلي إلى دعمك في وضع خطط رعاية شخصية لمعالجة عدم الالتزام بهدف تحسين النتائج في التليف الكيسي.

نأمل أن تجده مفيدًا.

لجنة توجيه وإدارة موارد الالتزام التعاوني والتثقيف (CARE) بخصوص التليف الكيسي



الصفحة الرئيسية



كيفية استخدام الدليل

هذا المخطط تفاعلي تمامًا، ويمكن أن تساعدك سلسلة من الرموز على التنقل بين المناطق التي تهتمك والعوامل التي حددتها في مريضك المصاب بالتليف الكيسي.

المخطط مُنظم بطريقة هرمية حيث توجد خمسة مجالات أساسية تغطي مجالات الالتزام الواسعة. ينقسم كل مجال أساسي إلى سلسلة من الفئات الرئيسية. من خلال اختيار فئة رئيسية، سوف تتعمق في المادة وتستكشف العوامل المهمة التي تراها في المرضى في العيادة وكذلك التدخلات المحتملة التي يمكن أن تدعم الالتزام الأمثل وتعزز.

التعمق



مخطط إدارة الالتزام لبرنامج CF CARE

حدد عوامل الالتزام الأكثر صلةً بالمرضى...

- هل تؤثر البيئة المريض على مدى التزامه؟
- هل تؤثر العوامل المرتبطة بكيفية تقديم الرعاية على التزام المريض؟
- هل تؤثر العوامل المرتبطة بالعلاجات الحالية على التزام المريض؟
- هل تؤثر التصورات حول التلّيف الكيسي وتقدّم المرض على التزام المريض؟
- هل هناك أي محددات ذات صلة بشخص أو متأصلة تؤثر على التزام المريض؟



المعرفة/المهارات/القدرة



متعلق بالمرضى

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

المعرفة بالعلاج 10-1 على سبيل المثال، عدم فهم فعالية وسلامة وطريقة عمل الدواء، وإجراءات أخذ العلاج والرعاية، وعدم وضوح توصيات العلاج، وعدم الثقة في مناقشة إدارة العلاج

معرفة المرض 16-11-7-5 على سبيل المثال، قد يؤدي الفهم المحدود إلى الإدراك والسلوكيات غير الصحيحة، قد يؤدي نقص الثقة في مناقشة المرض إلى عدم الارتباط مع اختصاصيي الرعاية الصحية/العائلة/الأصدقاء/الأقران، فهم المرض الكامل ليس ضروريًا دائمًا

القدرة على إعطاء العلاج 17-15-12-10-2، على سبيل المثال، التعرض لمضاعفات وعدم الراحة، أسلوب غير صحيح، سوء فهم التعليمات

التعليم الأكاديمي 20-18 على سبيل المثال، يمكن أن يؤدي المستوى الأدنى من التعليم إلى انخفاض الالتزام



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



المعرفة/المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

توفير معلومات حول العلاج والمرض^{12,9,4,3,1}

توافر معلومات تركز على المريض ومناسبة لعمره لتشجيع المشاركة في العلاج واتخاذ القرارات المستنيرة، وقد توفر دافعًا إضافيًا - محتوى متنوع مثل معلومات أساسية عن المرض، ووصف الفوائد المحتملة للعلاج وأثاره الجانبية - تسمح بالتنسيقات المتعددة بزيادة الاطلاع على المصادر التثقيفية مثل المنشورات ومقاطع الفيديو والعروض التقديمية والنشرات الإلكترونية/البودكاست • توفر المؤسسات الوطنية المعنية بالتثقيف الكيسي محتوى متعدد التنسيقات للمرضى والآباء/مقدمي الرعاية. من أمثلة المؤسسات المعنية بالتثقيف الكيسي: www.cff.org (الولايات المتحدة)، و www.cfcc.org.au (أستراليا)، و www.cysticfibrosis.org.uk (المملكة المتحدة). يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول المؤسسات الوطنية على: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-sociations

التواصل الواضح مع المريض والتقييم الواضح له فيما يتعلق بالمعرفة^{15,14,12,11,4}

- تقييم المعرفة من قبل فرق رعاية التثقيف الكيسي أمر مهم ويمكن أن يحدد ما إذا كانت إعادة التثقيف مطلوبة • فُكر في استخدام طريقة "إعادة التثقيف" - وهي طريقة تُستخدم للتأكد مما إذا كان المريض يفهم ما يتم شرحه له - إذا كان يفهم، فهو قادر على "إعادة التثقيف" بالمعلومات بدقة - الاستماع بفعالية إلى المرضى بطريقة منفتحة وصادقة بحيث تكون معرفتهم والمفاهيم غير الصحيحة لديهم متاحة للمناقشة • راجع [مصادر المقابلات التحفيزية²¹](#) (الوحدة 3 من المقابلات التحفيزية، مقطع الفيديو التعليمي "الاستماع وبناء العلاقات")

تسهيل إعطاء العلاج¹⁶

- برامج تعليمية لتعزيز وتنقيف المرضى بشأن العلاج وتقديم التوجيه العملي بشأن أساليب إعطاء العلاج، على سبيل المثال برنامج إعادة التأهيل الخاصة بأسلوب تنظيف مجرى الهواء في الولايات المتحدة - التطوير المبكر لمهارات الرعاية الذاتية من خلال الممارسة المتكررة والتشجيع



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357-80
3. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683-5
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211-20
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65-80
6. Pakhale S, et al. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1319-24
7. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440-4
8. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069-74
9. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601
10. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587-94
11. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33-6
12. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127-36
13. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39-47
14. Nicolais CJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2018;53:162-73
15. Faint NR, et al. *A.J Paediatr Child Health.* 2017;53:488-93
16. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64:292-5
17. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50-5
18. Amini S, et al. Presented at ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520
19. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279-85
20. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol.* 2015;50:1244-52
21. CF CARE Motivational Interviewing Resources. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

سلوكي



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

الرغبة في الحياة الطبيعية¹⁻⁹ على سبيل المثال يمكن أن تتداخل العلاجات مع عيش "حياة طبيعية" الشعور بصحة جيدة بما يكفي لعدم الحاجة إلى العلاج¹⁰⁻¹ على سبيل المثال عدم أخذ العلاج عندما "يشعر المريض أنه على ما يرام" أو لا تظهر عليه أعراض جسدية الاعتقاد بأن الالتزام بنسبة 100% غير قابل للتحقيق¹ على سبيل المثال "الالتزام لن يكون 100% على الإطلاق" الإيمان بنجاح العلاج^{3:9-11-15}، على سبيل المثال، إدراك مدى أهمية أو ضرورة بعض العلاجات وفوائدها

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



سلوكي



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

استراتيجيات التكيف¹⁶ على سبيل المثال، إعادة الصياغة الإيجابية، والقبول، وروح الفكاهة (استراتيجيات التكيف الإيجابية)

التنافر المعرفي^{17,18} على سبيل المثال، المعتقدات غير المتوافقة مثل "أنا شخص عاقل وأريد أن أكون بصحة جيدة" و"أنا لا ألتزم بنظام علاجي"

المعتقدات الدينية/ الروحانية (كتيب/البحث من الولايات المتحدة)¹⁷⁻²⁴ على سبيل المثال الآباء الذين يتحملون مسؤولية رعاية أطفالهم بعد قيامهم بما هو ضمن سلطتهم

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



سلوكي



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

رفض التشخيص²⁵ على سبيل المثال، الإنكار والتجنب كاستراتيجيات مقاومة نفسية

النسيان المتعمد²⁶ على سبيل المثال، استغلال النسيان لتطبيع عدم الالتزام بالعلاج بشكل أكثر اتساقاً

رفض تناول الدواء^{27,1} على سبيل المثال، تجاهل التذكيرات بتناول العلاج أو عدم الرغبة في تناول الدواء في الأماكن العامة

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

إشراك المرضى في الرعاية المقدمة لهم¹¹

السماح لهم باستيعاب المرض وفهم علاجه وتطوير مهاراتهم وثقتهم في إدارة نظام علاجهم بشكل فعال

– راجع أداة خطة العلاج الفردية (ITP)²⁸ (توضح الغرض من العلاج لتعزيز أهمية الالتزام وتحديد الأهداف الفردية)

– راجع أداة مقياس النظير البصري للالتزام وعدم الالتزام (VASANA)²⁹ (تحدد ثقة المريض في المعالجة/العلاج الحالي)

– راجع موارد المقابلات التحفيزية³⁰ (الوحدات 3-5 للمقابلات التحفيزية، ومقاطع الفيديو التعليمية "استنباط أسباب التغيير" و"البدء في التفكير في خطة وأهمية زيادة الثقة"، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)

التغيير السلوكي¹⁷

أسلوب تقديم المشورة المرتكزة على المريض لمساعدة المرضى على تغيير السلوك

– راجع أداة مقياس النظير البصري للالتزام وعدم الالتزام (VASANA)²⁹ (قياس الالتزام الحالي)

– راجع موارد المقابلات التحفيزية³⁰ (جميع وحدات المقابلات التحفيزية، وجميع مقاطع الفيديو التعليمية، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)



متعلق بالمرضى

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

التعقيبات/التأكيدات والتعزيز الإيجابي¹⁷
تشجيع المرضى وتقديم المكافآت المنهجية لهم لتحقيق الأهداف مع تجنب اللوم والنقد
- راجع مصادر المقابلات التحفيزية³⁰ (الوحدة 5 من المقابلات التحفيزية، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)

تطوير مهارات التواصل لدى مقدمي الرعاية الصحية¹⁷
تمكين المحادثات البناءة مع المرضى وتجنب التبادلات غير المفيدة التي تزيد من مقاومة التغيير لدى المرضى غير الملتزمين بشكل جيد
- راجع مصادر المقابلات التحفيزية³⁰ (الوحدتان 3 و4 من المقابلات التحفيزية، ومقاطع الفيديو التعليمية "التركيز على التغيير والتعامل مع المقاومة" و"استماع وبناء علاقة"، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)



متعلق بالمرضى

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36
3. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14
4. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63
6. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–S62
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427
10. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450–8
11. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–85
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav.* 2018;45:435–43
13. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44
14. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43
15. Del Corral T, et al. *Phys Ther.* 2020;100:2063–74
16. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6
17. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20
18. Braun LT, Schmidmaier R. *Med Educ.* 2019;53:1167–8



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

19. †Grossoehme DH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:558–66
20. †Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85
21. †Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66–78
22. †Grossoehme DH, et al. *J Pediatr Psychol.* 2016;41:1022–32
23. †Grossoehme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12:838–46
24. †Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2020;26:45–57
25. †Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80
26. †Drabble SJ, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:2119–13
27. †Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45
28. CF CARE Individual Treatment Plan. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
29. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
30. CF CARE: Motivational interviewing resources. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

التنظيم الشخصي



متعلق بالمرضى

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

إدارة الوقت 1-19 على سبيل المثال، قلة الوقت أو ضغوط الوقت، انخفاض الالتزام أثناء عطلات نهاية الأسبوع/العطلات/الصيف، مع تسليط الضوء على الحاجة إلى روتين يومي منظم مع إمكانية المرونة لتعكس الحاجة إلى الاستقلالية (خاصة للمراهقين)

نسيان العلاج عن غير قصد 20:9:7:6:4:2 مثل السهو

تحديد أولويات الرعاية 5:7:13:16:17:21 على سبيل المثال، تحديد أولويات العلاجات عمدًا بسبب الأولويات المتنافسة مثل الانشغال بالأنشطة الأخرى، المنافسة الاجتماعية ومتطلبات العمل

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



التنظيم الشخصي



متعلق بالمرضى

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

التكيف مع التغيير في البيئة 2-9-11-13-15-22-24 على سبيل المثال السفر لمسافات طويلة، الأحداث الاجتماعية، مكان العمل/المدرسة الجديدة، المهام غير المتوقعة، التغيير في الظروف، العوائق اللوجستية عند السفر مع مستلزمات التليّف الكيسي والأدوية

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تذكيرات العلاج^{16,7,5}

- توفير البنية وتذكير المرضى بتناول دوائهم أو إكمال علاجهم
- راجع أداة **خطة العلاج الفردية (ITP)**²⁵ (تشير إلى يوم ووقت العلاجات)
- راجع **مصادر المقابلات التحفيزية**²⁶ (الوحدة 5 من المقابلات التحفيزية، ومقطع الفيديو التعليمي "البدء في التفكير في وضع خطة وأهمية زيادة الثقة")
- على سبيل المثال، أصوات تنبيهات الهاتف الجوال، والتطبيقات الرقمية، والملصقات، ووضع الأدوية في أماكن يسهل الوصول إليها، ودمج العلاج في روتين أو تسلسل سلوكي قائم (أي تنظيف الأسنان بالفرشاة)

تخصيص/تبسيط نظام علاج المرضى^{3,1}

للحد من التعقيد، وتلبية الاحتياجات الفردية للمريض، وضمان التوافق مع الروتين اليومي للمريض، وتيسير الالتزام بخطة العلاج

وضع روتين يومي منظم^{18,14,13,5}

- من خلال التشاور بين اختصاصي الرعاية الصحية والمريض/الأسرة لضمان توفير الوقت للعلاج والأنشطة الأخرى، وكذلك دمج خطط العلاج ضمن الأنشطة اليومية للأسرة و/أو المريض
- راجع أداة **خطة العلاج الفردية (ITP)**²⁵ – وضع خطة العلاج بالتعاون مع المريض والأسرة/مقدم الرعاية
- راجع **مصادر المقابلات التحفيزية**²⁶ (كتيب الالتزام ومجموعة الأدوات [المفكرة الأسبوعية، خطة التغيير])
- على الرغم من أن تحديد الروتين اليومي أمر أساسي، إلا أن المرونة في تعديل الجداول الزمنية هي مهارة لا تقل أهمية بالنسبة للمرضى/مقدمي الرعاية لتعلمها

الكشف عن الأسباب الحقيقية لعدم الالتزام وابتكار الحلول المحتملة²⁶

- راجع **مصادر المقابلات التحفيزية**²⁶ (الوحدة 5 من المقابلات التحفيزية، ومقطع الفيديو التعليمي "البدء في التفكير في وضع خطة وأهمية زيادة الثقة"، ومجموعة أدوات الالتزام - مثلاً، ورقة عمل حل المشكلات)



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357-80
3. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33-6
4. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450-8
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74-9
6. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88-94
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393-402
8. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39-47
9. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129-145
10. Cammidge SL, et al. *Pulm Med.* 2016;2016:9458980
11. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86-93
12. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62: 305-14
13. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440-4
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125-35
15. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801-8
16. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601
17. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646-52
18. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56 Suppl 1:S97-106



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

19. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40.
20. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5.
21. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43.
22. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36.
23. Cooley L, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55:948–58.
24. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94.
25. CF CARE Individual Treatment Plan. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
26. CF CARE Motivational Interviewing Resources. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

الصحة النفسية



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

الاكتئاب 16-1 على سبيل المثال، إنكار تشخيص التليّف الكيسي وأعراضه والأمراض المصاحبة له، انخفاض إدراك العلاقة الأبوية، انخفاض التحفيز، التصور السلبي للدواء، سلوكيات التجنب

القلق 18-16-14-8-6-4-3-1 على سبيل المثال، الخوف والتهيج والغضب والقلق بشأن المستقبل، الشعور بفقدان السيطرة، الخوف الحاد والمفرط من إجراء طبي أو جراحي يؤدي إلى التجنب، الخوف من انتقال العدوى، سلوكيات التجنب

ضعف الصحة النفسية لمقدم الرعاية 21-19-12-1 على سبيل المثال الشعور بالعزلة، حزن وأسى لم يُعالج حول تشخيص التليّف الكيسي

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

الرعاية الروتينية للمريض للوقاية من تدهور الصحة العقلية^{25-20.6.4.3.1}

- ينبغي أن يُعَرَّضَ على المرضى المصابين بالتليف الكيسي ومقدمي الرعاية لهم التوعية والتدخلات الوقائية والداعمة لتعزيز مهارات التكيف وإدارة المرض، مثل العلاج السلوكي المعرفي وأساليب حل المشكلات
- يجب أن تقدم فرق الرعاية متعددة التخصصات الدعم بطريقة حساسة ومتعاطفة
- يمكن للأخصائيين الاجتماعيين أو اختصاصيي الصحة العقلية تقديم تقييم وتدخل قائم على الأسرة
- ينبغي الحدّ على الرعاية الذاتية والعافية العاطفية لمرضى التليف الكيسي ومقدمي الرعاية لهم
- توفر المؤسسات الوطنية المعنية بالتليف الكيسي مواد داعمة حول العافية العاطفية. من أمثلة المؤسسات المعنية بالتليف الكيسي: www.cff.org (الولايات المتحدة)، و www.cfcc.org.au (أستراليا)، و www.cysticfibrosis.org.uk (المملكة المتحدة). يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول المؤسسات الوطنية على: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-sociations

ضمان إجراء فحص الصحة العقلية^{6.5.2.1}

- وفقاً لإرشادات اللجنة الدولية للصحة العقلية بشأن التليف الكيسي (ICMH)، يجب إجراء فحص سنوي لكل من مقدمي الرعاية والمرضى. في حالة ملاحظة مستويات مرتفعة من الاكتئاب والقلق، يجب تنفيذ الإجراءات التشخيصية السريرية، متبوعة بالتدخلات النفسية و/أو الدوائية القائمة على الأدلة:
- بيانات توافق الآراء الصادرة عن مؤسسة التليف الكيسي والجمعية الأوروبية للتليف الكيسي¹
- موقع ويب مجموعة عمل الصحة العقلية التابعة للجمعية الأوروبية للتليف الكيسي (يحتوي على معلومات عن الصحة العقلية وأدوات الفحص والعلاج والندوات/الدورات عبر الإنترنت)²⁶



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

1. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80
3. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33
4. Smith BA, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9
6. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402
7. Murgia F, et al. *Clin Ter*. 2012;163:e111–4
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16S1:S1–S62
9. Hilliard ME, et al. *Health Psychol*. 2015;34:496–504
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45
11. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16:637–44
12. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46
13. Grosseohme DH, et al. *J Pediatr Psychol*. 2016;41:1022–32
14. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9
15. Knudsen KB, et al. *Springerplus*. 2016;5:1216



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

16. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros.* 2021;20:133-9.
17. Georgiopoulos AM, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S107-22.
18. Kimball H, et al. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2021. doi: 10.1007/s10567-021-00345-5.
19. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child.* 2012;97:625-31.
20. Besier T, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:672-82.
21. Branch-Smith C, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:S53.
22. CFF. CF and Mental Health: Building resilience. متاح على: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
23. CFF. Emotional Wellness. متاح على: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
24. CFF. CF and Mental Health: What health providers need to know. متاح على: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)
25. ECFS Mental Health Working Group website. متاح على: https://www.ecfs.eu/mental-health-in_CF (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

العائلة



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

دعم الأسرة والتنظيم 20-1 على سبيل المثال، نوايا الوالدين لدعم الالتزام، تفاعلات الأسرة ووظيفتها، التواصل داخل الأسرة، السلوكيات الأسرية الروتينية، أهمية الروتين والاستمرار
الاختلافات في معتقدات العلاج بين المريض والأسرة² على سبيل المثال المعتقدات المتعلقة بفائدة العلاج المتصورة

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



العائلة



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

مشاركة الأسرة 2008-14-17-20-22، على سبيل المثال الاستياء من المرضى الصغار، التوترات حيث تتغير مسؤولية الرعاية مع تقدم العمر، توقف الوالدين عن الذهاب مبكرًا، المرضى البالغين الذين لديهم أطفال لديهم وقت أقل للعلاج، مشاركة الشريك في تقديم الرعاية، المرضى البالغين كمقدمي رعاية للآخرين، المرضى البالغين قد يعتمدون على الدعم الاجتماعي

الصحة العقلية للوالد/مقدم الرعاية 10-12-15-23-26 على سبيل المثال، المعاناة من القلق وأعراض الاكتئاب، الشعور بالعزلة المسؤولية عن إدارة العلاج 1-3-27 على سبيل المثال الاعتماد على مقدمي الرعاية، وعدم الثقة بين المريض واختصاصيي الرعاية الصحية/الأسرة عندما لا يتم تلبية التوقعات*



*المريض البالغ



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



- المعرفة/ المهارات/ القدرة
- سلوكي
- التنظيم الشخصي
- الصحة النفسية
- العائلة
- علاقة مقدم الرعاية
- اجتماعي



التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

مقابلات تحفيزية تشمل أفراد الأسرة والمريض معاً²⁸
لتغيير السلوك الاستدراكي لعلاج التناقض
– راجع مصادر المقابلات التحفيزية²⁸ (كتيب الالتزام)

تقديم معلومات حول العلاج ودعم الأسرة^{10,6,12}

يمكن استخدامها لدعم/بدء المحادثات المتعلقة بالالتزام واكتساب الثقة في تقديم العلاج وكذلك تحديد الجوانب الأساسية الضرورية للرعاية
– توفر المؤسسات الوطنية المعنية بالتليف الكيسي مواد داعمة حول العافية العاطفية. من أمثلة المؤسسات المعنية بالتليف الكيسي: www.cff.org (الولايات المتحدة)، و www.cfcc.org.au (أستراليا)، و www.cysticfibrosis.org.uk (المملكة المتحدة). يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول المؤسسات الوطنية على: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-sociations

اقترح التواصل مع منظمات المرضى^{29,30}

منتدى مفتوح للمرضى وكذلك الآباء/مقدم الرعاية لمشاركة المخاوف ومناقشة التجارب مع أقرانهم، أي توازن رعاية التليف الكيسي مع أفراد الأسر الآخرين
– توفر المؤسسات الوطنية المعنية بالتليف الكيسي مواد داعمة حول العافية العاطفية. من أمثلة المؤسسات المعنية بالتليف الكيسي: www.cff.org (الولايات المتحدة)، و www.cfcc.org.au (أستراليا)، و www.cysticfibrosis.org.uk (المملكة المتحدة). يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول المؤسسات الوطنية على: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-sociations



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

ضمان الوصول المناسب إلى خدمات الصحة العقلية^{31,24,23}

الفحص السنوي للصحة العقلية للآباء/مقدمي الرعاية/مرضى البالغين والتوعية ببرامج الدعم

– بيانات توافق الآراء الصادرة عن مؤسسة التليف الكيسي والجمعية الأوروبية للتليف الكيسي²³

– إذا تم تشخيص شدة سريرية تتراوح من متوسطة إلى شديدة، يجب مراعاة الوعي بالتدخلات النفسية القائمة على الأدلة (بما في ذلك CBT، و IPT و ACT) والعلاجات^{31,24}

تحديد المسؤوليات في إدارة المرض^{27,2}

تحديد أحد أفراد الأسرة المسؤول في المقام الأول عن كل عنصر من عناصر إدارة المرض والانتقال من الرعاية الموجهة للوالدين إلى الرعاية الموجهة للذات



ACT = قبول العلاج والالتزام به؛ CBT = العلاج السلوكي المعرفي؛ IPT = العلاج الشخصي.



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80
2. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63
3. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85
4. Barker DH, et al. *Pediatrics.* 2016;137:e20152296
5. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402
6. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47
7. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:8–17
8. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56
9. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20
10. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6
11. Grossoehme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35
12. Grossoehme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12:838–46
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43
14. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80
15. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33
16. Gathercole K. *J Child Health Care.* 2019;23:425–36
17. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol.* 2014;27:82–6
18. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153–67



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

19. †Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56 Suppl 1:S97–106 .
20. †Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40 .
21. †Abraham, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9 .
22. †Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2013;19:66–78 .
23. †Smith BA et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63 .
24. †Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34 .
25. †Sheehan J, et al. *Arch Dis Child*. 2012;97:625–31 .
26. †Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36 .
27. †Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med*. 2014;2:683–5 .
28. <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> .CF CARE: Motivational interviewing resources . متاح على: (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
29. †Bagnasco A, et al. *J Prev Med Hyg*. 2013;54:124–9 .
30. <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis> .Cystic Fibrosis Trust: New diagnosis . متاح على: (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
31. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros*. 2021;20:133–9 .



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

علاقة مقدم الرعاية

متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

إشراك الطفل في روتين الرعاية 1-3 على سبيل المثال تحمّل مسؤولية أكبر عن رعايته

نقل دعم مقدم الرعاية 1:4،5 على سبيل المثال الاعتماد بشكل أقل على مقدمي الرعاية، عدم رغبة الوالدين في "الانتقال"، عدم السماح لمقدمي الرعاية بالذهاب سريعاً، زيادة الحاجة إلى دعم مقدم الرعاية عندما تتدهور الحالة الصحية

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

الانغماس التدريجي في الإدارة الذاتية المستقلة⁴

- تشجيع التقدم إلى مرحلة البلوغ وتعزيز فهم المرض وعلاجه، والمهارات، وتقديم الدعم لإدارة نظام العلاج بفعالية⁴
- راجع أداة **خطة العلاج الفردية (ITP)**⁶ (توضح الغرض من العلاج لتعزيز أهمية الالتزام وتحديد الأهداف الفردية)
- راجع أداة **مقياس النظير البصري للالتزام وعدم الالتزام (VASANA)**⁷ (تحدد ثقة المريض في المعالجة/العلاج الحالي)
- راجع **موارد المقابلات التحفيزية**⁸ (الوحدات 3-5 من المقابلات التحفيزية، ومقاطع الفيديو التعليمية "استنباط أسباب التغيير" و"البدء في التفكير في وضع خطة وأهمية زيادة الثقة"، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)

الوصول إلى فريق رعاية التليّف الكيسي الأوسع نطاقاً⁴

توفير الرعاية لمرضى العيادات الخارجية لدعم مسؤوليات الإدارة الذاتية ومساعدة المرضى في الوصول إلى الأدوية¹

التشجيع على سلوكيات طلب المساعدة

قبول الدعم من الشريك/الأسرة/الأصدقاء لأنهم غير قادرين على تحمّل المسؤولية وحدها



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

1. Abraham et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9
2. Grossoehme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125-35
3. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153-67
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127-36
5. Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66-78
6. CF CARE Individual Treatment Plan متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)
7. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)
8. CF CARE: Motivational interviewing resources متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالمرضى

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

اجتماعي



العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

الحياة الاجتماعية¹⁻⁵ على سبيل المثال، التدخل في الأنشطة الاجتماعية، الرغبة في عيش حياة "طبيعية" مع أهداف المدرسة أو العمل أو الأسرة

الضغوط الاجتماعية²⁻⁵⁻¹¹ على سبيل المثال، الإحراج الاجتماعي والرغبة في القبول الاجتماعي والإدراك المتكرر*

نظام الدعم غير الدعم المقدم من الأسرة²⁻¹²⁻¹³ مثل دعم الأقران المقيد بسبب تجنب الإصابة بالعدوى

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

*كيف يتصور الفرد طريقة نظر الآخرون إليه



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

إشراك المرضى الشباب مع مرضى آخرين مصابين بالتليف الكيسي^{7,5}
 إشراك المرضى في طرق لتحسين التواصل فيما يتعلق بتجاربهم حتى يفهمها أقرانهم ويشعرون بأنهم مفهومون
 – كبار السن المصابون بالتليف الكيسي يشاركون قصصهم التي يستعرضون فيها الآثار الاجتماعية لمرضهم عبر المنتديات والمدونات
 – التفاعلات الإلكترونية مع المرضى الآخرين المصابين بالتليف الكيسي من خلال وسائل التواصل الاجتماعي والدعم الاجتماعي عبر الإنترنت

شبكة دعم أوسع^{5,1}
 – مواعيد فردية مع الأخصائيين الاجتماعيين والمعالجين وغيرهم من اختصاصيي الرعاية الصحية
 – تشجيع الدعم من الأصدقاء الذين لا يعانون من التليف الكيسي والإدراج في قصة التليف الكيسي

تخصيص/تبسيط نظام علاج المرضى¹⁴
 للحد من التعقيد وتحقيق التوازن بين العبء والشعور "العادي"، يجب تلبية الاحتياجات الفردية للمريض وجعل خطة العلاج أسهل في المتابعة
 – راجع أداة خطة العلاج الفردية (ITP)¹⁵ (تشير إلى يوم وقت العلاج)

المشورة/الاستشارة المهنية^{17,16}
 مناقشة الأهداف المهنية والقيود المحتملة، ومخاطر مكان العمل للمرضى المصابين بالتليف الكيسي، والإفصاح عن التشخيص وتعديل أوقات العمل (أي ساعات العمل المرنة)



متعلق بالمريض

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي



المراجع

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80
2. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33
3. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–62
4. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85
8. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427
10. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93
11. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26:530–40
12. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58
13. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24
15. CF CARE Individual Treatment Plan. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)
16. Zupanič MV & Škerjanc A. *Cent Eur J Public Health.* 2019;27:279–84
17. Demars N, et al. *Disabil Rehabil.* 2011;33:922–6



متعلق بالمرضى

المعرفة/ المهارات/
القدرة

سلوكي

التنظيم الشخصي

الصحة النفسية

العائلة

علاقة مقدم الرعاية

اجتماعي

شدة المرض

متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

تدهور الصحة³⁻¹ مثل وظيفة الرئة، أعراض الجهاز الهضمي

تفاقم الأعراض الرئوية مؤخرًا و/أو دخول المستشفى^{5,4,2}

إدراك شدة المرض^{7,6} على سبيل المثال، النظر إلى المشكلات الصحية على أنها أقل/أكثر شدةً من تلك التي أبلغ عنها اختصاصي الرعاية الصحية، أو قد تتأثر الحاجة إلى الدواء بشدة المرض

شدة المرض

تقدّم المرض

الأمراض المصاحبة



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تقييم نظام الاعتقاد بالدواء والتواصل الفعال¹⁰

- استكشاف أنظمة معتقدات المرضى وأسرهـم والتواصل بطريقة منفتحة وصادقة حول حقيقة حالة المرض، وتقديمها، وعواقبها على الأنشطة اليومية حتى مرحلة البلوغ
- يجب تذكير المرضى/مقدمي الرعاية الملتزمين بشكل مفرط بأهمية العلاج أيضاً، وكذلك الجوانب الأخرى من حياتهم مثل الدراسة/العمل والتفاعل الاجتماعي

مراقبة حالة المريض الصحية بانتظام¹¹

- مراقبة الوظائف الرئوية بانتظام وتزويد المرضى بنتائج اختبارات الوظائف للمساعدة في زيادة الالتزام
- تحديد نقاط مرجعية صحية فردية مع المرضى للمساعدة في تقدير شدة المرض لديهم وحالتهم البدنية، مثل التغيرات في لياقتهم البدنية أثناء القيام بنفس النشاط (مثل المشي اليومي)، لإعادة تنظيم علاجهم حسب الحاجة

التدريب على المهارات للمرضى/مقدمي الرعاية⁸⁻¹⁰

- على سبيل المثال، كيفية استخدام الرذاذ أو قناع ضغط الزفير الإيجابي لتصفية مجرى الهواء، حيث تتغير أجهزة الاستنشاق، وبالتالي تتغير التقنية مع التقدم في العمر
- برامج تعليمية لتعزيز وتنقيف المرضى/مقدمي الرعاية بشأن العلاج وكذلك التقييم الدوري وتقديم التوجيه العملي بشأن أساليب إعطاء العلاج، مثل برنامج إعادة التأهيل الخاصة بأسلوب تنظيف مجرى الهواء في الولايات المتحدة
- زيادة المعرفة بالدواء، على سبيل المثال، توفير تعليمات سهلة الفهم للمريض، وتشجيع مشاركة الوالدين من خلال تعليمات مباشرة وغير مباشرة



متعلق بالمريض

شدة المرض

تقدم المرض

الأمراض المصاحبة



المراجع

1. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393-402
2. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920-7
3. White H, et al. *Eur Respir J.* 2017;49:1600987
4. Quittner AL, *Chest.* 2014 ;146:142-51
5. Eakin MN, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2013;19:687-91
6. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33-6
7. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition.* Taylor and Francis; 2017:175-96
8. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523-33
9. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50-5
10. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258-85



متعلق بالمريض

شدة المرض

تقدّم المرض

الأمراض
المصاحبة

تقدّم المرض

متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

تقدّم سريع للمرض لدى المراهقين¹ على سبيل المثال، تتداخل تحديات النمو مع تقدّم المرض

القلق الناجم عن تقدّم المرض² مثل زيادة القلق عند التفكير في تقدّم المرض

إدراك المريض مع تقدّم المرض³ على سبيل المثال، يرى المرضى أنفسهم أقل صحة

شدة المرض

تقدّم المرض

الأمراض
المصاحبة



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تحقيق التوازن بين الصحة النفسية وتقدّم المرض²

- يمكن لفريق رعاية التليّف الكيسي المتخصص أن ينقل بدقة الإمكانيات الواقعية لتقدّم المرض دون التسبب في زيادة القلق
- يجب إتاحة الإحالة إلى مقدمي الرعاية المناسبين أو تقديم المشورة للمرضى/مقدمي الرعاية للمساعدة في مهارات التكيف المناسبة

تسليط الضوء على أهمية العلاج الوقائي^{3,2}

- مع تقدّم مرض التليّف الكيسي، قد يكون المرضى المراهقون الذين يرون أنفسهم أصحاء بشكل خاص غير ملتزمين بشكل خاص خلال أوقات انخفاض الأعراض ويشعرون بتعاطف أقل من أطبائهم
- للتغلب على ذلك، يجب توعية المرضى/مقدمي الرعاية بأهمية العلاج الوقائي والعلاج المثبط، بدلاً من علاج الأعراض

تحسين مهارات التواصل⁴

- يجب أن يتلقى الأطباء تدريباً لدعم المحادثات مع المرضى/مقدمي الرعاية لبناء علاقات أقوى لاحقاً وبناء الثقة وتحسين وضع الأهداف و/أو إحداث تغيير سلوكي
- راجع مصادر المقابلات التحفيزية⁵ (جميع وحدات المقابلات التحفيزية، وجميع مقاطع الفيديو التعليمية، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)

المراقبة المنزلية والتقنيات الرقمية⁶

- يمكن أن تدعم مراقبة الالتزام توجيه العلاج وتسمح للأطباء بتمييز ما إذا كانت التغييرات السريرية مرتبطة بتقدّم المرض، أو ضعف الالتزام، أو توليفة بينهما
- يمكن أن تساعد المراقبة الذاتية المرضى أيضاً على فهم حالتهم وإدارتها ذاتياً بشكل أفضل



متعلق بالمرضى

شدة المرض

تقدّم المرض

الأمراض
المصاحبة



المراجع

1. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74-9
2. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39-47
3. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450-8
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948-58
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources . متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)
6. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72-7



متعلق بالمريض

شدة المرض

تقدّم المرض

الأمراض
المصاحبة

الأمراض المصاحبة

متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

الأمراض الجسدية المصاحبة¹⁻³ على سبيل المثال، السكري المرتبط بالتليف الكيسي، أمراض الكبد، الألم
أمراض الصحة النفسية المصاحبة⁴⁻⁵ مثل الاكتئاب السريري، القلق السريري، اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط،
اضطراب السلوك، اضطراب الوسواس القهري
للاطلاع على العوامل والتدخلات التكميلية، يُرجى الرجوع إلى فئة الصحة النفسية ضمن المجال الأساسي المتعلق
بالمريض، يُرجى [النقر هنا](#)

شدة المرض

تقدّم المرض

الأمراض
المصاحبة



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

الفحص والدعم الفعالان^{6.5}

- يمكن أن تساعد أدوات وممارسات الفحص المتكاملة خلال المواعيد السريرية الروتينية للتكيف الكيسي على التشخيص والتدخل المبكر
- تشجيع الرعاية الممتدة خارج المستشفى وأهمية التواصل مع المدرسة والمنظمات المناسبة و/أو مقدمي الخدمات المجتمعية الآخرين للمرضى الذين يعانون من هذه المشكلات الإضافية (مثل خدمات الدعم المنزلي والأطباء النفسيين والأخصائيين الاجتماعيين)



متعلق بالمرضى

شدة المرض

تقدم المرض

الأمراض
المصاحبة



المراجع

1. Ronan NJ, et al. *Presse Med.* 2017;46:e125-38
2. Masson A, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2017;23:570-3
3. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601
4. Cohen-Cymerknoh M, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:281-5
5. Quittner AL, et al. *Thorax.* 2016;71:26-34
6. Georgiopoulos AM, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:276-80



متعلق بالمريض

شدة المرض

تقدّم المرض

الأمراض
المصاحبة

الفائدة المتصورة من العلاج



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

الفائدة الفورية¹⁻⁵ على سبيل المثال، عندما لا يظهر تأثير على الفور، أو عدم وجود عواقب ملموسة، أو فترة "هناك المريض" التي تزيد مؤقتاً من الالتزام بعد تقديم علاج جديد

تصور نجاح العلاج⁵⁻⁸ على سبيل المثال، زيادة متوسط العمر المتوقع، مسار المرض المتغير، تجنب المرض والحاجة إلى الإقامة في المستشفى، تحسين نوعية الحياة

إدراك الحاجة إلى العلاج⁸⁻¹⁴، على سبيل المثال قيمة العلاج اليومي إذا كنت تشعر أنك "على ما يرام" أو لا تعاني من أعراض، بعض الأدوية ليست بنفس أهمية أدوية أخرى، شكوك حول ضرورة العلاج

الفائدة المتصورة من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



انقر للاطلاع على قائمة المراجع



انقر للاطلاع على التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

إدارة توقعات العلاج وغرس الإيمان في فوائد العلاج^{15,14,12,10-8,1}

من خلال فهم المعتقدات المتعلقة بالأدوية، قد يتمكن الأطباء السريريون من تحديد العوائق/عوامل الخطر المحتملة لعدم الالتزام وكذلك توفير التثقيف بشأن النتائج المتوقعة، أو دعم تعزيز الكفاءة الذاتية، أو إحالة المرضى إلى المشورة السلوكية

وضع أهداف علاجية قابلة للتحقيق مع المرضى ومقدمي الرعاية¹³

قد تختلف المعتقدات الخاصة بضرورة العلاج مع الأطفال الذين لديهم أهداف علاجية غير متسقة مقارنةً بتلك الخاصة بالآباء والأطباء – راجع أداة خطة العلاج الفردية (ITP)¹⁶ (توضح الغرض من العلاج لتعزيز أهمية الالتزام وتحديد الأهداف الفردية)
• وضع خطة العلاج بالتعاون مع المريض والأسرة/مقدم الرعاية



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



المراجع

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9
3. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–46
4. Morrison L, Milroy S. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;4(4):CD006842
5. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93
6. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80
7. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros.* 2020;19:402–6
8. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6
9. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36
10. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402
11. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav.* 2018;45:435–43
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93
15. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44
16. CF CARE Individual Treatment Plan. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية

تعقيد العلاج



متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

صعوبة إعطاء العلاج¹⁻⁶ على سبيل المثال، تعقيد استعمال الرذاذ، صعوبة فتح علب الدواء، إدارة وتعقيد إعطاء علاج التلثيف الكيسي مع علاجات الأمراض المصاحبة

الإلمام بالعلاج⁷ على سبيل المثال، بدء علاج جديد

تخصيص العلاج⁸⁻⁹ على سبيل المثال، عدم الرغبة في استخدام العلاج، الوقت الذي تستغرقه العلاجات

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

التدريب على المهارات للمرضى/مقدمي الرعاية^{10,8,1}

- على سبيل المثال، كيفية استخدام الرذاذ أو قناع ضغط الزفير الإيجابي لتصفية مجرى الهواء
- برامج تعليمية لتعزيز وتنقيف المرضى/مقدمي الرعاية بشأن العلاج وكذلك التقييم الدوري وتقديم التوجيه العملي بشأن أساليب إعطاء العلاج، مثل برنامج إعادة التأهيل الخاصة بأسلوب تنظيف مجرى الهواء في الولايات المتحدة^{10,1}
- زيادة المعرفة بالدواء، على سبيل المثال، توفير تعليمات سهلة الفهم للمريض، وتشجيع مشاركة الوالدين من خلال تعليمات مباشرة وغير مباشرة⁸

تخصيص/تبسيط نظام علاج المرضى^{8,2}

- للحد من التعقيد، وتلبية الاحتياجات الفردية للمريض وتيسير الالتزام بخطة العلاج
- راجع أداة **خطة العلاج الفردية (ITP)**¹¹ (تشير إلى يوم ووقت العلاج)
- وضع خطة العلاج بالتعاون مع المريض والأسرة/مقدم الرعاية

الاستفادة من الرعاية المقدمة من الصيدلي في العيادات الخارجية^{12,6}

متخصصو الرعاية الصحية الذين يمكن الوصول إليهم مجاناً ويمكنهم توفير التثقيف والدعم للمرضى لمواجهة التحديات في استخدام الأدوية



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



المراجع

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9
4. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402
5. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9
7. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8
8. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85
9. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:8–17
10. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50–5
11. CF CARE Individual Treatment Plan. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
12. Zobel JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;doi: 10.1002/ppul.25283



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية

عبء نظام العلاج

متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

مدة العلاج 15-1 على سبيل المثال، أنظمة العلاج اليومية المعقدة والمستهلكة للوقت

تكرار العلاج 17·16·6·5·2، على سبيل المثال، عدد مرات إعطاء العلاج كل يوم

إدراك المريض 18·5 على سبيل المثال، قد تكون العلاجات معقدة جدًا بحيث يصعب فهمها أو تستغرق وقتًا طويلاً جدًا من منظور المريض مما يؤدي إلى الإجهاد والإزعاج في الحياة اليومية، والتباين في إدراك المريض والأسرة/مقدم الرعاية

التعب أو الإرهاق أو الإنهاك 19 مثل تأثير إعطاء العلاجات كل يوم

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تقييم عبء العلاج²⁰

فهم ما هو عملي وقابل للتحقيق بالنسبة للمريض والأسرة

تخصيص/تبسيط نظام علاج المرضى^{21,20}

للحدّ من التعقيد، وتلبية الاحتياجات الفردية للمريض وتيسير الالتزام بخطة العلاج
- راجع أداة خطة العلاج الفردية (ITP)²² (تشير إلى يوم ووقت العلاج)
• وضع خطة العلاج بالتعاون مع المريض والأسرة/مقدم الرعاية

تقديم مجموعة متنوعة من توصيات العلاج¹²

على سبيل المثال، تقديم خيارات مختلفة لأساليب العلاج الطبيعي بحيث يمكن للمريض اختيار ما يناسبه

مشاركة الصيدلة في الفريق متعدد التخصصات^{21,20}

للمساعدة في إدارة الدواء بشكل مثالي، وتنظيف المرضى، والحفاظ على نوعية الحياة المرتبطة بالصحة

تحسين أنظمة إعطاء الدواء^{16,14,6}

مثل الرذاذات فائقة السرعة لتقليل مدة العلاج



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



المراجع

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36
4. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9
6. Mohamed AF, et al. *Patient.* 2016;9:59–67
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85
8. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88–94
9. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47
10. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7
11. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45
12. Feiten Tdos S, et al. *J Bras Pneumol.* 2016;42:29–34
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93
15. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



المراجع

16. Geller DE & Madge S. *Respir Med*. 2020;105:S24–31.
17. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35.
18. Hente E, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25361.
19. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94.
20. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition*. Taylor and Francis; 2017:175–96.
21. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9.
22. CF CARE Individual Treatment Plan. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية

الآثار الجانبية

متعلق بالمريض

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

تعرض المريض لآثار عكسية وآثار جانبية¹⁻⁴ مثل صعوبة في البلع، عدم الرغبة في التذوق، اضطراب الحياة
كثرة استعمال الأدوية² مثل الاستخدام المتزامن لأدوية متعددة

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تنظيمي^{2,1}

- تخصيص خطط إدارة المرض بهدف تقليل عبء العلاج وتخفيف الأعراض التي تظهر على المرضى، والحفاظ على الوعي بالآثار العكسية المحتملة للدواء
- يمكن أن تكون ممرضات التليّف الكيسي والمعالجون الطبيعيون بمثابة جهة الاتصال الرئيسية للمساعدة في التعامل مع العلاج

دمج الصيدالفة ضمن الفريق متعدد التخصصات والاستفادة من الرعاية التي يقدمها الصيدالفة في العيادات الخارجية^{6,5}

- يمكن أن يقدم الصيدالفة تثقيفًا ودعمًا يركز على المريض لمواجهة التحديات في استخدام الأدوية، مثل الآثار العكسية، وردود فعل الأدوية، والجرعات المناسبة من الأدوية

التثقيف النفسي¹

- تقديم وصفًا للآثار الجانبية



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج

تعقيد العلاج

عبء نظام العلاج

الآثار الجانبية



المراجع

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20
2. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45
3. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93
4. Simon SL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:1085–92
5. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9
6. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52:1006–12



متعلق بالمريض

الفائدة المتصورة
من العلاج



تعقيد العلاج



عبء نظام العلاج



الآثار الجانبية



المعرفة/المهارات/القدرة

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

معرفة فريق رعاية التليّف الكيسي 1-3 على سبيل المثال غير مدرك للمعلومات الحالية

مهارات التواصل مع فريق التليّف الكيسي 4-9 على سبيل المثال، القدرة على توصيل ودعم المرضى و/أو الأسر التي تعاني من التليّف الكيسي، يمكن أن تؤثر مدخلات اختصاصيي الرعاية الصحية على معتقدات المرضى/مقدمي الرعاية حول المرض والعلاج، سوء الفهم أو سوء التفسير عند مناقشة العوائق، الوعي بالعوامل الثقافية والمعتقدات الأسرية



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تحديث المعرفة باستمرار³⁻¹

لمواكبة أحدث المستجدات فيما يتعلق بالالتزام، ومشهد علاج التلييف الكيسي، ومهارات التواصل مع المريض/مقدم الرعاية لضمان اتخاذ قرارات سريرية مستنيرة ودعم شامل للمرضى

تحسين مهارات التواصل^{9,4}

- يجب أن يتلقى الأطباء تدريباً لدعم المحادثات مع المرضى/مقدمي الرعاية لبناء علاقات أقوى لاحقاً وبناء الثقة وتحسين وضع الأهداف و/أو إحداث تغيير سلوكي
- العروض العملية لتقديم الرعاية يمكن أن تحسن من التعلم للمرضى
- راجع مصادر المقابلات التحفيزية¹⁰ (جميع وحدات المقابلات التحفيزية، وجميع مقاطع الفيديو التعليمية، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)
- راجع وحدات التعلم الإلكتروني¹¹ (تشير إلى تحديات الالتزام التي يواجهها المرضى/مقدمو الرعاية في مراحل النمو المختلفة والتدخلات المحتملة)



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



المراجع

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211-20
2. Glauser TA, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:434-40
3. Goldbeck L, et al. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014:CD003148
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948-58
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846-56
7. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33-6
8. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587-92
9. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97-106
10. CF CARE Motivational Interviewing Resources. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)
11. CF CARE e-learning resource. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول

إرشادات حول العلاجات

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

المساعدة في العلاج^{2,1}، على سبيل المثال، عند بدء علاج جديد، مع علاج تصفية مجرى الهواء

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تقديم المساعدة عند بدء العلاج^{2,1}

- تشجيع مساعدة الوالدين/الوصي/مقدم الرعاية عند بدء العلاج، مثل علاج تصفية مجرى الهواء
- فُكّر في استخدام طريقة "إعادة التثقيف" - وهي طريقة تُستخدم للتأكد مما إذا كان المريض يفهم ما يتم شرحه له - إذا كان يفهم، فهو قادر على "إعادة التثقيف" بالمعلومات بدقة

تقديم الدعم³

- ينبغي أن يُعرض على المرضى المصابين بالتثقيف الكيسي ومقدمي الرعاية لهم التوعية والتدخلات الوقائية والداعمة باستمرار لتعزيز مهارات التثقيف وإدارة المرض، مثل العلاج السلوكي المعرفي وأساليب حل المشكلات

التغيير السلوكي⁴

- أسلوب تقديم المشورة المركزة على المريض لمساعدة المرضى على تغيير السلوك
- راجع أداة مقياس النظر البصري للالتزام وعدم الالتزام (VASANA)⁵ (قياس الالتزام الحالي)
- راجع موارد المقابلات التحفيزية⁶ (جميع وحدات المقابلات التحفيزية، وجميع مقاطع الفيديو التعليمية، وكتيب الالتزام، ومجموعة أدوات الالتزام)



المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

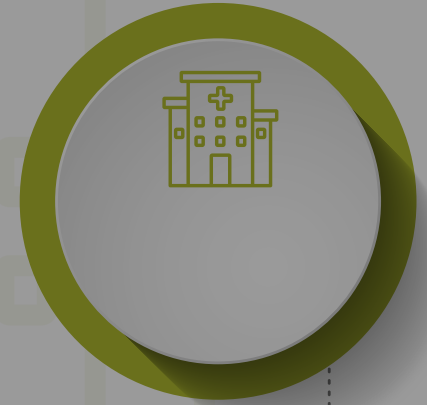
أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



المراجع

1. Mikesell CL, et al. *Respir Care*. 2017;62:920-7
2. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8-17
3. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26-34
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211-20
5. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence متاح على: <https://www.cfcare.net/>
6. CF CARE: Motivational interviewing resources متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
(تم الوصول إليه في يوليو 2021).



المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول

انتقال الرعاية (العمر)

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

يمكن أن يؤثر عمر المريض 16-1، على سبيل المثال، الانتقال من مراهق إلى بالغ، الانتقال إلى الكلية/الجامعة، على الروتين، الأولويات المتنافسة، الإعداد غير الكافي للبلوغ
نقطة الوصول إلى الرعاية 16-19 مثل خدمات رعاية البالغين

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

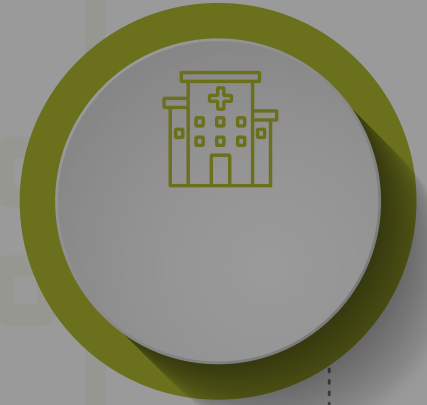
البرامج الانتقالية المنظمة^{17,19,21}

يجب تنظيم انتقال البالغين المصابين بالتليف الكيسي من الرعاية الطبية للأطفال إلى الرعاية الطبية للبالغين ودمج نهج تنموي ومعلومات فردية عن التليف الكيسي، ومهارات المناصرة الذاتية والإدارة الذاتية، واحتياجات الرعاية الصحية المستقبلية، والآثار المترتبة على نمط الحياة، وكيفية التنقل في نظام الرعاية الصحية

التثقيف والتدريب المناسبان لمرحلة حياة كل مريض ومرضه^{16,17}

تقليل احتمالية تدهور وظائف الرئة والمضاعفات المرتبطة بالتليف الكيسي خلال الفترة الانتقالية

- تحسين الكفاءة الذاتية وتحسين مهارات المراقبة
- تخصيص المعلومات لمعالجة الثغرات المعرفية
- الخريطة التعليمية: تقييمات سنوية منظمة لنقاط القوة والضعف في المعرفة، وخطة للعام التالي
- راجع **وحدات التعلم الإلكتروني**²² (تشير إلى تحديات الالتزام التي يواجهها المرضى/مقدمو الرعاية في كل مرحلة من مراحل النمو الأساسية)



المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تمكين المرضى للتشجيع على الرعاية الذاتية^{16،18}

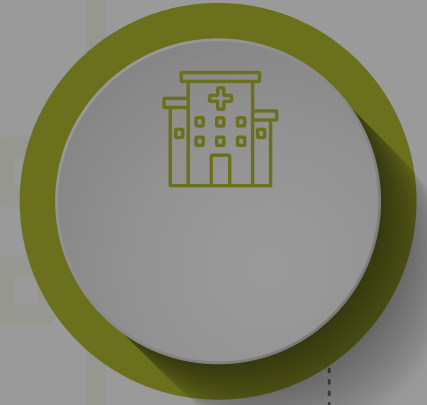
بناء علاقات قوية مع فريق رعاية التليّف الكيسي وإشراك المرضى في قرارات العلاج

– راجع أداة **خطة العلاج الفردية (ITP)**²³ (توضح الغرض من العلاج لتعزيز أهمية الالتزام وتحديد الأهداف الفردية)

• وضع خطة العلاج بشكل وثيق مع المريض بينما ينمو ويكبر

– راجع **مصادر المقابلات التحفيزية**²⁴ (الوحدة 5 من المقابلات التحفيزية، ومقطع الفيديو التعليمي "البدء في التفكير في وضع خطة وأهمية زيادة الثقة")

تشجيع مقدمي الرعاية على تجهيز المرضى لحياة البالغين، وتعزيز الثقة في أنفسهم وحالتهم المرضية



المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

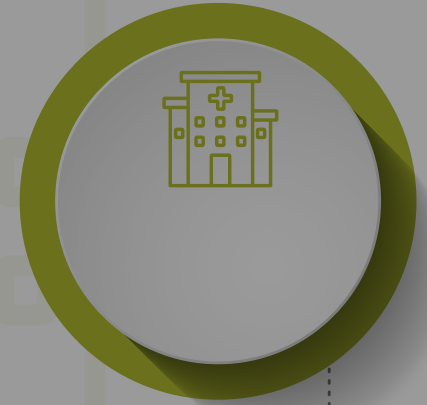
الوصول





المراجع

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9
2. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211-20
3. Masterson TL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:295-301
4. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33-6
5. <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/>. Cystic Fibrosis Trust: Transition and adherence research/research-areas/transition-and-adherence (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
6. Amini S, et al. Presented at ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520
7. Rouzé H, et al. *Patient Prefer Adherence.* 2019;13:1497-510
8. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349-58
9. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920-7
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129-45
11. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801-8
12. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43
13. Shakkottai A, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1224-29
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117-24



المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

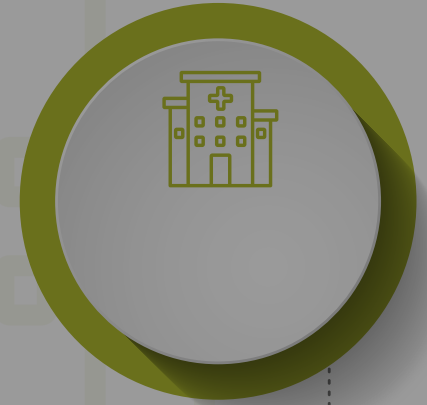
الوصول





المراجع

15. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros.* 2020;19:402–6.
16. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93.
17. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33.
18. CF Trust: Leaving school and cystic fibrosis – booklet for parents. متاح على: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/> life-with-cystic-fibrosis/leaving-school (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
19. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36.
20. Tuchman LK, et al. *Pediatrics.* 2010;125:566e573.
21. Coyne I, et al. *J Child Health Care.* 2017;21:312e330.
22. CF CARE e-learning modules. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
23. CF CARE Individual Treatment Plan. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (تم الوصول إليه في يوليو 2021)؛
24. CF CARE Motivational Interviewing Resources. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول

تنظيم نظام الرعاية الصحية

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

دعم الفريق متعدد التخصصات 1-6 على سبيل المثال، نهج تعاونية تُركّز على المريض لتقديم الاستشارات وإدارة المرضى المصابين بالتأثير الكيسي، مما يساعد المرضى على التكيف مع الاحتياجات المتغيرة

الممارسة القياسية لمناقشة الالتزام 7-8 على سبيل المثال، ما إذا كان مركز رعاية التأثير الكيسي لديه ممارسات قياسية مطبقة لمناقشة الالتزام أو التدخل عندما يكون المريض غير ملتزم

جمع البيانات 7-9-13 مثل التقنيات المتغيرة وغير الموثوقة، وتسجيلات البيانات من الأجهزة الإلكترونية والاستبيانات التي تزود اختصاصيي الرعاية الصحية بمعلومات عدم الالتزام



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تنفيذ تعزيز الالتزام القائم على الأدلة في عيادات التليّف الكيسي⁷
ضمان تقييم الالتزام ومعالجته التحديات الناجمة في كل زيارة

توفير مرافق مناسبة للأطفال/الأسر³
العيادات مع إمكانية الوصول إلى مرافق اللعب؛ المواعيد مع نفس اختصاصي الرعاية الصحية في كل زيارة

الاستفادة من الرعاية المقدمة من الصيدلي في العيادات الخارجية^{14,1}
متخصصو الرعاية الصحية الذين يمكن الوصول إليهم مجاناً ويمكنهم توفير التنقيف والدعم للمرضى لمواجهة التحديات في استخدام الأدوية

تدريب الموظفين على التواصل (بين الثقافات)¹⁵
تقديم الرعاية الوجدانية والمناسبة ثقافيًا



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

نهج الفريق متعدد الاختصاصات فيما يخص الرعاية¹⁶

- تعزيز الرعاية الفردية وزيادة الكفاءة وضمان المشاركة بين المريض والموظفين
- زيادة وقت التواصل مع المريض أثناء زيارات العيادة مع أعضاء الفرق متعددة التخصصات وتقليل وقت الانتظار بين الاستشارات
- الحفاظ على اتساق المشاركين في عيادات الالتزام حيثما أمكن
- تخصيص عامل رئيسي لاستخدام مهارات تنشيط المريض أو مهارات المقابلات التحفيزية
- كفريق، كن واضحًا بشأن أهداف العلاج بالنسبة للمريض

الاستفادة من تدابير الالتزام الموثوق بها والاستفادة من التقنيات الرقمية والمراقبة المنزلية^{13:3}

- تساعد المراقبة الذاتية المرضى على فهم حالتهم وإدارتها ذاتيًا بشكل أفضل. يمكن استكشاف النهج الرقمية المخصصة لاحتياجات المريض، مثل التطبيقات الخاصة بالتلثف الكيسي
- ضمان التحقق من معدلات الالتزام من خلال تقنيات قياس متعددة وتضمن أساليب أكثر موثوقية مثل المراقبة الإلكترونية (أي أن الراداة الإلكترونية يمكنها مراقبة الالتزام عبر استنشاق التنفس ([Adaptive Aerosol Technology™])



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



المراجع

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357-80
3. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211-20
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127-36
5. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52:1006-12
6. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97-106
7. Riekert KA, et al. *J Cyst Fibros.* 2015;14:142-8
8. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646-52
9. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069-74
10. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637-44
11. O'Donohoe R & Fullen BM. *Respir Care.* 2014;59:1731-46
12. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117-24
13. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72-7
14. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021. doi: 10.1002/ppul.25283
15. Cohen-Cymbarknoh M, et al. *Lancet Respir Med.* 2016;4:91-2
16. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683-5



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول

أدوات المراقبة الرقمية

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

الاستخدام¹ على سبيل المثال، نقص الخبرة في أدوات المراقبة الرقمية، ضعف المعرفة الرقمية، نقص الوعي بجميع الميزات

تفضيل المريض² على سبيل المثال، المرضى الذين يفضلون نوعًا مختلفًا من التكنولوجيا مقارنةً بفريق رعاية التليّف الكيسي

عبء إضافي³ على سبيل المثال، المراقبة المنزلية لإنشاء مهمة إضافية للمريض للقيام بها

فقدان الحداثة/الاهتمام^{1,3} على سبيل المثال، انخفاض التحفيز مع مرور الوقت، الشعور بالرتابة المشابهة لأنظمة العلاج



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

اختيار المريض^{3,1}

تحديد المرضى/مقدمي الرعاية الأكثر احتمالاً للاستفادة من استخدام أدوات المراقبة الرقمية – يمكن أن يساعد الاختيار الدقيق في تقليل الوقت المستثمر في التدريب ونشر الأدوات الرقمية

الاستخدام الانتقائي¹

تشجيع استخدام أدوات المراقبة الرقمية في أوقات محددة إذا كان الالتزام يمثل مشكلة، على سبيل المثال، استخدام تطبيق التتبع قبل بضعة أيام من الاستشارة أو فيما يتعلق بالفحوص السنوية – يجب الاتفاق على تكرار ونوع المتابعة مع المرضى/مقدمي الرعاية مقدماً

تخصيص تقديم التكنولوجيا¹

يجب أن يكون استخدام المراقبة الرقمية مصمماً وفقاً لمهارات المرضى وقدراتهم، على سبيل المثال، تقديم ميزات التطبيق تدريجياً، أو تقديم المشورة بشأن استكشاف التطبيق، أو شرح الجوانب ذات الصلة و/أو الأساس المنطقي للاستخدام



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



المراجع

1. Floch J, et al. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8:e158963
2. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res*. 2020;7:e000601
3. Calthorpe RJ, et al. *Thorax*. 2020;75:72-7



متعلق بالنظام
الصحي

- المعرفة/المهارات/
القدرة
- إرشادات حول
العلاجات
- انتقال الرعاية
(العمر)
- تنظيم نظام الرعاية
الصحية
- أدوات المراقبة
الرقمية
- الوصول

الوصول



متعلق بالنظام
الصحي

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

بُعد المسافة لمرفق رعاية المرضى العيادات الخارجية¹ مثل السفر لمسافة طويلة للحصول على الرعاية الروتينية لمرضى العيادات الخارجية

تكرار التفاعل مع فريق متعدد التخصصات² مثل المرضى الذين يعيشون على مسافة بعيدة من مركز رعاية التليّف الكيسي قد لا يكونوا قادرين على زيارة فريق رعاية التليّف الكيسي بانتظام

الحضور إلى عيادة التليّف الكيسي³ على سبيل المثال، قد يكون لزيارة عيادة التليّف الكيسي تأثير إيجابي على الالتزام

الحصول على الدواء⁴ على سبيل المثال، الوصول المحدود إلى الدواء بسبب عوامل مثل التكلفة والحاجة إلى الحصول على الدواء بالرداذ من الصيدلية

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تنفيذ استخدام التطبيب عن بُعد/التواصل المنتظم عبر الهاتف²
خاصة للمرضى الذين يعيشون على مسافة بعيدة من مركز التأليف الكيسي

إنشاء شبكة دعم للمرضى الذين لا يحصلون على دعم منزلي⁴
تسهيل إدارة المرض

استكشاف إمكانية تقديم الرعاية وتنفيذها في عيادات التوعية⁵
تحسين إمكانية الوصول إلى الرعاية الصحية

دمج الصيدالفة في الفريق متعدد التخصصات والاستفادة من الرعاية المقدمة من الصيدلي في العيادات الخارجية⁶
يمكن أن يساعد الصيدالفة في التغلب على تحديات التغطية التأمينية وتسهيل الوصول إلى أنظمة العلاج والأدوية الموصوفة في الوقت المناسب



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول



المراجع

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9
2. Chrysochoou EA, et al. *Acta Paediatr.* 2017;106:1882
3. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393-402
4. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86-93
5. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211-20
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9



متعلق بالنظام
الصحي

المعرفة/المهارات/
القدرة

إرشادات حول
العلاجات

انتقال الرعاية
(العمر)

تنظيم نظام الرعاية
الصحية

أدوات المراقبة
الرقمية

الوصول

الموارد الاجتماعية

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

التعليم الأكاديمي 1-3 على سبيل المثال، يمكن أن يؤدي المستوى الأدنى من تعليم مقدم الرعاية إلى انخفاض الالتزام
البيئة الأسرية 4-20 على سبيل المثال، نوايا الآباء لدعم الالتزام، وتفاعلات الأسرة ووظيفتها، والتواصل داخل الأسرة،
السلوكيات الأسرية الروتينية
بالنسبة للعوامل والتدخلات التكميلية، يُرجى الرجوع إلى فئة العائلة تحت المجال الأساسي المتعلق بالمريض، يُرجى
[النقر هنا](#).



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة



متعلق بالشؤون
الاجتماعية
الاقتصادية

الموارد الاجتماعية

الموارد المالية



التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

تقديم معلومات حول العلاج للأسرة^{13,9-15}

يمكن استخدامها لدعم/بدء المحادثات المتعلقة بالالتزام واكتساب الثقة في تقديم العلاج وكذلك تحديد الجوانب الأساسية الضرورية للرعاية – توفر المؤسسات الوطنية المعنية بالتليف الكيسي محتوى متعدد التنسيقات للمرضى والآباء/مقدمي الرعاية. من أمثلة المؤسسات المعنية بالتليف الكيسي: www.cff.org (الولايات المتحدة)، و www.cfcc.org.au (أستراليا)، و www.cysticfibrosis.org.uk (المملكة المتحدة).

يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول المؤسسات الوطنية على: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-sociations

مقابلات تحفيزية تشمل أفراد الأسرة والمريض معاً²⁰
لتغيير السلوك الاستدراكي لعلاج التناقض
– راجع [موارد المقابلات التحفيزية](#)²¹ (كتيب الالتزام)

الدعم الاجتماعي داخل فريق التليف الكيسي والشبكات الأوسع نطاقاً^{17,4}
– مواعيد فردية مع الأخصائيين الاجتماعيين والمعالجين وغيرهم من اختصاصيي الرعاية الصحية
– تشجيع الدعم من الأصدقاء الذين لا يعانون من التليف الكيسي والإدراج في قصة التليف الكيسي



متعلق بالشؤون
الاجتماعية
الاقتصادية

الموارد الاجتماعية

الموارد المالية



المراجع

1. 'Amini S, et al. Presented at ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520
2. 'Flores JS, et al. *Respir Care*. 2013;58:279-85
3. 'Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol*. 2015;50:1244-52
4. 'Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357-80
5. 'Santer M, et al. *BMC Pediatr*. 2014;14:63
6. 'Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258-85
7. 'Barker DH, et al. *Pediatrics*. 2016;137:e20152296
8. 'Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393-402
9. 'Lomas P. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8:39-47
10. 'Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8-17
11. 'O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846-56
12. 'Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211-20
13. 'Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33-6
14. 'Grossoehme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125-35
15. 'Grossoehme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838-46
16. 'Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43
17. 'Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65-80
18. 'Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523-33
19. 'Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425-36
20. 'Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2014;27:82-6
21. <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> .CF CARE Motivational Interviewing Resources . متاح على: (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالشؤون
الاجتماعية
الاقتصادية

الموارد الاجتماعية

الموارد المالية

الموارد المالية



متعلق بالشؤون
الاجتماعية
الاقتصادية

الموارد الاجتماعية

الموارد المالية

العوامل الحرجة التي تؤثر على الالتزام

دخل الأسرة¹ على سبيل المثال يمكن أن يؤدي ارتفاع دخل الأسرة السنوي إلى التزام أفضل التأمين²⁻⁴ على سبيل المثال، التغطية التأمينية للدواء الموصوف، نقص التأمين



انقر للاطلاع على
قائمة المراجع



انقر للاطلاع على
التدخلات المحتملة





التدخلات المحتملة لدعم الالتزام الأمثل

توقع/تحديد العقبات وابتكار الحلول المحتملة⁵
راجع مصادر المقابلات التحفيزية⁵ (الوحدة 5 من المقابلات التحفيزية، ومقطع الفيديو التعليمي "البدء في التفكير في وضع خطة وأهمية زيادة الثقة"، ومجموعة أدوات الالتزام - مثلاً، رقة عمل حل المشكلات)

دمج الصيدلة في الفريق متعدد التخصصات والاستفادة من الرعاية المقدمة من الصيدلي في العيادات الخارجية
يمكن أن يساعد الصيدلة في التغلب على تحديات التغطية التأمينية لضمان حصول المرضى على الأدوية وتلقيها في الوقت المناسب



متعلق بالشؤون
الاجتماعية
الاقتصادية

الموارد الاجتماعية

الموارد المالية



المراجع

1. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol.* 2015;50:1244-52.
2. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64:292-5.
3. Li SS, et al. *Clin Respir J.* 2018;12:1981-8.
4. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9.
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources. متاح على: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (تم الوصول إليه في يوليو 2021).



متعلق بالشؤون
الاجتماعية
الاقتصادية

الموارد الاجتماعية

الموارد المالية