



ارتقای خودمدیریتے در مشکلات مزمن سلامتے

نظریه‌ها و کاربست

فهرست

فهرست اختصارات.....	۷
سخن مترجم.....	۹
۱: مقدمه.....	۱۱
۲: تعریف خودمدیریتی در سطح فردی.....	۲۰
بخش ۱: نظریه‌ها و مداخله‌های سطح فردی برای ارتقای خودمدیریتی.....	۴۱
۳: درمان شناختی‌رفتاری برای ارتقای خودمدیریتی.....	۴۳
۴: افزایش امید.....	۷۲
۵: مزاحمت بیماری و خودمدیریتی مشکلات مزمن سلامتی.....	۸۷
۶: مصاحبه‌انگیزی برای ارتقای خودمدیریتی.....	۱۰۶
بخش ۲: پژوهش درباره مشکلات مزمن سلامتی خاص.....	۱۱۹
۷: خودمدیریتی رفتارهای اعتیادی.....	۱۲۱
۸: خودمدیریتی آرتریت (التهاب مفاصل).....	۱۴۲
۹: خودمدیریتی آسیب‌های سوختگی.....	۱۶۲
۱۰: خودمدیریتی سرطان.....	۱۷۸
۱۱: خودمدیریتی مشکلات سلامتی مرتبط با قلب.....	۱۹۱
۱۲: خودمدیریتی دیابت.....	۲۰۵
۱۳: خودمدیریتی صرع.....	۲۳۲
۱۴: خودمدیریتی آسیب شنوایی.....	۲۴۳
۱۵: خودمدیریتی ویروس نقص ایمنی انسانی (HIV).....	۲۵۴
۱۶: خودمدیریتی مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس).....	۲۶۵
۱۷: خودمدیریتی درد.....	۲۷۹
۱۸: خودمدیریتی وزوز گوش.....	۲۹۰
۱۹: خودمدیریتی آسیب‌های بینایی.....	۳۰۱
بخش ۳: فناوری و فنون جدید برای ارتقای خودمدیریتی.....	۳۲۳
۲۰: پزشکی از راه دور.....	۳۲۵

۳۳۱	۲۱: مداخله‌های اینترنتی
۳۳۹	بخش ۴: ارتقای خودمدیریتی در جهان
۳۴۱	۲۲: مدل‌های سیستمی از خودمدیریتی
۳۵۱	واژه‌نامه انگلیسی به فارسی
۳۵۲	واژه‌نامه فارسی به انگلیسی

فهرست اختصارات

Alcoholics Anonymous (AA)	الکلی‌های بی‌نام
American Association of Diabetes Educators (AADE)	انجمن مدرسان دیابت آمریکا
American Burn Association (ABA)	انجمن سوختگی آمریکا
Active Communication Education(ACE)	آموزش فعال برقراری ارتباط
Acceptance and Commitment Therapy(ACT)	درمان پذیرش و تعهد
Antiepilepsy drugs (AEDs)	داروهای ضدصرع
Age-related macular degeneration (AMD)	دژنراسیون ماکولا مرتبط با سن
American Psychiatric Association (APA)	انجمن روان‌پزشکی آمریکا
Antiretroviral therapy (ART)	درمان آنتی رتروویروسی
Acute stress disorder(ASD)	اختلال استرس حاد
Addiction Severity Index (ASI)	شاخص شدت اعتیاد
Arthritis Self-Management Program (ASMP)	برنامه خودمدیریتی آرتریت
Antecedent Target Measure (ATM)	ارزیابی هدف پیشین
Boston Center for Treatment Development and Training (BCTDT)	مرکز توسعه و آموزشی درمانی بوستون
Body image and social adjustment (BISA)	تصویر بدنی و سازگاری اجتماعی
Coronary artery bypass grafting (CABG)	پیوند بای پس عروق کرونر
Cognitive-behavioral therapy (CBT)	درمان شناختی-رفتاری
Chronic Care Model (CCM)	مدل مراقبت مزمن
Centers for Disease Control and Prevention (CDC)	مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری
Chronic disease self-management (CDSM)	خودمدیریتی بیماری مزمن
Coping Effectiveness Training (CET)	آموزش اثربخشی مقابله
Clinically Isolated Syndrome (CIS)	سندرم مجزای بالینی
Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)	بیماری انسداد مزمن ریوی
Cardiac prevention and rehabilitation program (CPRP)	برنامه پیشگیری و توان بخشی قلبی
Community reinforcement approach and family training (CRAFT)	رویکرد تقویت اجتماع محور و آموزش خانواده
Concerned significant others (CSOs)	افراد مهم دلسوز
Cardiovascular disease (CVD)	بیماری قلبی عروقی
Disease management program (DMP)	برنامه مدیریت بیماری
Human immunodeficiency virus (HIV)	ویروس نقص ایمنی انسانی
Help to Overcome Problems Effectively (HOPE)	کمک به غلبه مؤثر بر مشکلات (امید)
Improved Access to Psychological Therapies (IAPT)	افزایش دسترسی به درمان‌های روان‌شناختی
Internet-supported cognitive-behavior therapy (ICBT)	درمان شناختی-رفتاری حمایتی اینترنتی

International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)	طبقه‌بندی بین‌المللی عملکرد، ناتوانی و سلامتی
Illness Intrusiveness Ratings Scale(IIRS)	مقیاس درجه‌بندی مزاحمت بیماری
Living Well with a Disability (LWWD)	زندگی بهینه با ناتوانی
Model for Assessment of Telemedicine (MAST)	مدلی برای ارزیابی پزشکی از راه دور
Mindfulness-based relapse prevention (MBRP)	پیشگیری از عود مبتنی بر ذهن‌آگاهی
Multiple chronic conditions (MCC)	مشکلات مزمن سلامتی همزمان
Management Information Decision Support Epilepsy Tool (MINDSET)	ابزار مدیریت اطلاعات حمایتی تصمیم‌گیری صرع
Motivational Interviewing Treatment Integrity (MITI)	درمان یکپارچه‌سازی مصاحبه انگیزشی
Medical nutrition therapy (MNT)	درمان تغذیه پزشکی
Modular Service Package Epilepsy (MOSES)	بسته خدماتی مدولار صرع
National Health Interview Survey (NHIS)	زمینه‌یابی مصاحبه سلامت ملی
National Health Service (NHS)	خدمات سلامتی ملی
Oral glucose tolerance test (OGTT)	تست تحمل گلوکز خوراکی
Positive and Negative Affect Scale (PANAS)	مقیاس عاطفه مثبت و منفی
Progressive muscle relaxation (PMR)	آرمیدگی پیشرونده عضلات
Relapse prevention (RP)	پیشگیری از عود
Self-management support (SMS)	حمایت خودمدیریتی
Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP)	مرگ ناگهانی در صرع
Total body surface area (TBSA)	ناحیه سطح کل بدن
Tinnitus Coping Strategy Questionnaire (TCSQ)	پرسشنامه راهبردی مقابله وزوز گوش
Tinnitus masking (TM)	پوشاننده وزوز گوش
Tinnitus Retraining Therapy (TRT)	درمان بازآموزی وزوز گوش
Vital Exhaustion (VE)	خستگی حیاتی
Web Epilepsy, Awareness, Support, and Education (WEBEASE)	وب صرع، آگاهی، حمایت و آموزش

سخن مترجم

برای پزشک یا متخصص سلامت طبیعی است که تنها چند بار در سال با افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی ملاقات کوتاهی داشته باشد. با وجود این، افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی باید ۲۴ ساعت شبانه‌روز و ۷ روز هفته با این مشکل زندگی کنند. با این اوصاف، چه کسی در واقع مسئول مدیریت این مسئله است؟ فرد مبتلا با «مدیریت خُرد» مشکلش را مدیریت می‌کند، هر چند متخصصان سلامت می‌توانند به بیماران مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی و خانواده‌های آنها توصیه‌هایی در مورد رویکردهای درمانی یا «مدیریت کلان» ارائه کنند. کتاب «ارتقای خودمدیریتی در مشکلات مزمن سلامتی» طیف گسترده‌ای از موضوعات مرتبط با نظریه‌ها و کاربرست خودمدیریتی، مداخله‌هایی با اعتبار تجربی و اطلاعاتی را که افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی باید از آن برخوردار باشند (توسط متخصصان مراقب سلامت به آنها و خانواده‌هایشان آموزش داده شود) پوشش می‌دهد. امروزه در بسیاری از کشورهای جهان، افراد بسیاری به مشکل مزمن سلامتی مبتلا هستند و مستلزم افزایش امید به زندگی در جامعه و بهبود کیفیت زندگی با اقدامات مراقب سلامت می‌باشند. با افزایش مشکلات مزمن سلامتی، نیاز روزافزون به تدوین و ارزیابی علمی برنامه‌های خودمدیریتی رسمی بیش از پیش احساس می‌شود و با توجه به این روند، نظام‌های سلامت باید از الگوی درمان مبتنی بر مراقبت حاد به الگوی درمان مبتنی بر مراقبت مزمن تغییر روش دهند. این کتاب با هدف ضرورت کمک به ارتقای دانش خودمدیریتی در بیماران و همچنین به مراقبان سلامت، شیوه‌های توانمندسازی افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی در زمینه خودمدیریتی را آموزش می‌دهد.

کتاب *ارتقای خودمدیریتی در مشکلات مزمن سلامتی* در ۲۲ فصل طی چهار بخش تنظیم شده است که از جمله مباحث این فصول می‌توان به تعریف خودمدیریتی در سطح فردی، درمان شناختی‌رفتاری برای ارتقای خودمدیریتی، مزاحمت بیماری و خودمدیریتی مشکلات مزمن سلامتی، مصاحبه انگیزشی برای افزایش خودمدیریتی، خودمدیریتی آرتروز، خودمدیریتی سرطان، خودمدیریتی دیابت، خودمدیریتی درد اشاره کرد. کتاب حاضر منبعی ارزشمند برای بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، متخصصان سلامت و متخصصان سایر حوزه‌های مرتبط است. لازم به ذکر است در بعضی فصول کتاب اصلی مطالبی راجع به رویه‌ها، دستورالعمل‌ها و مسائلی مطرح شده است که برای مخاطب ایرانی به دلیل عدم وجود چنین شرایطی در ایران نامأنوس جلوه می‌کند و لذا با هماهنگی ناشر این بخش‌ها در ترجمه‌ها مطرح نشده‌اند.

در پایان ترجمهٔ این اثر را به بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، روان‌شناسان سلامت، روان‌شناسان بالینی و سایر متخصصان مرتبط تقدیم می‌کنیم. همچنین از انتشارات ارجمند به خاطر حمایت‌ها و دلگرمی‌هایی که در کلیهٔ مراحل ترجمه و چاپ این کتاب داشتند، سپاسگزاریم.

دکتر خدیجه باباخانی

دکتر فردین مرادی‌منش

مقدمه

چرا باید به مطالعه خودمدیریتی پرداخت؟

▪ ارین مارتز

به عقیده ما سلامتی به معنای توانایی سازگاری و خودمدیریتی است.

— هیوبر و همکاران (۲۰۱۱، ص. ۳).

برای دهه‌ها، سازمان جهانی بهداشت (WHO؛ ۱۹۴۸) سلامتی را «حالت بهزیستی کامل جسمی، روانی، اجتماعی و نه صرفاً فقدان بیماری یا ناتوانی» تعریف کرده است (ص. ۱). این تعریف مفهوم سلامتی را به جای حذف بیماری‌ها، در جهتی مثبت‌تر گسترش می‌دهد. با وجود این، هیوبر و همکاران (۲۰۱۱) بر این باورند که تعریف سازمان جهانی بهداشت باید به‌روزرسانی شود، زیرا تحقق معیار سخت‌گیرانه «حالت بهزیستی کامل جسمی، روانی و اجتماعی» در بسیاری از افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی امکان‌پذیر نیست. هیوبر و همکاران پیشنهاد دادند در تعریف سلامتی باید تغییری اساسی و تعریفی انعطاف‌پذیر، کاربردی و مثبت‌تر از سلامتی به‌جای تعریف آرمانی سازمان جهانی بهداشت مطرح شود که طبق آن سلامتی در چارچوب مشکلات مزمن سلامتی، به معنای توانایی سازگاری و خودمدیریتی است. این تعریف نشان می‌دهد باید به جای دستیابی آرمانی به «بهزیستی کامل» واقع‌بینانه‌تر بنگریم و بپذیریم که بسیاری از افراد در طول عمرشان به یک یا چند مشکل مزمن سلامتی مبتلا می‌شوند؛ و ابتلا به چنین مشکلاتی همیشه به معنای فقدان بهزیستی یا سلامتی نیست.

هدف اصلی کتاب حاضر معرفی نظریه‌ها و اقداماتی است که به افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی کمک می‌کند تا به وسیله خودمدیریتی تا حد امکان مستقل شوند. خودمدیریتی به شیوه‌های مختلفی تعریف شده است (به فصل دوم مراجعه کنید)، اما در اصل به این معنی است: افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی هرچند با متخصصان مراقبت سلامتی همکاری می‌کنند، تا حد امکان مسئولیت

مدیریت علائم مشکل‌شان را بر عهده می‌گیرند. هدف این کتاب بررسی شیوه‌هایی است که مراقبان سلامت به کمک آنها می‌توانند خودمدیریتی را در افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی ارتقا دهند. موضوعات این کتاب شامل مرور مدل‌های نظری، پژوهش‌هایی در مورد مشکلات خاص و مداخله‌های تجربی است که خودمدیریتی مشکلات مزمن سلامتی را در جمعیت بزرگسال ارتقا می‌بخشد. در این فصل به‌طور مختصر هدف کتاب را توضیح می‌دهیم. همچنین اصطلاح‌های مورد استفاده در این کتاب (و آنهایی که در این کتاب نیستند) و ساختار کتاب را شرح می‌دهیم. در آغاز، فصل را با این بحث شروع می‌کنیم که چرا ارتقای خودمدیریتی در محیط مراقبت سلامتی کنونی حائز اهمیت است.

چرا ارتقای خودمدیریتی مهم است؟

خودمدیریتی به سه دلیل مهم باید موضوع پژوهش‌های علمی و مورد توجه مراقبان سلامت و نظام‌های مراقبت سلامتی تلقی شود.

افزایش جهانی مشکلات مزمن سلامتی

موفقیت در درمان مشکلات حاد سلامتی و افزایش امید به زندگی منجر به افزایش شیوع مشکلات مزمن سلامتی شده است و این یکی از دلایل اصلی ضرورت ارتقای خودمدیریتی است. در سراسر جهان، بیماری‌های غیرواگیردار (برای مثال، مشکلات مزمن سلامتی) «مسئول ۶۸ درصد از ۵۶ میلیون مرگ جهانی در سال ۲۰۱۲» بوده‌اند (سازمان جهانی بهداشت، ۲۰۱۴، ص. xi). امروزه، مشکلات مزمن سلامتی علت اصلی مرگ و ناتوانی در اروپا هستند (باس، بلومل، شلرکاینسن و زنتنر، ۲۰۱۰). در ایالات متحده، بیش از ۵۰ درصد از بزرگسالان به یک یا چند مشکل از هفت مشکل مزمن سلامتی (سرطان، دیابت، فشارخون بالا، سکته مغزی، بیماری قلبی، بیماری‌های تنفسی و مشکلات سلامت روان) مبتلا هستند (دی ول و همکاران، ۲۰۰۷). این فراوانی به دلیل اینکه فقط برای هفت مشکل مزمن سلامتی محاسبه شده است، بدین معناست که میزان شیوع واقعی برای همه مشکلات مزمن سلامتی بیشتر از ۵۰ درصد خواهد بود. این پژوهش‌ها نشان می‌دهند چالش ابتلا به مشکلات مزمن سلامتی، مسئله‌ای شایع در جمعیت عمومی است.

علاوه بر این واقعیت که اکثر جمعیت ایالات متحده دست‌کم به یک مشکل مزمن سلامتی مبتلا هستند، حدود یک‌چهارم از جمعیت آمریکا به بیش از یک مشکل مزمن سلامتی مبتلا هستند (وارد و شیلر، ۲۰۱۲). وارد و شیلر در سال ۲۰۱۰ با استفاده از داده‌های حاصل از زمینه‌یابی مصاحبه سلامت ملی (NHIS) شیوع مشکلات مزمن متعدد (MCC) را در جمعیت آمریکایی غیرنظامی و غیرساکن در

آسایشگاه مورد بررسی قرار دادند. آنها بر ۱۰ مشکل مزمن سلامتی (فشارخون بالا، بیماری عروق کرونر قلب، سکنه مغزی، دیابت، سرطان، آرتروز [التهاب مفاصل]، هیپاتیت، ضعف یا نارسایی کلیه و آسم یا بیماری انسداد مزمن ریوی) متمرکز شدند. وارد و شیلر دریافتند ۲۶ درصد از بزرگسالان آمریکایی به مشکلات مزمن متعدد مبتلا بودند که ۲۱/۸ درصد بیش از سال ۲۰۰۱ بود. آنها میزان شیوع بالاتر مشکلات مزمن متعدد را در افراد سالمند مشاهده کردند. وارد، شیلر و گودمن (۲۰۱۴) مجموعه داده‌های زمینه‌یابی مصاحبه سلامت ملی ۲۰۱۲ را ارزیابی کردند و نتایج مشابهی به دست آوردند: حدود نیمی از جمعیت غیرنظامی و غیرساکن در آسایشگاه‌های آمریکا یکی از ۱۰ مشکل مزمن سلامتی را گزارش کردند و ۲۵/۵ درصد از آنها مبتلا به مشکلات مزمن متعدد (ابتلای همزمان به دو یا بیش از دو مشکل مزمن سلامتی) بودند. ارزیابی داده‌های زمینه‌یابی مصاحبه سلامت ملی فقط محدود به ۱۰ مشکل مزمن سلامتی بود و مشکلات روان را لحاظ نکرده بود؛ به همین دلیل وارد و همکاران اذعان کردند ارزیابی آنها از شیوع واقعی مشکلات مزمن متعدد (MCC) ممکن است کمتر از میزان واقعی بوده باشد.

اطلاعات در دو بند قبلی بر یکی از دلایل اهمیت تمرکز بر خودمدیریتی تأکید می‌کنند: شیوع مشکلات مزمن سلامتی در جمعیت عمومی در حال افزایش است. با وجود این، افزایش مشکلات مزمن سلامتی تنها شاخص مهم ضرورت تمرکز بر ارتقای خودمدیریتی در مشکلات مزمن سلامتی نیست. نیاز مبرم به ارتقای خودمدیریتی از مشکلات مزمن سلامتی درمان‌نشده و مدیریت‌نشده ناشی می‌شود. هفت مورد از ۱۰ علل اصلی مرگ در ایالات متحده، مشکلات مزمن سلامتی (بیماری قلبی، سرطان، مشکلات مزمن سلامتی دستگاه تنفسی تحتانی، بیماری‌های مغزی عروقی، بیماری آلزایمر، دیابت ملیتوس و نفریت یا نشانگان نفروتیک یا نفروز؛ مرکز ملی آمارهای سلامت، ۲۰۱۵) هستند.

هزینه‌های ناشی از مشکلات مزمن سلامتی

علت دیگر ضرورت ارتقای خودمدیریتی، افزایش هزینه‌های مراقبت سلامتی با افزایش جهانی مشکلات مزمن سلامتی است. از کل هزینه‌های مراقبت سلامتی در آمریکا، ۸۴ درصد مربوط به افراد مبتلا به یک یا چند مشکل مزمن سلامتی است، هرچند ۶۶ درصد از هزینه‌های مراقبت سلامتی مربوط به افراد مبتلا به دو یا بیش از دو مشکلات مزمن سلامتی هستند (آندرسون، ۲۰۱۰). علاوه بر این، در ایالات متحده هزینه‌های سلامتی در حال افزایش است. در سال ۲۰۱۴، آمریکا بالغ بر ۳ تریلیون دلار صرف مراقبت‌های سلامتی کرد که برابر با ۱۷/۵ درصد تولید ناخالص داخلی ملی بود (مارتین، هارتمن، بنسون، کاتلین و تیم محاسبات هزینه‌های ملی سلامت، ۲۰۱۶).

افزایش مشکلات مزمن سلامتی نه تنها منجر به افزایش هزینه‌های مراقبت سلامتی شده است، بلکه

هزینه‌های اجتماعی بسیاری نیز داشته است. به‌گفته سازمان جهانی بهداشت (۲۰۰۲، ص ۱۱)، تأکید اضافه شده است) «مشکلات مزمن سلامتی در همه حوزه‌ها منجر به افزایش پیامدهای نامطلوب اقتصادی و اجتماعی می‌شوند و منابع مراقب سلامت را در هر کشوری تهدید می‌کنند». بعضی از پیامدهای فزاینده مشکلات مزمن سلامتی به‌صورت هزینه‌های افراد و اجتماعی تجربه می‌شوند:

یکی از هزینه‌های مشکلات مزمن سلامتی از نظر اقتصادی این است که بیماری مزمن، ظرفیت بهره‌وری اجتماعی را از طریق کاهش تولید نیروی کار انسانی، خروج کامل افراد از بازار کار ناشی از افت سلامت، تغییر از کار تمام‌وقت به نیمه‌وقت و یا غیبت دوره‌ای از کار، انباشت کمتر «سرمایه انسانی» (از جمله اطلاعات و مهارت) و اثربخشی کمتر در محیط کار (حضورگرایی)^۱ کاهش می‌دهد (مؤسسه پزشکی، ۲۰۱۲، ص. ۱۰۰).

هزینه سالیانه مشکلات مزمن سلامتی برای اقتصاد آمریکا نه تنها به دلیل هزینه‌های مراقبت سلامتی، بلکه به دلیل کاهش بهره‌وری افزایش یافته است. دی‌ول و بدروسیان (۲۰۰۷) با پیامد هفت مشکل مزمن سلامتی (سرطان، دیابت، فشارخون بالا، سکته مغزی، بیماری قلبی، بیماری‌های تنفسی و مشکلات سلامت روان) دریافتند که این بیماری‌ها سالیانه در آمریکا، بیش از ۳/۱ تریلیون دلار هزینه داشته‌اند که طبق برآورد سالیانه ۱/۱ تریلیون دلار ناشی از کاهش بهره‌وری و ۲۷۷ میلیارد دلار ناشی از هزینه‌های درمان بوده است.

محدودیت‌های زمانی متخصصان

سومین دلیل برای ضرورت ارتقای خودمدیریتی، محدودیت‌های زمانی اکثر متخصصان مراقب سلامتی (برای مثال، متخصصان پزشکی، سلامت روان و توان‌بخشی) است. بسیاری از متخصصان مراقب سلامتی در مطب‌های خصوصی، کلینیک‌ها یا بیمارستان‌ها محدودیت‌هایی در زمینه میزان برقراری ارتباط (از جمله تعداد و طول مدت) با مراجعان دارند. این متخصصان به افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی در زمینه بهترین اقدامات درمانی موجود مشاوره می‌دهند. ماهیت زمان محدود جلسات مراقب سلامتی، منجر به خدمات حرفه‌ای اکثر متخصصان متمرکز بر درمان علائم مشکل‌زا و مشورت در مورد مدیریت علائم می‌شود. در حالت مطلوب، این سطح از مراقبت سلامت کافی خواهد بود. با وجود این، اکثر مشکلات مزمن سلامتی نیازمند مدیریت روزانه و حتی ساعتی هستند. ضروری است افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی به دلیل محدودیت‌های زمانی متخصصان مراقب سلامتی،

۱. حضور در کار علی‌رغم ابتلا به بیماری

بتوانند علائم بیماری‌شان را مدیریت کنند. به‌ویژه اینکه کمک برای مدیریت علائم برای افراد در محیط‌های اجتماع‌محور، همیشه در دسترس نیست. بنابراین به افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی باید تا حد امکان در زمینه مهارت‌های خودمدیریتی و مؤلفه‌های خوددرمانی، آموزش‌های لازم داده شود. یعنی آنها باید نسبت به زمان پیگیری درمان حرفه‌ای مراقبت سلامتی آگاه باشند. خودمدیریتی در افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی اختیاری نیست، بلکه اجتناب‌ناپذیر است؛ چرا که متخصصان بالینی «فقط در بخش محدودی از زندگی بیمار حضور دارند و تا حدودی تمام پیامدهای درمان تحت تأثیر رفتار بیمار است» (گلاسگو، دیویس، فائل و بک، ۲۰۰۳، ص. ۵۶۳).

هدف کتاب

هرچند متخصصان مراقب سلامتی با فراهم‌سازی بهترین راهبردهای درمانی یا راهبردهای درمانی شواهدمحور در مورد مشکلات مزمن سلامتی و مشاوره، نقش مهمی در کمک به افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی در درمان شرایط پر نوسان آنها ایفا می‌کنند، اما اکثر متخصصان مراقب سلامتی می‌دانند که در نهایت مسئولیت مدیریت مشکل مزمن سلامتی بر عهده خود افراد است. با وجود این، متخصصان مراقب سلامتی برای ارتقای خودمدیریتی بهتر این بیماران می‌توانند اقدامات بسیاری انجام دهند. این کتاب در مورد جنبه‌های مختلف این پویایی بین فردی چالش‌برانگیز صحبت می‌کند. همچنین جنبه‌های متعددی از خودمدیریتی بررسی شده است، با این امید که طیف گسترده‌ی مطالب بتواند به متخصصان مراقب سلامتی برای درک بهتر و تسهیل خودمدیریتی افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی کمک کند.

این کتاب سه هدف را دنبال می‌کند: هدف اول کمک به متخصصان مراقب سلامتی برای ارتقای بهتر خودمدیریتی مشکلات مزمن سلامتی با مرور الگوهای نظری و پژوهش‌های مداخله‌ای تجربی مختص به بیماری است. هدف دوم کمک به متخصصان مراقب سلامتی در دستیابی به شناخت اطلاعات مختص به بیماری برای آموزش افراد است (برای مثال، در مداخله‌های آموزشی) تا برای حل چالش‌های مرتبط با بیماری توانمند شوند. هدف سوم کمک به متخصصان مراقب سلامتی در شناخت از طیف واکنش‌های هیجانی احتمالی افراد که در شروع مشکل مزمن سلامتی تجربه می‌کنند و به متخصصان کمک می‌کند تا از حوزه‌های مورد نیاز مداخله احتمالی و از پژوهش‌های علمی معرفی‌کننده اقدامات مربوط به سازگاری مؤثرتر با مشکلات مزمن سلامتی مطلع شوند.

به‌طور خلاصه، هدف کتاب پیشنهاد مجموعه‌ای از مهارت‌ها، اطلاعات و برنامه‌هایی است که می‌توان از آنها برای کمک به ارتقای خودمدیریتی طیفی از مشکلات مزمن سلامتی استفاده کرد. مدل‌های خودمدیریتی مورد بحث در این کتاب، راهبردهای مؤثری را پیشنهاد می‌کنند که همکاری

متخصصان مراقب سلامتی و افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی را تسهیل می‌کند و همچنین افراد را توانمند می‌سازد تا مهارت‌های حل مسئله و مدیریت واکنش‌های هیجانی مرتبط با ابتلا به مشکلات مزمن سلامتی را یاد بگیرند.

تعاریف مورد استفاده در این کتاب

خودمدیریتی: در فصل دوم این کتاب مجموعه‌ای از تعاریف خودمدیریتی به‌طور مفصل مورد بحث قرار گرفته است، همچون «تعریف خودمدیریتی در سطح فردی». به‌طور مختصر، خودمدیریتی را می‌توان به‌صورت زیر تعریف کرد: «مشارکت فعال افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی در مدیریت سلامتی و مراقبت از خویش. خودمدیریتی مؤثر شامل مشارکت فرد در فعالیت‌هایی است که سلامتی و بهزیستی وی را حفظ کرده و ارتقا می‌بخشد» (بخش خدمات انسانی و سلامت، ۲۰۱۲، ص. ۵).

یکی از اولین تعاریف در مورد خودمدیریتی توسط کوربین و استراوس (۱۹۸۸) شامل سه مؤلفه است: الف- مدیریت پزشکی، شامل مصرف دارو طبق تجویز پزشک و حضور در جلسات پزشکی، ب- مدیریت رفتاری، شامل حفظ یا اتخاذ نقش‌های مهم منتخب زندگی پس از شروع مشکل مزمن سلامتی و ج- مدیریت هیجانی، شامل مدیریت واکنش‌های هیجانی مرتبط با شروع مشکل مزمن سلامتی و سازگاری با حضور دائمی بیماری مزمن.

مشکل مزمن سلامتی: مشکل مزمن سلامتی به منزله «مشکلات سلامتی که در طی سال‌ها یا دهه‌ها نیاز به مدیریت مداوم دارند» تعریف شده است (سازمان جهانی بهداشت، ۲۰۰۲، ص. ۱۱). براساس سازمان جهانی بهداشت، اصطلاح «مشکل مزمن» گستره فراتر از دیدگاه سنتی است که تنها محدود به بیماری‌ها یا «اختلال‌های» غیرواگیر (از جمله دیابت، بیماری قلبی عروقی و سرطان) نیست، بلکه عفونت‌های واگیر (از جمله اچ آی وی یا ایدز) و انواع مشکلات سلامت روان (از جمله افسردگی، اسکیزوفرنی) و «مشکلات دائمی ساختاری» (از جمله قطع عضو، نابینایی و بیماری‌های مفاصلی) را همچون مشکلات مزمن سلامتی پوشش می‌دهد.

تعریف دیگر مشکلات مزمن سلامتی شامل فهرست ویژگی‌های زیر است:

شروع تدریجی، بروز در طی زمان، علیت چند متغیری، تغییر در طی زمان، سیر نوسانی، تشخیص غیرقطعی، پیش‌آگهی مبهم، درمان ناپذیری، ضرورت مدیریت طولانی مدت، عدم قطعیت فراگیر، استفاده مداوم از دارو، تغییر رفتار (مانند رژیم غذایی، ورزش و اوقات فراغت)، تغییر در روابط اجتماعی و وضعیت شغلی، درماندگی هیجانی (هولمن و لوریگ، ۲۰۰۴، ص. ۲۴۰).

در عین حال، تعریف دیگری از مشکل مزمن سلامتی بیان می‌دارد: «مشکل مزمن، مشکلی با پیشرفت آهسته، دوره طولانی، عدم بهبودی خودبه‌خود و محدودیت در عملکرد، بهره‌وری و کیفیت زندگی فرد مبتلا ایجاد می‌کند» (مؤسسه پزشکی، ۲۰۱۲، ص. ۱۰۰).

در این کتاب اصطلاح «افراد مبتلا به مشکل مزمن سلامتی» به جای اصطلاح‌هایی مثل افراد مبتلا به «اختلال مزمن» یا «بیماری مزمن» استفاده شده است؛ زیرا اصطلاح «مشکل مزمن سلامتی» بیشتر معرف دیدگاه کل‌نگر زیستی‌روانی اجتماعی نسبت به ناتوانی است. اصطلاح‌های «بیماری مزمن» و «اختلال مزمن» به «مدل پزشکی ناتوانی» اشاره دارند که بر آسیب‌شناسی (بیماری) و درمان آن به جای دیدگاهی کل‌نگر نسبت به عملکرد و ناتوانی انسان تمرکز دارند. همچنین اصطلاح «بیماری مزمن» اشاره به این دارد که فرد به‌طور مزمن مریض است، اما عدم تمایز را بیان نمی‌کند؛ زیرا یکی از جنبه‌های وجود فرد ممکن است در حد انتظار جمعیت عمومی عمل نکند اما باز چنین فردی می‌تواند زندگی پویا، بارور و رضایت‌بخشی برقرار کند. اینها عمده‌ترین دلایلی هستند که چرا اصطلاح «مشکل مزمن سلامتی» و نه «بیماری مزمن» یا «اختلال مزمن» (به‌استثنای هنگامی که در پژوهش‌ها به نظریه «مزاحمت بیماری» یا به فرایند بیماری زمینه‌ساز مشکل مزمن سلامتی اشاره می‌شود) در کتاب حاضر کاربرد دارد.

عدم استفاده از اصطلاح‌های «پیروی»، «تبعیت» و «بیمار»: اصطلاح‌های «پیروی» و «تبعیت» در این کتاب استفاده نشده است (به غیر از زمانی که در پژوهشی ذکر شده است). این دو اصطلاح دلالت بر رویکردی پدرسالارانه و پزشکی نسبت به آسیب و ناتوانی دارند که در آن پزشکان رژیم‌های درمانی را برای افراد تعیین می‌کنند و افراد باید از این رژیم‌ها پیروی یا تبعیت کنند، در غیر این صورت فرض می‌شود که فرد «ناپیروی» کرده است. این اصطلاح‌ها دیدگاهی را بیان می‌کنند که در آن افراد بر مبنای میزان پیروی یا تبعیت‌شان از «دستورات پزشک» مورد ارزیابی قرار می‌گیرند، به‌ویژه هنگامی که آن دستورات در طی همکاری با افراد تدوین نشده باشند یا هنگامی که موجب ناراحتی افراد شوند یا با انتخاب‌های زندگی آنها تداخل کنند.

همچنین، در کتاب حاضر از اصطلاح «بیمار» استفاده نشده است (به غیر از زمانی که در پژوهش‌ها ذکر شده است)، زیرا این اصطلاح بیشتر نشان‌دهنده رویکرد مدل پزشکی نسبت به ناتوانی است. کلمه «بیمار» نشان‌دهنده این است که فرد «مریض» است؛ این در حالی است که ما به اصطلاحی نیاز داریم که تأکید کند جنبه‌ای از فرد مطابق انتظار جمعیت عمومی عمل نمی‌کند. دیدگاه زیستی‌روانی اجتماعی متعادل‌تر با استفاده از زبان «اول افراد» (برای مثال، فرد مبتلا به مشکل مزمن سلامتی) به جای اصطلاح «بیمار» در مورد زندگی فرد مورد تأکید قرار می‌گیرد، به طوری که مشکل مزمن سلامتی نقطه کانونی زندگی افراد نیست. زبان «اول افراد» به‌طور ضمنی می‌پذیرد که مشکل یا ناتوانی مزمن سلامتی نباید

برای افرادی که مبتلا به یک یا چند مشکل مزمن سلامتی هستند، «درگیری ذهنی» ایجاد کند (لیونه و پارکر، ۲۰۰۵، ص. ۱۹). در نهایت، این افراد در وهله اول انسان‌هایی با نقش‌ها، علائق و جنبه‌های متعددی هستند که ارتباطی با واقعیت ابتلای آنها به مشکل مزمن سلامتی ندارد.

ساختار این کتاب

این کتاب رویکردهای نظری و شواهد محوری را مطرح می‌کند. فصل دوم این کتاب (تعریف خودمدیریتی در سطح فردی) از شیوه‌های مختلف تعریف خودمدیریتی صحبت می‌کند. مدل خودمدیریتی کتاب، مبتنی بر رویکردی سه مؤلفه‌ای است که عبارت‌اند از: الف) همکاری مراقبان سلامت با یکدیگر برای کمک به افراد جهت مدیریت علائم مشکلات مزمن سلامتی‌شان، ب) آموزش مختص به مشکل در مورد علائم شایع و توصیه‌هایی در مورد تصمیم‌ها و اقدامات خردی که افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی می‌توانند هنگام وقوع علائم انجام دهند و ج) مهارت‌های مقابله‌ای ناشی از ابتلا به مشکل مزمن سلامتی که می‌تواند تسهیل‌کننده مدیریت واکنش‌های هیجانی و استرس شود. هر یک از فصل‌های بخش دوم کتاب، این سه حوزه خودمدیریتی را پوشش می‌دهد.

بخش اول کتاب، شامل فصل‌هایی است که چارچوب‌های نظری برای تشویق تغییر رفتار و پیامدهای سلامت فراهم می‌کنند که با هدف کمک به افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی طراحی شده‌اند. چند فصل در بخش اول بر ایده‌های تقویت توان روانی افراد برای پذیرش مسئولیت خودمدیریتی مشکل‌شان تمرکز دارند.

بخش دوم کتاب، شامل فصل‌هایی در مورد بعضی از مشکلات مزمن سلامتی است. این فصل‌ها مطالعات تجربی از جمله پژوهش‌های بنیادی و مداخله‌های بالینی مرتبط با مدیریت مشکلات مزمن سلامتی را مورد بررسی قرار می‌دهند. همچنین فصل‌های بخش دوم شامل برنامه‌ها و مداخله‌هایی است که به افراد در رابطه با مشکل‌شان کمک می‌کند تا نحوه تصمیم‌گیری خرد براساس آموزش در رابطه با بیماری و درمان آن را یاد بگیرند.

فصول بخش سوم مربوط به ارتباط فناوری و اقدامات خودمدیریتی را پوشش می‌دهد که متخصصان مراقبت سلامتی می‌توانند از آنها برای کمک به افراد مبتلا به مشکلات مزمن سلامتی استفاده کنند. این کتاب با فصلی در مورد الگوهای سیستمی خودمدیریتی و کاربرد آنها در نظام‌های مراقبت سلامتی، به پایان می‌رسد.

این کتاب به منزله فراهم کردن منبعی تخصصی در مورد خودمدیریتی مشکلات مزمن سلامتی برای متخصصان مراقبت سلامتی، و همچنین برای دریافت‌کنندگان مراقبت سلامتی می‌تواند مفید واقع شود. در نهایت، اطلاعات کتاب می‌تواند برای همدلی و عرضه خدمات مؤثر به دریافت‌کنندگان