



جمهوری اسلامی ایران
وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی



مؤسسه ملی تحقیقات سلامت
جمهوری اسلامی ایران



دانشگاه علوم پزشکی تهران

مبانی و ضوابط اجرایی برنامه حمایت از بیمار پیچیده

فرید ابوالحسنی شهرضا



مؤسسه ملی تحقیقات سلامت
گروه خدمات سلامت
تابستان ۱۴۰۲

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

سرشناسه	: ابو الحسنی شهرضا، فرید، ۱۳۳۹ -
عنوان و نام پدیدآور	: مبانی و ضوابط اجرایی برنامه حمایت از بیمار پیچیده/فرید ابو الحسنی شهرضا؛ [برای] دانشگاه علوم پزشکی تهران، موسسه ملی تحقیقات سلامت جمهوری اسلامی ایران، وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی.
مشخصات نشر	: تهران: آفریدگار قلم، ۱۴۰۳.
مشخصات ظاهری	: ۳۰۹ ص.: جدول.
شابک	: 978-600-5372-17-5
وضعیت فهرست نویسی	: فیپا
موضوع	: حمایت از بیمار
	Patient advocacy
	بیماران بستری -- ایران -- گزارش‌های بالینی
	Hospital patients -- Iran -- Case studies
	اختلال فشار روانی پس‌آسیبی -- بیماران -- مشاوره
	Post-traumatic stress disorder -- Patients -- Counseling of
	پزشکی -- خدمات -- ارزشیابی
	Medical care -- Evaluation
	پزشکی -- خدمات -- جنبه‌های روان‌شناسی
	Medical care -- Psychological aspects
	مراقبت‌های بیمارستانی -- ایران -- گزارش‌های بالینی
	Hospital care -- Iran -- Case studies
شناسه افزوده	: دانشگاه علوم پزشکی تهران
شناسه افزوده	: موسسه ملی تحقیقات سلامت جمهوری اسلامی ایران
شناسه افزوده	: ایران. وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
شناسه افزوده	: Iran. Ministry of Health and Medical Education
رده بندی کنگره	: ۴۵/R۷۲۷
رده بندی دیویی	: ۲/۱۷۴
شماره کتابشناسی ملی	: ۹۵۸۹۱۹۲
اطلاعات رکورد کتابشناسی	: فیپا

عنوان کتاب: مبانی و ضوابط اجرایی برنامه حمایت از بیمار پیچیده

پدید آورنده: دکتر فرید ابو الحسنی شهرضا (عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران)

طراحی و صفحه‌آرایی: محمد علائی پور

ناشر: آفریدگار قلم

چاپ و صحافی: بهرنگ

تیراژ: ۵۰۰ جلد

نوبت چاپ: اول

قیمت: این کتاب رایگان می‌باشد.

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۵۳۷۲-۱۷-۵

نشانی: خیابان انقلاب، خیابان فخررازی، کوچه فاتحی داریان، پلاک ۹، واحد ۱، تلفن: ۶۶۹۷۹۳۲

پیش‌گفتار

در سال‌هایی که مسئولیت مرکز گسترش شبکه در معاونت بهداشتی وزارت بهداشت بر عهده‌ی من بود و هم‌زمان با آن برای دانشجویان MPH مدیریت برنامه‌های تندرستی را تدریس می‌کردم، مفهومی که بعداً آن را «ریزش» نامیدم، توجه مرا به خود جلب کرد. هنگامی که دولت امکاناتی را برای بهره‌مند شدن مردم از خدمات سلامت تأمین می‌کند، همه‌ی افرادی که این امکانات برای آنان فراهم شده، برای دریافت خدمت مراجعه نمی‌کنند. همه‌ی افرادی که برای دریافت خدمت مراجعه می‌کنند، به اهداف اولیه از دریافت خدمت دست نمی‌یابند و همه‌ی افرادی که اهداف اولیه در آنان محقق می‌شود، اهداف نهایی از دریافت خدمت را تجربه نمی‌کنند. برای مثال امکانات مورد نیاز برای ارزیابی مردم در مورد عوامل خطر بیماری‌های ایسکمیک قلب در یک شهرستان، متناسب با حجم و پراکندگی جمعیت، مستقر شده است. همه‌ی افرادی که گروه هدف این خدمات را تشکیل می‌دهند، برای دریافت خدمت مراجعه نمی‌کنند. از میان افرادی که مراجعه می‌کنند، همه پس از دریافت خدمت به درستی، در مورد وضعیت خود و اقداماتی که باید انجام دهند توجه نمی‌شوند؛ یعنی به اهداف اولیه از دریافت خدمت دست نمی‌یابند. همه‌ی افرادی هم که نسبت به وضعیت خود توجه شده‌اند، پس از ترک محل خدمت، به آنچه که باید انجام دهند عمل نمی‌کنند و در نتیجه به هدف نهایی، که مبتلا نشدن به بیماری قلبی است، دست نمی‌یابند. به بیان دیگر در هر مرحله بخشی از جمعیت هدف ریزش می‌کند و در نهایت تعداد اندکی از این جمعیت به هدف نهایی دست می‌یابند. تماس نظام ارائه‌ی خدمت، پس از آنکه خدمتگیر محل ارائه‌ی خدمت را ترک کرد با او قطع می‌شود و لذا از آنچه که بر او می‌گذرد و علل دست نیافتن او به اهداف خدمت نیز مطلع نمی‌شود. شرایط اجتماعی بیمار از اهم علل دست نیافتن او به اهداف خدمات سلامت است که معمولاً مورد توجه خدمتگران قرار نمی‌گیرد. به منظور کاستن از ریزشی که پس از دریافت خدمت روی می‌دهد، رویکردهای متنوعی در نظام‌های ارائه‌ی خدمت تجربه شده است. تماس تلفنی با خدمتگیر و کسب اطلاع از شرایط او، ساده‌ترین کاری است که به این منظور می‌توان انجام داد. به کمک این تماس می‌توان خدمتگیر را به مصرف منظم دارو و مراجعه‌ی منظم برای دریافت خدمت ترغیب کرد. این رویکرد را در مراکز سلامت روان جامعه‌نگر و کلینیک‌های غیر واگیر به کار گرفتیم. داده‌های این مراکز به وضوح نشان می‌داد که تماس تلفنی بیشتر منجر به استمرار بیشتر دریافت خدمت می‌شود؛ ولی از طریق یک تماس تلفنی ساده نمی‌توان بر همه‌ی عواملی که منجر به ریزش خدمتگیر می‌شود غلبه کرد. در نتیجه برای خدمتگیرانی که در معرض پی‌آمدهای وخیم‌تری قرار دارند، از روش‌های پیچیده‌تری باید استفاده کرد.

هنگامی که به درخواست یکی از دوستان، سرگرم طراحی مدلی برای ارائه‌ی خدمت به کودکان اوتیستیک بودیم، به سبب شرایط پیچیده‌ی خانواده‌هایی که کودک اوتیستیک دارند، ضرورت پیگیری‌های پس از دریافت خدمت، بیش از پیش، توجه ما را به خود جلب کرد. جست‌وجوی این دوست گرامی برای یافتن منابعی که ما را در طراحی چنین پیگیری‌های یاری رساند، منجر به یافتن کتاب

R. G. Kathol, R.L. Andrew, M. Squire, P.J. Dehnel; *The Integrated Case Management Manual: Value-Based Assistance to Complex Medical and Behavioral Health Patients*; Second Edition; Springer; 2018

شد. این کتاب حاصل تجربه‌ی مؤلفان آن در راه اندازی یک برنامه‌ی Case Management در آمریکا است. همانگونه که از عنوان کتاب نیز مشخص است گروه هدف این برنامه را بیماران پیچیده‌ای تشکیل می‌دهند که اگر به حال خود رها شوند، در سراسیمه سقوط قرار می‌گیرند. ایده‌ی اصلی روش معرفی شده در این کتاب از گروه INTERMED (www.intermedconsortium.com) در اروپا اخذ شده است و طی یک دوره‌ی ۱۰ ساله، تعداد قابل توجهی Case Manager بر مبنای آن تربیت شده‌اند. مؤلفان جزئیات مراحل کار خود را در

کتاب معرفی کرده‌اند؛ به گونه‌ای که با مطالعه‌ی دقیق آن این احساس در خواننده ایجاد می‌شود که او هم می‌تواند ساز و کار مشابهی را در جامعه‌ی خود ایجاد کند. بیمارانی که شرح حال آنان در این کتاب آورده شده است، خواننده را به یاد تعداد قابل توجهی از چنین بیمارانی در محیط اطراف خود می‌اندازد و اینکه با استقرار نظام مشابهی چه باری را می‌توان از دوش بیماران، خانواده‌ی آنان و جامعه برداشت. به همین سبب با همراهی یک تیم ۵ نفره خواندن کتاب و تطبیق آن را با شرایط نظام سلامت ایران آغاز و با توجه به محتوای کار، عنوان «حمایت از بیمار پیچیده» را برای آن انتخاب کردیم. مجموعه‌ی پیش رو نسخه‌ی اول تطبیق فرایند حمایت از بیمار پیچیده برای اجرا در شرایط ایران است. یقیناً تجربه‌ی حاصل از پیش‌آزمون آن را دستخوش تغییرات فراوانی خواهد کرد.

از خداوند می‌خواهم که برای ادامه‌ی این راه به ما اخلاص، بصیرت، صبر، توکل و توفیق عنایت فرماید.

دکتر فرید ابوالحسنی

۳۰ مهر ۱۳۸۹

فهرست محتوا

۱	فصل اول، مبانی حمایت از بیمار پیچیده
۳	مقدمه
۴	بیمار پیچیده
۴	حمایت از بیمار پیچیده
۶	اصولی که حامی باید مورد توجه قرار دهد
۹	ویژگی‌های حامی
۱۰	تیم حمایت
۱۱	چه افراد یا مؤسسه‌ای می‌توانند بیمار را برای حمایت معرفی کنند؟
۱۱	ساختار سازمانی برنامه‌ی حمایت
۱۵	فصل دوم، برقراری ارتباط با مؤسسه‌ی معرفی‌کننده‌ی بیمار برای حمایت
۱۹	فصل سوم، فرایندهای برنامه‌ی حمایت
۲۱	مقدمه
۲۳	توضیحات فرایندهای معرفی و پذیرش بیمار
۲۸	توضیحات فرایندهای حمایت از بیمار در تیم حمایت
۳۹	توضیحات فرایندهای پس از حمایت
۴۳	فصل چهارم، دستورالعمل به کارگیری حامی
۴۵	دستورالعمل به کارگیری حامی
۴۷	فصل پنجم، چارچوب و محتوای دوره‌ی آموزش حامی
۶۲	آموزش عملی
۶۹	دوره‌ی کارورزی
۷۱	فصل ششم، روش ارزیابی عملکرد حامی و پرداخت به او
۷۳	چارچوب کلی ارزیابی عملکرد و پرداخت به حامی
۷۳	پایش فعالیت‌های حامی توسط مدیر تیم حمایت

۷۵	ارزیابی رضایت بیمار از عملکرد حامی
۷۵	روش تعیین دشواری حمایت
۷۶	محاسبه‌ی حق الزحمه‌ی حامی بابت حمایت از یک بیمار
۷۶	محاسبه‌ی حق الزحمه برای بیماری که دوره‌ی حمایت را به پایان نبرده است
۷۷	محاسبه‌ی حق الزحمه‌ی بیماری که به حمایت طولانی نیاز دارد
۷۷	پرداخت بابت تلاش‌های ویژه
۸۹	مراحل تغییر
۹۱	روح مصاحبه‌ی انگیزشی
۹۵	فرایندهای مصاحبه‌ی انگیزشی
۹۷	ناهماهنگی بین بیمار و حامی
۹۸	مهارت‌های مصاحبه‌ی انگیزشی
۱۰۱	بیرون کشیدن گفتمان تغییر
۱۸۳	حمایت از لوسیندا
۱۸۴	مقدمه
۱۸۵	حمایت از لوسیندا
۲۰۶	فرایندهای معرفی، پذیرش و حمایت از مریم
۲۵۲	فهرست مندرجات
۲۵۳	آرتريت روماتوئيد چیست؟
۳۰۷	شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

فهرست پیوست‌ها

- پیوست شماره ۱، فرم معرفی بیمار برای حمایت ۷۸
- پیوست شماره ۲، اولین تماس مسئول پذیرش با بیمار ۸۰
- پیوست شماره ۳، فرم بازخورد به معرفی‌کننده ۸۱
- پیوست شماره ۴، فرم پذیرش بیمار ۸۲
- پیوست شماره ۵، فرم عودت بیمار به مسئول پذیرش ۸۶
- پیوست شماره ۶، لیست بیماران تحت حمایت ۸۷
- پیوست شماره ۷، نامه واگذاری مسؤلیت حمایت از بیمار به حامی ۸۸
- پیوست شماره ۸، مصاحبه‌ی انگیزشی ۸۹
- پیوست شماره ۹، اولین تماس حامی با بیمار ۱۰۴
- پیوست شماره ۱۰، گفت‌وگوی باز هدایت شده با بالغان ۱۰۶
- پیوست شماره ۱۱، گفت‌وگوی باز هدایت شده با کودک/نوجوان و خانواده ۱۱۲
- پیوست شماره ۱۲، جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار بالغ ۱۲۱
- پیوست شماره ۱۳، جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار کودک/نوجوان ۱۲۸
- پیوست شماره ۱۴، فرم ثبت نتایج مشورت ۱۳۷
- پیوست شماره ۱۵، فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ) ۱۳۸
- پیوست شماره ۱۶، فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار کودک/نوجوان) ۱۳۹
- پیوست شماره ۱۷، مقیاس ۹ سؤالی اختلال افسردگی (PHQ-9) ۱۴۰
- پیوست شماره ۱۸، مقیاس ۷ سؤالی اختلال اضطراب فراگیر (GAD-7) ۱۴۱
- پیوست شماره ۱۹، فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها ۱۴۲
- پیوست شماره ۲۰، جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار ۱۴۳
- پیوست شماره ۲۱، جدول ثبت فعالیت‌های حمایت ۱۴۴
- پیوست شماره ۲۲، فرم بازخورد در مورد تعیین حامی بیمار معرفی شده ۱۴۵
- پیوست شماره ۲۳، فرم بازخورد در مورد درجه‌ی پیچیدگی بیمار ۱۴۶
- پیوست شماره ۲۴، فرم بازخورد در مورد برنامه‌ی حمایت از بیمار ۱۴۹
- پیوست شماره ۲۵، فرم بازخورد در مورد نتایج پایش پیشرفت مطلوب ۱۵۲
- پیوست شماره ۲۶، فرم بازخورد در مورد نتایج پایش پیشرفت نامطلوب ۱۵۵

- پیوست شماره ۲۷، فرم بازخورد در مورد خاتمه‌ی حمایت ۱۵۸
- پیوست شماره ۲۸، توجیه بیمار در مورد نقش حامی ۱۶۰
- پیوست شماره ۲۹، فرم ارزیابی مدیر تیم حمایت ۱۶۲
- پیوست شماره ۳۰، تفاهم‌نامه ۱۶۳
- پیوست شماره ۳۱، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار ۱۶۶
- پیوست شماره ۳۲، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت ۱۶۸
- پیوست شماره ۳۳، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت ۱۶۹
- پیوست شماره ۳۴، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت ۱۷۱
- پیوست شماره ۳۵، پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت بیمار از عملکرد حامی ۱۷۲
- پیوست شماره ۳۶، فرم گزارش خاتمه‌ی حمایت ۱۷۳
- پیوست شماره ۳۷، فرم دستور پرداخت حق‌الزحمه‌ی حامی ۱۷۵
- پیوست شماره ۳۸، فرم بازخورد به مدیر تیم حمایت ۱۷۶
- پیوست شماره ۳۹، فرم درخواست پذیرفته شدن به عنوان حامی ۱۷۷
- پیوست شماره ۴۰، گزارش اقدامات انجام شده به منظور خاتمه‌ی حمایت ۱۷۹

پیوست‌های ضمیمه «حمایت از لوسیندا و مریم»

- پیوست شماره ۱، فرم معرفی بیمار برای حمایت ۲۴۲
- پیوست شماره ۲، فرم پذیرش بیمار ۲۴۴
- پیوست شماره ۳، فرم بازخورد به معرفی‌کننده ۲۴۶
- پیوست شماره ۴، فرم ارزیابی مدیر تیم حمایت ۲۴۷
- پیوست شماره ۵، نامه واگذاری مسؤولیت حمایت از بیمار به حامی ۲۴۸
- پیوست شماره ۶، فرم بازخورد در مورد تعیین حامی بیمار معرفی شده ۲۴۹
- پیوست شماره ۷، لیست بیماران تحت حمایت ۲۵۰
- پیوست شماره ۸، آرتزیت روماتوئید ۲۵۱
- پیوست شماره ۹، مقیاس ۹ سؤال‌ی اختلال افسردگی (PHQ-9) ۲۶۸
- پیوست شماره ۱۰، فرم ثبت نتایج مشورت ۲۶۹
- پیوست شماره ۱۱، فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ) ۲۷۰
- پیوست شماره ۱۲، فرم بازخورد در مورد درجه‌ی پیچیدگی بیمار ۲۷۲

۲۷۵ پیوست شماره ۱۳، موانع بهبود عملکرد مریم افتخاری
۲۷۶ پیوست شماره ۱۴، فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها
۲۷۹ پیوست شماره ۱۵، جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار
۲۸۰ پیوست شماره ۱۶، فرم بازخورد در مورد برنامه‌ی حمایت از بیمار
۲۸۳ پیوست شماره ۱۷، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار
۲۸۵ پیوست شماره ۱۸، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت
۲۸۶ پیوست شماره ۱۹، جدول ثبت فعالیت‌های حمایت
۲۹۱ پیوست شماره ۲۰، DAS28 form
۲۹۲ پیوست شماره ۲۱، لیست روش‌های افزایش درآمد خانواده
۲۹۳ پیوست شماره ۲۲، مقیاس ۹ سؤالی اختلال افسردگی (PHQ-9)
۲۹۴ پیوست شماره ۲۳، DAS28 form
۲۹۵ پیوست شماره ۲۴، فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ)
۲۹۷ پیوست شماره ۲۵، جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار
۲۹۸ پیوست شماره ۲۶، نامه بازخورد نتایج پایش پیشرفت بیمار به پزشک معالج
۳۰۰ پیوست شماره ۲۷، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت
۳۰۱ پیوست شماره ۲۸، مقیاس ۹ سؤالی اختلال افسردگی (PHQ-9)
۳۰۲ پیوست شماره ۲۹، DAS28 form
۳۰۳ پیوست شماره ۳۰، فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ)
۳۰۵ پیوست شماره ۳۱، نوبت سوم تعیین شاخص‌های پایش پیشرفت
۳۰۶ پیوست شماره ۳۲، فرم بازخورد در مورد خاتمه‌ی حمایت
۳۰۸ پیوست شماره ۳۳، چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت
۳۰۹ پیوست شماره ۳۴، لیست بیماران تحت حمایت

فصل اول

مبانی حمایت از بیمار پیچیده

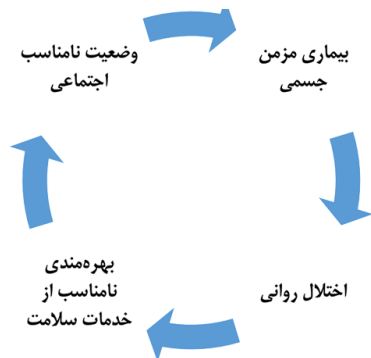
مقدمه

بیش از ۸۰ درصد از افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن، از نوعی اختلال خلقی و رفتاری نیز رنج می‌برند. برای مثال بسیاری از بیماران دیابتی به افسردگی نیز مبتلا هستند. ابتلای به افسردگی، انگیزه و انرژی بیمار را برای مراقبت از خود کاهش می‌دهد؛ تظاهرات جسمی جدیدی را در او ایجاد و به سبب کنترل ضعیف قند خون، بروز عوارض دیابت را در او تسریع می‌کند. مجموعه‌ی این پی‌آمدها، مراجعه‌ی مکرر بیمار را به ارائه‌کنندگان مختلف خدمت سبب می‌شود. این ارائه‌کنندگان از یکدیگر بی‌اطلاعت و هر یک از منظر خود بیمار را بررسی کرده توصیه‌هایی به او ارائه می‌کنند. در نتیجه بیمار در معرض مجموعه‌ای از توصیه‌های ناهماهنگ، و در برخی موارد ناسازگار، قرار می‌گیرد که غالباً نیز به آنها عمل نمی‌کند. محرومیت از پوشش بیمه‌ای مناسب، فقر مالی، و ارتباطات کم و غیر مؤثر اجتماعی عوامل دیگری هستند که بهره‌مندی بیمار را از خدمات مؤثر پزشکی تحت تأثیر قرار می‌دهد. مشکلات حل نشده و رو به تزاید بیمار، سبب می‌شود که او به کرات به دلیل حال جسمی بد، یا به عنوان تنها گزینه‌ای که در اختیار دارد، برای دریافت خدمت، به اورژانس بیمارستان مراجعه کند. هر مراجعه به اورژانس، یک خدمت ناهماهنگ با سایر خدماتی که قبلاً دریافت کرده است، به پرونده‌ی پزشکی بیمار می‌افزاید. بدین ترتیب بیمار در یک چرخه‌ی معیوب قرار می‌گیرد که نتیجه‌ای جز پیچیده‌تر شدن شرایط و وخامت بیشتر وضعیت جسمی و روانی او را به دنبال ندارد. ناامیدی بیمار برای غلبه بر مشکلات خود، این چرخه‌ی معیوب را تقویت می‌کند و در صورتی که مداخله‌ی مؤثری برای شکستن این چرخه به عمل نیاید، بیمار در سرایشی از هم فروپاشی کامل، قرار خواهد گرفت.

یکی از پیامدهای اجتناب‌ناپذیر شرایطی که در بالا شرح داده شد، تحمیل بار مالی قابل توجه بر خانواده، شرکت‌های بیمه و صندوق دولت است. با وجود صرف پول قابل توجه و استفاده‌ی زیاد از خدمات، بهره‌ی سلامتی اندکی نصیب این بیماران می‌شود؛ و در عمل، منابع صرف شده را باید به هدر رفته تلقی کرد. مادامی که چرخه‌ی معیوبی که بیمار در آن گرفتار شده است شکسته نشود، استفاده‌ی غیر مؤثر او از خدمات متوقف؛ و بار مالی ناشی از آن کاسته نخواهد شد.

بیمار پیچیده

مقصود ما از بیمار پیچیده، یا بیماری که به حمایت نیاز دارد، بیماری است که به دلایل زیر در چرخه‌ی معیوب پیچیدگی (شکل شماره ۱) قرار گرفته است.



- ابتلای به یک یا چند بیماری مزمن؛
- ابتلای هم‌زمان به اختلالات خلقی و رفتاری؛
- معضلات اجتماعی؛
- معضلات نظام ارائه‌ی خدمت.

شکل شماره ۱ - چرخه‌ی معیوب پیچیدگی

ریشه‌ی قرار گرفتن بیمار را در شرایط پیچیده، باید در نارسایی‌های نظام ارائه‌ی خدمت جست‌وجو کرد. توجه هم‌زمان به سلامت جسمی و روانی، در نظر گرفتن شرایط اجتماعی بیمار و تضمین بهره‌مندی او از خدمات هماهنگ، داروها و سایر امکاناتی که به آنها نیاز دارد، بر عهده‌ی نظام سلامت است. بدیهی است که حل ریشه‌ای این معضلات را باید در ایجاد تغییرات ساختاری عمیق در نظام سلامت جست‌وجو کرد؛ ولی تحقق چنین آرزویی، از منظر کسانی که در خارج از دایره‌ی سیاست‌گذاری برای سلامت مردم تلاش می‌کنند، چنان دست نیافتنی به نظر می‌رسد که آنان را ناگزیر از اندیشیدن به راه‌های دیگری برای کمک به بیماران پیچیده، در کنار ناکارآمدی‌های نظام سلامت، می‌کند.

حمایت از بیمار پیچیده

برنامه‌ی حمایت از بیمار، با به کارگیری فردی تحت عنوان حامی، برای شکستن چرخه‌ی معیوب پیچیدگی تلاش می‌کند. این فرد از طریق بررسی عمیق وضعیت بیمار در چهار حوزه‌ی سلامت جسمی، سلامت روانی، وضعیت اجتماعی و وضعیت بهره‌مندی از خدمات سلامت، موانع اصلی بهبود بیمار را شناسایی کرده با مشارکت و همراهی او، برای از میان برداشتن این موانع تلاش می‌کند. حمایت از بیمار، نظیر هر فعالیت مددکاری، بر دو اصل مشارکت و استفاده از منابع اجتماعی در دسترس استوار است. حامی باید بتواند از طریق برقراری ارتباط مؤثر با بیمار و مراقبان او، و همچنین افرادی که در ارائه‌ی خدمات مورد نیاز او دخیل هستند، یک فعالیت مؤثر تیمی را شکل دهد؛ تا در نتیجه‌ی آن از شدت پیچیدگی بیمار کاسته شود. تثبیت وضعیت بالینی، بهبود عملکرد، کاهش هزینه‌ها، بهبود کیفیت زندگی، رضایت بیمار و خانواده‌ی او نشانه‌های یک حمایت موفق را تشکیل می‌دهند. در غالب بیماران، در صورت رعایت موازین حمایت از بیمار، متناسب با وضعیت بیمار و شدت پیچیدگی او، طی چند هفته تا چند ماه می‌توان به این اهداف دست یافت. متناسب با میزان بهبود عملکرد بیمار و مراقبان او می‌توان از شدت فعالیت‌های حمایتی کاست و در نهایت آن را متوقف کرد. در نتیجه حمایت یک فرایند است که با شناسایی و معرفی بیمار پیچیده به تیم حمایت آغاز و با بهبود عملکرد و خوداتکایی او خاتمه می‌یابد. خاتمه‌ی حمایت به معنای قطع کامل ارتباط با بیمار نیست؛ بلکه هر زمان که بیمار، مراقبان، یا ارائه‌کنندگان خدمت به او احساس نیاز کنند، حامی مجدداً وارد عمل می‌شود.

اگر حمایت از بیمار به صورت نظام‌مند اجرا نشود، پی‌آمدهای مورد انتظار از آن محقق نخواهد شد. اجرای نظام‌مند حمایت از بیمار مستلزم رعایت موارد زیر است:

- فرایند حمایت باید، در حد امکان، استاندارد باشد. این فرایند باید در عمل و با مشارکت همه‌ی ذینفعان آن مورد ارزیابی مستمر قرار گرفته در صورت نیاز اصلاح شود. بدون در اختیار داشتن چنین فرایندی، آموزش حامیان و پایش عملکرد آنان و همچنین مستند سازی اقدامات انجام گرفته، امکان‌پذیر نیست.
- با توجه به الزامات فرایند حمایت، افراد مناسب برای ایفای نقش حامی باید از میان افراد متقاضی گزینش شوند.
- آموزش اولیه‌ی حامیان باید ترکیبی از آموزش‌های نظری، تمرین عملی، حمایت در کنار یک حامی با تجربه (کارآموزی) و حمایت مستقل تحت نظارت یک حامی با تجربه (کارورزی) باشد.
- مستندسازی همه‌ی اقداماتی که توسط حامی انجام می‌شود، برای نتیجه بخش بودن حمایت، حیاتی است. با طراحی فرم‌های مناسب، می‌توان مستندسازی و استفاده از اسناد را تسهیل کرد. با استفاده از یک بستر الکترونیک، می‌توان بین تکمیل فرم‌ها و فرایند حمایت ارتباط برقرار و زمینه‌ی رعایت بهتر استانداردها را فراهم کرد.
- یک تیم، مسئولیت حمایت از بیمار را بر عهده دارد. تیم حمایت، از مجموعه‌ی چند حامی با سطوح مختلف مهارت تشکیل می‌شود. سرپرستی این تیم را یک حامی با تجربه بر عهده دارد. برخی از اعضای این تیم به عنوان دستیار حامی ایفای نقش می‌کنند. حضور دستیار سبب می‌شود که حامی قادر به حمایت از بیماران بیشتری در هر بازه‌ی زمانی باشد.
- حامی باید به عنوان عضوی از تیم ارائه‌ی خدمت به رسمیت شناخته شود. ممکن است پزشکان، خصوصاً در آغاز فعالیت‌های حمایت، خود را مکلف به برقراری ارتباط با حامی و پاسخ به درخواست‌های او ندانند. تجارب منفی گذشته از دخالت افراد غیر پزشک در درمان بیماران، می‌تواند یکی از عوامل ایجاد این نگرش منفی در پزشکان باشد. به منظور کاستن از احتمال بروز چنین ناهماهنگی‌هایی در آغاز برقراری ارتباط با مؤسساتی که قرار است بیماران پیچیده‌ی خود را برای حمایت معرفی کنند، با صرف وقت کافی، باید آنان را در جریان جزئیات فرایند و انتظارات تیم حمایت قرار داد. چنانچه در قالب یک تفاهم‌نامه، تعهدات طرفین درگیر در حمایت از بیمار مستند شود، احتمال تعاملی مؤثرتر و به دنبال آن، نتایجی بهتر برای بیمار افزایش می‌یابد. بازخورد منظم حامی از پیشرفت بیمار به سایر خدمتگران، مهم‌ترین عامل در تغییر نگرش و جلب بیشتر همکاری آنان است.
- فعالیت حامی در تیم حمایت و فعالیت تیم حمایت باید مورد پایش مستمر قرار گیرد. به منظور ارزیابی عملکرد حامی و تیم حمایت، تعریف شاخص‌های عملکرد، و محاسبه‌ی مقدار آنها به صورت دوره‌ای، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. بررسی روند تغییرات این شاخص‌ها، اطلاعات ذی‌قیمتی را برای ارتقای برنامه در اختیار متولیان آن قرار می‌دهد.
- حمایت از بیمار پیچیده را می‌توان به صورت داوطلبانه یا در قبال دریافت دستمزد انجام داد. دستمزد حامی باید بر مبنای ارزیابی عملکرد او محاسبه شود. تعداد بیمار تحت حمایت و میزان پایبندی حامی به استانداردهای حمایت، تعیین‌کننده‌های اصلی عملکرد او را تشکیل می‌دهد. ارزیابی عملکرد و محاسبه‌ی دستمزد بر مبنای آن، باید برای افرادی که به صورت داوطلبانه از بیماران پیچیده حمایت می‌کنند نیز انجام شود. این رویکرد سبب می‌شود که افراد داوطلب نیز خود را ملزم به رعایت استانداردها بدانند و مدیران برنامه، عملکرد آنان را مورد پایش مستمر قرار دهند. با محاسبه‌ی دستمزد افراد داوطلب، مقدار کمک آنان به برنامه را به صورت کمی، می‌توان نمایش داد.

اصولی که حامی باید مورد توجه قرار دهد

رعایت اصول زیر از سوی حامی، برای دستیابی به اهداف حمایت ضروری است.

- **برقراری ارتباط مؤثر با بیمار و مراقبان او:** بیمار و مراقبان او باید احساس کنند که حامی دلسوز آنان است. اگر این احساس واقعاً در حامی وجود داشته باشد، به صورت کاملاً طبیعی به بیمار و مراقبان او منتقل می‌شود. لذا افرادی باید داوطلب ارائه‌ی این خدمت شوند که در درون خود اشتیاقی را برای کمک به بیماران پیچیده احساس می‌کنند. درک شرایط بیمار گام اول در برقراری ارتباط با او است. بدین منظور حامی باید شنونده‌ی خوبی باشد و با ارائه‌ی بازخودهای مناسب به بیمار، پیام شنیده و درک شدن را به او منتقل کند. اگر حامی بدون هیچ برنامه و پیش‌داوری به سخنان بیمار به دقت گوش دهد و از تلاش برای قرار دادن او در یک قالب مشخص پرهیز کند، این پیام به راحتی به او منتقل می‌شود. به رسمیت شناختن حق بیمار برای تصمیم‌گیری در مورد خود، نکته‌ی مهم دیگری است که برقراری ارتباط را تسهیل می‌کند. حامی نباید به جای بیمار تصمیم بگیرد و از اینکه او به توصیه‌های او عمل نمی‌کند، برآشفته یا دچار یأس و ناامیدی شود. وظیفه‌ی حامی ارائه‌ی گزینه‌های مختلف به بیمار و روشن کردن منافع و هزینه‌های هر گزینه برای او است. بدین ترتیب از سردرگمی بیمار کاسته شده در مسیر انتخاب گزینه‌ای که می‌پسندد قرار می‌گیرد. بیمار برای اجرای تصمیم خود، در قیاس با توصیه‌ی حامی، انگیزه‌ی بیشتری دارد. مجموعه‌ی مهارت‌هایی که حامی را قادر به برقراری ارتباط مؤثر با بیمار می‌کند و به او برای اتخاذ تصمیم‌های مناسب یاری می‌رساند، در قالب مصاحبه‌ی انگیزشی سازمان‌دهی شده‌اند. مصاحبه‌ی انگیزشی از ارکان آموزش حامیان است و باید در همه‌ی مراحل فرایند حمایت مورد استفاده قرار گیرد.
- **شناسایی موانع بهبود بیمار با استفاده از جدول ارزیابی پیچیدگی^۱:** برای آنکه حامی، خود، به سردرگمی دچار نشود، باید به صورت نظام‌مند بیمار را در چهار حوزه‌ی سلامت جسم، سلامت روان، وضعیت اجتماعی و وضعیت ارائه‌ی خدمت، مورد ارزیابی قرار داده و ریشه‌های اصلی وضعیت پیچیده‌ی او را کشف کند. جدول ارزیابی پیچیدگی (شکل شماره ۲) ابزاری است که بدین منظور توسط محققان اروپایی طراحی شده است. روایی و پایایی این ابزار، برای تعیین شدت پیچیدگی بیمار و شناسایی ریشه‌های آن، در قالب مطالعات متعدد به اثبات رسیده است. این جدول وضعیت بیمار را در چهار حوزه‌ی ذکر شده در گذشته و حال بررسی و بر مبنای آن شرایط بیمار را در آینده‌ی نزدیک نیز پیش‌بینی می‌کند. نظر به نقش این ابزار در فرایند حمایت، بخش قابل توجهی از آموزش حامیان به کسب مهارت برای استفاده از این ابزار اختصاص می‌یابد.

نمره کل		سابقه		وضعیت فعلی		آسیب پذیری	
نشانگر	موضوع بررسی	نمره	نشانگر	موضوع بررسی	نشانگر	موضوع بررسی	نمره
۳۲	ناخوشی جسمی	۰	CB1	شدت ناخوشی / ناتوانی	VB	آسیب پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	۲
		۰	CB2	چالش تشخیصی / درمانی	VB	آسیب پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	۳
وضعیت روانی	HP1	۰	CP1	پای بند به درمان	VP	آسیب پذیری وضعیت روانی - پای بندی به درمان	۱
	HP2	۲	CP2	تظاهرات بیماری روانی	VP	آسیب پذیری وضعیت روانی - پای بندی به درمان	۲
مشکلات اجتماعی	HS1	۱	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	VS	آسیب پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۲
	HS2	۰	CS2	حمایت اجتماعی	VS	آسیب پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۰
مشکلات نظام سلامت	HHS1	۲	CHS1	دریافت خدمات سلامت	VHS	آسیب پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۳
	HHS2	۳	CHS2	هماهنگی خدمات	VHS	آسیب پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۳

شکل شماره ۲ - جدول ارزیابی پیچیدگی

- **ارائه‌ی ادغام‌یافته‌ی خدمات سلامت جسم و سلامت روان:** تأثیر متقابل سلامت جسم و سلامت روان بر یکدیگر امری کاملاً شناخته شده است. بسیاری از افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن جسمی، به تدریج به اختلالات خلقی و رفتاری نیز مبتلا می‌شوند. وضعیت نامناسب خلقی، انگیزه‌ی آنان را برای رسیدگی به وضعیت جسمی خود نیز کاهش می‌دهد و بدتر شدن وضعیت جسمی، شرایط روانی بیمار را در وضعیت نامناسب‌تری قرار می‌دهد. در نتیجه اضافه شدن اختلالات خلقی، به راحتی می‌تواند بیمار را در یک چرخه‌ی معیوب قرار دهد. مشکلات عمیق ساختاری در نظام ارائه‌ی خدمت سبب شده است که خدمات سلامت روان و جسم به صورت تفکیک شده و توسط گروه‌های تخصصی مستقل از یکدیگر ارائه شوند. در نتیجه، در غالب موارد، اختلالات خلقی و رفتاری بیمار مورد توجه خدمتگزاران سلامت جسم، و بیماری‌های جسمی او مورد توجه خدمتگزاران سلامت روان قرار نمی‌گیرد. از حامی انتظار نمی‌رود که مشکلات ساختاری نظام ارائه‌ی خدمات سلامت را حل کند؛ بلکه او باید به همهی جنبه‌های سلامت جسم و روان بیمار حساس باشد؛ و در صورت یافتن شواهدی از نیازهای مغفول مانده، از طریق هماهنگی با پزشک بیمار، برای یافتن پاسخ مناسب به آنها اقدام کند. حامی همچنین می‌تواند موانع استفاده‌ی بیمار را از خدمات مورد نیازش برطرف و با برقراری ارتباط بین پزشکان درگیر در درمان بیماری‌های جسمی و روانی، زمینه‌ی هماهنگی اقدامات آنان را فراهم کند. وظیفه‌ی دیگر حامی پایش پای‌بندی بیمار به مصرف منظم دارو است.
- **برقراری ارتباط و هماهنگی بین خدمتگزاران:** بیماران پیچیده برای دریافت خدمات مورد نیاز خود به پزشکان مختلف مراجعه می‌کنند. معمولاً هر پزشک از منظر خود و بدون توجه به آنچه که سایر خدمتگزاران انجام داده‌اند، اقداماتی را برای بیمار انجام می‌دهد. در چنین شرایطی احتمال آنکه بیمار در معرض اقدامات ناهماهنگ قرار گیرد کم نیست. معمولاً اقلام دارویی زیادی برای این بیمار تجویز شده است که بسیاری از آنها را به دلیل سردرگمی یا تداخل دارویی، مصرف نمی‌کنند. از وظایف مهم حامی در چنین شرایطی برقراری ارتباط بین خدمتگزاران و هماهنگ کردن آنان با یکدیگر است. از طریق ایجاد این هماهنگی می‌توان از تعداد اقلام دارویی بیمار کاست و در نتیجه پای‌بندی او را به مصرف افزایش داد. مطلع کردن افراد درگیر در ارائه‌ی خدمت به بیمار از اطلاعات مرتبط با سایر اقدامات درمانی او، ترغیب پزشکان به تماس تلفنی با یکدیگر و بحث در مورد وضعیت بیمار، یا تشکیل جلسه‌ی مجازی بین چند پزشک، شیوه‌هایی هستند که به کمک آنها می‌توان هماهنگی بین خدمتگزاران را افزایش داد.
- **پایش منظم وضعیت بیمار:** تنها از طریق پایش منظم وضعیت بیمار است که حامی می‌تواند توفیق خود را در خارج کردن بیمار از چرخه‌ی معیوب پیچیدگی مورد ارزیابی قرار دهد. تکمیل دوره‌ای جدول ارزیابی پیچیدگی، مهم‌ترین اقدام برای این منظور است. در صورتی که بیمار از اختلالات روان‌پزشکی رنج می‌برد استفاده‌ی دوره‌ای از ابزارهایی نظیر PHQ-9 و GAD-7 می‌تواند میزان تغییر وضعیت خلقی بیمار را نشان دهد. اندازه‌گیری کیفیت زندگی بیمار، با ابزارهای مناسب، به حامی کمک می‌کند تا تغییر عملکرد بیمار را به صورت عینی بررسی کند. متناسب با نوع بیماری مددجو، می‌توان شاخص‌های دیگری را نیز برای پایش وضعیت بیمار تعریف کرد. برای مثال در بیمار دیابتی می‌توان از HbA1c و در بیماری که به زخم پای دیابتی مبتلا است، از اندازه‌گیری قطر و عمق زخم به عنوان شاخص‌های پایش استفاده کرد. در صورتی که شاخص‌های پایش از پیشرفت رضایت‌بخش بیمار حکایت نداشته باشد، باید تمام مراحل طی شده را به منظور تشخیص علت پیشرفت نامناسب، مورد بررسی مجدد قرار داد.
- **ارائه‌ی بازخورد منظم به بیمار و خدمتگزاران او:** مهم‌ترین اقدام برای جلب مشارکت خدمتگزاران بیمار در فرایند حمایت و ترغیب آنان به معرفی بیمار جدید، نشان دادن پیشرفت بیمار به افرادی است که در مراقبت از او نقشی بر عهده دارند. حامی باید مقادیر شاخص‌های

پایش را، به گونه‌ای که نمایان‌گر تغییر وضعیت بیمار باشد، برای پزشکان و سایر خدمتگاران او ارسال کند. از آنجا که برخی تغییرات، نظیر کاهش قند خون ممکن است برای بیمار محسوس نباشد و تغییر تدریجی برخی دیگر، نظیر وضعیت خلق، توجه او را به خود جلب نکند، نشان دادن تغییرات شاخص‌های پایش به بیمار نیز از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. برای مثال هنگامی که توجه بیمار به تغییر مقدار HbA1c از بالاتر از ۹؛ به کمتر از ۸ جلب شود، انگیزه‌ی او برای تداوم مراقبت از خود به منظور کاهش قند خون افزایش می‌یابد.

- **خاتمه‌ی حمایت:** در غالب بیماران، فرایند حمایت برای آنکه خاتمه یابد آغاز می‌شود. فقط تعداد اندکی از بیماران وجود دارند که، به دلیل شرایط خاص سلامتی و اجتماعی خود، باید تحت حمایت مستمر و مادام‌العمر قرار داشته باشند. حامی باید از هنگام شروع این فرایند، بیمار را برای خاتمه‌ی آن آماده کند. بیمار باید احساس کند که این خدمات همیشگی نیست؛ و او باید با تلاش برای بهبودی و به دست گرفتن مهار زندگی خود، به فردی مستقل و خوداتکا تبدیل شود. حامی باید با بهبود شرایط بیمار به تدریج از فعالیت‌های حمایتی خود بکاهد و هنگامی که بیمار دیگر به حضور و حمایت او نیازی ندارد، رسماً به فرایند حمایت خاتمه دهد. قبل از خاتمه‌ی حمایت، باید یک بار دیگر شاخص‌های پایش را با بیمار و مراقبان او مرور و توجه آنان را به پیشرفت قابل توجه او جلب کرد. همچنین باید پزشکان و سایر خدمتگاران را نیز در جریان شرایط باثبات بیمار قرار داد و توجه آنان را به عواملی که بقای او را در چنین وضعیتی تضمین می‌کند جلب کرد. برای مثال تداوم درمان اختلالات خلقی برای حفظ وضعیت باثبات بیمار ضروری است. در این صورت حامی باید توجه خانواده و پزشک مراقبت‌های اولیه بیمار را به ضرورت پایش مستمر پای‌بندی بیمار به درمان اختلال خلق جلب کند. می‌توان خاتمه‌ی حمایت را با حضور خانواده و، در صورت امکان، پزشکان او جشن گرفت و انگیزه‌ی او را برای ادامه‌ی راهی که در پیش گرفته است تقویت کرد. حامی باید به بیمار اطمینان دهد که، در صورت نیاز، همیشه می‌تواند روی کمک‌های او حساب کند.

ویژگی‌های حامی

ویژگی‌های حامی را در سه گروه ویژگی‌های فردی، تحصیلات و تجربه می‌توان دسته‌بندی کرد.

- **ویژگی‌های فردی:** حامی باید از اینکه بتواند بیمار پیچیده‌ای را به فردی با ثبات و متکی به خود تبدیل کند، احساس رضایت و لذت کند. حامی باید در عین علاقه برای ایجاد تغییر در فرد، به خواسته‌های او احترام بگذارد و از تحمیل نظرات خود به بیمار اجتناب کند. بیمار به کندی تغییر می‌کند و لذا افراد عجول و کم تحمل قادر به مدیریت فرایند حمایت نیستند. حامی باید همکاری نکردن دیگران را با خود امری عادی و منتظره تلقی کند و با صبر و حوصله، پیگیری و ارائه‌ی اطلاعات، به تدریج همکاری دیگران را جلب کند. بسیاری از موانعی که حامی در مقابل خود مشاهده می‌کند ریشه در مشکلات عمیق ساختاری نظام ارائه‌ی خدمات دارد. به همین سبب باید آنها را پذیرفت و با صبوری راهی برای عبور از کنار آنها برای کمک به بیمار پیدا کرد. نظیر هر فعالیت نظام‌مند و پیچیده‌ای، افراد منظم، دقیق و برخوردار از هوش اجتماعی بالا از توفیق بیشتری در این فعالیت برخوردار خواهند شد.
- **تحصیلات:** دانش آموختگان همه‌ی رشته‌های مرتبط با خدمات سلامت می‌توانند نقش حامی را ایفا کنند. از این میان پرستاران، مددکاران و روان‌شناسان از پیشینه‌ی دانشی مناسب‌تری بدین منظور برخوردارند. نکته‌ی مهمی که باید به آن توجه داشت آن است که توفیق حامی بیش از آنکه به تحصیلات او مرتبط باشد، به ویژگی‌های فردی او وابسته است. بنابراین افراد برخوردار از ویژگی‌های فردی مناسب را، با آموزش و صرف وقت کافی، می‌توان به حامیان موفقی تبدیل کرد.

• **تجربه:** طبیعتاً آشنایی حامی با ساز و کارهای نظام ارائه‌ی خدمات سلامت، بر توانایی‌های او برای حل مشکلات بیمار می‌افزاید. از آنجا که برخوردار نبودن از پوشش مناسب بیمه، از عوامل اصلی گرفتار شدن بسیاری از بیماران پیچیده در چرخه‌ی معیوب پیچیدگی است، تسلط حامی بر ضوابط و قوانین بیمه، نقش به‌سزایی در توفیق او ایفا خواهد کرد. آگاهی از منابع اجتماعی، به منظور غلبه به معضلات اجتماعی بیمار، و تجربه‌ی کار با سازمان‌های دولتی و مردم‌نهاد می‌تواند بر توانایی‌های حامی بیفزاید. در صورتی که فرد از ویژگی‌های فردی مناسبی برخوردار باشد، تجارب مورد نیاز برای حمایت از بیمار، با صرف وقت و حوصله، به تدریج حاصل خواهد شد.

تیم حمایت

حمایت از بیمار باید در قالب یک تیم انجام شود. هر چند یک نفر از اعضای تیم، به تنهایی، وظیفه‌ی حمایت از بیمار را بر عهده دارد؛ ولی ساختار تیمی سبب می‌شود که اولاً، حامی در صورت نیاز، خود مورد حمایت سایر اعضای تیم قرار گیرد؛ و ثانیاً، در صورتی که به هر دلیل حامی مسئول بیمار، قادر به ادامه‌ی حمایت از او نباشد، فرد دیگری برای به پایان رساندن فرایند نیمه‌کاره، در دسترس باشد. اعضای تیم حمایت عبارت‌اند از:

• **مدیر تیم حمایت:** یک حامی با تجربه و برخوردار از مهارت‌های سرپرستی و آموزشی، مسئولیت مدیریت تیم حمایت را بر عهده می‌گیرد. پس از معرفی بیمار و پذیرش او، مدیر تیم حمایت، با توجه به شناختی که از اعضای تیم خود دارد، مسئولیت حمایت از بیمار را به یکی از اعضای تیم واگذار می‌کند. مسئولیت پایش عملکرد حامی بر عهده‌ی مدیر تیم حمایت است. مدیر تیم مکلف است، در صورت بروز مشکل در حمایت از بیماران بسیار پیچیده، اعضای تیم خود را مورد حمایت قرار دهد. تشکیل جلسات منظم به منظور بررسی وضعیت بیماران تحت حمایت و بحث در مورد بیمارانی که از پیشرفت مناسبی برخوردار نیستند و همچنین ارائه مشاوره‌ی موردی به اعضای تیم، روش‌های حمایت مدیر تیم از اعضای تیم خود را تشکیل می‌دهد.

• **حامی سطح ۳:** این حامی فردی است که به صورت کاملاً مستقل وظیفه‌ی حمایت از یک بیمار را بر عهده می‌گیرد و فقط در صورت احساس نیاز به کمک، از مدیر تیم طلب مشورت و حمایت می‌کند. یک حامی کم تجربه، یا سطح ۲، پس از حمایت از حدود ۵۰ بیمار طی یک فعالیت مستمر و بدون وقفه، در صورتی که در ۸۰ درصد موارد فرایند حمایت را با موفقیت به پایان برده باشد، به حامی سطح ۳ یا مجرب تبدیل می‌شود. وظیفه‌ی نظارت بر عملکرد حامی سطح ۲ در دوره‌ی کارورزی بر عهده‌ی حامی سطح ۳ است.

• **حامی سطح ۲:** حامی سطح ۲ یا کم تجربه، فردی است که دوره‌ی آموزش و کارآموزی خود را به پایان رسانده و برای طی دوره کارورزی و کسب تجربه در اختیار تیم حمایت قرار گرفته است. حامی سطح ۲ تحت نظارت مستقیم حامی سطح ۳ یا مدیر تیم حمایت وظایف خود را انجام می‌دهد. مقصود از نظارت مستقیم آن است که این فرد پس از انجام هر یک از مراحل فرایند حمایت، باید گزارش آن را به ناظر خود ارائه کند و پس از تأیید او به مرحله‌ی بعد وارد شود. ناظر می‌تواند به تدریج و با کسب اطمینان از تسلط حامی سطح ۲ بر انجام وظایف خود، از میزان کنترل فعالیت‌های او بکاهد و شرایط فعالیت مستقل او را فراهم کند.

• **دستیار حامی یا حامی سطح ۱:** این فرد دوره‌ی آموزش حمایت را، بدون دوره‌ی کارآموزی، به صورت کامل طی می‌کند؛ ولی به سبب دارا نبودن ویژگی‌های مورد نیاز برای ایفای نقش حامی، مسئولیت حمایت از بیمار بر عهده‌ی او قرار داده نمی‌شود. این فرد به حامیان سطح ۲ و ۳ برای انجام وظایف خود کمک می‌کند. وقت گرفتن از پزشک برای ویزیت بیمار یا فراهم کردن مقدمات بستری او در بیمارستان، پیگیری امور مربوط به بیمار در شرکت بیمه، یا پیگیری استفاده از امکانات سازمان‌های دولتی یا مردم‌نهاد برای حل مشکلات بیمار، از

مصادیق فعالیت‌های دستیار حامی هستند. حضور این افراد سبب می‌شود که حامیان سطوح ۲ و ۳ بتوانند تعداد بیمار بیشتری را تحت حمایت قرار دهند. کسب تجربه به عنوان دستیار حامی ممکن است فرد را واجد ویژگی‌های مورد نیاز برای ایفای نقش حامی کند. در این صورت مدیر تیم حمایت گزارش توجیهی خود را مبنی بر شایستگی دستیار حامی برای ارتقا به حامی سطح ۲ به مدیر برنامه ارائه می‌کند. در صورت تصویب درخواست مدیر تیم حمایت، حامی سطح ۱ ابتدا باید دوره‌ی کارآموزی حمایت را طی کند و پس از آن به عنوان حامی سطح ۲ فعالیت خود را در تیم حمایت آغاز نماید.

چه افراد یا مؤسساتی می‌توانند بیمار را برای حمایت معرفی کنند؟

هیچ محدودیتی برای افراد یا مؤسساتی که می‌توانند بیماران پیچیده را برای حمایت معرفی کنند وجود ندارد. مؤسساتی نظیر بیمارستان‌ها، درمانگاه‌های سرپایی، شرکت‌های بیمه، سازمان‌های دولتی و سازمان‌های مردم‌نهاد، که در ارتباط با تعداد زیادی از بیماران هستند، بهتر است بر مبنای فرایند مشخصی بیماران پیچیده را شناسایی و به برنامه‌ی حمایت معرفی کنند. این امر مستلزم طراحی فرایند شناسایی و معرفی بیماران پیچیده در این مؤسسات با مشارکت همه‌ی ذی‌نفعان است. این طراحی باید با مشارکت مسئول پذیرش برنامه انجام شود تا هماهنگی لازم بین فرایندهای معرفی و پذیرش برقرار گردد.

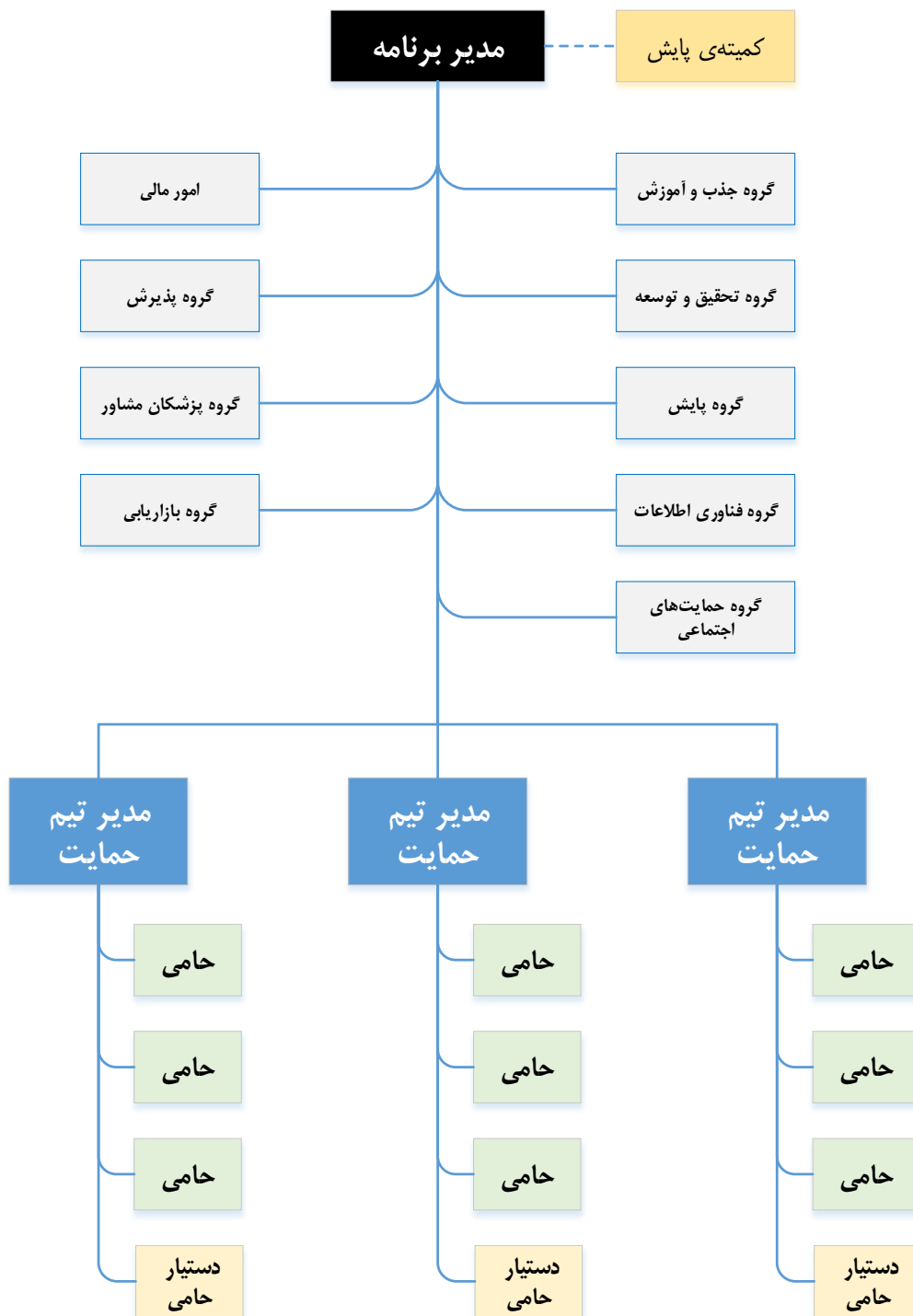
پزشکان، به عنوان اشخاص حقیقی، هم می‌توانند بیماران خود را برای حمایت معرفی کنند. در مورد پزشکان فرایند معرفی از پیچیدگی کمتری برخوردار است و با یک یا دو جلسه‌ی بحث و گفت‌وگو می‌توان این افراد در مورد مفهوم پیچیدگی، معیارهای بیمار پیچیده و فرایند حمایت توجیه کرد. تنظیم تفاهم‌نامه‌ای که در برگزیده‌ی تعهدات تیم حمایت و فرد یا مؤسسه‌ی معرفی‌کننده‌ی بیمار باشد، برای ایجاد هماهنگی بین طرفین ضروری است.

ساختار سازمانی برنامه‌ی حمایت

در ساده‌ترین شکل، چند تیم حمایت تحت مسئولیت مدیر برنامه به فعالیت می‌پردازند. برای آنکه مدیر برنامه قادر به هدایت این مجموعه باشد، به همکاری گروه‌های تخصصی جذب و آموزش، تحقیق و توسعه، پایش، امور مالی، بازاریابی، پذیرش، پزشکان مشاور، فناوری اطلاعات و حمایت‌های اجتماعی نیاز دارد. وظایف این گروه‌های تخصصی به شرح زیر است:

- **جذب و آموزش:** وظیفه‌ی این گروه جذب افراد واجد شرایط برای ایفای نقش حامی و آموزش آنان تا پایان دوره‌ی کارآموزی است.
- **تحقیق و توسعه:** این گروه برای طراحی فرایند حمایت، فراهم آوردن مقدمات اجرای آن، ارزیابی فرایند پس از اجرا و ارتقای آن تشکیل می‌شود. این گروه باید متناسب با نیازهای بیماران پیچیده و شواهد موجود در زمینه‌ی حمایت از این بیماران، اجزای مختلف فرایند حمایت را طراحی کند. پیش‌آزمون فرایند طراحی شده نیز از وظایف گروه تحقیق و توسعه است. پس از نهایی شدن مرحله‌ی طراحی، گروه تحقیق و توسعه گروه جذب و آموزش را در مورد قابلیت‌ها و مهارت‌های حامیان برای اجرای فرایند جدید توجیه می‌کند. با اجرای برنامه‌های بازآموزی برای حامیان شاغل و اصلاح برنامه‌های آموزش حامیان جدید، فرایند اصلاح شده اجرا خواهد شد. پس از اجرای فرایند، گروه تحقیق و توسعه آن را در عمل مورد ارزیابی قرار می‌دهد و در صورت نیاز، نسبت به ارتقای آن اقدام می‌کند. به منظور تضمین رعایت استانداردهای فرایند حمایت، گروه تحقیق و توسعه مکلف به توجیه گروه پایش در مورد آنها است.

- **پایش:** وظیفه‌ی این گروه، پایش روزمره‌ی عملکرد تیم‌های حمایت به منظور تضمین رعایت استانداردهای فرایند حمایت است. با توجه به آنکه پایش عملکرد حامیان بر عهده‌ی مدیر تیم حمایت است، این گروه وظیفه پایش عملکرد مدیر تیم حمایت را بر عهده دارد. این گروه مکلف به محاسبه‌ی شاخص‌های ارزیابی عملکرد جاری تیم‌های حمایت است؛ که مبنای محاسبه‌ی دستمزد آنان قرار خواهد گرفت. نتایج حاصل از پایش عملکرد، به منظور اقدام مناسب در اختیار تیم‌های حمایت، گروه تحقیق و توسعه، گروه جذب و آموزش و امور مالی قرار می‌گیرد.
 - **امور مالی:** وظیفه‌ی این گروه مدیریت مالی مجموعه است.
 - **بازاریابی:** معرفی بیماران پیچیده از سوی مؤسسات مختلف به برنامه‌ی حمایت مستلزم معرفی برنامه، برقراری ارتباط با مؤسسات و توجیه آنان و در نهایت، امضای تفاهم‌نامه است.
 - **پذیرش:** نقش این گروه، که در برگیرنده‌ی چند مسئول پذیرش است، دریافت فرم‌های معرفی بیمار، پذیرش بیماران و توزیع آنان در بین تیم‌های حمایت است. ایفای نقش مسئول پذیرش معمولاً بر عهده‌ی یک حامی سطح ۱ با تجربه قرار داده می‌شود. این فرد پس از بررسی فرم معرفی بیمار و تماس با بیمار و مؤسسه‌ی معرفی‌کننده‌ی او، فرم پذیرش را تکمیل کرده با توجه به شرایط بیمار و آگاهی خود در مورد ظرفیت خالی تیم‌های حمایت در مورد پذیرش فوری، قرار دادن بیمار در لیست انتظار یا عدم پذیرش او تصمیم می‌گیرد. وظیفه‌ی دیگر این گروه مشارکت با مؤسسات معرفی‌کننده‌ی بیمار به منظور طراحی فرایند معرفی بیمار در آن مؤسسات، پس از امضای تفاهم‌نامه است.
 - **پزشکان مشاور:** هر چند اعضای تیم حمایت در مورد بیماری‌های شایع تحت آموزش قرار می‌گیرند؛ ولی در بسیاری از موارد، دانش پزشکی آنان برای اتخاذ تصمیم مناسب و به پیش بردن فرایند حمایت کافی نیست. برای جبران این نقیصه، یک یا چند پزشک، وظیفه‌ی ارائه مشاوره در مورد مسائل پزشکی بیماران را به تیم‌های حمایت بر عهده دارند. اعضای تیم حمایت می‌توانند حسب نیاز و به صورت موردی با پزشک مشاور به مشورت بپردازند یا از او برای شرکت در جلسات تیم حمایت دعوت کنند.
 - **فناوری اطلاعات:** این گروه مسئولیت تحلیل فرایندهای برنامه‌ی حمایت از بیمار را به منظور آماده کردن آن برای اجرا در یک بستر الکترونیک، بر عهده دارد. این گروه مکلف است پیمانکار مناسبی را برای طراحی و استقرار این بستر به کار گیرد و پس از استقرار آن، وظیفه‌ی ارزیابی سامانه و اقدام برای ارتقای آن را بر عهده دارد.
 - **حمایت‌های اجتماعی:** وظیفه‌ی این گروه کمک به تیم‌های حمایت برای حل معضلات اجتماعی بیماران پیچیده است. محل سکونت نامناسب، درآمد کم و ناپایداری، برخوردار نبودن از بیمه‌ی درمان، ارتباطات اندک اجتماعی، تنهایی و مهم معضلات اجتماعی بیماران پیچیده را تشکیل می‌دهند. شناسایی منابع اجتماعی موجود و ایجاد منابع جدید برای پشتیبانی از تیم‌های حمایت، به منظور تخفیف مسائل اجتماعی بیماران، از وظایف این گروه است.
 - افزون بر گروه‌های تخصصی، کمیته‌ای نیز در کنار مدیر برنامه تحت عنوان **کمیته‌ی پایش** تشکیل می‌شود. مدیر برنامه به همراه مدیران گروه‌های جذب و آموزش، تحقیق و توسعه، پایش، و حمایت‌های اجتماعی اعضای این کمیته را تشکیل می‌دهند. در صورت نیاز می‌توان از مدیر تیم حمایت مربوطه نیز برای شرکت در جلسه‌ی کمیته دعوت کرد. وظیفه‌ی این کمیته بررسی پرونده‌ی بیمارانی است که شرایط ویژه‌ای دارند و ممکن است حل مشکل آنان و بیماران مشابه آنان، تغییراتی را فرایندهای برنامه ایجاب کند. دستور کار این کمیته توسط گروه پایش تهیه می‌شود.
- نمودار سازمانی برنامه‌ی حمایت در شکل شماره ۳ نمایش داده شده است.



شکل شماره ۳ - نمودار سازمانی برنامه حمایت

فصل دوم

برقراری ارتباط با مؤسسه‌ی معرفی‌کننده‌ی بیمار برای حمایت

هر فرد یا مؤسسه‌ای که به نحوی با بیماران پیچیده در ارتباط است می‌تواند نقش معرفی‌کننده‌ی بیمار را ایفا کند. اهم این مؤسسات عبارت‌اند از: پزشک، بیمارستان، درمانگاه، شرکت‌های بیمه، مؤسسات حمایتی (نظیر خیریه‌ها، کمیته‌ی امداد و سازمان بهزیستی) و سازمان‌های مردم‌نهاد. به منظور برقراری ارتباط با این مؤسسات، گروه بازاریابی برنامه‌ی حمایت، باید با استفاده از رسانه‌های مختلف، برای معرفی برنامه اقدام کند. طراحی وبسایت، معرفی برنامه در قالب بروشور و پمفلت، برگزاری همایش و استفاده از بستر فضای مجازی مثال‌هایی از اقداماتی هستند که برای این منظور می‌توان انجام داد. پس از ابراز تمایل یک مؤسسه برای معرفی بیماران پیچیده، اقدامات زیر توسط گروه بازاریابی باید انجام شود:

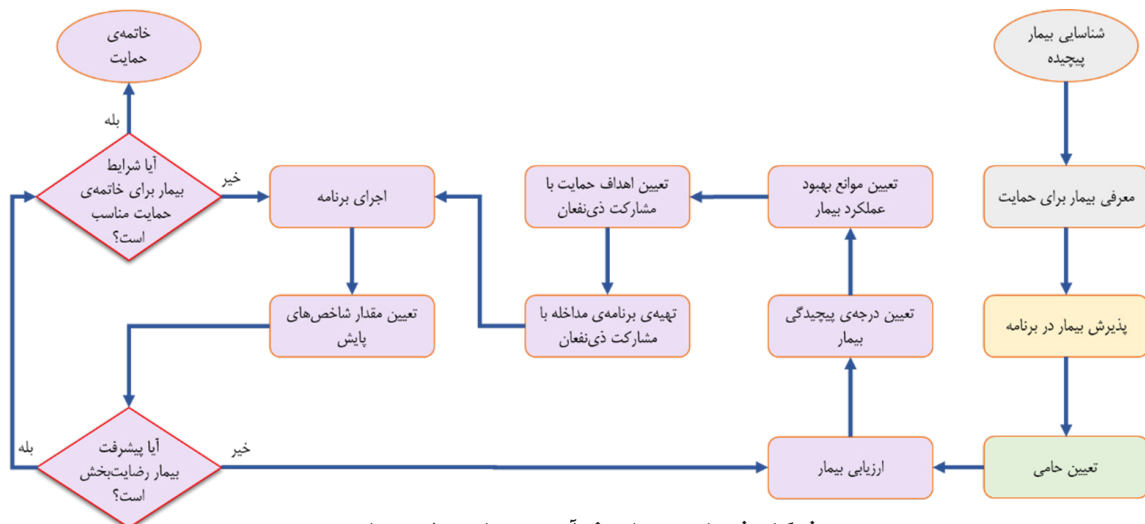
- **در خواست وقت از رئیس مؤسسه برای برگزاری جلسه‌ی معرفی برنامه‌ی حمایت:** این جلسه به بیش از یک ساعت وقت نیاز دارد.
- **برگزاری جلسه با رئیس مؤسسه:** این جلسه را می‌توان با یا بدون حضور مدیر برنامه‌ی حمایت تشکیل داد. طی این جلسه باید مفهوم بیمار پیچیده، فرایند حمایت و مراحل معرفی بیمار برای حمایت برای رئیس مؤسسه توضیح داده شود. با توجه به آنکه توفیق در فرایند حمایت منجر به کاهش هزینه‌های بیمار می‌شود، در صورت امکان، باید مؤسسه را به پرداخت هزینه‌ی حمایت از بیمار ترغیب کرد. در این جلسه باید پیش‌نویس تفاهم‌نامه (پیوست شماره ۳۰) در اختیار رئیس مؤسسه قرار داده شود تا تغییرات مورد نظر خود را در آن اعمال کند. پس از دریافت نظرات رئیس مؤسسه در مورد تفاهم‌نامه، قرار جلسه‌ی بعد برای امضای تفاهم‌نامه با او تنظیم می‌شود. در این جلسه از رئیس مؤسسه خواسته می‌شود که فردی که قرار است نقش رابط بر عهده‌ی او گذاشته شود را مشخص کند و از او برای شرکت در جلسه‌ی بعد دعوت به عمل آورد.
- **تنظیم تفاهم‌نامه:** فرم تفاهم‌نامه با توجه به دیدگاه‌های رئیس مؤسسه تنظیم و برای تأیید او ارسال می‌شود. در صورت تأیید رئیس مؤسسه، فرم نهایی تفاهم‌نامه در دو نسخه تهیه می‌شود و به امضای مدیر برنامه‌ی حمایت می‌رسد. این فرم در جلسه‌ی بعد برای امضا در اختیار رئیس مؤسسه قرار داده می‌شود.
- **تشکیل جلسه‌ی امضای تفاهم‌نامه و شروع همکاری:** این جلسه با حضور رئیس مؤسسه، مدیر برنامه‌ی حمایت (در صورت نیاز)، مسئول گروه بازاریابی، کارشناس پذیرش و رابط مؤسسه تشکیل می‌شود. در این جلسه تفاهم‌نامه امضا شده مراحل شروع همکاری برای رابط مؤسسه توضیح داده می‌شود.
- **طراحی فرایند معرفی بیمار در مؤسسه:** مراحل فرایند معرفی بیمار تابع شرایط مؤسسه است. به همین سبب رابط برنامه باید با همکاری کارشناس پذیرش و جلب مشارکت ذی‌نفعان این امر در مؤسسه و تعامل مؤثر با آنان، نسبت به طراحی این فرایند اقدام کند. بدون مشارکت ذی‌نفعان، فرایند طراحی شده مورد عمل واقع نخواهد شد. رابط مؤسسه، برای جلب مشارکت ذی‌نفعان، ممکن است ناگزیر از برگزاری جلسات آموزشی برای آنها باشد. در این صورت کارشناس پذیرش باید با انتقال این نیاز به گروه بازاریابی، مقدمات برگزاری این جلسات را فراهم کند. پس از طراحی فرایند معرفی بیمار، باید افراد درگیر در این فرایند را شناسایی و آنان را در مورد نقشی که در فرایند بر عهده دارند، توجیه کرد.
- **تصویب و ابلاغ فرایند برای اجرا توسط رئیس مؤسسه:** مشارکت ذی‌نفعان در طراحی فرایند، ضامن اصلی اجرای آن است؛ ولی پس از نهایی شدن فرایند، متناسب با شرایط مؤسسه، باید آن را به تصویب مرجعی که وظیفه‌ی تصویب آئین‌نامه‌ها و دستورالعمل‌ها را بر عهده دارد رساند؛ و سپس آن را به صورت رسمی برای اجرا ابلاغ کرد.

فصل سوم

فرایندهای برنامه‌ی حمایت

مقدمه

فرایند پذیرش بیمار در برنامه‌ی حمایت با «شناسایی بیمار پیچیده» آغاز و با معرفی به مدیر تیم حمایت، در مورد بیمار واجد شرایط؛ و بازخورد به بیمار و مرجع معرفی‌کننده، در مورد بیمار غیر واجد شرایط خاتمه می‌یابد. پس از معرفی بیمار به مدیر تیم حمایت، او پس از بررسی فرم پذیرش، از میان همکاران خود، حامی مناسب را برای بیمار انتخاب می‌کند؛ و در صورتی که امکان حمایت از بیمار در این تیم وجود نداشته باشد، او را به مسئول پذیرش عودت می‌دهد. پس از پذیرش مسئولیت حمایت از بیمار، حامی ابتدا درجه‌ی پیچیدگی بیمار را تعیین می‌کند. از این طریق او می‌تواند موانع بهبودی بیمار را مشخص و بر مبنای آنها اهداف حمایت را، با مشارکت بیمار تنظیم کند. بر مبنای اهداف حمایت، فعالیت‌هایی که باید توسط حامی انجام شود، طراحی می‌شود. پس از روشن شدن فعالیت‌ها اجرای برنامه‌ی حمایت آغاز می‌شود و در خلال آن میزان پیشرفت بیمار مورد پایش مستمر قرار می‌گیرد. در صورتی که پایش‌ها حاکی از پیشرفت رضایت‌بخشی در بیمار نباشد، باید علل آن را جست‌وجو و برنامه‌ی حمایت را مورد بازنگری قرار داد؛ و در صورت پیشرفت مطلوب بیمار و دستیابی او به سطح قابل قبولی از خود مراقبتی، می‌توان به حمایت مستقیم از بیمار خاتمه داد. شکل شماره ۱ تصویری کلی از این مراحل را نمایش می‌دهد.



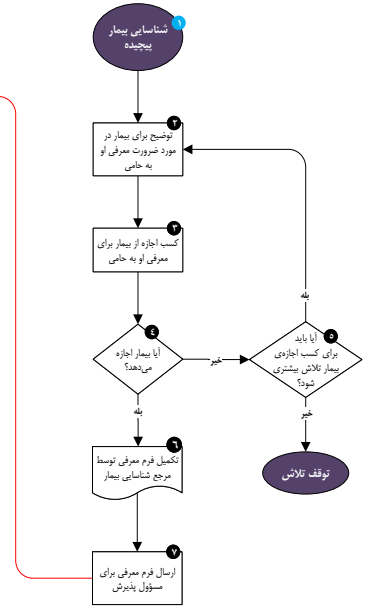
شکل شماره ۱- فرآیند حمایت از بیمار

پیش‌فرض شکل شماره ۱ خاتمه‌ی حمایت در صورت دستیابی بیمار به خوداتکایی است. در عمل، دلایل دیگری نیز ممکن است منجر به خاتمه‌ی حمایت شود. عدم تمایل بیمار به ادامه‌ی حمایت، همکاری نکردن او با تیم حمایت، فوت بیمار و . . . سایر دلایل خاتمه‌ی حمایت را تشکیل می‌دهند. پس از خاتمه‌ی حمایت، فرایند دیگری با عنوان «فرایند پس از حمایت» در خارج از تیم حمایت آغاز می‌شود. در قالب این فرایند اولاً، حق‌الزحمه‌ی حامی تعیین می‌شود؛ و ثانیاً، پرونده بیمارانی که از شرایط ویژه‌ای برخوردارند، مورد بررسی عمیق قرار گرفته و از تجارب به دست آمده برای ارتقای فرایندهای برنامه استفاده می‌شود.

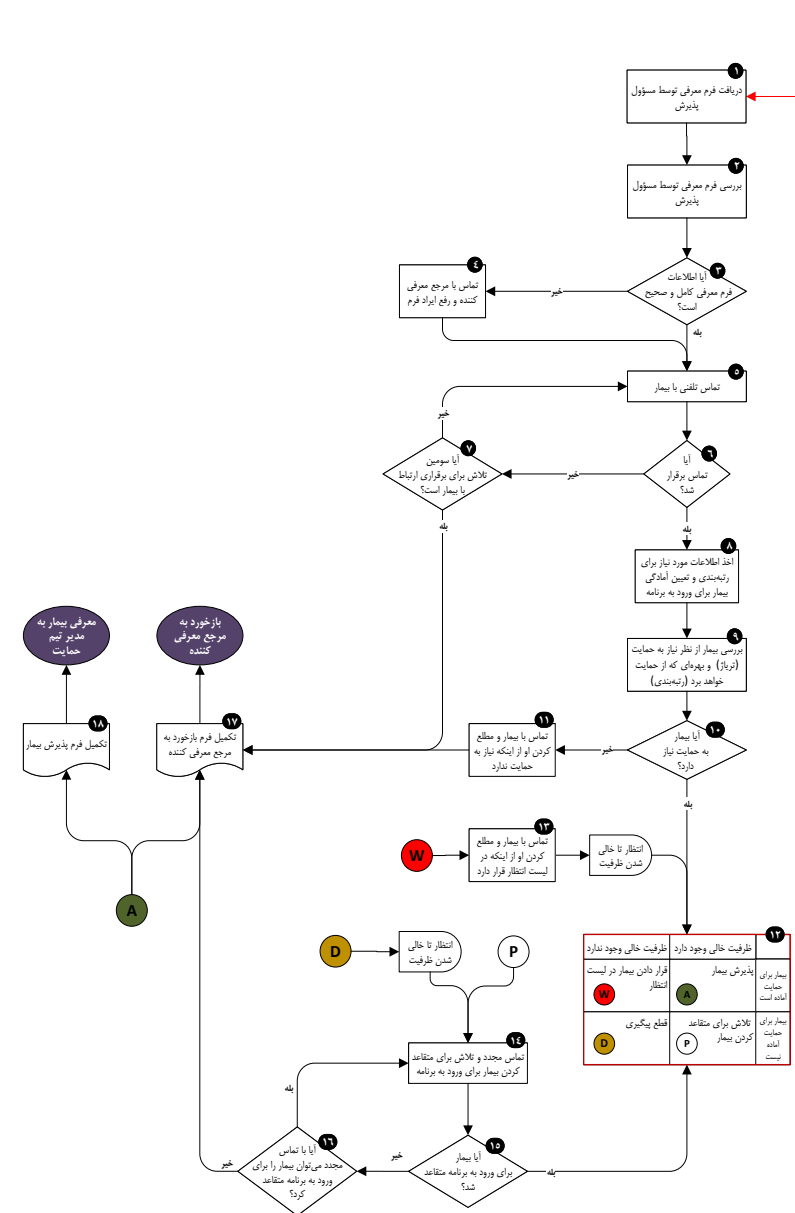
به منظور دستیابی به اهداف حمایت، فرایندهای حمایت باید از ضوابط مشخصی پیروی کنند. بدین منظور نمودار عملیاتی این فرایندها در صفحات پیش‌رو ترسیم و ضوابط مورد نظر برای انجام هر یک از فعالیت‌های تشکیل دهنده‌ی این فرایندها، با توجه به شماره‌های قرار داده شده در کنار نمادهای نمودار، در صفحات بعد از هر نمودار آورده شده است. روش‌ها و ابزارهای مورد نیاز برای انجام فعالیت‌ها و همچنین مثال‌های کاربردی به منظور درک بهتر آنها نیز در قالب پیوست‌هایی که در متن توضیحات به آنها اشاره شده است، در اختیار خوانندگان گرامی قرار گرفته است.

فرآیندهای معرفی و پذیرش بیمار

فرآیند ۱- معرفی بیمار برای حمایت



فرآیند ۲- پذیرش بیمار در برنامه‌ی حمایت



ظرفیت خالی وجود دارد	ظرفیت خالی وجود ندارد
بیمار برای حمایت آماده است	بیمار برای حمایت آماده نیست
W	A
قطع بستری	تلاش برای متقاعد کردن بیمار
D	P

توضیحات فرایندهای معرفی و پذیرش بیمار

فرایند ۱- معرفی بیمار برای حمایت

۱. شناسایی بیمار پیچیده توسط یک مرجع: اگر بیمار از بین معیارهای زیر، معیار اول را همراه با یک معیار دیگر داشته باشد، می‌توان او را برای دریافت خدمات حمایتی در نظر گرفت.

(۱) ابتلا به یک یا چند بیماری مزمن که می‌تواند ترکیبی از مشکلات جسمی و روانی باشد؛

(۲) حمایت اجتماعی و خانوادگی ناکافی نظیر تنها زندگی کردن؛

(۳) فقر و بی‌خانمانی؛

(۴) ناتوانی در مدیریت زندگی فردی؛

(۵) نارضایتی شدید از خدمات پزشکی/نگرش منفی به خدمات پزشکی و ارائه‌کنندگان خدمت؛

(۶) استفاده‌ی زیاد از خدمات یا محرومیت از خدمات مورد نیاز.

۲. توضیح برای بیمار در مورد ضرورت معرفی او برای حمایت: الگویی برای توضیح ضرورت معرفی بیمار برای حمایت در پیوست شماره ۲۸ ارائه شده است.

۳. کسب اجازه از بیمار برای معرفی او به حامی: از بیمار باید با صراحت پرسیده شود که آیا با توجه به توضیحات ارائه شده به او، اجازه می‌دهد که او را به تیم حمایت معرفی کنند؟

۴. آیا بیمار اجازه می‌دهد؟

۵. آیا باید برای کسب اجازه‌ی بیمار تلاش بیشتری شود؟ اگر احساس می‌شود که با توضیحات بیشتر احتمال موافقت بیمار برای معرفی به تیم حمایت وجود دارد، پاسخ این سؤال را باید مثبت در نظر گرفت و در فرصت مناسب دیگری، اطلاعات بیشتری را در مورد حمایت در اختیار بیمار قرار داد.

۶. تکمیل فرم معرفی توسط مرجع معرفی بیمار: فرمی که باید توسط مرجع شناسایی بیمار تکمیل شود در پیوست شماره ۱ نمایش داده شده است. واحدهای ارائه‌ی خدمت نظیر بیمارستان‌ها، درمانگاه‌ها و پزشکان؛ سازمان‌ها و شرکت‌های بیمه؛ مؤسسات آموزشی نظیر مدارس و دانشگاه‌ها؛ سازمان‌های حمایتی نظیر کمیته‌ی امداد و سازمان بهزیستی مراجعی هستند که می‌توانند بیماران را به منظور دریافت خدمات حمایتی به «انجمن همراهان» معرفی کنند. انجمن همراهان متناسب با منابعی که در اختیار دارد با این مراجع ارتباط برقرار می‌کند و پس از کسب موافقت آنان و امضای تفاهم‌نامه‌ی همکاری، فرایند شناسایی و معرفی بیماران نیازمند حمایت را به افراد معرفی شده از سوی این مراجع آموزش می‌دهد. پس از استقرار فرایند شناسایی و معرفی بیماران، و تأیید آن از سوی انجمن، این مراجع می‌توانند بیماران خود را معرفی کنند.

۷. ارسال فرم معرفی برای مسئول پذیرش

فرایند ۲- پذیرش بیمار در برنامه‌ی حمایت

- ۱- دریافت فرم معرفی توسط مسئول پذیرش
- ۲- بررسی فرم معرفی توسط مسئول پذیرش: مسئول پذیرش، پس از دریافت فرم معرفی بیمار، باید آن را از نظر تکمیل بودن و همخوانی اطلاعات بررسی کند. به عنوان مثال اگر در مورد «بیمه‌ی درمان پایه»، گزینه‌ی «ندارد» علامت خورده باشد، در مورد «بیمه‌ی درمان مکمل» نمی‌توان گزینه‌ی «دارد» را انتخاب کرد.
- ۳- آیا اطلاعات فرم معرفی کامل و صحیح است؟
- ۴- تماس با مرجع معرفی کننده و رفع ایراد فرم: در فرم معرفی بیمار، نام فردی که در صورت نیاز می‌توان با او تماس گرفت و همچنین شماره تلفن تماس مشخص شده است. مسئول پذیرش، به منظور برطرف کردن ایرادهای فرم، باید با این شخص تماس بگیرد.
- ۵- تماس تلفنی با بیمار: پس از دریافت فرم، مسئول پذیرش، به منظور کسب اطلاعات مورد نیاز از بیمار برای تریاژ، رتبه‌بندی و طبقه‌بندی باید با او تماس بگیرد.
- ۶- آیا تماس برقرار شد؟ مقصود از برقراری تماس آن است که مسئول پذیرش بتواند با بیمار یا والدین او صحبت کند. بنابراین اگر به تلفن پاسخ داده نشود یا پس از پاسخ دادن امکان صحبت با بیمار (والدین او) فراهم نشود، تماس، برقرار نشده تلقی می‌شود.
- ۷- آیا سومین تلاش برای برقراری ارتباط با بیمار است؟ مفهوم این سؤال آن است که در صورت برقرار نشدن تماس، مسئول پذیرش باید حداقل سه نوبت برای برقراری تماس اقدام کند و پس از آن به تلاش خود در مورد این بیمار پایان دهد. اگر مسئول پذیرش احتمال می‌دهد که در صورت ادامه‌ی تلاش موفق به برقراری تماس خواهد شد، بهتر از تلاش خود را به سه نوبت محدود نکند.
- ۸- اخذ اطلاعات مورد نیاز برای رتبه‌بندی و تعیین آمادگی بیمار برای ورود به برنامه: راهنمای مصاحبه‌ی تلفنی با بیمار برای دریافت این اطلاعات در پیوست شماره ۲ آورده شده است.
- ۹- بررسی بیمار از نظر نیاز به حمایت (تریاز) و بهره‌ای که از حمایت خواهد برد (رتبه‌بندی): در صورتی که مسئول پذیرش هنوز از مهارت کافی برای انجام این امور برخوردار نشده است، این فعالیت را باید با مشارکت مدیر تیم حمایت انجام دهد. اگر بیماری از بین معیارهای زیر، معیار اول را همراه با یک معیار دیگر داشته باشد، می‌توان او را برای دریافت خدمات حمایتی در نظر گرفت.
 - ۱) ابتلا به یک یا چند بیماری مزمن که می‌تواند ترکیبی از مشکلات جسمی و روانی باشد؛
 - ۲) حمایت اجتماعی و خانوادگی ناکافی نظیر تنها زندگی کردن؛
 - ۳) فقر و بی‌خانمانی؛
 - ۴) ناتوانی در مدیریت زندگی فردی؛
 - ۵) نارضایتی شدید از خدمات پزشکی/ نگرش منفی به خدمات پزشکی و ارائه‌کنندگان خدمت؛
 - ۶) استفاده‌ی زیاد از خدمات یا محرومیت از خدمات مورد نیاز.

معیارهای رتبه‌بندی و روش تعیین نمره‌ی رتبه‌بندی در جدول زیر نمایش داده شده است:

معیار	گزینه‌ها	توضیح
امکان بهبودی	زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/>	امکان بهبودی با توجه به ماهیت بیماری‌هایی که مددجو به آنها مبتلاست مشخص می‌شود. انتخاب گزینه‌ی مناسب برای این مورد نیازمند دانش و قضاوت پزشکی است. در صورتی که اطلاعات پزشکی مورد نیاز را در اختیار ندارید از مدیری تیم حمایت یا پزشک مشاور تیم کمک بگیرید.
انگیزه برای تغییر	زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/>	انگیزه‌ی بیمار برای تغییر بر مبنای پاسخی که به سؤال مربوطه در تماس تلفنی داده است مشخص می‌شود. نمره‌ی ۷ و بیش از ۷ به معنی انگیزه‌ی زیاد، نمره ۳ و کمتر از ۳ به معنی انگیزه کم و سایر نمرات به معنی انگیزه‌ی متوسط است.
توانایی برای تغییر	زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/>	توانایی بیمار برای تغییر بر مبنای پاسخی که به سؤال مربوطه در تماس تلفنی داده است مشخص می‌شود. نمره‌ی ۷ و بیش از ۷ به معنی توانایی زیاد، نمره ۳ و کمتر از ۳ به معنی توانایی کم و سایر نمرات به معنی توانایی متوسط است.
سهولت تماس	زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/>	معیار قضاوت در مورد سهولت تماس، تجربه‌ی شما در برقراری اولین تماس با بیمار و همچنین پاسخی است که به سؤال مربوطه در تماس تلفنی داده است.
نمره‌ی رتبه‌بندی		به منظور تعیین نمره‌ی رتبه‌بندی، به گزینه‌ی زیاد نمره‌ی ۲، به گزینه متوسط نمره‌ی ۱ و به گزینه‌ی کم نمره‌ی صفر بدهید. جمع نمرات چهار معیار را در ۱۲/۵ ضرب کنید. برای تعیین نمره‌ی رتبه‌بندی از ابزاری که به این منظور در محیط EXCEL تهیه شده است نیز می‌توانید استفاده کنید.

۱۰- آیا بیمار نیاز به حمایت دارد؟

۱۱- تماس با بیمار و مطلع کردن او از اینکه نیاز به حمایت ندارد: با توجه به آنکه ابتدا با بیمار تماس و از او اطلاعاتی اخذ شده است، ضروری است که پس از روش شدن وضعیت او از نظر نیاز به حمایت نیز به او اطلاع رسانی شود. این اطلاع رسانی را می‌توان از طریق یک تماس تلفنی انجام داد.

۱۲- تعیین تکلیف بیماری که به حمایت نیازمند است: در تماس تلفنی با بیمار مشخص شده است که آیا او برای دریافت خدمات حمایتی تمایل دارد و برای ورود به برنامه آماده است یا نه. از سوی دیگر ارائه‌ی خدمات حمایتی مستلزم وجود حامی با ظرفیت آزاد، یا منابع کافی برای حمایت، است. از نظر گرفتن همزمان کفایت منابع و آمادگی بیمار برای ورود به برنامه چهار حالت نمایش داده شده در نمودار به دست می‌آید. در حالت A مانعی برای پذیرش بیمار وجود ندارد. در حالت W باید بیمار را در لیست انتظار قرار داد. در حالت P باید در حد امکان تلاش کرد تا بیمار برای ورود به برنامه متقاعد شود و در حالت D، تا زمانی که منابع کافی برای حمایت وجود ندارد، نیازی به پیگیری نیز وجود ندارد.

۱۳- تماس با بیمار و مطلع کردن او از اینکه در لیست انتظار قرار دارد: طبیعی است که هنگامی که بیمار برای ورود به برنامه آمادگی دارد، ولی به دلیل کافی نبودن منابع در لیست انتظار قرار گرفته است، باید به او اطلاع داده شود که به محض شدن ظرفیت حامیان با او تماس گرفته خواهد شد. با توجه به آنکه ممکن است پس از آزاد شدن ظرفیت، بیمار دیگر تمایلی برای ورود به برنامه نداشته باشد،

باید با توجه به جدول ۱۲ وضعیت او مورد بررسی مجدد قرار گیرد. پس از آزاد شدن ظرفیت، برای انتخاب یک نفر از لیست انتظار، به دو معیار باید توجه کرد. معیار اول تاریخ قرار گرفتن بیمار در لیست انتظار است. بیمارانی که زودتر در لیست قرار گرفته‌اند از اولویت بیشتری برخوردارند. معیار دوم نمره‌ی رتبه‌بندی بیمار است. بیماری که نمره‌ی بالاتری دارد، از اولویت بالاتری برخوردار است. نکته‌ی دیگری که پس از آزاد شدن ظرفیت، برای انتخاب یک بیمار از لیست انتظار باید در نظر گرفته شود، سطح حمایت مورد نیاز و توانایی حامی است. حامیانی که از سابقه و تجربه‌ی کمتری برخوردارند، می‌توانند از بیماران سطح ۲ و بخشی از بیماران سطح ۳ حمایت کنند و حمایت از غالب بیمارانی که در سطح ۳ قرار دارند و همه‌ی بیماران سطح ۴ را باید به حامیان با سابقه و تجربه‌ی بالا واگذار کرد. سطح حمایت مورد نیاز بر مبنای تعاریف زیر مشخص می‌شود:

سطح ۱: بیمارانی که مشکل کوتاه مدت و نیاز به مداخله‌ی محدود دارند.

سطح ۲: بیماران مزمنی که اخیراً دچار یک مشکل حاده شده‌اند و نیاز به مراجعه به بخش اورژانس، بستری در بیمارستان، یا انجام تست‌های جدید پیدا کرده‌اند. ریسک‌های غیر کلینیکی دلیل اصلی گنجانده شدن نام بیماران در لیست افراد نیازمند حمایت است.

سطح ۳: ابتلا به یک یا چند بیماری مزمن همراه با کاهش مستمر سطح عملکرد طی ۶ ماه گذشته

سطح ۴: ابتلا به یک یا چند بیماری مزمن همراه با بیش از ۶ ماه کاهش مستمر عملکرد

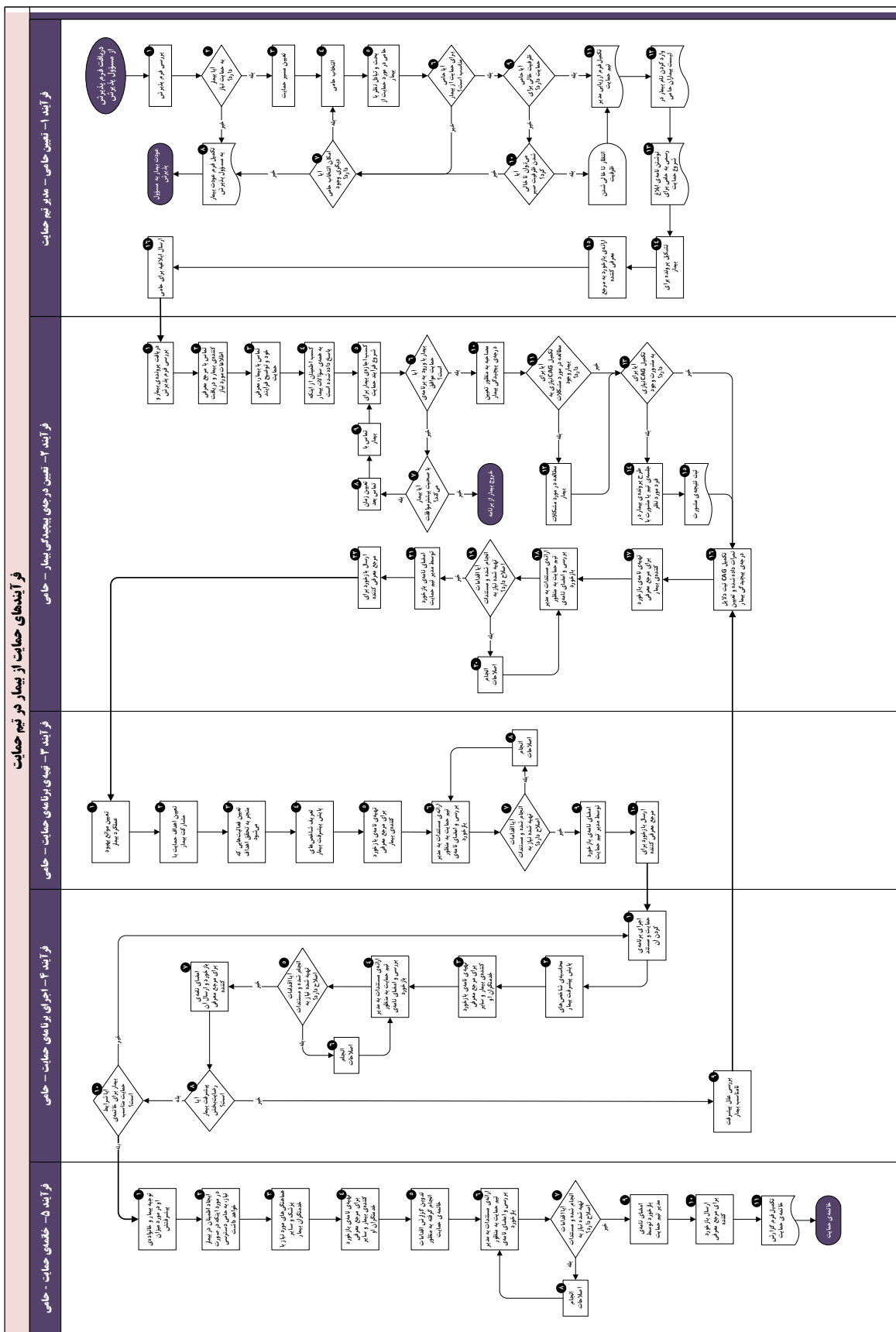
۱۴- تماس مجدد و تلاش برای متقاعد کردن بیمار برای ورود به برنامه

۱۵- آیا بیمار برای ورود به برنامه متقاعد شد؟

۱۶- آیا با تماس مجدد می‌توان بیمار را برای ورود به برنامه متقاعد کرد؟ پاسخ به این سؤال به تجربه و مهارت مسئول پذیرش بستگی دارد. ممکن است در جریان تماس با بیمار، علی‌رغم تمایل نداشتن بیمار برای ورود به برنامه، کارشناس پذیرش احساس کند که در صورت تماس دیگری ممکن است بتواند بیمار را برای ورود به برنامه متقاعد کند. در این صورت زمان دیگری را برای تماس مشخص می‌کند و پس از مدتی مجدداً با بیمار تماس خواهد گرفت. از آنجا که امکان دارد در این فاصله، ظرفیت خالی ایجاد شده اشغال شده باشد، قبل از تماس بعدی باید، با توجه به جدول ۱۲ وضعیت بیمار را مشخص کرد. اگر منابع کافی وجود داشته باشد، بیمار در وضعیت P و اگر وجود نداشته باشد در وضعیت D قرار می‌گیرد.

۱۷- تکمیل فرم بازخورد به مرجع معرفی‌کننده: این فرم در پیوست شماره ۳ نمایش داده شده است.

۱۸- تکمیل فرم پذیرش بیمار: این فرم در پیوست شماره ۴ نمایش داده شده است.



فرآیند ۱ - تعیین حامی - مدیر تیم حمایت

فرآیند ۲ - تعیین درستی پشتیبانی بیمار - حامی

فرآیندهای حمایت از بیمار در تیم حمایت

فرآیند ۳ - تهیه برنامه‌ی حمایت - حامی

فرآیند ۴ - اجرای برنامه‌ی حمایت - حامی

فرآیند ۵ - خاتمه‌ی حمایت - حامی

توضیحات فرایندهای حمایت از بیمار در تیم حمایت

فرایند ۱: تعیین حامی توسط مدیر تیم حمایت

- ۱- **بررسی فرم پذیرش:** فرم پذیرش در پیوست شماره ۴ نمایش داده شده است. اطلاعات این فرم، تصویری کلی از وضعیت بیمار در اختیار مدیر تیم حمایت قرار می‌دهد. بر اساس این اطلاعات، مدیر تیم حمایت می‌تواند مناسب‌ترین فرد را برای حمایت از بیمار در تیم خود انتخاب کند. مسئول پذیرش، قضاوت خود را در مورد بیمار در بخش «ارزیابی مسئول پذیرش» و «توضیحات» ذکر کرده است. مدیر تیم حمایت می‌تواند با قضاوت مسئول پذیرش در مورد نیاز بیمار به حمایت موافق نباشد؛ و در صورت موافق بودن با آن، در مورد سایر قضاوت‌های مسئول پذیرش در مورد بیمار، با او اختلاف نظر داشته باشد. برای مثال او ممکن است سطح حمایت مورد نیاز بیمار را غیر از آنچه که در فرم پذیرش مشخص شده است تشخیص دهد؛ یا نظر او در مورد امکان بهبودی بیمار، با نظر مسئول پذیرش متفاوت باشد. در صورت وجود اختلاف نظر فاحش بین مدیر تیم حمایت و مسئول پذیرش، بهتر است این دو با یکدیگر در مورد بیمار به بحث و تبادل نظر بپردازند؛ ولی در نهایت مدیر تیم حمایت باید قضاوت خود را مبنای تصمیم‌گیری در مورد نیاز بیمار به حمایت و تعیین حامی مناسب برای او قرار دهد.
- ۲- **آیا بیمار باید تحت حمایت قرار گیرد؟** در صورتی که مدیر تیم حمایت بیمار را برای حمایت مناسب تشخیص ندهد، باید بیمار را به مسئول پذیرش عودت دهد؛ و در غیر این صورت نسبت به تعیین مسیر حمایت و انتخاب حامی اقدام کند.
- ۳- **تعیین مسیر حمایت:** ارتباط سطح حمایت مورد نیاز، مسیر حمایت و سطح تجربه‌ی حامی در شکل شماره ۱ نمایش داده شده است. همه‌ی بیماران سطح ۴، اغلب بیماران سطح ۳ و بخش کوچکی از بیماران سطح ۲ به حمایت در مسیر ۱ توسط یک حامی با تجربه نیاز دارند. غالب بیماران سطح ۲ و بخش کوچکی از بیماران سطوح ۱ و ۳ را می‌توان به کمک یک حامی با تجربه‌ی کمتر و در مسیر ۲ تحت حمایت قرار داد. بهترین فرد برای حمایت از اغلب بیماران سطح ۱، همان کسی است که خدمات سلامت را به بیمار ارائه می‌کند و طبیعتاً این افراد نباید وارد برنامه‌ی حمایت شوند.

مسیر حمایت	سطح حمایت مورد نیاز
مسیر ۳ (چند روز تا چند هفته توسط فرد غیر حرفه‌ای آموزش دیده)	سطح ۱: مشکل کوتاه مدت
مسیر ۲ (چند هفته تا چند ماه توسط فرد حرفه‌ای کم تجربه)	سطح ۲: بیمار مزمن با مشکل حاد
مسیر ۱ (چند ماه تا بیش از یک سال توسط فرد حرفه‌ای با تجربه)	سطح ۳: بیمار مزمنی که طی ۶ ماه گذشته، کاهش عملکرد مستمر داشته است
	سطح ۴: بیمار مزمنی که بیش از ۶ ماه است که کاهش عملکرد مستمر داشته است.

شکل شماره ۱ - ارتباط سطح حمایت و تجربه‌ی حامی

- ۴- **انتخاب حامی:** مدیر تیم حمایت باید با توجه به بیماری‌هایی که بیمار از آنها رنج می‌برد، سطح حمایت مورد نیاز او و همچنین شناختی که از اعضای تیم حمایت دارد، مناسب‌ترین فرد را برای حمایت از بیمار انتخاب کند. حامیان با تجربه‌ی کمتر، که به تازگی دوره‌ی آموزشی را طی کرده به تیم حمایت پیوسته‌اند، تحت نظارت یک حامی با تجربه، وظیفه‌ی حمایت در مسیر ۲ را بر عهده می‌گیرند. پس از کسب تجربه، این افراد به تدریج درگیر حمایت در مسیر ۱ و نظارت بر عملکرد حامیان کم‌تجربه خواهند شد.

- ۵- بحث و تبادل نظر با حامی در مورد حمایت از بیمار: مدیر تیم حمایت پس از کاندید کردن یکی از اعضای تیم برای حمایت از بیمار، باید با او در مورد وضعیت بیمار و الزامات حمایت از او بحث کند. همچنین با مرور وضعیت بیمارانی که او به حمایت از آنان مشغول است، باید مشخص کند که آیا این فرد از ظرفیت کافی برای حمایت از یک بیمار جدید برخوردار است. تنها پس از بحث با فرد کاندید شده است که مدیر تیم می‌تواند به درستی در مورد مناسب بودن فرد برای حمایت از بیمار قضاوت کند.
- ۶- آیا حامی برای حمایت از بیمار مناسب است؟
- ۷- آیا امکان انتخاب حامی دیگری وجود دارد؟
- ۸- تکمیل فرم عودت بیمار به مسئول پذیرش: این فرم در پیوست شماره ۵ نمایش داده شده است.
- ۹- آیا حامی ظرفیت خالی برای حمایت دارد؟ علی‌رغم آنکه مسئول پذیرش، بر مبنای اطلاعاتی که در مورد ظرفیت خالی حامیان در اختیار دارد، یک بیمار جدید را به تیم حمایت معرفی می‌کند، ممکن است فردی که مدیر تیم او را برای حمایت از بیمار مناسب‌ترین می‌داند، ظرفیت خالی برای پذیرش بیمار نداشته باشد. با توجه به آنکه همیشه این احتمال وجود دارد که هماهنگی کامل بین نظر مسئول پذیرش و مدیر تیم وجود نداشته باشد، برخورد با چنین وضعیتی دور از انتظار نیست.
- ۱۰- آیا می‌توان تا خالی شدن ظرفیت صبر کرد؟ وضعیت بیمار مشخص می‌کند که تا چه اندازه می‌توان شروع حمایت از او را به تعویق انداخت. بحث و تبادل نظر مدیر تیم با حامی کاندید شده نیز مشخص کرده است که حدوداً در چه زمانی می‌توان انتظار داشت که حامی آمادگی لازم را برای پذیرش بیمار جدید پیدا کند. بر مبنای این اطلاعات مدیر تیم تصمیم می‌گیرد که آیا بیمار را برای ارجاع به تیم دیگری به مسئول پذیرش عودت دهد، یا اینکه تا خالی شدن ظرفیت حامی مورد نظر خود صبر کند.
- ۱۱- تکمیل فرم ارزیابی مدیر تیم حمایت: این فرم در پیوست شماره ۲۹ نمایش داده شده است. پس از آنکه مسیر حمایت و حامی مشخص شد و امکان ارجاع بیمار نیز به او وجود داشت، باید این اطلاعات در فرم پذیرش وارد شود. در بخش توضیحات، مدیر تیم باید دلایل خود را در مورد تغییر بخش‌هایی که قبلاً توسط مسئول پذیرش وارد شده است و همچنین مسیر حمایتی که مشخص کرده است، بیان کند.
- ۱۲- وارد کردن نام بیمار در لیست بیماران حامی: برای آنکه مدیر تیم حمایت پیوسته از بیماران تحت حمایت اعضای تیم مطلع باشد، باید برای هر حامی، فرمی در اختیار داشته باشد تا نام بیماران جدید را در آن وارد کند. اگر ثبت داده‌ها به صورت دستی انجام شود، مدیر تیم حمایت باید به تدریج اطلاعات مربوط به هر بیمار را در فرمی که در پیوست شماره ۶ نمایش داده شده است ثبت کند. در ثبت الکترونیک، این لیست، حسب درخواست مدیر تیم، توسط سامانه‌ی ثبت داده تولید می‌شود.
- ۱۳- نوشتن نامه‌ی ابلاغ رسمی به حامی برای شروع حمایت: الگوی این نامه در پیوست شماره ۷ نمایش داده شده است. این ابلاغ در سه نسخه تهیه می‌شود. نسخه‌ی اول برای حامی ارسال می‌شود، نسخه‌ی دوم در پرونده‌ی بیمار قرار می‌گیرد و نسخه‌ی سوم در پرونده حامی قرار داده می‌شود.
- ۱۴- تشکیل پرونده برای بیمار: پرونده‌ی بیمار با قرار دادن فرم پذیرش و یک نسخه از ابلاغ حامی در داخل پوشه‌ی پرونده و نوشتن نام و شماره پرونده بر روی آن تشکیل می‌شود.
- ۱۵- ارائه‌ی بازخورد به مرجع معرفی کننده: چارچوب ارائه‌ی بازخورد به مرجع معرفی کننده در پیوست شماره ۲۲ نمایش داده شده است.
- ۱۶- ارسال ابلاغیه برای حامی: ابلاغیه به صورت الکترونیک یا دستی برای حامی فرستاده می‌شود.

فرایند ۲: تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار توسط حامی

- ۱- دریافت پرونده‌ی بیمار و بررسی فرم پذیرش: هدف از بررسی فرم پذیرش، دستیابی به تصویری کلی از شرایط بیمار است. بر مبنای اطلاعات فرم پذیرش، حامی می‌تواند به برداشتی از وضعیت اقتصادی-اجتماعی بیمار، بیماری‌های او و میزان استفاده‌ی او از خدمات دست یابد. ارزیابی‌ها و توضیحات مسئول پذیرش و مدیر تیم حمایت نیز می‌تواند به درک بهتر حامی از وضعیت بیمار کمک کند.
- ۲- تماس با مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار و دریافت اطلاعات مورد نیاز: اطلاعات ذکر شده در فرم پذیرش برای تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار کافی نیست. این اطلاعات باید با اطلاعاتی که از خدمتگاران و پرونده‌ی پزشکی بیمار و خود او به دست می‌آید، تکمیل شود. قبل از تماس با بیمار، بهتر است با توجه به عناصر «جدول ارزیابی پیچیدگی»، از طریق تماس با مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار و خدمتگاران او، برای به دست آوردن اطلاعات زیر تلاش شود.

- تأیید تشخیص‌هایی که در فرم پذیرش ثبت شده است؛
- وضعیت سلامت روانی بیمار؛
- شدت علائم و ناتوانی بیمار؛
- بررسی اینکه در گذشته یا حال بیمار با مشکل تشخیصی مواجه بوده است یا خیر؛
- لیست داروهایی که بیمار در حال حاضر باید مصرف کند؛
- عوارض مهم اقدامات درمانی که بیمار تجربه کرده است؛
- میزان پایبندی بیمار به دستورات پزشکی و مصرف داروها؛
- مراجعه‌ی منظم بیمار برای دریافت خدمت؛
- چالش‌هایی که بیمار یا خدمتگاران در جریان تعامل با یکدیگر با آن مواجه بوده‌اند؛
- میزان ارتباط و تعامل خدمتگاران با یکدیگر به منظور حل مشکلات بیمار؛
- سایر نکاتی که نظر خدمتگاران را به خود جلب کرده است.

از آنجا که قبلاً مسئول پذیرش در مورد تماس با خدمتگاران و مطالعه‌ی پرونده‌ی پزشکی بیمار، از او اجازه گرفته است، اقدام به این امور، در این مرحله، بلامانع است. سر نخ برقراری ارتباط با خدمتگاران، فردی است که نام و شماره‌ی تلفن او در بخش «مشخصات ارجاع‌کننده» در فرم پذیرش ذکر شده است.

- ۳- تماس با بیمار، معرفی خود و توضیح فرایند حمایت: این فعالیت نقطه‌ی آغاز تعامل حامی با بیمار است. رعایت اصول مصاحبه‌ی انگیزشی (پیوست شماره ۸) مهم‌ترین نکته‌ای است که در همه‌ی تماس‌های حامی با بیمار باید رعایت شود. معمولاً اولین تماس به صورت تلفنی برقرار می‌شود. در این تماس حامی باید خود را معرفی و مختصری از سوابقش را برای بیمار بیان کند. همچنین او باید به اختصار اصول حمایت از بیمار و مراحل را که به اتفاق طی خواهند کرد برای او توضیح دهد. تأکید بر اینکه هدف از حمایت توانمند کردن بیمار برای مراقبت از خود است و باید منجر به خود اتکایی بیمار و قطع حمایت شود، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. در جریان این گفت‌وگو باید به بیمار گوشزد شود که حامی در مواردی، حتی علی‌رغم مخالفت بیمار، مکلف است مواردی را به مراجع مسئول گزارش کند. ابتلای بیمار به بیماری‌های عفونی، که گزارش آنها الزامی است، یا خطر آسیب بیمار به خود یا دیگران از این موارد محسوب می‌شوند. همچنین باید حقوق بیمار، که موارد زیر را شامل می‌شود، به آگاهی او رسانده شود.

- حق ورود به برنامه‌ی حمایت؛
- حق تصمیم‌گیری در مورد دریافت کردن یا نکردن یک خدمت؛
- تعیین افرادی که می‌توانند از اطلاعات پزشکی او آگاه شوند؛
- حق شکایت از آنچه که در جریان حمایت رخ داده است و مشخص کردن مرجعی که به شکایت او رسیدگی می‌کند؛
- حق خروج از برنامه.

در پیوست شماره ۹ الگویی برای تماس اول حامی با بیمار ارائه شده است.

۴- کسب اطمینان از اینکه به همه‌ی سؤالات بیمار پاسخ داده شده است: در همه‌ی تماس‌هایی که حامی با بیمار برقرار می‌کند باید مطمئن شود که به همه‌ی سؤالات بیمار پاسخ داده شده است. به منظور تأکید بیشتر بر این امر، این نکته در قالب یک فعالیت نمایش داده شده است. حامی باید به تدریج از شیوه‌ی تعامل بیمار متوجه شود که آیا سؤالی برای او باقی مانده است یا نه؛ و با استفاده از تکنیک‌های مصاحبه‌ی انگیزشی او را به پرسیدن سؤالات خود ترغیب کند. هر چه بیمار ابهام کمتری داشته باشد، همکاری بیشتری خواهد کرد. این نکته در پیوست ۹ نیز مورد تأکید قرار گرفته است.

۵- کسب اجازه‌ی بیمار برای شروع فرایند حمایت: هر چند مسئول پذیرش قبلاً از بیمار برای شروع فرایند حمایت اجازه گرفته است، با توجه به اطلاعات گسترده‌تری که در اولین تماس حامی با بیمار در اختیار او قرار گرفته است، کسب اجازه‌ی ضمنی برای ادامه‌ی کار ضروری است. حلقه‌ی تشکیل شده از فعالیت‌های ۵ تا ۹ در نمودار به تداوم پیگیری تا قطع امید از تمایل بیمار برای ورود به برنامه‌ی حمایت می‌پردازد. اگر بیمار با ورود به برنامه موافقت نمی‌کند ولی حامی احساس می‌کند که با صحبت بیشتر ممکن است بتواند او را در این مورد متقاعد کند، باید با تعیین زمان دیگری برای تماس، تمام سعی خود را در این زمینه به خرج دهد.

۶- آیا بیمار با ورود به برنامه‌ی حمایت موافق است؟

۷- آیا بیمار با صحبت بیشتر موافقت می‌کند؟ موافقت بیمار با صحبت بیشتر در مورد برنامه‌ی حمایت حاکی از آن است که او هنوز در این مورد تردید دارد و لذا می‌توان با تنظیم قرار دیگری و استفاده‌ی مؤثرتر از تکنیک‌های مصاحبه‌ی انگیزشی، او را برای شروع همکاری متقاعد کرد.

۸- تعیین زمان تماس بعد

۹- تماس با بیمار

۱۰- مصاحبه به منظور تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار: استفاده از مبانی مصاحبه‌ی انگیزشی (پیوست شماره ۸) به منظور برقراری ارتباط مناسب با بیمار ضروری است. حامی باید دل‌سوزی و علاقه‌ی خود را نسبت به انجام کاری برای بیمار، به او نشان دهد؛ به دیدگاه‌های او احترام بگذارد و برای خود بیمار، بیش از بیماری‌ای که از آن رنج می‌برد، اهمیت قائل باشد. به منظور پرسیدن همه‌ی سؤالاتی که برای تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار مورد نیاز است دو راهنمای «گفت‌وگویی باز هدایت شده با بالغان» در قالب پیوست شماره ۱۰؛ و «گفت‌وگویی باز هدایت شده با کودک/نوجوان و خانواده» در قالب پیوست شماره ۱۱ تهیه شده است که حامی باید، در هنگام مصاحبه، آنها را در پیش روی خود داشته باشد. در هنگام استفاده از این دو راهنما باید توجه داشته باشید که آنها چک‌لیست نیستند و صرفاً به منظور کمک به شما برای پرسیدن همه‌ی موارد تهیه شده‌اند. بنابراین نیازی به پرسیدن همه‌ی سؤالات گنجانده شده در آنها نیست و شما باید متناسب با شرایط بیمار، از میان آنها

مناسبترین موارد را برای پرسیدن انتخاب کنید. به همین سبب الزامی برای رعایت ترتیب سؤال‌ها نیز وجود ندارد و شما در صورت نیاز می‌توانید مواردی را، غیر از آنچه که در راهنما مشاهده می‌کنید، پرسید. مصاحبه باید نرم و مستمر، مانند یک گفت‌وگوی معمولی باشد؛ تا بیمار بیشترین درگیری و مشارکت را در جریان آن از خود به نمایش بگذارد. بهتر است شما در جریان مصاحبه صرفاً نکات کلیدی را که بعداً از آنها برای تکمیل «جدول ارزیابی پیچیدگی»^۲ استفاده خواهید کرد، یادداشت کنید. افزون بر پرسیدن سؤال‌ها بهتر است از دو ابزار PHQ-9^۳ و GAD-7^۴، که به ترتیب در پیوست‌های ۱۷ و ۱۸ نمایش داده شده‌اند، نیز برای بررسی شدت تظاهرات افسردگی و اضطراب در بیمار استفاده کنید. جداول ارزیابی پیچیدگی در بالغان و اطفال در پیوست‌های شماره ۱۲ و ۱۳ نمایش داده شده‌اند و در فعالیت ۱۶ به تفصیل مورد بحث قرار خواهند گرفت.

۱۱- آیا برای تکمیل CAG نیازی به مطالعه در مورد مشکلات بیمار وجود دارد؟ در اختیار داشتن اطلاعات کافی در مورد بیماری‌های فردی که قرار است مورد حمایت شما قرار گیرد، برای تکمیل CAG امری اجتناب ناپذیر است. برای مثال برای آنکه شما به قضاوت درستی در مورد آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی (VB) در یک بیمار مبتلا نارسایی مزمن قلب دست یابید، باید در مورد این بیماری و سیر آن و نشانه‌های وخامت یا ثبات وضعیت بیمار اطلاعات کافی در اختیار داشته باشید. به همین سبب، در صورتی که قبلاً با این بیماری برخورد نداشته‌اید و اطلاعات محدودی در مورد آن دارید، ضروری است که قبل از تکمیل CAG اطلاعات خود را در مورد آن کامل کنید.

۱۲- مطالعه در مورد مشکلات بیمار: کتاب بیماری‌های مزمن شایع در برگیرنده‌ی اطلاعات مهم در مورد بیماری‌های شایعی است که غالب بیماران پیچیده از آنها رنج می‌برند. طبیعی است که نمی‌توان در قالب یک کتاب، همه‌ی اطلاعاتی را که ممکن است شما به آنها نیازمند شوید، گنجانند. به همین سبب باید بتوانید، در صورت نیاز، با جست‌وجو، اطلاعات مورد نیاز خود را بیابید. پیوست شماره ۱۵ در برگیرنده‌ی اصول جست‌وجو به منظور دستیابی به اطلاعات درست و قابل اتکا در مورد بیماری‌ها است. با توجه به گستردگی اطلاعات موجود در اینترنت، به کمک این راهنما می‌توانید، با صرف کمی وقت و حوصله، به اطلاعات مورد نیاز خود در این محیط دست یابید.

۱۳- آیا برای تکمیل CAG نیازی به مشورت وجود دارد؟ علی‌رغم اقدام به روش‌های ذکر شده در فعالیت شماره ۱۲، ممکن است به پاسخ‌های مناسبی در مورد همه‌ی مشکلات بیمار دست نیابید. در این صورت ضروری است برای یافتن پاسخ‌های خود مشورت کنید. توصیه‌ی کلی آن است که اگر برای مشورت مردد بودید مشورت کنید و فقط هنگامی که در مورد بی‌نیاز بودن از مشورت تردیدی ندارید، اقدام به مشورت نکنید.

۱۴- طرح پرونده‌ی بیمار در جلسه‌ی تیم یا مشورت با فرد مورد نظر: مدیر تیم حمایت مکلف است، به صورت منظم، جلساتی را برای بحث در مورد بیماران مورد حمایت برگزار کند. شما می‌توانید ابهامات خود را در مورد بیماری که تحت حمایت دارید، در این جلسه مطرح کنید. با توجه به حضور همه‌ی اعضای تیم در این جلسه و امکان بحث درباره‌ی وضعیت بیمار، این جلسه مناسب‌ترین فرصت را برای استفاده از دانش و تجربه‌ی همکاران در اختیار شما قرار می‌دهد. در کنار استفاده از جلسه‌ی تیم شما می‌توانید به صورت شخصی با مدیر تیم، سایر همکاران، مشاور پزشکی و حتی افرادی خارج از تیم حمایت در مورد بیمار خود مشورت کنید. مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار می‌تواند منبع مناسبی برای مشورت در مورد بیماری‌های جسمی یا روانی بیمار باشد. به همین سبب ایجاد یک رابطه‌ی خوب و تعامل سازنده با خدمتگزار بیمار، اهمیت به‌سزایی در حمایت مؤثر از او دارد.

۱۵- ثبت نتیجه‌ی مشورت: در یک فعالیت نظام‌مند، از هر کاری که انجام می‌شود باید یک رد پای مکتوب بر جا گذاشته شود. به همین سبب با کمک فرم نمایش داده شده در پیوست شماره ۱۴ نتیجه‌ی مشورت‌های به عمل آمده را ثبت کنید. پس از تکمیل فرم «ثبت نتایج مشورت» آن را در پرونده‌ی بیمار بایگانی کنید.

2. Complexity Assessment Grid (CAG)
3. Patient Health Questionnaire (PHQ)
4. Generalized Anxiety Disorder (GAD)

۱۶- تکمیل CAG، ثبت دلایل نمرات داده شده و تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار: پیوست‌های شماره ۱۲ و ۱۳ در برگیرنده‌ی معیارهای نمره دهی به موضوعات بررسی در جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار است. اگر با استفاده از تکنیک‌های مصاحبه‌ی انگیزشی (پیوست ۸) و راهنمای مصاحبه (پیوست‌های ۱۰ و ۱۱) و همچنین مشورت‌های ضروری، اطلاعات مورد نیاز را جمع‌آوری کرده باشید، تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی کار دشواری نخواهد بود. به منظور وارد کردن نمرات و محاسبه‌ی نمره‌ی کل می‌تواند از فایل CAG.xlsm استفاده کنید. همچنین ضروری است که دلایل خود را برای نمراتی که به موضوعات بررسی داده‌اید در جدول نمایش داده شده در پیوست‌های شماره ۱۵ (برای بالغان) و ۱۶ (برای کودک/نوجوان) وارد کنید. از آنجا که از CAG به عنوان ابزاری برای ارزیابی میزان پیشرفت بیمار نیز استفاده می‌شود، در هنگام تکمیل این جدول در نوبت‌های بعد، ضروری است که شما از دلیل خود برای نمره‌ی داده شده در این مرحله آگاه باشید. اینکه شما در نوبت‌های مختلف تکمیل CAG معیارهای متفاوتی را در نظر داشته باشید امری کاملاً محتمل و حتی اجتناب‌ناپذیر است. در نتیجه ممکن است نتوان درجه‌ی پیچیدگی بیمار را، در مقاطع زمانی مختلف، با یکدیگر مقایسه کرد. ضمیمه‌ی حمایت از لوسیندا و مریم در برگیرنده‌ی مثال‌هایی از تکمیل CAG و فرم ثبت دلایل نمرات داده شده است.

۱۷- تهیه‌ی نامه‌ی بازخورد برای مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار: چارچوب این نامه در پیوست شماره ۲۳ نمایش داده شده است. در صورتی که پس از اجرای برنامه‌ی حمایت و رضایت‌بخش نبودن پیشرفت بیمار، علل عدم توفیق بررسی و جدول ارزیابی پیچیدگی مجدداً تکمیل شده است، از چارچوب نمایش داده در پیوست شماره ۲۶ برای تهیه‌ی نامه‌ی بازخورد استفاده کنید. توجه داشته باشید که این نامه برای همه‌ی افرادی که در برنامه‌ی حمایت مشارکت داشته‌اند ارسال شود.

۱۸- ارائه‌ی مستندات به مدیر تیم حمایت به منظور بررسی و امضای نامه‌ی بازخورد: قبل از امضای نامه‌ی بازخورد، مدیر حمایت باید فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار را بررسی و از صحت و دقت اقدامات انجام گرفته اطمینان حاصل کند. به این منظور او باید از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار»، که در پیوست شماره ۳۱ نمایش داده شده است، استفاده کند. نکته‌ی مهم آن است که مدیر تیم حمایت و حامی در قالب یک بحث سازنده فرایند طی شده را بررسی کنند تا در صورت وجود کاستی‌هایی در فعالیت‌های انجام گرفته، بین آنان اختلاف نظری وجود نداشته باشد و حامی با رغبت نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.

۱۹- آیا اقدامات انجام شده و مستندات تهیه شده نیاز به اصلاح دارد؟ در صورت پاسخ مثبت به این سؤال، باید از حامی خواسته شود تا نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.

۲۰- انجام اصلاحات: هر یک از فعالیت‌های فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار ممکن است نیازمند اصلاح باشد.

۲۱- امضای نامه‌ی بازخورد توسط مدیر تیم حمایت: امضای نامه‌ی بازخورد به معنای تأیید اقدامات انجام گرفته در قالب فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار است.

۲۲- ارسال بازخورد برای مرجع معرف کننده

فرایند ۳: تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت توسط حامی

۱- تعیین موانع بهبود عملکرد: موضوعاتی در جدول ارزیابی پیچیدگی که نمره‌ی آنها ۲ یا ۳ شده است، در حکم موانع بهبود عملکرد بیمار هستند و باید برای برطرف کردن آنها اقدامی صورت پذیرد. قبلاً ذکر شد که بهتر است در هنگام بررسی هر یک از موضوعات جدول ارزیابی پیچیدگی، به دو سؤال پاسخ داده شود. اول اینکه پرداختن به این موضوع تا چه اندازه حیاتی است؛ و بعد اینکه پرداختن به

این موضوع مقدمه یا زیر بنای پرداختن به سایر موضوعات هست یا خیر. با در نظر گرفتن پاسخ این دو سؤال برای همه‌ی موضوعات بررسی و همچنین ارتباط منطقی «موانع بهبود عملکرد» با یکدیگر و ارتباط آنها با اهداف خود بیمار، می‌توان با استفاده از ابزارهای بصری، نموداری از شبکه‌ی ارتباط موانع با یکدیگر تهیه کرد. بدین ترتیب حامی به برداشت روشن‌تری از شرایط بیمار و اقداماتی که باید برای او انجام دهد، دست می‌یابد و از طریق توضیح آن برای بیمار می‌تواند در جهت جلب بهتر مشارکت او گام بردارد. نمونه‌ای از چنین نموداری در ضمیمه‌ی حمایت از لوسیندا و مریم، که به بررسی مراحل حمایت از دو بیمار می‌پردازد، نمایش داده شده است.

۲- تعیین اهداف حمایت با مشارکت بیمار: در جریان مصاحبه با بیمار (فعالیت ۱۰ از فرایند ۲)، حامی باید اهداف خود بیمار، یا مهم‌ترین چیزهایی که او می‌خواهد به آنها دست یابد را به روشنی استخراج کرده باشد. جلب مشارکت کامل بیمار فقط هنگامی امکان‌پذیر است که او به وضوح احساس کند که در حال دستیابی به اهداف مورد نظر خویش است. افزون بر اهداف خود بیمار، از میان برداشتن موانع بهبود عملکرد نیز مستلزم دستیابی به اهدافی است. در غالب موارد، دستیابی به اهداف خود بیمار در گروهی دستیابی به اهدافی است که منجر به از میان برداشتن موانع بهبود عملکرد می‌شود. با نشان دادن ارتباط این اهداف با اهداف خود بیمار می‌توان توجه او را به ضرورت دستیابی به این اهداف نیز جلب کرد. پس از این مرحله و در جریان اجرای برنامه‌ی حمایت، ممکن است اهداف جدیدی، که دستیابی به آنها برای بهبود عملکرد بیماری ضروری است، توجه حامی را به خود جلب کند. در این صورت می‌توان این هدف جدید را نیز به لیست اهداف حمایت اضافه کرد.

۳- تعیین فعالیت‌هایی که منجر به تحقق اهداف می‌شود: برای دستیابی به اهداف، باید اقداماتی یا فعالیت‌هایی را انجام داد. در پیوست شماره ۱۹ جدولی که برای نمایش اهداف و فعالیت‌های مورد نیاز برای دستیابی به آنها، طراحی شده است نمایش داده شده است. مثالی از تکمیل این جدول را نیز می‌توانید در ضمیمه‌ی حمایت از لوسیندا و مریم مشاهده کنید. در مورد تعیین فعالیت‌ها نیز جلب مشارکت بیمار الزامی است. همان‌گونه که ممکن است در مرحله‌ی اجرای برنامه‌ی حمایت، اهداف جدیدی به مجموعه‌ی اهداف اضافه شود، ممکن است فعالیت‌های جدیدی نیز برای دستیابی به اهداف ضروری به نظر برسند. در این صورت این فعالیت‌ها را نیز باید به جدول اهداف اضافه کرد. نکته‌ی مهم آن است که نباید تصور کرد که لیست اهداف و فعالیت‌های مرتبط با آنها، در این مرحله نهایی می‌شود و امکان بازنگری آنها در مرحله‌ی اجرای برنامه‌ی حمایت وجود ندارد.

۴- تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار: عینی کردن پیشرفت بیمار برای ارزیابی تأثیر اقدامات انجام شده، جلب مشارکت بیمار و تیم ارائه‌کننده‌ی خدمت ضروری است. این شاخص‌ها را باید با توجه به شرایط بیمار تعریف کرد. برای مثال در صورتی که نتایج به کارگیری ابزارهای PHQ-9 و ANX-7 از وجود اختلالاتی حاکی بوده است باید با به کارگیری دوره‌ای آنها پیشرفت بیمار را در این زمینه‌ها ارزیابی کرد. تکمیل دوره‌ای CAG نیز ضروری است. این ابزار به بهترین روش نشان می‌دهد که آیا از پیچیدگی بیمار کاسته شده است یا نه. ارزیابی کیفیت زندگی بیمار نیز مورد دیگری است که می‌توان تقریباً در همه‌ی بیماران نسبت به آن اقدام کرد. در صورتی که بیمار به دیابت مبتلا باشد می‌توان مقدار HbA1c را به عنوان یکی از شاخص‌های پایش پیشرفت، در نظر گرفت. به همین ترتیب اندازه‌ی زخم پای دیابتی نیز می‌تواند شاخص مناسبی برای پایش پیشرفت بیمار مبتلا به این عارضه باشد. در پیوست شماره ۲۰ جدولی که به کمک آن شاخص‌های پایش پیشرفت تعریف و به صورت دوره‌ای مقادیر آنها اندازه‌گیری می‌شود نمایش داده شده است. در ضمیمه‌ی حمایت از لوسیندا و مریم نیز مثال‌هایی از جدول شاخص‌های پایش پیشرفت آورده شده است.

۵- تهیه‌ی نامه‌ی بازخورد برای مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار: چارچوب ارائه‌ی این بازخورد در پیوست شماره ۲۴ نمایش داده شده است.

- ۶- **ارائه‌ی مستندات به مدیر تیم حمایت به منظور بررسی و امضای نامه‌ی بازخورد:** قبل از امضای نامه‌ی بازخورد، مدیر حمایت باید فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار را بررسی و از صحت و دقت اقدامات انجام گرفته اطمینان حاصل کند. به این منظور او باید از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت»، که در پیوست شماره ۳۲ نمایش داده شده است، استفاده کند. نکته‌ی مهم آن است که مدیر تیم حمایت و حامی در قالب یک بحث سازنده فرایند طی شده را بررسی کنند تا در صورت وجود کاستی‌هایی در فعالیت‌های انجام گرفته، بین آنان اختلاف نظری وجود نداشته باشد و حامی با رغبت نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.
- ۷- **آیا اقدامات انجام شده و مستندات تهیه شده نیاز به اصلاح دارد؟** در صورت پاسخ مثبت به این سؤال، باید از حامی خواسته شود تا نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.
- ۸- **انجام اصلاحات:** هر یک از فعالیت‌های فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت ممکن است نیازمند اصلاح باشد.
- ۹- **امضای نامه‌ی بازخورد توسط مدیر تیم حمایت:** امضای نامه‌ی بازخورد به معنای تأیید اقدامات انجام گرفته در قالب فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت است.
- ۱۰- **ارسال بازخورد برای مرجع معرفی کننده**

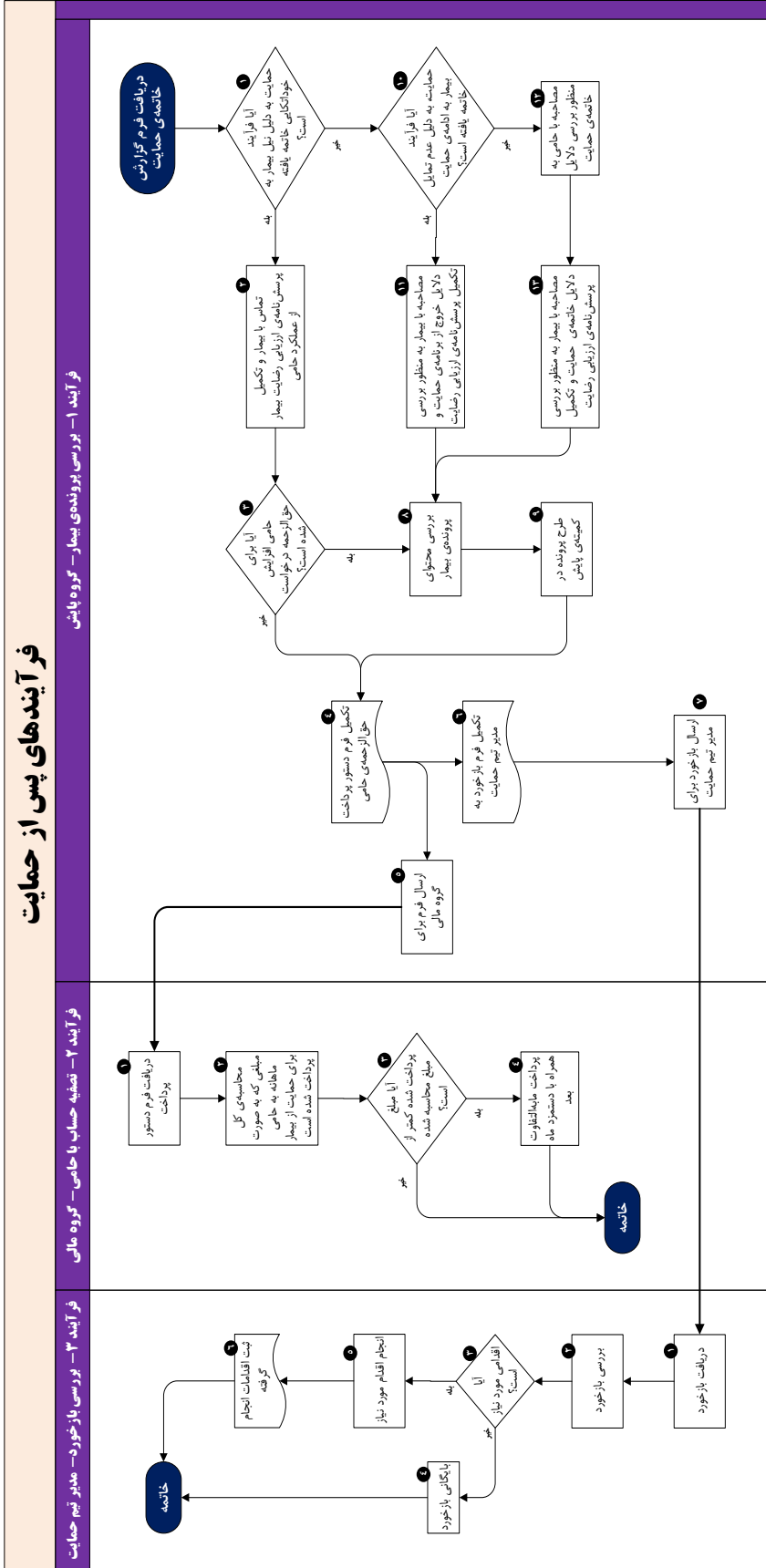
فرایند ۴: اجرای برنامه‌ی حمایت توسط حامی

- ۱- **اجرای برنامه‌ی حمایت و مستند کردن آن:** حامی باید فعالیت‌هایی را که در فعالیت سوم از فرایند قبل تعریف کرده است اجرا کند. ضرورت بازنگری برنامه‌ی حمایت در جریان اجرای آن امری کاملاً محتمل و در غالب موارد اجتناب ناپذیر است. افزایش بصیرت حامی در مورد بیمار و دستیابی به اطلاعات جدید در مورد او، دلایل اصلی ضرورت بازنگری برنامه‌ی حمایت را تشکیل می‌دهد. یک برنامه‌ی نظام‌مند ایجاب می‌کند که همه‌ی اقدامات انجام گرفته رد پای مکتوبی از خود بر جای بگذارند. به همین سبب حامی موظف است گزارش اقداماتی را که انجام داده است، با استفاده از فرم نمایش داده شده در پیوست شماره ۲۱ مستند کند. گزارش ثبت شده باید از محتوی و سبک نگارش مناسبی برخوردار باشد. مقصود از محتوی و سبک نگارش مناسب رعایت نکات زیر، در حد امکان، است:
- تاریخ انجام فعالیت (اقدام) مشخص باشد.
 - زمانی که برای انجام فعالیت صرف شده است ذکر شده باشد.
 - موانع و تسهیل کننده‌های فعالیت و واکنش حامی در قبال آنها مشخص باشد.
 - میزان توفیق در دستیابی به اهداف مورد انتظار از فعالیت مشخص باشد.
 - شرح فعالیت گویا باشد. یعنی اینکه خواننده بتواند به درک مناسبی از آنچه که رخ داده است دست یابد.
 - موازین نگارش فارسی در ثبت گزارش فعالیت‌ها رعایت شده باشد.
- ۲- **محاسبه‌ی شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار:** برای پایش پیشرفت بیمار باید شاخص‌هایی را که در فعالیت ۴ از فرایند ۳ تعریف شده است، اندازه‌گیری و در جدول نمایش داده شده در پیوست شماره ۲۰ وارد کرد.
- ۳- **تهیه‌ی نامه‌ی بازخورد برای مرجع معرفی کننده‌ی بیمار و سایر خدمتگاران او:** چارچوب ارائه‌ی این بازخورد در پیوست شماره ۲۵ نمایش داده شده است.

- ۴- ارائه مستندات به مدیر تیم حمایت به منظور بررسی و امضای نامه‌ی بازخورد: قبل از امضای نامه‌ی بازخورد، مدیر حمایت باید فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار را بررسی و از صحت و دقت اقدامات انجام گرفته اطمینان حاصل کند. به این منظور او باید از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت»، که در پیوست شماره ۳۳ نمایش داده شده است، استفاده کند. نکته‌ی مهم آن است که مدیر تیم حمایت و حامی در قالب یک بحث سازنده فرایند طی شده را بررسی کنند تا در صورت وجود کاستی‌هایی در فعالیت‌های انجام گرفته، بین آنان اختلاف نظری وجود نداشته باشد و حامی با رغبت نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.
- ۵- آیا اقدامات انجام شده و مستندات تهیه شده نیاز به اصلاح دارد؟ در صورت پاسخ مثبت به این سؤال، باید از حامی خواسته شود تا نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.
- ۶- انجام اصلاحات: هر یک از فعالیت‌های فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت ممکن است نیازمند اصلاح باشد.
- ۷- امضای نامه‌ی بازخورد و ارسال آن برای مرجع معرفی کننده: امضای نامه‌ی بازخورد به معنای تأیید اقدامات انجام گرفته در قالب فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت است.
- ۸- آیا پیشرفت بیمار رضایت بخش است؟ قضاوت در مورد رضایت‌بخش بودن پیشرفت بیمار به عوامل متعددی بستگی دارد. معمولاً پیشرفت بیمار در ابتدا اندک است و پس از رسیدن به یک نقطه‌ی بحرانی، سرعت پیشرفت افزایش می‌یابد و بعد از آن نیز به یک ثبات نسبی با تغییر اندک می‌رسد. اگر پیشرفت رضایت‌بخش نباشد، باید علل آن را شناسایی و برنامه‌ی حمایت را بازنگری کرد. بازنگری برنامه مستلزم صرف وقت است و می‌تواند به اعتماد بیمار آسیب برساند. تشخیص اینکه پیشرفت اندک بیمار در ابتدای فرایند حمایت کافی و رضایت‌بخش است، به تجربه‌ی حامی وابسته است. لذا ضروری است که حامیان کم تجربه، قبل از قضاوت در مورد رضایت‌بخش بودن میزان پیشرفت بیمار، با افراد با تجربه مشورت کنند.
- ۹- بررسی علل پیشرفت نامناسب بیمار: در صورت مناسب نبودن پیشرفت بیمار، حامی باید علل آن را با توجه به شرایط جسمی، روانی و اجتماعی بیمار و همچنین عملکرد نظام ارائه‌ی خدمت در مورد او، حدس بزند. این حدس‌ها ممکن است حامی را به سوی بررسی‌های بیشتر سوق دهد. اطلاعات جدید به دست آمده از این بررسی‌ها به حامی کمک می‌کند تا بفهمد که کدامیک از حدس‌های او درست بوده است. حدس‌های درست، که اینک در حکم حقایق تازه کشف شده در مورد بیمار هستند، به حامی اجازه می‌دهد تا برنامه‌ی حمایت خود را اصلاح کند. اصلاح برنامه‌ی حمایت مستلزم آن است که حامی یک بار دیگر جدول ارزیابی پیچیدگی را تکمیل کند و فرایند ۳ (تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت) را از نو انجام دهد.
- ۱۰- آیا شرایط بیمار برای خاتمه‌ی حمایت مناسب است؟ اگر بیمار به ثبات نسبی پس از مرحله‌ی پیشرفت سریع رسیده باشد، می‌توان در مورد خاتمه‌ی حمایت اندیشید. معیار اصلی برای خاتمه‌ی حمایت دست‌یابی بیمار به سطح قابل قبولی از خود مراقبتی است. از آنجا که خاتمه‌ی حمایت امری تدریجی است، حامی باید با کاستن از مداخله‌های خود و ارزیابی مستمر عملکرد بیمار، به درک روشنی از توانایی‌های بیمار برای مراقبت از خود دست یابد. تشخیص آمادگی بیمار برای خاتمه‌ی حمایت نیز وابسته به تجربه و مهارت حامی است؛ لذا حامیان کم تجربه نباید از مشورت با افراد مجرب، بدین منظور، خودداری کنند.

فرایند ۵: خاتمه‌ی حمایت

- ۱- **توجیه بیمار و خانواده‌ی او در مورد میزان پیشرفتش:** بیمار و خانواده‌ی او، ممکن است به علت تدریجی بودن تغییرات رخ داده در جریان حمایت، برداشت درستی از میزان پیشرفت او نداشته باشند؛ به همین سبب حامی باید به کمک مرور شاخص‌های پایش پیشرفت با بیمار و خانواده، به آنان نشان دهد که بیمار از چه وضعیتی به شرایط جاری رسیده است. درک بزرگی کار انجام شده، اعتماد به نفس کافی را در بیمار برای حفظ دستاوردها و ادامه‌ی مسیر، بدون حضور حامی، فراهم می‌کند.
- ۲- **ایجاد اطمینان در بیمار در مورد اینکه در صورت نیاز، به حامی دسترسی خواهد داشت:** اگر ارتباط مناسبی بین بیمار و حامی شکل گرفته باشد و خاتمه‌ی حمایت، با توجه به میزان دست‌یابی بیمار به خودمراقبتی، به تدریج رخ دهد، بیمار کمترین نگرانی را از پایان دوره‌ی حمایت خواهد داشت؛ ولی ضروری است که حامی به بیمار اطمینان دهد که خاتمه‌ی رسمی حمایت به معنی خاتمه‌ی ارتباط نیست و او، هر زمان که احساس نیاز کند، می‌تواند حامی را در کنار خود داشته باشد.
- ۳- **هماهنگی‌های مورد نیاز با پزشک و سایر خدمتگزاران بیمار:** مرجع معرفی‌کننده و سایر خدمتگزاران او باید بدانند که دوره‌ی حمایت با موفقیت به پایان رسیده است و دیگر فردی از نزدیک بیمار را تحت نظر ندارد. با توجه به آنکه مرجع معرفی‌کننده به صورت مستمر بازخوردهایی را از تیم حمایت دریافت کرده است، باید از آمادگی کافی برای خاتمه‌ی حمایت برخوردار باشد. در قالب این هماهنگی باید انتظارات تیم حمایت از خدمتگزاران به روشنی ذکر شود تا خطر بازگشت بیمار به شرایط پیچیده‌ای که اکنون از آن عبور کرده است، کمینه شود.
- ۴- **تهیه‌ی نامه‌ی بازخورد برای مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار و سایر خدمتگزاران او:** چارچوب ارائه‌ی این بازخورد در پیوست شماره ۲۷ نمایش داده شده است.
- ۵- **تدوین گزارش اقدامات انجام گرفته به منظور خاتمه‌ی حمایت:** فرم تدوین این گزارش در پیوست شماره ۴۰ نمایش داده شده است.
- ۶- **ارائه‌ی مستندات به مدیر تیم حمایت به منظور بررسی و امضای نامه‌ی بازخورد:** قبل از امضای نامه‌ی بازخورد، مدیر حمایت باید فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار را بررسی و از صحت و دقت اقدامات انجام گرفته اطمینان حاصل کند. به این منظور او باید از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت»، که در پیوست شماره ۳۴ نمایش داده شده است، استفاده کند. نکته‌ی مهم آن است که مدیر تیم حمایت و حامی در قالب یک بحث سازنده فرایند طی شده را بررسی کنند تا در صورت وجود کاستی‌هایی در فعالیت‌های انجام گرفته، بین آنان اختلاف نظری وجود نداشته باشد و حامی با رغبت نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.
- ۷- **آیا اقدامات انجام شده و مستندات تهیه شده نیاز به اصلاح دارد؟** در صورت پاسخ مثبت به این سؤال، باید از حامی خواسته شود تا نسبت به اصلاح آنها اقدام کند.
- ۸- **انجام اصلاحات:** هر یک از فعالیت‌های فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت ممکن است نیازمند اصلاح باشد.
- ۹- **امضای نامه‌ی بازخورد توسط مدیر تیم حمایت:** امضای نامه‌ی بازخورد به معنای تأیید اقدامات انجام گرفته در قالب فرایند خاتمه‌ی حمایت است.
- ۱۰- **ارسال بازخورد برای مرجع معرفی‌کننده**
- ۱۱- **تکمیل فرم گزارش خاتمه‌ی حمایت:** پس از خاتمه‌ی فرایند حمایت، مدیر تیم حمایت مکلف است فرم گزارش خاتمه‌ی حمایت را تکمیل و برای گروه پایش ارسال کند. بر مبنای اطلاعات درج شده در این فرم، گروه پایش فرایند پس از خاتمه‌ی حمایت را به انجام می‌رساند. این فرم در پیوست شماره ۳۶ نمایش داده شده است.



توضیحات فرایندهای پس از حمایت

فرایند ۱- بررسی پرونده‌ی بیمار در گروه پایش

- ۱- آیا فرایند حمایت به دلیل نیل بیمار به خوداتکایی خاتمه یافته است؟ دلیل خاتمه‌ی فرایند حمایت در «فرم گزارش خاتمه‌ی حمایت» ثبت شده است. این فرم در پیوست شماره ۳۶ نمایش داده شده است. انتظار می‌رود که فرایند حمایت، در غالب موارد، با نیل بیمار به خوداتکایی خاتمه یابد؛ ولی، طبیعتاً، مواردی هم وجود خواهد داشت که علی‌رغم دست نیافتن بیمار به هدف نهایی از حمایت، تیم حمایت ناگزیر از پایان دادن به فرایند حمایت خواهد بود. تمایل نداشتن بیمار به ادامه‌ی حمایت و همکاری نکردن او با حامی اهم دلایل مورد انتظار برای خاتمه‌ی حمایت را تشکیل می‌دهند.
- ۲- تماس با بیمار و تکمیل پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت بیمار از عملکرد حامی: میزان رضایت بیمار از عملکرد حامی از تعیین‌کننده‌های اصلی محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی حمایت است (فصل ششم). وظیفه‌ی تماس با بیمار و تکمیل پرسش‌نامه‌ی رضایت، بر عهده‌ی گروه پایش برنامه است. پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت در پیوست شماره ۳۵ نمایش داده شده است.
- ۳- آیا برای حامی افزایش حق‌الزحمه درخواست شده است؟ در صورتی که فرایند حمایت به دلیل نیل بیمار به خوداتکایی خاتمه یابد، اگر حامی اقدامات شایان تقدیری از خود به نمایش گذاشته باشد، مدیر تیم حمایت می‌تواند افزایش حق‌الزحمه‌ی او را درخواست کند. این درخواست همراه با دلایل توجیهی آن در «فرم گزارش خاتمه‌ی حمایت» (پیوست شماره ۳۶) ثبت می‌شود.
- ۴- تکمیل فرم دستور پرداخت حق‌الزحمه‌ی حامی: گروه پایش، بر مبنای نتایج ارزیابی رضایت بیمار از عملکرد حامی، چک‌لیست‌های پایش عملکرد، و دشواری حمایت از بیمار و منطبق با موازین ذکر شده در فصل ششم (روش ارزیابی عملکرد حامی و پرداخت به او) حق‌الزحمه‌ی حامی را محاسبه و «فرم دستور پرداخت حق‌الزحمه‌ی حامی» (پیوست شماره ۳۷) را تکمیل می‌کند.
- ۵- ارسال فرم برای گروه مالی
- ۶- تکمیل فرم بازخورد به مدیر تیم حمایت: در صورت طرح پرونده‌ی بیمار در کمیته‌ی پایش، مدیر تیم حمایت باید از موارد بحث شده در این کمیته آگاه شود. ممکن است کمیته‌ی پایش، به منظور ارتقای فرایند حمایت، انجام اقداماتی را از مدیر تیم حمایت درخواست کرده باشد، که باید به آگاهی او رسانده شود. همچنین او باید از مبلغی که در نهایت برای پرداخت به حامی تصویب شده است، مطلع شود. به همین سبب گروه پایش در قالب تکمیل «فرم بازخورد به مدیر تیم حمایت» (پیوست شماره ۳۸) او را از نتایج بررسی پرونده‌ی بیمار در گروه پایش مطلع می‌کند.
- ۷- ارسال بازخورد برای مدیر تیم حمایت
- ۸- بررسی محتوای پرونده‌ی بیمار: در صورتی که برای حامی افزایش حق‌الزحمه درخواست شده باشد یا فرایند حمایت بدون دستیابی بیمار به خوداتکایی خاتمه یافته باشد، به منظور یافتن دلایل این امور افزون بر مصاحبه با بیمار و حامی، بررسی دقیق محتوای پرونده‌ی بیمار نیز ضروری است. به همین سبب گروه پایش باید به تمام پرونده‌ی بیمارانی که فرایند حمایت از آنان به پایان رسیده است، دسترسی داشته باشد.
- ۹- طرح پرونده‌ی در کمیته‌ی پایش: با توجه به ضرورت هماهنگی بین تیم‌های حمایت در افزایش یا کاهش حق‌الزحمه‌ی حمایت، تصمیم‌گیری نهایی در چنین مواردی بر عهده‌ی کمیته‌ی پایش است. همچنین پرونده‌ی همه‌ی بیمارانی که فرایند حمایت از آنان به دلیلی غیر از نیل به خوداتکایی خاتمه یافته است، باید در کمیته‌ی پایش مطرح شود.
- ۱۰- آیا فرایند حمایت به دلیل عدم تمایل بیمار به ادامه‌ی حمایت خاتمه یافته است؟ بیمار هر زمان که بخواهد می‌تواند به فرایند حمایت

- خاتمه دهد و این اختیار به عنوان یکی از حقوق اساسی او در برنامه‌ی حمایت به رسمیت شناخته شده است. علی‌رغم به رسمیت شناختن چنین حقی برای بیمار، همه‌ی تلاش تیم حمایت باید معطوف به تکمیل فرایند حمایت باشد. به همین سبب همه‌ی مواردی را که بیمار، زود هنگام اقدام به ترک برنامه می‌کند، باید مورد بررسی و موشکافی دقیق قرار داد تا در حد امکان، از تکرار آن جلوگیری شود.
- ۱۱- **مصاحبه با بیمار به منظور بررسی دلایل خروج از برنامه‌ی حمایت و تکمیل پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت:** به منظور دستیابی به دلایل خروج زود هنگام بیمار از برنامه، انجام یک مصاحبه‌ی عمیق با او ضروری است؛ هر چند ممکن است او برای چنین کاری آمادگی نداشته باشد. افزون بر مصاحبه‌ی عمیق با بیمار، تکمیل پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت (پیوست شماره ۳۵) نیز سرنخ‌های کلیدی را در مورد دلایل بیمار برای ترک برنامه، در اختیار ما قرار می‌دهد. به علاوه امتیاز حاصل از این پرسش‌نامه برای محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی حامی نیز ضروری است.
- ۱۲- **مصاحبه با حامی به منظور بررسی دلایل خاتمه‌ی حمایت:** اگر خاتمه‌ی حمایت قبل از نیل بیمار به خودتکایی، به دلیل تمایل خود بیمار نباشد، تیم حمایت به دلایلی ادامه‌ی حمایت را مفید تشخیص نداده است. این دلایل به اختصار در «فرم گزارش خاتمه‌ی حمایت» (پیوست شماره ۳۶) ذکر شده است؛ ولی ضروری است که به منظور دستیابی به ریشه‌های خاتمه‌ی زود هنگام حمایت، با حامی نیز مصاحبه شود.
- ۱۳- **مصاحبه با بیمار به منظور بررسی دلایل خاتمه‌ی حمایت و تکمیل پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت:** در مواردی که بیمار برای خاتمه‌ی فرایند حمایت قبل از نیل به نتیجه‌ی مورد انتظار، پیش قدم نشده است، مصاحبه با او می‌تواند وجوه مختلف ناکام ماندن حمایت از او را روشن کند. بدین منظور هم باید با او مصاحبه کرد و هم پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت (پیوست شماره ۳۵) را از او پرسید. امتیاز حاصل از این پرسش‌نامه برای محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی حامی ضروری است.

فرایند ۲- تصفیه حساب با حامی در گروه مالی

- ۱- دریافت فرم دستور پرداخت: این فرم در پیوست شماره ۳۷ نمایش داده شده است.
- ۲- محاسبه‌ی کل مبلغی که به صورت ماهانه به حامی پرداخت شده است: بلافاصله پس از شروع فرایند حمایت، در هر ماه مبلغ ثابتی به ازای هر بیمار تحت حمایت، به حامی پرداخت می‌شود. بنابراین گروه مالی به سادگی می‌تواند مبالغی را که به صورت ماهانه، بابت حمایت از بیمار مورد نظر، قبلاً به حامی پرداخت کرده است، محاسبه کند. در پایان حمایت نیز کل مبلغی که باید به عنوان حق‌الزحمه بابت حمایت از بیمار به حامی پرداخت شود، محاسبه می‌شود. این مبلغ در «فرم دستور پرداخت» (پیوست شماره ۳۷) مشخص شده است. همانگونه که در «روش ارزیابی عملکرد حامی و پرداخت به او» (فصل ششم) توضیح داده شده است، طول دوره‌ی حمایت از طریق تعیین «دشواری حمایت» در محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی حامی دخالت داده می‌شود و مستقیماً در آن وارد نمی‌شود. بنابراین مبلغ محاسبه شده کل مبلغی است که باید بابت حمایت از بیمار به حامی پرداخت شود. در صورتی که حامی قبلاً ماهانه مبلغی را برای حمایت از همین بیمار دریافت کرده باشد، آن مبلغ را باید از کل مبلغ محاسبه شده کسر و مابه‌التفاوت را به او پرداخت کرد.
- ۳- آیا مبلغ پرداخت شده کمتر از مبلغ محاسبه شده است؟ اگر جمع مبلغی که به صورت ماهانه به حامی پرداخت شده است، کمتر از مبلغ محاسبه شده باشد، مابه‌التفاوت آن به او پرداخت می‌شود؛ ولی اگر بیش از مبلغ محاسبه شده باشد، مابه‌التفاوت از او بازپس گرفته نمی‌شود. جمع پرداخت ماهانه معمولاً هنگامی از حق‌الزحمه‌ی محاسبه شده بیشتر می‌شود که فرایند حمایت بیش از معمول به درازا بیانجامد. در این صورت می‌توان پرداخت مازاد را جبران زحمت بیش از معمول حامی در نظر گرفت.

۴- پرداخت مابه‌التفاوت همراه با دستمزد ماه بعد: پرداخت ماهانه به حامی از دو بخش تشکیل می‌شود. بخش اول برابر است با حاصل ضرب تعداد بیماران تحت حمایت او در یک مبلغ ثابت و بخش دوم مابه‌التفاوت حق‌الزحمه‌ی حمایت از بیمار یا بیمارانی است که در این ماه، فرایند حمایت از آنان به پایان رسیده است.

فرایند ۳- بررسی بازخورد توسط مدیر تیم حمایت

- ۱- دریافت بازخورد: این بازخورد در قالب فرمی که در پیوست شماره ۳۸ نمایش داده شده است برای مدیر تیم حمایت ارسال می‌شود.
- ۲- بررسی بازخورد: مدیر تیم حمایت ممکن است خود در کمیته‌ی پایش حضور یافته در جریان بحث‌های به عمل آمده قرار داشته باشد یا اینکه از طریق دریافت فرم بازخورد در جریان دیدگاه‌های این کمیته قرار گیرد. هدف از طرح پرونده‌ی بیماران در کمیته‌ی پایش و ارسال بازخورد، ارتقای فرایند حمایت است. لذا ضروری است که مدیر تیم حمایت به منظور یافتن نقاط قابل ارتقا در فرایند حمایت بازخورد را بررسی کرده اقدامات مناسب را در جهت بهبود عملکرد اعضای تیم خود به عمل آورد.
- ۳- آیا اقدامی مورد نیاز است؟ ممکن است بازخورد گروه پایش اقدام خاصی را ایجاب نکند و صرفاً جهت آگاهی مدیر تیم حمایت از اقدامات انجام گرفته ارسال شده باشد.
- ۴- بایگانی بازخورد
- ۵- انجام اقدام مورد نیاز
- ۶- ثبت اقدامات انجام گرفته: یکی از مواردی گروه پایش مورد پیگیری قرار خواهد داد، اقدامات مدیر تیم حمایت پس از دریافت بازخورد بررسی پرونده‌ی بیماران در گروه پایش است. به همین سبب ضروری است که مدیر تیم حمایت گزارش اقدامات انجام گرفته را ثبت و مستندات مرتبط با آنها را حفظ کند.

فصل چهارم

دستورالعمل به کارگیری حامی

دستورالعمل به کارگیری حامی

- ۱- دانش آموختگان رشته‌های مرتبط با خدمات سلامت، روان‌شناسی یا مددکاری اجتماعی که دارای مدرک کارشناسی یا بالاتر باشند، می‌توانند متقاضی انجام خدمت حمایت از بیماران پیچیده شوند. افرادی که از پیشینه‌ی کار در نظام سلامت برخوردارند در اولویت به کارگیری قرار دارند.
- ۲- افرادی که ویژگی‌های ذکر شده در بند ۱ را ندارند، می‌توانند پس از گذراندن دوره‌ی آموزش نظری و عملی تربیت حامی، و بدون نیاز به طی دوره‌ی کارآموزی، به عنوان دستیار حامی، به کار گرفته شوند. در صورت ارائه‌ی عملکرد مطلوب، این افراد می‌توانند متقاضی ارتقای وضعیت خود به حامی شوند. مدیر تیم حمایت موظف است درخواست دستیار حامی را ضمن اعلام نظر خود در مورد آمادگی متقاضی برای انجام وظیفه به عنوان حامی، برای مدیر برنامه ارسال کند.
- ۳- مسئولیت جذب و به کارگیری حامی بر عهده‌ی گروه «جذب و آموزش» است.
- ۴- به منظور آگاه کردن افراد از برنامه‌ی حمایت از بیمار و ضوابط حامی‌گری، فیلم یا مستندی که در برگیرنده‌ی چارچوب کلی برنامه و ویژگی‌های دوره‌ی آموزشی و ضوابط شرکت در آن است، در اختیار آنان قرار داده می‌شود.
- ۵- افراد متقاضی در صورت تمایل به شروع دوره‌ی آموزشی، باید روش ارزیابی عملکرد فراگیر در دوره‌ی آموزش نظری (فصل پنجم) را مطالعه و با آگاهی کامل از مفاد آن و پذیرش موارد ذکر شده در آن خواهان شرکت در دوره‌ی آموزش شوند.
- ۶- پس از آگاهی از روش ارزیابی عملکرد و پذیرش موارد ذکر شده در آن، فرد متقاضی فرم درخواست حامی‌گری (پیوست شماره ۳۹) را تکمیل کرده آن را در اختیار گروه «جذب و آموزش» قرار می‌دهد.
- ۷- گروه «جذب و آموزش» پس از بررسی فرم درخواست، در صورتی که متقاضی را واجد شرایط شرکت در دوره‌ی آموزشی تشخیص دهد، از او برای مصاحبه‌ی حضوری دعوت به عمل می‌آورد. در صورت پذیرفته شدن متقاضی در مصاحبه‌ی حضوری، مجوز شروع دوره‌ی آموزش برای او صادر می‌شود.
- ۸- شروع دوره مستلزم پرداخت ۳۰ درصد مبلغ ثبت نام است. پس از آزمون‌های شفاهی اول و دوم نیز ۳۰ درصد مبلغ ثبت نام اخذ می‌شود.
- ۹- دوره‌ی آموزش حمایت از بیمار از سه بخش «آموزش نظری غیر حضوری»، «آموزش عملی حضوری» و «دوره‌ی کارورزی» تشکیل می‌شود. چارچوب و محتوای دوره‌ی آموزش نظری حامی در فصل پنجم (چارچوب و محتوای دوره‌ی آموزش حامی) شرح داده شده است.
- ۱۰- حداکثر زمان مجاز برای گذراندن بخش «آموزش نظری غیر حضوری» ۶ ماه است.
- ۱۱- به افراد واجد شرایط بند ۱ در صورتی که ۷۰ درصد نمره‌ی دوره‌ی آموزش نظری را کسب کنند، اجازه‌ی شروع دوره‌ی عملی داده می‌شود. در صورتی که بین ۵۰ تا ۷۰ درصد نمره را کسب کنند، می‌توانند به عنوان دستیار حامی وارد مرحله‌ی آموزش عملی شوند. افرادی که از ابتدا به عنوان دستیار حامی دوره‌ی آموزشی را آغاز می‌کنند، برای شروع آموزش عملی باید ۵۰ درصد نمره‌ی مرحله‌ی نظری را کسب کنند.
- ۱۲- کسب حد نصاب‌های ذکر شده در بند ۱۰ حقی برای فرد مبنی بر شروع دوره‌ی کارآموزی ایجاد نمی‌کند. گروه جذب و آموزش با توجه به عملکرد متقاضی در طول دوره‌ی آموزش، مناسب‌ترین افراد را از میان متقاضیان برای شروع دوره‌ی کارآموزی انتخاب می‌کند. در صورتیکه فرد برای ورود به دوره‌ی کارورزی مناسب تشخیص داده نشود، دلایل آن به صورت مکتوب به وی اعلام خواهد شد.

۱۳- پس از اتمام دوره‌ی عملی، دوره‌ی کارورزی شروع می‌شود. در طی این دوره حامی، تحت نظارت مستقیم یک فرد با تجربه، عهده‌دار حمایت از بیماران پیچیده می‌شود. طول دوره‌ی کارورزی حداقل یک سال است؛ مشروط بر آن که طی آن حامی وظیفه‌ی حمایت از حداقل ۱۰ بیمار پیچیده را به پایان رسانده باشد. چنانچه حمایت از ۱۰ بیمار در مدت کمتر از یک سال به پایان برسد، دوره‌ی کارآموزی تا رسیدن به نصاب یک سال ادامه خواهد یافت. در صورتی که پس از طی یک سال تعداد حمایت‌های به پایان رسیده کمتر از ۱۰ مورد باشد، دوره‌ی کارورزی تا رسیدن به این نصاب ادامه می‌یابد. حداکثر زمان مجاز برای گذراندن دوره‌ی کارورزی دو سال است.

۱۴- در طی دوره‌ی کارورزی، طبق ضوابط ذکر شده در فصل ششم (روش ارزیابی عملکرد حامی و پرداخت به او) به حامی حق‌الزحمه پرداخت می‌شود.

۱۵- پس از طی دوره‌ی کارورزی، در صورت رضایت از عملکرد حامی، او می‌تواند همکاری خود را با برنامه به صورت تمام‌وقت یا پاره‌وقت ادامه دهد. در صورت تمایل به همکاری تمام وقت، با حامی طبق ضوابط قانون کار عمل خواهد شد.

فصل پنجم

چارچوب و محتوای دوره‌ی آموزش حامی

دوره‌ی آموزش حامی از سه بخش آموزش نظری، آموزش عملی و دوره‌ی کارورزی به شرح زیر تشکیل می‌شود:

آموزش نظری

دوره‌ی آموزش نظری حامی به صورت غیرحضوری برگزار و از فعالیت‌های زیر تشکیل می‌شود:

- مشاهده‌ی فیلم‌های آموزشی؛
- مطالعه‌ی متونی که در اختیار فراگیر قرار می‌گیرد؛
- انجام تمرین‌هایی که در پایان هر فیلم مشخص شده‌اند؛
- شرکت در آزمون شفاهی در سه نوبت در طی دوره؛
- شرکت در آزمون کتبی نهایی در پایان دوره‌ی آموزش نظری.

فیلم‌های آموزشی

فیلم‌های آموزشی به منظور انتقال مفهوم و ضرورت حمایت از بیمار، مهارت‌های اصلی مورد نیاز برای حمایت از بیمار و فرایندهای تشکیل دهنده‌ی حمایت از یک بیمار طراحی شده‌اند. عناوین و محتوای این فیلم‌ها به قرار زیر است:

- ۱- **مفهوم و ضرورت حمایت از بیمار پیچیده:** تعریف بیمار پیچیده و علت پیچیده شدن وضعیت یک بیمار در این فیلم مورد بحث قرار می‌گیرد. به دنبال روشن شدن این مفاهیم، اصول کلی خارج کردن بیمار از وضعیت پیچیده‌ای که به آن مبتلا شده است، شرح داده می‌شود. ضرورت حمایت از بیمار در قالب یک کار تیمی و ساختار سازمانی برنامه‌ی حمایت، موضوعات پایانی این فیلم را تشکیل می‌دهند.
- ۲- **فرایند حمایت از بیمار پیچیده:** حمایت از بیمار پیچیده یک نقطه‌ی آغاز و یک نقطه‌ی پایان دارد. در فاصله‌ی نقاط آغاز و پایان، بر مبنای چارچوب کلی حل مسأله، باید موانع بهبود عملکرد بیمار را شناسایی کرد، برای از میان برداشتن این موانع برنامه‌ریزی کرد، برنامه‌ی تهیه شده را اجرا و در نهایت آن را ارزیابی کرد. چارچوب کلی این مراحل در این فیلم مورد بررسی قرار می‌گیرد.
- ۳- **فرایند معرفی بیمار:** هر سازمان یا نهادی که به گونه‌ای با بیماران پیچیده سر و کار دارد، می‌تواند بیماران شناسایی شده را برای دریافت خدمات حمایتی معرفی کند. قبل از معرفی بیمار برای دریافت خدمات حمایتی، باید ضرورت این رویکرد را برای او توضیح داد و در صورت موافقت او، نسبت به این امر اقدام کرد. نکاتی که در این فرایند باید مورد توجه قرار گیرد و همچنین شیوه‌ی تکمیل فرم معرفی بیمار در این فیلم توضیح داده می‌شود.
- ۴- **مصاحبه‌ی انگیزشی - بخش اول:** مصاحبه‌ی انگیزشی مهم‌ترین تکنیکی است که اعضای تیم حمایت در تعامل با بیمار باید از آن استفاده کنند. هدف از مصاحبه‌ی انگیزشی بیدار کردن انگیزه‌ی تغییر در بیمار است. در این فیلم مراحل تغییر، روش‌های ناکارآمد برای تغییر رفتار، روح و فرایندهای مصاحبه‌ی انگیزشی مورد بحث قرار می‌گیرد.
- ۵- **مصاحبه‌ی انگیزشی - بخش دوم:** در این فیلم مفهوم گوش کردن انعکاسی به عنوان زیر بنای مهارت‌های محوری در مصاحبه‌ی انگیزشی شرح و به دنبال آن مهارت‌های محوری پرسیدن سؤال باز، تأیید، انعکاس و خلاصه کردن توضیح داده می‌شود. گفت‌مان تغییر بحث پایانی این فیلم را تشکیل می‌دهد.
- ۶- **فرایند پذیرش بیمار:** فرایند پذیرش با دریافت فرم معرفی بیمار شروع می‌شود و با تکمیل فرم پذیرش و معرفی بیمار به مدیر تیم حمایت خاتمه می‌یابد. مسئول پذیرش مکلف به تماس با بیمار و توضیح فرایند حمایت و حقوق بیمار در این فرایند، برای او

است. برای مبنای این توضیحات او باید از رضایت بیمار برای ورود به این برنامه مطمئن شود و در صورت رضایت او، علاوه بر معرفی بیمار به تیم حمایت، نهاد معرفی کننده را نیز از پذیرش بیمار مطلع کند.

۷- فرایند تعیین حامی: در این فیلم فرایند تعیین حامی توسط مدیر تیم حمایت توضیح داده می‌شود. این فرایند با دریافت فرم پذیرش از مسئول پذیرش آغاز و با صدور ابلاغ برای حامی خاتمه می‌یابد. مدیر تیم حمایت باید مجدداً نیاز فرد معرفی شده را به حمایت بررسی و در صورت تأیید نیاز، از میان همکاران خود مناسب‌ترین فرد را برای حمایت از بیمار معرفی شده انتخاب کند. روش تکمیل فرم‌های مربوطه و تشکیل پرونده برای بیمار، نکات دیگری هستند که در این فیلم مورد بحث قرار می‌گیرند.

۸- مصاحبه به منظور تعیین درجه‌ی پیچیدگی: موضوع این فیلم جمع‌آوری داده‌های مورد نیاز برای تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار است. برقراری ارتباط با خدمتگزار بیمار، بررسی پرونده‌ی پزشکی او و مصاحبه با خود بیمار روش‌های اصلی جمع‌آوری این داده‌ها را تشکیل می‌دهد. مصاحبه با بیمار در دو مرحله انجام می‌شود. در مرحله‌ی اول حامی به معرفی خود، برنامه‌ی حمایت، تکالیف قانونی خود و حقوق بیمار می‌پردازد و در مصاحبه‌ی دوم با استفاده از مبانی مصاحبه‌ی انگیزشی اطلاعات مورد نیاز خود را در زمینه‌هایی چون وضعیت عمومی زندگی، سلامت جسمی و روانی، وضعیت دریافت خدمات سلامت و اهداف فردی بیمار جمع‌آوری می‌کند.

۹- تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی: در این فیلم توضیح داده می‌شود که چگونه حامی باید با استفاده از اطلاعات جمع‌آوری شده در مرحله‌ی قبل و با به کارگیری ابزاری موسوم به «جدول ارزیابی پیچیدگی» نسبت به تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار اقدام کند. بدین منظور او ممکن است ناگزیر از مطالعه در مورد بیماری فرد تحت حمایت خود و مشورت با افراد متخصص باشد. جدول ارزیابی پیچیدگی نقشی محوری در شناسایی موانع بهبود عملکرد بیمار و تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت بازی می‌کند.

۱۰- تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت: تعیین اهداف حمایت با مشارکت بیمار، تعیین فعالیت‌هایی که منجر به تحقق اهداف می‌شود و همچنین تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار، عناصر اصلی تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت را تشکیل می‌دهد؛ که در این فیلم به تفصیل در مورد روش انجام آنها بحث می‌شود.

۱۱- اجرای برنامه‌ی حمایت: فعالیت‌های پیش‌بینی شده در مرحله‌ی قبل، در این مرحله باید اجرا و مستند شود. ضرورت بازنگری برنامه‌ی حمایت در مرحله‌ی اجرا، به سبب افزایش بصیرت و مواجهه با واقعیت‌ها، مسأله‌ای است که حامی پیوسته خود را ناگزیر از آن می‌یابد. در جریان اجرای برنامه‌ی حمایت، حامی باید به صورت منظم میزان پیشرفت بیمار را به کمک شاخص‌های پایش پیشرفت بررسی کند و در صورت نیاز نسبت به بازنگری برنامه‌ی حمایت اقدام کند. به کمک همین پایش‌ها است که حامی می‌تواند زمان مناسب را برای خاتمه‌ی فرایند حمایت تشخیص دهد.

۱۲- خاتمه‌ی حمایت: در این فیلم توضیح داده می‌شود که حامی چگونه باید بیمار، خانواده و خدمتگزاران او را برای خاتمه‌ی حمایت آماده کند تا بیمار با آرامش و رضایت کامل، خود را برای تداوم مراقبت از خود، با اتکا بر توانمندی‌های درونی‌اش، مهیا سازد. در این فیلم همچنین روش تکمیل فرم خاتمه‌ی حمایت، که بر مبنای آن حق‌الزحمه‌ی حامی پرداخت می‌شود، توضیح داده می‌شود.

۱۳- فرایندهای پس از خاتمه‌ی حمایت: پس از خاتمه‌ی حمایت باید پرونده‌ی بیمار در گروه پایش مورد ارزیابی قرار گیرد. بدین منظور ابتدا باید پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت بیمار از فرایند حمایت تکمیل و در صورت نیاز مصاحبه‌ای نیز با خود حامی انجام شود. بر مبنای این بررسی حق‌الزحمه‌ی حامی مشخص و بازخوردی نیز برای مدیر تیم حمایت تهیه و ارسال می‌شود. مدیر تیم حمایت مکلف به بررسی این بازخورد و انجام اقدامات مورد نیاز برای اصلاح یا ارتقای فرایند حمایت است.

متون آموزشی

متون آموزش حامی عبارت‌اند از:

راهنمای حمایت از بیمار پیچیده

مقصود متن حاضر است که مبنای تهیه فیلم‌های آموزشی نیز بوده است. لذا مطالعه‌ی این متن در کنار مشاهده‌ی فیلم‌های آموزشی سبب می‌شود که فراگیر به درک و برداشت بهتری از مبانی و فرایندهای حمایت از بیمار دست یابد. به علاوه در این راهنما سایر جنبه‌های مرتبط با حمایت از بیمار، خصوصاً روش ارزیابی عملکرد حامی و پرداخت به او، نیز مورد بحث قرار گرفته است. آگاهی از این مباحث برای تصمیم‌گیری متقاضی حامی‌گری، به منظور پیوستن به برنامه، الزامی است.

آشنایی با بیماری‌های مزمن شایع

حمایت مؤثر از بیمار پیچیده مستلزم آشنایی حامی با بیماری‌های او است. در قالب این متون بیماری‌های مزمن شایعی نظیر دیابت، پرفشاری خون شریانی، اختلالات خلقی و اضطرابی، بیماری‌های التهابی و دژنراتیو مفصلی و . . . توضیح داده شده‌اند. علاوه بر استفاده از این متون، فراگیر باید با جست‌وجو، منابع معتبر و به‌روزی را برای کسب اطلاعات مورد نیاز، در مورد بیماری‌های فرد تحت حمایت خود، به دست آورد.

حمایت از مریم افتخاری و لوسیندا آوارز

به منظور آشنایی واقعی و عملی‌تر با فرایندهای حمایت از بیمار، داستان حمایت از دو بیمار، در قالب ترجمه یا تدوین تهیه شده و در اختیار فراگیران قرار گرفته است. به منظور درک بهتر فرایندهای حمایت از بیمار، داستان حمایت از مریم افتخاری کاملاً منطبق با فرایندهایی که در فیلم‌های آموزشی و «راهنمای حمایت از بیمار پیچیده» شرح داده شده است، به رشته‌ی تحریر در آمده است. داستان حمایت از لوسیندا آوارز از کتاب Kathol⁵ ترجمه و با فرایندهایی که خود طراحی کرده‌ایم، در حد امکان، سازگار شده است. تعدادی از تمرین‌هایی که پس از مشاهده‌ی فیلم‌های آموزشی باید انجام شود، بر مبنای این دو مورد طراحی شده است.

تمرین‌های مرتبط با فیلم‌های آموزشی

به منظور درک بهتر محتوای فیلم‌های آموزشی، در پایان هر فیلم، انجام چند تمرین از فراگیر خواسته شده است. کیفیت انجام این تمرین‌ها، مبنای ارزیابی فراگیر را در دوره‌ی آموزش نظری تشکیل می‌دهد. هدف از برخی از تمرین‌ها، درک بهتر مفاهیم از طریق جست‌وجو و خودآموزی است؛ گروه دیگری از تمرین‌ها به منظور درگیر کردن بیشتر ذهن فراگیر با موضوعات مرتبط با حمایت از بیمار پیچیده طراحی شده است؛ و درک بهتر فرایند حمایت از بیمار، هدف طراحی آخرین گروه از تمرین‌ها را تشکیل می‌دهد. لیست تمرین‌های دوره‌ی آموزش نظری در جدول شماره ۱ نمایش داده شده است.

5. R. G. Kathol, R.L. Andrew, M. Squire, P.J. Dehnel; The Integrated Case Management Manual: Value-Based Assistance to Complex Medical and Behavioral Health Patients; Second Edition; Springer; 2018

جدول شماره ۱- لیست تمرین‌های دوره‌ی آموزش نظری، آزمون‌های شفاهی و آزمون کتبی نهایی

عنوان تمرین	عنوان درس
۱- مقصود از چرخه‌ی معیوب (Vicious Cycle) چیست؟ سه مثال از چرخه‌های معیوب ذکر کنید. در مورد هر مثال راه یا راه‌هایی را برای جلوگیری از وقوع پی‌آمد نامطلوب چرخه پیشنهاد کنید.	۱- مفهوم و ضرورت حمایت از بیمار پیچیده
۲- به نظر شما چگونه شرایط نامناسب اجتماعی منجر به «عمل نکردن به دستورات پزشکی» و «کاهش مراقبت از خود» می‌شود. در هر مورد با ذکر چند مثال توضیح دهید.	
۳- آیا شما یک بیمار واقعی را می‌شناسید که گرفتار چرخه‌ی معیوب پیچیدگی شده باشد. خلاصه‌ای از شرح حال او را بنویسید و توضیح دهید که چگونه در این چرخه گرفتار شده است. به نظر شما چگونه می‌توان او را از این چرخه خارج کرد؟	
۴- از طریق جست‌وجو در اینترنت یک تعریف مناسب از کارآمدی (کارایی) یا Efficiency، با ذکر منبع، ارائه دهید. توضیح دهید که چگونه می‌توان کارایی نظام سلامت را از طریق چاره‌اندیشی برای بیماران پیچیده افزایش داد.	
۵- از طریق جست‌وجو در اینترنت یک تعریف مناسب از ذی‌نفع (Stakeholder)، با ذکر منبع، ارائه دهید. غیر از مواردی که در اسلاید شماره ۵ نمایش داده شده است، چه مصادیق دیگری را برای ذی‌نفعان حمایت از بیمار می‌توانید ذکر کنید؟	
۶- غیر از مواردی که در اسلاید شماره ۵ نمایش داده شده است، چه مصادیق دیگری را برای منابع اجتماعی می‌توانید ذکر کنید؟	
۷- از طریق جست‌وجو در اینترنت یک تعریف مناسب از نظام‌مند (Systematic)، با ذکر منبع ارائه دهید. به نظر شما حمایت نظام‌مند از بیمار، علاوه بر موارد ذکر شده در اسلاید شماره ۶، چه ویژگی‌های دیگری باید داشته باشد؟	
۸- به نظر شما چه عواملی منجر به شناخته شدن حامی به عنوان عضوی از تیم ارایه‌ی خدمت می‌شود؟	
۹- مقصود از ارتباط مؤثر (Effective Relationship) چیست؟ با رعایت چه نکاتی می‌توان با دیگران ارتباط مؤثر برقرار کرد؟ منابعی را که برای پاسخ به این سؤال مورد استفاده قرار داده‌اید، نام ببرید.	
۱۰- غیر از مواردی که در اسلاید شماره ۷ نمایش داده شده است، چه الزامات دیگری را برای توفیق در حمایت از بیمار می‌توان نام برد؟	
۱۱- افزون بر مواردی که در فیلم مورد اشاره قرار گرفت، چه دلایل دیگری را برای ارائه‌ی تفکیک شده‌ی خدمات سلامت می‌توانید ذکر کنید.	
۱۲- افزون بر مواردی که در فیلم به آنها اشاره شد، چه ویژگی‌های فردی دیگری احتمال موفقیت حامی را افزایش می‌دهد؟	
۱۳- تعریف تیم چیست؟ تفاوت آن با گروه چیست؟ با جست‌وجو در منابع معتبر به این سؤال پاسخ دهید. منابع مورد استفاده‌ی خود را ذکر کنید.	
۱۴- به نظر شما برای اجرای مناسب برنامه‌ی حمایت از بیمار به چه گروه‌های تخصصی دیگری نیازمندیم که در اسلاید شماره ۱۲ نمایش داده نشده است.	

عنوان تدریس	عنوان تمرین
۲- فرایند حمایت از بیمار پیچیده	۱۵- تعریف مسأله (Problem) چیست؟ فرایند حل مسأله (Problem Solving) چیست و از چه مراحل تشکیل می‌شود؟ با جست‌وجو در منابع معتبر به این سؤالات پاسخ دهید. منابع مورد استفاده‌ی خود را ذکر کنید.
۳- آزمون شفاهی اول	۱۶- ارزیابی برداشت فراگیر از مفهوم، ضرورت و فرایند حمایت از بیمار پیچیده
۴- فرایند معرفی بیمار برای حمایت	۱۷- با توجه به معیارهای شناسایی بیمار پیچیده، توضیح دهید که چرا مریم افتخاری و لوسیندا آلوارز بیمار پیچیده محسوب می‌شوند. ۱۸- به نظر شما نقاط ضعف خانم مقصودی (منشی دکتر وجدانی) در گفت‌وگو با مریم و پیشنهاد خدمات حمایتی به او چیست؟ ۱۹- به نظر شما مهم‌ترین دلایلی که یک بیمار پیچیده ممکن است با دریافت خدمات حمایتی مخالفت کند چیست؟ نظر چند نفر از نزدیکان خود را نیز در این مورد جویا شوید و در پاسخ خود به آنها اشاره کنید.
۵- مصاحبه‌ی انگیزشی (بخش اول)	۲۰- گوش کردن فعال یعنی چه؟ چرا گوش کردن فعال مهم است؟ به منظور گوش کردن فعال چه نکاتی را باید رعایت کنیم؟ پاسخ خود را به این سؤالات با ذکر منابعی که از آنها استفاده کرده‌اید ارائه کنید. ۲۱- همدلی یعنی چه؟ چرا همدلی مهم است؟ به منظور همدلی چه نکاتی را باید رعایت کنیم؟ پاسخ خود را به این سؤالات با ذکر منابعی که از آنها استفاده کرده‌اید ارائه کنید.
۶- مصاحبه‌ی انگیزشی (بخش دوم)	۲۲- آیا تاکنون به تغییر یکی از رفتارهای خود فکر کرده‌اید؟ مقصود از تغییر رفتار، ترک یک رفتار، ایجاد یک عادت رفتاری جدید یا بهبود یک رفتار جاری است. با توجه به مراحل تغییر، که در اسلاید شماره ۳ نمایش داده شده است، شما تا چه مرحله‌ای پیش رفته‌اید؟ با یا بدون ذکر رفتاری که به دنبال تغییر آن بوده‌اید، تجربه‌ی خود را شرح دهید. دلایل موفقیت یا عدم موفقیت خود را توضیح دهید. اگر خود شما چنین تجربه‌ای نداشته‌اید، از طریق مصاحبه با فردی که چنین تجربه‌ای داشته است، به این سؤال پاسخ دهید.
۷- فرایند پذیرش بیمار در برنامه‌ی حمایت	۲۳- فرم معرفی مریم افتخاری را بررسی کنید. آیا شواهدی از وجود خطا در آن مشاهده می‌کنید؟ این خطاها را با ذکر دلیل ذکر کنید. ۲۴- به نظر شما مسئول پذیرش انجمن یاوران (خانم نقیسی) در اولین تماس با مریم، چه نکاتی را مورد توجه قرار نداده است؟ این موارد را ذکر کنید. ۲۵- اگر هیچ‌یک از تیم‌های حمایت از ظرفیت خالی برای پذیرش مریم برخوردار نبودند، به نظر شما خانم نقیسی چه اقداماتی را باید انجام می‌داد؟ ۲۶- فرم پذیرش تکمیل شده توسط خانم نقیسی را بررسی و نقاط ضعف آن را مشخص کنید.

عنوان تمرین	عنوان درس
<p>۲۷- سطح و مسیر حمایت را در مورد بیماران زیر، با ذکر دلیل مشخص کنید.</p> <p>مورد اول: اکبر محمد آبادی ۶۳ سال دارد و از ۴۸ سالگی دیابت او تشخیص داده شده است. از دو سال پیش دکتر او به او گفته است که کلیه‌ی او به خوبی کار نمی‌کند و اگر برای کنترل بهتر قند خون خود تلاش نکند، ممکن است مجبور به دیالیز شود. در آخرین مراجعه، پزشک اکبر به او گفته است که باید او را به یک مرکز دیالیز معرفی کند تا یک عمل جراحی بر روی دست او انجام دهند (گذاشتن شنت) تا از آن طریق به زودی دیالیز او را شروع کنند. با شنیدن این خبر اکبر احساس می‌کند که دیگر کار او تمام است و نمی‌تواند وابستگی به دستگاه دیالیز را تحمل کند. به همین دلیل به شدت افسرده و بی‌اشتها شده است و از خانه خارج نمی‌شود. به همسر خود می‌گوید که ترجیح می‌دهد بمیرد تا اینکه هفته‌ای سه روز تحت دیالیز قرار گیرد. به سبب آنکه اکبر از خوردن داروهایش امتناع می‌کند، همسر او هر بار با اصرار فراوان اکبر را وادار به مصرف داروها می‌کند. او حاضر نیست برای گذاشتن شنت به مرکز دیالیز مراجعه کند. پس از آنکه همسر اکبر وضعیت او را برای پزشک معالجش شرح داد، دکتر مصطفوی (پزشک معالج اکبر) او را به انجمن یاوران معرفی کرد.</p> <p>مورد دوم: مرضیه نجفی ۵۳ سال دارد. او دبیر ادبیات است و در دبیرستان تدریس می‌کند. از سه سال پیش سرفه‌های خشک او شروع شد. بعد از حدود یک سال از مراجعه به پزشکان مختلف در نهایت برای او بیماری سارکوئیدوز تشخیص داده شده است. در این مدت بیماری مرضیه با افت و خیز همراه بوده است. حدود پنج ماه پیش او احساس کرد چشمانش تار شده و نور آفتاب بیش از حد برایش آزاد دهنده شده است. در مراجعه به پزشک متوجه شد که مشکلات چشمی او نیز به بیماری سارکوئیدوز مربوط است. مرضیه، پس از درگیر شدن چشم‌هایش به شدت مضطرب شده است و از اینکه ممکن است بینایی خود را از دست دهد دچار وحشت و نگرانی است. طی ۵ ماه گذشته او به پزشکان متعددی مراجعه کرده است تا شاید سیر بیماری را در چشمان خود متوقف کند. او دیگر به روال سابق نمی‌تواند وظایف معلمی خود را انجام دهد و مرتب از مدرسه غیبت می‌کند. فرزندان او هر از چندگاهی مجبورند به سبب درد سینه، تنگی نفس، تپش قلب شدید، احساس ضعف و بی‌حسی در پاها همراه با سرگیجه او را به درمانگاه یا اورژانس بیمارستان ببرند. طی سه ماه گذشته او ۱۳ مراجعه به اورژانس بیمارستان و ۶ مراجعه به درمانگاه شبانه‌روزی نزدیک منزل خود داشته است. یکی از پزشکان این درمانگاه مرضیه را به انجمن یاوران معرفی کرده است.</p>	<p>۸- فرایند تعیین حامی</p>
<p>۲۸- به نظر شما، غیر از موارد ذکر شده در اسلاید ۱۰، مدیر تیم حمایت در هنگام بحث با حامی، چه نکاتی را باید مورد توجه قرار دهد.</p>	

عنوان تمرین	عنوان درس
<p>۲۹- غیر از موارد ذکر شده در اسلاید ۶، به نظر شما بیمار تحت حمایت از چه حقوق دیگری باید برخوردار باشد؟</p> <p>۳۰- مصاحبه‌ی خانم شمشکی را با مریم از نظر رعایت موازین مصاحبه‌ی انگیزشی مورد بررسی و نقد قرار دهید.</p> <p>۳۱- به منظور تعیین درجه‌ی پیچیدگی، با دو فرد مبتلا به یک یا چند بیماری مزمن (ترجیحاً بیمار پیچیده)، بر مبنای اصولی که ذکر شد، مصاحبه و فایل صوتی آن را ارسال کنید. توجه داشته باشید که بیمار باید با رضایت کامل این مصاحبه را انجام دهد و از اینکه شما در حال ضبط مصاحبه هستید، مطلع باشد. اعلام رضایت او در ابتدای مصاحبه باید ضبط شده باشد. در صورتی که به فرد مناسبی برای انجام این تمرین دسترسی ندارید، با ما تماس بگیرید.</p>	<p>۹- مصاحبه برای تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار</p>
<p>۳۲- منابعی را برای مطالعه در مورد بیماری‌های دو بیماری که با آنان مصاحبه کردید بیابید و آنها را مطالعه کنید. خلاصه‌ی نکات مهم در مورد این بیماری‌ها را یادداشت و فایل آن را ارسال کنید.</p> <p>۳۳- اگر برای تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی دو بیماری که با آنان مصاحبه کرده‌اید، به مشورت نیاز دارید، سؤال خود را برای ما ارسال کنید. سؤال و پاسخ دریافت شده را در فرم «ثبت نتایج مشورت» وارد و فایل آن را ارسال کنید.</p> <p>۳۴- جدول ارزیابی پیچیدگی و فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی را، برای دو بیماری که با آنان مصاحبه کرده‌اید، تکمیل و ارسال کنید.</p> <p>۳۵- عملکرد خود را در مورد تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار، با پر کردن «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی» ارزیابی و فایل آن را ارسال کنید.</p>	<p>۱۰- تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی</p>
<p>۳۶- ارزیابی برداشت فراگیر از فرایندهای معرفی بیمار تا تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی</p>	<p>۱۱- آزمون شفاهی دوم</p>

عنوان تمرین	عنوان درس
۳۷- موانع بهبود عملکرد و موانعی را که پرداختن به آنها حیاتی است، در مورد دو بیماری که با آنها مصاحبه کرده‌اید، مشخص کنید و آنها در قالب جدولی مشابه جدول نمایش داده شده در اسلاید شماره ۴ نمایش دهید.	۱۲- تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت
۳۸- ارتباط موانع بهبود عملکرد را با یکدیگر، در مورد دو بیماری که با آنها مصاحبه کرده‌اید، مشابه نمودار نمایش داده شده در اسلاید شماره ۵، مشخص کنید.	
۳۹- با مصاحبه‌ی مجدد با بیماران و جلب مشارکت آنان، اهداف و فعالیت‌های برنامه‌ی حمایت را در قالب جدولی مشابه جدول نمایش داده شده در اسلاید ۱۰، در مورد دو بیماری که با آنان مصاحبه کرده‌اید، تنظیم کنید.	
۴۰- شاخص‌های پایش پیشرفت دو بیماری را که با آنان مصاحبه کرده‌اید، تعریف کنید و در قالب جدولی مشابه جدول نمایش داده شده در اسلاید ۱۳ نمایش دهید.	
۴۱- مصاحبه‌ی خانم شمشکی با مریم را به منظور تعیین اهداف و تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت، با توجه به موازین مصاحبه‌ی انگیزشی مورد بررسی و نقد قرار دهید.	
۴۲- به نظر شما آیا شاخص‌های دیگری را می‌توان برای پایش پیشرفت مریم افتخاری تعریف کرد؟ دلایل خود را برای ضرورت محاسبه‌ی این شاخص‌ها ارائه کنید.	۱۳- اجرای برنامه‌ی حمایت
۴۳- عملکرد خود را در تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت، با استفاده از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی» ارزیابی کنید.	
۴۴- گزارش اقدامات انجام گرفته برای مریم افتخاری را با توجه به ویژگی‌های یک گزارش مناسب، بررسی و نقد کنید.	
۴۵- به نظر شما آیا فرایند حمایت از مریم افتخاری در زمان مناسبی خاتمه یافته است؟ دلایل خود را بیان کنید.	۱۴- خاتمه‌ی حمایت
۴۶- به نظر شما آیا حمایت از مریم افتخاری، با رعایت همه‌ی نکات ضروری خاتمه یافته است؟ نقاط قوت و ضعف خاتمه‌ی حمایت از مریم افتخاری را شرح دهید.	
	۱۵- فرایندهای پس از خاتمه‌ی حمایت
۴۷- ارزیابی برداشت فراگیر از فرایندهای تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت تا خاتمه‌ی حمایت	۱۶- آزمون شفاهی سوم
۴۸- ارزیابی برداشت فراگیر از همه‌ی مباحث آموزش نظری	۱۷- آزمون کتبی نهایی

آزمون شفاهی

در طول آموزش نظری سه آزمون شفاهی برگزار می‌شود. هدف از برگزاری این آزمون‌ها اطمینان از دستیابی فراگیر به درک مناسبی از مفاهیم و فرایندهای حمایت از بیمار است. قبل از برگزاری هر آزمون شفاهی، با مرور تکالیف انجام گرفته توسط فراگیر، نقاط قوت و ضعف فراگیر شناسایی و محتوای آزمون شفاهی بر مبنای آن، برای هر فراگیر، طراحی می‌شود. در صورتی که فراگیر موفق به دریافت نمره‌ی کامل از آزمون شفاهی نشود، به او اجازه داده می‌شود که دو نوبت دیگر در همان آزمون شرکت کند. زمان برگزاری آزمون‌های شفاهی در طول دوره به قرار زیر است:

- آزمون اول: پس از دو مبحث مقدماتی «مفهوم و ضرورت حمایت از بیمار» و «فرایند حمایت»؛
- آزمون دوم: پس از مبحث «تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی»؛
- آزمون سوم: پس از مبحث «فرایندهای پس از خاتمه‌ی حمایت».

آزمون کتبی نهایی

هدف از برگزاری آزمون کتبی نهایی، ترغیب فراگیر به مرور همه‌ی مباحث و کسب تسلط بیشتر بر آنها است. قبل از برگزاری آزمون کتبی نهایی، شرح حال چند بیمار پیچیده در اختیار فراگیر قرار می‌گیرد و به او فرصت داده می‌شود که در مورد آنها به تفکر، مطالعه و مشورت بپردازد. پس از این فرصت از او خواسته می‌شود که به چند سؤال کتبی در مورد این بیماران پاسخ دهد. جلسه‌ی آزمون را می‌توان به صورت حضوری یا مجازی برگزار کرد. فراگیر حداکثر تا سه نوبت می‌تواند در آزمون کتبی نهایی شرکت کند.

روش ارزیابی مستمر فراگیر در آموزش نظری

بررسی منظم پاسخ تمرین‌ها و ارائه‌ی بازخورد به فراگیر، در قالب رعایت موارد زیر، روش ارزیابی او را در دوره‌ی آموزش نظری تشکیل می‌دهد. شکل شماره ۲ (صفحه ۵۳) همین موارد را همراه با مراحل به کارگیری حامی به کمک رسم نمودار نمایش می‌دهد.

- ۱- پس از ارسال پاسخ هر تمرین، دسترسی فراگیر به تمرین بعد برقرار می‌شود.
- ۲- در صورتی که یک درس (فیلم آموزشی) بیش از یک تمرین داشته باشد، فراگیر باید پاسخ تمرین‌ها را به ترتیب مشخص شده و در مهلت تعیین شده در هنگام دریافت آنها، ارسال کند. به ازای هر روز تأخیر در ارسال پاسخ، ۲ امتیاز منفی به فراگیر تعلق می‌گیرد.
- ۳- پس از دریافت پاسخ تمرین، کارشناسان گروه جذب و آموزش، پاسخ دریافت شده را بررسی کرده، نمره‌ی کیفیت آن را با اختصاص عددی بین صفر تا ۴ مشخص می‌کنند. در صورتی که نمره‌ی کیفیت کمتر از ۴ باشد، کارشناس بررسی کننده موظف است نقاط ضعف پاسخ را به گونه‌ای که فراگیر بتواند با استفاده از آن پاسخ خود را ارتقا دهد، برای او ارسال کند. صفر به معنای غیر قابل قبول بودن پاسخ ارسال شده است. در این صورت فراگیر باید پاسخ مناسب را مجدداً تهیه و ارسال کند. در صورتی که نمره‌ی کیفیت یکی از مقادیر ۱ تا ۳ باشد، فراگیر در صورت تمایل می‌تواند نسبت به ارتقای پاسخ و ارسال مجدد آن اقدام کند. فراگیر حداکثر دو نوبت می‌تواند پاسخ خود را اصلاح کند یا ارتقا دهد.

۴- پس از ارسال پاسخ یک تمرین، فراگیر می‌تواند بازخورد تمرین‌های قبل را در صورت وجود، مشاهده کند. اگر بر مبنای بازخورد، فراگیر موظف به اصلاح پاسخ یا خواهان ارتقای آن باشد، قبل از دریافت تمرین‌های بعد، باید تغییرات مورد نیاز را در پاسخ تمرینی که بازخورد آن را دریافت کرده است، اعمال و آن را ارسال کند.

۵- در صورتی که پاسخ یک تمرین برای بار دوم یا سوم ارسال شود، نمره‌ی کیفیت نهایی، نمره‌ی آخرین ارسال، و مقدار تأخیری که برای محاسبه‌ی امتیاز آزمون در نظر گرفته می‌شود، جمع جبری تأخیرها در دفعات مختلف ارسال خواهد بود.

۶- برای هر تمرین متناسب با اهمیت آن وزنی مشخص شده است. برای انجام هر تمرین، امتیازی بر مبنای رابطه‌ی زیر به فراگیر تعلق می‌گیرد.

$$\text{روزهای تأخیر} \times ۲ - \text{نمره کیفیت تمرین در آخرین ارسال} \times \text{وزن تمرین} = (\text{نوبت ارسال} - ۱۱) = \text{امتیاز انجام هر تمرین}$$

در جدول زیر امتیاز انجام یک تمرین در نوبت‌های اول و دوم و سوم و با نمرات کیفیت مختلف، با فرض ارسال در مهلت تعیین شده، محاسبه شده است.

وزن تمرین	نوبت ارسال	نمره‌ی کیفیت	امتیاز مثبت تمرین
۲	۱	۴	$(۱۱-۱) \times ۲ \times ۴ = ۸۰$
۲	۱	۱	$(۱۱-۱) \times ۲ \times ۱ = ۲۰$
۲	۲	۲	$(۱۱-۲) \times ۲ \times ۲ = ۳۶$
۲	۳	۳	$(۱۱-۳) \times ۲ \times ۳ = ۴۸$
۲	۳	۴	$(۱۱-۳) \times ۲ \times ۴ = ۶۴$

۷- برای هر یک از آزمون‌های شفاهی و آزمون کتبی پایان دوره نیز وزنی در نظر گرفته شده است. نمره‌ی کیفیت پاسخ به این آزمون‌ها نیز، نظیر پاسخ به تمرین‌ها، با اختصاص عددی بین صفر تا ۴ مشخص می‌شود. قواعد مربوط به تکرار آزمون‌ها و محاسبه‌ی امتیاز هر آزمون مشابه روش ذکر شده برای پاسخ تمرین‌ها است.

۸- وضعیت فراگیر، که در برگیرنده‌ی موارد زیر است، به صورت مستمر بررسی و برای او ارسال می‌شود.

- درصد گذرانده شده از دوره که بر مبنای فرمول زیر محاسبه می‌شود. صورت کسر را تمرین‌های ارسال شده تشکیل می‌دهد. مقادیر مربوط به وزن و مهلت همه‌ی تمرین‌های دوره، در مخرج کسر قرار داده می‌شود.

$$\text{مهلت تمرین ارسال شده} \times \text{وزن تمرین ارسال شده} \sum = ۱۰۰ \times \frac{\sum \text{مهلت تمرین} \times \text{وزن تمرین}}{\sum \text{مهلت تمرین ارسال شده} \times \text{وزن تمرین ارسال شده}}$$

- امتیاز لحظه‌ای که برابر است با درصد امتیاز کسب شده از کل امتیاز قابل کسب تا این لحظه: حداکثر امتیاز قابل کسب از هر تمرین، با توجه به فرمول نمایش داده شده در بند ۶ با «وزن تمرین $\times ۴۰$ » برابر است. بنابراین برای تمرین‌های انجام شده، افزون بر نمره‌ای که فراگیر کسب کرده است، حداکثر نمره‌ی قابل کسب را نیز می‌توان محاسبه کرد. با توجه به در اختیار داشتن این مقادیر، امتیاز لحظه‌ای از رابطه‌ی زیر به دست می‌آید.

$$\text{امتیاز لحظه‌ای} = ۱۰۰ \times \frac{\text{جمع امتیاز تمرین‌های ارسال شده}}{\text{جمع حداکثر امتیاز تمرین‌های ارسال شده}}$$

حداکثر امتیاز قابل کسب در پایان دوره: این امتیاز با این فرض که فراگیر از تمرین‌های باقیمانده حداکثر امتیاز را کسب کند، به کمک فرمول زیر محاسبه می‌شود.

$$\text{حداکثر امتیاز قابل کسب در پایان دوره} = ۱۰۰ \times \frac{\text{جمع حداکثر امتیاز تمرین‌های باقی مانده} + \text{جمع امتیاز تمرین‌های ارسال شده}}{\text{جمع حداکثر امتیاز تمرین‌های باقی مانده} + \text{جمع حداکثر امتیاز تمرین‌های ارسال شده}}$$

۹- جدول نمایش داده شده در شکل شماره ۱ (صفحه‌ی ۵۲) به صورت مستمر برای فراگیر ارسال می‌شود. به کمک این جدول او در جریان آخرین وضعیت خود قرار می‌گیرد.

۱۰- در صورت وقوع هر یک از حالات زیر، فراگیر مجاز به ادامه‌ی دوره نخواهد بود:

- پس از گذشت ۲۵ درصد دوره امتیاز لحظه‌ای او از ۴۰ کمتر باشد؛

- حداکثر امتیاز قابل کسب در پایان دوره از ۵۰ کمتر باشد؛

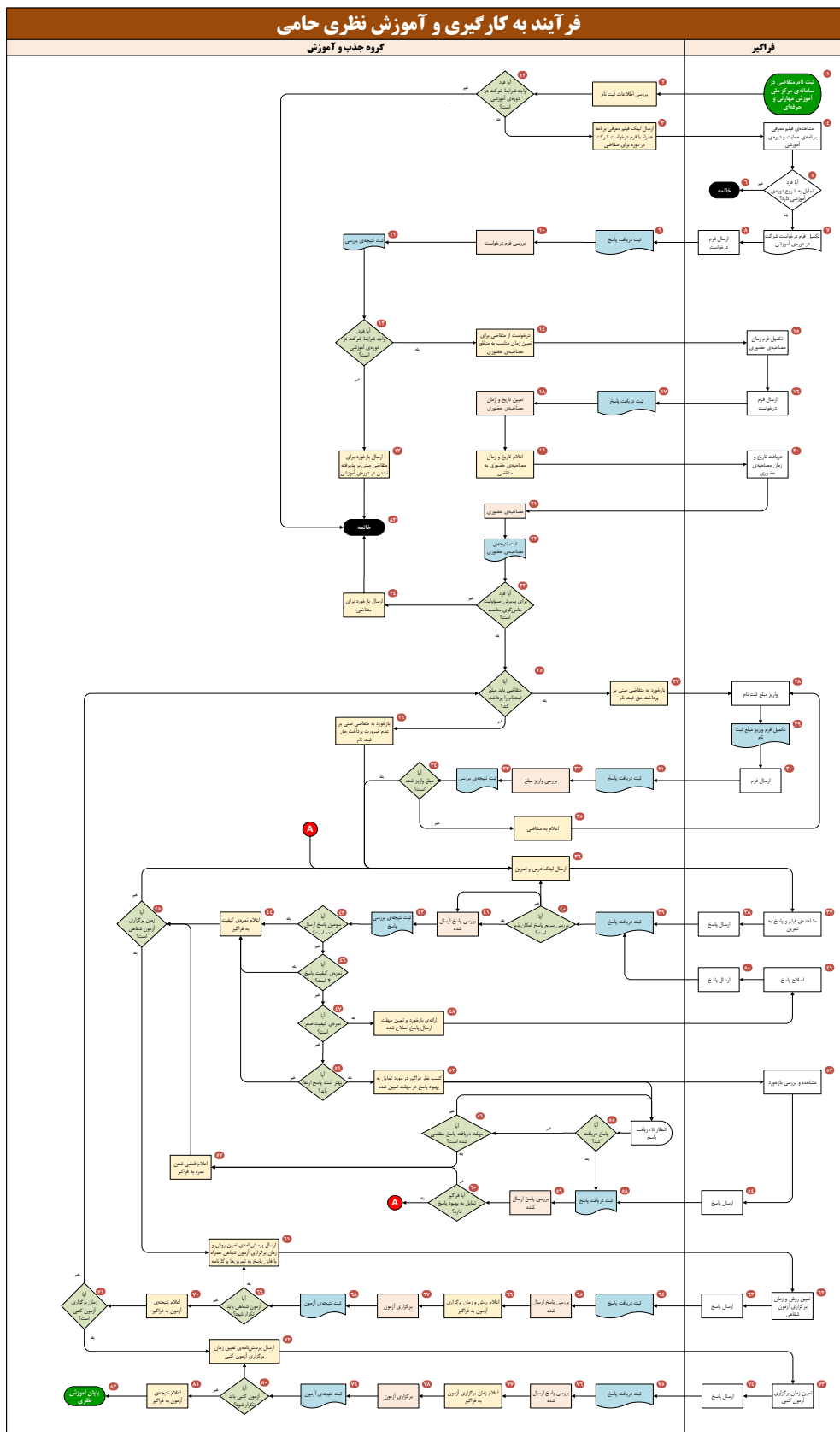
- به پایان نرساندن بخش «آموزش نظری غیر حضوری» ۶ ماه پس از شروع دوره.

۱۱- در صورتی که به هر یک از دلایل ذکر شده در بند ۱۰ از ادامه‌ی دوره ممانعت به عمل آید، مبلغ ثبت نام دریافت شده مسترد نخواهد شد.

فهرست منابع
تاریخ تهیه دوره

ردیف	درس/آموزش	موضوع	منبع	روز	ساعت/روز	حاضرین	بسیج اول		بسیج دوم		بسیج سوم		تأثیر	نوع/تاریخ	مکان	تاریخ/روز	مکان	موضوع	مدرس
							تعداد	کیفیت	تعداد	کیفیت	تعداد	کیفیت							
۱	معمول و ضرورت	تعریف چربی و معده و مسائل باران	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۳	۲	۳	پایه اول	۳	۲	۲	۲	۲۶	۶۵۰۰۰	۹۹۰۶۹	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۲	معمول و ضرورت	توضیح کلیه معده شکر شرایط ناشایست اجسام به معده مکرر به معده	۱	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۳	معمول و ضرورت	راه‌های تشخیص کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب	۳	۳	۱۶۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۴	معمول و ضرورت	راه‌های تشخیص کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب	۲	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۵	معمول و ضرورت	دکتر شده در اسلاید ۵	۲	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۶	معمول و ضرورت	دکتر معاینه معده اجسام بلایه بر موزاد کرده در اسلاید ۵	۱	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۷	معمول و ضرورت	راه‌های تشخیص کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب	۲	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۸	معمول و ضرورت	موزاد بر شاد معده معده به معده معده از نیم راه ۵ خدمت	۱	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۹	معمول و ضرورت	مضمون از تاریخ موزاد و کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب	۲	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۰	معمول و ضرورت	راه‌های تشخیص کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب و کبد چرب	۱	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۱	معمول و ضرورت	دکتر شده در اسلاید ۵	۲	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۲	معمول و ضرورت	دکتر شده در اسلاید ۵	۱	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۳	معمول و ضرورت	دکتر شده در اسلاید ۵	۲	۲	۸۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۳	پایه اول	۳	۳	۳	۲۶	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۴	ارزانی/ضرورت	تعریف مساله (Problem) چیست/تاریخچه حل مساله (Problem Solving) چیست	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۵	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۶	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۷	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۸	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۱۹	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۲۰	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۲۱	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲
۲۲	ارزانی/ضرورت	ارزانی/ضرورت/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه/تاریخچه	۱	۱	۲۰	۱۳۹۸/۰۳/۲۶	۱	۱	پایه اول	۱	۱	۱	۱	۱	۲۰	۶۰۰۰۰	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲	۹۸۰۸۲

شکل شماره ۱ - جدول نمایش آخرین وضعیت فراگیر در دوره آموزشی نظری



شکل شماره ۲- فرآیند به کارگیری و آموزش حامی

آموزش عملی

در این مرحله، فراگیر مهارت‌های آموزش داده شده در آموزش نظری را تحت نظارت مربیان گروه جذب و آموزش در تعامل با افرادی که نقش ذی‌نفعان مختلف فرایندهای حمایت را بازی می‌کنند، تمرین می‌کند. دوره‌ی عملی در قالب یک کارگاه ۶ روزه برگزار می‌شود. برنامه‌ی این کارگاه در جدول زیر نمایش داده شده است.

عنوان	مدت (دقیقه)	توضیحات
بیان اهداف و روش برگزاری کارگاه	۳۰	برگزاری کارگاه دو هدف اصلی را تعقیب می‌کند. ۱- آشنایی با سامانه‌ی مدیریت و ثبت داده‌های فرایند حمایت از بیمار پیچیده ۲- بحث و تبادل نظر بیشتر در مورد مفاهیم و روش‌ها و ابزارهای مرتبط با حمایت از بیمار پیچیده کارگاه به صورت ایفای نقش برگزار می‌شود. در طی برگزاری کارگاه شرکت‌کنندگان نقش بیمار و سایر افراد دخیل در فرایند حمایت از بیمار پیچیده را بازی خواهند کرد. در جریان پیشرفت فرایند حمایت، روش کار با سامانه آموزش داده می‌شود و در مورد مفاهیم، روش‌ها و ابزارها بحث خواهد آمد.
معارف‌ی شرکت‌کنندگان	۳۰	
آشنایی با سامانه‌ی مدیریت و ثبت داده‌های فرایند حمایت از بیمار پیچیده	۶۰	در این بخش سامانه نمایش داده می‌شود و نام کاربری و گذرواژه‌ی شرکت‌کنندگان برای ورود به آن در اختیار آنان قرار خواهد گرفت.
مصاحبه با بیمار و معرفی او برای حمایت	۱۲۰	هر یک از شرکت‌کنندگان، با توجه به شرح حالی که قبلاً در اختیار او قرار گرفته است، نقش یک بیمار را ایفا خواهد کرد. هر یک از شرکت‌کنندگان در این مرحله نقش فرد معرفی‌کننده را نیز بازی خواهد کرد. هر یک از افراد باید با فرد دیگری مصاحبه و با تکمیل فرم معرفی در سامانه، او را برای حمایت به مسئول پذیرش معرفی کنند. در هنگام مصاحبه، سایر افراد شرکت‌کننده در کارگاه شاهد مصاحبه خواهند بود و آن را بر مبنای «چک‌لیست شماره ۱» ارزیابی خواهند کرد. پس از پایان مصاحبه ارزیابی‌کنندگان بازخورد خود را به مصاحبه‌کننده ارائه می‌کنند. با توجه به تعداد افراد شرکت‌کننده در کارگاه، بر مبنای جداول پیوست نقش هر یک از افراد مشخص می‌شود.
نقد و ارزیابی مصاحبه‌های انجام گرفته به منظور معرفی بیمار برای حمایت	۱۲۰	در جلسه‌ی عمومی پس از انجام مصاحبه‌ها افرادی که نقش ناظر را ایفا کرده‌اند، دیدگاه‌های خود را در مورد مصاحبه‌های انجام شده اعلام می‌کنند.
مصاحبه‌ی مسئول پذیرش با بیمار	۱۵۰	در این مرحله هر یک از افراد علاوه بر نقشی که به عنوان بیمار ایفا خواهند کرد، نقش مسئول پذیرش را نیز به نمایش خواهند گذاشت. مسئول پذیرش هر بیمار فردی غیر از فرد معرفی‌کننده در مرحله‌ی قبل خواهد بود. در هنگام مصاحبه، سایر افراد شرکت‌کننده در کارگاه شاهد مصاحبه خواهند بود و آن را بر مبنای «چک‌لیست شماره ۲» ارزیابی خواهند کرد. با توجه به تعداد افراد شرکت‌کننده در کارگاه، بر مبنای جداول پیوست نقش هر یک از افراد مشخص می‌شود.
نقد و ارزیابی مصاحبه‌های انجام گرفته	۱۵۰	در جلسه‌ی عمومی پس از انجام مصاحبه‌ها افرادی که نقش ناظر را ایفا کرده‌اند، دیدگاه‌های خود را در مورد مصاحبه‌های انجام شده اعلام می‌کنند.
دریافت اطلاعات از مرجع معرفی‌کننده و پرونده‌ی پزشکی بیمار	۱۲۰	اطلاعاتی را که می‌توان از پرونده‌ی بیمار به دست آورد از قبل آماده شده است. از افرادی که قرار است نقش حامی بیمار را ایفا کنند خواسته می‌شود که اطلاعات مورد نیاز خود را از برگزارکننده‌ی کارگاه سؤال کنند. پس از آنکه موارد مورد نظر خود را سؤال کردند، اطلاعات از پیش آماده شده در اختیار آنان قرار خواهد گرفت.

عنوان	مدت (دقیقه)	توضیحات
مصاحبه‌ی حامی با بیمار	۲۴۰	در این مرحله هر یک از افراد علاوه بر نقشی که به عنوان بیمار ایفا خواهند کرد، نقش حامی را نیز به نمایش خواهند گذارد. حامی هر بیمار فردی غیر از فردی خواهد بود که در مرحله‌ی قبل نقش مسئول پذیرش به او واگذار شده بود. در هنگام مصاحبه، سایر افراد شرکت‌کننده در کارگاه شاهد مصاحبه خواهند بود و آن را بر مبنای «چک‌لیست شماره ۳» ارزیابی خواهند کرد. با توجه به تعداد افراد شرکت‌کننده در کارگاه، بر مبنای جداول پیوست نقش هر یک از افراد مشخص می‌شود.
نقد و ارزیابی مصاحبه‌های انجام گرفته	۱۸۰	در جلسه‌ی عمومی پس از انجام مصاحبه‌ها افرادی که نقش ناظر را ایفا کرده‌اند، دیدگاه‌های خود را در مورد مصاحبه‌های انجام شده اعلام می‌کنند.
تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی	۱۸۰	افرادی که نقش حامی را ایفا کرده‌اند، با توجه به نتیجه‌ی مصاحبه با بیمار، جدول ارزیابی پیچیدگی را در سامانه تکمیل می‌کنند. شرکت‌کنندگان در صورت نیاز، با برگزار کنندگان کارگاه، در مورد بیمار خود مشورت و نتیجه‌ی آن را در سامانه ثبت خواهند کرد.
ارزیابی عملکرد حامی در تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی	۱۲۰	مدرس دوره، با استفاده از چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در سامانه، عملکرد او را در تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی مورد بررسی قرار می‌دهد.
تعیین موانع بهبود عملکرد و رسم نمودار ارتباط آنها با یکدیگر	۱۲۰	شرکت‌کنندگان بر مبنای جدول ارزیابی پیچیدگی موانع بهبود عملکرد را شناسایی و نمودار ارتباط این موانع را با یکدیگر رسم می‌کنند. هر یک از شرکت‌کنندگان موانع شناسایی شده و نمودار رسم شده را در جلسه‌ی عمومی ارائه خواهد کرد. در هنگام بحث در مورد نمودارها، چرخه‌ی معیوب پیچیدگی مورد توجه ویژه قرار خواهد گرفت.
تعیین اهداف و فعالیت‌های حمایت و طراحی شاخص‌های پیشرفت بیمار	۱۸۰	شرکت‌کنندگان، با مشارکت بیمار، اهداف و فعالیت‌های برنامه‌ی حمایت را مشخص خواهند کرد. با توجه به برنامه‌ی تهیه شده شاخص‌های پیشرفت بیمار را نیز طراحی و هم‌ه‌ی این موارد را در سامانه وارد خواهند کرد. مطالب تهیه شده توسط افراد در جلسه‌ی عمومی ارائه و مورد بحث قرار خواهد گرفت.
ارزیابی عملکرد حامی در تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت	۶۰	با توجه به چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی، برگزار کنندگان دوره عملکرد شرکت‌کنندگان را بررسی و نتایج آن را در سامانه ثبت می‌کنند.
بحث و تبادل نظر در مورد کارگاه برگزار شده و دریافت بازخورد شرکت‌کنندگان	۱۲۰	در این جلسه از شرکت‌کنندگان در مورد تجربه‌ی شرکت در کارگاه بازخورد گرفته می‌شود.

چک لیست شماره ۱

ارزیابی مصاحبه‌ی معرفی کننده با بیمار

	آیا معرفی کننده
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱- به خوبی ضرورت معرفی او را برای استفاده از خدمات حمایتی توضیح داد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲- هدف از خدمات حمایتی را توضیح داد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۳- ذکر کرد که در جریان حمایت حامی به جای بیمار تصمیم نمی‌گیرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۴- به تجربیات موفق قبلی اشاره کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۵- به بیمار گفت که دوره‌ی حمایت معمولاً چقدر به طول می‌انجامد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۶- به بیمار گفت که حامی باید گفت‌وگوهای مفصلی با بیمار داشته باشد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۷- گفت که حامی بهتر است با پزشکان و سایر خدمتگران بیمار تماس بگیرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۸- گفت که حامی ممکن است نیاز به صحبت با سایر اطرافیان و افراد مرتبط با بیمار داشته باشد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۹- گفت که حامی باید از محتوای پرونده‌ی پزشکی بیمار مطلع باشد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۰- گفت که همه‌ی تماس‌ها و دسترسی‌ها با اجازه‌ی بیمار انجام خواهد شد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۱- به وضوح از بیمار برای معرفی او اجازه گرفت؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۲- برای بیمار توضیح داد که معرفی او طی چه مراحل انجام خواهد گرفت؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۳- گفت که تصمیم‌گیری نهایی بر عهده‌ی گروه حمایت کننده است و او صرفاً پیشنهاد دهنده است؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۴- گفت که ممکن است بیمار مدتی در لیست انتظار باشد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۵- فضایی را که بیمار بتواند دیدگاه‌های خود را در مورد این پیشنهاد ارائه کند، فراهم کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۶- با دقت به صحبت‌های بیمار گوش می‌کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۷- به گونه‌ای کاملاً روشن و قابل درک با بیمار صحبت کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۸-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۹-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲۰-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲۱-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲۲-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲۳-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲۴-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲۵-

چک لیست شماره ۲

ارزیابی مصاحبه‌ی مسئول پذیرش با بیمار

	آیا مسئول پذیرش
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱- خود را معرفی و باب صحبت را با بیمار باز کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۲- مصادیق حمایت از بیمار را بیان کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۳- فرصتی را فراهم کرد تا بیمار نقاط ابهام خود را در مورد مصادیق حمایت، سؤال کند؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۴- اطلاعات ارسال شده توسط فرد معرفی کننده را با بیمار مرور کرد و از صحت آنها مطمئن شد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۵- آمادگی بیمار را برای تغییر ارزیابی کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۶- توانایی بیمار را برای تغییر ارزیابی کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۷- سهولت تماس با بیمار را بررسی کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۸- با دقت به صحبت‌های بیمار گوش می‌کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۹- به وضوح و به گونه‌ای که برای بیمار قابل درک باشد، با او صحبت می‌کرد؟
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۰-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۱-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۲-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۳-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۴-
<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱۵-

چک لیست شماره ۳

ارزیابی مصاحبه‌ی حامی با بیمار

آیا حامی	
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱- خود را معرفی و مختصری از سوابق خود را بیان کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲- اصول حمایت از بیمار و مراحل آن را برای بیمار توضیح داد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۳- به تکالیف قانونی خود اشاره کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۴- حقوق بیمار را به او متذکر شد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۵- از اینکه بیمار به وظایف قانونی او و حقوق خود واقف شده است، اطمینان حاصل کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۶- اطلاعاتی را که از پرونده‌ی بیمار و صحبت با خدمتگاران او به دست آورده بود با او در میان گذاشت؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۷- در مورد وضعیت عمومی زندگی از بیمار پرس و جو کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۸- وضعیت سلامت جسمی بیمار را جویا شد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۹- وضعیت سلامت روانی بیمار را جویا شد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۰- از رابطه‌ی بیمار با افرادی که درگیر ارائه‌ی خدمت به او هستند پرس و جو کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۱- از دسترسی بیمار به خدمات و مشکلات او در بهره‌مندی از خدمت پرس و جو کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۲- با رعایت جوانب مورد نیاز اطلاعات شخصی حساس را از بیمار پرسید؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۳- در مورد جنبه‌ای از سلامت که بیمار مشتاق پیشرفت و بهبودی در آن است از او سؤال کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۴- از بیمار پرسید که دوست دارد چه کارهایی را انجام دهد که در حال حاضر قادر به انجام دادن آنها نیست؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۵- میزان رضایت بیمار را از خدماتی که دریافت می‌کند بررسی کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۶- کیفیت زندگی بیمار را طی هفته‌ی گذشته بررسی کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۷- با استفاده از ابزار PHQ-9 شدت افسردگی بیمار را بررسی کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۸- با استفاده از ابزار GAD-7 شدت اضطراب بیمار را بررسی کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۱۹- با دقت به صحبت‌های بیمار گوش کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۰- به وضوح و به گونه‌ای که برای بیمار قابل درک باشد، با او صحبت کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۱- باب صحبت را در یک زمینه‌ی خاص با پرسیدن سؤالات باز شروع می‌کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۲- به گونه‌ای واکنش نشان می‌داد که بیمار را به ارائه‌ی اطلاعات بیشتر ترغیب می‌کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۳- سؤالات باز خود را با پرسیدن سؤالات خاص هدفمند تعقیب می‌کرد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۴- در زمان‌های مناسب پاسخ‌های بیمار را جمع‌بندی می‌کرد و به او بازخورد می‌داد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۵- به گونه‌ای که ارتباط بصری او با بیمار قطع نشود، از گفته‌های او یادداشت بر می‌داشت؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۶- از اینکه سؤال پاسخ داده نشده‌ای برای بیمار باقی نمانده است مطمئن شد؟
بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>	۲۷-

جداول تعیین نقش افراد شرکت‌کننده در کارگاه

متناسب با افراد شرکت‌کننده در کارگاه، گروه‌های ۳، ۴ یا ۵ نفره از شرکت‌کنندگان تشکیل می‌شود. نقش هر یک از افراد در مراحل مختلف کارگاه، به توجه اندازه‌ی گروه، بر مبنای جداول زیر مشخص می‌شود.

گروه ۳ نفره

مصاحبه برای معرفی بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	
معرفی‌کننده	ناظر	بیمار	عضو شماره ۱
بیمار	معرفی‌کننده	ناظر	عضو شماره ۲
ناظر	بیمار	معرفی‌کننده	عضو شماره ۳

مصاحبه برای پذیرش بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	
ناظر	مسئول پذیرش	بیمار	عضو شماره ۱
بیمار	ناظر	مسئول پذیرش	عضو شماره ۲
مسئول پذیرش	بیمار	ناظر	عضو شماره ۳

مصاحبه‌ی حامی با بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	
حامی	ناظر	بیمار	عضو شماره ۱
بیمار	حامی	ناظر	عضو شماره ۲
ناظر	بیمار	حامی	عضو شماره ۳

گروه چهار نفره

مصاحبه برای معرفی بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	دور چهارم مصاحبه	
معرفی کننده	ناظر	ناظر	بیمار	عضو شماره ۱
بیمار	ناظر	معرفی کننده	ناظر	عضو شماره ۲
ناظر	معرفی کننده	بیمار	ناظر	عضو شماره ۳
ناظر	بیمار	ناظر	معرفی کننده	عضو شماره ۴

مصاحبه برای پذیرش بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	دور چهارم مصاحبه	
ناظر	مسئول پذیرش	ناظر	بیمار	عضو شماره ۱
بیمار	ناظر	مسئول پذیرش	ناظر	عضو شماره ۲
مسئول پذیرش	بیمار	ناظر	ناظر	عضو شماره ۳
ناظر	ناظر	بیمار	مسئول پذیرش	عضو شماره ۴

مصاحبه‌ی حامی با بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	دور چهارم مصاحبه	
ناظر	حامی	ناظر	بیمار	عضو شماره ۱
بیمار	ناظر	حامی	ناظر	عضو شماره ۲
مسئول پذیرش	بیمار	ناظر	حامی	عضو شماره ۳
حامی	ناظر	بیمار	ناظر	عضو شماره ۴

گروه ۵ نفره

مصاحبه برای معرفی بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	دور چهارم مصاحبه	
ناظر	ناظر	معرفی کننده	بیمار	عضو شماره ۱
معرفی کننده	ناظر	بیمار	ناظر	عضو شماره ۲
بیمار	ناظر	معرفی کننده	ناظر	عضو شماره ۳
ناظر	معرفی کننده	بیمار	ناظر	عضو شماره ۴
ناظر	بیمار	ناظر	معرفی کننده	عضو شماره ۵

مصاحبه برای پذیرش بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	دور چهارم مصاحبه	
مسئول پذیرش	ناظر	ناظر	بیمار	عضو شماره ۱
ناظر	مسئول پذیرش	بیمار	ناظر	عضو شماره ۲
بیمار	ناظر	مسئول پذیرش	ناظر	عضو شماره ۳
ناظر	ناظر	بیمار	مسئول پذیرش	عضو شماره ۴
ناظر	بیمار	مسئول پذیرش	ناظر	عضو شماره ۵

مصاحبه‌ی حامی با بیمار

دوره اول مصاحبه	دور دوم مصاحبه	دور سوم مصاحبه	دور چهارم مصاحبه	
ناظر	حامی	ناظر	بیمار	عضو شماره ۱
ناظر	ناظر	بیمار	حامی	عضو شماره ۲
بیمار	ناظر	حامی	ناظر	عضو شماره ۳
حامی	ناظر	بیمار	ناظر	عضو شماره ۴
ناظر	بیمار	حامی	ناظر	عضو شماره ۵

دوره‌ی کارورزی

پس از اتمام دوره‌ی عملی، دوره‌ی کارورزی شروع می‌شود. در طی این دوره حامی، تحت نظارت مستقیم یک فرد با تجربه، عهده‌دار حمایت از بیماران پیچیده می‌شود. طول دوره‌ی کارآموزی حداقل یک سال است؛ مشروط بر آن که طی آن حامی وظیفه‌ی حمایت از حداقل ۱۰ بیمار پیچیده را به پایان رسانده باشد. چنانچه حمایت از ۱۰ بیمار در مدت کمتر از یک سال به پایان برسد، دوره‌ی کارآموزی تا رسیدن به نصاب یک سال ادامه خواهد یافت. در صورتی که پس از طی یک سال تعداد حمایت‌های به پایان رسیده کمتر از ۱۰ مورد باشد، دوره‌ی کارآموزی تا رسیدن به این نصاب ادامه می‌یابد. حداکثر زمان مجاز برای گذراندن دوره‌ی کارآموزی دو سال است. در طی دوره‌ی کارورزی، طبق ضوابط ذکر شده در فصل ششم (روش ارزیابی عملکرد حامی و پرداخت به او) به حامی حق الزحمه پرداخت می‌شود.

فصل ششم

روش ارزیابی عملکرد حامی و پرداخت به او

چارچوب کلی ارزیابی عملکرد و پرداخت به حامی

به منظور تضمین رعایت استانداردهای فرایند حمایت از بیمار پیچیده، پایش مستمر فعالیت‌های حامی الزامی است. مدیر تیم حمایت مسئولیت پایش فعالیت‌های حامی را بر عهده دارد. پس از واگذار کردن مسئولیت حمایت از یک بیمار به یک حامی، در چهار مقطع مدیر تیم حمایت باید نامه‌های بازخورد تهیه شده توسط حامی را امضا و برای افراد درگیر در ارائه‌ی خدمت به بیمار ارسال کند. قبل از امضای این نامه‌ها، مدیر تیم حمایت موظف است بر مبنای چک‌لیست‌های ارزیابی عملکرد حامی در فرایندهای مختلف، نسبت به پایش فعالیت‌های او اقدام و چک‌لیست‌های تکمیل شده را بایگانی (ذخیره) کند. افزون بر این چک‌لیست‌ها، رضایت بیمار از حامی نیز به کمک یک پرسش‌نامه، پس از خاتمه‌ی حمایت، توسط کارشناسان گروه پایش مورد بررسی قرار می‌گیرد. از تلفیق نمرات حاصل از چک‌لیست‌های ارزیابی عملکرد و پرسش‌نامه‌ی رضایت بیمار، شاخصی برای کیفیت عملکرد حامی محاسبه می‌شود. کاربرد اصلی داده‌های حاصل از این ارزیابی‌ها، شناسایی نقاط ضعف فرایند حمایت و تلاش برای اصلاح آنها است. در کنار این کاربرد اصلی، از شاخص کیفیت عملکرد حامی برای محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی حامی نیز استفاده می‌شود.

متناسب با دشواری حمایت، که بر مبنای سطح و مسیر حمایت مشخص می‌شود، حق‌الزحمه‌ای برای حامی در نظر گرفته می‌شود. این مبلغ با استفاده از شاخص کیفیت عملکرد تعدیل می‌شود. اگر فرایند حمایت تکمیل شود و حمایت فعال از بیمار به سبب نیل او به خود اکتایی خاتمه یابد، تمام این مبلغ به حامی پرداخت می‌شود. در صورتی که این فرایند قبل از وصول به نتیجه‌ی مورد نظر خاتمه یابد، متناسب با اقدامات انجام گرفته، بخشی از این مبلغ به حامی پرداخت خواهد شد. به ازای هر بیمار تحت حمایت، مبلغی به صورت ماهانه به حامی پرداخت می‌شود. پس از پایان فرایند حمایت از یک بیمار، حق‌الزحمه‌ای که به آن تعلق می‌گیرد محاسبه و پس از کسر مبالغی که به صورت ماهانه بابت این بیمار به حامی پرداخت شده است، باقیمانده‌ی آن به حامی پرداخت می‌شود.

در ادامه جزئیات نکاتی که در چارچوب کلی به آنها اشاره شد، شرح داده می‌شود.

پایش فعالیت‌های حامی توسط مدیر تیم حمایت

مدیر تیم حمایت به کمک چهار چک‌لیست زیر، فعالیت‌های حامی را در فرایندهای چهارگانه‌ی حمایت از بیمار پایش می‌کند.

- ۱- چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار (پیوست شماره ۳۱)
- ۲- چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت (پیوست شماره ۳۲)
- ۳- چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت (پیوست شماره ۳۳)
- ۴- چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت (پیوست شماره ۳۴)

پس از تکمیل هر چک‌لیست، امتیازی برای آن محاسبه می‌شود. به منظور محاسبه‌ی امتیاز هر چک‌لیست، می‌توان برای هر سؤال، متناسب با اهمیت آن، وزنی در نظر گرفت. از جمع وزن سؤالاتی که انتخاب گزینه‌ی ارزیابی برای آنها مورد دارد، حداکثر نمره‌ای که از آن چک‌لیست می‌توان به دست آورد، محاسبه می‌شود. اگر برای سؤالی گزینه‌ی ارزیابی «بله» انتخاب شود، نمره‌ای معادل وزن سؤال به آن تعلق می‌گیرد و در صورت انتخاب گزینه‌ی «خیر» نمره‌ای به سؤال داده نمی‌شود. از جمع نمرات تعلق گرفته به سؤالات چک‌لیست، نمره‌ی کل آن محاسبه می‌شود. از تقسیم نمره‌ی محاسبه شده بر حداکثر نمره‌ای که می‌توان از

چک لیست به دست آورد، امتیاز چک لیست که عددی به صفر و یک است به دست می‌آید. وزن همه‌ی سؤالات چک لیست‌های شماره ۱ و ۲ مساوی و برابر با ۱ در نظر گرفته شده است. در چک لیست‌های ۳ و ۴ برای هر یک از دو سؤال ۳ و ۴ وزن ۵ و برای سایر سؤالات وزن ۱ در نظر گرفته شده است. در این دو سؤال درصد اقداماتی که برای آنها گزارش ثبت شده است و درصد اقداماتی که گزارش ثبت شده برای آنها قابل قبول است، مشخص می‌شود. به منظور تعیین نمره‌ی این دو سؤال از قاعده‌ی نمایش داده شده در جدول زیر استفاده می‌شود.

نمره	درصد
۵	بالتر از ۹۵
۴	۹۰-۹۴
۳	۸۵-۸۹
۲	۸۰-۸۴
۱	۷۰-۷۹
۰	کمتر از ۷۰

پس از تعیین امتیاز هر چک لیست، باید برای مجموعه‌ی چک لیست‌ها یک امتیاز محاسبه شود. به استثنای چک لیست شماره ۴ که ممکن است بیش از یک بار تکمیل شود، سایر چک لیست‌ها در جریان حمایت از یک بیمار، فقط یک نوبت تکمیل می‌شوند. در صورتیکه چک لیست شماره ۴ چند نوبت تکمیل شده باشد، میانگین امتیازهای به دست آمده برای آن، مبنای محاسبه‌ی امتیاز کل قرار می‌گیرد. به منظور محاسبه‌ی امتیاز کل، برای هر چک لیست یک وزن در نظر گرفته میانگین موزون امتیاز چک لیست‌ها را محاسبه می‌کنیم. وزن در نظر گرفته شده برای هر چک لیست در جدول زیر نمایش داده شده است.

شماره	نام چک لیست	وزن
۱	چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار (CA)	۳
۲	چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت (PI)	۲
۳	چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت (Im)	۴
۴	چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت (Gr)	۱

با توجه به وزن در نظر گرفته شده برای هر چک لیست، امتیاز کل پایش فعالیت‌های حامی (MS) از رابطه‌ی زیر به دست می‌آید.

$$MS = \frac{3CA + 2PI + 4\overline{Im} + Gr}{10}$$

مقصود از \overline{Im} در این رابطه میانگین امتیاز حاصل از چک لیست شماره ۳ است.

ارزیابی رضایت بیمار از عملکرد حامی

پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت بیمار از عملکرد حامی در پیوست شماره ۳۶ نمایش داده شده است. پس از خاتمه‌ی حمایت، یکی از کارشناسان گروه پایش با بیمار تماس می‌گیرد و از او می‌خواهد که به سؤالات پرسش‌نامه پاسخ دهد. از داده‌های حاصل از تکمیل این پرسش‌نامه، افزون بر تحلیل برنامه و تلاش برای ارتقای آن، برای ارزیابی عملکرد حامی و محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی او نیز استفاده می‌شود. به منظور محاسبه‌ی امتیاز پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت، متناسب با پاسخ داده شده به هر سؤال نمره‌ای برای آن در نظر گرفت می‌شود. به مطلوب‌ترین گزینه (همیشه یا کاملاً موافقم) نمره‌ی ۴ و نامطلوب‌ترین گزینه (هرگز یا کاملاً مخالفم) نمره صفر تعلق می‌گیرد. نمره‌ی کل پرسش‌نامه از جمع نمرات همه‌ی سؤالات محاسبه می‌شود. به منظور محاسبه‌ی امتیاز پرسش‌نامه (PS)، نمره‌ی به دست آمده بر حداکثر نمره‌ای که می‌شود از پرسش‌نامه کسب کرد ($4 \times 19 = 76$) تقسیم می‌شود.

روش تعیین دشواری حمایت

شکل زیر ارتباط بین سطح حمایت از بیمار، مسیر حمایت و سطح تجربه‌ی حامی را نمایش می‌دهد.

مسیر حمایت	سطح حمایت مورد نیاز
مسیر ۳ (چند روز تا چند هفته توسط فرد غیر حرفه‌ای آموزش دیده)	سطح ۱: مشکل کوتاه مدت
مسیر ۲ (چند هفته تا چند ماه توسط فرد حرفه‌ای کم تجربه)	سطح ۲: بیمار مزمن با مشکل حاد
	سطح ۳: بیمار مزمنی که طی ۶ ماه گذشته، کاهش عملکرد مستمر داشته است
مسیر ۱ (چند ماه تا بیش از یک سال توسط فرد حرفه‌ای با تجربه)	سطح ۴: بیمار مزمنی که بیش از ۶ ماه است که کاهش عملکرد مستمر داشته است.

با توجه به این شکل، بیماران با توجه به نوع مشکلی که دارند در ۴ سطح طبقه‌بندی می‌شوند. این بیماران را باید در یکی از مسیرهای سه‌گانه مورد حمایت قرار داد. جدول زیر تمام حالتی را که از ترکیب چهار سطح و سه مسیر حاصل می‌شود نمایش می‌دهد.

سطح	مسیر ۱	مسیر ۲	مسیر ۳
سطح ۱		۲	۱
سطح ۲		۳	۴
سطح ۳		۵	۶
سطح ۴			۷

خانه‌های تیره‌ی جدول از تناسب نداشتن سطح و مسیر حکایت دارند. برای مثال هیچ‌یک از بیماران سطح ۱ به حمایت در مسیر ۱ نیاز ندارند؛ یا همه‌ی بیماران سطح ۴ باید در مسیر ۱ مورد حمایت قرار گیرند و حمایت از آنان در مسیرهای ۲ و ۳ منطقی نیست. در نتیجه ۷ خانه از جدول فوق باقی می‌ماند که هر بیماری را که تحت حمایت قرار می‌گیرد می‌توان در یکی از این خانه‌ها جای داد. شماره‌های نمایش داده شده در این خانه‌ها معرف دشواری حمایت از بیمار است. بیماران خانه‌ی ۱ که از یک مشکل کوتاه مدت رنج می‌برند و توسط خدمتگران معمول خود مورد حمایت قرار می‌گیرند از کمترین دشواری، و بیماران خانه‌ی ۷ که از چند بیماری مزمن رنج می‌برند و استفاده‌ی مناسبی از خدمات ندارند و باید توسط یک حامی با تجربه به مدت چند ماه تا یک سال تحت حمایت قرار گیرند از بیشترین دشواری برخوردارند. با توجه به این جدول، دشواری حمایت از هر بیمار (C) به کمک نمره‌ای بین ۱ تا ۷ مشخص می‌شود. مسیر حمایت قبل از تعیین حامی توسط مدیر تیم حمایت تعیین می‌شود؛ ولی، به سبب دستیابی به شناخت عمیق‌تری از بیمار در جریان تعامل حامی با او، امکان تغییر مسیر حمایت در جریان حمایت از بیمار وجود دارد. بنابراین ضروری است که پس از خاتمه‌ی حمایت، مدیر تیم حمایت، در صورت نیاز، نسبت به اصلاح مسیر حمایت اقدام کند. دشواری حمایت از بیمار بر مبنای مسیر اصلاح شده تعیین می‌شود.

محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی حامی بابت حمایت از یک بیمار

به منظور محاسبه‌ی حق‌الزحمه حامی برای حمایت از یک بیمار، دشواری حمایت از بیمار (C) را در یک مبلغ ثابت (F) ضرب و مقدار به دست آمده را با ضریب کیفیت کار حامی (Q) تعدیل می‌کنیم. مقدار F هر سال توسط هیأت مدیره‌ی برنامه تعیین می‌شود. ضریب کیفیت از ترکیب امتیاز پایش فعالیت‌های حامی (MS) و امتیاز ارزیابی رضایت بیمار (PS)، مطابق فرمول زیر، به دست می‌آید.

$$Q = \frac{3PS + 2MS}{5}$$

روش تعدیل مبلغ حق‌الزحمه با امتیاز کیفیت در جدول زیر نمایش داده شده است.

مبلغ حق‌الزحمه	امتیاز کیفیت
Payment=F×C	مساوی یا بیشتر از ۰/۹
Payment=F×C×Q	کمتر از ۰/۹

اگر مقدار MS را در فرمول Q و مقدار Q را در فرمول Payment جایگزین کنیم، فرمول زیر برای محاسبه‌ی حق‌الزحمه‌ی حمایت از یک بیمار به دست می‌آید.

$$Payment = F \times C \times \frac{3PS + 2 \times \frac{3CA + 2Pl + 4\overline{Im} + Gr}{10}}{5} = 0/04FC(15PS + 3CA + 2Pl + 4\overline{Im} + Gr)$$

محاسبه‌ی حق‌الزحمه برای بیماری که دوره‌ی حمایت را به پایان نبرده است

در صورتی که فرایند حمایت قبل از نیل بیمار به خودتکایی، به دلیل انصراف او از ادامه‌ی کار یا همکاری نکردن او با حامی، خاتمه یابد، درصدی از حق‌الزحمه‌ی حمایت کامل، به حامی تعلق می‌گیرد. تعیین این درصد، متناسب با پیشرفت کار، بر عهده‌ی مدیر تیم حمایت

است. این حق الزحمه نیز بر مبنای امتیاز کیفیت تعدیل می‌شود. در صورت امکان باید رضایت این بیماران را نیز با استفاده از پرسش‌نامه‌ی ارزیابی رضایت سنجید و بر مبنای آن و چک‌لیست‌های ارزیابی عملکرد تکمیل شده تا زمان خاتمه‌ی حمایت، امتیاز کیفیت عملکرد حامی را محاسبه کرد. در صورتیکه حق الزحمه‌ی محاسبه شده کمتر از مبلغی باشد که حامی به صورت ماهانه بابت حمایت از این بیمار دریافت کرده است، نیازی به استرداد مابه‌التفاوت آن وجود ندارد.

محاسبه‌ی حق الزحمه‌ی بیماری که به حمایت طولانی نیاز دارد

در صورتی که به دلیل شرایط بیمار نتوان به حمایت از او خاتمه داد، مبلغ ماهانه‌ای که به ازای هر بیمار تحت حمایت به حامی پرداخت می‌شود، به صورت مستمر به او پرداخت خواهد شد. هر زمان که حمایت از این بیمار خاتمه یابد، حق الزحمه‌ی او محاسبه می‌شود. در صورتی که حق الزحمه بیش از مبلغی باشد که حامی به صورت ماهانه بابت این بیمار دریافت کرده است، مابه‌التفاوت آن به او پرداخت می‌شود و در صورتی که کمتر باشد نیازی به استرداد مابه‌التفاوت وجود ندارد.

پرداخت بابت تلاش‌های ویژه

در صورتی که مدیر تیم حمایت عملکرد حامی را در حمایت از یک بیمار، برجسته و شایان تقدیر تشخیص دهد، می‌تواند افزایش حق الزحمه‌ی او را با ذکر دلایل، حداکثر به مقدار ۲۰ درصد، پیشنهاد کند. بررسی این پیشنهاد و تعیین مقدار پاداش بر عهده‌ی گروه پایش برنامه است.

پیوست شماره ۱

فرم معرفی بیمار برای حمایت

مشخصات ارجاع کننده					
ارجاع کننده: <input type="checkbox"/> شرکت بیمه <input type="checkbox"/> بیمارستان <input type="checkbox"/> پلی کلینیک <input type="checkbox"/> پزشک <input type="checkbox"/> مدرسه/ دانشگاه <input type="checkbox"/> کارفرما <input type="checkbox"/> سایر (ذکر شود).....					
نام فرد یا سازمان ارجاع کننده:			تاریخ ارجاع: / /		
نام فردی که در صورت نیاز می توان با او تماس گرفت ^۲ :			شماره تلفن تماس:		
اطلاعات پایه‌ی مددجو					
نام و نام خانوادگی:			جنس: <input type="checkbox"/> مرد <input type="checkbox"/> زن سال تولد:		
آدرس محل سکونت:					
تلفن ثابت:			تلفن همراه:		
وضعیت اقتصادی: <input type="checkbox"/> به کمک مالی نیاز ندارد <input type="checkbox"/> برای درمان به کمک مالی نیاز دارد <input type="checkbox"/> برای امور جاری زندگی به کمک نیاز دارد					
وضعیت بیمه:					
وضعیت بیمه:		نوع بیمه	دارد	ندارد	نامشخص
		پایه	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		تکمیلی	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
وضعیت محل سکونت: <input type="checkbox"/> خانه‌ی ملکی/ بدون اجاره <input type="checkbox"/> خانه‌ی استیجاری <input type="checkbox"/> مراکز نگهداری <input type="checkbox"/> بی خانمان <input type="checkbox"/> سایر (ذکر کنید)					
شرایط زندگی: <input type="checkbox"/> همراه با خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> همراه با غیر خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> به تنهایی زندگی می کند <input type="checkbox"/> سایر (ذکر کنید)					
وضعیت اشتغال: <input type="checkbox"/> خانه‌دار <input type="checkbox"/> شاغل <input type="checkbox"/> بیکار جویای کار <input type="checkbox"/> بیکار غیر جویای کار <input type="checkbox"/> شرایط اشتغال ندارد					
استفاده از خدمات حمایتی: <input type="checkbox"/> استفاده نمی کند <input type="checkbox"/> کمیته‌ی امداد <input type="checkbox"/> سازمان بهزیستی <input type="checkbox"/> سایر مؤسسات خیریه <input type="checkbox"/> سایر موارد (ذکر شود)					
وضعیت درآمد مددجو یا سرپرست او: <input type="checkbox"/> دارای درآمد <input type="checkbox"/> بدون درآمد					
بیماری‌های مددجو (در صورت نیاز از پشت این برگه برای ذکر همه‌ی بیماری‌های مددجو استفاده کنید)					
ردیف	نام بیماری	مدت زمان ابتلا	شدت بیماری ^۱ (شدید، متوسط، خفیف)	ملاحظات	
۱					
۲					
۳					
۴					
استفاده‌ی مددجو از خدمات طی سال گذشته					
دفعات مراجعه‌ی بیمار به اورژانس بیمارستان:			دفعات بستری بیمار در بیمارستان:		
تعداد ارائه کنندگان خدمت به بیمار ^۱ :		دفعات دریافت خدمت ^۲ :		تعداد اقلام دارویی بیمار ^۳ :	
کسب اجازه					
آیا بیمار به حامی اجازه می دهد که پرونده‌ی پزشکی او را مشاهده کند؟ <input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر					
دلیل معرفی مددجو برای حمایت^۴:					

امضا:

تاریخ:

معرفی کننده:

توضیحات فرم معرفی بیمار برای حمایت

۱. مقصود ذکر نام خاص مؤسسه‌ی معرفی‌کننده‌ی بیمار است. برای مثال «بیمارستان بهارلو»
۲. با توجه به آنکه ممکن است برای تکمیل اطلاعات فرم، به برقراری تماس با یک فرد مطلع در مؤسسه‌ی معرفی‌کننده‌ی بیمار نیاز داشته باشیم، در اینجا نام آن فرد درخواست شده است. لذا ضروری است که نام این فرد و شماره‌ی تماس او در این محل ذکر شود.
۳. مقصود مراکزی مانند سرای سالمندان یا مراکز نگهداری معلولان جسمی و روانی است.
۴. اگر مددجو در خانه‌ای زندگی می‌کند که با مصالح نامناسب ساخته شده است (نظیر کپر)، این گزینه را انتخاب کنید.
۵. مقصود از شغل یک فعالیت مستمر است که فرد نسبت به انجام آن متعهد شده است. این فعالیت می‌تواند با درآمد برای خود فرد همراه باشد یا نباشد. برای مثال انجام کار داوطلبانه در یک خیریه بدون دریافت مزد نیز شغل محسوب می‌شود؛ به شرط آنکه به صورت مستمر و همراه با پاسخ‌گویی انجام شود.
۶. بیکار جویای کار به فردی اطلاق می‌شود که در حال حاضر شغلی ندارد ولی به دلیل نیاز مالی یا فرار از بیکاری، در جست‌وجوی شغل است.
۷. بیکار غیر جویای کار فرد غیر شاغلی است که به دلیل بی‌نیازی مالی یا ناتوانی جسمی یا روانی به دنبال یافتن شغل نیست.
۸. مقصود فردی است که به سن اشتغال نرسیده یا در شرایطی نظیر دانش‌آموزی، دانشجویی یا سربازی قرار دارد.
۹. فرد ممکن است بدون آنکه شاغل باشد درآمد داشته باشد یا علی‌رغم شاغل بودن درآمدی نداشته باشد. به هر حال در اینجا باید مشخص شود که فرد درآمد دارد یا نه؟ اگر بیمار تحت تکفل یا سرپرستی فرد دیگری است، درآمد داشتن سرپرست به معنی درآمد داشتن خود فرد است (و بالعکس).
۱۰. بیماری هنگامی شدید است که در عملکرد بیمار اختلال ایجاد کرده باشد؛ یعنی قادر به انجام وظایف خود در خانه، محل کار یا امور اجتماعی نباشد. مقصود از شدت متوسط آن است که فرد با تحمل درجاتی از مشقت و سختی وظایف خود را انجام می‌دهد. بیماری هنگامی که با اختلال عملکرد همراه نباشد، خفیف تلقی می‌شود.
۱۱. مقصود، تمام ارائه‌کنندگان خدمات درمانی و توان‌بخشی به بیمار هستند. برای مثال اگر بیمار به دلیل دیابت، افسردگی و زخم پا علاوه بر پزشک عمومی محله به متخصص غدد، روان‌پزشک و ارتوپد نیز مراجعه می‌کند، تعداد ارائه‌کنندگان خدمت به او ۴ نفر هستند. بدیهی است که این افراد برای بیمار خدمات پاراکلینیک نیز درخواست می‌کنند؛ ولی آزمایشگاه و رادیولوژی را نباید در زمره‌ی ارائه‌کنندگان خدمت مورد نظر این سؤال قرار داد.
۱۲. مقصود از این سؤال جمع تمام جلسات دریافت خدمت غیر بستری و غیر مراجعه به اورژانس بیمارستان از مجموع ارائه‌کنندگان خدمت به بیمار است. برای مثال اگر بیمار ۵ نوبت به پزشک عمومی و دو نوبت به متخصص قلب مراجعه کرده باشد و ۶ جلسه هم تحت فیزیوتراپی برای کمردرد قرار گرفته باشد، در مجموع ۱۳ دفعه خدمت دریافت کرده است.
۱۳. مقصود تعداد اقلام دارویی است که بیمار به صورت منظم مصرف می‌کند یا باید مصرف کند ولی نمی‌کند یا نامنظم مصرف می‌کند. برای مثال اگر بیمار متفورمین، گلیبن کلامید، لوزارتان، آملودیپین، و هیدروکلروتیازید مصرف می‌کند و باید سیتالوپرام هم مصرف کند ولی از مصرف آن امتناع می‌کند، تعداد اقلام دارویی بیمار، در مجموع، ۶ قلم است.
۱۴. در توضیح دلایل معرفی بیمار برای حمایت، مواردی چون ناتوانی او در مدیریت زندگی فردی یا نگرش منفی به خدمات پزشکی و ارائه‌کنندگان خدمت را مورد توجه قرار دهید.

پیوست شماره ۲

اولین تماس مسئول پذیرش با بیمار

سلام عرض می‌کنم. من (نام مسئول پذیرش) هستم و از «انجمن همراهان» با شما تماس می‌گیرم. (نام فرد یا مؤسسه‌ی ارجاع کننده) شما را به این انجمن معرفی کرده‌اند. ظاهراً احساس کرده‌اند که ما می‌توانیم به شما کمک کنیم تا بهتر بتوانید وضعیت سلامت خود را کنترل کنید. آیا فرصت دارید کمی با هم در مورد کارهایی که انجمن ما می‌تواند برای شما انجام دهد صحبت کنیم.

در صورت دریافت پاسخ مثبت از بیمار ادامه دهید و در صورت پاسخ منفی دلیل آن را جست‌وجو کنید.

زندگی کردن با بیماری‌های مزمن می‌تواند با مشکلاتی همراه باشد. ما می‌توانیم در زمینه‌هایی، نظیر آنچه که به آنها اشاره می‌کنم، به بیماران کمک کنیم تا بتوانند بر سختی‌های زندگی همراه با بیماری‌های مزمن و شدید غلبه کنند.

• شناسایی مشکلات سلامتی مغفول مانده و کمک به آنان برای دریافت خدمات مناسب برای کنترل آنها؛

• از میان برداشتن موانع استفاده‌ی بیمار از خدمات مورد نیازش؛

• برقراری ارتباط و هماهنگی بین افرادی که بیمار از آنان خدمت دریافت می‌کند؛ تا خدمات و داروهایی که سودی به حال بیمار ندارند کنار گذاشته شود؛

• کمک به بیمار برای آنکه خودش بتواند مشکلاتی نظیر بیکاری یا نداشتن محل سکونت مناسب را حل کند؛

• کمک به بیمار برای استفاده از امکانات موجود اجتماعی در جهت حل مشکلات سلامتی خود.

آیا سوآلی دارید؟

آیا اجازه می‌دهید ادامه دهم؟

در صورت دریافت پاسخ مثبت از بیمار ادامه دهید و در صورت پاسخ منفی دلیل آن را جست‌وجو کنید.

خوب حالا اجازه دهید اطلاعاتی را که (نام فرد یا مؤسسه‌ی ارجاع کننده) در مورد شما برای ما ارسال کرده است، با هم مرور کنیم.

اطلاعات فرم معرفی را برای بیمار بخوانید و از او تأیید بگیرید. اطلاعات مورد تأیید و صحیح را در فرم پذیرش ثبت کنید.

با توجه به مشکلاتی که در حال حاضر شما با آنها مواجه هستید، تغییرات زیادی را باید در زندگی خود ایجاد کنید،

چقدر برای شما مهم است که همین الان تغییر را آغاز کنید؟ اگر ۱۰ به معنی «بسیار مهم است» و صفر به معنی «اصلاً مهم نیست» باشد،

شما چه نمره‌ای به خودتان می‌دهید؟

تا چه اندازه از اینکه می‌توانید تغییر کنید مطمئن هستید؟ اگر ۱۰ به معنی «کاملاً مطمئن هستم» و صفر به معنی «اصلاً مطمئن نیستم»

باشد، شما چه نمره‌ای به خودتان می‌دهید؟

حمایت از شما ایجاب می‌کند که همکاران ما با شما تماس‌های زیادی داشته باشند، آیا فکر می‌کنید که بتوان این تماس‌ها را به راحتی برقرار کرد؟

با توجه به اطلاعاتی که در اختیار ما قرار دادید وضعیت شما را مشخص می‌کنیم و نتیجه را به شما اطلاع خواهیم داد.

اگر این بررسی‌ها حاکی از آن بود که شما می‌توانید از کمک ما استفاده کنید، آیا مایل به دریافت خدمات ما هستید؟ در صورت دریافت

پاسخ منفی از بیمار دلیل آن را جست‌وجو کنید.

پیوست شماره ۳

شماره:

تاریخ:

فرم بازخورد به معرفی کننده

سازمان محترم

سرکار خانم/ جناب آقای

با تشکر از ارجاع خانم/ آقای به برنامه حمایت از بیمار، به استحضار می‌رساند بیمار پس از ارجاع

- به سه نوبت تماس مسئول پذیرش پاسخ نداده و وارد برنامه نشده است.
- به دلیل عدم رضایت بیمار/والدین، وارد برنامه نشده است.
- مورد ارزیابی قرار گرفته و با توجه به توضیحات زیر کاندید ورود به برنامه نبوده است.
- مورد ارزیابی قرار گرفته است و در لیست انتظار ورود به برنامه قرار دارد.
- مورد پذیرش قرار گرفته و به یکی از تیم‌های حمایت معرفی شده است. وضعیت بیمار و میزان پیشرفت فرایند حمایت، به صورت منظم، به اطلاع جنابعالی/ سرکارعالی/ آن سازمان خواهد رسید.

توضیحات:

مسئول پذیرش / مدیر برنامه

پیوست شماره ۴

فرم پذیرش بیمار

مشخصات ارجاع کننده				
ارجاع کننده: <input type="checkbox"/> شرکت بیمه <input type="checkbox"/> بیمارستان <input type="checkbox"/> پلی کلینیک <input type="checkbox"/> پزشک <input type="checkbox"/> مدرسه/ دانشگاه <input type="checkbox"/> کارفرما <input type="checkbox"/> سایر (ذکر شود).....				
نام فرد یا سازمان ارجاع کننده:			تاریخ ارجاع: / /	
نام فردی که در صورت نیاز می توان با او تماس گرفت:			شماره تلفن تماس:	
اطلاعات پایه‌ی مددجو				
نام و نام خانوادگی:		شماره:		جنس: <input type="checkbox"/> مرد <input type="checkbox"/> زن
سال تولد:				
آدرس محل سکونت:				
تلفن ثابت:				
تلفن همراه:				
وضعیت اقتصادی: <input type="checkbox"/> به کمک مالی نیاز ندارد <input type="checkbox"/> برای درمان به کمک مالی نیاز دارد <input type="checkbox"/> برای امور جاری زندگی به کمک نیاز دارد				
وضعیت بیمه:				
وضعیت بیمه:	نوع بیمه	دارد	ندارد	نامشخص
<input type="checkbox"/>	پایه	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	تکمیلی	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
وضعیت محل سکونت: <input type="checkbox"/> خانه‌ی ملکی / بدون اجاره <input type="checkbox"/> خانه‌ی استیجاری <input type="checkbox"/> مراکز نگهداری <input type="checkbox"/> بی خانمان <input type="checkbox"/> سایر (ذکر کنید)				
شرایط زندگی: <input type="checkbox"/> همراه با خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> همراه با غیر خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> به تنهایی زندگی می کند <input type="checkbox"/> سایر (ذکر کنید)				
وضعیت اشتغال: <input type="checkbox"/> خانه دار <input type="checkbox"/> شاغل <input type="checkbox"/> بیکار جویای کار <input type="checkbox"/> بیکار غیر جویای کار <input type="checkbox"/> شرایط اشتغال ندارد				
استفاده از خدمات حمایتی: <input type="checkbox"/> استفاده نمی کند <input type="checkbox"/> کمیته‌ی امداد <input type="checkbox"/> سازمان بهزیستی <input type="checkbox"/> سایر مؤسسات خیریه <input type="checkbox"/> سایر موارد (ذکر شود)				
وضعیت درآمد مددجو یا سرپرست او: <input type="checkbox"/> دارای درآمد <input type="checkbox"/> بدون درآمد				
بیماری‌های مددجو (در صورت نیاز از پشت این برگه برای ذکر همه‌ی بیماری‌های مددجو استفاده کنید)				
ردیف	نام بیماری	مدت زمان ابتلا	شدت بیماری (شدید، متوسط، خفیف)	ملاحظات
۱				
۲				
۳				
۴				
استفاده‌ی مددجو از خدمات طی سال گذشته				
دفعات مراجعه‌ی بیمار به اورژانس بیمارستان:		دفعات بستری بیمار در بیمارستان:		
تعداد ارائه‌کنندگان خدمت به بیمار:		دفعات دریافت خدمت:		تعداد اقلام دارویی بیمار:
ارزیابی مسئول پذیرش				
آیا بیمار به حمایت نیاز دارد؟ <input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر		دلایل خود را برای نیاز یا عدم نیاز بیمار به حمایت توضیح دهید.		
آیا بیمار برای ورود به برنامه‌ی حمایت تمایل دارد؟ <input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر		دلایل بیمار را برای اجتناب از ورود به برنامه‌ی حمایت ذکر کنید.		

دلایل خود را برای گزینه‌های انتخاب شده توضیح دهید.	<input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> زیاد	امکان بهبودی ^۳
	<input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> زیاد	انگیزه برای تغییر ^۴
	<input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> زیاد	توانایی برای تغییر ^۵
	<input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> زیاد	سهولت تماس ^۶
	<input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> زیاد	امتیاز رتبه‌بندی ^۷
آیا حضور مترجم ضروری است؟ <input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر		
دلایل خود را برای سطح حمایت مشخص شده توضیح دهید.	سطح حمایت مورد نیاز ^۸ (۱ تا ۴):	
دلایل خود را برای سطح حمایت مشخص شده توضیح دهید.	آمادگی بیمار برای ورود به برنامه: <input type="checkbox"/> بسیار آماده <input type="checkbox"/> آماده <input type="checkbox"/> غیرآماده <input type="checkbox"/> مقاوم	
تاریخ ارجاع به مدیر تیم حمایت: / /	نام مدیر تیم حمایت:	
کسب اجازه		
آیا بیمار به حامی اجازه می‌دهد که پرونده‌ی پزشکی او را مشاهده کند؟ <input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر		
سایر توضیحات		

امضا:

تاریخ:

کارشناس پذیرش:

توضیحات فرم پذیرش بیمار برای حمایت

برای توضیحات مربوط به بخش‌هایی از این فرم که مشابه فرم معرفی بیمار است، به فرم معرفی بیمار مراجعه کنید.

۱. این شماره به ترتیب پذیرش، توسط مسئول پذیرش یا سامانه‌ی ثبت اطلاعات بیماران به بیمار اختصاص می‌یابد. ذکر این شماره در تمام مکاتبات مرتبط با بیمار ضروری است.
۲. در صورت نیاز می‌توان این فعالیت را با مشارکت مدیر تیم حمایت انجام داد. اگر بیماری از بین معیارهای زیر، معیار اول را همراه با یک معیار دیگر داشته باشد، می‌توان او را برای دریافت خدمات حمایتی در نظر گرفت.
 - ابتلا به یک یا چند بیماری مزمن که می‌تواند ترکیبی از مشکلات جسمی و روانی باشد؛
 - حمایت اجتماعی و خانوادگی ناکافی نظیر تنها زندگی کردن؛
 - فقر و بی‌خانمانی؛
 - ناتوانی در مدیریت زندگی فردی؛
 - نارضایتی شدید از خدمات پزشکی / نگرش منفی به خدمات پزشکی و ارائه‌کنندگان خدمت؛
 - استفاده‌ی زیاد از خدمات یا محرومیت از خدمات مورد نیاز.
۳. امکان بهبودی با توجه به ماهیت بیماری‌هایی که مددجو به آنها مبتلاست مشخص می‌شود. انتخاب گزینه‌ی مناسب برای این مورد نیازمند دانش و قضاوت پزشکی است. در صورتی که اطلاعات پزشکی مورد نیاز را در اختیار ندارید از مدیر تیم حمایت یا پزشک مشاور تیم کمک بگیرید.
۴. انگیزه‌ی بیمار برای تغییر، بر مبنای پاسخی که به سؤال مربوطه در تماس تلفنی داده است مشخص می‌شود. نمره‌ی ۷ و بیش از ۷ به معنی انگیزه‌ی زیاد، نمره ۳ و کمتر از ۳ به معنی انگیزه کم و سایر نمرات به معنی انگیزه‌ی متوسط است.
۵. توانایی بیمار برای تغییر، بر مبنای پاسخی که به سؤال مربوطه در تماس تلفنی داده است مشخص می‌شود. نمره‌ی ۷ و بیش از ۷ به معنی توانایی زیاد، نمره ۳ و کمتر از ۳ به معنی توانایی کم و سایر نمرات به معنی توانایی متوسط است.
۶. معیار قضاوت در مورد سهولت تماس، تجربه‌ی شما در برقراری اولین تماس با بیمار و همچنین پاسخی است که به سؤال مربوطه در تماس تلفنی داده است.
۷. به منظور تعیین نمره‌ی رتبه بندی، به گزینه‌ی زیاد نمره‌ی ۲، به گزینه متوسط نمره‌ی ۱ و به گزینه کم نمره‌ی صفر بدهید. جمع نمرات چهار معیار را در ۱۲٫۵ ضرب کنید. برای تعیین نمره‌ی رتبه بندی از ابزاری که به این منظور در محیط Excel تهیه شده است نیز می‌توانید استفاده کنید.
۸. سطح حمایت مورد نیاز را بر مبنای تعاریف زیر مشخص کنید.

- سطح ۱: بیمارانی که مشکل کوتاه مدت و نیاز به مداخله‌ی محدود دارند.
- سطح ۲: بیماران مزمنی که اخیراً دچار یک مشکل حاده شده‌اند و نیاز به مراجعه به بخش اورژانس، بستری در بیمارستان، یا انجام تست‌های جدید پیدا کرده‌اند. ریسک‌های غیر کلینیکی دلیل اصلی گنجانده شدن نام بیماران در لیست افراد نیازمند حمایت است.
- سطح ۳: ابتلا به چند بیماری مزمن، افزایش (کاهش) استفاده از خدمات، زندگی و وضعیت سلامت ناپایدار.
- سطح ۴: ابتلا به چند بیماری مزمن و استفاده‌ی زیاد (کم) از خدمات به صورت مداوم.

پیوست شماره ۵

فرم عودت بیمار به مسئول پذیرش

تاریخ عودت: / /	شماره بیمار:	نام و نام خانوادگی بیمار:
دلیل عودت بیمار:		

امضا:

مدیر تیم حمایت:

پیوست شماره ۷

نامه واگذاری مسؤلیت حمایت از بیمار به حامی

حامی محترم سرکار خانم/ جناب آقای

پیرو مذاکرات به عمل آمده، بدینوسیله وظیفه‌ی حمایت از خانم/ آقای با پرونده‌ی شماره به سرکار/ جناب عالی واگذار می‌شود. مقتضی است بر مبنای پروتوکل حمایت، اقدامات مرتبط با حمایت از بیمار را آغاز کرده مستندات مربوطه را در پرونده‌ی او بایگانی فرمایید. همچنین ضروری است، به منظور برخوردار کردن بیمار از بهترین حمایت‌ها و مراقبت‌ها، از انجام مشورت‌های مورد نیاز با اینجانب، سایر اعضای تیم، مشاور پزشکی تیم یا طرح پرونده‌ی بیمار در جلسات هفتگی تیم خودداری نفرمایید.

توفیق روز افزون سرکار/ جناب عالی را از درگاه خداوند منان خواستارم.

.....

مدیر تیم حمایت

پیوست شماره ۸

مصاحبه‌ی انگیزشی^۶

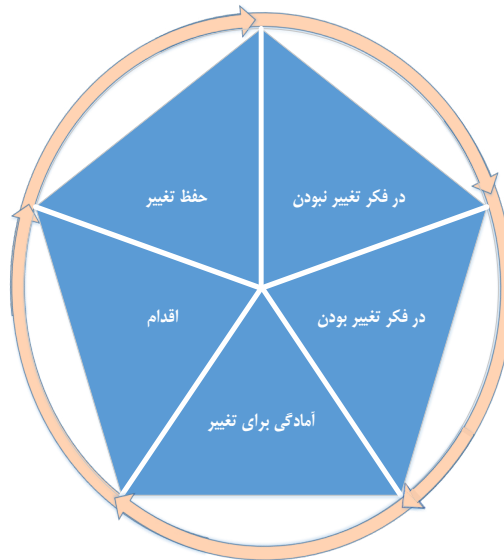
تعریف مصاحبه‌ی انگیزشی:

مصاحبه‌ی انگیزشی یک شیوه‌ی برقراری ارتباط، و نه مجموعه‌ای از تکنیک‌ها، با مشخصات زیر است:

- مشارکتی است؛
- هدف‌گرا است؛
- زبان تغییر در آن مورد توجه ویژه است.

مراحل تغییر

مصاحبه‌ی انگیزشی بر مراحل تغییر، که در شکل شماره ۱ نمایش داده شده است، استوار است. برای استفاده از مصاحبه‌ی انگیزشی، تشخیص مرحله‌ای که فرد در آن قرار دارد، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. اگر او خود قبلاً به مرحله‌ی اقدام رسیده است، مصاحبه‌ی انگیزشی ممکن است در پیشرفت او اختلال ایجاد کند. مصاحبه‌ی انگیزشی هنگامی کارگشاست که فرد مأیوس و بی‌انگیزه است؛ احساس قفل‌شدگی می‌کند و نمی‌تواند خود را از شرایطی که در آن گیر افتاده است خارج کند.



شکل شماره ۱ - مراحل تغییر

۶ این فصل ترجمه‌ی خلاصه شده‌ای از منبع زیر است:

“Motivational Interviewing and Health Behavior Change in Individuals with Health Complexity” in: Kathol R.G. et al, The Integrated Case Management Manual, Chapter 6, 2nd edition, Springer, 2018

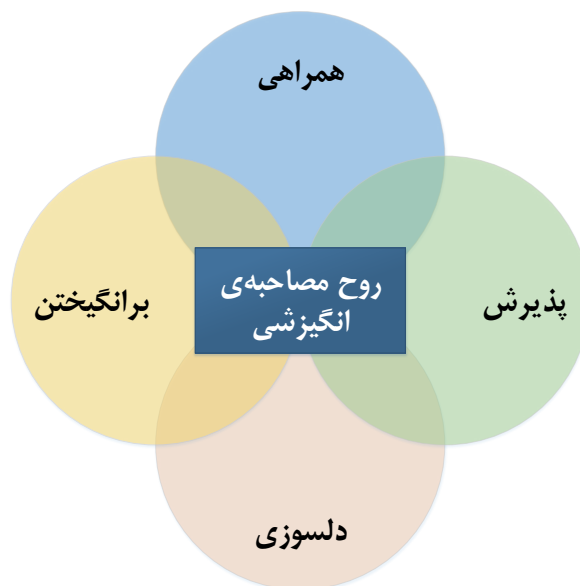
روش رایج در تعامل با بیمار از توصیه کردن، هدایت کردن، مقابله کردن و زیاد حرف زدن تشکیل می‌شود. ناکارآمدی این روش‌ها ثابت شده است. لیستی از روش‌هایی که به کمک آنها نمی‌توان به بیمار کمک و او را از بن‌بست خارج کرد در جدول شماره ۱ نمایش داده شده است.

جدول شماره ۱- روش‌های ناکارآمد برای تغییر رفتار

شماره	روش ناکارآمد
۱	دستور دادن، جهت دادن و تعیین تکلیف کردن
۲	هشدار دادن و برحذر داشتن
۳	توصیه کردن، پیشنهاد و راه حل ارائه کردن
۴	دلیل آوردن، درس دادن و متقاعد کردن
۵	به آنها بگوییم که چه باید بکنند؛ یا اینکه چه کاری درست و اخلاقی است
۶	سرزنش کردن، انتقاد کردن، مخالفت کردن یا قضاوت کردن
۷	موافقت کردن، تأیید و تمجید کردن
۸	برچسب زدن، مسخره کردن، خجالت زده کردن
۹	تفسیر و تحلیل کردن
۱۰	دلداری دادن، همدردی کردن، اطمینان دادن
۱۱	سؤال پیچ کردن
۱۲	موضوع را عوض کردن یا آن را به شوخی گرفتن، کنار کشیدن

روح مصاحبه‌ی انگیزشی

شکل شماره ۲ روح مصاحبه‌ی انگیزشی را نمایش می‌دهد.



شکل شماره ۲ - روح مصاحبه‌ی انگیزشی

همراهی^۷

همراهی، همکاری بین بیمار و حامی است. پیش فرض همراهی آن است که افراد، از پیش خود برای تغییر، آرزو، توانایی و انگیزه دارند. مصاحبه‌ی انگیزشی به دنبال دادن چیزی به بیمار نیست؛ بلکه می‌خواهد آنچه را که خود او دارد برانگیزد. این فقط بیمار است که می‌تواند تغییر رفتار را ایجاد و آن را در دراز مدت حفظ کند.

مصاحبه‌ی انگیزشی به دنبال آن است که دلایل خود فرد را برای تغییر برانگیزد و از آن طریق موضع او را درک کند. یعنی اینکه در درون فرد دلایلی برای تغییر وجود دارد. از طریق مصاحبه‌ی انگیزشی ما تلاش می‌کنیم که این دلایل را از درون او بیرون بکشیم. هنگامی که او درون خود را بر ما آشکار می‌کند، ما می‌توانیم موضع او را بهتر درک کنیم. به بیان دیگر به جای تلاش برای تحمیل حال و هوای خود به بیمار، که بی‌نتیجه است، باید برای فهمیدن حال و هوای او تلاش کنیم. اگر ما تلاش کنیم که فرد را برای تغییر متقاعد کنیم، او تلاش می‌کند که برای ما توضیح دهد که چرا تغییر کردن کار راحتی نیست. در نتیجه وقت ما، به جای بحث در مورد دلایل تغییر کردن، بیشتر به دلایل تغییر نکردن می‌گذرد.

همراهی به معنای پذیرفتن مواضع بیمار نیست. از طریق همراهی، به جای مقابله، درک متقابلی بین بیمار و حامی ایجاد می‌شود و فضایی به وجود خواهد آمد که در آن راحت‌تر می‌توان درباره‌ی تغییر صحبت کرد. همراهی، هماهنگی با مددجو است؛ که از طریق آن حامی انگیزه و منابع خود بیمار را برای ایجاد تغییر و مدیریت مسأله‌ای که با آن درگیر است، بیرون می‌کشد.

پذیرش^۸

حامی باید بتواند به دنیا از منظر بیمار نگاه کند؛ او را درک کند و برای او ارزش قائل شود. با چنین نگاهی است که حامی برای بیمار حق انتخاب قائل می‌شود. در واقع حامی باید بپذیرد که بیمار برای خود کسی است و حق دارد که با توجه به سلايق و دیدگاه‌هایش برای خود تصمیم بگیرد. به بیان دیگر بیمار را باید به همین گونه که هست، پذیرفت.

پذیرش از چهار مفهوم تشکیل می‌شود:

- برای کرامت ذاتی بیمار احترام قائل شدن
- همدلی درست^۹
- حمایت از حق انتخاب^{۱۰}
- تأیید^{۱۱}

مخالفت کردن جزئی از ذات انسان است. اگر بخواهیم او را به زور به کاری وادار کنیم، مقاومت می‌کند؛ ولی اگر به او بگوییم که آزاد است که تغییر کند یا نکند، آنگاه به سراغ تمایلات درونی خود برای تغییر می‌رود. اگر از بیماران بخواهیم که مسیر خاصی را در پیش گیرند یا خطاهای آنان را شناسایی و برای اصلاحشان توصیه‌هایی به آنان بکنیم، خود را در ورطه‌ی ناهماهنگی با بیمار گرفتار کرده‌ایم. باید توانمندی‌های بیمار را شناخت و او را نسبت به این توانایی‌ها و موفقیت‌های گذشته آگاه کرد تا اعتماد به نفس او برای غلبه بر دشواری‌ها افزایش یابد. اگر بیمار را آنگونه که هست بپذیریم و این احساس را به او نیز منتقل کنیم، اعتماد او جلب خواهد شد. نتیجه‌ی جلب اعتماد گفتن واقعیت‌ها است، نه آن چیزی که حامی می‌پسندد.

دلسوزی^{۱۲}

قرار نیست، به کمک مصاحبه‌ی انگیزشی، بیمار را برای کاری که ما می‌خواهیم که او انجام دهد فریب دهیم. به کمک این روش می‌خواهیم که بیمار را همراهی و حمایت کنیم؛ لذا اولویت با خواسته‌های بیمار است.

دلسوزی شجاعت بودن با دیگران است. هنگامی که آنان با دردها و مشکلات خود دست و پنجه نرم می‌کنند؛ بدون آنکه برای حل این مشکلات کاری انجام دهید؛ بلکه فقط با آنان باشید. قرار نیست که شما مشکل کسی را حل کنید؛ او خود باید این کار را انجام دهد. شما باید همراه و در کنار او باشید؛ از او حمایت کنید؛ تا خود بر مشکلاتش فائق آید.

باید بدون هیچ برنامه‌ی خاصی به بیمار گوش کرد. هدف از این گوش دادن درک تمام و کمال او است. نتیجه‌ی این درک آن است که بیمار همراهی حامی را در کنار خود احساس می‌کند. او ممکن است بسیاری از آموزش‌هایی را که از حامی دریافت کرده است فراموش کند؛ ولی حضور، همدلی و همراهی او را از یاد نخواهد برد.

-
8. Acceptance
 9. Accurate empathy
 10. Autonomy support
 11. Affirmation
 12. Compassion

برانگیختن^{۱۳}

حامی انگیزه را در بیمار خلق نمی‌کند؛ آن را بر می‌انگیزد. بیمار هر چه را که برای تغییر نیاز دارد، در اختیار دارد. درک آمال و آرزوهای بیمار، کلید کمک به او برای تصمیم به تغییر است. به منظور برانگیختن بیمار برای تغییر می‌توان با پرسیدن سؤال‌های مناسب او را به فکر واداشت. جدول شماره ۲ در برگزیده‌ی نمونه‌هایی از این سؤال‌ها است.

جدول شماره ۲- سؤال‌هایی برای برانگیختن

سؤال‌ها	حیطه
<ul style="list-style-type: none"> • چه چیزی این احساس را در شما تقویت می‌کند که اگر بخواهید، می‌توانید تغییر کنید؟ • اگر شما تصمیم به تغییر بگیرید، فکر می‌کنید چه چیزی به درد شما بخورد؟ • چه توانایی‌های فردی دارید که به شما برای موفق شدن کمک می‌کند؟ • چه کسی می‌تواند برای تغییر، از شما به گونه‌ای مؤثر و مفید، حمایت کند؟ 	خوش‌بینی در مورد تغییر
<ul style="list-style-type: none"> • می‌خواهید اوضاع و احوال چگونه باشد؟ • می‌خواهید چگونه باشد؟ • اگر همان طوری شود که شما می‌خواهید، چگونه اوضاع و احوال شما بهتر خواهد شد؟ • دلایل اصلی شما برای تغییر چیست؟ • مزایای ایجاد چنین تغییری چیست؟ 	مزایای تغییر
<ul style="list-style-type: none"> • دوست دارید چه اتفاقی بیفتد؟ • چرا می‌خواهید که چنین اتفاقی بیفتد؟ • چه می‌خواهید، چه دوست دارید، چه آرزویی دارید؟ • چه چیزی این تغییرات را برای شما واقعاً مهم می‌کند؟ 	آمال
<ul style="list-style-type: none"> • چرا می‌خواهید چنین تغییری را ایجاد کنید؟ • این تغییر برای شما چه خاصیتی دارد؟ 	دلیل
<ul style="list-style-type: none"> • چرا از وضعیتی که الان دارید نگرانید؟ • چه چیزی سبب می‌شود که شما فکر کنید که باید درباره‌ی . . . کاری بکنید؟ • در ارتباط با چه مشکلاتی داشته‌اید؟ • چگونه این سبب دل‌مشغولی شما شده است؟ • چگونه این موضوع مانع از این شده است که شما کارهایی را که در زندگی دوست دارید انجام دهید؟ • فکر می‌کنید اگر چیزی را تغییر ندهید چه اتفاقی رخ خواهد داد؟ 	معایب وضعیت فعلی

سؤال‌ها	حیطه
<ul style="list-style-type: none"> • شما در حال حاضر در مورد ... چه فکر می‌کنید؟ • به نظر می‌رسد که احساس می‌کنید که الان گیر افتاده‌اید. چه چیزی باید تغییر کند؟ • فکر می‌کنید که باید چکار کنید؟ • چه چیزی را می‌خواهید امتحان کنید؟ • از چیزهایی که ما درباره‌اش حرف زدیم، فکر می‌کنید که کدامیک برای شما مناسب‌تر است. • بنابراین می‌خواهید چه کار کنید؟ 	<p>قصد تغییر</p>
<ul style="list-style-type: none"> • اگر تصمیم به تغییر گرفتید، چه چیزی سبب می‌شود که فکر کنید از پس آن برخواهید آمد؟ • اگر تصمیم به تغییر گرفتید، چگونه آن را انجام خواهید داد؟ • چی چیزی امکان‌پذیر است؟ • چه کاری می‌شود انجام داد؟ • از پس چه کاری بر می‌آید؟ 	<p>توانایی</p>
<ul style="list-style-type: none"> • چرا به این تغییر نیاز دارید؟ • چقدر به این تغییر نیاز دارید؟ 	<p>نیاز</p>

فرایندهای مصاحبه‌ی انگیزشی

هم‌جوшы^{۱۴}، تمرکز^{۱۵}، برانگیختن^{۱۶}، و برنامه‌ریزی^{۱۷} فرایندهای چهارگانه‌ی مصاحبه‌ی انگیزشی هستند.

هم‌جوшы

هم‌جوшы رفیق شدن با بیمار و جلب اعتماد او است و بدون آن کار دیگری نمی‌توان کرد. نتیجه‌ی این فرایند، یک احساس مثبت در طرفین از ارتباط با یکدیگر است. گوش کردن فعال همراه با همدلی و فارغ از رو در رویی، کلید دست‌یابی به این هدف است. با استفاده از عباراتی نظیر آنچه که در جدول شماره ۳ آمده است، می‌توان بر مبنای چنین سبکی عمل کرد.

جدول شماره ۳- روش‌های هم‌جوшы با بیمار

روش	نمونه و مثال
پرسیدن سؤال‌های باز	<ul style="list-style-type: none"> • امروز چطورید؟ • از دفعه‌ی قبل تا حالا با چکار کردید؟ • می‌شود بیشتر درباره‌ی . . . صحبت کنید.
تأیید	<ul style="list-style-type: none"> • پیگیری شما تحسین برانگیز است. • شما مثل یک مدیر پروژه‌ی با تجربه برنامه‌ی غذایی تهیه کرده‌اید. • با توجه به همه‌ی اتفاقاتی که افتاده است، نباید کار ساده‌ای بوده باشد. به خوبی معلوم است که علی‌رغم همه‌ی این مشکلات، شما برای ایجاد تغییر کاملاً مصمم هستید.
بازخورد	<ul style="list-style-type: none"> • این تغییر فقط برای شما نیست برای هم هست • هر کاری که می‌خواهید انجام دهید، باید برای آن در برنامه‌ی خود جایی مشخص کنید.
خلاصه کردن	<ul style="list-style-type: none"> • شما کاملاً مصمم به نظر می‌رسید و علی‌رغم همه‌ی مشکلات به برداشتن گام‌هایی که برایش برنامه‌ریزی کرده بودید ادامه داده‌اید. تعهد شما به این تغییر در دراز مدت کاملاً مشهود است.

14. Engaging

15. Focusing

16. Evoking

17. Planning

به کمک گوش کردن فعال می‌توان به نکات زیر پی برد:

- منظری که بیمار از آن به دنیا نگاه می‌کند؛
- نگاه بیمار به وضعیت و بیماری خود دارد؛
- مراقبت‌هایی که در حال حاضر دریافت می‌کند؛
- حمایت‌هایی که از دیگران دریافت می‌کند؛
- موانعی که تجربه می‌کند؛
- اهداف و خواسته‌هایی که دارد.

باید از اقدام‌هایی که منجر به گسست رابطه می‌شود پرهیز کرد. موارد زیر مثال‌هایی از این رفتارها هستند:

- پرسیدن سؤال‌های بسته و بدون بازخورد؛
- به سرعت به سراغ چیزی که باید تغییر کند رفتن؛
- با بیان اینکه مشکل چیست و برای حل آن چه کار باید کرد، خنثی بودن و بی‌طرفی را قربانی کردن؛
- به گونه‌ای رفتار کنید که گویی پاسخ همه‌ی سؤال‌های را در اختیار دارید.

تله‌هایی وجود دارد که افتادن در آنها، سبب گسست رابطه می‌شود. جدول شماره ۴ به بیان این تله‌ها اختصاص دارد.

جدول شماره ۴- تله‌های گسست رابطه

تله	شرح
تله‌ی ارزیابی	با جمع‌آوری اطلاعات تخصصی شروع به ارزیابی بیمار کنیم و به نگرانی‌ها و دغدغه‌های او توجه نکنیم
تله‌ی سرزنش	به جای آنکه به دنبال تغییر باشیم بیمار را به خاطر خطاهایی که از او سر زده است، سرزنش کنیم
تله‌ی گپ	درگیر گپ و گفت بی‌هدف شویم
تله‌ی تخصص	با این پیش‌فرض که بهترین پاسخ‌ها را برای مشکلات بیمار در اختیار داریم وارد تعامل شویم و این باور را به بیمار هم بگوییم
تله‌ی برجسب	تلاش کنیم که به بیمار بقولانیم که به یک گروه خاص شناخته شده تعلق دارد.
تله تمرکز قبل از هم‌جوشی	یعنی اینکه: «قبل از اثبات برادری ادعای ارث نکنید»

تمرکز

مقصود از تمرکز روشن کردن آن است که بیمار می‌خواهد بر چه چیزی تمرکز کند. یا اینکه چه چیزی برای بیمار مهم است و سبب نگرانی او شده است.

برانگیختن

باید انگیزه‌های خود بیمار را برای تغییر رفتار برانگیخت. از درونش، دانش او را در مورد خودش بیرون کشید، تجربیاتش را مرور و اهدافش را شفاف کرد. حامی می‌تواند با برقرار کردن ارتباط بین آرزوهای بیمار و رفتارهایی که او را به آرزوهایش می‌رساند، انگیزه برای تغییر رفتار را در او بیدار کند. باید از بیمار خواست که درباره‌ی عواقب ماندن در وضعیت جاری و مزایای تغییر صحبت کند تا خود به ضرورت تغییر دست یابد.

برنامه‌ریزی

برنامه‌ریزی کاری نیست که یک بار انجام شود؛ بلکه حامی ممکن است مجبور شود که به کرات بین این چهار فرایند در رفت و آمد باشد تا سر انجام بیمار به تصمیمی برای انجام کاری رهنمون شود.

ناهماهنگی بین بیمار و حامی

در صورت بروز ناهماهنگی بین بیمار و حامی، فرایند حمایت دچار اختلال جدی می‌شود. به همین سبب حامی باید به شواهد این ناهماهنگی حساس باشد و در صورت مشاهده‌ی آنها، نسبت به ترمیم آن اقدام کند.

شواهد ناهماهنگی

- در لاک دفاعی رفتن بیمار؛
- بریدن و فاصله گرفتن بیمار از حامی: شواهد این امر آن است که بیمار کارهایی را که از او خواسته شده است انجام نمی‌دهد، سر قرار حاضر نمی‌شود، در گفت‌وگوها با کنایه و غیر مستقیم حرف می‌زند و به اصل مطلب نمی‌پردازد؛
- قطع رابطه: بیمار در توجیه قطع رابطه اظهار می‌کند که حامی او را درک نمی‌کند، به حرفهایش گوش نمی‌کند یا با یکدیگر موافق نیستند؛
- در موضع تهاجمی قرار گرفتن: برای مثال بیمار به حامی می‌گوید: «اصلاً می‌فهمی چی داری می‌گی».

ترمیم ناهماهنگی

پس از بروز شواهد ناهماهنگی باید آن را ترمیم کرد. از تکنیک‌های نمایش داده شده در جدول شماره ۵ می‌توان به این منظور استفاده کرد.

جدول شماره ۵- تکنیک‌های ترمیم ناهماهنگی

تکنیک	شرح
بازخورد تأییدی	ارائه واکنش و پاسخی که با تأیید فرد همراه است نظیر: در آن موقعیت خیلی خوب از پس خودتان بر آمدید.
موافقت همراه با یک چرخش	ابتدا با موضع بیمار همراهی و موافقت می‌شود؛ ولی بعداً یک تبصره به آن افزوده می‌شود. برای مثال: بیمار می‌گوید: برای من چنین تغییری قابل تصور نیست. این جزئی از وجود من است و حاضر به عوض کردن آن نیستم شما بگویید: بله می‌فهمم. شما بدون این ویژگی دیگر خودتان نیستید و مهم است که آن را حفظ کنید. به همین خاطر حاضرید که هر بهایی را برای آن بپردازید.

شرح	تکنیک
اگر حامی احساس می‌کند که بیمار را آزرده خاطر کرده است باید از او عذر بخواهد.	عذر خواهی
بیمار مصر به حفظ شرایط خود است و برای تغییر نکردن احتجاج می‌کند. در این صورت باید، در قالب یک عبارت مناسب، آن را پذیرفت: «به نظر می‌رسد که این کار برای شما خیلی دشوار است و ارزش امتحان کردن ندارد»	کنار آمدن
ابتدا نگرانی‌ها و ملاحظات بیمار پذیرفته می‌شود و سپس موضوع به چیزی که به شود در مورد آن به نتیجه رسید تغییر داده می‌شود. برای مثال بگویید: «برای من قابل درک است که شما از اینکه پزشکتان، علی‌رغم آگاهی از تردیدهای شما، اصرار دارد که شما به این خانه‌ی سالمندان نقل مکان کنید، خرسند نیستید. به نظر شما یک خانه سالمندان مطلوب چه ویژگی‌هایی باید داشته باشد؟»	تغییر نقطه‌ی تمرکز
در اینجا می‌شود در مورد ویژگی‌های یک خانه‌ی سالمندان مطلوب بحث کرد؛ ولی نمی‌توان به زور بیمار را قانع کرد تا به خانه‌ی سالمندانی که به او توصیه شده است برود.	
باید بر این نکته که بیمار خودش بهتر از هر فرد دیگری خودش را می‌شناسد، تأکید و به حق او در مورد تصمیم‌گیری برای خودش اعتراف کرد.	تأکید بر حق انتخاب

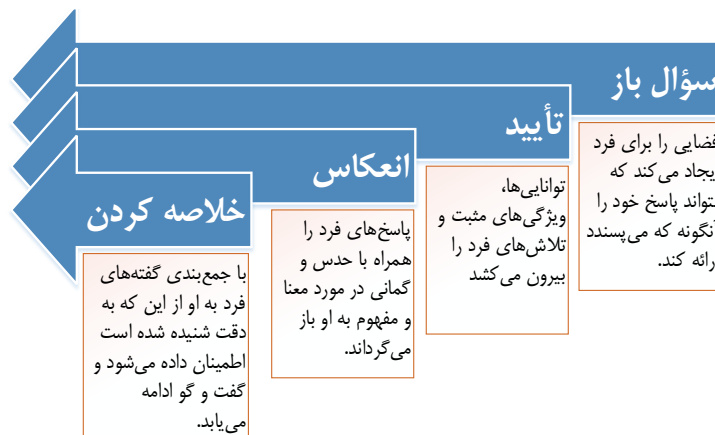
مهارت‌های مصاحبه‌ی انگیزشی

گوش کردن انعکاسی^{۱۸} مهارت بنیادینی است که سایر مهارت‌ها از آن نشأت می‌گیرد. مقصود از این شیوه‌ی گوش کردن توجه به ارتباطات کلامی و غیرکلامی فرد و سپس بازخورد شنیده‌ها به او به منظور تشویق او به بسط و تعمیق گفته‌ها است. هنگامی که از تلفن به منظور برقراری ارتباط استفاده می‌شود، مصادیق ارتباط غیر کلامی عبارت‌اند از: تون، بلندی، زیر و بمی و افت و خیز صدا و ریتم سخن گفتن همانگونه آینه انسان را به برداشت بهتری از خودش هدایت می‌کند، به کمک گوش کردن انعکاسی حامی تلاش می‌کند که تصویر بهتری از بیمار برای او ایجاد کند. هنگامی که به بیمار گوش می‌دهیم و سپس حرف‌های او را با کمی تفسیر و تحلیل به خودش باز می‌گردانیم، او ممکن است به درک جدیدی از خودش دست پیدا کند. برای مثال او می‌گوید «من آدم بد شانس هستم و تا حالا دست به هر کاری زده‌ام شکست خورده‌ام». حامی می‌گوید: «آیا می‌توانید یک مورد از این بد شانس‌ها را توضیح دهید؟» پس از آنکه مددجو یک مورد را توضیح داد، حامی تلاش می‌کند که علت واقعی شکست فرد را حدس بزند و در قالب یک سؤال به او منعکس کند. به این ترتیب مددجو متوجه می‌شود که نقص خود او، و نه بدشانسی، سبب شکست او شده است.

در جریان یک گوش دادن انعکاسی مراحل زیر رخ می‌دهد:

- فهمیدن آنچه که بیمار می‌گوید؛
- ارائه‌ی پاسخ‌های کوتاه هدفمند؛
- تعقیب انعکاس با یک سؤال باز که فرد را بیشتر به کنکاش موضوع ترغیب کند.

سؤالات باز^{۱۹}، تأیید^{۲۰}، انعکاس^{۲۱} و خلاصه کردن^{۲۲} مهارت‌های محوری مصاحبه‌ی انگیزشی را تشکیل می‌دهند. (شکل شماره ۳)



شکل شماره ۳ - مهارت‌های محوری مصاحبه‌ی انگیزشی

سؤال‌های باز

به کمک سؤال‌های باز اختیار مصاحبه در دست پاسخ‌گو قرار می‌گیرد. در مقابل سؤال‌های بسته گزینه‌هایی محدودی در مقابل پاسخ‌گو قرار می‌دهد و مانع از آن می‌شود که او به راحتی مکنونات قلبی خود را بیان کند.

تأیید

به کمک تأیید، نکات مثبت در سخنان بیمار برجسته می‌شود. معمولاً در جریان گفت‌وگو، بیشتر به ناکامی‌ها و شکست‌ها پرداخته می‌شود؛ در حالی که به کمک تأیید تلاش می‌شود که به گام‌های مثبت فرد، هر چند کوچک، توجه شود. بدین منظور باید سرنخ‌هایی از نکات مثبت را از میان سخنان بیمار پیدا و با کنکاش بیشتر آنها را روشن و سپس برجسته کرد. نکات مثبت می‌تواند در مورد ویژگی‌های ذاتی، صفات برجسته، مهارت‌ها یا اقدامات باشد.

تأیید با تمجید فرق می‌کند. تمجید با «من» شروع می‌شود. برای مثال: «من واقعاً از کاری که انجام داده‌اید، به شعف آمدم» در حالی که تمرکز تأیید بر خود کار است. برای مثال «به نظر می‌رسد برای اینکه وزن شما کاهش یابد کار بزرگی انجام گرفته است.» اگر تأییدها

19. Open questions

20. Affirmations

21. Reflections

22. Summaries

اختصاصی (یعنی ناظر به یک کار خاص)، متناسب با شرایط فرد، صمیمانه و از ته دل باشد، تأثیر بیشتری بر جای خواهد گذاشت.

انعکاس

هنگامی که بیمار سخن می‌گوید، حامی باید پیام شنیده شدن را به او منتقل کند. انعکاس باید کلامی و غیرکلامی، هر دو، باشد. انعکاس سبب می‌شود که مددجو بیشتر موضوع را بشکافد.

انعکاس را می‌توان به دو شکل ساده و پیچیده ارائه کرد. در انعکاس ساده تقریباً عین کلام بیمار تکرار می‌شود؛ در حالی که در انعکاس پیچیده برخی نکاتی که توسط بیمار بیان شده است مورد تأکید قرار می‌گیرد و ممکن است نکات جدیدی به آنها افزوده شود. افزودن نکاتی به آنچه که بیمار گفته است الزاماً به معنی طولانی کردن انعکاس نیست؛ بلکه افزودن نکاتی است که در کلام بیمار وجود نداشته است و متضمن برداشتها و مفاهیم جدیدی است. مهم آن است که انعکاس ارتباط را بهبود بخشد، معنای جدیدی به نکات ذکر شده ببخشد، آرزوهای بیمار را برجسته کند، انگیزه‌ی او را برای تغییر تقویت کند و تردید و دو دلی برای تغییر را از میان ببرد.

حامی باید هوشیار باشد که در هنگام انعکاس، در تله‌ی سؤال و جواب یا از موضع تخصصی برخورد کردن گرفتار نشود.

خلاصه کردن

خلاصه کردن در کنار هم قرار دادن چند انعکاس است که اثر یکدیگر را تقویت می‌کنند. برای رسیدن به یک جمع‌بندی خوب باید حامی شنیده‌های خود را همراه با تحلیل‌های مناسب از آنها، کنار هم قرار دهد و بر مبنای آنچه که خود بیمار گفته است، ضرورت تغییر را برای او بازگو کند. خلاصه کردن را به سه روش می‌توان انجام داد:

- جمع‌بندی^{۲۳}: نکات گفته شده را کنار هم قرار داده به بیمار باز می‌گردانیم. بدین ترتیب او متوجه می‌شود که ما حرف‌های او را کاملاً شنیده و متوجه شده‌ایم.
- ترکیب^{۲۴}: تکه‌های مختلف از بخش‌های مختلف حرف‌های بیمار در کنار هم قرار می‌گیرد و به او بازخوردی در جهت تغییر داده می‌شود. برای مثال: شما گفتید که بدون کمک هیچ فرد دیگری را انجام دادید. فکر نمی‌کنید حالا هم می‌توانید به همان ترتیب کار را به انجام برسانید.
- گذار^{۲۵}: هدف از این خلاصه کردن، بستن یک موضوع به منظور پرداختن به موضوع دیگر است. این کار ممکن است به منظور خاتمه دادن به یک بحث غیر ضروری و بازگرداندن بیمار به موضوع اصلی نیز انجام شود. برای مثال: «شما گفتید که ترس‌های زیادی دارید و نگرانید که این ترس‌ها مانع از حل مشکلات زندگی روزمره‌ی شما شود. آیا در حال حاضر برای تأمین مخارج زندگی با مشکلی مواجه هستید؟» در اینجا می‌خواهیم که بیمار دیگر موضوع ترس‌ها را ببندد و به مسائل مالی بپردازد؛ لذا با خلاصه کردن نکاتی که او در مورد ترس‌هایش ابراز کرده است، مبحث ترس را بسته باب یک بحث جدید را باز می‌کنیم.

در پایان یک مصاحبه، در قالب خلاصه کردن می‌توان تکالیف و وظایف طرفین را تا نوبت بعد مشخص کرد.

23. Collecting

24. Linking

25. Transitional

بیرون کشیدن گفتمان تغییر^{۲۶}

گفتمان تغییر به گفتمان تعهد ختم می‌شود؛ که در نتیجه‌ی آن احتمال تغییر رفتار و حفظ آن افزایش می‌یابد. هر چه وقت بیشتری صرف آن شود که چرا بیمار می‌خواهد تغییر کند، چه منافعی بر این تغییر مترتب است، پی‌آمدهای منفی تغییر نکردن چیست و اینکه او چگونه باید نسبت به این تغییر اقدام کند، احتمال آنکه پس از این گفت‌وگو، بیمار تغییر را آغاز کند بیشتر است. از سؤال‌های جدول شماره ۶ می‌توان برای بیرون کشیدن گفتمان تغییر استفاده کرد:

جدول شماره ۶- سؤال‌های گفتمان تغییر

سؤال	حیطه
<ul style="list-style-type: none"> • به نظر شما (برای مثال سیگار کشیدن) چه چیزهای خوبی دارد؟ • چیزهای نه چندان خوب در مورد (سیگار کشیدن) چه چیزهایی هستند؟ 	توازن تصمیم: خوب، نه چندان خوب
<ul style="list-style-type: none"> • آرزو: می‌خواهید چه اتفاقی بیفتد، چه آرزویی دارید؟ • دلیل: دلایل شما برای اینکه می‌خواهید این اتفاق بیفتد چیست؟ مشخصاً چه منافعی برای شما دارد؟ • توانایی: اگه تصمیم به تغییر بگیرید، چگونه این کار را انجام می‌دهید؟ در خود چه سراغ دارید که شما را از به نتیجه رسیدن مطمئن می‌کند؟ • نیاز: چرا به چنین تغییری نیاز دارید؟ 	سؤال‌های محرک ذهن
<ul style="list-style-type: none"> • شما در محیط کار مصمم و خلاق هستید. چگونه از این ویژگی‌ها می‌توانید برای (ترک سیگار) استفاده کنید؟ • همین که می‌خواهید را تغییر دهید حاکی از آن است که ارزش‌های واقعی شما هستند. 	کشف ارزش‌ها: نمایاندن ناهمخوانی بین ارزش‌های فرد و رفتارهای او
<ul style="list-style-type: none"> • اگر به این وضعیت ادامه دهید، بهترین چیزی که ممکن است رخ دهد چیست؟ 	بهترین اتفاقی که می‌تواند رخ دهد
<ul style="list-style-type: none"> • در صورت ادامه‌ی این وضعیت، چه چیزی بیش از همه شما را نگران می‌کند؟ • بدترین اتفاقی که ممکن است رخ دهد چیست؟ 	بدترین اتفاقی که ممکن است رخ دهد
<ul style="list-style-type: none"> • شما گفتید که وقتی رژیمتان را رعایت می‌کردید احساس بهتری داشتید. لطفاً در مورد این احساس بهتر، بیشتر توضیح دهید. 	پرداختن به جزئیات
<ul style="list-style-type: none"> • آیا می‌شود قدری بیشتر برای من در مورد وقتی که قبلاً این کار را یک بار با موفقیت انجام دادید، صحبت کنید؟ آیا همان کارها الان هم می‌تواند به شما کمک کند؟ • قبلاً که این کار را انجام می‌دادید، روز شما چگونه می‌گذشت؟ 	نگاه به گذشته

سؤال	حیطه
<ul style="list-style-type: none"> • اگر تصمیم بگیرید که تغییر کنید، برای آینده چه آرزوهایی دارید؟ • می‌خواهید اوضاع و احوال چگونه باشد؟ • اگر امشب معجزه‌ای رخ دهد، چه چیزهایی برای شما تغییر می‌کند؟ • اگر تغییر نکنید، نگران چه چیزهایی در آینده هستید؟ 	نگاه به آینده
<ul style="list-style-type: none"> • نگرانی‌های دکتر/همسر/خانواده/... درباره‌ی شما چیست؟ • اگر از دکتر/همسر/خانواده/... درباره‌ی... (سیگار کشیدن شما) سؤال کنیم، چه می‌گویند؟ 	نگرانی‌های دیگران
<p>سؤال‌های زیر را باید به ترتیب پرسید:</p> <ul style="list-style-type: none"> • بر مبنای ۰ تا ۱۰ (۰ کمترین اهمیت و ۱۰ بیشترین اهمیت) ... (ترک سیگار) چقدر برای شما مهم است؟ • (با فرض اینکه فرد ۶ را انتخاب کرده است) دلایل شما برای اینکه گفتید ۶ و نگفتید ۴ چیست؟ • در چه صورت ۷ را انتخاب می‌کردید؟ 	قواعد آمادگی: اطمینان و اهمیت
<ul style="list-style-type: none"> • (HbA1c) برای شما چه معنایی دارد؟ • دوست دارید (HbA1c) شما چقدر باشد؟ 	بازخورد آزمایش

آرزو، توانایی، دلیل، نیاز

حامی باید بتواند به گفتمان تغییر دامن بزند. بدین منظور باید مترصد سرنخ‌هایی از آن در گفتار بیمار باشد. این سرنخ‌ها هنگامی پیدا می‌شود که با دقت به سخنان بیمار گوش دهیم. پس از یافتن سرنخ باید به آن واکنش نشان داد و برای برانگیختنش تلاش کرد. ممکن است بیمار در مورد اینکه نمی‌تواند شرایط خود را تغییر دهد دلیل بیاورد یا از اینکه بتواند تغییری ایجاد کند ابراز ناامیدی کند؛ همین نکات سرنخ‌های لازم را در مورد تمایل بیمار به تغییر در اختیار حامی قرار می‌دهد. باید از همین نکات برای برجسته کردن موضوع تغییر و دامن زدن به آن استفاده کرد. برای گفتمان تغییر دو فاز وجود دارد: فاز آمادگی که خود از چهار جنبه‌ی آرزو، توانایی، دلیل، و نیاز (چهار ردیف اول جدول شماره ۶) تشکیل می‌شود. فاز دوم هم اقدام به تغییر است (دو ردیف آخر جدول شماره ۶).

جدول شماره ۷- عناصر دامن زدن به گفتمان تغییر

عناصر	شرح
بیان آرزوها	<p>آرزو در قالب عباراتی مانند آنچه که در زیر آمده است، بیان می‌شود:</p> <ul style="list-style-type: none"> • من می‌خواهم • من دوست دارم • من خیلی دلم می‌خواهد
بیان توانایی	<p>توانایی در قالب عباراتی مانند آنچه که در زیر آمده است، بیان می‌شود:</p> <ul style="list-style-type: none"> • من باید بتوانم . . . • من میتوانم • من شاید بتوانم . . .
بیان دلیل: دلیل یک مورد شخصی و سایر کنیو است	<p>دلیل تغییر ممکن است به این صورت بیان شود:</p> <ul style="list-style-type: none"> • اگر . . . (سیگار را ترک کنم) احساس بهتری خواهم داشت.
بیان نیاز: نیاز یک الزام بیرونی است و فقط به خود فرد مربوط نمی‌شود.	<p>نیاز به تغییر به این صورت بیان می‌شود:</p> <ul style="list-style-type: none"> • من باید . . . (سیگار را ترک کنم) و الا روی فرزندم تأثیر نامطلوبی خواهم گذاشت. • من باید توان این را داشته باشم که مخارج خانواده را تأمین کنم. برای همین باید . . . (قندم را کنترل کنم)
بیان تعهد	<ul style="list-style-type: none"> • من از فردا زودتر از ساعت ۷ محل کارم را ترک نخواهم کرد تا زودتر تعهداتم را انجام دهم • من تمام بازی‌ها را از گوشیم پاک می‌کنم تا وقتم تلف نشود.
بیان اقدام	<ul style="list-style-type: none"> • من دیشب تا ساعت ۸ اداره بودم. • من یک ساعت پیش همه‌ی بازی‌ها را پاک کردم.

پیوست شماره ۹

اولین تماس حامی با بیمار

سلام. من (نام حامی) هستم. من به دنبال تماس (نام مسئول پذیرش) با شما تماس می‌گیرم. ایشان شما را من معرفی کرده‌اند و قرار است من مدتی به عنوان حامی در کنار شما باشم؛ تا با کمک هم بتوانیم برخی از مشکلات شما را حل کنیم؛ به طوری که پس از مدتی شما احساس کنید که بر مسائل خود مسلط شده‌اید و خودتان به راحتی می‌توانید آنها را اداره کنید.

من حدود (ماه/سال) است که به عنوان حامی با انجمن همراهان همکاری می‌کنم. من در اصل (پیشینه‌ی شغلی و تخصصی حامی) هستم؛ ولی با گذراندن دوره‌های تخصصی به عنوان حامی نیز فعالیت می‌کنم. تا کنون به حدود (تعداد بیماران تحت حمایت) بیمار کمک کرده‌ام تا بتوانند مشکلات خود را بهتر مدیریت کنند. من از آنچه که تا کنون انجام داده‌ام احساس رضایت می‌کنم و یقین دارم که در کنار شما هم به نتایج خوبی دست خواهیم یافت.

آیا برای صحبت در مورد کاری که قرار است با هم انجام دهیم، الان وقت مناسبی است؟

اگر بیمار اظهار می‌کند که وقت مناسبی است ادامه دهید و در غیر این صورت برای تماس بعد با او قرار بگذارید.

با توجه به اجازه‌ای که شما به ما دادید، من با دکترهای شما تماس گرفتم و پرونده‌ی پزشکی شما را مرور کردم. با توجه به اطلاعاتی که من به دست آورده‌ام شما (مختصری از سوابق پزشکی و مشکلات بیمار را با توجه به اطلاعات جمع‌آوری شده بیان کنید و در مورد صحت اطلاعات به دست آمده از او تأیید بگیرید.) ما تلاش می‌کنیم که (با توجه به شرایط بیمار دورنمای روشنی را از آنچه قرار است به آن دست یابد ترسیم کنید.)

برای شروع کار من باید اطلاعات خود را در مورد شما تکمیل کنم. به همین سبب باید یک گفت‌وگوی نسبتاً مفصل با هم داشته باشیم؛ که آن را به تماس بعد موقوف می‌کنم. بر اساس این گفت‌وگو مشخص خواهد شد که موانع اصلی بهبودی شما چه مسائلی هستند و ما در چه زمینه‌هایی باید با یکدیگر همکاری کنیم. بعد از مشخص شدن این موانع شما باید به من بگویید که اگر چه اتفاقی بیفتد و ما به کجا برسیم شما احساس رضایت خواهید کرد. در واقع ما باید اهداف خود را از این همکاری کاملاً روشن کنیم. طبیعی است که برای رسیدن به این اهداف باید کارهایی را با هم انجام دهیم. لذا با کمک هم این کارها را مشخص و در مورد زمانی که باید آنها را به انجام برسانیم نیز با هم تفاهم خواهیم کرد.

نکته‌ی دیگری که شما باید بدانید آن است که در موارد خاصی قانون ما را مکلف کرده است که مواردی را به مراجع مربوطه گزارش کنیم. برای مثال مکلف به گزارش افراد مبتلا به سل به مراکز بهداشت هستیم. زیرا اگر افراد مسلول درمان نشوند، بیماری خود را به دیگران منتقل می‌کنند. یا اگر، خدایی ناکرده، احساس کنیم که ممکن است بیمار به خود یا دیگران آسیب برساند، باید حتماً مسئولین مربوطه را در جریان قرار دهیم. علی‌رغم آنکه ما هیچ کاری را بدون اجازه و رضایت شما انجام نمی‌دهیم، در این موارد، حتی اگر شما موافق نباشید، باید به وظیفه‌ی قانونی خود عمل کنیم.

شما در جریان خدماتی که از ما دریافت می‌کنید، حقوقی دارید که ما مکلف به رعایت آنها هستیم و شما باید از آنها آگاه باشید. حق ورود به برنامه‌ی حمایت، حق تصمیم‌گیری در مورد دریافت کردن یا نکردن یک خدمت، تعیین افرادی که می‌توانند از اطلاعات پزشکی شما آگاه شوند، حق خروج از برنامه در هر زمانی که احساس کردید خدمات ما کمکی به شما نمی‌کند، و حق شکایت از حامی خود اهم حقوق شما را تشکیل می‌دهند. اگر شکایتی داشته باشید می‌توانید یا با شمارهٔ (شمارهٔ تلفن رسیدگی به شکایات) تماس بگیرید یا شکایت خود را از طریق پیامک به آن ارسال کنید.

(با پرسیدن چند سؤال مطمئن شوید که بیمار کاملاً به وظایف قانونی شما و حقوق خود آگاه شده است)

خوشحال می‌شوم که به سؤالات شما در مورد کاری که در پیش رو داریم پاسخ دهم. (بیمار را ترغیب کنید تا همه‌ی ابهامات و نگرانی‌های خود را با پرسیدن سؤال و دریافت پاسخ مناسب از شما برطرف کند. مطمئن شوید که به همه‌ی سؤالات او پاسخ داده شده است.)

اگر به همه‌ی سؤالات شما پاسخ داده شده و ابهامی باقی نمانده است، آیا اجازه می‌دهید که کار اصلی را شروع کنیم؟

در صورت دریافت پاسخ مثبت از بیمار، برای تماس بعدی با او قرار بگذارید. بر این نکته تأکید کنید که در تماس بعد برای شناسایی موانع بهبود بیمار با او صحبت خواهید کرد و به حدود ۳۰ دقیقه وقت نیاز دارید.

در صورت دریافت پاسخ منفی از بیمار، چنانچه که برداشت شما حاکی از آن است که می‌توانید با صحبت بیشتر او را برای همکاری متقاعد کنید، قراری را به این منظور با او مشخص کنید. اگر احساس می‌کنید که او اصلاً حاضر به همکاری نیست، از وقتی که در اختیار شما گذاشته است تشکر کنید و به تماس پایان دهید.

پیوست شماره ۱۰

گفت‌وگوی باز هدایت شده با بالغان

هدف از «گفت‌وگوی هدایت شده» جمع‌آوری اطلاعات از طریق یک گفت‌وگو، و نه لیستی از سؤالات، است. هر چند از طریق این گفت‌وگو حامی باید به دنبال یافتن موانع سلامت بیمار باشد؛ ولی مهم‌تر از آن برقراری ارتباط با او است. بنابراین اگر حامی از پرسیدن سؤال‌هایی که برای تکمیل «جدول ارزیابی پیچیدگی (جاپ)» مورد نیاز است، در جریان گفت‌وگو، غافل شود، می‌تواند با مراجعه به راهنمای زیر اطلاعات از قلم افتاده را به دست آورده جاپ را تکمیل کند. حامی فقط در صورت نیاز باید اقدام به پرسیدن سؤال‌های زیر کند و استفاده از همه‌ی آنها فی‌نفسه ضروری نیست.

حامی ابتدا باید:

۱. موارد زیر را توضیح دهد:
 - پیشینه و نقش خود را به عنوان عضوی از تیم مراقبت از بیمار؛
 - ارزیابی، تهیه‌ی برنامه‌ی مراقبت و فرایند حمایت با توجه به چارچوب زمان‌بندی کلی آن؛
 - همکاری با بیمار برای غلبه بر مواردی که بر سر راه بهبودی او مانع ایجاد می‌کند؛
 - هدف: پیشرفت در زمینه‌های سلامتی مشخص شده تا رسیدن به مرحله‌ی خاتمه‌ی حمایت.
۲. مشخص کند که آیا بیمار به کمک‌های بینایی، شنوایی، شناختی و زبانی نیاز دارد. بدین منظور می‌توان از سؤال‌های زیر استفاده کرد:
 - «زبان اصلی شما چیست؟»
 - «آیا شما به مترجم یا کسی که به شما کمک کند تا اطلاعات پزشکی خود را بفهمید، نیاز دارید؟»
 - «چه نیازها یا نگرانی‌هایی در ارتباط با بینایی و/یا شنوایی خود دارید؟»
 - «آیا این نیازها مراقبت‌های سلامت شما را تحت تأثیر قرار داده است؟»
 - «برای من توضیح دهید که به سبب این (نیازها/موارد) چه مسائل و مشکلاتی را تجربه می‌کنید.»
 - «برای من مشکلاتی را که توجه خود شما یا دیگران را، در ارتباط با عمل به فرامین و درخواست‌ها، حل مشکلات یا به خاطر آوردن چیزها، به خود جلب کرده است، توضیح دهید.»
۳. در موارد زیر با بیمار بحث کند:
 - نقش بیمار در فرایند حمایت؛
 - رویکرد به و محدودیت‌های محرمانگی (خطر برای بیمار و دیگران)؛
 - حقوق بیمار؛
 - روش شکایت کردن.
۴. حامی به سؤالات بیمار پاسخ می‌دهد.
۵. رضایت‌مکتوب یا ضمنی به منظور ورود به فرایند حمایت از بیمار دریافت می‌کند.

سؤال ۱: وضعیت عمومی زندگی

قبل از آنکه بر وضعیت سلامت جاری شما متمرکز شویم، می‌خواهیم با پرسیدن چند سؤال به شناخت بهتری از خود شما دست یابیم. آیا شما با آن موافقید؟

- اگر بله، «قدری درباره‌ی خودت برای من صحبت کن، مثل
 - کجا زندگی می‌کنی؟
 - چه کسی با تو زندگی می‌کند؟
 - دوستان تو و افرادی در شبکه‌ی حمایت از تو قرار دارند چه کسانی هستند و چگونه به تو کمک می‌کنند؟
 - در طول روز چه کار می‌کنی، مثلاً سر کار میری/میرسی مدرسه/توی خونه کار می‌کنی/به علائق و سرگرمی‌های خود می‌پردازی/کار داوطلبانه می‌کنی/از بچه‌ها یا والدینت نگهداری می‌کنی؟
- اگر خیر، با استفاده از مهارت‌های مصاحبه‌ی انگیزشی به بیمار کمک کنید تا ارزش مشارکت در خدمات مبتنی بر نیازها و موقعیت‌ها را درک کند.

سؤال‌های پیگیری:

(بر مبنای این سؤال‌ها، حامی باید مشخص کند که آیا بیمار برای بازگو کردن اطلاعات شخصی خود مقاومت می‌کند یا نه)

۱. «لطفاً درباره‌ی . . . (کار/شغل) خود و تأثیر آن بر . . . بیشتر برای من حرف بزن.»
۲. «درباره‌ی هر گونه فشار مالی که احساس می‌کنی و تأثیر آن بر . . . با من صحبت کن.»
۳. «در صورت بروز بحران چه کسی به تو کمک می‌کند؟»
۴. «آیا برای بیرون رفتن از و برگشتن به خانه به کمک نیاز داری؟»
۵. «اگر نتونی خواسته‌ها رو به دیگران حالی کنی، چه کسی برای تصمیم‌گیری در مورد خدمات سلامت به تو کمک می‌کند؟»

سؤال ۲: سلامت جسمی

«در مورد بیماری‌ها، صدمات و سایر مشکلات سلامت خود و تأثیری که بر تو گذاشته‌اند برام بگو»

سؤال‌های پیگیری:

۱. «چه بیماری‌ها و مشکلات دیگه‌ای داری؟»
۲. «آیا پزشکان برای تشخیص هیچ‌یک از بیماری‌های تو با مشکل مواجه بودند؟»
۳. «در حال حاضر از چه تظاهرات و علائمی شاکی هستی؟»
۴. «چه درمان‌هایی تا کنون دریافت کرده‌ای (از هر کسی از جمله عطار، دعانویس، هومیوپاتی، انرژی درمانی، خوددرمانی و . . .)؟ آیا مؤثر بوده‌اند؟»
۵. «آیا در حال تحت هیچ‌گونه بررسی پزشکی قرار داری؟»
۶. «آیا به دنبال به کارگیری درمان‌های توصیه شده مشکلی برای تو پیش آمده است؟»

۷. «برای اینکه سر وقت مشخص شده بری دکتر مشکلی داری؟»
۸. «چند وقت یک بار به بخش اورژانس مراجعه می‌کنی یا در بیمارستان بستری میشی؟»
۹. «چند هفته که داری (بیماری، درمان و غیره) را تحمل می‌کنی؟»
۱۰. «در مورد داروهایی که مصرف می‌کنی و روش‌هایی که به کار می‌گیری تا همه‌ی آنها را سر وقت مصرف کنی برام بگو.»
۱۱. «چه داروهایی را بر مبنای نظر خودت و بدون نسخه‌ی پزشک مصرف می‌کنی؟ (نظیر ویتامین‌ها)»
۱۲. «قبلاً چه داروهایی مصرف می‌کردی؟»
۱۳. «برای این که داروها را همان جوری که دکترا گفته مصرف کنی با چه مشکلاتی مواجه بودی؟ (مثل گران بودن، رفتن به داروخانه و خریدن دارو، متوجه نشدن دستور مصرف دارو، دلیل مصرف دارو و)»
۱۴. «آیا واکسن آنفلوآنزا (یا موارد مشابه) زدی؟ آگه نه، چه چیزی مانع از آن شد؟»
۱۵. «برای اینکه کارهای خونه را انجام بدی، این طرف و آن طرف بری، کارهایی را که دوست داری انجام بدی، یا نیازهای شخصی‌ات را برآورده کنی به کمکی نیاز داری؟»
۱۶. «آیا طی سال گذشته زمین خورده‌ای یا می‌ترسی که زمین بخوری؟»
۱۷. «برای انجام کارهای روزمره و مراقبت از خودت چه کسی بهت کمک می‌کنه؟ کارهایی نظیر راه رفتن، لباس پوشیدن، استحمام، خوردن، توالیت رفتن، رانندگی، استفاده از تلفن، خرید، غذا پختن، کار خونه، مصرف دارو، حساب دخل و خرج را داشتن، و»
۱۸. «اگر صفر به معنی نداشتن هر گونه دردی و ۱۰ به معنی درد شدید غیر قابل تحمل باشد، نمره‌ی درد تو چقدر بوده است؟»
۱۹. «برای کنترل دردهات چه کار می‌کنی؟ آیا دارویی مصرف می‌کنی؟ اگر بله چه دارویی و چقدر؟»
۲۰. «آیا فکر می‌کنی بیش از مقداری که دکترا تجویز کرده به داروی ضد درد نیاز داری؟»
۲۱. «یک قدری در مورد فرهنگ، باورها، اعتقادات مذهبی و سنت‌های خانوادگی برام بگو. آیا اینها بر استفاده‌ی تو از خدمات سلامت و مصرف دارو تأثیر داشته‌اند؟»
۲۲. «آیا دکترا از تغذیه یا وزن تو ابراز نگرانی کرده است؟»
۲۳. «آیا رژیم غذایی یا برنامه‌ی ورزشی خاصی، که منظم انجامش بدی، داری؟»
۲۴. «با در نظر گرفتن همه‌ی اینها، در مورد سلامت خودت، بزرگترین نگرانی‌هاست چه چیزهایی هستند؟»

سؤال ۳: سلامت روانی

«تأثیر بیماری تو بر احساسات چه بوده؟» و «تأثیر احساسات بر زندگی چه بوده؟»

سؤال‌های پیگیری:

۱. «هر گونه مشکل احساسی، خلقی یا رفتاری را که در گذشته داشته‌ای توضیح بده.»
۲. «الان چه شکایت‌ها و علائمی داری؟ مثل افسردگی، اضطراب، گیجی، سایکوز، و مشکلات حافظه» توجه: بهتر است برای غربال‌گری افسردگی و اضطراب از تست‌های استاندارد استفاده کرد.
۳. «آیا هرگز فکر کرده‌ای که به خودت یا دیگران آسیبی برسانی؟»
۴. «اگر برای بیماری‌های روانی درمانی دریافت کرده‌ای برام توضیح بده.» نظیر: رفتن به بخش اورژانس، درمان سرپایی، بستری در بیمارستان، ویزیت در منزل و . . . (مصادیق درمان بیماری‌های روانی باید با توجه به روش‌های رایج در کشور پرسیده شود)
۵. «برام بگو که درمان‌ها تا چه اندازه مفید یا بی‌خاصیت بوده است.»
۶. «به من بگو برای ادامه‌ی درمان تا چه اندازه با مشکل مواجه بودی؟» نظیر: عوارض دارویی، دسترسی به دکتر، مشکل ایاب‌وذهاب و . . .
۷. «تا چه اندازه عوامل احساسی و خلقی در انجام کارهایی که دوست داشتی انجام بدی، مانع ایجاد می‌کردند؟»
۸. «آیا برای مشکلات روانی یا حافظه‌ی خود دارویی مصرف می‌کنی که به من نگفته باشی؟ اگر بله چه داروهایی؟»

سؤال ۴: تعامل با خدمت‌گران

«در این مدت که با دکترها و سایر ارائه‌کنندگان خدمت سر و کار داشتی، تجربت چی بوده؟»

۱. «دکتری که معمولاً بهش مراجعه می‌کنی کیه و جاش کجاست؟» توضیح: مقصود پزشک خانواده یا دکتر خانوادگی یا دکتر محله است که فرد معمولاً برای دریافت خدمت به او مراجعه می‌کند.
۲. «آیا فرد دیگری هست که نقش مهمی در ارائه‌ی خدمت به تو بازی کند؟» مانند: مراقب سلامت، متخصص، روان‌درمانگر، مشاور، عطار، دکانویس یا هر فرد دیگری که نقش ویژه‌ای در ارائه‌ی خدمت به بیمار دارد.
۳. «آیا افرادی که به تو خدمت ارائه می‌کنند با یکدیگر ارتباط دارند و درباره‌ی تو با هم صحبت می‌کنند؟»
۴. «آیا برای مراجعه به افرادی که به تو خدمت ارائه می‌کنند مشکلی داری؟ آیا مطب و محل کار آنان به هم نزدیک است؟»
۵. «آیا برای دریافت خدمات توصیه شده مشکلی داشتی؟»
۶. «آیا برای کنار آمدن با کسانی که به تو خدمت ارائه می‌کنند مشکلی داشته‌ای یا بین شما اتفاقی افتاده است؟» (بررسی کنید که آیا شواهدی از بی‌اعتمادی، احساس بد یا ارتباط ضعیف وجود دارد)
۷. «آیا برای اینکه بیمه هزینه‌ی درمان شما را پرداخت کند، مشکلی داشته‌ای؟»
۸. «اگر یکی از افرادی که خدمتی به تو ارائه می‌کند چیزی بگوید که متوجه نشوی یا با آن موافق نباشی، چکار می‌کنی؟»
۹. «آیا شده که به خاطر کاری که دکترت انجام داده یا اتفاقی که در بیمارستان افتاده سلامتت به خطر افتاده باشه؟ اگر بله چه جوری حل شد؟»

سؤال ۵: مسائل مرتبط با نظام سلامت

«بهم بگو برای دریافت خدماتی که به آنها نیاز داری با چه مشکلاتی مواجه بودی؟»

سؤال‌های پیگیری:

۱. «تحت پوشش چه بیمه‌ای هستی؟ آیا این بیمه تمام خدمات مورد نیازت را پوشش می‌دهد؟»
۲. «آیا در مورد امکاناتی که بیمه باید در اختیار تو قرار دهد سؤالی داری؟»
۳. «آیا خدمات مکمل نظیر ویزیت در منزل یا خدمات سلامت روان جامعه‌نگر دریافت می‌کنی؟»
۴. «آیا برای یافتن پزشکی که تو را به عنوان بیمار بپذیرد با مشکلی مواجه هستی؟»
۵. «آیا برای دریافت خدمات سلامت روان مجبوری به جای دیگری مراجعه کنی؟» (غیر از جایی که به صورت معمول به آن مراجعه می‌کنی)
۶. «آیا برای رفتن نزد متخصص یا برخوردار شدن از درمان‌های توصیه شده با مشکل مواجه هستی؟»
۷. «چقدر با جایی که به صورت معمول باید از آنجا خدمت دریافت کنی فاصله داری؟»
۸. «آیا از پس هزینه‌های دریافت خدمت، خرید دارو و ملزومات مورد نیاز و ... بر می‌آیی؟»
۹. «آیا ایاب و ذهاب به محل ارائه‌ی خدمت برای تو یک مسأله است؟»
۱۰. «آیا برای خدماتی که تو به آنها نیاز داری لیست نوبت طولانی وجود دارد؟»
۱۱. «از چه منابع دیگری برای حل مشکل سلامتی خود استفاده می‌کنید؟» نظیر: وبسایت‌ها، پزشکی از راه دور، شرکت در دوره‌های آموزشی عمومی و ...

سؤال ۶: اطلاعات شخصی حساس تر (که زودتر از این نمی‌شود پرسید)

«خودت را برای من توصیف کند و اینکه تعامل تو با دیگران چگونه است؟ اجتماعی و بچوشی، شکاکی، خوش‌بینی یا عصبی و گرفته»

۱. «آیا در محیط فعلی خود احساس امنیت می‌کنی؟»
۲. «آیا هرگز کسی با قصد و غرض به دنبال آسیب رساندن به تو بوده است؟»
۳. «در چه مراسم اجتماعی، فرهنگی و مذهبی شرکت می‌کنی؟ این موارد چگونه خود را در شیوه‌ای که تو برای مدیریت سلامت خود به کار می‌گیری نشان می‌دهند؟»
۴. «تو چگونه با شرایط دشوار مواجه می‌شوی؟ چگونه با استرس مقابله و مسائل خود را حل می‌کنی؟ آیا به الکل یا دارو پناه می‌بری؟ بیش از حد حرف می‌زنی یا ساکت و گوشه‌گیر می‌شوی؟ کارها را پشت گوش می‌اندازی؟»
۵. «آیا دخانیات مصرف می‌کنی؟ اگر بله، از چه نوعی و چقدر؟»
۶. «آیا الکل مصرف می‌کنی؟ اگر بله، از چه نوعی و چقدر؟»
۷. «آیا مواد مخدر و محرک مصرف می‌کنی؟ اگر بله از چه نوعی و چقدر؟»
۸. «آیا برای ترک دارو، الکل یا مواد مخدر درمانی دریافت کرده‌ای؟ اگر بله، آیا برای دسترسی به این خدمات مشکلی داشته‌ای؟ آیا برای عمل به توصیه‌های درمانی مشکلی داشته‌ای؟»

سؤال ۷: اطلاعات اضافی از بیمار

«چه چیزهایی را نپرسیده‌ام که فکر می‌کنی من باید از آنها با خبر باشم؟»

اهداف فردی

- «در جریان یک تا سه ماه آینده، می‌خواهی چه جنبه‌ای از سلامت خود را بهتر تحت کنترل داشته باشی؟ نظیر: درد زانوی کمتر، حملات کمتر آسم و مواردی از این قبیل»
- «چه کاری را دوست داری انجام بدی که در حال حاضر قادر به انجام آن نیستی؟ نظیر مرتب به مسجد رفتن، در مراسم خانوادگی شرکت کردن، بازگشت به کار و مواردی از این قبیل»

رضایت پایه‌ی بیمار از خدمات سلامت

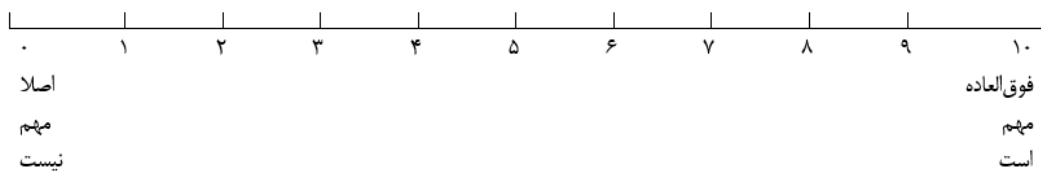
- «طی چند ماه گذشته، چقدر از خدمات سلامتی که دریافت کرده‌ای راضی بوده‌ای؟» (معمولاً بر مبنای مقیاس ۰ تا ۱۰ مشخص می‌شود)

کیفیت زندگی پایه‌ی بیمار در شرایط جاری

- «طی هفته‌ی گذشته، چند روز احساس خوبی داشته‌ای؟»

آمادگی پایه‌ی فرد برای تغییر: اهمیت و اطمینان

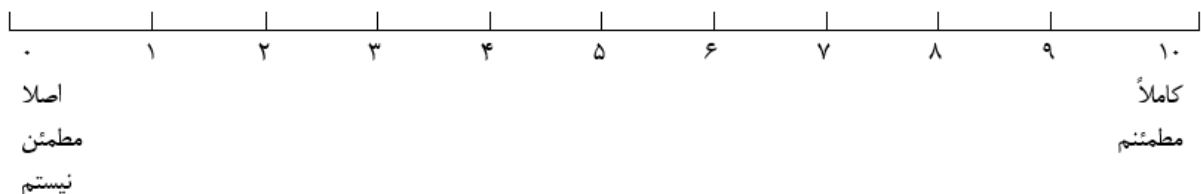
۱. در حال حاضر تغییر چقدر برای تو مهم است (تغییر تظاهرات بیماری، رفتار و ...)



- دلایل تو برای دادن نمره‌ی a و نه نمره‌ی $2+a$ چیست؟

- برای تو چه اتفاقی باید بیفتند تا از a به $2+a$ بروی؟

۲. اگر تصمیم به تغییر بگیری، چقدر اطمینان داری که می‌توانی به نتیجه برسی؟



- دلایل تو برای دادن نمره‌ی a و نه نمره‌ی $2+a$ چیست؟

- برای تو چه اتفاقی باید بیفتند تا از a به $2+a$ بروی؟

پیوست شماره ۱۱

گفت‌وگوی باز هدایت شده با کودک/نوجوان و خانواده

هر زمان که امکان‌پذیر باشد باید کودک/نوجوان را به صورت فعال در فرایند جمع‌آوری اطلاعات درگیر کرد. مشابه گفت‌وگو با بالغان، هدف از سؤالات زیر تنها آن است که پرسیدن اطلاعات مورد نیاز مورد غفلت واقع نشود. نیت اصلی آن است که به کمک یک گفت‌وگوی باز با والدین/مراقبان و کودک/نوجوان رابطه برقرار شود، نه آنکه صرفاً تعداد مشخصی سؤال از پیش طراحی شده پرسیده شود.

در مورد کودکانی که سنشان کمتر از آن است که خود بتوانند اطلاعات مرتبط با ارزیابی را در اختیار حامی قرار دهند، تمام اطلاعات فقط از اعضای خانواده پرسیده می‌شود. در مورد کودکانی که خود قادر به پاسخ‌گویی هستند، در حد امکان آنان را در فرایند ارزیابی درگیر کنید. حتی ممکن است آنها به تنهایی با حامی، به منظور ارائه‌ی اطلاعات مورد نیاز، ملاقات کنند. تصمیم‌گیری در مورد درگیر کردن کودکان/نوجوانان در جلسات جمع‌آوری اطلاعات به بلوغ تکاملی آنان بستگی دارد. اطفال خیلی کم سن و سال نیز می‌توانند اطلاعات ارزشمندی در مورد سلامت جسمی و روانی خود در اختیار حامی قرار دهند. چنین اطلاعاتی می‌تواند به حامی کمک کند تا کیفیت تعامل بین والد/مراقب و کودک/نوجوان را ارزیابی کند. صحبت مستقیم با نوجوانان به سبب آنکه آنان در حال کسب استقلال برای مدیریت مسائل مرتبط با خدمات سلامت خود هستند، می‌تواند فوق‌العاده مهم باشد. درک اهداف و انگیزه‌های نوجوانان ممکن است به درگیر شدن آنان در فعالیتهای مورد نیاز برای دستیابی به سلامت، کمک کند.

به طور کلی، ارزیابی کودک/نوجوان به معنی یک مصاحبه‌ی ترکیبی با کودک/نوجوان و والدین/مراقبان، و مصاحبه‌های مستقل با هر یک از آنان است. هر یک از بخش‌هایی که در زیر آمده است، با یک سؤال در ابتدای بخش شروع می‌شود. این سؤال هم باید در مصاحبه‌های مشترک و هم در مصاحبه‌های مستقل پرسیده شود. لیستی از سؤال‌های پیگیری ذیل هر سؤال آورده شده است که حسب نیاز و با توجه به پاسخی که به سؤال اصلی داده می‌شود، مورد استفاده قرار می‌گیرند. سؤال‌های با محتوای حساس را می‌توان برای مصاحبه‌های مستقل نگاه داشت؛ تا با ایجاد اطمینان در پاسخ‌گو، در مورد محرمانه ماندن پاسخ آنها، خصوصاً هنگامی که نوجوان پاسخ‌گو است، پرسیده شود.

موارد استثنای حفظ محرمانگی باید برای کودک/نوجوان و خانواده‌ی او روشن شود. قرار داشتن کودک/نوجوان در معرض آسیب یا احتمال اینکه او به خود یا دیگران آسیب برساند، اهم موارد استثنا را تشکیل می‌دهد.

در هنگام اخذ رضایت آگاهانه از کودک/نوجوان باید سن او و اینکه تنها یا با خانواده زندگی می‌کند را در نظر گرفت. آگاهی از قوانین مربوطه (اگر وجود داشته باشد) مهم است. در اختیار داشتن سیاست روشنی در مورد روش اخذ رضایت آگاهانه از الزامات حمایت از بیمار کودک/نوجوان است. اگر کودک/نوجوان تنها زندگی می‌کند، باید سؤال‌هایی را که فقط از والدین/مراقبان پرسیده می‌شود (و با حروف ضخیم نمایش داده شده است) از خود او پرسید.

سؤال‌هایی را که با حروف ضخیم مشخص شده است، فقط باید از والدین پرسید. حامی خود باید تصمیم بگیرد که سؤال‌هایی را که زیر آنها خط کشیده شده است در مصاحبه‌ی مشترک یا مصاحبه‌های مستقل یا هر دو سؤال کند. سایر سؤال‌ها را می‌توان در مصاحبه‌های مشترک پرسید. اگر حامی در صحت پاسخ برخی از سؤال‌ها تردید داشته باشد، در صورت امکان، بهتر است با استفاده از سایر منابع، در مورد آنها اقدام به راستی‌آزمایی کند. پرونده‌ی پزشکی بیمار، خدمت‌گران، معلمان، هم‌تایان، و روحانی محل اهم منابعی هستند که بدین منظور می‌توان به کار گرفت. در چنین شرایطی بهترین شواهد باید مبنای نمره‌دهی در جدول ارزیابی پیچیدگی (ج‌ا‌پ) قرار گیرد.

حامی ابتدا باید:

۱. موارد زیر را توضیح دهد:
 - پیشینه و نقش خود را به عنوان عضوی از تیم مراقبت از بیمار؛
 - ارزیابی، تهیه‌ی برنامه‌ی مراقبت و فرایند حمایت با توجه به چارچوب زمان‌بندی کلی آن؛
 - همکاری با کودک/نوجوان و خانواده‌ی او برای غلبه بر مواردی که بر سر راه بهبودی او مانع ایجاد می‌کند؛
 - هدف: پیشرفت در زمینه‌های سلامتی مشخص شده تا رسیدن به مرحله‌ی خاتمه‌ی حمایت.
۲. مشخص کند که آیا کودک/نوجوان (یا والدین/مراقبان) به کمک‌های بینایی، شنوایی، شناختی و زبانی نیاز دارد. بدین منظور می‌توان از سؤال‌های زیر استفاده کرد:
 - «زبان اصلی شما (کودک/نوجوان شما) چیست؟»
 - «آیا شما (کودک/نوجوان شما) به مترجم یا کسی که به شما (او) کمک کند تا اطلاعات پزشکی خود را بفهمید (بفهمد)، نیاز دارید (دارد)؟»
 - «چه نیازها یا نگرانی‌هایی در ارتباط با بینایی و/یا شنوایی خود (کودک/نوجوان خود) دارید؟»
 - «آیا این نیازها مراقبت‌های سلامت شما (کودک/نوجوان شما) را تحت تأثیر قرار داده است؟»
 - «برای من توضیح دهید که به سبب این..... (نیازها/موارد) چه مسائل و مشکلاتی را (کودک/نوجوان شما) تجربه می‌کنید (می‌کند).»
 - «برای من مشکلاتی را که توجه خود شما (کودک/نوجوان شما) یا دیگران را، در ارتباط با عمل به فرامین و درخواست‌ها، حل مشکلات یا به خاطر آوردن چیزها، به خود جلب کرده است، توضیح دهید.»
۳. در موارد زیر با بیمار بحث کند:
 - نقش کودک/نوجوان و والدین/مراقبان در فرایند حمایت؛
 - رویکرد به و محدودیت‌های محرمانگی (خصوصاً برای نوجوانان)؛
 - (این بند را من نمی‌فهمم)؛
 - حقوق کودک/نوجوان و اعضای خانواده؛
 - روش شکایت کردن.
۴. حامی به سؤالات کودک/نوجوان و خانواده پاسخ می‌دهد.
۵. رضایت مکتوب یا ضمنی به منظور ورود به فرایند حمایت از بیمار دریافت می‌کند.

سؤال ۱: وضعیت عمومی زندگی

قبل از آنکه بر وضعیت سلامت جاری شما (کودک/نوجوان شما) متمرکز شویم، می‌خواهیم با پرسیدن چند سؤال به شناخت بهتری از خود (کودک/نوجوان) شما دست یابیم. آیا شما با آن موافقت می‌کنید؟

- اگر بله، «قدری درباره‌ی خود(کودک/نوجوان)ت برای من صحبت کن»، مثل
 - کجا زندگی می‌کنید؟
 - دوست‌های تو (کودک/نوجوان)ت چه کسانی هستند؟
 - دوست داری (فرزندت دوست داره) چه کارهایی بکنی (بکنه)؟ نظیر سرگرمی‌ها، علائق، یا کارهای فوق برنامه
 - وقتی می‌خواهی (می‌خواهد) یک کاری را انجام بدی (بدهد)، دوست داری (دارد) چه کسی همراهیت (همراهیش) بکنه؟
- اگر خیر، با استفاده از مهارت‌های مصاحبه‌ی انگیزشی به کودک/نوجوان و/یا والدین/مراقبان او کمک کنید تا ارزش مشارکت در خدمات مبتنی بر نیازها و موقعیت‌ها را درک کند.

سؤال‌های پیگیری:

(بر مبنای این سؤال‌ها، حامی باید مشخص کند که آیا کودک/نوجوان و/یا والدین/مراقبان او برای بازگو کردن اطلاعات شخصی خود مقاومت می‌کنند یا نه)

۱. «میشه در مورد اعضای خانواده بیشتر برای من بگی.»
۲. «درباره‌ی دوستای نزدیک و بستگانم برام حرف بزن.»
۳. «هنگامی که شما (فرزند شما) به کمک نیاز دارید (دارد) از چه کسی استمداد می‌کنید (می‌کند).»
۴. «یک کمی راجع به مدرسه بگو. چه چیزهایی رو دست داری/نداری (کلاس‌های مورد علاقت/معلم‌ها/یا چیزهای دیگه)؟»
۵. «بگو ببینم عملکردت (عملکرد فرزندت) تو مدرسه چه جوریه؟ چه چیزهایی ساخته؟ کدوما آسونه؟ نمره‌ها چطوره؟ ارتباطات خوبه یا نه؟»
۶. «بیرون کلاس دوست داری چه کارهایی انجام بدی (مثلاً بری هیأت، ورزش کنی، ساز بزنی، بازی‌های کامپیوتری یا ...)؟»
۷. «برای رفتن به مدرسه هیچ مشکلی داری (غیبت)؟ آیا به راحتی با بقیه تو مدرسه کنار می‌آیی؟»
۸. «به من بگید آیا شما (فرزند شما) در مدرسه، تو مدرسه، تو خونه یا با قانون داشتی (داشته)؟»
۹. «میشه توضیح بدید شما (فرزند شما) بعد از مدرسه یا آخر هفته (وقت آزاد) چیکار می‌کنید (می‌کنه)؟»
۱۰. «اگه تو یا والدینت نتونید خواسته‌هاتون رو منتقل کنید، در موقع تصمیم‌گیری در مورد خدمات سلامت، چه کسی به شما کمک می‌کنه؟»
۱۱. این مورد با شرایط ما سازگار نیست.
۱۲. «در مورد همسرت یا سایر افرادی که در خانه با شما زندگی می‌کنند یا در زندگی فرزندت نقش فعالی را بازی می‌کنند (مثل: همسایه، خاله، عمو، عمه، دایی، امام جماعت مسجد یا سایر اعضای جامعه) برام حرف بزن.»
۱۳. «آیا در مورد این فرزند مسائل مربوط به حضانت وجود دارد؟»
۱۴. «چند وقته که به این محل اومدید؟»
۱۵. «چه کسی در ساعات غیر مدرسه از این بچه مراقبت می‌کنه؟»
۱۶. «یه کمی هم در مورد ... (شغل/کار) و تأثیر آن بر توانایی تو برای مراقبت از فرزندت برام بگو.»
۱۷. «آیا هیچ فشار مالی را تحمل می‌کنی؟ این فشار بر ... چه تأثیری داره؟»

۱۸. «در حال حاضر خانواده با چه فشارهایی/تغییراتی مواجهه؟ چه چیزهایی در مورد فرزندت یا آینده تو را نگران می‌کند؟»
۱۹. «چه بیماری‌های جسمی یا روانی یا ناتوانی‌هایی را، تو یا همسرت، تجربه کرده‌اید؟»
۲۰. «در هنگام بروز بحران چه کسی به شما کمک می‌کند؟»
۲۱. «وضعیت سلامت فرزندت چه تأثیرهایی بر خانواده دارد؟»
۲۲. «در مورد افرادی که تو در مراقبت از شون نقشی داری صحبت کن (مثلاً اعضای خانواده یا یک دوست)» «در مورد فرزندت چه نگرانی‌هایی داری؟ نظیر رفتارها، دوستاش، مدرسه، مصرف الکل، مواد، هرزگی یا مشکلات قانونی»

سؤال ۲: سلامت جسمی

«درباره‌ی بیماری‌ها، صدمات یا ناخوشی‌های خودت (فرزندت) و اینکه چه تأثیری بر زندگی تو (فرزندت) و خانواده گذاشته برام صحبت کن.»

سؤال‌های پیگیری:

۱. «آیا تو (فرزندت) برای یه مدت طولانی با سلامتت (سلامتت) مشکل داشته؟»
۲. «آیا پزشکان برای تشخیص این بیماری‌ها با مشکلاتی مواجه بوده‌اند؟»
۳. «چه علائم و شکایت‌هایی داشتی (فرزندت داشت)؟ آیا هیچ آزمایش یا بررسی پزشکی، در حال حاضر، برای تشخیص بیماری در جریان است؟»
۴. «چه درمان‌هایی دریافت کرده‌ای (فرزندت تو دریافت کرده است)؟ (هر درمانی اعم از تجویز پزشک، طب سنتی، هومیوپاتی، داروی گیاهی به توصیه‌ی عطاری، دعانویس، شکسته بندی، خود درمانی و)»
۵. «خیلی وقت‌ها بچه‌ها نمی‌خوان کاری را که دکترها گفتن انجام بدن و همکاری نمی‌کنن. آیا شما در این زمینه با مشکلی مواجه بودین؟»
۶. «آیا هیچ بررسی پزشکی یا آزمایشی در دست اقدام هست؟»
۷. «آیا برای اجرای دستورات پزشکی با مشکلی مواجه بوده‌ای (فرزندت با مشکلی مواجه بوده است)؟ می‌خوام در مورد آنها بیشتر بدونم.»
۸. «آیا بیماری تو (فرزندت) روی کارهایی که دوست داری (داره) بکنی (بکنه) یا نیاز داری (داره) بکنی (بکنه) تأثیر گذاشته؟ میشه برام توضیح بدی؟» (فعالیت‌های روزمره نظیر: راه رفتن، لباس پوشیدن، استحمام، خوردن، توالی رفتن، رانندگی، استفاده از تلفن همراه، خوردن دارو، ورزش کردن و مورد تأکید و توجه قرار گیرد)
۹. «هر مشکلی که در رابطه با رفتن (بردن فرزندت) به دکتر یا حضور سر وقت، با توجه به قرار ملاقات تعیین شده، داری (فرزندت داره)، برام توضیح بده.»
۱۰. «چند وقت یک بار (فرزندت) به بخش اورژانس مراجعه می‌کنی (می‌کند) یا در بیمارستان بستری میشی (میشه)؟»
۱۱. «برای اینکه (فرزندت) داروهای (داروهایش) رو کامل و سر وقت، طبق دستور پزشک، مصرف کنی (کنه) چه کار می‌کنی (می‌کند)؟ آیا در این مورد مشکلی وجود دارد؟ از روش خاصی برای فراموش نکردن و گیج نشدن استفاده می‌کنی (می‌کند)؟»
۱۲. «چه داروهایی را بدون تجویز پزشک و بر مبنای نظر خودت، مثل ویتامین‌ها، مصرف می‌کنی (می‌کند)؟»

۱۳. «آیا واکسن آنفلوآنزا زدی (زده)؟ اگر نه چرا؟»
۱۴. «در گذشته چه داروهایی مصرف می‌کردی (می‌کرده)؟»
۱۵. «آگه برای مصرف دارو طبق نظر پزشک مشکلی داشتی (داشته) برام توضیح بده. مثل: هزینه‌ی سنگین، مشکل در رفتن به داروخانه و خرید دارو، متوجه نشدن دستور مصرف یا اینکه فکر می‌کردی (می‌کرده) چرا باید دارو را مصرف کنی (کنه)».
۱۶. «یک قدری هم در مورد برنامه‌ی غذایی و فعالیت فیزیکی و ورزشی خودت (فرزندت) برام بگو.»
۱۷. «آگه صفر به معنی درد نداشتن و ۱۰ به معنی درد بسیار شدید باشه، میشه به من بگی نمره‌ی دردت (درد فرزندت) در حال حاضر چقدره؟»
۱۸. «توضیح بده که چگونه دردت (درد فرزندت) را کنترل می‌کنی. آیا بدین منظور دارویی مصرف می‌کنی (می‌کنه)؟»
۱۹. «آیا فکر می‌کنی که بیش از مقدار دارویی که دکتر برای کنترل درد بهت داده (به فرزندت داده) نیاز داری (داره)؟»
۲۰. «شما (فرزندت) با چه ویژگی‌های فرهنگی، اعتقادی، و مذهبی شناخته می‌شید (می‌شه)؟ آیا این ویژگی‌ها بر دسترسی به خدمات و استفاده از آنها تأثیر می‌ذارن؟ نظیر حرام دانستن برخی اقدامات پزشکی»
۲۱. «آیا برای زندگی روزمره به امکاناتی نظیر صندلی چرخدار، واکر، اکسیژن یا سایر انواع تجهیزات پزشکی نیاز داری (داره)؟»
۲۲. «آیا دکتر تو (فرزندت) در مورد رژیم غذایی یا وزن تو (فرزندت) ابراز نگرانی کرده؟»
۲۳. «بزرگترین نگرانی که در مورد سلامتت (سلامت فرزندت) داری چیه؟»

سؤال ۳- سلامت روانی

«تو (فرزندت) چه مشکلات خلقی و احساسی مثل نگرانی، اضطراب، افسردگی، تحت فشار بودن یا فراموشی داری (داره)؟ فرزندت چه احساس‌هایی رو بروز میده یا می‌گه که داره؟»

سؤال‌های پیگیری:

۱. «به خاطر چه جور چیزهایی (فرزندت) دچار مشکل میشی (میشه) یا تو دردسر میفتی (میفته)؟ چند وقت یک بار؟»
۲. «بگو ببینم آیا به خاطر این مشکلها یا دردسرها، یا به خاطر اینکه حالت (حالش) جداً گرفته بوده، پیش دکتر یا مشاور رفتی (رفته)؟»
۳. «چه نوع مشکلات احساسی (نظیر اضطراب یا افسردگی)، رفتاری (نظیر پرخاش‌گری، اختلال خوردن، ADHD)، یا شناختی (نظیر از دست دادن حافظه، دوره‌های confusion، توهم) رو تجربه کردی (کرده)؟»
۴. «آیا تا حالا به بخش اورژانس رفتی (رفته) یا تو بیمارستان بستری شدی (شده)؟»
۵. «چه نوع درمان‌هایی برای مشکلات احساسی، رفتاری یا شناختی دریافت کردی (کرده)؟» علاوه بر درمان‌های دارویی، اقداماتی نظیر مشاوره، روان‌درمانی، بستری شدن در بیمارستان و . . . نیز از مصادیق این درمان‌ها محسوب می‌شوند.
۶. «آیا برای عمل به دستورات پزشک یا مشاور با مشکلی مواجه بودی (بوده)؟ میشه برام توضیح بدی.»
۷. «آیا درمان‌ها مفید بودن؟»
۸. «آگه میشه یه کم در مورد احساس‌ها یا رفتارهایی که رو کنار اومدنت (اومدنش) با بقیه تأثیر می‌ذاره برام بگو.»

۹. «آیا مسائل احساسی یا چیزهایی که برات مشکل درست می‌کنن در توانایی تو برای انجام کارهایی که دوست داری اختلال ایجاد می‌کنن؟»
۱۰. «فرزندت برای کنترل مشکلات روانی، رفتاریش چه داروهایی مصرف می‌کنه؟»
۱۱. «آیا فرزندت مشکلات تکاملی یا شناختی ای که باعث گرفتن خدمات خاص یا رفتن به مدارس خاص بشه، داره؟»
۱۲. «در جریان رشد و تکامل فرزندت با چه مشکلاتی درگیر بودی؟»
۱۳. «آیا فرزندت به خدمات خاص یا فعالیت‌های کمک آموزشی به خاطر مشکلات تکاملی نیاز پیدا کرده؟ همیشه برام توضیح بدی.»
۱۴. «آیا فرزندت به سبب مشکلات رفتاری یا شناختی تحت درمان قرار گرفته؟»
۱۵. «آیا هیچ حادثه‌ای که بتونه رو سلامت فرزندت تأثیر بذاره در اوایل زندگی برات اتفاق افتاده؟ چیزهایی مثل: ضربه به سر، مسمومیت با سرب، مواجهه با الکل یا دارو قبل از تولد، کودک آزاری، عفونت داخل رحمی و ...»

سؤال ۴: تعامل با خدمتگران

«می‌شه برام بگی پیش چه دکترها یا مشاورهایی میری (فرزندت رو میبری) و به چه منظوری؟»

سؤال‌های پیگیری:

۱. «از چه افرادی خدمت می‌گیری (فرزندت خدمت می‌گیرد) و محل ارائه‌ی خدمتتون کجاست؟» توجه: هر گونه خدمتگری اعم از پزشک، پرستار، بهورز، مراقب سلامت، روان‌شناس، مشاور، روان‌درمانگر، مددکار اجتماعی، عطار، دکانویس، شکسته‌بند و ... مورد نظر این سؤال است.
۲. «تا چه اندازه بدون زحمت و مشکل با دکترا (دکتر فرزندت) حرف می‌زنی و حرفهای دکترا رو می‌فهمی؟ مثل اینکه: آیا دکترا به اندازه‌ی کافی وقت می‌ذاره؟ خوب به حرفات گوش میده؟ متوجه مشکلات می‌شه؟ تو می‌فهمی که چرا این دواها رو بهت داده؟ این کارهایی که میگه بکن واسه چیه؟»
۳. «آیا در مورد دکترا چیزی اذیتت می‌کنه؟ دل نگرانیهایی در مورد او داری؟»
۴. «آیا تا حالا دکترا کارهایی کردن که تو دوست نداشتی یا باهات موافق نبود؟ اگه بله، آیا برای اینکه نظرت رو بهشون بگی احساس راحتی می‌کردی؟»
۵. با شرایط ما سازگار نیست.
۶. «میشه در مورد روشی که ارائه‌کنندگان خدمت به فرزندت، با هم حرف می‌زنن و درمانشو هماهنگ می‌کنن، برام چند تا مثال بزنی؟»
۷. «آیا مطب افرادی که به فرزندت خدمت ارائه می‌کنن نزدیک همه و تو راحت می‌تونی به اونا مراجعه کنی؟»
۸. «با افراد و مراکزی که به فرزندت خدمت ارائه می‌کنند چه جوری کنار میایی؟ آیا تا حالا با اونا مشکلی داشتی؟»
۹. «آیا به خاطر کارهایی که دکترا فرزندت انجام داده یا اتفاقاتی که در بیمارستان افتاده آسیبی به او رسیده؟ اگر بله این مسأله چه جوری حل شد؟»
۱۰. «آیا برای دریافت خدمات فرزندتون که مورد تعهد بیمه‌ی شما بوده مشکلی داشتین؟»

۱۱. «آیا دریافت خدمات توصیه مشکلی داشتین؟»

سؤال ۵- موارد مرتبط با نظام سلامت

«برای من در مورد مشکلاتی که برای گرفتن خدمات مورد نیاز فرزندتون داشتین صحبت کنین.»

سؤالات پیگیری:

۱. «فرزندتون تحت پوشش چه بیمه‌ای قرار داره؟ آیا این بیمه تمام خدمات پزشکی مورد نیازشو پوشش می‌ده؟»
۲. «آیا فرزند شما تحت پوشش خدمات دولتی خاصی قرار داره؟» توضیح: چنین خدماتی را باید متناسب با شرایط کشور شناسایی و در اینجا ذکر کرد.
۳. «آیا برای یافتن دکترهایی که درمان فرزند شما رو قبول کنن با مشکلی مواجه بودین؟»
۴. «آیا برای اینکه خدمات روانی-رفتاری مورد نیاز فرزندتون رو بگیرین مجبورین به جایی غیر از آنجایی که معمولاً بهش مراجعه می‌کنین برین؟ اگه بله، فاصلش تا جایی که معمولاً می‌رین چقدره؟»
۵. «برای پیدا کردن کسی که خدمات مربوط به بیماری‌های روانی رو ارائه کنه، آیا دکتر خانوادگی شما با مشکلات و موانعی مواجه بود؟»
۶. این سؤال برای شرایط ما مورد ندارد.
۷. «آیا برای رفت و آمد به محل ارائه‌ی خدمت با مشکل مواجه هستین؟»
۸. «آیا از پس هزینه‌های درمان فرزندتان بر می‌آیید؟»
۹. «آیا برای دریافت خدمات مورد نیاز فرزندتان خیلی باید در نوبت باشین؟»
۱۰. «آیا برای اینکه فرزندتان برای دریافت خدمت از پزشک اطفال به پزشک بزرگسالان منتقل شود، مشکلی داشتین؟»
۱۱. «آیا در ارتباط با خدمات مورد نیاز فرزندتان، که بیمه باید پوشش دهد، سؤالی دارید؟»

سؤال ۶: پرسیدن اطلاعات شخصی حساس

«در مورد خودت (فرزندت) و اینکه ارتباطت (ارتباطش) با دیگران چگونه است، برام توضیح بده (مثلاً اجتماعی و بجوش، خجالتی، عصبی یا بذله گو است)»

سؤال‌های پیگیری:

۱. «تو (فرزندت) چگونه با شرایط دشوار مواجه می‌شوی (می‌شود)؟ چگونه با استرس مقابله و مسائل خود را حل می‌کنی (می‌کند)؟ آیا به الکل یا دارو پناه می‌بری (می‌برد)؟ بیش از حد حرف می‌زنی (می‌زند) یا ساکت و گوشه‌گیر می‌شوی (می‌شود)؟ کارها را پشت گوش می‌اندازی (می‌اندازد)؟»
۲. «بزرگ‌ترین نگرانی‌های تو در مورد سلامت (سلامت فرزندت) در حال حاضر چیه؟»
۳. «چه جور از پس شرایط دشوار بر می‌آی؟»

۴. «آیا (فکر می‌کنی فرزندت) دخانیات مصرف می‌کنی (می‌کنه)؟ اگر بله، از چه نوعی و چقدر؟»
۵. «آیا (فکر می‌کنی فرزندت) الکل مصرف می‌کنی (می‌کنه)؟ اگر بله، از چه نوعی و چقدر؟»
۶. «آیا هیچ‌یک از افراد خانواده یا سایر افرادی که در زندگی شما هستند الکل یا مواد مصرف می‌کنند؟»
۷. «آیا (فکر می‌کنی فرزندت یا دوستاش) مواد مخدر و محرک مصرف می‌کنی (می‌کنه)؟ اگر بله از چه نوعی و چقدر؟»
۸. «آیا (فرزندت) برای ترک دارو، الکل یا مواد مخدر درمانی دریافت کرده‌ای (کرده)؟ اگر بله، آیا برای دسترسی به این خدمات مشکلی داشته‌ای (داشته)؟ آیا برای عمل به توصیه‌های درمانی مشکلی داشته‌ای (داشته)؟»
۹. «آیا در حال حاضر شرایط زندگی برای تو (فرزند تو) امنه؟»
۱۰. «آیا کسی تلاش کرده که به تو (فرزند تو) آسیب برسونه؟»

سؤال ۷: اطلاعات اضافی از بیمار

«چه چیزهایی رو من نپرسیدم که فکر می‌کنی دوستتوشون برای من مهمند؟»

اهداف کودک/نوجوان

- «در جریان یک تا سه ماه آینده، می‌خواهی چه جنبه‌ای از سلامت خود را بهتر تحت کنترل داشته باشی؟ نظیر: شکم درد کمتر، حملات کمتر آسم، غمگینی کمتر و مواردی از این قبیل»
- «چه کاری را دوست داری انجام بدی که در حال حاضر قادر به انجام آن نیستی؟ نظیر بازی کردن با دوستات، پیوستن به بسیج محله، پیوستن به تیم ورزشی، ساز زدن، پارک رفتن، بازگشت به مدرسه و مواردی از این قبیل»

اهداف والدین/مراقبان

- «در جریان یک تا سه ماه آینده، می‌خواهی چه جنبه‌ای از سلامت فرزندت را بهتر تحت کنترل داشته باشی؟ نظیر: اضطراب کمتر، HbA1c کمتر از ۷، مصرف داروها همونجوری که تجویز شده، در طول هفته سردرد نداشته باشد و ...»
- «چه کاری را دوست داری فرزندت انجام بده که در حال حاضر قادر به انجام آن نیستی؟ نظیر: بره خونه‌ی دوستاش مهمونی، پیاده روی کنه، رانندگی کنه، یه شغل پاره‌وقت داشته باشه و مواردی از این قبیل»

رضایت پایه

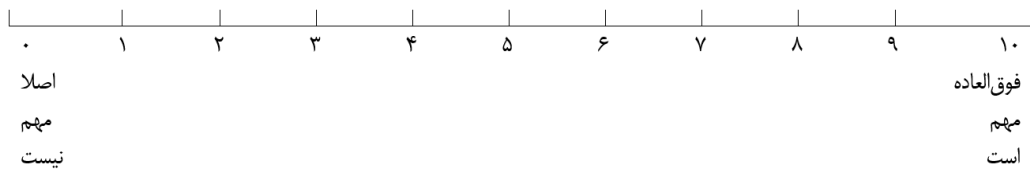
- کودک/نوجوان: «طی چند ماه گذشته، چقدر از خدماتی که دریافت کردی راضی هستی؟ اگه صفر به معنی ناراضی کامل و ۱۰ رضایت کامل باشه، نمره‌ی رضایت چنده؟»
- والدین/مراقبان: «طی چند ماه گذشته، چقدر از خدماتی که فرزندت دریافت کرده راضی هستی؟ اگه صفر به معنی ناراضی کامل و ۱۰ رضایت کامل باشه، نمره‌ی رضایت چنده؟»

کیفیت زندگی پایه

- کودک/نوجوان: «طی هفته‌ی گذشته، چند روز احساس خوبی داشتی؟»
- والدین/مراقبان: «طی هفته‌ی گذشته، فرزندت چند روز احساس خوبی داشت؟»

آمادگی پایه‌ی فرد برای تغییر: اهمیت و اطمینان

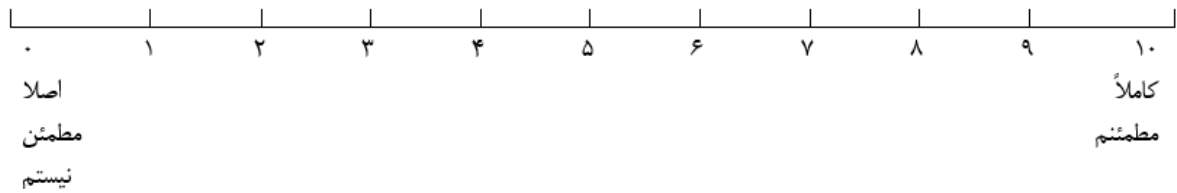
۳. در حال حاضر تغییر (فرزندت) چقدر برای تو مهم است (تغییر تظاهرات بیماری، رفتار و ...)



• دلایل تو برای دادن نمره‌ی a و نه نمره‌ی $a+2$ چیست؟

• برای تو چه اتفاقی باید بیفتند تا از a به $a+2$ بروی؟

۴. اگر تصمیم به تغییر بگیری (اگر تصمیم بگیری به فرزندت کمک کنی که تغییر کنه)، چقدر اطمینان داری که می‌توانی به نتیجه برسی؟



• دلایل تو برای دادن نمره‌ی a و نه نمره‌ی $a+2$ چیست؟

• برای تو چه اتفاقی باید بیفتند تا از a به $a+2$ بروی؟

پیوست شماره ۱۲

جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار بالغ

شکل شماره ۱ جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار بالغ را نمایش می‌دهد.

نمره ی کل		سابقه		وضعیت فعلی		آسیب پذیری	
نشانگر	موضوع بررسی	نمره	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	نشانگر	موضوع بررسی
۳۲	ناخوشی جسمی	۰	CB1	شدت ناخوشی / ناتوانی	۲	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی
		۰	CB2	چالش تشخیصی / درمانی	۳		
وضعیت روانی	HP1	۰	CP1	پای‌بند به درمان	۱	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی - پای‌بندی به درمان
	HP2	۲	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۲		
مشکلات اجتماعی	HS1	۱	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۲	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی
	HS2	۰	CS2	حمایت اجتماعی	۰		
مشکلات نظام سلامت	HHS1	۲	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۳	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت
	HHS2	۳	CHS2	هماهنگی خدمات	۳		

شکل شماره ۱- جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار بالغ

به کمک این جدول چهار حیطه‌ی ناخوشی جسمی، وضعیت روانی، مشکلات اجتماعی و مشکلات نظام سلامت در گذشته (سابقه)، حال (وضعیت فعلی) و آینده (آسیب‌پذیری) بررسی می‌شود. در ستون سابقه، وضعیت بیمار طی ۵ سال گذشته بررسی می‌شود؛ مگر آنکه در یک موضوع خاص بازه‌ی زمانی دیگری مشخص شود. در وضعیت فعلی ۳۰ روز گذشته مورد توجه قرار می‌گیرد و در آسیب‌پذیری، وضعیت بیمار طی ۳ تا ۶ ماه آینده در صورت حفظ وضعیت موجود پیش‌بینی می‌شود. در خانه‌های جدول موضوعات بررسی در هر یک از حیطه‌ها در گذشته، حال و آینده مشخص شده است. برای مثال در سابقه‌ی بیمار از نظر وضعیت روانی، دو موضوع شیوه‌ی مواجهه با استرس و مدیریت آن و همچنین تاریخچه‌ی بیماری‌های روانی فرد بررسی می‌شود. برای هر موضوع یک نشانگر تعریف شده است (ستون سبز رنگ سمت راست موضوع بررسی). به کمک جدول شماره ۱ قاعده‌ای که برای تعریف نشانگرها مورد استفاده قرار گرفته است نمایش داده شده است.

جدول شماره ۱- قاعده‌ی تعریف نشانگرها

V (Vulnerability)	C (Current)	H (Historical)	Domain
VB	CB	HB	B (Biological)
VP	CP	HP	P (Psychological)
CV	CS	HS	S (Social)
VHS	CHS	HHS	HS (Health System)

با توجه به شرایط بیمار، به هر موضوع بررسی نمره‌ای بین صفر تا ۳ تعلق می‌گیرد. قواعد مربوطه به تعیین نمره‌ی بیمار، در هر موضوع بررسی، در همین پیوست توضیح داده خواهد شد. تفسیر نمرات اختصاص داده شده به هر موضوع در جدول شماره ۲ نمایش داده شده است. در هنگام تعیین نمره‌ی هر موضوع نکات زیر باید مورد توجه قرار گیرد:

- برخی از موارد پیچیدگی ممکن است در برگیرنده‌ی چند جزء باشد؛ در این صورت، نمره دهی بر مبنای جزئی انجام می‌شود که بیشترین مانع را بر سر راه بهبود بیمار ایجاد می‌کند. برای مثال اگر بیمار به چند بیماری مبتلا است، در هنگام قضاوت در مورد «شدت ناخوشی/ ناتوانی» شدیدترین بیماری مبنای قضاوت در مورد این موضوع قرار می‌گیرد.
- هنگام نمره‌دهی به یک موضوع باید به دو سؤال زیر پاسخ داده شود. پاسخ مثبت به این سؤال‌ها سبب می‌شود که موارد مربوطه در اولویت اقدام قرار گیرد.

- آیا اگر به این مورد پرداخته نشود، یک خطر جدی، نظیر مرگ، بیمار را تهدید می‌کند؟
- آیا اصلاح سایر موارد پیچیدگی وابسته به اصلاح این مورد است؟ برای مثال اگر بیمار به افسردگی مبتلا باشد، خلق پایین و بی‌انگیزگی مانع از آن می‌شود که به موقع برای دریافت خدمت مراجعه و داروهای خود را طبق دستور پزشک مصرف کند. در نتیجه درمان افسردگی در اولویت اقداماتی که باید برای بیمار انجام شود، قرار می‌گیرد.

جدول شماره ۲- تفسیر نمرات اختصاص یافته به هر موضوع بررسی

نمره	تفسیر
۰	بیمار نیاز به اقدامی ندارد
۱	بیمار به پایش وضعیت و اقدامات پیش‌گیرانه نیازمند است
۲	بیمار به زودی به برنامه‌ی مداخله و اقدام نیاز پیدا خواهد کرد
۳	بیمار به برنامه و اقدام فوری نیاز دارد

معیارهای نمره‌دهی به موضوع بررسی

به منظور تعیین نمره‌ی هر موضوع بررسی، از معیارهای ذکر شده در جداول زیر استفاده کنید. در صورتی که تصمیم‌گیری برای انتخاب نمره‌ی مناسب برای شما دشوار است، می‌توانید پرونده‌ی بیمار را در جلسه‌ی تیم مطرح یا با مدیر/همکاران/پزشک مشاور مشورت کنید. از آنجا که از این جدول برای ارزیابی پیشرفت بیمار نیز استفاده می‌شود، برای قابل مقایسه بودن نمره‌ی کل به دست آمده در نوبت‌های مختلف ارزیابی، وجود معیارهای روشن و یکسان برای تعیین نمره‌ی هر موضوع الزامی است. به همین سبب این راهنما برای تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی تدوین شده است.

حیطه‌ی ناخوشی جسمی

موارد مرتبط با سلامت جسمی در این حیطه مورد بررسی قرار می‌گیرند.

HB1	ازمان
۰	تظاهرات جسمی یا اختلال عملکرد برای کمتر از ۳ ماه، یا یک مشکل حاد
۱	تظاهرات جسمی یا اختلال عملکرد برای بیش از ۳ ماه یا چند دوره‌ی کمتر از ۳ ماه
۲	یک بیماری مزمن
۳	بیش از یک بیماری مزمن

HB2	مشکل تشخیصی
۰	هیچ دوره‌ای از مشکل تشخیصی وجود ندارد.
۱	علی‌رغم ابهام اولیه، تشخیص بیمار به سرعت مشخص شد.
۲	مشکل تشخیصی با صرف انرژی قابل توجه حل شد.
۳	علی‌رغم تلاش قابل توجه، مشکل تشخیصی حل نشده است.

CB1	شدت ناخوشی / ناتوانی
۰	بیماری جسمی یا ناتوانی وجود ندارد.
۱	ناخوشی با ثبات با تظاهرات محدود که تأثیری بر عملکرد جاری بیمار داشته است.
۲	ناخوشی ناپایدار با تظاهرات بالقوه جدی همراه با اختلال عملکرد.
۳	ناخوشی به شدت فعال و خطرناک که عملکرد بیمار را کاملاً مختل کرده است.

CB2	چالش تشخیصی/درمانی
۰	تشخیص روشن و درمان بدون مشکل
۱	تشخیص‌های افتراقی بیمار روشن است و انتظار می‌رود که تشخیص قطعی با درمان روشن به دست آید.
۲	تشخیص و/یا درمان دشوار است. انتظار می‌رود که مشکلات بیمار منشأ جسمی داشته باشد.
۳	تشخیص و/یا درمان دشوار است. عواملی غیر از علل جسمی (روانی، اجتماعی، یا نظام سلامتی) در دستیابی به تشخیص یا اجرای اقدامات درمانی اختلال ایجاد کرده است.

VB	آسیب‌پذیری در حیطة‌ی ناخوشی جسمی
۰	مشکلی ایجاد نخواهد شد.
۱	ریسک خفیف بروز عوارض جسمی زود هنگام یا محدودیت در فعالیت‌های زندگی روزمره
۲	ریسک متوسط بروز عوارض جسمی زود هنگام یا محدودیت دائم و/یا قابل توجه در فعالیت‌های زندگی روزمره
۳	ریسک بالای بروز عوارض و/یا نقص عملکرد جدی و ماندگار و/یا فوت

حیطة‌ی وضعیت روانی

در این حیطة به موضوعات مرتبط با سلامت روان نظیر روش فرد برای کنار آمدن با مسائل گوناگون، قدرت حل مسأله، بیماری‌های روان‌پزشکی و اعتیاد پرداخته می‌شود.

HP1	مواجهه با و مدیریت استرس
۰	بیمار قادر است با استرس‌ها مواجه شود و آنها را مدیریت کند.
۱	بیمار در مواجهه با و مدیریت استرس با محدودیت مواجه است. برای مثال باید او را کنترل کرد، بیماری خود را انکار می‌کند یا تحریک پذیر است.
۲	مهارت مواجهه با و مدیریت استرس در بیمار مختل است. برای مثال قر می‌زند و شکایت‌های بی حاصل دارد، مواد مصرف می‌کند ولی این مصرف مواد تأثیر جدی بر بیماری او، سلامت روانی یا وضعیت اجتماعی او ندارد.
۳	بیمار در مواجهه با و مدیریت استرس مشکل جدی دارد. برای مثال، رفتارهای مخرب دارد، وابسته به مواد است، بیماری روانی دارد، ممکن است به خود آسیب رساند یا اقدام به خودکشی کند.

HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی
۰	سابقه‌ای از بیماری‌های روانی وجود ندارد.
۱	مشکلاتی وجود داشته که برطرف شده است و تأثیری بر عملکرد روزمره‌ی بیمار نداشته است.
۲	بیماری‌های روانی با تأثیر بر عملکرد بیمار و نیاز به درمان در سابقه‌ی بیمار وجود دارد.
۳	بیمار به دلیل مشکل روانی بستری شده است و/یا عملکرد او به صورت مستمر مختل شده است.

CP1	پای‌بندی به درمان
۰	به دریافت درمان علاقمند است و می‌خواهد که مشارکت فعال داشته باشد.
۱	تا اندازه‌ای مردد است گرچه می‌خواهد که همکاری کند.
۲	مقاومت قابل ملاحظه در او دیده می‌شود و به درمان پای‌بند نیست. در قبال خدمت‌گران و/یا درمان بی تفاوت است یا رفتار خصمانه از خود نشان می‌دهد.
۳	مقاومت فعال در قبال مراقبت‌های مهم پزشکی

CP2	تظاهرات بیماری روانی
۰	هیچ تظاهر قابل انتسابی به بیماری روانی یا سوء مصرف مواد وجود ندارد.
۱	تظاهرات رفتاری خفیف نظیر تمرکز ضعیف، مصرف بیش از حد الکل که در عملکرد بیمار اختلال ایجاد نکرده است
۲	تظاهرات متوسط نظیر اضطراب، افسردگی، مصرف بیش از حد الکل و مواد که در زندگی روزمره اختلال ایجاد کرده است
۳	تظاهرات بیماری شدید روانی نظیر خشونت، آسیب به خود، اعتیاد، اختلال شناختی، سایکوز یا مانیا

VP	آسیب پذیری وضعیت روانی- پای بندی به درمان
۰	در این موارد نگرانی وجود ندارد.
۱	ریسک کمی وجود دارد. دلایل آن عبارتند از: سازگاری ضعیف، تظاهراتی چون استرس، احساس افسردگی، سوء مصرف مواد، اختلال شناختی، دو به شک بودن در پای بندی به درمان. تأثیر این موارد بر عملکرد محدود بوده است.
۲	ریسک متوسط مواجهه با و مدیریت استرس، اختلالات روانی، و پای بند نبودن به درمان که مداخله ی فعال برای بهبود وضعیت بیمار را ایجاب می کند
۳	ریسک شدید اختلال در مواجهه با و مدیریت استرس، تظاهرات پابرجای بیماری روانی، امتناع از درمان برای اختلال شدید که مراجعه به اورژانس یا بستری در بیمارستان را سبب می شود

حیطه ی مشکلات اجتماعی

در این حیطه تأثیر ارتباطات و پیوندهای اجتماعی، اشتغال، مسکن و سایر مؤلفه های اجتماعی بر سلامت بیمار مورد ارزیابی قرار می گیرد.

HS1	شغل و اوقات فراغت
۰	طی ۶ ماه گذشته، بیمار شاغل و درگیر فعالیتهای مولد در اوقات فراغت بوده است
۱	طی ۶ ماه گذشته بیمار شاغل بوده است؛ ولی درگیر فعالیتهای مولد در اوقات فراغت نبوده است.
۲	طی ۶ ماه گذشته بیکار ولی درگیر فعالیتهای اجتماعی بوده است.
۳	نه شاغل و نه درگیر فعالیتهای اجتماعی بوده است.

HS2	ارتباطات
۰	گسست اجتماعی وجود ندارد
۱	اختلال خفیف عملکرد اجتماعی وجود دارد و فرد در ارتباط با دیگران مشکلاتی دارد.
۲	اختلال متوسط عملکرد اجتماعی نظیر ناتوانی در برقراری و حفظ ارتباط وجود دارد.
۳	اختلال شدید عملکرد اجتماعی نظیر روابط اجتماعی به هم ریخته یا انزوای اجتماعی وجود دارد.

CS1	مؤلفه‌های اجتماعی
۰	مشکلی وجود ندارد.
۱	در گذشته مشکلاتی وجود داشته است؛ ولی طی ۳۰ روز گذشته اوضاع با ثبات است.
۲	مشکلاتی وجود دارد که تا ماه‌ها بیمار را نیازمند حمایت می‌کند.
۳	مشکلات همیشگی وجود دارد و در حال حاضر به حمایت و امداد جدی نیازمند است.

CS2	حمایت اجتماعی
۰	کسی نظیر دوستان، اقوام، آشنایان یا همکاران وجود دارد که به فریاد بیمار برسد.
۱	کمک وجود دارد ولی دم دست نیست و با تأخیر خواهد آمد.
۲	کمک محدود در دسترس است.
۳	اصلاً کسی نیست که به فریاد بیمار برسد.

VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی مشکلات اجتماعی
۰	ریسکی وجود ندارد و یک شبکه‌ی اجتماعی پایدار از روابط اجتماعی، شغل مناسب، مسکن و ... در اختیار بیمار قرار دارد
۱	ریسک کمی برای تغییر شرایط اجتماعی وجود دارد
۲	نیاز متوسطی برای دریافت حمایت به منظور حل مشکلات شرایط اجتماعی وجود خواهد داشت.
۳	نیاز بیمار برای دریافت حمایت به منظور ارتقای شرایط اجتماعی پابرجا و در جریان است.

حیطه‌ی مشکلات نظام سلامت

در این حیطه موضوعاتی چون دسترسی به خدمات، دریافت خدمات، هماهنگی خدمات، و تجربه‌ی فرد از تعامل با خدمتگزاران در جریان دریافت خدمت مورد بررسی قرار می‌گیرد.

HHS1	دسترسی به مراقبت
۰	مشکلی وجود ندارد.
۱	محدودیت‌هایی وجود دارد.
۲	مشکلاتی وجود دارد.
۳	دسترسی کافی وجود ندارد.

HHS2	تجربه‌ی درمان
۰	مشکلی با خدمت‌گران وجود نداشته است.
۱	تجربه‌ی منفی در ارتباط با خدمت‌گران وجود دارد.
۲	نارضایتی از خدمت‌گران یا عدم اعتماد به آنان، خدمت‌گران متعدد برای یک مشکل سلامت، برای استفاده از خدمات یک خدمت‌گر مشکل دارد.
۳	درگیری‌های جدی و تکرار شونده با خدمت‌گران و بی‌اعتمادی به آنان، مراجعه‌ی مکرر به اورژانس، بستری غیر داوطلبانه به دلیل مشکلات روان‌پزشکی، ناگزیر بودن از دریافت خدمت از فرد غیر مقبول به دلیل محدودیت‌های مالی یا الزامات نظام ارائه‌ی خدمت یا سایر دلایل.

CHS1	دریافت خدمات سلامت
۰	خدمت‌گران به راحتی در دسترس هستند و بیمار پول کافی برای خرید دارو و ملزومات پزشکی در اختیار دارد.
۱	برای رفتن نزد پزشک و دریافت خدمات مورد نیاز مشکلاتی وجود دارد.
۲	به صورت معمول برای وقت گرفتن و رفتن نزد پزشک مشکل وجود دارد.
۳	نمی‌تواند وقت بگیرد یا نزد پزشک برود.

CHS2	هماهنگی خدمات
۰	هماهنگی خوب و کامل وجود دارد.
۱	ارتباط و هماهنگی محدودی بین خدمت‌گران وجود دارد؛ پزشک عمومی/خانواده سایر خدمت‌گران را با هم هماهنگ می‌کند.
۲	ارتباط و هماهنگی ضعیف است؛ پزشک عمومی/خانواده وجود ندارد.
۳	ارتباط و هماهنگی وجود ندارد؛ از بخش اورژانس برای دریافت خدمات غیر اورژانس استفاده می‌شود.

VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت
۰	مانعی برای دریافت خدمات سلامت جسمی و روانی هماهنگ وجود ندارد.
۱	برای دریافت خدمات سلامت جسمی و روانی هماهنگ، ریسک وجود مانع خفیف است.
۲	برای دریافت خدمات سلامت جسمی و روانی هماهنگ، ریسک وجود مانع متوسط است.
۳	برای دریافت خدمات سلامت جسمی و روانی هماهنگ، ریسک وجود مانع زیاد است.

محاسبه‌ی نمره‌ی کل و تعیین درجه‌ی پیچیدگی

پس از مشخص شدن نمره‌ی تمام موضوعات مورد بررسی، با جمع نمرات، نمره‌ی کل را محاسبه کنید. نمره‌ی بیش از ۲۰ در بالغان از پیچیدگی متوسط تا شدید و پیش‌آگهی نامناسب، در صورت رها کردن بیمار به حال خود، خبر می‌دهد.

پیوست شماره ۱۳

جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار کودک/نوجوان

شکل شماره ۱ جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار کودک/نوجوان را نمایش می‌دهد.

آسیب پذیری		وضعیت فعلی			سابقه			نمره ی کل		
نمره	موضوع بررسی	نشانه	نمره	موضوع بررسی	نشانه	نمره	موضوع بررسی	نشانه		
۲	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	VB	۲	شدت علائم / ناتوانی	CB1	۲	ازمان	HB1		
			۰	مشکل تشخیصی / درمانی	CB2	۲	مشکل تشخیصی	HB2		
۳	آسیب‌پذیری در قبال مسائل روانی، تکاملی و پای‌بندی به درمان	VP	۳	پای‌بندی به درمان	CP1	۲	سازگاری با استرس	HP1		
				تظاهرات بیماری روانی	CP2	۲	سابقه بیماری روانی	HP2		
			۲	تاریخچه تکامل	۱	وقایع سوء تکاملی	HP3	۳	عملکرد در مدرسه	HS1
				تظاهرات بیماری روانی		HP4	ارتباطات خانوادگی و اجتماعی		HS2	
۳	آسیب‌پذیری در قبال امور خانوادگی، اجتماعی و آموزشی	VS	۳	مؤلفه‌های اجتماعی سلامت	CS1	۳	سلامت و عملکرد والدین	HS3		
				حمایت از کودک / نوجوان	CS2					
			۳	حمایت از خانواده / مراقبان	CS3	۳	سلامت و عملکرد والدین	HS3		
				امور مربوط به مدرسه و جامعه	CS4					
۳	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	VHS	۳	دریافت خدمات سلامت	CHS1	۳	دسترسی به مراقبت	HHS1		
				هماهنگی خدمات	CHS2		تجربه‌ی درمان	HHS2		

شکل شماره ۱ - جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار کودک/نوجوان

به کمک این جدول چهار حیطه‌ی ناخوشی جسمی، وضعیت روانی، مشکلات اجتماعی و مشکلات نظام سلامت در گذشته (سابقه)، حال (وضعیت فعلی) و آینده (آسیب‌پذیری) بررسی می‌شود. در ستون سابقه، تمام عمر کودک با تکیه بر سال گذشته مورد نظر است. در مورد دسترسی به خدمات، مانند بالغان ۶ ماه گذشته مورد نظر است. در وضعیت فعلی، ۳۰ روز گذشته مورد توجه قرار می‌گیرد و در آسیب‌پذیری وضعیت بیمار طی ۳ تا ۶ ماه آینده، در صورت حفظ وضعیت موجود، پیش‌بینی می‌شود. در خانه‌های جدول موضوعات بررسی در هر یک از حیطه‌ها در گذشته، حال و آینده مشخص شده است. برای مثال در سابقه‌ی بیمار از نظر وضعیت روانی چهار موضوع شیوه‌ی مواجهه با استرس و مدیریت آن، همچنین تاریخچه‌ی بیماری‌های روانی، تاریخچه‌ی تکامل و وقایع سوء تکاملی فرد بررسی می‌شود. برای هر موضوع یک نشانه‌گر تعریف شده است (ستون سبز رنگ سمت راست موضوع بررسی). به کمک جدول شماره ۱ قاعده‌ای که برای تعریف نشانه‌گرها مورد استفاده قرار گرفته است نمایش داده شده است.

جدول شماره ۱ - قاعده‌ی تعریف نشانگرها

V (Vulnerability)	C (Current)	H (Historical)	Domain
VB	CB	HB	B (Biological)
VP	CP	HP	P (Psychological)
CV	CS	HS	S (Social)
VHS	CHS	HHS	HS (Health System)

افرادی که ارزیابی اطفال را انجام می‌دهند باید قبلاً برای ارزیابی بالغان آموزش دیده و کسب تجربه کرده باشند. افرادی که فرزند پیچیده دارند غالباً خود نیز با چالش‌های متعددی دست و پنجه نرم می‌کنند و به حمایت نیاز دارند. به همین سبب کسی که می‌خواهد حمایت اطفال/ نوجوانان را بر عهده بگیرد باید تجربه‌ی حمایت از بالغان را نیز داشته باشد. ممکن است خواهر، برادر، دوستان، مربیان و نیز بتوانند اطلاعات ارزشمندی را در مورد سلامت طفل در اختیار حامی قرار دهند. لذا در صورت نیاز باید به سراغ آنان نیز رفت.

با توجه به شرایط بیمار به هر موضوع بررسی نمره‌ای بین صفر تا ۳ تعلق می‌گیرد. قواعد مربوطه به تعیین نمره‌ی بیمار، در هر موضوع بررسی، در همین پیوست توضیح داده خواهد شد. تفسیر نمرات اختصاص داده شده به هر موضوع در جدول شماره ۲ نمایش داده شده است. در هنگام تعیین نمره‌ی هر موضوع نکات زیر باید مورد توجه قرار گیرد:

- برخی از موارد پیچیدگی ممکن است در برگرفته‌ی چند جزء باشد؛ در این صورت، نمره دهی بر مبنای جزئی انجام می‌شود که بیشترین مانع را بر سر راه بهبود بیمار ایجاد می‌کند. برای مثال اگر بیمار به چند بیماری مبتلا است، در هنگام قضاوت در مورد «شدت ناخوشی/ ناتوانی» شدیدترین بیماری مبنای قضاوت در مورد این موضوع قرار می‌گیرد.
- هنگام نمره‌دهی به یک موضوع باید به دو سؤال زیر پاسخ داده شود. پاسخ مثبت به این سؤال‌ها سبب می‌شود که موارد مربوطه در اولویت اقدام قرار گیرد.

○ آیا اگر به این مورد پرداخته نشود، یک خطر جدی، نظیر مرگ، بیمار را تهدید می‌کند؟

- آیا اصلاح سایر موارد پیچیدگی وابسته به اصلاح این مورد است؟ برای مثال اگر بیمار به افسردگی مبتلا باشد، خلق پایین و بی‌انگیزگی مانع از آن می‌شود که به موقع برای دریافت خدمت مراجعه و داروهای خود را طبق دستور پزشک مصرف کند. در نتیجه درمان افسردگی در اولویت اقداماتی که باید برای بیمار انجام شود، قرار می‌گیرد.

جدول شماره ۲- تفسیر نمرات اختصاص یافته به هر موضوع بررسی

نمره	تفسیر
۰	بیمار نیاز به اقدامی ندارد
۱	بیمار به پایش وضعیت و اقدامات پیش گیرانه نیازمند است
۲	بیمار به زودی به برنامه‌ی مداخله و اقدام نیاز پیدا خواهد کرد
۳	بیمار به برنامه و اقدام فوری نیاز دارد

معیارهای نمره‌دهی به موضوع بررسی

به منظور تعیین نمره‌ی هر موضوع بررسی از معیارهای ذکر شده در جداول زیر استفاده کنید. در صورتی که تصمیم‌گیری برای انتخاب نمره‌ی مناسب برای شما دشوار است، می‌توانید پرونده‌ی بیمار را در جلسه‌ی تیم مطرح یا با مدیر/همکاران/پزشک مشاور مشورت کنید. از آنجا که از این جدول برای ارزیابی پیشرفت بیمار نیز استفاده می‌شود، برای قابل مقایسه بودن نمره‌ی کل به دست آمده در نوبت‌های مختلف ارزیابی، وجود معیارهای روشن و یکسان برای تعیین نمره‌ی هر موضوع الزامی است. به همین سبب این راهنما برای تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی تدوین شده است.

حیطه‌ی ناخوشی جسمی

موارد مرتبط با سلامت جسمی در این حیطه مورد بررسی قرار می‌گیرند.

HB1	ازمان
۰	تظاهرات جسمی یا اختلال عملکرد برای کمتر از ۳ ماه، یا یک مشکل حاد
۱	تظاهرات جسمی یا اختلال عملکرد برای بیش از ۳ ماه یا چند دوره‌ی کمتر از ۳ ماه
۲	یک بیماری مزمن
۳	بیش از یک بیماری مزمن

HB2	مشکل تشخیصی
۰	هیچ دوره‌ای از مشکل تشخیصی وجود ندارد
۱	علی‌رغم ابهام اولیه، تشخیص بیمار به سرعت مشخص شد
۲	مشکل تشخیصی با صرف انرژی قابل توجه حل شد
۳	علی‌رغم تلاش قابل توجه، مشکل تشخیصی حل نشده است

شدت علائم/ ناتوانی	CB1
علائم فیزیکی یا وجود ندارد یا با درمان برطرف می‌شود	۰
علائم خفیف و/یا تحت تأثیر قرار دادن عملکرد جاری	۱
علائم متوسط و/یا عملکرد جاری مختل	۲
علائم شدید و/یا ناتوانی در انجام بسیاری از اعمال	۳

مشکل تشخیصی/درمانی	CB2
تشخیص بدون مشکل، درمان همراه با عوارض جانبی ناخوشایند محدود	۰
لیست روشنی از تشخیص‌های افتراقی وجود دارد و انتظار می‌رود که تشخیص مسجل شود. درمان غیر تهاجمی است و از چند جزء تشکیل می‌شود. عوارض جانبی درمان، مختصر و قابل تحمل هستند.	۱
تشخیص دشوار است؛ ولی به نظر می‌رسد که یک بیماری جسمی مسئول علائم بیمار باشد. درمان تهاجمی است و از چند جزء تشکیل می‌شود. تا اندازه‌ای با ریسک همراه است و عوارض جانبی ناخوشایند دارد.	۲
تشخیص دشوار است و به نظر می‌رسد عواملی غیر از علل جسمی نیز در پیدایش علائم دخالت دارند. درمان روزانه، پیچیده، تهاجمی و مستلزم دخالت دیسپلین‌های مختلف است. ریسک درمان بالقوه زیاد است و عوارض جانبی سمی دارد.	۳

آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	VB
مشکلی ایجاد نخواهد شد.	۰
ریسک خفیف بروز عوارض جسمی زود هنگام یا محدودیت در فعالیت‌های زندگی روزمره	۱
ریسک متوسط بروز عوارض جسمی زود هنگام یا محدودیت دائم و/یا قابل توجه در فعالیت‌های زندگی روزمره	۲
ریسک بالای بروز عوارض و/یا نقص عملکرد جدی و ماندگار و/یا فوت	۳

حیطه‌ی وضعیت روانی

در این حیطه، به موضوعات مرتبط با سلامت روان، نظیر روش فرد برای کنار آمدن با مسائل گوناگون، قدرت حل مسأله، بیماری‌های روان‌پزشکی و اعتیاد پرداخته می‌شود.

سازگاری با استرس	HP1
توانایی سازگاری با استرس را دارد. ممکن است بدین منظور از روش‌هایی چون صحبت با والدین یا همتایان، ورزش کردن، و سرگرمی‌های مختلف استفاده کند.	۰
مهارت‌های سازگاری محدودی چون بد قلقی و بد رفتاری با والدین ^{۲۷} ، وابستگی یا تحریک‌پذیری را دارد. مشکلات دراز مدت مورد انتظار نیست.	۱
مهارت‌های «سازگاری با استرس» و «حل مسأله» اختلال دارد. غالباً با والدین و معلمان درگیری دارد، مواد مصرف می‌کند ولی این امر تأثیر جدی بر بیماری او، سلامت روان یا وضعیت خانوادگی/اجتماعی او ندارد. خطر مشکلات دراز مدت وجود دارد.	۲
مهارت‌های اندکی برای سازگاری با استرس دارد که خود را به صورت رفتارهای مخرب، انزوای اجتماعی، وابستگی به مواد، بیماری روانی، آسیب به خود یا رفتارهای غیرقانونی نشان می‌دهد.	۳

سابقه‌ی بیماری‌های روانی	HP2
سابقه‌ای از بیماری‌های روانی یا رفتاری وجود ندارد.	۰
سوابقی از بیماری‌های روانی و رفتاری وجود دارد که بهبود یافته است و آثار واضحی بر عملکرد کودک برجای نگذاشته است.	۱
اختلالات روانی و رفتاری با تأثیر بر عملکرد کودک و نیازمند اقدامات درمانی وجود داشته است.	۲
کودک، به دلیل مشکلات روانی، سابقه‌ی بستری در بیمارستان را دارد و آثار ماندگار چنین اختلالاتی بر عملکرد او قابل تشخیص است.	۳
تاریخچه‌ی تکامل	HP3
هیچ سابقه‌ای از تأخیر در تکامل شناختی، کلامی یا حرکتی وجود ندارد.	۰
سابقه‌ی تأخیر تکامل شناختی، کلامی، یا حرکتی (حداقل در یک سیستم) وجود دارد که برطرف شده و/یا با QI پایین همراه است.	۱
سابقه‌ی تأخیر تکامل شناختی، کلامی، یا حرکتی که تا اندازه‌ای برطرف شده وجود دارد و در کودک اختلال شناختی خفیف تا متوسط باقی مانده است.	۲
کودک اختلال ماندگار شناختی، کلامی، و/یا حرکتی دارد و/یا ناتوانی عمیق شناختی در او مشاهده می‌شود.	۳
وقایع سوء تکاملی	HP4
هیچ واقعه‌ی سوئی یافت نشد.	۰
وقایعی وجود دارد ولی تأثیر واضحی بر کودک بر جای نگذاشته‌اند.	۱
وقایعی وجود دارد که می‌توانند با اختلالات جاری کودک در ارتباط باشند.	۲
وقایعی وجود دارد که در ارتباط آنها با اختلالات جاری کودک تردیدی نیست.	۳
پای‌بندی به درمان	CP1
والدین و طفل به دریافت درمان علاقمندند و می‌خواهند که همکاری فعال داشته باشند	۰
علی‌رغم اراده به همکاری، تردیدهایی نیز وجود دارد.	۱
مقاومت قابل توجه همراه با پای‌بند نبودن، خصومت یا بی‌تفاوتی در قبال خدمتگران و/یا درمان وجود دارد.	۲
مقاومت فعال از سوی والدین یا کودک در قبال درمان وجود دارد	۳

تظاهرات بیماری‌های روانی	CP2
تظاهرات بیماری‌های روانی وجود ندارد.	۰
تظاهرات خفیف بیماری‌های روانی وجود دارد. نظیر: رفتارهای پر خطر یا بی پروایی در ابراز خواسته‌ها، غمگینی و تقابل. این تظاهرات در عملکرد طفل اختلال ایجاد نکرده است.	۱
تظاهرات متوسط بیماری‌های روانی وجود دارد. نظیر: گوشه گیری، فکر کردن به مرگ، تقابل، اضطراب، یا اختلال شناختی که در عملکرد روزمره اختلال ایجاد کرده است.	۲
تظاهرات شدید بیماری روانی وجود دارد. نظیر خشونت، آسیب به خود، رفتارهای مجرمانه، رفتارهای شدید اوتیستیک، سایکوز یا مانیا.	۳

آسیب پذیری در قبال مسائل روانی، تکاملی و پای بندی به درمان	VP
خطر بروز مشکلات سلامت روان یا وخامت وضعیت شناختی وجود ندارد.	۰
ریسک خفیفی برای بروز مشکلات سلامت روان یا عود آنها وجود دارد.	۱
ریسک متوسط وجود دارد.	۲
ریسک شدید وجود دارد.	۳

حیطه‌ی مشکلات اجتماعی

در این حیطه تأثیر ارتباطات و پیوندهای اجتماعی، تحصیل، مسکن و سایر مؤلفه‌های اجتماعی بر سلامت بیمار مورد ارزیابی قرار می‌گیرد.

عملکرد در مدرسه	HS1
عملکرد در مدرسه/پیش مدرسه خوب است؛ حضور، پیشرفت و رفتار قابل قبول است.	۰
عملکرد در مدرسه خوب است گرچه در پیشرفت، حضور و رفتار مشکلاتی وجود دارد.	۱
در پیشرفت، حضور و رفتار مشکلات متوسطی وجود دارد؛ نظیر: کودک در مدرسه مورد اقدامات انضباطی قرار گرفته است، ارتباط با هم‌کلاسی‌ها محدود است، پیشرفت درسی او از نزدیک مورد بررسی قرار می‌گیرد و اقدامات اصلاحی در مورد او انجام شده است.	۲
از نظر پیشرفت تحصیلی، حضور در مدرسه و رفتار مشکلات جدی وجود دارد؛ نظیر در خانه آموزش می‌بیند و به مدرسه نمی‌رود، از مدرسه اخراج شده است. مواردی نظیر خشونت، رفتارهای خلاف قانون و شکست تحصیلی در او مشاهده می‌شود. با هم‌کلاسی‌ها ارتباط ندارد و به صورت مستمر نیاز به اقدامات اصلاحی دارد.	۳

ارتباطات خانوادگی و اجتماعی	HS2
محیط پرورشی مناسب در خانه، ارتباطات خوب اجتماعی و ارتباط خوب با همتایان	۰
مشکلات خفیف خانوادگی و مشکلات اندک در ارتباط با همتایان و ارتباطات اجتماعی نظیر: کشمکش گاه‌وبی‌گاه با والدین، ناهماهنگی والدین، دوست نزدیک اندک	۱
مشکلات خانوادگی متوسط و ناتوانی در شروع و حفظ ارتباطات اجتماعی و ارتباط با همتایان نظیر: بی‌توجهی والدین، خشونت از سوی والدین یا خواهر یا برادر به واسطه‌ی سوء مصرف مواد، مداخله‌ی گاه‌وبی‌گاه خدمات اجتماعی کودکان	۲
مشکلات شدید خانوادگی همراه با ارتباطات مخرب اجتماعی یا ارتباطات مخرب با همتایان نظیر: کودک آزاری شدید، درگیری شدید و خصمانه برای حضانت کودک، اعتیاد والدین، مجرم بودن والدین، درگیری مستمر خدمات اجتماعی کودکان و ناتوانی‌های شناختی و تکاملی	۳

سلامت و عملکرد والدین	HS3
والدین سالم هستند.	۰
والدین مشکلات سلامتی، اعم از جسمی و روانی دارند؛ ولی در انجام وظایف آنان در قبال فرزندشان خللی ایجاد نمی‌کند.	۱
بیماری‌های جسمی یا روانی در والدین وجود دارد و این بیماری‌ها بر وظایف آنان در قبال فرزندشان اختلال ایجاد کرده است.	۲
بیماری‌های جسمی و/یا روانی والدین نه تنها در انجام وظایف آنان در قبال فرزندشان اختلال ایجاد کرده است، بلکه وضعیت خطرناکی را نیز به وجود آورده است.	۳

مؤلفه‌های اجتماعی سلامت	CS1
مشکلی وجود ندارد.	۰
سابقه‌ی مشکل وجود دارد ولی در حال حاضر اوضاع با ثبات است.	۱
مشکل و نیاز در این حوزه وجود دارد و به نظر می‌رسد که تا چند ماه ادامه داشته باشد	۲
مشکل و نیاز دائمی است و انتظار نمی‌رود که منابع پایدار اجتماعی، به منظور رفع آنها به گونه‌ای که نیاز به حمایت را مرتفع کند، هرگز در اختیار بیمار قرار گیرد.	۳

حمایت از کودک/نوجوان	CS2
حمایت و/یا یاری به راحتی از سوی خانواده/مراقبان، دوستان/همتایان، معلمان، و/یا شبکه‌های اجتماعی نظیر خیریه‌ها فراهم است.	۰
نظارت و/یا کمک کلاً فراهم است؛ ولی با تأخیر همراه است.	۱
نظارت و/یا کمک محدودی فراهم است.	۲
نظارت و/یا کمک مؤثری در هیچ زمانی فراهم نیست.	۳

حمایت از خانواده/مراقبان	CS3
کمک از اقوام، دوستان و آشنایان، همکاران و محل کار در تمام زمان‌ها فراهم است.	۰
کمک کلاً فراهم است؛ ولی با تأخیر همراه است.	۱
کمک محدودی فراهم است.	۲
در هیچ زمانی کمکی فراهم نیست.	۳

امور مربوط به مدرسه و جامعه	CS4
کودک مرتب به مدرسه می‌رود؛ پیشرفت و مشارکت او خوب است و در فعالیتهای اجتماعی و خارج از مدرسه (نظیر فعالیتهای ورزشی، سرگرمی و مذهبی) مشارکت فعال دارد.	۰
به طور متوسط هفته‌ای یک روز به مدرسه نمی‌رود و در پیشرفت تحصیلی و رفتار او اختلال اندکی رخ داده است. فعالیتهای غیر درسی اندکی دارد.	۱
به طور متوسط هفته‌ای دو روز به مدرسه نمی‌رود و در پیشرفت تحصیلی و رفتار او اختلال متوسطی رخ داده است؛ برای مشارکت در فعالیتهای غیردرسی مقاومت می‌کند. این شرایط، ورود نیروها و برنامه‌های حمایتی، نظیر مشاور تحصیلی، را ایجاب کرده است.	۲
به مدرسه نمی‌رود، فعالیتهای غیر درسی ندارد و هیچ پیوند اجتماعی نیز ندارد. روش‌های جایگزین برای مدرسه در مورد او اعمال می‌شود و از خدمات ویژه‌ی حمایتی استفاده می‌کند.	۳

آسیب‌پذیری در قبال امور خانوادگی، اجتماعی و آموزشی	VS
بیمار به دلیل تغییر در روابط، حمایت و مؤلفه‌های اجتماعی، نیاز به کمک پیدا خواهد کرد.	۰
بیمار به دلیل تغییر در روابط، حمایت و مؤلفه‌های اجتماعی، نیاز به کمک اندکی پیدا خواهد کرد.	۱
بیمار به دلیل تغییر در روابط، حمایت و مؤلفه‌های اجتماعی، نیاز به کمک متوسطی پیدا خواهد کرد.	۲
بیمار همچنان به دریافت کمک به منظور ارتقای روابط، حمایت و مؤلفه‌های اجتماعی نیازمند خواهد بود و امکان قطع حمایت از او وجود ندارد.	۳

حیطه‌ی مشکلات نظام سلامت

در این حیطه موضوعاتی چون دسترسی به خدمات، دریافت خدمات، هماهنگی خدمات، و تجربه‌ی فرد/ والدین از تعامل با خدمت‌گران در جریان دریافت خدمت مورد بررسی قرار می‌گیرد.

دسترسی به مراقبت	HHS1
دسترسی کافی به مراقبت همراه با برخورداری با ثبات از پوشش بیمه وجود دارد	۰
محدودیت‌هایی در دسترسی به مراقبت‌ها به سبب مشکلات مالی/بیمه، موانع فیزیکی، مسائل مربوط به خانواده، زبان یا موانع فرهنگی وجود دارد.	۱
مشکلاتی در دسترسی به مراقبت‌ها وجود دارد	۲
دسترسی کافی به مراقبت‌ها وجود ندارد	۳

HHS2	تجربه‌ی درمان
۰	کودک یا والدین او با خدمتگران مشکلی ندارند.
۱	کودک یا والدین او در تعامل با خدمتگران تجارب منفی دارند.
۲	کودک یا والدین او از خدمتگران ناراضی هستند و به آنان اعتماد ندارند، برای همان مشکل چند خدمتگر وجود دارد و برای باقی ماندن تحت مراقبت خدمتگر ترجیح داده شده، مشکل وجود دارد.
۳	کودک یا والدین او مکرراً با خدمتگران در کشمکش هستند و از آنان رضایت ندارند. بیمار مکرراً به بخش اورژانس مراجعه می‌کند و بدون خواست و اراده‌ی خود بستری می‌شود، به سبب ملاحظات مالی و یا الزامات تشکیلاتی و اداری مجبور است از کسی که از او راضی نیست خدمت بگیرد.

CHS1	دریافت خدمات سلامت
۰	خدمتگران و بستر ارائه‌ی خدمت فراهم و به راحتی در دسترس است، پول کافی برای خرید دارو و ملزومات پزشکی وجود دارد.
۱	برای رفتن به نزد خدمتگر و دریافت خدمت مشکلاتی وجود دارد.
۲	برای وقت گرفتن و حاضر شدن در محل ارائه‌ی خدمت به صورت مستمر مشکلاتی وجود دارد.
۳	بیمار قادر به وقت گرفتن یا حاضر شدن در محل ارائه‌ی خدمت نیست.

CHS2	هماهنگی خدمات
۰	ارتباط و هماهنگی کامل وجود دارد.
۱	ارتباط و هماهنگی محدودی وجود دارد. پزشک عمومی/پزشک خانواده خدمات مربوط به بیماری‌های جسمی و روانی را هماهنگ می‌کند.
۲	ارتباط و هماهنگی ضعیفی وجود دارد. پزشک عمومی/پزشک خانواده وجود ندارد. در انتقال از خدمتگر اطفال به خدمتگر بالغان مشکل وجود دارد.
۳	ارتباط و هماهنگی وجود ندارد، بیمار برای موارد غیر اورژانس به بخش اورژانس مراجعه می‌کند. برای انتقال از حوزه‌ی اطفال به حوزه‌ی بالغان موانع سیستمی وجود دارد.

VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت
۰	در صورت قطع یا نبود حمایت، ریسک بروز مانعی برای دریافت مراقبت هماهنگ جسمی و روانی وجود ندارد.
۱	در صورت قطع یا نبود حمایت، ریسک بروز مانع خفیف است.
۲	در صورت قطع یا نبود حمایت، ریسک بروز مانع متوسط است.
۳	در صورت قطع یا نبود حمایت، ریسک بروز مانع شدید است.

محاسبه‌ی نمره‌ی کل و تعیین درجه‌ی پیچیدگی

پس از مشخص شدن نمره‌ی تمام موضوعات مورد بررسی، با جمع نمرات، نمره‌ی کل را محاسبه کنید. نمره‌ی بیش از ۳۰ در اطفال/نوجوانان از پیچیدگی متوسط تا شدید و پیش‌آگهی نامناسب، در صورت رها کردن بیمار به حال خود، خبر می‌دهد.

پیوست شماره ۱۴

فرم ثبت نتایج مشورت

نام بیمار:	شماره پرونده‌ی بیمار:
نام حامی:	تاریخ مشورت: / /
طرف مشورت: <input type="checkbox"/> مدیر تیم <input type="checkbox"/> یکی از حامیان تیم <input type="checkbox"/> مشاور پزشکی <input type="checkbox"/> یکی از خدمتگاران بیمار <input type="checkbox"/> جلسه‌ی تیم <input type="checkbox"/> فرد دیگری (ذکر کنید) نام فرد طرف مشورت را ذکر کنید:	
دلیل مشورت:	
نتیجه‌ی مشورت:	

پیوست شماره ۱۵

فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ)

ردیف	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان		
۲	HB2	مشکل تشخیصی		
۳	CB1	شدت ناخوشی/ناتوانی		
۴	CB2	چالش تشخیصی/درمانی		
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی		
۶	HP1	مواجهه با و مدیریت استرس		
۷	HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی		
۸	CP1	پای‌بندی به درمان		
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی		
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی - پای‌بندی به درمان		
۱۱	HS1	شغل و اوقات فراغت		
۱۲	HS2	ارتباطات		
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی		
۱۴	CS2	حمایت اجتماعی		
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی		
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت		
۱۷	HHS2	تجربه‌ی درمان		
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت		
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات		
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت		
		نمره‌ی کل		

پیوست شماره ۱۶

فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار کودک/نوجوان)

ردیف	نشانهگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان		
۲	HB2	مشکل تشخیصی		
۳	CB1	شدت علائم/ناتوانی		
۴	CB2	مشکل تشخیصی/درمانی		
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی		
۶	HP1	سازگاری با استرس		
۷	HP2	سابقه‌ی بیماری روانی		
۸	HP3	تاریخچه‌ی تکامل		
۹	HP4	وقایع سوء تکاملی		
۱۰	CP1	پای‌بندی به درمان		
۱۱	CP2	تظاهرات بیماری روانی		
۱۲	VP	آسیب‌پذیری در قبال مسائل روانی، تکاملی و پای‌بندی به درمان		
۱۳	HS1	عملکرد در مدرسه		
۱۴	HS2	ارتباطات خانوادگی و اجتماعی		
۱۵	HS3	سلامت و عملکرد والدین		
۱۶	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی سلامت		
۱۷	CS2	حمایت از کودک/نوجوان		
۱۸	CS3	حمایت از خانواده/مراقبان		
۱۹	CS4	امور مربوط به مدرسه و جامعه		
۲۰	VS	آسیب‌پذیری در قبال امور خانوادگی، اجتماعی و آموزشی		
۲۱	HHS1	دسترسی به مراقبت		
۲۲	HHS2	تجربه‌ی درمان		
۲۳	CHS1	دریافت خدمات سلامت		
۲۴	CHS2	هماهنگی خدمات		
۲۵	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت		
		نمره‌ی کل		

پیوست شماره ۱۷

مقیاس ۹ سؤالی اختلال افسردگی (PHQ-9)

این مقیاس شامل ۹ سؤال است، لطفاً هر یک از سؤالات را به دقت بخوانید و نظر خود را با کشیدن دایره به دور یکی از اعداد مشخص کنید.

تقریباً هر روز	بیش از نیمی از روزها	چند روز	هیچ وقت	طی دو هفته گذشته، چند وقت مشکلات زیر را داشته‌اید؟
۳	۲	۱	۰	۱ علاقه یا اشتیاق کم در انجام کارها
۳	۲	۱	۰	۲ احساس ناراحتی، افسردگی یا ناامیدی
۳	۲	۱	۰	۳ اختلال در به خواب رفتن یا در خواب ماندن، خواب بیش از حد
۳	۲	۱	۰	۴ احساس خستگی یا کمبود انرژی
۳	۲	۱	۰	۵ کمبود اشتها یا پرخوری
۳	۲	۱	۰	۶ احساس بد نسبت به خود یا احساس شکست خوردگی یا ایجاد ناراحتی برای خود یا خانواده
۳	۲	۱	۰	۷ مشکل در تمرکز روی کارها مانند خواندن روزنامه یا مشاهده‌ی تلویزیون
۳	۲	۱	۰	۸ صحبت یا حرکت بسیار آهسته به طوری که افراد دیگر متوجه آن شده‌اند. یا بر عکس بی‌قراری و ناآرامی، به طوری که بسیار بیش از حد معمول تحرک داشته باشید.
۳	۲	۱	۰	۹ احساس اینکه بهتر است بمیرید یا به طریقی به خود آسیب برسانید.

پیوست شماره ۱۸

مقیاس ۷ سؤالی اختلال اضطراب فراگیر (GAD-7)

این مقیاس شامل ۸ سؤال است، لطفاً هر یک از سؤالات را به دقت بخوانید و نظر خود را با کشیدن دایره به دور یکی از اعداد مشخص کنید.

طی دو هفته گذشته، چند وقت مشکلات زیر را داشته‌اید؟	هیچ وقت	چند روز	بیش از نیمی از روزها	تقریباً هر روز
۱ عصبی و مضطرب بوده‌اید؟	۰	۱	۲	۳
۲ نمی‌توانستید نگرانی‌تان را متوقف یا کنترل کنید؟	۰	۱	۲	۳
۳ در مورد چیزهای مختلف، زیاد نگران بوده‌اید؟	۰	۱	۲	۳
۴ نمی‌توانستید آرامش خودتان را حفظ کنید؟	۰	۱	۲	۳
۵ به گونه‌ای بی‌قرار بوده‌اید که نمی‌توانستید یک جا آرام بنشینید؟	۰	۱	۲	۳
۶ به شدت عصبانی و بد خلق می‌شدید؟	۰	۱	۲	۳
۷ از احتمال رخ دادن یک اتفاق ناگوار ترس داشتید؟	۰	۱	۲	۳
۸ هر یک از این مشکلات تا چه اندازه در انجام کارها، امور مربوط به تحصیل یا ارتباط شما با دیگران مشکل ایجاد کرده است؟	<input type="checkbox"/> به هیچ وجه مشکل ایجاد نکرده <input type="checkbox"/> تا حدی مشکل ایجاد کرده <input type="checkbox"/> مشکلات زیادی ایجاد کرده <input type="checkbox"/> فوق العاده مشکل ایجاد کرده			

پیوست شماره ۱۹

فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها

نام بیمار:		شماره پرونده:	نام حامی:	تاریخ تکمیل فرم: / /
نشانگر ^{۲۸}	هدف	اقدام	شماره ردیف ثبت گزارش ^{۲۹}	مسئول انجام
	-۱	-۱		
		-۲		
		-۳		
		-۴		
	-۲	-۱		
		-۲		
	-۳	-۱		
		-۲		
		-۳		
	-۱	-۱		
		-۲		
		-۳		
		-۴		
		-۵		
	-۲	-۱		
		-۱		
	-۱	-۱		
		-۲		
		-۳		

۲۸. مقصود نشانگر موضوع بررسی بر مبنای «جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار» است.

۲۹. مقصود شماره ردیف ثبت گزارش در «جدول ثبت فعالیت‌های حمایت» است.

پیوست شماره ۲۰

جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار:		شماره پرونده:	نام حامی:	تاریخ تکمیل فرم: / /
ردیف	شاخص	مقدار پایه		
	 / / / / / /
۱				
۲				
۳				
۴				
۵				
۶				
۷				
۸				
۹				
۱۰				
۱۱				
۱۲				
۱۳				
۱۴				
۱۵				
۱۶				
۱۷				
۱۸				
۱۹				
۲۰				

پیوست شماره ۲۲

فرم بازخورد در مورد تعیین حامی بیمار معرفی شده

شماره:

تاریخ:

..... (نام مرجع معرفی کننده)

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره مورخ در مورد پذیرش سرکار خانم/ جناب آقای (نام بیمار) برای ورود به برنامه‌ی حمایت، بدینوسیله به استحضار می‌رساند سرکار خانم/ جناب آقای (نام حامی) مسئولیت حمایت از ایشان را بر عهده گرفته‌اند. ارتباط مستمر حامی با آن مرکز/سرکار عالی/ جناب عالی به منظور پیشبرد موفقیت آمیز فرایند حمایت الزامی است؛ لذا قبلاً از وقتی که بدین منظور صرف و تسهیلاتی که برای ارتباط با حامی فراهم خواهید کرد، نهایت امتنان را دارد.

..... (نام مدیر تیم حمایت)

امضا

پیوست شماره ۲۳

فرم بازخورد در مورد درجه‌ی پیچیدگی بیمار

شماره:

تاریخ:

..... (نام مؤسسه‌ی معرفی کننده)

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره مورخ و با تشکر از همکاری‌های به عمل آمده به منظور ارزیابی اولیه‌ی بیمار، بدینوسیله نتایج تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار با استفاده از جدول ارزیابی پیچیدگی (CAG) و همچنین جدول دلایل نمرات اختصاص یافته به موضوعات بررسی، ارسال می‌گردد. در مرحله‌ی بعد، بر مبنای موانع شناسایی شده برای بهبودی بیمار، اهداف حمایت و فعالیت‌های مورد نیاز برای دستیابی به این اهداف مشخص خواهد شد. نظیر مرحله‌ی گذشته، انجام موفقیت آمیز مرحله‌ی بعد نیز تعامل مستمر و مؤثر حامی را با آن / سرکار عالی / جناب عالی (نام مرجع معرفی کننده) ایجاب می‌کند.

..... (نام مدیر تیم حمایت)

امضا

جدول ارزیابی پیچیدگی (نام بیمار)

آسیب پذیری		وضعیت فعلی			سابقه			نمره ی کل	
نمره	موضوع بررسی	نشانه	نمره	موضوع بررسی	نشانه	نمره	موضوع بررسی	نشانه	۳۲
۱	آسیب پذیری در حیطه ی ناخوشی جسمی	VB	۲	شدت ناخوشی / ناتوانی	CB1	۰	ازمان	HB1	ناخوشی جسمی
			۳	چالش تشخیصی / درمانی	CB2	۰	مشکل تشخیصی	HB2	
۲	آسیب پذیری وضعیت روانی - پای بندی به درمان	VP	۱	پای بندی به درمان	CP1	۰	مواجهه با مدیریت استرس	HP1	وضعیت روانی
			۲	تظاهرات بیماری روانی	CP2	۲	تاریخچه سلامت روانی	HP2	
۲	آسیب پذیری در حیطه ی نظام اجتماعی	VS	۲	مؤلفه های اجتماعی	CS1	۱	شغل و اوقات فراغت	HS1	مشکلات اجتماعی
			۰	حمایت اجتماعی	CS2	۰	ارتباطات	HS2	
۳	آسیب پذیری در حیطه ی نظام سلامت	VHS	۳	دریافت خدمات سلامت	CHS1	۲	دسترسی به مراقبت	HHS1	مشکلات نظام سلامت
			۳	هماهنگی خدمات	CHS2	۳	تجربه ی درمان	HHS2	

ردیف	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان		
۲	HB2	مشکل تشخیصی		
۳	CB1	شدت ناخوشی/ ناتوانی		
۴	CB2	چالش تشخیصی/درمانی		
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی		
۶	HP1	مواجه با و مدیریت استرس		
۷	HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی		
۸	CP1	پای‌بندی به درمان		
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی		
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی - پای‌بندی به درمان		
۱۱	HS1	شغل و اوقات فراغت		
۱۲	HS2	ارتباطات		
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی		
۱۴	CS2	حمایت اجتماعی		
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی		
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت		
۱۷	HHS2	تجربه‌ی درمان		
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت		
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات		
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت		
نمره‌ی کل				

پیوست شماره ۲۴

فرم بازخورد در مورد برنامه‌ی حمایت از بیمار

شماره:

تاریخ:

..... (نام مرجع معرفی کننده)

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره ۸۷۶ مورخ ۹۷/۱۱/۱۰ و با تشکر از همکاری‌های به عمل آمده به منظور تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت از بیمار، بدینوسیله برنامه‌ی حمایت و جدول شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار ارسال می‌گردد. در مرحله‌ی بعد، بر مبنای برنامه‌ی تهیه شده اقدامات پیش‌بینی شده اجرا خواهد شد. انجام موفقیت آمیز این مرحله نیز مستلزم تعامل مستمر و مؤثر حامی با مرجع معرفی کننده خواهد بود. نتایج ارزیابی‌هایی که از میزان پیشرفت بیمار به عمل خواهد آمد برای جنابعالی ارسال خواهد شد.

..... (نام مدیر تیم حمایت)

مدیر تیم حمایت

موانع، اهداف و فعالیت‌ها

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
نشانه‌گر	هدف	اقدام	مسئول انجام
CHS1 CHS2	۱- تأمین دسترسی مریم به خدمات مورد نیازش	۱- صحبت با دکتر لاجوردی برای ایفای نقش پزشک مسئول و هماهنگ کننده‌ی خدمات مریم	منصوره شمشکی
VHS	۲- برقراری مجدد بیمه‌ی درمان	۱- صحبت با کارشناس بیمه‌ی انجمن برای برقراری مجدد بیمه‌ی درمان خانواده‌ی مریم	منصوره شمشکی
CP2 VP	۲- درمان افسردگی	۱- صحبت با دکتر مرزبان (روان‌پزشک) برای حمایت از دکتر لاجوردی در درمان مریم ۲- برقراری ارتباط بین دکتر لاجوردی و دکتر مرزبان ۳- مراجعه به دکتر لاجوردی برای شروع درمان	منصوره شمشکی منصوره شمشکی مریم
CB1 CP1	۳- کنترل آرتريت روماتوئید	۱- صحبت با دکتر وجدانی برای حمایت از دکتر لاجوردی در درمان مریم و درخواست از او برای معرفی ابزار برای تعیین شدت بیماری مریم ۲- برآورد هزینه‌ی داروهای اختصاصی کنترل آرتريت روماتوئید ۳- اعلام هزینه‌ی داروها به امور مالی انجمن برای تأمین هزینه‌ی داروها ۴- برقراری ارتباط بین دکتر وجدانی و دکتر لاجوردی ۵- درخواست از دکتر لاجوردی برای تعیین شدت بیماری مریم با استفاده از ابزاری که دکتر وجدانی معرفی کرده است ۶- مراجعه به دکتر لاجوردی برای شروع درمان	منصوره شمشکی منصوره شمشکی منصوره شمشکی منصوره شمشکی مریم
CS1 VS	۴- ایجاد درآمد پایدار برای خانواده‌ی مریم	۱- تهیه لیست روش‌های افزایش درآمد خانوار ۲- صحبت با کارشناس کارآفرینی برای حمایت از خانواده‌ی مریم برای افزایش درآمد	مریم و مرضیه منصوره شمشکی

شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
ردیف	شاخص	مقدار پایه	مقادیر پیگیری
		۹۷/۱۱/۱۱ /..... /.....
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار	۲۷ /..... /.....
۲	PHQ	۱۷ /..... /.....
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)	۴ /..... /.....
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)	۰ /..... /.....
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتريت روماتويد (DAS28)	۷/۳۲ /..... /.....
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)	۳ /..... /.....

پیوست شماره ۲۵

فرم بازخورد در مورد نتایج پایش پیشرفت مطلوب

شماره:

تاریخ:

..... (نام مرجع معرفی کننده)

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره مورخ و با تشکر از همکاری‌های به عمل آمده در جریان اجرای برنامه‌ی حمایت از (نام بیمار)، بدینوسیله گزارش اقدامات انجام گرفته و نتایج پایش پیشرفت بیمار ارسال می‌گردد. همانگونه که ملاحظه می‌فرمایید، پیشرفت بیمار رضایت‌بخش است. ادامه‌ی موفقیت آمیز این مرحله، همچون گذشته، مستلزم تعامل مستمر و مؤثر حامی با مرجع معرفی کننده خواهد بود. نتایج ارزیابی‌هایی بعدی نیز برای آن/سرکار عالی / جنابعالی (نام مرجع معرفی کننده) ارسال خواهد شد.

..... (نام مدیر تیم حمایت)

امضا

شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار:			شماره پرونده:	نام حامی:	تاریخ تکمیل فرم: / /		
ردیف	شاخص	مقدار پایه			مقادیر پیگیری		
	 / / / / / / / / / / / /
۱							
۲							
۳							
۴							
۵							
۶							
۷							
۸							
۹							
۱۰							
۱۱							
۱۲							
۱۳							
۱۴							
۱۵							
۱۶							
۱۷							
۱۸							
۱۹							
۲۰							

تحلیل نتایج:

پیوست شماره ۲۶

فرم بازخورد در مورد نتایج پایش پیشرفت نامطلوب

شماره:

تاریخ:

..... (نام مرجع معرفی کننده)

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره مورخ و با تشکر از همکاری‌های به عمل آمده در جریان اجرای برنامه‌ی حمایت از (نام بیمار)، بدینوسیله گزارش اقدامات انجام گرفته و نتایج پایش پیشرفت بیمار ارسال می‌گردد. همانگونه که ملاحظه می‌فرمایید، پیشرفت بیمار رضایت‌بخش نیست. به همین سبب بازنگری برنامه‌ی حمایت ضروری به نظر می‌رسد. این بازنگری، همچون گذشته، مستلزم تعامل مستمر و مؤثر حامی با مرجع معرفی کننده خواهد بود. برنامه‌ی حمایت اصلاح شده، به روال گذشته، برای آن/سرکار عالی/ جنابعالی (نام مرجع معرفی کننده) ارسال خواهد شد.

..... (نام مدیر تیم حمایت)

امضا

شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار:		شماره پرونده:		نام حامی:		تاریخ تکمیل فرم: / /	
ردیف	شاخص	مقدار پایه		مقادیر پیگیری			
	 / / / / / / / /		
۱							
۲							
۳							
۴							
۵							
۶							
۷							
۸							
۹							
۱۰							
۱۱							
۱۲							
۱۳							
۱۴							
۱۵							
۱۶							
۱۷							
۱۸							
۱۹							
۲۰							

تحلیل نتایج و بحث در مورد علل پیشرفت نامناسب بیمار:

پیوست شماره ۲۷

فرم بازخورد در مورد خاتمه‌ی حمایت

شماره:

تاریخ

..... (نام مرجع معرفی کننده)

با عرض سلام و تقدیم احترام

با تشکر فراوان از همکاری‌های به عمل آمده در جریان حمایت از (نام بیمار)، با کمال افتخار اعلام می‌دارد که، به دلیل دستیابی بیمار به سطح مطلوبی از خودمراقبتی و نائل آمدن تیم ارائه‌ی خدمات به هماهنگی لازم برای مراقبت مستمر و مؤثر از او، و همچنین با توجه به مقادیر شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار، که پیوست ارسال شده است، می‌توان نیاز بیمار به حمایت مستقیم را خاتمه یافته دانست. نیازهای مراقبتی بیمار، در دوران پس از حمایت، به پیوست همین نامه قابل مشاهده است. لازم به تأکید است که در صورت نیاز مجدد بیمار به حمایت، آمادگی کامل برای ارزیابی مجدد او و برقراری خدمات مورد نیاز، پیوسته وجود خواهد داشت.

از اینکه فرصت حمایت از بیماران پیچیده را برای ما فراهم می‌آوردید، همواره سپاس‌گزارتان خواهیم بود.

..... (نام مدیر تیم حمایت)

امضا

شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار:			شماره پرونده:	نام حامی:	تاریخ تکمیل فرم: / /	
ردیف	شاخص	مقدار پایه			مقادیر پیگیری	
	 / / / / / / / / / /
۱						
۲						
۳						
۴						
۵						
۶						
۷						
۸						
۹						
۱۰						
۱۱						
۱۲						
۱۳						
۱۴						
۱۵						
۱۶						
۱۷						
۱۸						
۱۹						
۲۰						

نیازهای مراقبتی بیمار در دوران پس از حمایت مستقیم:

پیوست شماره ۲۸

توجیه بیمار در مورد نقش حامی

این اواخر شرایط شما (بیمار شما) قدری پیچیده شده است و ما شاهد پیشرفت محسوسی در وضعیت سلامت شما (بیمار شما) نیستیم. به نظر می‌رسد اوضاع و احوال از کنترل ما و شما، هر دو، خارج شده است. ادامه‌ی این وضعیت، می‌تواند پی‌آمدهای ناخوشایندی را برای شما (بیمار شما) به دنبال داشته باشد. ما هر کاری که از دستمان ساخته بوده است برای شما (بیمار شما) انجام داده‌ایم و شما نیز در حد توان خود برای بهبودی خود (او) تلاش کرده‌اید؛ ولی به نظر می‌رسد که از مجموعه‌ی این فعالیت‌ها، نمی‌توان انتظاری بیش از این داشت. لذا ما باید به دنبال راه‌های مؤثر دیگری برای کمک به شما (بیمار شما) باشیم.

پیچیدگی وضعیت شما (بیمار شما) علاوه بر بیماری‌هایی (نام بیماری‌ها ذکر شود) که از آنها رنج می‌برید (می‌برد)، از شرایط اجتماعی شما (او) و نارسایی خدماتی که دریافت می‌کنید (می‌کند) نیز ناشی می‌شود. به همین سبب باید فردی به شما کمک کند تا ریشه‌ی مشکلات خود (او) را در همه‌ی این حوزه‌ها شناسایی کنید و برای حل آنها راه‌های مناسبی را بیابید. در حال حاضر افرادی وجود دارند که حاضرند داوطلبانه و بدون تحمیل هزینه‌ی اضافی، به شما در این مورد کمک کنند. این افراد به جای شما تصمیم نمی‌گیرند و از پیش خود برای شما (بیمار شما) کاری انجام نمی‌دهند؛ بلکه همه‌ی تلاش آنها این است که شما، توانایی‌ها و مهارت‌های ذاتی خود را برای خروج از شرایط پیچیده‌ی کنونی، بشناسید، تقویتشان کنید و با استفاده از آنها، بر بیماری و زندگی خود (بیمار خود) مسلط شوید. تجربه‌ی ما حاکی از آن است که بیمارانی که شرایطی بسیار پیچیده‌تر از شما (بیمار شما) داشته‌اند، پس از برخورداری از یک دوره‌ی حمایت، به شرایط با ثباتی دست یافته‌اند؛ به گونه‌ای که حامی توانسته است، به دلیل توانمندی و تسلط بیمار بر بیماری و زندگی خود، به حمایت مستقیم و مستمر خود خاتمه دهد. بنابراین قرار نیست که شما تحت یک حمایت نامحدود قرار بگیرید؛ بلکه حامی تلاش می‌کند که متناسب با کاهش پیچیدگی وضعیت شما (بیمار شما)، مداخلات خود را کاهش و در نهایت به حمایت خود از شما خاتمه دهد. یک دوره‌ی حمایت بین چند هفته تا چند ماه به طول می‌انجامد.

آیا سؤالی دارید؟

حامی برای انجام وظایف خود، خصوصاً در آغاز کار، باید به صورت تلفنی یا حضوری، در اینجا یا در منزل شما، گفت‌وگوهای نسبتاً مفصلی با شما داشته باشد. او شاید احساس کند که بهتر است با پزشکان و سایر افرادی که به شما (بیمار شما) خدمت ارائه می‌کنند نیز تماس بگیرد و از جزئیات پرونده‌ی پزشکی شما (بیمار شما) مطلع شود. به منظور درک شرایط اجتماعی شما، او ممکن است تمایل داشته باشد با سایر افراد خانواده، دوستان و آشنایان، یا کارفرمای شما (بیمار شما) نیز صحبت کند. البته همه‌ی این تماس‌ها را پس از کسب موافقت و اجازه‌ی شما انجام خواهد داد. از آنجا که حامی به عنوان اولین اقدام باید از محتوای پرونده‌ی پزشکی شما (بیمار شما) مطلع شود، بهتر است، در صورتی که با این موضوع موافق نیستید، اکنون نظر خود را به من بگویید.

آیا سؤالی دارید؟

آیا شما به من اجازه می‌دهید که شما را به مؤسسه‌ای که این خدمات را ارائه می‌کند، معرفی کنم. ورود به این کار و تداوم آن کاملاً به

موافقت و رضایت شما وابسته است و هر زمان که خواستید می‌توانید به آن خاتمه دهید.

در صورت موافقت بیمار با ورود به برنامه‌ی حمایت، مراحل آن را با توجه به متن زیر برای او توضیح دهید.

ابتدا من با پر کردن یک فرم، شما را به مسئول پذیرش این کار معرفی می‌کنم. او، طی هفته‌ی آینده، برای کسب اطلاعات تکمیلی با شما تلفنی تماس خواهد گرفت. سپس با توجه به امکاناتی که در اختیار دارند، در مورد شروع کار با شما تصمیم گرفته شما را از آن مطلع خواهند کرد. من هم می‌توانم، در صورت درخواست شما، برای پیگیری کار، با آنان تماس گرفته نتیجه را به شما اطلاع دهم.

پیوست شماره ۲۹

فرم ارزیابی مدیر تیم حمایت

مشخصات مددجو	
نام و نام خانوادگی:	شماره:
ارزیابی مدیر تیم حمایت	
آیا بیمار به حمایت نیاز دارد؟ <input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	
دلائل خود را برای نیاز یا عدم نیاز بیمار به حمایت توضیح دهید:	
امکان بهبودی	<input type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم
انگیزه برای تغییر	<input type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم
توانایی برای تغییر	<input type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم
سهولت تماس	<input type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم
امتیاز رتبه‌بندی ^{۳۰}	
دلائل خود را برای سطح حمایت مورد نیاز توضیح دهید:	سطح حمایت مورد نیاز (۱ تا ۴):
دلائل خود را برای مسیر حمایت در نظر گرفته شده توضیح دهید:	مسیر حمایت:
دلائل خود را برای عودت بیمار توضیح دهید:	<input type="checkbox"/> عودت بیمار
نتیجه‌ی ارزیابی:	<input type="checkbox"/> انتخاب حامی
نام حامی:	تاریخ ارجاع بیمار به حامی:
/ /	
سایر توضیحات:	

امضا:

تاریخ:

مدیر تیم حمایت:

۳۰. با توجه به آنکه ممکن است نظر مدیر تیم در مورد امکان بهبودی با نظر کارشناس پذیرش متفاوت باشد، در صورت تغییر گزینه‌ی امکان بهبودی، باید امتیاز رتبه‌بندی از نو محاسبه شود.

پیوست شماره ۳۰

باسمه تعالی

تفاهم‌نامه

به منظور حمایت از بیماران پیچیده، این تفاهم‌نامه بین انجمن به نمایندگی مدیر عامل انجمن، که در این تفاهم‌نامه «انجمن» نامیده می‌شود، از یک سو، و به نمایندگی ، که در این تفاهم‌نامه «مؤسسه» نامیده می‌شود، از سوی دیگر، منعقد می‌شود.

ماده ۱- موضوع تفاهم‌نامه

معرفی بیماران پیچیده از سوی مؤسسه به انجمن به منظور دریافت خدمات حمایتی کوتاه (چند هفته) و بلند (چند ماه) مدت تا هنگام نیل بیمار به عملکرد مناسب و خوداتکایی

تبصره: بیماری پیچیده محسوب می‌شود که هم‌زمان به یک یا چند بیماری مزمن جسمی و روانی مبتلا باشد و به سبب معضلات اجتماعی و نارسایی‌های نظام ارائه‌ی خدمات سلامت، ناتوان از حل مسائل سلامتی و مدیریت زندگی خود باشد.

ماده ۲- مدت تفاهم‌نامه

این تفاهم‌نامه مادامی که از سوی یکی از طرفین لغو یا بر مبنای توافق طرفین تغییر داده نشود، معتبر خواهد بود.

ماده ۳- تعهدات انجمن

انجمن موظف است پس از معرفی بیمار از سوی مؤسسه، مسئولیت حمایت از او را به یک حامی آموزش دیده واگذار کند. حامی بر مبنای پروتکل «حمایت از بیمار پیچیده»، که در اختیار مؤسسه قرار گرفته است، در یک دوره‌ی محدود برای حل معضلات سلامت و بهبود کارایی و خوداتکایی بیمار تلاش می‌کند.

تبصره: حامی یک دانش‌آموخته‌ی رشته‌های مرتبط با خدمات سلامت (نظیر پرستاری، روان‌شناسی، مددکاری اجتماعی و ...) است که برای ایفای نقش حامی در یک دوره‌ی آموزشی مدون شرکت کرده و موفق به اخذ گواهینامه‌ی مربوطه شده است.

به منظور تسهیل تعامل مؤسسه و انجمن در دستیابی به هدف تفاهم‌نامه، انجمن خود را ملزم به رعایت موارد زیر می‌داند:

- ۱) آموزش همه‌ی افرادی که در مؤسسه، نقشی در فرایند معرفی بیمار برای حمایت بر عهده خواهند داشت؛
- ۲) ارائه‌ی بازخورد منظم به مؤسسه در مورد وضعیت بیمار تحت حمایت؛
- ۳) آگاه کردن مؤسسه از زمان خاتمه‌ی حمایت، نیازهای بیمار پس از دوره‌ی حمایت و وظایف خدمتگزاران در قبال او پس از این دوره؛

- (۴) پاسخ به سؤالات و ابهامات مؤسسه در مورد مراحل حمایت از هر یک از بیماران معرفی شده؛
- (۵) رسیدگی به شکایات مؤسسه در مورد عملکرد حامی؛
- (۶) محرمانه نگاه داشتن اطلاعات پزشکی و غیر پزشکی بیمار که در جریان حمایت به دست آمده است؛ مگر در مواردی که به موجب قانون باید در اختیار مراجع مربوطه قرار داده شود.

ماده ۴- تعهدات مؤسسه

- (۱) معرفی فردی با اختیارات کافی به عنوان «رابط» به انجمن به منظور انجام وظایف زیر:
- طراحی فرایند معرفی بیمار برای حمایت، با مشارکت نماینده‌ای که از سوی انجمن به این منظور معرفی می‌شود؛
 - شناسایی همهی افراد درگیر در فرایند معرفی بیمار، به منظور آموزش آنان توسط انجمن؛
 - نظارت بر اجرای درست فرایند معرفی بیمار و ارتقا یا اصلاح آن در صورت نیاز؛
 - تکمیل فرم معرفی بیمار و ارسال آن برای مسئول پذیرش انجمن؛
 - تسهیل تعامل حامی با افراد درگیر در ارائه‌ی خدمت به بیمار؛
 - دریافت بازخوردهای دریافت شده از حامی و ارائه‌ی آنها به افراد درگیر در ارائه‌ی خدمت به بیمار.
- (۲) پرداخت هزینه‌های حمایت از بیماران معرفی شده بر مبنای صورت‌حساب ارسال شده از سوی انجمن
- (۳) فراهم کردن امکان دسترسی حامی به اطلاعات پزشکی بیمار، در چارچوب اجازه‌ای که از او اخذ شده است.
- (۴) پذیرش حامی به عنوان عضوی از تیم مراقبت از بیمار از طریق:
- پاسخ به سؤالات او؛
 - تشکیل جلسه با حضور افراد درگیر در مراقبت از بیمار، به درخواست او؛
 - توجه به توصیه‌های او.

ماده ۵- فرایند همکاری

همکاری موضوع این تفاهم‌نامه طی مراحل زیر انجام خواهد گرفت:

- (۱) معرفی رابط از سوی مؤسسه به انجمن؛
- (۲) طراحی فرایند معرفی بیمار پیچیده با همکاری رابط مؤسسه و مسئول پذیرش انجمن؛
- (۳) شناسایی افراد درگیر در فرایند معرفی بیمار پیچیده؛
- (۴) طراحی برنامه‌ی آموزش افراد درگیر در معرفی بیمار توسط انجمن؛
- (۵) اجرای برنامه‌ی آموزشی در مؤسسه؛
- (۶) شناسایی بیماران پیچیده و معرفی آنان به انجمن.

ماده ۶- سایر خدمات

ارائه‌ی خدماتی از سوی انجمن به مؤسسه، که خارج از تعهدات ذکر شده در ماده‌ی ۳ باشد، مستلزم تنظیم قراردادهای جداگانه است.

به امضای طرفین رسید.

این تفاهم‌نامه در ۶ ماده و در دو نسخه در تاریخ

.....

.....

مدیر عامل انجمن

رئیس مؤسسه

پیوست شماره ۳۱

چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار

نام بیمار:	شماره پرونده:
مدیر تیم حمایت:	نامی حامی:
	تاریخ ارزیابی:

سؤال	گزینه‌های ارزیابی
آیا حامی در مورد بیماری‌های مددجو موارد زیر را می‌داند؟	
۱- تعریف بیماری	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲- تظاهرات اصلی	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳- روش‌های تشخیص	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۴- روش‌های درمان	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۵- پیش‌آگهی	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۶- آیا حامی از منابع معتبر برای کسب اطلاعات در مورد بیماری‌های مددجو استفاده کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۷- آیا حامی با مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار تماس گرفته است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۸- آیا حامی با سایر خدمتگاران بیمار تماس گرفته است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۹- آیا حامی پرونده(ها)ی پزشکی بیمار را بررسی کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مجاز نبوده است
آیا حامی همه‌ی اطلاعات زیر را از طریق تماس با خدمتگاران و بررسی پرونده(ها)ی پزشکی بیمار به دست آورده و ثبت کرده است؟	
۱۰- تأیید تشخیص‌هایی که در فرم پذیرش ثبت شده است	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۱- وضعیت سلامت روانی بیمار	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۲- شدت علائم و ناتوانی بیمار	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۳- بررسی مشکل تشخیصی در گذشته یا حال	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۴- داروهایی که بیمار در حال حاضر باید مصرف کند	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۵- عوارض مهم اقدامات درمانی بیمار	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۶- میزان پای‌بندی بیمار به دستورات پزشکی و مصرف دارو	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۷- مراجعه‌ی منظم برای دریافت خدمت	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۸- چالش‌هایی که بیمار با خدمتگاران خود داشته است	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۱۹- میزان تعامل خدمتگاران بیمار با یکدیگر	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد
۲۰- آیا حامی برای تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی مشورت کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> ضروری نبوده

۲۱- آیا حامی نتیجه‌ی مشورت را ثبت کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد ندارد
آیا نمرات داده شده به موضوعات جدول ارزیابی پیچیدگی قابل قبول است؟	
۲۲- HB1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲۳- HB2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲۴- CB1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲۵- CB2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲۶- VB	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲۷- HP1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲۸- HP2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲۹- CP1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۰- CP2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۱- VP	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۲- HS1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۳- HS2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۴- CS1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۵- CS2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۶- VS	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۷- HHS1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۸- HHS2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳۹- CHS1	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۴۰- CHS2	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۴۱- VHS	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۴۲- سایر توضیحات:	

۱. مقصود از دانستن مواردی که به آنها اشاره شده آن نیست که بتواند با اتکا به حافظه‌ی خود آنها را بیان کند؛ بلکه آن است که به

این موارد توجه کرده باشد و بتواند با مراجعه به منابعی که به این منظور مطالعه کرده است، پاسخ آنها را بیابد.

۲. روش بررسی این موضوع مرور یادداشت‌های حامی است. اگر در یادداشت‌های حامی موضوعی مورد اشاره قرار نگرفته است، باید از

آن به انجام نشدن تعبیر شود. در مورد چیزی که ثبت شده است، می‌توان از طریق بحث با حامی به روش انجام آن پی برد.

پیوست شماره ۳۲

چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیهی برنامهی حمایت

نام بیمار:	شماره پرونده:
مدیر تیم حمایت:	نامی حامی:
	تاریخ ارزیابی:

سؤال	گزینه‌های ارزیابی
۱- آیا حامی موانع بهبود عملکرد را به درستی شناسایی کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲- آیا حامی شدت حیاتی بودن این موانع را به درستی مشخص کرده است	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳- آیا حامی ارتباط بین موانع بهبود عملکرد را مشخص و موانعی را که زیربنای پرداختن به سایر موانع مشخص کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۴- آیا حامی اهداف حمایت را با مشارکت بیمار تعیین کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۵- آیا فعالیت‌هایی که منجر به تحقق اهداف می‌شوند، به درستی تعیین شده‌اند؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۶- آیا شاخص‌های مناسبی برای پایش پیشرفت بیمار تعریف شده‌اند؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۷- سایر توضیحات:	

- مدیر تیم حمایت باید با بحث و سؤال و جواب با حامی تشخیص دهد که آیا اهداف حمایت با مشارکت بیمار تنظیم شده‌اند یا خیر.
- باید بین فعالیت‌های تعیین شده و اهداف یک ارتباط منطقی وجود داشته باشد. مهم‌ترین عامل در تشخیص مناسب بودن فعالیت‌های پیش‌بینی شده، دانش و تجربه‌ی مدیر تیم حمایت است. این دانش و تجربه باید در قالب یک بحث سازنده، به تدریج به حامی منتقل شود.
- شاخص‌ها را باید با توجه به اهداف حمایت به گونه‌ای تعریف کرد که بتوان به کمک آنها میزان پیشرفت بیمار را مشخص کرد. شاخص مناسب شاخصی است که علاوه بر ارتباط شفاف با اهداف حمایت، هم تعریف دقیقی داشته باشد و هم بتوان داده‌های مورد نیاز را برای محاسبه‌ی آن جمع‌آوری کرد.

پیوست شماره ۳۳

چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت

نام بیمار:	شماره پرونده:
مدیر تیم حمایت:	نامی حامی:
	تاریخ ارزیابی:

سؤال	گزینه‌های ارزیابی	وزن سؤال
۱- آیا حامی لیست اهداف و اقدامات را متناسب با پیشرفت اجرای برنامه‌ی حمایت اصلاح کرده است؟ ^۱	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱
۲- تعداد اقداماتی که طبق برنامه باید انجام می‌شده است		
۳- تعداد اقداماتی که گزارش آنها ثبت شده است	تعداد: درصد:	۵
۴- تعداد گزارش اقداماتی که از نظر محتوی و سبک نگارش قابل قبول است؟ ^۲	تعداد: درصد:	۵
۵- آیا در زمان مناسب شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار محاسبه شده است؟ ^۲	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱
۶- آیا حامی می‌تواند تغییرات شاخص‌های پیشرفت را با توجه به اقدامات حمایتی انجام گرفته، تفسیر کند.	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱
۷- آیا حامی مسیر ادامه‌ی حمایت را به خوبی ترسیم کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱
۸- سایر توضیحات:		

- تقریباً همیشه در جریان اجرای برنامه‌ی حمایت، ضرورت دستیابی به اهداف جدید و یا اقدامات جدید برای دستیابی به اهداف پیش‌بینی شده، افزون بر آنچه که در جریان تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت مورد توجه قرار گرفته است، جلب توجه خواهد کرد. لذا ضروری است که برنامه‌ی حمایت با توجه به این موارد، به صورت مستمر مورد بازنگری قرار گیرد.
- مقصود از محتوی و سبک نگارش قابل قبول در تنظیم گزارش اقدامات، رعایت نکات زیر، در حد امکان، است:

- تاریخ انجام فعالیت (اقدام) مشخص باشد.
- زمانی که برای انجام فعالیت صرف شده است ذکر شده باشد.
- موانع و تسهیل کننده‌های فعالیت و واکنش حامی در قبال آنها مشخص باشد.
- میزان توفیق در دستیابی به اهداف مورد انتظار از فعالیت مشخص باشد.
- شرح فعالیت گویا باشد. یعنی اینکه خواننده بتواند به درک مناسبی از آنچه که رخ داده است دست یابد.
- موازین نگارش فارسی در ثبت گزارش فعالیت‌ها رعایت شده باشد.

۳. شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار باید هنگامی اندازه‌گیری شود که انتظار می‌رود شرایط بیمار در نتیجه‌ی اجرای برنامه‌ی حمایت دست‌خوش تغییراتی شده باشد. لذا نمی‌توان استاندارد مشخصی را برای زمان مناسب اندازه‌گیری شاخص‌ها تعیین کرد و حامی باید با توجه به تجربه‌ی خود در این مورد تصمیم بگیرد. اگر شاخص‌ها خیلی زود اندازه‌گیری شود، ممکن است عدم پیشرفت آنها، به خطا، به ناموفق بودن برنامه‌ی حمایت تعبیر شود؛ و اگر خیلی دیر محاسبه شود، ممکن است حامی را از فرصت اقدام مناسب، برای بازنگری برنامه‌ی حمایت، محروم کند.

پیوست شماره ۳۴

چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت

نام بیمار:	شماره پرونده:
مدیر تیم حمایت:	نامی حامی:
	تاریخ ارزیابی:

سؤال	گزینه‌های ارزیابی	وزن سؤال
۱- آیا بازخورد مناسب به بیمار، در مورد خاتمه‌ی حمایت، داده شده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱
۲- آیا خانواده و نزدیکان بیمار را برای خاتمه‌ی حمایت به خوبی توجیه کرده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱
۳- آیا با پزشک و سایر خدمتگاران بیمار هماهنگی‌های لازم را به منظور خاتمه‌ی حمایت انجام داده است؟	<input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	۱
۴- سایر توضیحات:		

پیوست شماره ۳۵

پرسش نامه‌ی ارزیابی رضایت بیمار از عملکرد حامی

نام بیمار:	شماره پرونده‌ی بیمار:	نام حامی:	تاریخ مصاحبه:			
شماره	سؤال	همیشه	بیشتر اوقات	گاهی اوقات	به ندرت	هرگز
۱	رفتار حامی با من محترمانه بود.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۲	حامی با دقت به سخنان من گوش می‌کرد.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۳	حامی نظر من را در مورد کارهایی که قرار بود برای بهبودی من انجام شود جویا می‌شد.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۴	حامی قبل از آنکه برای بهبودی من اقدام به انجام کاری کند، از من اجازه می‌گرفت.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۵	حامی از تحمیل سلیقه و نظر خود به من خود داری می‌کرد.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۶	حامی به راحتی در دسترس بود و به راحتی می‌شد با او ارتباط برقرار کرد.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۷	حامی اسرار من را حفظ می‌کرد.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۸	حامی به قول‌های خود عمل می‌کرد.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۹	حامی تلاش می‌کرد تشخیص دهد که من برای چه چیزهایی اهمیت قائل هستم.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۱۰	حامی تلاش می‌کرد که نگرانی‌های من را به خوبی درک کند.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
۱۱	رفتار حامی با من از مهربانی و دلسوزی او حکایت داشت.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	حامی منظم و وقت‌شناس بود.	۱۲
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	اقداماتی که برای بهبودی من انجام شد، به جا و مؤثر بود.	۱۳
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ملاقات با حامی و صحبت با او برای من خوشایند بود.	۱۴

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	رفتار حامی سبب جلب اعتماد من به او شد.	۱۵
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	من اگر بیمار پیچیده‌ای را بشناسم، استفاده از برنامه‌ی حمایت را به او توصیه می‌کنم.	۱۶
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	من دوست دارم ارتباط خود را با حامی حفظ کنم.	۱۷
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	من در مجموع از فعالیت‌های حامی راضی هستم.	۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	من قادر به اداره‌ی زندگی و سلامت خود شده‌ام و دیگر به حمایت مستمر و فعال نیاز ندارم.	۱۹
					ذکر چه نکات دیگری را ضروری می‌دانید؟	۲۰

پیوست شماره ۳۶

فرم گزارش خاتمه‌ی حمایت

نام و نام خانوادگی بیمار:	شماره پرونده:	نام حامی:
تاریخ شروع حمایت:	تاریخ خاتمه‌ی حمایت:	
سطح حمایت مورد نیاز بیمار:	مسیر حمایت:	دشواری حمایت از بیمار:
دلیل خاتمه‌ی حمایت:		
<input type="checkbox"/> ۱- نیل بیمار به خوداتکایی <input type="checkbox"/> ۲- انصراف بیمار از ادامه‌ی حمایت <input type="checkbox"/> ۳- همکاری نکردن بیمار <input type="checkbox"/> ۴- سایر دلایل		توضیح دلیل خاتمه‌ی حمایت (در صورت انتخاب یکی از گزینه‌های ۲ تا ۴):
		در صد حق‌الزحمه‌ی حامی (در صورت انتخاب یکی از گزینه‌های ۲ تا ۴):
امتیاز فرم‌های پایش عملکرد:		
عنوان فرم	وزن	امتیاز
ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار	۳	
ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت	۲	
میانگین امتیاز ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت	۴	
ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت	۱	
میانگین موزون امتیاز پایش فعالیت‌های حامی		
افزایش حق‌الزحمه‌ی حامی به دلیل فعالیت‌های شایان تقدیر		
شرح فعالیت‌های شایان تقدیر:		
		درصد افزایش حق‌الزحمه (حداکثر ۲۰٪):

نام و امضای مدیر تیم حمایت

تاریخ تکمیل فرم:

پیوست شماره ۳۷

فرم دستور پرداخت حق الزحمه‌ی حامی

مدیر محترم امور مالی

با توجه به خاتمه‌ی حمایت از (نام بیمار) با شماره پرونده‌ی، با توجه به اطلاعات ذکر شده در جدول زیر، خواهشمند است نسبت به پرداخت مابه‌التفاوت حق الزحمه‌ی حمایت از بیمار به خانم/آقای (نام حامی) اقدام فرمایید.

تاریخ شروع حمایت:		تاریخ خاتمه‌ی حمایت:	
سطح حمایت مورد نیاز بیمار:		مسیر حمایت:	
محاسبه‌ی حق الزحمه ^۱ :		دشواری حمایت از بیمار:	
وزن	امتیاز		
۳		ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار	
۲		ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت	
۴		میانگین امتیاز ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت	
۱		ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت	
۲		میانگین موزون امتیاز پایش فعالیت‌های حامی	
۳		امتیاز ارزیابی رضایت بیمار	
		ضریب کیفیت	
		حق الزحمه‌ی محاسبه شده بر مبنای دشواری حمایت و ضریب کیفیت	
		در صدی از حق الزحمه‌ی محاسبه شده که باید به حامی پرداخت شود	
		مبلغ قابل پرداخت به حامی	

تاریخ تکمیل فرم: نام و امضای مدیر گروه پایش

پیوست شماره ۳۸

فرم بازخورد به مدیر تیم حمایت

سرکار خانم/جناب آقای.....

مدیر محترم تیم حمایت

بدینوسیله نتیجه اقدامات پس از حمایت، در مورد خانم/آقای..... (نام بیمار) که تحت حمایت خانم/آقای..... (نام حامی) قرار داشته‌اند ارسال می‌گردد.

تاریخ شروع حمایت:		تاریخ خاتمه‌ی حمایت:	
سطح حمایت مورد نیاز بیمار:		مسیر حمایت:	
محاسبه‌ی حق الزحمه ^{۳۲} :		وزن	امتیاز
ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار		۳	
ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت		۲	
میانگین امتیاز ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت		۴	
ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت		۱	
میانگین موزون امتیاز پایش فعالیت‌های حامی		۲	
امتیاز ارزیابی رضایت بیمار		۳	
ضریب کیفیت			
حق الزحمه‌ی محاسبه شده بر مبنای دشواری حمایت و ضریب کیفیت			
در صدی از حق الزحمه‌ی محاسبه شده که باید به حامی پرداخت شود ^{۳۳}			
مبلغ قابل پرداخت به حامی			
نظر کمیته‌ی پایش در مورد فرایند حمایت از بیمار:			

تاریخ تکمیل فرم: نام و امضای مدیر گروه پایش

۳۲. روش محاسبه‌ی حق الزحمه‌ی حامی در پیوست شماره ۳۸ شرح داده شده است.

۳۳. اگر به دلیل انجام فعالیت شایان توجه، مبلغی بیش از حق الزحمه‌ی محاسبه شده به حامی تعلق می‌گیرد، این مقدار بالاتر از ۱۰۰ اعلام می‌شود.

پیوست شماره ۳۹

فرم درخواست پذیرفته شدن به عنوان حامی

نام خانوادگی:	نام پدر:	تاریخ تولد:	نام:		
کد ملی:	جنس: <input type="checkbox"/> زن <input type="checkbox"/> مرد	محل تولد:			
تلفن ثابت:	تلفن همراه	Email:			
سوابق تحصیلی:					
سوابق تحصیلی خود را از دیپلم متوسطه به بعد، به ترتیب سال اخذ مدرک، در جدول زیر وارد کنید.					
ردیف	مدرک تحصیلی	رشته‌ی تحصیلی	سال اخذ	شهر محل اخذ مدرک	مؤسسه‌ی آموزشی محل اخذ مدرک
۱	دیپلم متوسطه				
۲					
۳					
۴					
دوره‌های آموزشی:					
دوره‌های آموزشی منجر به اخذ مدرک را در جدول زیر وارد کنید.					
ردیف	عنوان دوره	طول دوره	سال شرکت در دوره	مؤسسه‌ی آموزشی برگزار کننده	شهر محل برگزاری
۱					
۲					
۳					
۴					

سوابق شغلی:

سوابق شغلی خود را در جدول زیر وارد کنید.

ردیف	سازمان محل استخدام/خدمت	شهر محل استخدام	شرح وظیفه‌ی شغلی	تاریخ شروع	تاریخ خاتمه
۱					
۲					
۳					
۴					

به چه دلیل خود را برای ایفای نقش حامی بیمار پیچیده مناسب می‌دانید؟

تاریخ تکمیل: امضای متقاضی:

پیوست شماره ۴۰

گزارش اقدامات انجام شده به منظور خاتمه‌ی حمایت

شماره پرونده:		نام بیمار:
نامی حامی:	تاریخ گزارش:	مدیر تیم حمایت:

گزارش اقدامات مرتبط با خود بیمار:

گزارش اقدامات مرتبط با خانواده و نزدیکان بیمار:

گزارش اقدامات مرتبط با خدمتگزاران بیمار:

حمایت از لوسیندا و مریم

ضمیمه‌ی راهنمای

حمایت از بیمار پیچیده

این متن به عنوانی یک مثال به منظور درک بهتر

فرایندهای حمایت از بیمار پیچیده تهیه شده است

حمایت از لوسیندا

معرفی بیمار برای حمایت

لوسیندا آوارز یک زن ۳۷ ساله با اضافه وزن است که برای دریافت خدمات حمایتی توسط کارشناس شرکت بیمه ارجاع شده است. دلیل جلب توجه کارشناس بیمه به وضعیت لوسیندا آن است که پرونده‌ی او برای دریافت تأیید جراحی قطع شست پا برای شرکت بیمه ارسال شده بود. طی دو سال گذشته لوسیندا مکرراً به اورژانس بیمارستان مراجعه کرده است، بستری‌های مکرر داشته و تحت اعمال متعدد جراحی قرار گرفته است. طی ۱۲ ماه گذشته ۳۲ نسخه برای او پیچیده شده است. ۶ پزشک مجزا، شامل یک متخصص دیابت، یک متخصص درد، یک جراح و سه پزشک عمومی این نسخ را تجویز کرده‌اند. طی سال گذشته، لوسیندا به چهار پزشک دیگر نیز مراجعه کرده است؛ که صورت‌حساب آنان نیز برای بیمه ارسال شده است. در ماه گذشته پنج بار به بخش اورژانس مراجعه کرده است. دو هفته‌ی قبل او به دلیل افزایش بیش از حد قند خون و عوارض آن به مدت دو روز در بیمارستان بستری شده است. در این بستری قند خون بیش از ۴۰۰ و تب ۴۰ درجه داشته است. $HbA1c=9.2$ و شست پای ایسکمیک نیز در پرونده‌ی آخرین بستری او ثبت شده است.

با توجه به مستندات پرونده‌ی پزشکی، لوسیندا به دیابت و افسردگی مبتلاست و شست پای او نیز ایسکمیک است. طی سال گذشته، ۱۰ نوع دارو برای او تجویز شده و هزینه‌ی درمان او بیش از ۱۳۰ هزار دلار بوده است. در سال جاری نیز تا کنون، که ۴ ماه تا پایان سال باقی مانده است، ۱۷۴,۷۲۵ دلار صورت‌حساب برای او به شرکت بیمه ارسال شده است.

پذیرش بیمار در برنامه‌ی حمایت

جولیا، کارشناس پذیرش برنامه‌ی حمایت، چند روز قبل از آنکه با لوسیندا تماس بگیرد، نامه‌ای برای او ارسال کرد. به همراه این نامه بروشوری حاوی توضیحاتی در مورد برنامه‌ی حمایت نیز برای لوسیندا فرستاد. پس از برقراری تماس تلفنی، جولیا تلاش کرد تا سر صحبت را با لوسیندا باز کند.

در ابتدا لوسیندا برای صحبت با جولیا مقاومت می‌کرد؛ ولی پس از آنکه برای سوالات اولیه‌ی خود پاسخ‌های مناسبی دریافت کرد، مقاومتش از میان رفت و موافقت خود را برای ورود به برنامه اعلام کرد. لوسیندا گفت که سلامت او به معضلی برای او تبدیل شده است و می‌خواهد زندگی خود را تغییر دهد (نمره‌ی ۹ در مورد آمادگی برای تغییر)؛ ولی یا نمی‌داند که چه کاری باید انجام دهد یا چگونه آن کار را انجام دهد. لوسیندا مطمئن نبود که خودش قادر به ایجاد تغییر باشد (نمره‌ی ۳ برای توانایی ایجاد تغییر) ولی می‌خواست که آن را امتحان کند. قبلاً دست به کارهای زیادی زده بود بدون آنکه نتیجه‌ی مثبتی عایدش شود؛ لذا فکر نمی‌کرد که گزینه‌ی سودمندی برای او یافت شود.

تعیین حامی

جولیا متوجه شد که لوسیندا بیشتر وقت خود را در منزل می‌گذراند. او مشکلی داشت که اگر کنترل شود، سلامت و عملکرد او را بهتر می‌کند و از هزینه‌های او نیز خواهد کاست. لوسیندا قبلاً برنامه‌ی حمایت را تجربه نکرده بود. جولیا لوسیندا را به امیلی که یک حامی با تجربه است معرفی کرد.

مقدمه

آموزش یک مهارت عملی و آماده کردن فراگیر برای انجام یک وظیفه‌ی خاص، افزون بر شرح فرایندهای انجام آن وظیفه، مستلزم ارائه‌ی مثال‌های مناسب، و درگیر کردن او در تمرین عملی، کارآموزی و کارورزی است. متن حاضر در برگیرنده‌ی داستان حمایت از دو بیمار است. مورد اول از کتاب *Integrated Case Management Manual*^{۳۴} ترجمه و با فرایندهای حمایت از بیمار، در حد امکان، تطبیق داده شده است؛ و مورد دوم به منظور ارائه‌ی یک مثال، که دقیقاً از همان فرایندهای ذکر شده در مجموعه‌ی «راهنمای حمایت از بیمار پیچیده» پیروی می‌کند، تدوین شده است. از فراگیر انتظار می‌رود که در کنار مطالعه‌ی متن اصلی و مشاهده‌ی اسلایدهای تهیه شده، این موارد را نیز مطالعه کند و آن را با سایر آموزش‌ها تطبیق دهد.

در این متن فرایندهای حمایت از مریم، داستان‌گونه، شرح داده شده است و فرم‌هایی که در فرایند حمایت تکمیل آنها ضروری است، در قالب پیوست‌های متن اصلی مورد اشاره قرار گرفته‌اند؛ تا فراگیر یک نمونه‌ای کامل از اجرای فرایندها و تکمیل فرم‌ها را در کنار خود داشته باشد. هر چند، به سبب نو بودن رویکرد حمایت از بیمار در کشور، امکان استفاده از نمونه‌های واقعی داخلی برای تهیه این متن فراهم نبود، در تهیه‌ی آن، هر کجا که امکان‌پذیر بوده است، به صورت واقعی عمل شده است. برای مثال متنی که در مورد بیماری آرتريت روماتوئید مورد استناد قرار گرفته است، واقعاً پس از جست‌وجو در اینترنت، در سایت انجمن روماتولوژی یافت شده است. یا آنجا که از همکاری پزشکان متخصص با یک پزشک عمومی برای مدیریت سیر درمان مریم سخن به میان رفته است، از تجربه‌ی مراقبت مشارکتی در کشور طی ده سال گذشته الهام گرفته شده است.

امید آن می‌رود که پس از اجرای برنامه‌ی حمایت از بیمار در کشور، به اندازه‌ی کافی نمونه‌های واقعی، برای غنای بیشتر این مجموعه‌ی آموزشی، در اختیار مؤلف قرار گیرد.

دکتر فرید ابوالحسنی

اردیبهشت ۱۳۹۹

حمایت از لوسیندا

معرفی بیمار برای حمایت

لوسیندا آوارز یک زن ۳۷ ساله با اضافه وزن است که برای دریافت خدمات حمایتی توسط کارشناس شرکت بیمه ارجاع شده است. دلیل جلب توجه کارشناس بیمه به وضعیت لوسیندا آن است که پرونده‌ی او برای دریافت تأیید جراحی قطع شست پا برای شرکت بیمه ارسال شده بود. طی دو سال گذشته لوسیندا مکرراً به اورژانس بیمارستان مراجعه کرده است، بستری‌های مکرر داشته و تحت اعمال متعدد جراحی قرار گرفته است. طی ۱۲ ماه گذشته ۳۲ نسخه برای او پیچیده شده است. ۶ پزشک مجزا، شامل یک متخصص دیابت، یک متخصص درد، یک جراح و سه پزشک عمومی این نسخ را تجویز کرده‌اند. طی سال گذشته، لوسیندا به چهار پزشک دیگر نیز مراجعه کرده است؛ که صورت حساب آنان نیز برای بیمه ارسال شده است. در ماه گذشته پنج بار به بخش اورژانس مراجعه کرده است. دو هفته‌ی قبل او به دلیل افزایش بیش از حد قند خون و عوارض آن به مدت دو روز در بیمارستان بستری شده است. در این بستری قند خون بیش از ۴۰۰ و تب ۴۰ درجه داشته است. $HbA1c=9.2$ و شست پای ایسکمیک نیز در پرونده‌ی آخرین بستری او ثبت شده است.

با توجه به مستندات پرونده‌ی پزشکی، لوسیندا به دیابت و افسردگی مبتلاست و شست پای او نیز ایسکمیک است. طی سال گذشته، ۱۰ نوع دارو برای او تجویز شده و هزینه‌ی درمان او بیش از ۱۳۰ هزار دلار بوده است. در سال جاری نیز تا کنون، که ۴ ماه تا پایان سال باقی مانده است، ۱۷۴,۷۲۵ دلار صورت حساب برای او به شرکت بیمه ارسال شده است.

پذیرش بیمار در برنامه‌ی حمایت

جولیا، کارشناس پذیرش برنامه‌ی حمایت، چند روز قبل از آنکه با لوسیندا تماس بگیرد، نامه‌ای برای او ارسال کرد. به همراه این نامه بروشوری حاوی توضیحاتی در مورد برنامه‌ی حمایت نیز برای لوسیندا فرستاد. پس از برقراری تماس تلفنی، جولیا تلاش کرد تا سر صحبت را با لوسیندا باز کند.

در ابتدا لوسیندا برای صحبت با جولیا مقاومت می‌کرد؛ ولی پس از آنکه برای سؤالات اولیه‌ی خود پاسخ‌های مناسبی دریافت کرد، مقاومتش از میان رفت و موافقت خود را برای ورود به برنامه اعلام کرد. لوسیندا گفت که سلامت او به معضلی برای او تبدیل شده است و می‌خواهد زندگی خود را تغییر دهد (نمره‌ی ۹ در مورد آمادگی برای تغییر)؛ ولی یا نمی‌داند که چه کاری باید انجام دهد یا چگونه آن کار را انجام دهد. لوسیندا مطمئن نبود که خودش قادر به ایجاد تغییر باشد (نمره‌ی ۳ برای توانایی ایجاد تغییر) ولی می‌خواست که آن را امتحان کند. قبلاً دست به کارهای زیادی زده بود بدون آنکه نتیجه‌ی مثبتی عایدش شود؛ لذا فکر نمی‌کرد که گزینه‌ی سودمندی برای او یافت شود.

تعیین حامی

جولیا متوجه شد که لوسیندا بیشتر وقت خود را در منزل می‌گذراند. او مشکلی داشت که اگر کنترل شود، سلامت و عملکرد او را بهتر می‌کند و از هزینه‌های او نیز خواهد کاست. لوسیندا قبلاً برنامه‌ی حمایت را تجربه نکرده بود. جولیا لوسیندا را به امیلی که یک حامی با تجربه است معرفی کرد.

تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار

قبل از صحبت با لوسیندا، امیلی برای مرور پرونده‌ی پزشکی او فرصت کافی نداشت. او خود را معرفی کرد و نقش خود را به عنوان یک حامی که برای شرکت بیمه کار می‌کند، برای لوسیندا توضیح داد. او سوابق خود را برای لوسیندا توضیح داد و به او گفت که چگونه به یاری بیمارانی می‌شتابد که خود قادر به اداره‌ی امور مرتبط با بیماری خود نیستند و در پیچ‌وخم‌های نظام سلامت گرفتار شده‌اند. امیلی مشکلات خاص لوسیندا را در نظر می‌گرفت و توضیحات خود را به گونه‌ای که برای او دورنمای روشنی ترسیم شود، بیان می‌کرد. امیلی به لوسیندا گفت که جولیا چه اطلاعاتی در اختیار او قرار داده است و از او پرسید که آیا می‌خواهد که مورد حمایت قرار گیرد. امیلی به تعدادی از سؤال‌های لوسیندا در مورد فرایند حمایت پاسخ داد. همچنین نوع همکاری و تعاملی را که بین او و لوسیندا شکل خواهد گرفت برای او توضیح داد و برخی از موانعی را که لوسیندا با آن مواجه است و نوع اتفاقاتی را که او (لوسیندا) دوست دارد که در صورت همکاری آنان با یکدیگر رخ دهد، از دل حرف‌های او بیرون کشید.

هنگامی که به سؤالات لوسیندا پاسخ داده شد، او موافقت خود را برای شروع حمایت اعلام کرد. او همچنین گفت که این موضوع را به اطلاع پزشکان خود نیز خواهد رساند. امیلی گفت که اگر لوسیندا اجازه دهد، نامه‌ای برای پزشک خانواده‌ی لوسیندا ارسال و او را از چند و چون برنامه‌ی حمایت مطلع خواهد کرد. در این نامه توضیح داده خواهد شد که چرا لوسیندا برای برنامه‌ی حمایت کاندید شده است و از این طریق چه پی‌آمدهایی برای او مورد انتظار است. امیلی همچنین به لوسیندا گفت که پرونده‌ی پزشکی او را مطالعه و تلاش خواهد کرد که با پزشک خانواده و/یا اعضای تیم پزشکی او صحبت کند. امیلی توضیح داد که او به پزشکان لوسیندا هم کمک خواهد کرد که آنان نیز به اهداف مورد نظر خود برای او (لوسیندا) دست یابند.

قبل از خاتمه‌ی صحبت، امیلی با صراحت و رسماً از لوسیندا پرسید که آیا اجازه دارد محتوای پرونده‌ی پزشکی او را برای دست‌یابی به درک بهتری از وضعیت او، مطالعه کند. او همچنین از او خواست که یک اجازه‌نامه‌ی کتبی را بدین منظور امضا کند. امیلی مکالمه را با تعیین زمانی برای تماس مجدد به پایان برد.

لوسیندا به تماس دوم امیلی پاسخ می‌دهد. پس از تماس اول، امیلی پرونده‌ی پزشکی لوسیندا را که توسط شرکت بیمه و پزشک خانواده در اختیار او قرار گرفته بود، مرور کرد.

امیلی توضیح داد که او می‌خواهد در مورد جزئیات وضعیت سلامت و زندگی لوسیندا اطلاعاتی را کسب کند ولی قبل از آن می‌خواهد بداند که آیا او شرایط خاصی دارد یا نه. امیلی از لوسیندا تأیید گرفت که او مشکل شنوایی ندارد، با عینک می‌تواند بخواند، نیاز به مترجم ندارد و از هیچ نوع مشکل حافظه نیز رنج نمی‌برد. امیلی همچنین تأکید کرد که، با توجه به ملاحظات قانونی، او مکلف است که مخاطرات احتمالی، خواه پزشکی و خواه روان‌پزشکی، را گزارش کند. او از اینکه لوسیندا از حقوق خود مطلع است و می‌داند که برای شکایت به کجا باید مراجعه کند، اطمینان حاصل کرد. این بحث مقدماتی با پاسخ امیلی به چند سؤال لوسیندا خاتمه یافت.

امیلی در ادامه گفت که قبل از پرسیدن سؤالات مرتبط با بیماری‌های لوسیندا، او می‌خواهد قدری درباره‌ی خود او بداند. به منظور انجام یک

مصاحبه‌ی سازمان‌یافته او یک نسخه از «راهنمای مصاحبه‌ی باز با بالغان (پیوست ۱۰ کتاب)»، نسخه‌ی الکترونیک CAG™ (فایل Excel)، «فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها» (پیوست ۲۱ کتاب)، قواعد نمره‌دهی (پیوست ۱۲ کتاب) و «جدول تعریف شاخص‌های پیش پیشرفت بیمار» (پیوست ۲۲ کتاب) را در مقابل خود داشت.

برای شناخت بهتر لوسیندا، امیلی مصاحبه را با سؤال زیر ادامه می‌دهد:

سؤال ۱: همیشه یه کم در مورد خودت برام بگی، مث اینکه کجا زندگی می‌کنی، با کی زندگی می‌کنی، روز تو چه جور میگذرونه، سرگرمیات چیه و به چه چیزایی علاقه داری؟

این سؤال، با تعداد دیگری سؤال، نظیر سؤالات زیر به منظور دریافت همه‌ی اطلاعات مورد نیاز تکمیل می‌شود.

- لطفاً درباره‌ی (شغل/کارت) و تأثیرش بر برام بگو.
 - یه کمی در مورد فشارهای مالی که تحمل می‌کنی و تأثیر اون بر برام حرف بزن.
 - وقتی یه بحرانی پیش میاد کی بهت کمک می‌کنه؟
 - برای اینکه از خونه بیرون بری به چه نوع کمکی نیاز داری؟
 - اگه نتونی خواسته‌ها رو به خوبی منتقل کنی، وقتی قراره درباره‌ی خدمات درمانیت تصمیم بگیری چه کسی بهت کمک می‌کنه؟
- هنگامی که امیلی احساس می‌کند که لوسیندا تمایلی به گفتن برخی از مسائل زندگی خود ندارد، تکمیل اطلاعات مرتبط با این موارد را به بعد موکول می‌کند. بر اساس اظهارات لوسیندا، امیلی نکات زیر را یادداشت کرده است:

- ۷ سال قبل از همسرش جدا شده، دیگر ازدواج نکرده است.
- یک دختر ۱۴ ساله و یک پسر ۹ ساله دارد که با او زندگی می‌کنند.
- مالک خانه‌ای است که در آن زندگی می‌کند.
- در این کشور بزرگ شده و به خوبی به زبان ما صحبت می‌کند.
- در یک کارخانه در خط مونتاژ و سر پا کار می‌کند. غیبت زیادی داشته و نگران است که کارش را از دست بدهد.
- اقوام او در همین شهر زندگی می‌کنند و هنگامی که بتوانند کمک می‌کنند. برای مثال هنگامی که لوسیندا در بیمارستان است از بچه‌ها نگهداری می‌کنند.
- بچه‌ها گه‌گاه اگر کاری از دستشان بر بیاید انجام می‌دهند.
- در حال حاضر سرگرمی خاصی ندارد ولی بافتنی را دوست دارد.
- عملکرد بچه‌ها در مدرسه خوب است. آنان هم مثل بقیه‌ی بچه‌ها برای انجام تکالیف خود در منزل مشکلاتی دارند.
- به دلیل بیماری نمی‌تواند در امور مرتبط با مدرسه‌ی بچه‌ها مشارکت داشته باشد.
- دیابت و عوارض پیوسته یکی از مشکلات او بوده است.

سایر نکاتی که امیلی از مصاحبه برداشت و یادداشت کرده است عبارت‌اند از:

- برای حمایت، بیشتر به خانواده متکی است و دوستان کمی دارد.
- مادر او نیز دیابتی است و تحت مراقبت پدر او است.
- دختر ۱۴ ساله‌ی او نیز اضافه وزن دارد و پیش‌دیابتی است. درباره‌ی رژیم غذایی دخترش نگران است.
- به سبب قیمت بالای داروها و فرانشیزی که باید پرداخت کند تحت فشار مالی قرار دارد.
- از اینکه بتواند شغلش را حفظ و نیازهای خانواده را تأمین کند مطمئن نیست.
- به سبب عفونت پا و مشکلات بینایی کار کردن برای او راحت نیست و در محیط کار نیز کسی دلسوز او نیست.

پس از آنکه امیلی اطلاعات خوبی در مورد خود لوسیندا و وضعیت معیشتی، خانوادگی و اجتماعی او به دست آورد، به سراغ مشکلات او در ارتباط با دیابت می‌رود.

سؤال ۲: لوسیندا تو به خاطر نیاز به درمان یک عارضه‌ی جدی دیابت به من ارجاع شده‌ای. می‌تونی بیشتر در مورد دیابت و تأثیر اون بر زندگی‌ت برا من بگی؟

این سؤال با تعدادی سؤال باز دیگر دنبال می‌شود تا همه‌ی اطلاعات مورد نیاز امیلی برای تکمیل CAG به دست آید. این سؤالات عبارت‌اند از:

۱. چه مشکلات سلامتی دیگه‌ای داری؟
۲. آیا تشخیص هیچ‌یک از این موارد با دشواری همراه بود؟
۳. در حال حاضر از چه چیزی شاکی هستی؟
۴. چه نوع درمان‌هایی دریافت کرده‌ای؟ (از هر ارائه کننده‌ای)
۵. آیا در حال حاضر تحت نوعی از بررسی پزشکی قرار داری؟
۶. آیا برای عمل کردن به دستور دکتر مشکل داشتی؟
۷. آیا برای اینکه سر وقتی که برات مشخص شده دکتر بری یا سر ساعت اونجا باشی مشکلی داری؟
۸. چند وقت یه بار به اورژانس بیمارستان می‌ری یا در بیمارستان بستری می‌شی؟
۹. چند وقته درگیر این مشکلات هستی؟
۱۰. در مورد داروهات و اینکه چه جور ی اونارو مصرف می‌کنی برام بگو (مقدار، دفعات مصرف، عوارض، نامنظم مصرف کردن و ...)
۱۱. چه داروهایی رو بدون نسخه و تجویز پزشک مصرف می‌کنی؟ (نظیر ویتامین‌ها)

۱۲. قبلاً چه داروهایی مصرف می‌کردی که در حال حاضر مصرف نمی‌کنی؟

۱۳. آیا برای اینکه دقیقاً طبق دستور پزشک داروهایت رو مصرف کنی با مشکلی مواجه بوده‌ای؟ (مثلاً گرون بودن دارو، مشکل برای رفتن به داروخانه، نفهمی که اونا به چه درد می‌خورن یا اینکه دستور مصرف اونا رو متوجه نشی)

۱۴. آیا برای انجام کارهای روزمره‌ی زندگی، یا انجام کارهایی که دوست داری، یا برآوردن نیازهای شخصی‌ات به کمک نیاز داری؟

۱۵. آیا طی سال گذشته زمین خوردی یا می‌ترسی که زمین بخوری؟

۱۶. چه کسی برای انجام امور روزمره و برآوردن نیازهای شخصی به تو کمک می‌کنه؟ (مانند راه رفتن، لباس پوشیدن، استحمام، خوردن، توالیت رفتن، رانندگی، استفاده از تلفن، خرید، آماده کردن غذا، کارای خونه، خوردن دارو، حساب و کتاب مالی و ...)

۱۷. اگه صفر به معنی نبودن درد و ۱۰ به معنی درد بسیار شدید باشه، با توجه به دردهایی که تجربه می‌کنی چه نمره‌ای به خودت میدی؟

۱۸. برای دردت چه کار می‌کنی؟ (نظیر مصرف مسکن، در این صورت چه دارویی و برای چه مدتی مصرف می‌کنی؟)

۱۹. آیا بیش از مقداری که دکترا تجویز کرده به مسکن احتیاج داری؟

۲۰. در مورد عقاید و سنت‌هایی که به اونا پای‌بندی (مذهبی، خانوادگی، فرهنگی و ...) برام بگو. آیا اینا بر دریافت خدمات و درمانهایی که نیاز داری تأثیر داشتن؟

۲۱. آیا دکترا در مورد وزن یا تغذیه‌ی تو ابراز نگرانی کرده؟

۲۲. آیا رژیم غذایی یا برنامه‌ی ورزشی خاصی رو رعایت می‌کنی؟

۲۳. با توجه به همه‌ی این موارد، بیش از همه از چه چیزی نگرانی؟

پس از پرسیدن این سؤال‌ها، امیلی موارد زیر را یادداشت کرد:

- دیابت نوع یک از زمان دبیرستان همراه با فشار خون بالا، چاقی، کلسترول بالا، درگیری کلیه، مشکل بینایی، درد پشت، پا درد (نوروپاتی)، بی‌خوابی، عفونت پوست مرتبط با دیابت و مشکل حاد شست پای ایسکمیک.
- کنترل بدتر طی سه سال گذشته.
- ویزیت پزشکان متعدد و مراجعات مکرر به اورژانس بیمارستان؛ پزشک خانواده اغلب نمی‌تواند وضعیت او را روبراه کند.
- آخرین بار سه ماه پیش سر کار رفته است.
- بیش از ده نوع دارو به صورت نامنظم مصرف می‌کند.

Insulin, simvastatin, naproxen, temazepam, hydrochlorothiazide, gabapentin, cephalexin, sertraline, oxycodone, potassium pills, aleve, doxepin, duloxetine, diazepam, OTC.

- توصیه‌های مختلف از پزشکان مختلف، رژیم غیر دیابتی، فعلاً داروها عارضه‌ی جدی ایجاد نکرده‌اند.

- ورزش نمی‌کند ولی از عهده‌ی همه‌ی کارهایش برمی‌آید. به مراقب یا دستگاه پزشکی خاصی نیاز ندارد.
 - واکسن آنفلوآنزا یا پنومونی دریافت نکرده است.
 - وقتی احساس می‌کند حالش بد است قند خون خود را اندازه می‌گیرد که معمولاً بالا است؛ ولی مقادیر واقعی آن را برای گزارش به دکتر ثبت نمی‌کند.
 - داروها خیلی گران است؛ گاهی حتی قادر به تهیه‌ی انسولین نیست.
 - سال‌ها پیش در مورد دیابت آموزش دیده است؛ ولی چیزی را از آن به خاطر نمی‌آورد.
 - کارها از کنترلش خارج شده و احساس می‌کند که شکست خورده است.
 - هیچگاه به گونه‌ای که خودش متوجه باشد، برای افسردگی درمان نشده است. هر موقع عصبی است دیازپام مصرف می‌کند، دکترها در ویزیت‌های کوتاه‌مدتی که دارند، هیچ موقع در مورد خلق او سؤال نمی‌کنند. نمی‌داند که چرا سرتراپین برای او تجویز شده است.
 - سیگار نمی‌کشد.
- هنوز چیزهایی مانده است که امیلی باید در مورد بیماری لوسیندا از او سؤال کند. امیلی می‌پرسد که دیابت چگونه زندگی لوسیندا را تحت تأثیر قرار داده است و او دوست دارد چه کارهایی انجام دهد. سؤال‌هایی نیز در مورد وضعیت مالی، وضعیت ازدواج و کار از لوسیندا پرسیده شد. امیلی نکات زیر را نیز یادداشت کرد:
- به دلیل مشکل بینایی قادر به بافتنی نیست.
 - به دلیل کنترل بد دیابت و وضعیت نامناسب سلامتی، کار نمی‌کند.
 - گهگاه به مدرسه‌ی بچه‌ها سری می‌زند و با معلمان آنان ملاقات می‌کند.
 - شوهرش، که از او جدا شده، کمکی نمی‌کند. او در شهر دیگری زندگی می‌کند. گهگاه پولی برای امور بچه‌ها می‌فرستد.
- پس از شنیدن داستان لوسیندا در مورد پیشرفت بیماری او، امیلی از سر همدلی می‌گوید: «تو قطعاً هر کاری که تونستی برای دیابت انجام دادی. باید برات سخت باشه که نمی‌تونی برای بسیاری از فعالیت‌های مرتبط با بچه‌ها به مدرسه‌شون بری و مجبور باشی وقتت رو فقط تو خونه بگذرونی.» لوسیندا از اینکه امیلی او را درک کرده است تشکر می‌کند و این همدلی باب دستیابی به اطلاعات بیشتری را در مورد سلامت روانی لوسیندا باز می‌کند.

سؤال ۳: آیا دیابت بر عواطف و احساسات تأثیر گذاشته؟ مثلاً باعث بشه که احساس ناامیدی و غم داشته باشی.

به دنبال این سؤال، برای درک بهتر وضعیت روانی لوسیندا و تکمیل CAG، سؤالات زیر نیز حسب نیاز پرسیده می‌شود:

- هر گونه مشکلات احساسی یا رفتاری را که در گذشته تجربه کرده‌ای توضیح بده.
- در حال حاضر چه شکایت‌هایی داری؟ برای مثال افسردگی، اضطراب، گیجی، یا مشکلات حافظه.
- آیا هرگز فکر کردی که به خودت یا دیگران آسیب برسونی؟ اگر بله بیشتر در مورد اون برام بگو.
- آیا برای بیماری‌های خلقی رفتاری تحت درمان بوده‌ای؟ اگر بله چه کسی و تحت چه شرایطی این درمان‌ها رو برات تجویز کرده؟
- برام توضیح بده که این درمان مؤثر بوده یا نبوده.
- آیا برای ادامه دادن به درمان با مشکلی مواجه بودی؟ اگه بله چه مشکلی؟ برام توضیح بده. (نظیر عوارض دارویی، دسترسی نداشتن به دکتر و مواردی از این قبیل)
- برام بگو که چگونه مشکلات خلقی و احساسی مانع از انجام کارهایی که دوست داری میشن.
- آیا داروی دیگه‌ای برای سلامت خلقی رفتاریت، که قبلاً بهم نگفته باشی، مصرف می‌کنی؟ اگر بله، چه داروهایی؟

همچنین برای ارزیابی وضعیت افسردگی و اضطراب لوسیندا، پرسش‌نامه‌های PHQ-9 و GAD-7 برای او تکمیل شده است که نتایج آنها در زیر نمایش داده شده است:

پرسش‌نامه‌ی PHQ-9 در مورد لوسیندا

طی دو هفته‌ی گذشته، چند وقت مشکلات زیر را داشته‌اید؟ هیچ وقت (۰)، چند روز (۱)، بیش از نیمی از روزها (۲)، تقریباً هر روز (۳) هر مورد را به دقت بخوانید و نمره‌ی مربوط به پاسخ خود را در مقابل آن یادداشت کنید.

نمره	مورد
۳	۱- علاقه یا اشتیاق کم در انجام کارها
۳	۲- احساس ناراحتی، افسردگی یا ناامیدی
۲	۳- اختلال در به خواب رفتن یا در خواب ماندن، خواب بیش از حد
۳	۴- احساس خستگی یا کمبود انرژی
۲	۵- کمبود اشتها یا پرخوری
۳	۶- احساس بد نسبت به خود یا احساس شکست خوردگی یا ایجاد ناراحتی برای خود یا خانواده
۲	۷- مشکل در تمرکز روی کارها مانند خواندن روزنامه یا مشاهده‌ی تلویزیون
۱	۸- صحبت یا حرکت بسیار آهسته به طوری که افراد دیگر متوجه آن شده‌اند. یا بر عکس بی‌قراری و نا آرامی، به طوری که بسیار بیش از حد معمول تحرک داشته باشید.
۰	۹- احساس اینکه بهتر است بمیرید یا به طریقی به خود آسیب برسانید.
۱۹	جمع

اندک: <۵، خفیف: ۵-۹، متوسط: ۱۰-۱۴، تا اندازه‌ای شدید: ۱۵-۱۹، شدید: >۱۹

اختلال عملکرد: هریک از این مشکلات تا چه اندازه در انجام کارها، امور مربوط به کار یا ارتباط شما با دیگران مشکل ایجاد کرده است؟

پاسخ لوسیندا: پاسخ لوسیندا: «فوق‌العاده مشکل ایجاد کرده»

پرسش‌نامه‌ی GAD-7 در مورد لوسیندا

طی دو هفته‌ی گذشته، چند وقت مشکلات زیر را داشته‌اید؟ هیچ وقت (۰)، چند روز (۱)، بیش از نیمی از روزها (۲)، تقریباً هر روز (۳)

نمره	مورد
۱	۱- عصبی و مضطرب بوده‌اید؟
۰	۲- نمی‌توانستید نگرانی‌تان را متوقف کنید؟
۲	۳- در مورد چیزهای مختلف، زیاد نگران بوده‌اید؟
۱	۴- نمی‌توانستید آرامش خودتان را حفظ کنید؟
۰	۵- به گونه‌ای بی‌قرار بوده‌اید که نمی‌توانستید یک جا آرام بنشینید؟
۲	۶- به شدت عصبانی و بدخلق می‌شدید؟
۲	۷- از احتمال رخ دادن یک اتفاق ناگوار ترس داشتید
۸	جمع

اندک: <۵، خفیف: ۵-۹، متوسط: ۱۰-۱۴، شدید: >۱۴

اختلال عملکرد: هریک از این مشکلات تا چه اندازه در انجام کارها، امور مربوط به کار یا ارتباط شما با دیگران مشکل ایجاد کرده است؟

پاسخ لوسیندا: «مشکلات زیادی ایجاد کرده»

با توجه به موارد فوق، امیلی نکات زیر را در مورد وضعیت خلقی رفتاری روانی لوسیندا یادداشت کرده است:

- تمام مدت غمگین است و علاقه‌ی اندکی برای انجام کارها دارد.
- از PHQ-9 نمره‌ی ۱۹ به دست آمد که حاکی از افسردگی تا اندازه‌ای شدید است.
- از GAD-7 نمره‌ی ۸ به دست آمد (اضطراب خفیف) و حمله‌ی هراس (پانیک) را تجربه نکرده است.
- نمی‌داند که آیا برای مشکلات خلقی تحت درمان قرار گرفته است یا نه و تقریباً هرگز پزشکان در این مورد از او چیزی نپرسیده‌اند.
- هنگامی که او از دکتر چیزی برای آرام کردن خود درخواست کرده است، به او توصیه شده که نزد مشاور برود و برای او دیازپام تجویز شده است. شاید داروهای ضد افسردگی برای کاهش درد نوروپاتی برای او تجویز شده است.
- مشکل روان‌پزشکی دیگری ندارد.

- مادر و خواهر او افسردگی داشته‌اند. پدر او الکلیک است؛ ولی فعلاً ترک کرده است.
- خودش پس از ازدواج سابقه‌ی مصرف الکل و ماری‌جوآنا دارد ولی اخیراً چیزی مصرف نکرده است.
- فکر می‌کند که داروهای دوکسپین، دولوکستین و سرتالین را برای تسکین درد دریافت می‌کند.

با توجه به آنکه نمره‌ی PHQ-9 لوسیندا ۱۹ است، امیلی از او سؤال کرد که نظر او درباره‌ی درمان افسردگی اگر پزشکان آن را مفید تشخیص دهند چیست؟

یادداشت‌های امیلی:

- دیازپام کمکی نکرد؛ تمازپام هم برای بی‌خوابی استفاده شد.
- مادر و خواهر لوسیندا با درمان افسردگی بهتر شده‌اند.
- هرگز، علی‌رغم توصیه‌ها، نزد مشاور نرفته است.
- حاضر است که داروی ضد افسردگی مصرف کند.

امیلی به زمان ۳۰ دقیقه، که لوسیندا در آغاز تماس مشخص کرده بود، نزدیک شده است. او از لوسیندا پرسید که دوست دارد در نتیجه‌ی این همکاری طی چند ماه آینده به چه چیزی دست یابد. او گفت: «مخصوصاً می‌خواهم بدانم که در ارتباط با سلامتی خود می‌خواهی به چه چیزی بررسی و چه کارهایی را که انجام‌شان نیستی انجام دهی.» لوسیندا پاسخ داد که: «نمی‌خواهد شست پایش را از دست بدهد. کارش را هم نمی‌خواهد از دست بدهد.» امیلی اندازه‌ی زخم شست پای لوسیندا را یادداشت می‌کند و اینکه او طی یک ماه گذشته سر کار نرفته است. امیلی گفت که با پزشک لوسیندا تماس می‌گیرد تا بررسی کند که آیا حفظ شست پا یک درخواست واقع‌بینانه و بدون مخاطره است یا نه. اگر بله لوسیندا باید چه کارهایی را انجام دهد.

امیلی از لوسیندا در مورد رضایت او از خدماتی که دریافت می‌کند سؤال کرد و اینکه در حال حاضر کیفیت زندگی خود را چگونه ارزیابی می‌کند. لوسیندا اظهار می‌کند خدمات سلامت او وحشتناک است و در مقیاس ۱ تا ۱۰ به آن نمره‌ی ۱ می‌دهد. لوسیندا مجبور شده بود که برای دریافت مراقبت‌های اولیه به یک جراح بازنشسته، که به خانه‌ی او نزدیک است، مراجعه کند. وقت گرفتن از این دکتر دشوار است و هنگام ویزیت به اندازه‌ی کافی برای او وقت صرف نمی‌کند. او ترجیح می‌دهد نزد پزشک سابق خود، دکتر سانچز، برود. کارمند بیمه به او گفته بود که دکتر سانچز دیگر جزء پزشکانی که او می‌تواند به آنان مراجعه کند نیست. در مورد کیفیت زندگی، لوسیندا اظهار داشت که حال خوشی ندارد و همچنان افسرده است؛ حتی در روزهای آخر هفته که بچه‌ها در کنار او هستند. اینها دلایلی هستند که مانع از رفتن او به سر کار یا رفتن به مدرسه‌ی بچه‌ها می‌شود.

«لوسیندا، به نظر می‌آید که تو از حمایت خانوادگی خوبی برخورداری و آگه بیماریتو بهتر کنترل کنی می‌تونی بری سر کار. دیابت، اما، بهترین چیزی تو رو از تو گرفته. آخرین عارضه‌ی اونم زخمی که روی شست پات ایجاد کرده. این زخم فقط یکی از دلایلی که تو رو از انجام کارهایی همراه با خانواده باز می‌داره. عوارض دیابت باعث میشه که تو مرتب از این دکتر به اون دکتر بری.

بعضی از چیزایی که گفتمی منو نگران می‌کنه. به نظر میرسه قند خونتو مرتب کنترل نمی‌کنی. مث اینکه مصرف داروها و رعایت رژیم غذایی

هم برات کار ساده‌ای نیست. بخشی از این می‌تونه به خاطر احساس یأس و ناامیدیت باشه. سعی خودتو کردی ولی توفیق کمی نصیبت شده.

پرسشنامه‌هایی که بهت دادم نشون میده که احساس یأس و بی‌انگیزگی در مشکلات تو دخیلن؛ ولی با درمان میشه شرایط رو بهتر کرد. ما میدونیم که یأس و ناامیدی، اغلب، در بیماری دیابتی دیده میشه و ممکنه در ناتوانی اونا در انجام کارایی که برای کنترل بیماریشون ضروریه دخالت داشته باشه. این میتونه در مورد تو هم صادق باشه. اگه با دکترا تماس گرفتم اشکال نداره ازش بپرسم که به نظر او افسردگی یکی از مشکلاتت هست یا نه.»

لوسیندا با اینکه یأس و ناامیدی می‌تواند در شرایط او تأثیرگذار باشد موافق است؛ ولی هزینه و عوارض جانبی داروها، وقت و هزینه‌ی مراجعه به پزشک و هزینه‌ی ابزارهای پایش مستمر قند خون را نیز از عوامل مؤثر در وضعیت جاری خود می‌داند. لوسیندا از اینکه دکتر دلسوز و همراهی ندارد، که او را بشناسد و وضعیت او را پیگیری کند، نگران است. او فقط گاهگاهی پزشک خانواده‌ی خود را که بیماران زیاد دیگری هم دارد، می‌تواند ببیند.

وقتی از او در مورد سایر چیزهای مهمی که تا کنون صحبتی در مورد آنها نشده است سؤال شد، او گفت که در مورد دختر خود نگران است. او در یک سن بحرانی است و لوسیندا از دوستان او بی‌اطلاع است و به سبب آنکه کنج خانه افتاده است نمی‌تواند آنطور که می‌خواهد مراقب او باشد. پسر او مشکلی ندارد.

با توجه به آنکه لوسیندا برای به پایان بردن ارزیابی وقت ندارد، امیلی به او پیشنهاد می‌کند تا در فاصله‌ی این تماس تا تماس بعدی، چند اقدام حمایتی را شروع کند. او به لوسیندا می‌گوید:

«از بحثی که داشتیم معلوم می‌شه که کارهایی هست که من می‌تونم برات انجام بدم. مثلاً من جزوه‌هایی در مورد دیابت در اختیار دارم که می‌تونم برات بفرستم تا بخونی. یک برنامه دارم که میتونی رو گوشیت نصب کنی تا زمان مصرف داروها و اندازه‌گیری قند خونتو بهت یادآوری کنه. بگردم ببینم می‌تونم منابع مالی‌ای رو پیدا کنم که باهاتش بشه به تو برای خرید دارو و سایر لوازمی که نیاز داری کمک کرد. فکر می‌کنی اینا کمکت می‌کنن؟»

لوسیندا گفت که خیلیم عالی‌ه. امیلی گفت: «آیا کارهایی در ارتباط با سلامتیت هستن که بخوای از امروز وظیفه‌ی حمایتی خودمو در مورد اونا شروع کنم؟» لوسیندا پاسخ داد: داشتن دکتری که واقعاً او را بشناسد، برایش بسیار مهم است. او همچنین برای اینکه در زمان تعیین شده نزد دکتر برود نیاز به کمک دارد. امیلی می‌گوید:

«من می‌تونم با دکترا یا پرستاری که در درمانگاه کار می‌کنه صحبت کنم. شاید راهی وجود داشته باشه که یکی از دکترا بتونه به صورت منظم وضعیت تو رو پیگیری و با متخصصایی که تو به اونا احتیاج داری کار کنه. بعضی از چیزایی رو هم که در موردشون با هم صحبت کردیم به اونا منتقل می‌کنم. اونا باید بدونن که من از تو حمایت خواهم کرد. البته اینو هم می‌تونم بررسی کنم که آیا میشه دوباره تحت نظر دکتر سانچز قرار بگیری.»

لوسیندا اجازه‌ی شفاهی می‌دهد. برای تعیین قرار تماس بعد به منظور تکمیل ارزیابی امیلی می‌گوید:

«در صحبت بعدی، در مورد مشکلاتی که تو ممکنه برای دریافت خدمات مورد نیازت داشته باشی، با جزئیات بیشتری بحث

خواهیم کرد. از اینکه در جریان این تماس تونستم تو رو بهتر بشناسم خوشحالم. ما می‌تونیم برای تماس بعد به قرار بذاریم.»

در پایان صحبت واضح بود که لوسیندا در قبال امیلی احساس راحتی بیشتری می‌کرد. این گفت‌وگو این امکان را برای امیلی فراهم کرد که از افرادی که برای حل برخی از مشکلاتی که لوسیندا هم با آنها موجه است تلاش کرده‌اند، مثال‌هایی را برای او مطرح کند. امیلی به سؤال‌های لوسیندا در مورد دیابت هم پاسخ داد. در مورد برخی از سؤالات هم گفت که نمی‌داند؛ ولی برای یافتن پاسخ آنها تلاش می‌کند. او گفت سعی می‌کند ترتیبی دهد که در ویزیت بعدی، لوسیندا بتواند تمام سؤالات خود را از پزشک خانواده‌اش بپرسد.

امیلی در زمان تعیین شده به لوسیندا زنگ می‌زند. در مورد دختر و پسر لوسیندا از او سؤال می‌کند. چند سؤال هم در مورد وضعیت شست پای او می‌پرسد. امیلی می‌گوید که چند تا جزوه در مورد درمان دیابت و عوارضش برای لوسیندا ارسال کرده است. بعد از این که جزوه‌ها به دست لوسیندا رسید، می‌تواند با هم آنها را مرور کنند و امیلی آماده است که به سؤالات لوسیندا در مورد نکاتی که در جزوه‌ها ذکر شده پاسخ دهد.

امیلی به لوسیندا می‌گوید که با پرستار درمانگاه تماس گرفته است. با توجه به اجازه‌ای که لوسیندا داده، پرونده‌ی پزشکی او برای امیلی فاکس شده و او آن را مرور کرده است. حالا بهتر می‌فهمد که چرا لوسیندا تا این اندازه اصرار دارد که یک دکتر ثابت داشته باشد. طی سال گذشته ۱۵ پزشک درگیر مراقبت از لوسیندا بوده‌اند. پزشکی را که در اورژانس بیمارستان لوسیندا را ویزیت کرده‌اند نیز باید به این تعداد اضافه کرد. امیلی می‌پرسد که از تماس گذشته تا این تماس اوضاع و احوال چگونه گذشته است و به چند سؤال لوسیندا پاسخ می‌دهد. بعد از این مقدمه، به منظور ادامه‌ی ارزیابی سؤال زیر را می‌پرسد:

سؤال ۴: همیشه به من بگی کدوم دکتر بیشتر در مورد تو می‌دونه و اینکه آیا دوست داری او مراقبت از تو را بر عهده بگیرد.

به منظور دستیابی به همه‌ی اطلاعات مورد نیاز برای تکمیل CAG، سؤال فوق، در صورت نیاز، با سؤالات زیر تکمیل می‌شود:

۱. پزشک خانواده‌ی تو کیه و محل استقرارش کجاست؟
۲. غیر از این پزشک چه افراد دیگری به تو خدمت ارائه می‌کنند؟ نظیر پرستار، مددکار، روان‌شناس، روان‌درمانگر و ...
۳. آیا افرادی که درگیر ارائه‌ی خدمت به تو هستند با هم تماس دارند و در مورد تو با هم صحبت می‌کنن؟
۴. آیا برای اینکه به مطب پزشکت بری مشکلی داری یا نه؟ آیا افرادی که تو از اونا خدمت می‌گیری نزدیک همن یا از هم دورن؟
۵. آیا برای اینکه خدماتی رو که بهت توصیه کردن دریافت کنی، با مشکلی مواجه بودی؟
۶. بگو ببینم چه جور با افرادی که از اونا خدمت دریافت می‌کنی کنار می‌بیای؟ آیا تا حالا با اونا مسأله‌ای داشتی؟ نظیر عدم اعتماد، احساس بد، ارتباط ضعیف و از این قبیل
۷. آیا برای دریافت خدماتی که مورد تعهد بیمه‌ی توست مشکلی داشتی؟
۸. اگه یکی از افرادی که به تو خدمت می‌ده چیزی بهت بگه که نمی‌فهمی یا باهاش موافق نیستی چه کار می‌کنی؟

۹. آیا تا حالا به خاطر کارایی که دکترا انجام داده یا در زمانی که در بیمارستان بستری بودی سلامتیت به خطر افتاده یا حالت بدتر شده؟ اگر بله، مشکل چه جوری حل شده؟

یادداشت‌های امیلی:

- یک دکتر ثابت که تمام مسائل لوسیندا را به صورت منظم پیگیری کند وجود ندارد.
- درمانگاه عمومی و دکترهایش بیشتر به مسائل حاد بیماران می‌پردازند (پزشکان مختلفی طی سال گذشته او را ویزیت کرده‌اند). آنها اغلب داروهای او را عوض می‌کنند. لوسیندا دکتر سانچز را دوست دارد ولی او در این کلینیک کار نمی‌کند.
- پرستار دیابت انسولین تجویز می‌کند، در مورد تغذیه و ورزش صحبت می‌کند، و گهگاه نیز درخواست آزمایش می‌کند؛ ولی دفترچه‌ای که این موارد در آن ثبت شود وجود ندارد. کلاس‌های آموزشی در مورد دیابت وجود ندارد.
- هنگامی که در بیمارستان به دلیل عفونت پا بستری شده است یک جراح تصمیم به قطع شست پا گرفته است.
- سایر پزشکانی که لوسیندا را ویزیت کرده‌اند: چشم (۴ سال قبل)، کلیه (۹ ماه قبل)، روان‌پزشک در اورژانس بیمارستان؛ ولی لوسیندا او را به خاطر ندارد (سه سال قبل)، نورولوژیست برای درد پا؛ ولی داروهای مربوط به درد پا را پزشکان درمانگاه عمومی تجویز کرده‌اند (دو سال قبل)، قلب به دلیل درد سینه در اورژانس بیمارستان که منجر به ویزیت روان‌پزشک شده است.
- سایر خدمتگران: عطاری، کایروپراکتر برای پشت درد، دوستان
- درمانگاه‌های داخلی/جراحی در یک مجتمع بزرگ قرار دارند که ۳ کیلومتر با خانه‌ی لوسیندا فاصل دارد. هرگز امکان رفتن نزد دو پزشک در یک روز وجود ندارد. پزشک خانواده‌ی او یک جراح بازنشسته است که گهگاه او را ویزیت می‌کند.
- در ماه ۵ تا ۱۰ بار در درمانگاه ویزیت می‌شود که هر ویزیت ۵ تا ۱۰ دقیقه طول می‌کشد. چند باری هم به اورژانس بیمارستان می‌رود.
- با پزشکان مسأله‌ای ندارد؛ ولی خود او برای هیچ‌یک از آنان مهم نیست؛ فقط بیماری او که از کنترل خارج است مورد توجه آنان است. لوسیندا به برخی از آنان اعتماد ندارد.
- پزشکان همیشه ابراز می‌کنند که نگران کنترل ضعیف دیابت لوسیندا هستند و داروهای او را عوض می‌کنند. لوسیندا جسارت این را ندارد که به آنان بگوید که اغلب به خاطر هزینه، داروها و حتی انسولین را مصرف نمی‌کند. توصیه‌های پزشکان مختلف به او با یکدیگر سازگار نیست.
- اگر لوسیندا شغل خود را از دست بدهد، بیمه‌ی خود را نیز از دست می‌دهد.

سؤال ۵: چرا یافتن پزشکی که به تو توجه ویژه داشته باشه تا این حد مشکل بوده؟

سؤالات تکمیلی:

۱. تحت پوشش چه نوع بیمه‌ای قرار داری؟ آیا این بیمه هزینه‌ی تمام خدمات مورد نیازت را می‌پردازد؟
۲. آیا در مورد خدمات مورد تعهد بیمه‌ات سؤالی داری؟
۳. آیا برای یافتن پزشکی که، به عنوان پزشک خانواده، تو رو تحت پوشش قرار بده مشکل داری؟
۴. آیا برای دریافت خدمات روان‌شناسی و روان‌پزشکی باید به درمانگاه دیگه‌ای بری؟
۵. آیا برای رفتن پیش متخصص با مشکلی مواجهی؟
۶. فاصله‌ی خونت تا درمانگاه چقدره؟
۷. از پس هزینه‌های درمانت برمیایی
۸. آیا رفت و آمد به درمانگاه برات مسأله است؟
۹. آیا برای دریافت خدمات مورد نیازت باید در لیست انتظار قرار بگیری؟
۱۰. از چه منابع دیگه‌ای برای حل مشکل سلامتیت استفاده می‌کنی؟ نظیر سایت‌های مختلف، سمن‌ها، انجمن‌های خیریه و . . .

یادداشت‌های امیلی:

- بیمه‌ی خوب با فرانشیز کم؛ ولی هنوز هزینه‌ی داروها زیاد است؛ خدمات روان‌پزشکی تحت پوشش است؛ ولی فرانشیز آن بالا است.
- روان‌پزشکان و روان‌شناسان در مکان مجزایی ارائه‌ی خدمت می‌کنند و با ارائه‌کنندگان سایر خدمات پزشکی صحبت و تعاملی ندارند.
- به سبب مشکل در رفت و آمد، لوسیندا یک درمانگاه نزدیک خانه‌ی خود را برای دریافت خدمت انتخاب کرده است. با توجه به تعداد بیماران، تعداد پزشکان درمانگاه اندک است. در نتیجه امکان برقراری ارتباط بین بیمار و پزشک وجود ندارد.
- به دلیل مشکلات بینایی و پا قادر به رانندگی نیست. سایر اعضای خانواده کمک می‌کنند.
- دکترها لوسیندا را ویزیت و صورت‌حساب قابل توجهی را نیز برای بیمه ارسال می‌کنند؛ ولی هیچ‌یک آنطور که باید پیگیر کار او نیستند.
- اطلاعات پرونده‌ی پزشکی لوسیندا بین پزشکان درمانگاه و متخصصان رد و بدل نمی‌شود.

سؤال ۶: تو چه جور آدمی هستی؟ خوش مشرب و بجوش، شکاک، خوش‌بین یا گرفته و عصبی

گروه آخر سؤال‌ها به مسائل شخصی بیمار مربوط می‌شود و مواردی از قبیل مصرف مواد و کشمکش‌های درون خانه را در بر می‌گیرد. به همین سبب در پایان ارزیابی به آنها پرداخته می‌شود؛ به این امید که تا این مرحله حامی توانسته باشد با بیمار ارتباط برقرار کرده اعتماد او را جلب کند.

سؤالات تکمیلی

۱. آیا در محیط فعلی خود احساس امنیت می‌کنی؟
۲. آیا هرگز کسی عمداً قصد آسیب رساندن به تو را داشته است؟
۳. در چه نوع مراسم اجتماعی/مذهبی شرکت می‌کنی؟ آیا اونا توصیه‌هایی در مورد حل مشکلات سلامتیت دارن؟ مثلاً مراجعه به فرد خاصی یا استفاده از داروی خاصی
۴. چه جور از پس موقعیت‌های سخت بر می‌ای؟ موقعیت‌های سخت نظیر: استرس، مشکلات زندگی؛ انجام کارهایی نظیر: مصرف الکل یا مواد، گوشه‌گیر می‌شی یا پرحرف، یا پشت گوش میندازی
۵. آیا دخانیات مصرف می‌کنی؟
۶. آیا مواد یا الکل مصرف می‌کنی؟
۷. آیا برای ترک دخانیات، مواد یا الکل تحت درمان بوده‌ای؟ آیا برای دستیابی به این خدمات یا عمل به توصیه‌ها مشکلی داشتی؟

یادداشت‌های امیلی:

- بیشتر اوقات بجوش و خوش‌بین است؛ ولی اخیراً نمی‌تواند با درخواست‌های دیگران کنار بیاید.
- افسردگی می‌تواند در بسیاری از مشکلات لوسیندا دخیل باشد. سابقه‌ی خانوادگی این مشکل را نیز دارد. لوسیندا برای اینکه از این نظر بررسی و درمان شود مشکلی ندارد.
- دخانیات و مواد مصرف نمی‌کند. طی ۵ سال گذشته الکل بیش از حد و ماری‌جوآنا مصرف نکرده است.
- بیشتر اوقات از مسکن‌های غیر مخدر برای تسکین درد پشت و پا استفاده می‌کند. دیازپام برای او نسخه شده ولی ندرتاً مصرف می‌کند.
- در هنگام استرس به بستگان روی می‌آورد.
- تمایل داره مسائل را پشت گوش بیندازد تا طبیعت کار خودش را بکند. لوسیندا آدم سمج و گیر بده‌ای نیست.

قبل از خاتمه‌ی بحث، امیلی از لوسیندا خواست که به او اجازه دهد که آنچه را که از او طی این دو تماس شنیده است، خلاصه کند تا مطمئن شود که نکته‌ی مهمی از قلم نیفتاده است. پس از موافقت لوسیندا، بازخورد زیر را با یک آغاز مثبت، ارائه کرد:

« اول از همه باید بگم که تلاش تو برای انجام مسئولیت‌هایی که در قبال خانواده احساس می‌کنی واقعاً من رو تحت تأثیر قرار داد. آدم نمی‌تونه تو رو به خاطر این همه تلاش تحسین نکنه. بزرگ کردن دو تا بچه همزمان با تلاش برای کنترل عوارض دیابت نوع ۱ کار راحتی

نیست. چیز قشنگی که اینجا وجود دارد یک خانواده‌ی بسیار همراه و کمک‌حاله که می‌تونن موقع گرفتاری به داد آدم برسند.

در این که که تو مشکلات زیادی در ارتباط با دیابت داری حرفی نیست. تو برای مشکلات قلبی عروقی، عفونت، چشم و عوارض عصبی تحت درمانی. چربی خونت بالا است. وضع کلیه‌ها فعلاً خوبه ولی با آزمایش خون مرتب بررسی میشن. با این همه دکترای مختلفی که تو رو ویزیت می‌کنن، پیگیری درمان برات کار راحتی نیست. به بعضی از دکترای اعتماد نداری؛ ولی مسأله‌ی مهمتر اینه که هیچ‌کدوم از اونا واقعاً تو رو نمیشناسن و از همه‌ی مشکلاتت باخبر نیستن. هزینه‌ی درمان گاهی وقتا بیش از توان مالی توست و تو برای اینکه سر تمام قرار ملاقات‌هایی که با دکترای حاضر بشی مشکل داری. این باعث می‌شه که از سر ناچاری به اورژانس بری. تو در مورد تمام مشکلات سلامتی که داری تا اندازه‌ای بی‌تفاوت، مایوس، و شاید افسرده شدی. این انرژی تو رو تحلیل می‌بره و نمی‌ذاره خانواده رو همراهی کنی. حتی نمی‌تونی به توصیه‌های دکترای عمل کنی. بالاخره اینکه بیشترین چیزی که دوست داری بهش برسی اینه که شست پات قطع نشه و کارتو از دست ندی»

لوسیندا با جمع‌بندی امیلی موافق است و اظهار می‌کند که، برای تغییر دادن اوضاع، نمی‌داند از کجا باید شروع کرد. قبل از خاتمه‌ی مصاحبه امیلی می‌گوید:

«طی این سه تماس ما در مورد خیلی چیزها بحث کردیم. قبل از اینکه ارزیابیمو تمومش کنم بذار ببینم چیزی مونده که تو فکر می‌کنی من از قلم انداختم.»

لوسیندا گفت که جمع‌بندی امیلی خیلی کامل بوده و فکر نمی‌کند که چیزی از قلم افتاده باشد. در این هنگام امیلی و لوسیندا در مورد این نکته بحث کردند که دیابت لوسیندا باید کنترل شود و انرژی او برای اینکه به اهداف شخصی‌اش دست یابد بیشتر شود. امیلی گفت که او پیش‌نویس یک برنامه‌ی حمایت را تهیه خواهد کرد که می‌تواند در برگرفته‌ی برخی از موارد زیر باشد.

۱) کنترل کردن قند خون؛

۲) مراقبت خوب از پا؛

۳) درمان افسردگی، به شرط آنکه پزشکان لوسیندا موافق باشند؛

۴) هماهنگ کردن افرادی که به لوسیندا خدمت ارائه می‌کنند؛

۵) وقتی که حال لوسیندا برای بازگشت به کار مساعد شد، بررسی‌های لازم برای محول کردن یک کار سبک به او انجام شود.

امیلی قرار می‌گذارد که بعد از جمع و جور کردن ذهنش و تهیه‌ی پیش‌نویس برنامه‌ی حمایت، آخر هفته بار دیگر با لوسیندا تماس بگیرد. او و لوسیندا می‌توانند در مورد اینکه چه کارهایی می‌توان انجام داد با هم صحبت کنند. یک برنامه‌ی حمایت خوب به لوسیندا امکان می‌دهد که وضعیت خود را تثبیت کند و به اهدافش دست یابد. در این فاصله لوسیندا هم می‌تواند به جزوه‌هایی که امیلی برایش فرستاده نگاهی بیاندازد. امیلی می‌گوید که به درمانگاهی که لوسیندا از آنجا خدمت می‌گیرد خواهد رفت تا ببیند می‌تواند کاری کند که او خدمات مورد نیازش را فقط از یک نفر دریافت کند.

امیلی می‌گوید که او می‌خواهد یک نسخه از ارزیابی خود را برای لوسیندا بفرستد؛ او ترجیح می‌دهد که از چه طریقی آن را دریافت کند. لوسیندا خواست که ارزیابی برای او ایمیل شود.

با توجه به اطلاعات به دست آمده امیلی «جدول ارزیابی پیچیدگی» را برای لوسیندا تکمیل می‌کند. (شکل شماره ۱)

آسیب پذیری		وضعیت فعلی		سابقه		نمره کل
نمره	موضوع بررسی	نشانه	نمره	موضوع بررسی	نشانه	۳۲
۳	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	VB	۲	شدت ناخوشی / ناتوانی	CB1	ناخوشی جسمی
			۳	چالش تشخیصی / درمانی	CB2	
۲	آسیب‌پذیری وضعیت روانی - پای‌بندی به درمان	VP	۲	پای‌بندی به درمان	CP1	وضعیت روانی
			۲	تظاهرات بیماری روانی	CP2	
۱	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	VS	۰	مؤلفه‌های اجتماعی	CS1	مشکلات اجتماعی
			۱	حمایت اجتماعی	CS2	
۳	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	VHS	۲	دریافت خدمات سلامت	CHS1	مشکلات نظام سلامت
			۳	هماهنگی خدمات	CHS2	

شکل شماره ۱ - جدول ارزیابی پیچیدگی

دلایل نمرات اختصاص یافته به موضوعات بررسی در جدول شماره ۱ نمایش داده شده است.

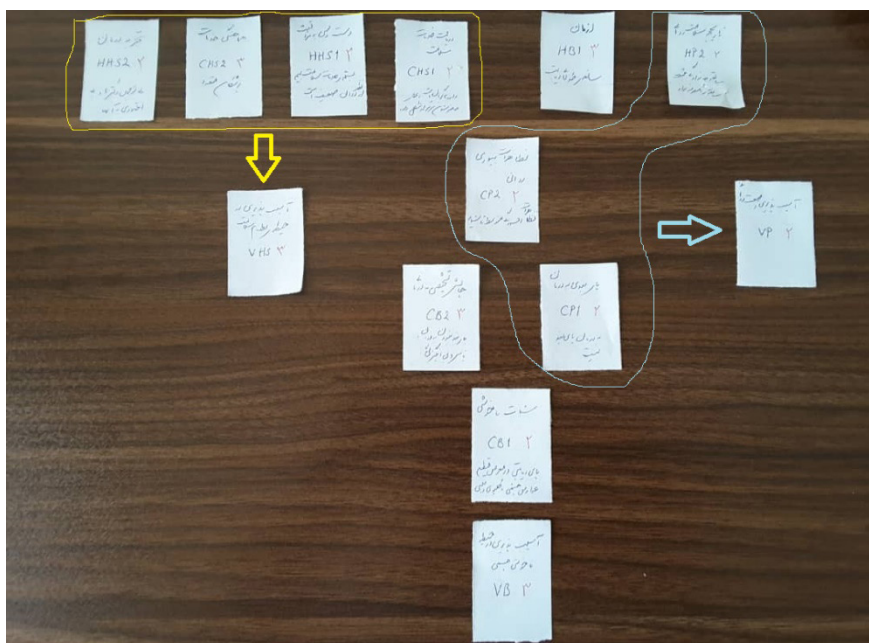
جدول شماره ۱- دلایل نمرات اختصاص یافته به موضوعات بررسی

ردیف	نشانه	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان	۳	سابقه‌ی طولانی دیابت همراه با عوارض متعدد و مزمن
۲	HB2	مشکل تشخیصی	۰	دیابت و عوارض آن به سادگی تشخیص داده شده است.
۳	CB1	شدت ناخوشی/ناتوانی	۲	زخم پای دیابتی، عوارض چشمی، قلبی عروقی، کلیوی، پوستی و عصبی همراه با HbA1c=9.2 و محدودیت‌های شخصی متعدد
۴	CB2	چالش تشخیصی/درمانی	۳	به درمان پای‌بند نیست، یأس و بی‌انگیزگی منجر به کنترل بد دیابت شده است، افسردگی احتمالاً در پای‌بندی ضعیف به درمان دخالت دارد.
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	۳	در معرض خطر قطع پا و تشدید سایر عوارض قرار دارد که ممکن است به مرگ زودرس بیمار بیانجامد.

ردیف	نشانهگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۶	HP1	مواجهه با و مدیریت استرس	۱	پذیرش منفعلانه وضعیت سلامتی
۷	HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی	۲	سابقه‌ی خانوادگی و احتمالاً شخصی افسردگی درمان نشده، سابقه‌ی الکلیسم در پدر و سابقه‌ی سوء مصرف مواد توسط بیمار
۸	CP1	پای‌بندی به درمان	۲	به غالب مداخلات مرتبط با دیابت پای‌بند نیست.
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۲	تظاهرات متوسط تا شدید افسردگی درمان نشده
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی - پای‌بندی به درمان	۲	نیاز به ارزیابی و درمان روان‌پزشکی دارد و، احتمالاً به علت افسردگی، به درمان‌ها پای‌بند نیست.
۱۱	HS1	شغل و اوقات فراغت	۱	اگر سالم باشد سر کار می‌رود، چند ماه است که از ناتوانی‌های کوتاه مدت رنج می‌برد، در معرض از دست دادن شغل قرار دارد، فعالیت‌های اجتماعی کمی دارد.
۱۲	HS2	ارتباطات	۰	پیوندهای خانوادگی خوبی دارد، دوستان غیر خانوادگی کمی دارد، مشکلات او در ارتباط با امور خانه اندک است.
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۰	خانه دارد.
۱۴	CS2	حمایت اجتماعی	۱	وقتی لوسیندا مشکل دارد، خانواده در کمک به او جدی است
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۱	اگر بهبودی در وضعیت او ایجاد نشود در معرض از دست دادن درآمد و خانه به علت از دست دادن شغل است.
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	بسته‌ی خدمات بیمه از نظر خدمات سلامت روان ضعیف است.
۱۷	HHS2	تجربه‌ی درمان	۲	به برخی از دکترها اعتماد ندارد. تجربه‌ی بد دیگری، جز بی‌توجهی از سوی برخی از دکترها، ندارد.
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۲	داروها گران‌تر از آن است که توان خرید آنها را داشته باشد. برای حاضر شدن در وقتی که برای ویزیت پزشک مشخص شده است، مشکل دارد.
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات	۳	دکترها و داروهای زیاد، مراجعه‌ی مکرر به بیمارستان و بخش اورژانس، تحت پیگیری و مراقبت مستمر قرار ندارد.
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۳	بدون مراقبت منسجم و هماهنگی طبی و روان‌پزشکی، تداوم مشکلات مورد انتظار است.
		نمره‌ی کل و جمع‌بندی	۳۵	دیابت خوب درمان نشده همراه با عوارض، افسردگی که مسئول برخی از تظاهرات بیمار است، وضعیت مالی نامناسب

تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت

موضوعاتی که نمره‌ی ۲ یا ۳ به آنها اختصاص یافته است نشان دهنده‌ی موانع بهبودی بیمارند. به منظور دستیابی به درک بهتری از موانع بهبودی بیمار می‌توان هر مانع را بر روی یک برگه‌ی کوچک یادداشت کرد و با منظم کردن آنها بر مبنای ارتباطی که با یکدیگر دارند به تصویر روشن‌تری از شرایط بیمار دست یافت. شکل شماره ۲ نتیجه‌ی این فعالیت را در مورد لوسیندا نمایش می‌دهد.



شکل شماره ۲- مرتب کردن موانع بهبودی لوسیندا

منطق حاکم بر منظم کردن موانع در این شکل آن است که زمینه‌ی بیمار برای ابتلا به افسردگی (HP2) و همچنین ابتلای طولانی مدت او به دیابت (HB1)، او را در معرض ابتلا به افسردگی و در نتیجه تظاهرات افسردگی متوسط تا شدید (CP2) قرار داده است. مشکلات او در دریافت خدمات سلامت (CHS1)، دسترسی نامناسب او به خدمات سلامت روان (HHS1)، ناهماهنگی خدمات (CHS2)، و ناراضی بودن او از پزشکان (HHS2) تشخیص و درمان افسردگی را در او به تأخیر انداخته است و همین امر منجر به تشدید تظاهرات افسردگی در بیمار شده است. بهره‌مندی نامناسب از خدمات سلامت و همچنین افسردگی سبب چالش تشخیصی/درمانی (CB2) و پای‌بند نبودن لوسیندا به درمان (CP1) شده است. پای‌بند نبودن به درمان نیز در نهایت سبب شدت ناخوشی (CB1) او شده است. پیام این تصویر برای حامی آن است که باید از طریق رفع موانع نظام سلامت زمینه‌ی تشخیص و درمان افسردگی و همچنین دسترسی بهتر به درمان دیابت را برای بیمار فراهم کند. بهبودی وضعیت سلامت روان و بهره‌مندی از خدمات و داروهای دیابت، سبب می‌شود که او تمایل و توانایی بیشتری برای درمان دیابت داشته باشد و ممکن است از این طریق خطر قطع پا را از خود دور کند. بهبود وضعیت سلامت لوسیندا سبب حضور بهتر او در محل کار و رفع نگرانی او برای از دست دادن شغل نیز می‌شود.

پس از دستیابی به تصویر روشنی از شرایط لوسیندا، امیلی شکل شماره ۲ را به او نشان داد و نظر او را در مورد آن جویا شد. به

کمک این شکل و بحث با امیلی، لوسیندا متوجه شد که چرا به این وضعیت دچار شده است و برای خروج از آن، با کمک امیلی، چه موانعی را باید از پیش پای خود بردارد. پس از جلب همراهی لوسیندا، امیلی تلاش کرد که با مشارکت لوسیندا و با توجه به این موانع، اهدافی را که باید به آنها دست‌یافت، مشخص کند. او قبلاً در مورد این اهداف و فعالیت‌های مورد نیاز برای دست‌یابی به آنها فکر کرده بود و با آمادگی کامل وارد بحث با لوسیندا شد. حاصل این تلاش‌ها تعیین اهداف و فعالیت‌هایی است که در جدول شماره ۲ نمایش داده شده است. پس از تشخیص فعالیت‌ها می‌توان بر مبنای تقدم و تأخیر منطقی، آنها را منظم و فرایند حمایت را با انجام فعالیت‌هایی که پیش‌نیازی برای انجامشان وجود ندارد، آغاز کرد. پس از آغاز فعالیت‌ها ممکن است ضرورت انجام فعالیت‌های جدیدی آشکار و بی‌مورد بودن برخی از فعالیت‌های پیش‌بینی شده مشخص شود. لذا ضروری است که در جریان اجرای برنامه‌ی حمایت، حسب نیاز، نسبت به بازنگری برنامه‌ی حمایت اقدام کرد.

پس از تعیین فعالیت‌هایی که باید به منظور دست‌یابی به اهداف حمایت انجام شود، امیلی شاخص‌های پایش پیشرفت لوسیندا را نیز تعریف کرد. به کمک این شاخص‌ها امیلی می‌تواند لوسیندا و تیم ارائه‌ی خدمت به او و همچنین شرکت بیمه را در جریان پیشرفت لوسیندا قرار دهد. مشاهده‌ی پیشرفت بیمار یکی از عوامل مهم در جلب مشارکت همه‌ی افرادی است که باید امیلی را برای حمایت مؤثر از لوسیندا یاری دهند. همچنین در صورتی که اندازه‌گیری دوره‌ای این شاخص‌ها حاکی از پیشرفت مناسب لوسیندا نباشد، امیلی در برنامه‌ی طراحی شده برای حمایت تجدید نظر خواهد کرد. جدول شماره ۳ شاخص‌های پایش پیشرفت لوسیندا را نمایش می‌دهد.

جدول شماره ۲- موانع، اهداف و اقدامات

نام بیمار: لوسیندا آلوآرز	هدف	اقدام	نام حامی: امیلی ماکسول	تاریخ تکمیل فرم: ۲۰۱۹/۰۶/۳۰
نشانگر ^{۳۶}				
HB1	درگیر شدن لوسیندا در مراقبت از خود	۱- گنجاندن مواد آموزشی در همه‌ی فعالیت‌های مرتبط با سلامت		
		۲- به کارگیری تکنیک‌های مصاحبه‌ی انگیزشی در همه‌ی تعاملات با لوسیندا به منظور ترغیب او به خود مراقبتی		
		۱- ارسال مواد آموزشی در مورد دیابت برای لوسیندا		
CP2	تأیید ابتلای لوسیندا به افسردگی	۲- آموزش چهره به چهره‌ی لوسیندا در مورد دیابت		
		۳- گفت‌وگو با پزشک خانواده‌ی لوسیندا در مورد ضرورت قطع پای او		
		۱- آگاه کردن پزشک خانواده‌ی لوسیندا از نتیجه‌ی PHQ-9		
CB1, CP2	درمان مؤثر افسردگی در صورت وجود	۲- درخواست بررسی لوسیندا از نظر سلامت روان		
		۱- تأیید تشخیص افسردگی و کسب اطمینان از وقوف پزشک خانواده از آن		
		۲- برقرار کردن درمان افسردگی		
CHS1, HHS1	وارد کردن خدمات و داروهای مورد نیاز لوسیندا در تعهدات شرکت بیمه	۳- پایش پای‌بندی بیمار به درمان افسردگی و بررسی تغییرات PHQ-9		
		۱- مذاکره با کارشناس مسئول بیمه در مورد تأثیر گنجاندن خدمات و داروهای مورد نیاز لوسیندا بر کاهش هزینه‌هایی که او بر شرکت بیمه تحمیل می‌کند.		
HHS2	تغییر پزشک خانواده‌ی لوسیندا به دکتر سانچز	۱- مذاکره با کارشناس مسئول شرکت بیمه در مورد تغییر پزشک خانواده‌ی لوسیندا		
CHS2	ایجاد ارتباط بین تیم پزشکی لوسیندا	۱- ترغیب پزشک خانواده‌ی لوسیندا برای برقراری ارتباط با روان‌پزشک و جراح او و آگاه کردن آنان از شرایطی که لوسیندا با آن مواجه است.		
		۲- ترغیب پزشک خانواده‌ی لوسیندا برای بررسی تمام داروهایی که او دریافت می‌کند و مشورت با سایر پزشکان معالج به منظور حذف داروهای بی‌مورد		
CP1	دریافت منظم داروهای دیابت	۱- بحث با لوسیندا در مورد داروهایی که او ضرورتاً باید دریافت کند و کسب اطمینان از اینکه او در مورد ضرورت دریافت این داروها کاملاً توجیه شده است.		
		۲- بررسی اینکه آیا لوسیندا روش مصرف همه‌ی داروها را به درستی می‌داند یا نه.		
		۳- کسب اطمینان از اینکه لوسیندا به راحتی می‌تواند تمام داروهای مورد نیاز خود را تأمین کند.		
		۴- آموزش مستمر لوسیندا در مورد عوارض مهم داروها (نظیر هیپوگلیسمی) و اقداماتی که در صورت بروز عوارض باید انجام شود.		
		۵- کمک به لوسیندا برای مدیریت مصرف به موقع و منظم داروها		
		۶- پایش منظم مصرف داروها		
CB1	حفظ پای لوسیندا	۱- ترغیب پزشک خانواده‌ی لوسیندا برای تماس با جراح او و بررسی امکان حفظ پای لوسیندا		
		۲- بهره‌مند کردن لوسیندا از خدمات پای دیابتی در صورت امکان حفظ پای بیمار		
		۳- پایش منظم وضعیت زخم پای لوسیندا از طریق اندازه‌گیری اندازه‌ی زخم		
کنترل دیابت		۱- پایش منظم قند خون و HbA1c		
		۲- پیگیری اصلاح درمان بیمار در صورت کنترل نشدن قند خون		

۳۶. مقصود نشانگر موضوع بررسی بر مبنای «جدول ارزیابی پیچیدگی بیمار» است.

جدول شماره ۳- شاخص‌های پایش پیشرفت لوسیندا

نام بیمار: لوسیندا آوارز		شماره پرونده:		نام حامی: امیلی ماکسول	تاریخ تکمیل فرم: ۲۰۱۹/۰۷/۰۹
ردیف	شاخص	مقدار پایه		مقادیر پیگیری	
	/...../...../...../...../...../...../...../.....
۱	عمق زخم پای لوسیندا (میلی متر)				
۲	قطر زخم پای لوسیندا (میلی متر)				
۳	روزهای حضور در محل کار طی هفته‌ی گذشته				
۴	رضایت از خدمات دریافت شده (۰ تا ۱۰)				
۵	تعداد روزهایی که طی ماه گذشته لوسیندا از وضعیت سلامت خود احساس رضایت کرده است.				
۶	HbA1c				
۷	PHQ-9				
۸	تعداد مواردی که طی ماه گذشته در فعالیت‌های مرتبط با فرزندان خود شرکت کرده است.				
۹	تعداد ساعاتی که در هفته گذشته بافتنی کرده است				
۱۰	تعداد دفعات مراجعه به بخش اورژانس طی ماه گذشته				
۱۱	مبلغی که به منظور تهیه‌ی دارو طی ماه گذشته مستقیماً از جیب پرداخت کرده است.				

فرایندهای معرفی، پذیرش و حمایت از مریم

فرایند معرفی

دکتر وجدانی دو سال است که مریم افتخاری را که در حال حاضر ۴۳ ساله است، تحت نظر دارد. بیماری مریم پس از آنکه دومین دختر خود را در ۲۱ سالگی به دنیا آورد، شروع شده است. بیماری با درد و تورم مفاصل انگشتان هر دو دست شروع شد. به تدریج مچ دست‌ها، انگشت‌های هر دو پا، مچ پا و هر دو زانو نیز دچار درد و تورم شدند. درد مفاصل صبح‌ها شدیدتر بود و حدود دو تا سه ساعت طول می‌کشید؛ تا این درد، و خشکی مفاصل همراه آن، قدری بهتر شود؛ تا مریم بتواند کارهای روزانه‌ی خود را انجام دهد. مریم از همان ابتدا به پزشکان متعددی مراجعه و انواع داروهای مسکن دریافت کرده بود. این داروها درد، التهاب و خشکی صبحگاهی مفاصل را کاهش می‌داد؛ ولی باعث درد معده‌ی او نیز می‌شد؛ که گاهی تحمل آن از تحمل درد مفاصل برای او دشوارتر بود. طی این سال‌ها به تدریج دست مریم دچار تغییر شکل شده است؛ به گونه‌ای که گرفتن چیزهای مختلف و انجام کارهای روزمره را به سختی می‌تواند انجام دهد.

دکتر وجدانی مریم را پس از آنکه بیماری او، پس از یک دوره‌ی خاموشی، مجدداً فعال شده بود، تحت نظر گرفته است. او به مریم توصیه کرده است که برای کنترل بیماری و پیشگیری از فعالیت مجدد آن، علاوه بر داروهای مسکن و ضد التهاب، باید از داروهای دیگری نیز استفاده کند. او از این پیشنهاد دکتر وجدانی استقبال نکرده و دلیل آن را قیمت بالای این داروها ذکر کرده است. او می‌گوید که خانواده‌اش در شرایطی قرار ندارد که بتواند بار مالی جدیدی را تحمل کند. افزون بر تشدید درد و التهاب مفاصل، چهره‌ی افسرده و بی‌تفاوتی مریم نیز توجه دکتر وجدانی را به خود جلب کرده است. آخرین ویزیت مریم ۴۰ روز پس از تاریخ مقرر و به دلیل تشدید علائم او انجام شده است. هنگامی که دکتر وجدانی دلیل این تأخیر را جویا می‌شود، مریم اظهار می‌کند که از زندگی خسته شده و امیدی به بهبودی ندارد و به سبب اصرار دخترش حاضر به مراجعه شده است. او به کرات آرزو کرده است که پس از رفتن به بستر دیگر شاهد صبح روز بعد، که با درد و خشکی مفاصلش همراه است، نباشد. دکتر وجدانی به مریم می‌گوید که او از افسردگی نیز رنج می‌برد و به همین سبب باید او را به روان‌پزشک معرفی کند. مریم و دخترش به شدت در قبال این پیشنهاد مقاومت و از مراجعه به روان‌پزشک امتناع می‌کنند.

بعد از آخرین ویزیت، وضعیت مریم به شدت ذهن دکتر وجدانی را به خود مشغول کرده است. او احساس می‌کند که مریم در یک شرایط بحرانی قرار دارد و او به تنهایی قادر به حل مشکلات بیمارش نیست. او از منشی مطب می‌خواهد که مقدمات معرفی مریم را به «انجمن یاوران»، که برای کمک به بیماران نظیر مریم تأسیس شده است، فراهم کند.

منشی مطب با مریم تماس می‌گیرد و پیشنهاد دکتر وجدانی را با او در میان می‌گذارد. او برای مریم توضیح می‌دهد که به نظر دکتر شرایط او پیچیده شده است و برای خارج شدن از این شرایط، باید از حمایت و کمک افراد دیگری هم استفاده کرد. مریم سؤال می‌کند که آیا قرار است به او کمک مالی شود. منشی پاسخ می‌دهد که ممکن است در جریان حمایت، در صورت نیاز، کمک‌های مالی مختصری نیز دریافت کند؛ ولی هدف اصلی از این حمایت، کمک به او برای مسلط شدن بر بیماری و زندگی خود است؛ به گونه‌ای که بدون کمک دیگران هم بتواند از پس مشکلات خود برآید. او تأکید می‌کند که او برای یک دوره‌ی محدود تحت حمایت قرار می‌گیرد و پس از این دوره، خانواده‌ی او به سطحی از توانایی خواهد رسید که بدون کمک مستمر دیگران هم قادر به اداره‌ی خود باشند. منشی به مریم می‌گوید که «انجمن یاوران» فردی را مسئول

حمایت از مریم خواهد کرد. این فرد در آغاز کار باید، به صورت تلفنی یا حضوری، گفت‌وگوی نسبتاً مفصلاً با مریم داشته باشد تا بتواند ریشه‌ی مشکلات او را به خوبی درک و به او برای حل آنها کمک کند. او همچنین باید از محتوای پرونده‌ی پزشکی مریم مطلع شود و در صورت نیاز و پس از کسب اجازه از مریم، با سایر اعضای خانواده نیز به بحث و گفت‌وگو پردازد. منشی از مریم می‌پرسد که آیا برای دریافت چنین خدماتی آمادگی دارد؟ مریم پاسخ می‌دهد که باید با همسر و دختر خود در این زمینه مشورت کند. منشی از او می‌پرسد که برای دریافت نتیجه کی می‌تواند با او تماس بگیرد. مریم می‌گوید که امشب با خانواده مشورت می‌کند و فردا صبح می‌تواند نتیجه را اعلام کند.

منشی صبح روز بعد مجدداً با مریم تماس می‌گیرد. مریم از منشی می‌پرسد که آیا قبلاً نیز بیماری را برای حمایت به «انجمن یاوران» معرفی کرده‌اند. منشی پاسخ می‌دهد که مریم، اگر موافقت کند، چهارمین فردی است که به این انجمن معرفی می‌شود. مریم می‌پرسد که وضعیت آن بیماران چگونه است. منشی پاسخ می‌دهد که از سه نفر قبلی، دو نفر در حال دریافت خدمت هستند و حمایت از یک نفر نیز، به درخواست خودش، متوقف شده است. مریم می‌گوید: این یعنی اینکه من هم، هر موقع که خواستم، می‌توانم ادامه‌ی کار را متوقف کنم. منشی پاسخ می‌دهد: یقیناً همین طور است. شرط اصلی برای شروع این خدمات و ادامه‌ی آن رضایت شما است. مریم می‌پرسد که آیا بیمارانی که در حال حاضر تحت حمایت هستند بهتر شده‌اند. منشی پاسخ می‌دهد که «انجمن یاوران» به صورت منظم ما را در جریان پیشرفت آنان قرار می‌دهد. یکی از این بیماران هفته‌ی قبل به دکتر وجدانی مراجعه کرد و از اینکه ما او را به انجمن معرفی کرده بودیم ابراز تشکر و قدردانی می‌کرد. دکتر نیز از پیشرفت او ابراز رضایت می‌کرد. مریم گفت: نگرانی اصلی همسر من قابل اعتماد بودن این انجمن و افراد آن است. آیا شما به آنها اعتماد دارید؟ منشی پاسخ می‌دهد: بله اطمینان داریم. یکی از دوستان نزدیک دکتر وجدانی این انجمن را به ما معرفی کرد و برخوردی که تا حالا با ما داشته‌اند نشان می‌دهد که واقعاً قصد خدمت دارند. مریم می‌گوید: من که واقعاً از وضعیت خودم خسته شده‌ام و فکر می‌کنم که بهتر باشد از این موقعیت استفاده کنم.

منشی می‌گوید: حالا که موافقت خود را اعلام کردید، به ما اجازه می‌دهید که اطلاعات پزشکی شما را در اختیار فردی که از سوی انجمن برای حمایت شما معرفی می‌شود، قرار دهیم. پس از آنکه مریم موافقت خود را اعلام می‌کند، منشی به او می‌گوید که برای معرفی او به انجمن باید فرمی را تکمیل کند. آیا او فرصت دارد که برای تکمیل این فرم به چند سؤال پاسخ دهد. مریم پاسخ مثبت می‌دهد و منشی «فرم معرفی بیمار برای حمایت» را تکمیل می‌کند. فرم تکمیل شده در پیوست شماره ۱ نمایش داده شده است.

فرایند پذیرش

خانم مقصودی (منشی دکتر وجدانی) فرم معرفی بیمار را برای انجمن یاوران ارسال می‌کند. مسئول پذیرش انجمن، پس از دریافت فرم، آن را مرور می‌کند. خانم مقصودی فرم را به خوبی تکمیل و در صورت نیاز، توضیحات تکمیلی را نیز به آن اضافه کرده است. بنابراین مسئول پذیرش با مریم تماس می‌گیرد.

خانم نقیبی: سلام، روز شما به خیر، من هما نقیبی مسئول پذیرش انجمن یاوران هستم. از مطب آقای دکتر وجدانی شما را برای دریافت خدمات حمایتی به انجمن معرفی کرده‌اند. آیا فرصت دارید که قدری با هم در مورد آنچه که قرار است برای شما انجام شود صحبت کنیم. مریم: سلام. بله فرصت دارم.

خانم نقیبی: زندگی کردن با یک بیماری مزمن، مثل آرتریت روماتوئید، خصوصاً اگر بیمار مشکلات دیگری هم داشته باشد، می‌تواند بسیار دشوار باشد. انجمن ما برای کمک به چنین افرادی تأسیس شده است. افرادی مثل شما ممکن است به خدمات مورد نیازشان دسترسی نداشته باشند، مشکل مسکن یا مشکل مالی داشته باشند، کسی که بتواند در شرایط بحرانی به آنان کمک کند وجود نداشته باشد؛ یا اینکه با وجود مراجعه به چند دکتر، هنوز همه‌ی جنبه‌های بیماری آنان تشخیص داده نشده باشد. ما به بیماران برای حل چنین مشکلاتی کمک می‌کنیم. کمک و حمایت ما برای یک دوره‌ی محدود است و انتظار می‌رود که پس از این دوره، شما به سطحی از توانایی دست یابید که خود قادر به حل مشکلات خودتان باشید. آیا سؤال دارید؟

مریم: خانم مقصودی هم قبلاً شبیه این موارد را به من گفته بود. نه فعلاً سؤال ندارم.

خانم نقیبی: خوب، حالا اجازه دهید اطلاعاتی را که خانم مقصودی در مورد شما برای ما فرستاده است، با هم مرور کنیم. با توجه به فرم معرفی، شما باید ۴۳ سال داشته باشید، ساکن جوادیه هستید و درآمد خانواده برای مخارج روزمره هم کافی نیست.

مریم: بله زندگی ما به سختی می‌گذرد

خانم نقیبی: اعتبار دفترچه‌ی بیمه‌ی شما به زودی تمام می‌شود و امکان تمدید آن وجود ندارد، شما خانه‌دار هستید و به همراه خانواده در یک منزل استیجاری زندگی می‌کنید. همسر شما درآمد دارد.

مریم: شغل ثابت و درآمد ثابتی ندارد. کارگری می‌کند؛ بعضی روزها کار دارد و بعضی روزها هم بیکار است.

خانم نقیبی: شما ۲۲ سال است که از بیماری آرتریت روماتوئید رنج می‌برید و ظاهراً از یک سال پیش هم علائم افسردگی در شما ظاهر شده است.

مریم: بله دکتر وجدانی گفت که باید پیش روان‌پزشک بروم؛ ولی من فکر می‌کنم اگر درد و ورم دست‌ها و پاهایم خوب شود و شوهرم نیز شغل مناسبی پیدا کند؛ دیگر دلیلی برای افسردگی وجود ندارد.

خانم نقیبی: شما سال گذشته ۳ بار به اورژانس بیمارستان مراجعه کرده‌اید؛ ولی بستری نشده‌اید. آیا غیر از دکتر وجدانی، به پزشک دیگری هم مراجعه می‌کنید.

مریم: بله، به دکتر لاجوردی، که در نزدیکی منزل ما مطب دارد مراجعه می‌کنم.

خانم نقیبی: طی سال گذشته ۵ بار دکتر رفته‌اید و ۴ قلم دارو نیز مصرف می‌کنید. شما اعلام کرده‌اید که از نظر شما اشکالی ندارد که، فردی که برای حمایت از شما مشخص می‌شود، به پرونده‌ی پزشکی شما دسترسی داشته باشد.

مریم: بله همین طور است.

خانم نقیبی: برای آنکه فرم پذیرش شما را تکمیل کنیم، ممنون خواهیم شد اگر به ۳ سؤال دیگر هم پاسخ دهید.

با توجه به مشکلاتی که در حال حاضر شما با آنها مواجه هستید، تغییرات زیادی را باید در زندگی خود ایجاد کنید؛ چقدر برای شما مهم است که همین الان تغییر را آغاز کنید؟ اگر ۱۰ به معنی «بسیار مهم است» و صفر به معنی «اصلاً مهم نیست» باشد، شما چه نمره‌ای به

خودتان می‌دهید؟ مریم: ۸

خانم نقیبی: تا چه اندازه از اینکه می‌توانید تغییر کنید مطمئن هستید؟ اگر ۱۰ به معنی «کاملاً مطمئن هستم» و صفر به معنی «اصلاً مطمئن نیستم» باشد، شما چه نمره‌ای به خودتان می‌دهید؟

مریم: ۵

خانم نقیبی: حمایت از شما ایجاب می‌کند که همکاران ما با شما تماس‌های زیادی داشته باشند، آیا فکر می‌کنید که بتوان این تماس‌ها را به راحتی برقرار کرد؟

مریم: بله، مشکلی نیست.

خانم نقیبی: آیا سؤالی دارید؟

مریم: حامی من یک خانم است یا یک آقا؟

خانم نقیبی: آیا فرقی می‌کند؟

مریم: بله، من ترجیح می‌دهم یک خانم این کار را انجام دهد.

خانم نقیبی: بیشتر حامیانی که با ما همکاری می‌کنند خانم هستند؛ با وجود این من تأکید می‌کنم که مسئولیت حمایت از شما را حتماً به یک خانم واگذار کنند. با توجه به اطلاعاتی که در اختیار ما قرار دادید وضعیت شما را مشخص می‌کنیم و نتیجه را تا هفته‌ی آینده، به شما اطلاع خواهیم داد. اگر این بررسی‌ها حاکی از آن بود که شما می‌توانید از کمک ما استفاده کنید، آیا مایل به دریافت خدمات ما هستید؟

مریم: بله.

خانم نقیبی: اگر سؤال دیگری ندارید، ضمن تشکر از اینکه به سؤالات من پاسخ دادید، از شما خداحافظی می‌کنم.

مریم: خدانگهدار.

خانم نقیبی بر مبنای فرم معرفی بیمار و صحبت‌هایی که با مریم داشته است، باید فرم پذیرش را تکمیل کند. در این فرم، در بخش «ارزیابی مسئول پذیرش»، او باید قضاوت خود را در مورد امکان بهبودی بیمار مشخص کند. با توجه به اطلاعات محدود پزشکی خود، او تصمیم می‌گیرد که نظر دکتر وجدانی (پزشک معالج مریم) را در این مورد جویا شود. او با خانم مقصودی تماس می‌گیرد و پس از برقراری ارتباط مستقیم با دکتر وجدانی، سؤال خود را از او می‌پرسد. دکتر وجدانی در پاسخ می‌گوید که پیشرفت بیماری مریم، در صورت استفاده از داروهای مناسب متوقف می‌شود؛ ولی تغییرات ایجاد شده در دست او قابل برگشت نیست. البته شاید بتوان به کمک عمل جراحی تا اندازه‌ای وضعیت دست او را بهبود بخشید. در مورد افسردگی مریم، دکتر وجدانی معتقد است که با درمان افسردگی انتظار می‌رود که خلق مریم به میزان قابل توجهی بهبود یابد. پس از دریافت این پاسخ‌ها خانم نقیبی فرم پذیرش را تکمیل می‌کند (پیوست شماره ۲).

از میان چهار تیمی که در انجمن یاوران وظیفه‌ی حمایت از بیماران را بر عهده دارند، تیمی که مدیریت آن بر عهده‌ی خانم اقدس ظرافت‌پیشه است، از ظرفیت خالی برای حمایت از مریم برخوردار است. لذا خانم نقیبی مریم را به این تیم معرفی می‌کند. همچنین ضروری است که دکتر وجدانی نیز در جریان پذیرش مریم در برنامه‌ی حمایت قرار داده شود. به همین سبب خانم نقیبی «فرم بازخورد به معرفی‌کننده» را تکمیل کرده برای دکتر وجدانی ارسال می‌کند (پیوست شماره ۳).

فرایند تعیین حامی

خانم ظرافت پیشه حدود ۵ سال است که با انجمن همراهان، به صورت تمام وقت، همکاری می‌کند. او حدود ۲ سال و نیم به عنوان حامی سطح ۲ و حدود یک سال نیز به عنوان حامی سطح ۳ فعالیت کرده و از ۱۸ ماه پیش نیز مسئولیت یک تیم حمایت به او واگذار شده است. در این تیم یک نفر به عنوان دستیار حامی، دو نفر به عنوان حامی سطح ۲ و دو نفر نیز به عنوان حامی سطح ۳ همکاران خانم ظرافت پیشه را تشکیل می‌دهند.

خانم ظرافت پیشه فرم پذیرش مریم را مرور می‌کند. بیماری جسمی مزمن که افسردگی نیز به آن اضافه شده است، در یک بستر اجتماعی نامناسب، که ویژگی اصلی آن اشتغال ناپایدار همسر مریم است و خانواده را با مشکلات مالی مواجه کرده است، تصویر کلی این مددجو است. محرومیت از پوشش بیمه‌ی مناسب، سبب شده است که مریم به خدمات مورد نیازش دسترسی نداشته باشد. در نتیجه مریم دورنمای روشنی برای رهایی از بیماری مزمن و ناتوان کننده‌ی خود پیش رو ندارد و در چنین شرایطی ظاهر افسرده‌ی او دور از انتظار نیست. به احتمال زیاد مریم با مشکلات دیگری هم درگیر است که پس از شروع فرایند حمایت روشن خواهد شد. با توجه به این تصویر، خانم ظرافت پیشه با قضاوت مسئول پذیرش در مورد نیاز مریم به حمایت سطح ۴ کاملاً موافق است. تجربه‌ی شخصی او حاکی از آن است که در صورت درمان افسردگی مریم و متوقف یا کند کردن سیر بیماری جسمی او، کیفیت زندگی مریم ارتقای قابل توجهی پیدا خواهد کرد؛ لذا ترجیح می‌دهد که برای امکان بهبودی، گزینه‌ی «زیاد» را انتخاب کند. با توجه به آنکه همه‌ی اعضای تیم خانم ظرافت پیشه را خانم‌های حامی تشکیل می‌دهند، تقاضای مریم در مورد جنس حامی، خودبه‌خود برآورده می‌شود.

با توجه به سطح حمایت مورد نیاز مریم، او باید توسط یک حامی با تجربه (سطح ۳) و در مسیر ۱ مورد حمایت قرار گیرد. بنابراین حمایت از او را باید به یکی از دو حامی سطح ۳ تیم واگذار کرد. هر دو حامی ظرفیت خالی دارند؛ ولی خانم منصوره شمشکی، به سبب آنکه قبلاً یک بیمار مشابه مریم را با موفقیت تحت حمایت قرار داده است، توجه خانم ظرافت پیشه را بیشتر به خود جلب می‌کند. لذا از خانم شمشکی دعوت می‌کند که برای بحث در مورد یک بیمار جدید به دیدن او بیاید.

ابتدا خانم ظرافت پیشه فرم پذیرش مریم را در اختیار خانم شمشکی قرار می‌دهد. او پس از مرور فرم می‌گوید که این فرم او را به یاد کبری احمدآبادی، بیماری که سال گذشته تحت حمایت خانم شمشکی قرار داشته، می‌اندازد. خانم ظرافت پیشه می‌گوید که دقیقاً به همین دلیل او را برای حمایت از مریم انتخاب کرده است. خانم شمشکی می‌گوید که البته هنوز برای قضاوت زود است و تا اطلاعات کاملی از مریم به دست نیامده است. در مورد توفیق خود در حمایت از او مطمئن باشد؛ ولی به اینکه بتواند به نتایج خوبی دست یابد خوش بین است. لذا از پذیرش مسئولیت حمایت از مریم استقبال می‌کند. خانم ظرافت پیشه از اینکه خیلی سریع به نتیجه رسیده‌اند، ابراز خوش‌وقتی می‌کند و به خانم شمشکی می‌گوید که به زودی حمایت از مریم را به او ابلاغ می‌کند.

پس از جلسه با خانم شمشکی، خانم ظرافت پیشه «فرم ارزیابی مدیر تیم حمایت» را تکمیل می‌کند (پیوست شماره ۴). پس از تکمیل این فرم او ابلاغ و اگذاری حمایت از مریم به خانم شمشکی (پیوست شماره ۵) را صادر و برای او ارسال می‌کند. او همچنین باید نامه‌ی بازخورد به مرجع معرفی کننده‌ی بیمار (دکتر وجدانی) را تهیه و برای او ارسال کند (پیوست شماره ۶). پس از انجام مکاتبات، خانم ظرافت پیشه

زونکن حاوی لیست‌های بیماران تحت حمایت اعضای تیم خود را برداشته لیست مربوط به خانم شمشکی را از آن خارج کرده نام مریم افتخاری را به این لیست اضافه می‌کند. او به کمک این لیست متوجه می‌شود که هر یک از اعضای تیم چند بیمار را تحت حمایت خود دارند. آخرین وظیفه‌ای که باید در این مرحله باید انجام شود، تشکیل پرونده برای مریم افتخاری است. بدین منظور خانم ظرافت‌پیشه یک پوشه‌ی پرونده را برداشته فرم پذیرش، فرم ارزیابی مدیر تیم حمایت، یک نسخه از ابلاغ خانم شمشکی و یک نسخه از بازخورد ارسال شده برای دکتر وجدانی را در داخل آن قرار می‌دهد؛ و در همان حال از اعماق قلبش آرزو می‌کند که پس از چند ماه، با کمک خانم شمشکی، مریم نیز زندگی جدیدی را همراه با امید و توانایی‌های بیشتر آغاز کند.

فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار

پس از دریافت ابلاغ حمایت از مریم، خانم شمشکی به سراغ پرونده‌ی او رفته فرم پذیرش را با دقت بیشتری مرور می‌کند. با توجه به آنکه خانم شمشکی قبلاً نیز از یک بیمار مبتلا به آرتریت روماتوئید حمایت کرده است، اطلاعات خوبی در مورد این بیماری دارد؛ ولی برای آنکه اطلاعاتش به روز شود، تصمیم می‌گیرد با مطالعه‌ی مجدد، اطلاعات خود را به روز کند. پس از جست‌وجوی «آرتریت روماتوئید» در گوگل،

در میان نتایج به دست آمده، مورد زیر توجه او را به خود جلب می‌کند:

[Translate this page](#) ▼ آرتریت روماتوئید > page > iranianra.ir

آرتریت روماتوئید - انجمن روماتولوژی ایران

Iranian Rheumatology Association انجمن روماتولوژی ایران.

قاعدتاً مطلبی که توسط انجمن روماتولوژی ایران در مورد یک بیماری تهیه شده است، باید معتبر و قابل اتکا باشد. پس از مراجعه به سایت انجمن روماتولوژی، او به یک متن نسبتاً مفصل در مورد بیماری آرتریت روماتوئید، که برای اطلاع رسانی به بیماران و افراد علاقمند دیگر به زبان فارسی تهیه شده است، دست پیدا می‌کند (پیوست شماره ۸). خواندن این متن اطلاعات نسبتاً جامعی در مورد این بیماری در اختیار خانم شمشکی قرار می‌دهد. با توجهی به نکاتی که در مورد تشخیص آرتریت روماتوئید در این منبع ذکر شده است، و با توجه به سابقه‌ی ۲۲ ساله‌ی ابتلای مریم به این بیماری، قاعدتاً جایی برای ابهام تشخیصی وجود ندارد. در این متن از ابتلای بیماران به درجاتی از افسردگی نیز نکاتی ذکر شده است که در مورد مریم نیز صدق می‌کند. با توجه به اطلاعات به دست آمده از خواندن این متن، سؤالات جدیدی در مورد بیماری مریم در ذهن خانم شمشکی شکل می‌گیرد.

- آیا، غیر از مفاصل، سایر نقاط بدن نظیر ریه‌ها یا چشم‌ها نیز درگیر بیماری شده است؟
- برای کنترل بیماری، مریم تا کنون از چه داروهایی استفاده کرده است؟ آیا از داروهای زمینه‌ای نیز استفاده کرده است؟ دکتر وجدانی پیشنهاد استفاده از چه دارویی را داده که مریم استطاعت تهیه‌ی آن را نداشته است.
- میزان پای‌بندی مریم به دستورات پزشک و مصرف دارو چقدر است؟
- آیا مریم به صورت منظم برای دریافت خدمت مراجعه می‌کند؟
- چه افراد دیگری در ارائه‌ی خدمت به مریم دخیل هستند؟ آیا مریم از خدمات فیزیوتراپی استفاده می‌کند؟
- به چه دلیل مریم از مراجعه به روان‌پزشک امتناع می‌کند؟

او دقت می‌کند که آیا مریم اجازه‌ی دسترسی به پرونده‌ی پزشکی خود را به حامی داده است یا نه. پس از کسب اطمینان از وجود چنین

اجازه‌ای، خانم شمشکی تصمیم می‌گیرد که به منظور کسب اطلاعات بیشتر در مورد بیماری‌های مریم، قبل از تماس با او، با مطب دکتر وجدانی تماس بگیرد.

خانم شمشکی با خانم مقصودی تماس می‌گیرد و پس از معرفی خود به عنوان حامی مریم، از او می‌پرسد که آیا می‌تواند برای مطالعه‌ی پرونده‌ی پزشکی مریم به مطب مراجعه کند. خانم مقصودی می‌گوید هر چند در مورد بیمارانی که قبلاً به انجمن یاوران معرفی شده‌اند، دکتر وجدانی اجازه‌ی این کار را داده است، ولی او باید در این مورد هم نظر او را جویا شود و نتیجه را به اطلاع خانم شمشکی برساند. خانم شمشکی می‌گوید که اگر بتواند در هنگام مراجعه به مطب چند دقیقه‌ای هم با دکتر وجدانی در مورد مریم صحبت کند، به برداشت کامل‌تری از وضعیت سلامت او دست خواهد یافت. پس از حدود دو ساعت خانم مقصودی تماس می‌گیرد و می‌گوید که خانم شمشکی می‌تواند روز شنبه ۶ بهمن برای مطالعه‌ی پرونده و صحبت با دکتر وجدانی به مطب مراجعه کند.

پس از مراجعه به مطب و مطالعه‌ی پرونده‌ی مریم، خانم شمشکی نکات زیر را در مورد سابقه‌ی پزشکی مریم در دفتر خود یادداشت می‌کند:

- مریم دو سال پیش توسط یک پزشک عمومی به دکتر وجدانی، که روماتولوژیست است، معرفی شده است.
- مریم تا کنون ۶ نوبت توسط دکتر وجدانی ویزیت شده است؛ ۴ نوبت در سال اول و دو نوبت در سال دوم. هر دو ویزیت انجام شده در سال دوم با تأخیر نسبتاً زیاد انجام شده است. نوبت اول با حدود سه ماه و نوبت دوم با ۴۰ روز تأخیر انجام شده است.
- درد مفاصل و خشکی صبحگاهی شکایت ثابت مریم در تمام ویزیت‌ها بوده است.
- در دو ویزیت آخر دکتر وجدانی به تظاهرات افسردگی در مریم اشاره کرده است. در آخرین ویزیت، با توجه به اظهارات مریم مبنی بر آرزوی مرگ، به او توصیه کرده است که به روان‌پزشک مراجعه کند. در ویزیت آخر ذکر شده است که مریم مصرف متوترکسات را ادامه نداده و دکتر وجدانی مصرف سولفاسالازین را به او پیشنهاد کرده است.
- از میان تظاهرات خارج مفصلی فقط به ندول‌های روماتوئید در پایین مفصل آرنج راست و پشت هر دو دست اشاره شده است.
- در دو ویزیت آخر فشار خون مریم به ترتیب ۱۴۵/۹۵ و ۱۶۰/۱۰۰ ثبت شده است.
- در نتیجه‌ی آزمایشات موارد زیر توجه خانم شمشکی را به خود جلب می‌کند:

Hb=9.8, ESR = 95, RF = 3+, Anti CCP = +

- بر اساس محتویات پرونده، داروهای زیر برای مریم تجویز شده است:

Naproxene, Piroxicam, Celecoxib, Methotrexate, Sulfasalazine, Hydrochlorothiazide

با توجه به آنکه خانم شمشکی مطلب منتشر شده توسط انجمن روماتولوژی را در مورد آرتريت روماتوئید مطالعه کرده بود، معنی و مفهوم نکات فوق در پرونده‌ی بیمار برای او تا اندازه‌ای روشن بود. نکات فوق در مجموع به نفع بیماری فعال و در حال پیشرفت در مریم است که باید با تجویز داروهای زمینه‌ای پیشرفت آن را در حد امکان، متوقف کرد. این داروها برای مریم شروع شده ولی ظاهراً او تمایلی برای مصرف مداوم آنها از خود نشان نداده است.

با مرور پرونده‌ی پزشکی مریم، خانم شمشکی پاسخ غالب سؤالات خود را یافته است؛ ولی برای درک بهتر شرایط مریم نیاز دارد گفت‌وگوی

مختصری نیز با دکتر وجدانی داشته باشد. پس از صحبت با دکتر وجدانی مریم نکات زیر را در دفترچه‌ی خود یادداشت می‌کند:

- دکتر وجدانی به شدت نگران پیشرفت بیماری مریم و درگیر شدن نقاط خارج از مفصل، نظیر ریه و چشم، است. به همین سبب داروهای زمینه‌ای را برای کنترل بیماری شروع کرده است.

- مریم از بیماری مزمن و پیشرونده‌ی خود خسته و از بهبودی ناامید شده است. افسردگی مریم هم معلول این حالت است و هم آن را تشدید می‌کند. مراجعه نامنظم و استنکاف از مصرف دارو، معلول افسردگی است که منجر به کنترل نشدن بیماری جسمی و پیشرفت آن می‌شود.

- مریم مصرف متوترکسات را به سبب تهوع، استفراغ و ریزش مویی که ایجاد کرده، متوقف کرده است. به همین سبب در آخرین ویزیت برای او سولفاسالازین شروع شده است. دکتر وجدانی بعید می‌داند که مریم این دارو را هم به درستی مصرف کرده باشد.
- به نظر دکتر وجدانی مریم بهتر است یکی از داروهای بیولوژیک، مانند Infliximab، را برای کنترل بهتر بیماری خود دریافت کند. او این پیشنهاد را به مریم داده، ولی به دلیل هزینه‌ی بالای دارو، با استقبال او مواجه نشده است.

- دکتر وجدانی به خوبی از شرایط اجتماعی-اقتصادی مریم آگاه نیست؛ ولی در مجموع احساس می‌کند که او در زندگی شخصی خود با مشکلات زیادی درگیر است. وضعیت مالی خانواده مشخصاً مطلوب نیست و مراجعه نامنظم مریم به مطب، افزون بر افسردگی، می‌تواند ناشی از وضعیت نامناسب مالی خانواده نیز باشد.

- مریم و دخترش، هر دو، با مراجعه به روان‌پزشک مخالفت کرده‌اند. این مخالفت هم می‌تواند ناشی از دیدگاه منفی آنان نسبت به روان‌پزشک و هم هزینه‌ی اضافی ناشی از آن باشد.

- دکتر وجدانی انجام فعالیت‌های فیزیکی خاصی را برای تقویت قدرت عضلات و کاهش عوارض بیماری به مریم آموزش داده است. مراجعه به فیزیوتراپیست را هم به او توصیه کرده است؛ ولی باز به سبب افسردگی و مشکلات مالی مریم از آن استقبال نکرده است.

پس از بررسی پرونده‌ی مریم و صحبت با دکتر وجدانی، خانم شمشکی ابتدا احساس می‌کند که به برداشتی در مورد وضعیت مریم دست یافته و می‌داند که چگونه باید با او رفتار کند؛ ولی بلافاصله به خاطر می‌آورد که در مورد برخی دیگر از بیماران خود نیز ابتدا چنین برداشتهایی را داشته است؛ ولی پس از صحبت با آنان و کسب اطلاعات جدید از خود بیمار، تصویر ذهنی او کاملاً دگرگون شده است. لذا او تلاش می‌کند که ذهنیت‌های خود را در مورد مریم پاک کند و بدون هرگونه پیش‌داوری با او تماس بگیرد و به سخنان او گوش دهد. پس از دو بار تلاش، مریم به تماس خانم شمشکی پاسخ می‌دهد.

خانم شمشکی: سلام، صبح شما بخیر. من منصوره‌ی شمشکی هستم و از انجمن یاوران با شما تماس می‌گیرم. قبلاً خانم نقیعی، مسئول پذیرش، با شما تماس گرفته در مورد انجمن یاوران و فعالیت‌های آن با شما صحبت کرده‌اند.

مریم: سلام عرض می‌کنم. بله ایشان هفته‌ی پیش تماس گرفتند.

خانم شمشکی: بعد از تماس ایشان و موافقت شما، من به عنوان حامی شما تعیین شده‌ام و قرار است در کنار هم برای بهتر شدن شرایط شما تلاش کنیم.

مریم: لطف کردید تماس گرفتید.

خانم شمشکی: من حدود ۴ سال است که به عنوان حامی با انجمن همراهان همکاری می‌کنم. من در اصل مددکار اجتماعی هستم و پس از گذراندن دوره‌های آموزشی مربوطه به عنوان حامی با انجمن همکاری می‌کنم. شما شصت و سومین بیماری هستید که من مسئولیت حمایت از او را تقبل می‌کنم. من از کارهایی که تا کنون در انجمن انجام داده‌ام احساس رضایت می‌کنم و مطمئن هستم که همراه با شما به نتایج خوبی دست خواهیم یافت. آیا الان وقت دارید که کمی بیشتر در مورد کاری که قرار است انجام دهیم صحبت کنیم.

مریم: بله وقت دارم. همکار شما توضیحاتی به من دادند.

خانم شمشکی: چه خوب، پس شما می‌دانید که قرار است چه اتفاقی بیفتد. بنابراین من بیشتر در مورد شرایط خاص شما صحبت می‌کنم. با توجه به اجازه‌ای که از شما گرفتیم، من پرونده‌ی پزشکی شما را مرور کردم و با دکتر وجدانی هم در مورد شما صحبت کردم. شما مدت‌ها است که به بیماری آرتریت روماتوئید مبتلا هستید.

مریم: بیش از ۲۰ سال است.

خانم شمشکی: با توجه به محتوای پرونده، این بیماری شما را خیلی به زحمت انداخته و به نظر می‌رسد که در حال حاضر نیز کاملاً فعال است و شما را اذیت می‌کند. شما بیشتر از داروهای مسکن و ضد التهاب برای کنترل بیماری خود استفاده کرده‌اید. نام داروهای دیگری را نیز در پرونده‌ی شما دیدم؛ ولی دکتر وجدانی به من گفت که ممکن است مصرف آنها را متوقف کرده باشید.

مریم: بله این داروها اذیت می‌کرد و معلوم هم نیست که چقدر مؤثرند. دست‌های من مثل دست‌های فلج شده‌اند، روزبه‌روز هم بدتر می‌شوند. فکر نکنم خیلی بشود برای آنها کاری کرد. داروی آخری هم که پیشنهاد کرد خیلی گران است و ما امکان تهیه‌ی آن را نداریم.

خانم شمشکی: دکتر وجدانی خیلی نگران وضعیت روحی شما است. او فکر می‌کند که شما به درجاتی از افسردگی مبتلا شده‌اید که می‌تواند بر بیماری جسمی شما هم تأثیر منفی داشته باشد. شاید همین موضوع، یکی از دلایل اصلی او برای معرفی شما به ما باشد.

مریم: هر کسی جای من بود به همین روز می‌افتاد. با این همه گرفتاری و بدبختی، تا همین جاش هم خوب دوام آوردم.

خانم شمشکی: بله شما سختی‌های زیادی را تحمل کرده‌اید؛ ولی همین که پذیرفته‌اید که مدتی با هم برای بهتر کردن اوضاع تلاش کنیم، نشان می‌دهد که خیلی هم ناامید نیستید.

مریم: این هم به خاطر بچه‌ها است. اگر آنها نبودند، یک لحظه هم راضی به زندگی توی این دنیا نبودم.

خانم شمشکی: برای اینکه شما را امیدوارتر کنم باید بگویم که من با بیمارانی که شرایطی بسیار بغرنج و پیچیده داشته‌اند کار کرده‌ام. ما به کمک هم شرایط را تغییر داده‌ایم و الان آنها، بدون آنکه نیازی به من داشته باشند، در شرایط به مراتب بهتری زندگی می‌کنند. تجربه به من می‌گوید که مریم خانم یک سال دیگر قابل مقایسه با این مریم خانم نخواهد بود.

مریم: خدا کند.

خانم شمشکی: برای شروع کار من باید اطلاعاتم را در مورد شما تکمیل کنم. برای این کار باید یک صحبت نسبتاً مفصل با هم داشته

باشیم که آن را به تماس بعد موکول می‌کنم. این گفت‌وگو مشخص می‌کند که موانع اصلی بهبودی شما چیست و ما چه همکاری‌هایی با هم باید داشته باشیم. شما باید به من بگویید که اگر چه اتفاقی بیفتد و ما به کجا برسیم، شما راضی خواهید شد. در نتیجه‌ی این حرف‌ها برای هر دوی ما مشخص می‌شود که چه کارهایی باید انجام دهیم تا شرایط شما بهتر و راضی‌کننده‌تر شود.

مریم: من که کاری از دستم ساخته نیست؛ مگر اینکه شما یک کاری انجام بدهید.

خانم شمشکی: کارهای اصلی را شما انجام خواهید داد و من هم در کنار شما خواهم بود. خواهید دید که چه کارهای زیادی برای انجام دادن وجود داشته که تا حالا به آنها فکر نکرده بودید.

مریم: خدا کند.

خانم شمشکی: دو نکته‌ی دیگر هم هست که باید به شما بگویم. اول اینکه ما یک وظایف قانونی داریم که حتماً باید رعایت کنیم. برای مثال اگر متوجه بشویم که شما یک بیماری عفونی، مثل سل، دارید که می‌تواند به دیگران سرایت کند، حتماً باید به مرکز بهداشت اطلاع دهیم، حتی اگر شما موافق نباشید. بجز این موارد، هیچ کار دیگری را بدون رضایت و اجازه‌ی شما انجام نخواهیم داد. همان طور که اول از شما اجازه گرفتیم و بعد به سراغ پرونده‌ی پزشکی شما رفتیم. نکته دوم اینکه شما حقوقی دارید که ما باید آنها را رعایت کنیم. برای مثال شما حق دارید که هر زمان که خواستید از این برنامه خارج شوید. شما باید مشخص کنید که چه افرادی می‌توانند از اطلاعات پزشکی شما آگاه شوند. همچنین شما هر زمان که بخواهید می‌توانید از حامی خود به انجمن یاوران شکایت کنید. به این منظور می‌توانید با شماره ۰۹۱۲۷۸۸۰۳۳۹ تماس بگیرید یا به آن پیامک بزنید. آیا در این موارد سؤال دارید؟

مریم: دکتر وجدانی هم گفته بود باید از نظر سل بررسی شوم؛ یعنی ممکن است من سل داشته باشم.

خانم شمشکی: نه منظورم این نبود. سل یک مثال بود. منظورم این بود که اگر یک بیمار، به هر دلیلی بتواند برای سایر افراد خطری ایجاد کند، ما وظیفه داریم که به مراجع مربوطه اطلاع رسانی کنیم. حرفی که دکتر وجدانی به شما زده به خاطر این بوده که اگر بخواهید داروی پیشنهادی او را مصرف کنید، اول باید مطمئن شوند که شما مبتلا به سل نیستید.

مریم: خوب حالا بیشتر فکر می‌کنم. اگر موردی بود بعداً سؤال می‌کنم.

خانم شمشکی: این نوبت بیشتر من حرف زدم. چاره‌ای هم نبود، یک مواردی بود که حتماً باید به شما می‌گفتم؛ ولی دفعه‌ی بعد شما باید بیشتر حرف بزنید و در مورد خودتان به من بگویید. آیا موافقتی که کار را ادامه دهیم؟

مریم: بله، فعلاً که مشکلی نیست.

خانم شمشکی: صحبت بعدی ما حدود نیم ساعت طول خواهد کشید. من خوشحال می‌شوم که شما را حضوری هم ملاقات کنم. با توجه به آدرس منزل شما ما می‌توانیم همدیگر را در درمانگاه شهید امامی واقع در خیابان شوش ملاقات کنیم. آیا برای شما امکان دارد به این محل بیایید.

مریم: اجازه دهید با همسر صحبت کنم. به شما خبر خواهم داد.

خانم شمشکی: اشکالی ندارد فردا صبح برای پرسیدن نتیجه با شما تماس بگیرم؟

مریم: نه مشکلی نیست.

خانم شمشکی: از این همه وقتی که گذاشتید و با حوصله به حرف‌های من گوش کردید ممنونم. فردا حدود ساعت ۱۰ صبح تماس می‌گیرم. خدانگهدار.

مریم: خداحافظ

پس از تماس در روز بعد، مریم به خانم شمشکی گفت که با همسرش صحبت کرده و او گفته که درمانگاه شهید امامی را می‌شناسد و می‌داند که آدرس دقیق آن کجاست. او گفت که در هر زمانی که خانم شمشکی مشخص کند به همراه همسرش به درمانگاه شهید امامی خواهد آمد. خانم شمشکی ساعت ۹ صبح روز سه شنبه ۹ بهمن با مریم در درمانگاه شهید امامی قرار ملاقات می‌گذارد. او به مریم می‌گوید که پس از ورود به درمانگاه بگوید که برای ملاقات با خانم شمشکی آمده است.

خانم شمشکی ساعت ۸:۳۰ خود را به درمانگاه شهید امامی می‌رساند و هماهنگی‌های لازم را با مسئولان درمانگاه، برای آنکه بتواند یک صحبت خصوصی با مریم داشته باشد، انجام می‌دهد. خانم شمشکی صندلی پشت میز را به کنار دو صندلی دیگری که در مقابل میز قرار گرفته‌اند منتقل می‌کند و خود او بر روی یکی از آنها می‌نشیند. با توجه به سایر خدمات اجتماعی که در درمانگاه شهید امامی ارائه می‌شود و آشنایی خانم شمشکی با پرسنل درمانگاه، او گهگاه از این درمانگاه به عنوان مکانی برای ملاقات با بیماران تحت حمایت خود استفاده می‌کند. استفاده از یک مکان دولتی برای ملاقات با مریم، که از ابتدا نگرانی‌هایی در مورد انجمن و افراد آن داشته است، می‌تواند به جلب اعتماد او کمک کند.

خانم شمشکی همیشه قبل از مصاحبه با یک بیمار جدید، دو متن «مصاحبه‌ی انگیزشی» و «گفت‌وگوی باز هدایت شده با بالغان» را مرور می‌کند تا با آمادگی بیشتری اطلاعات مورد نیاز خود را از بیمار به دست آورد. قبل از حرکت به سوی درمانگاه شهید امامی هم او یک بار دیگر این دو متن را مرور کرده بود. در حالیکه در درمانگاه منتظر آمدن مریم بود، متن «گفت‌وگوی باز هدایت شده با بالغان» در مقابل او قرار داشت و با مرور مجدد آن، خود را برای انجام یک مصاحبه‌ی دیگر آماده می‌کرد. خانم شمشکی یاد گرفته بود که در مصاحبه‌ی اول هم باید بدانی که به دنبال چه چیزی هستی و هم باید خود را برای یک گوش دادن عمیق و بدون برنامه آماده کنی. پس از این مصاحبه بیمار باید احساس کند که خالی شده و حامی با تمام وجودش او را درک کرده است. خانم شمشکی همیشه قبل از مصاحبه‌ی اول نگران مسائل پیش‌بینی نشده‌ای است که ممکن است در برقراری ارتباط بین او و بیمار اختلال ایجاد کند؛ به همین سبب، علی‌رغم مهارت‌هایی که تا کنون کسب کرده است، از اعماق قلب خود آرزو می‌کند که امروز نیز باب یک تعامل سازنده با یک بیمار پیچیده‌ی نیازمند حمایت به خوبی باز شود.

صدای پایی که به خانم شمشکی نزدیک می‌شود، توجه او را به در اتاق جلب می‌کند. یک زوج میانسال وارد اتاق می‌شوند. خانم، که جلوتر وارد شده، می‌گوید: خانم شمشکی؟

خانم شمشکی: بله خودم هستم.

مریم: من مریم افتخاری هستم.

خانم شمشکی در حالی که از جایش بلند می‌شود و به سوی مریم می‌رود، می‌گوید: بله شناختم، خوش آمدید.

چهره‌ی غمگین مریم و تغییر شکل دست‌های او نکاتی بودند که در اولین برخورد توجه خانم شمشکی را به خود جلب کرد. شوهر مریم هم وارد می‌شود و با خانم شمشکی سلام و احوال‌پرسی می‌کند. خانم شمشکی از آنان دعوت می‌کند تا بنشینند و خود نیز در کنار آنان بر روی صندلی می‌نشیند.

خانم شمشکی: از اینکه با هم تشریف آوردید بسیار سپاس‌گزارم. بهتر است من از این فرصت استفاده کنم و قدری در مورد کاری که از این جلسه به بعد باید با هم انجام دهیم صحبت کنم. هدف از صحبتی که امروز با هم خواهیم داشت، پیدا کردن موانع اصلی بهبودی شماست. در کنار پیدا کردن این موانع، مریم خانم باید به من بگوید دوست دارد چه تغییری در زندگی او ایجاد شود و اگر به چه چیزی دست پیدا کند، احساس رضایت بیشتری خواهد کرد. بعد به اتفاق هم مشخص خواهیم کرد که برای رسیدن به چیزی که دوست دارید چه کارهایی باید انجام شود. برخی از این کارها را شما باید انجام دهید و بعضی از آنها هم وظیفه‌ی من خواهد بود. بعد از شروع به انجام این کارها به صورت منظم وضعیت مریم خانم را بررسی می‌کنیم تا ببینیم که اوضاع و احوال بهتر شده است یا نه. اگر بهتر شده باشد که ادامه می‌دهیم، ولی اگر متوجه شویم که پیشرفت مریم خانم خوب نیست، مسیر خود را اصلاح می‌کنیم تا به نتیجه مطلوب برسیم. شما باید به نقطه‌ای برسید که بدون حضور ما هم بتوانید شرایط خوبی را که به دست خواهید آورد حفظ کنید. تجربه به من می‌گوید که حتماً به این نقطه خواهیم رسید. از این نقطه به بعد فقط در صورتیکه شما نیاز داشته باشید، ما در خدمت شما خواهیم بود و دیگر به صورت پیگیر و فعال وضعیت شما را تعقیب نخواهیم کرد. مریم: یعنی کاری که شما انجام می‌دهید موقتی است.

خانم شمشکی: بله، در مورد شما فکر می‌کنیم که طی چند ماه به نتیجه برسد. بعد از این مدت دیگر شما نیازی به ما نخواهید داشت و ما می‌توانیم وقت خود را صرف فرد دیگری کنیم.

مریم: امیدوارم، ببینیم چه می‌شود.

خانم شمشکی خطاب به همسر مریم: اگر اجازه بدهید بقیه‌ی صحبت را با مریم خانم به تنهایی ادامه دهم. البته اگر سؤالی داشته باشید، در خدمت شما هستم.

همسر مریم: بسیار خوب، من بیرون منتظر می‌مانم.

خانم شمشکی: ابتدا قدری در مورد خودت برای من صحبت کن. مثلاً اهل کجایی، چقدر درس خوانده‌ای، چند سالگی ازدواج کردی، چند تا بچه داری، همسرت چکار می‌کند، کجا زندگی می‌کنی و مسائلی از این قبیل.

مریم: ما اهل جعفرآباد اردبیل هستیم. تا کلاس سوم راهنمایی درس خوانده‌ام. ۱۷ ساله بودم که با همسرم که آن موقع ۲۲ سال داشت، ازدواج کردم و در ۱۸ سالگی اولین دخترم را به دنیا آوردم. دخترم دو ساله بود که به تهران آمدم. شوهرم می‌گفت که تهران بهتر می‌توان کار کرد و درآمد بهتری خواهیم داشت. بعضی از دوستان و اقوام او به تهران آمده بودند و راضی بودند. اول یک جایی را در جاده ساوه کرایه کردیم و ساکن شدیم. خیلی زود و با کمک دوستانش، شوهرم در یک کارگاه کفش دوزی مشغول به کار شد. درآمدش بد نبود و زندگی می‌گذشت. یک سال بعد از آمدن به تهران دختر دومم به دنیا آمد. شوهرم بیشتر کار می‌کرد و درآمدش بیشتر شد. توانستیم خانه‌ی جدیدی را در جوادیه اجاره کنیم

و به این محله اسباب‌کشی کنیم. همین موقع بود که من متوجه درد دست‌هایم شدم؛ دردی که به تدریج مرا به این روز انداخت.

خانم شمشکی: این خانه‌ای که الان در آن اقامت دارید، همان خانه است؟

مریم: این خانه‌ای که الان در آن هستیم سومین خانه‌ی ما در جوادیه است. درآمد شوهرم به تدریج بهتر شد و بعد از ۵ سال توانستیم خانه‌ی بهتری را در جوادیه اجاره کنیم؛ ولی متأسفانه این شرایط خوب ادامه پیدا نکرد. بازار کفش رونق خود را از دست داد. شوهرم می‌گفت که کفش ارزان وارد می‌شود و کفش‌های دست‌دوز مشتری سابق را ندارد. او می‌گفت که برخی از کارگاه‌های کفش‌دوزی تعطیل شده‌اند و نگران وضعیت کارگاهی بود که در آن کار می‌کرد. بالاخره نوبت ما هم رسید؛ کارگاه تعطیل و شوهرم بیکار شد.

خانم شمشکی: در مورد تحصیلات همسرت چیزی نگفتی.

مریم: او هم تا سوم راهنمایی درس خوانده و بعد مشغول به کار شده است.

خانم شمشکی: خوب ادامه بده

مریم: بعد از بیکار شدن شوهرم، پرداخت اجاره‌ی خانه‌ای که در آن ساکن بودیم برای ما راحت نبود. به همین دلیل به خانه‌ی کوچک‌تر و ارزان‌تری اسباب‌کشی کردیم. شوهرم جز کفش‌دوزی کار دیگری بلد نبود؛ در نتیجه شغل ثابت دیگری پیدا نکرد. الان کارگری می‌کند. درآمد کارگری، با توجه به بیماری و مشکلات من، کفاف زندگی ما را نمی‌دهد. از وقتی که بیکار شده حق بیمه نمی‌دهد و در نتیجه ما هم دیگر دفترچه بیمه نداریم.

خانم شمشکی: کمی هم در مورد دخترهایت برایم بگو.

مریم: دختر بزرگم ازدواج کرده و یک دختر و یک پسر دارد. ۲۰ سالش بود که شوهرش دادیم که ای کاش نداده بودیم. یک سال بعد از ازدواج، در حالیکه او حامله بود، متوجه شدیم که شوهرش معتاد است. چند بار ترک کرده ولی باز هم گرفتار شده. الان بزرگ‌ترین غصه‌ی من همین دختر است. دختر کوچکم ازدواج نکرده و با ما زندگی می‌کند. او در یک کارگاه خیاطی کار می‌کند. حقوق مختصری دارد که برای مخارج خودش هم کافی نیست؛ به هر حال از بیکاری بهتر است. تا حالا چندتایی خواستگار داشته؛ ولی مار گزیده شده‌ایم و نمی‌توانیم به کسی اعتماد کنیم. به علاوه دستان هم خالی است و از عهده مخارجش بر نمی‌آییم.

خانم شمشکی: دخترها چقدر درس خوانده‌اند؟

مریم: هر دو دیپلم دارند.

خانم شمشکی: توی تهران چقدر قوم و خویش یا دوست و آشنا دارید؟ اگر مشکلی پیدا کنید چه کسی به فریادتان خواهد رسید؟

مریم: توی تهران یک دختر خاله دارم که ساکن خزانه هستند. ارتباط زیادی با او ندارم. اگر هر دو تهران باشیم، عید به عید به خانه‌ی هم می‌رویم. او هم مشکلات خودش را دارد. بقیه‌ی اقوام در جعفرآباد، بيله‌سوار و اردبیل هستند. من چهار خواهر و دو برادر دارم و شوهرم هم یک برادر و دو خواهر دارد. هر وقت برویم اردبیل اقوام را می‌بینیم. اینجا بیشتر با دوست‌های شوهرم در ارتباط هستیم. البته رفت‌وآمد زیادی نداریم. بیشتر دید و بازدید عید است. همسایه‌های خوبی داریم. بیشتر ارتباط من با آنها است. اگر مشکلی پیدا کنیم، فقط آنها هستند که به داد ما خواهند رسید.

خانم شمشکی: روزها چکار می‌کنی؟ تا حالا سر کار رفته‌ای؟

مریم: نه تا حالا سر کار نرفته‌ام. روزها هم کارهای خانه را انجام می‌دهم. البته تا خشکی دست‌هایم از بین برود و بتوانم کاری انجام دهم، دو تا سه ساعت طول می‌کشد. گاهی وقتها خرید میرم و بعضی روزها هم یک سری به دخترم می‌زنم. بعضی روزها هم او به خانه‌ی ما می‌آید.

خانم شمشکی: در مورد وضعیت مالی خانواده و فشارهایی که از این نظر به شما وارد می‌شود قدری بیشتر برای من صحبت کن.

مریم: خوب شوهرم شغل ثابتی ندارد، بعضی روزها سر کار است و بعضی روزها هم بیکار است. درآمد او صرف اجاره‌ی خانه و خورد و خوراک ما، البته آن هم با صرفه‌جویی زیاد، می‌شود. بعضی ماه‌ها اجاره خانه را نیز به سختی و با تأخیر پرداخت می‌کنیم. صاحب‌خانه‌ی خوبی داریم و خیلی سخت نمی‌گیرد. مدت‌هاست که پولی برای کفش و لباس خرج نکرده‌ام. دیگر دفترچه‌ی بیمه هم ندارم و به همین دلیل هزینه‌ی داروهای من هم بر مخارج خانواده تحمیل شده است. دخترم هم بیمه ندارد. یعنی هیچکس در آنجایی که او کار می‌کند بیمه نیست.

خانم شمشکی: گفתי که اگر مسأله‌ای پیش بیاید، همسایه‌ها کمک می‌کنند. آیا تا به حال موردی پیش آمده که آنها کمک کرده باشند؟

مریم: بله دو سه ماه پیش بود که یک روز نزدیک غروب حالم خیلی بد شد. احساس می‌کردم نفسم بالا نمی‌آید، دست‌هایم گزگز می‌کرد، سرم هم گیج می‌رفت. احساس می‌کردم دارم سگته می‌زنم. شوهرم خانه نبود. دخترم رفت سراغ همسایه. آنها آمدند و مرا به اورژانس بردند. مرضیه خانم تا آخر شب در بیمارستان پیش من ماند. بعد هم که برگشتیم تا مدت‌ها هر روز به من سر می‌زد و از حالم جویا می‌شد. خیلی زن خوبی است.

خانم شمشکی: آیا با همسرت مشکلی داری؟ با دخترانت چطور؟

مریم: همسرم مرد خوبی است. در این ۲۰ سال گذشته که من مریض بوده‌ام، او همه جور با من ساخته است. البته زندگی سخت است و گاهی به هر دوی ما فشار می‌آید و بگو مگو می‌کنیم؛ ولی من از جانب او ناراحتی و نگرانی ندارم. با بچه‌ها هم مشکلی ندارم. به خاطر اعتیاد دامادم، خیلی نگران دختر بزرگم و بچه‌های او هستم. اگر مشکل اعتیاد او حل شود، کلی از نگرانی‌های من برطرف می‌شود. دخترم چند بار به جدا شدن فکر کرده است؛ ولی می‌داند که ما نمی‌توانیم بعد از جدایی مخارج او و بچه‌هایش را تقبل کنیم. خودش هم که درآمدی ندارد.

خانم شمشکی: حالا در مورد بیماریت برای من صحبت کن.

مریم: بیماری من بعد از تولد دختر دومم، ابتدا با درد و ورم دست‌هایم شروع شد. به تدریج هر دو مچ دست، هر دو آرنج دست، انگشتان پا، مچ پا و زانوها نیز دچار درد و ورم شد. صبح‌ها با درد از خواب بیدار می‌شدم. دست‌هایم خشک بود و به راحتی نمی‌توانستم از آنها استفاده کنم. گاهی این درد و خشکی تا ظهر ادامه داشت و مرا از انجام کارهای خانه باز می‌داشت. از همان ابتدا به پزشک‌های زیادی مراجعه و داروهای مختلفی دریافت کردم. ایندومتاسین، بروفن، مفنامیک اسید و داروهایی از این قبیل را زیاد مصرف می‌کردم. مصرف این داروها تا اندازه‌ای درد و ورم دست‌ها و پاهایم را کم می‌کرد؛ ولی بلافاصله بعد از قطع آنها به روز اول بر می‌گشت. درد معده، که گاهی از درد مفاصل آزار دهنده‌تر بود، عارضه‌ای بود که چند هفته پس از شروع این داروها به سراغ من آمد و هنوز هم مرا رها نکرده است. انواع و اقسام قرص و شربت هم برای درد معده مصرف کرده‌ام. حدود ۹ ماه بعد از شروع بیماریم بود که برای اولین بار نام آرتریت روماتوئید را از یک دکتر شنیدم. او به من گفت که علت این بیماری معلوم نیست و برای آن هم درمان قطعی وجود ندارد. او گفت که برای بررسی بیشتر و

درمان‌های مؤثرتر باید به یک متخصص مفاصل مراجعه کنم. به تدریج دست من به این شکلی که می‌بینید درآمد. پاهای من هم وضعیت مشابهی دارد. در حال حاضر کار کردن با این دست‌ها برایم راحت نیست. این برجستگی‌ها نیز تدریجاً بر روی دست‌ها و پایین‌تر از آرنج من پیدا شده است. البته برای دوره‌هایی بیماری فروکش می‌کرد و من تا اندازه‌ای راحت می‌شدم.

خانم شمشکی: آیا به متخصص مفاصل مراجعه کردید؟

مریم: برای اولین بار دو سال پیش به متخصص مفاصل مراجعه کردم. قبل از آن به دکترهای عمومی مراجعه می‌کردم و آنها هم همان داروهای همیشگی را تجویز می‌کردند. همانطور که گفتم بیماری من گاهی وقت‌ها بهتر می‌شد. ابتدا که بیماری شروع شد بیش از یک سال ادامه داشت و بعد فروکش کرد. دو سه سال خوب بودم و دوباره شروع شد. فکر می‌کردم بعد از مدتی دوباره فروکش می‌کند. البته فروکش می‌کرد ولی دوباره شروع می‌شد. تا اینکه حدود دو سال پیش به اصرار دکتر لاجوردی به دکتر وجدانی مراجعه کردم. دکتر لاجوردی می‌گفت ممکن است بیماری به نقاط دیگری هم دست‌اندازی کند که می‌تواند خطرناک باشد و مراجعه به یک دکتر متخصص برای کنترل آن ضروری است.

خانم شمشکی: آیا غیر از مراجعه به دکترهای عمومی و دکتر وجدانی کار دیگری هم برای درمان بیماریت انجام داده‌ای؟

مریم: بعضی‌ها می‌گفتند که آب درمانی برای روماتیسم خوب است. هر موقع که جعفرآباد می‌رفتم، آب گرم هم می‌رفتم. خیلی فرقی نمی‌کرد. داروهای گیاهی هم مصرف کرده‌ام. گفتند سیر، جوشانده‌ی برگ درخت توت یا زیتون برای روماتیسم خوب است. همه‌ی این موارد را مصرف کرده‌ام.

خانم شمشکی: آیا تأثیری هم داشت؟

مریم: به نظرم بی‌تأثیر نبود. هنوز هم اگر داشته باشم مصرف می‌کنم.

خانم شمشکی: دکتر وجدانی توصیه کرده بود که فیزیوتراپی هم انجام دهید ولی ظاهراً این کار را نکردید.

مریم: بله انجام ندادم. هزینه‌اش زیاد می‌شد.

خانم شمشکی: در تماس قبل به من گفتید که سایر داروهایی را هم که دکتر وجدانی برای شما تجویز کرده بود، به دلیل عوارض زیاد یا قیمت بالا مصرف نکردید.

مریم: بله همین طور است.

خانم شمشکی: من متوجه شدم طی یک سال گذشته خیلی دیرتر از زمانی که دکتر وجدانی گفته بود به او مراجعه کرده‌اید. دلیلش چیست؟

مریم: راهش دور است، ویزیتش سنگین است و داروهایی را هم که تجویز کرده نمی‌توانم مصرف کنم. به نظر شما باز هم باید سر موقع به او مراجعه کنم.

خانم شمشکی: بله حق با شما است. به من گفتید که کار کردن با این دست‌ها برایتان راحت نیست. آیا قادر به انجام کارهای شخصی، نظیر

تعویض لباس یا استحمام، هستید؟ آیا به تنهایی از پس کارهای خانه بر می‌آید؟

مریم: بله کارهای خودم را می‌توانم انجام دهم. بسیاری از کارهای خانه را هم انجام می‌دهم. دخترم هم در کارهای خانه کمک می‌کند. شوهرم هم، هر وقت که در خانه باشد، در کارهای خانه کمک می‌کند.

خانم شمشکی: وقتی پرونده‌ی پزشکی شما را مرور می‌کردم، متوجه شدم که دکتر وجدانی یک سری تمرین‌های ورزشی را به شما توصیه کرده است. آیا آنها را انجام می‌دهید؟

مریم: چند دفعه‌ای انجام دادم؛ ولی به نظرم خیلی مفید نبود. من هم دیگر انجام ندادم.

خانم شمشکی: با توجه به بیماری آرتریت روماتوئید، در حال حاضر چه چیزی بیش از همه شما را اذیت می‌کند؟

مریم: درد و خشکی مفاصل و ضعف دست‌ها. نمی‌توانم چیزها را به راحتی بگیرم و جابه‌جا کنم.

خانم شمشکی: اگر صفر به معنی نداشتن هر گونه دردی و ۱۰ به معنی درد شدید غیر قابل تحمل باشد، نمره‌ی درد شما چقدر است؟

مریم: ۶

خانم شمشکی: با در نظر گرفتن همه‌ی اینها چه چیزی بیش از همه شما را نگران می‌کند؟

مریم: علیل شدن و اینکه نتوانم خودم را اداره کنم. الان نسبت به ۱۰ سال پیش خیلی ناتوان‌تر شده‌ام. می‌ترسم به تدریج کاملاً زمین‌گیر شوم.

خانم شمشکی: در صحبت قبل که با شما داشتم گفتید که درجاتی از افسردگی با توجه به مشکلاتی که دارید دور از انتظار نیست. اجازه می‌دهید در این مورد چند سؤال از شما بپرسم تا شدت افسردگی شما را مشخص کنم.

مریم: بله بفرمایید.

خانم شمشکی پرسش‌نامه‌ی PHQ-9 را از مریم می‌پرسد (پیوست شماره ۹).

خانم شمشکی: این پرسش‌نامه نشان می‌دهد که افسردگی شما جدی است و باید برای آن کاری کرد. چرا به توصیه‌ی دکتر وجدانی برای مراجعه به روان‌پزشک عمل نکردید؟

مریم: خب نمی‌خواهم هزینه‌ی جدیدی به خانواده تحمیل کنم. به علاوه روان‌پزشک که نمی‌تواند مشکلات من را حل کند فقط دوا می‌دهد. این داروها هم که مشکلات دیگری ایجاد می‌کند. اعتیادآور است و اگر به آنها وابسته شوی نمی‌توانی ترکش کنی. من که خودم مشکل کم ندارم، این هم می‌شود قوز بالا قوز.

خانم شمشکی: در این مدت طولانی که درگیر این بیماری بودی، احساسات در مورد دکترها و خدماتی که گرفته‌ای چیست؟

مریم: دکترهای عمومی، که زیادند و دم دست، خیلی کاری از دستشان بر نمی‌آید؛ ولی دست آدم به دکترهای متخصص که کاری از دستشان ساخته است به راحتی نمی‌رسد.

خانم شمشکی: اشاره‌ای به دکتر لاجوردی کردی. او چه نقشی در درمان مشکلات شما دارد؟

مریم: دکترهای زیادی در جوادیه هستند. مطب دکتر لاجوردی به منزل ما نزدیک است و ما اگر بخواهیم دکتر برویم به او مراجعه می‌کنیم.

دکتر خوبی است. برخورد خوبی دارد. منشی خوش اخلاقی هم دارد. ما را هم خوب می‌شناسد. به نظر من یکی از دکترهای خوب جوادیه است. سال‌هاست که در اینجا مطب دارد. مریض هم زیاد دارد. من تا حالا ندیده‌ام کسی از دست او شاکی باشد. به اصرار او من به دکتر وجدانی مراجعه کردم.

خانم شمشکی: پس مثل دکتر خانوادگی شما است.

مریم: بله، نوه‌هایم هم که مریض می‌شوند، دخترم آنها را پیش همین دکتر می‌برد.

خانم شمشکی: آیا تا به حال با دکتر وجدانی مشکلی داشته‌اید.

مریم: نه، دکتر خوبی است. فقط ویزیت او برای ما سنگین است. خیلی هم نمی‌شود به دستوراتش عمل کرد.

خانم شمشکی: آیا وقتی که دکتر لاجوردی به شما گفت که نزد دکتر وجدانی بروید، نامه‌ای هم به شما داد؟

مریم: نه، فقط گفت که از منشی شماره تلفن و آدرس مطب دکتر وجدانی را بگیریم.

خانم شمشکی: آیا شما به دکتر وجدانی گفتید که دکتر لاجوردی شما را معرفی کرده است؟

مریم: بله گفتیم.

خانم شمشکی: آیا هرگز دکتر وجدانی برای اینکه در مورد شما با دکتر لاجوردی صحبتی داشته باشد، ابراز تمایل کرده است؟

مریم: نه.

خانم شمشکی: به من گفתי که داروهای گیاهی هم مصرف کرده‌ای. چه کسی مصرف این داروها را توصیه کرد؟

مریم: یکی از بیماران دکتر لاجوردی که او هم رماتیسم داشت به من گفت. دخترم هم رفت تو اینترنت دید گفت درسته، اینجا هم نوشته.

نحوه‌ی مصرف را هم از اینترنت یاد گرفتیم. شاید او هم از اینترنت یاد گرفته بود.

خانم شمشکی: آیا تا به حال در بیمارستان بستری شده‌ای؟

مریم: فقط دو بار برای زایمان به بیمارستان رفتم. به خاطر مریضی‌ام در بیمارستان بستری نشده‌ام.

خانم شمشکی: در فرمی که از مطب دکتر وجدانی برای ما فرستاده‌اند ذکر شده که نگران تمام شدن اعتبار دفترچه‌ی بیمه‌ات هستی. آیا

هنوز اعتبار دارد؟

مریم: تا یک هفته‌ی دیگر اعتبار دارد.

خانم شمشکی: با توجه به حرف‌هایی که با هم زدیم، دو بحران جدی را در خانواده تجربه کرده‌ای. یکی بیکار شدن شوهرت و دیگری اعتیاد

دامادت. واکنش شما در این موارد چه بود و چه کاری انجام دادید؟

مریم: چکار می‌توانستم بکنم. به خاطر بدبختی و درماندگی که گریبان ما را گرفته به درگاه خدا شکایت کردم. جز دعا و نذر و نیاز کار

دیگری از دستم ساخته نبود. وقتی شوهرم بیکار شد، سعی کردم ظاهر خودم را حفظ کنم و به شوهرم دل‌داری بدهم ولی گاهی وقت‌ها در

خلوت زار زار گریه می‌کردم. تا آنجایی که از دستم ساخته بود صرفه جویی می‌کردم و هنوز هم دارم همین کار را می‌کنم. در مورد دامادم سعی کردیم از در نصیحت و خیر خواهی وارد شویم که تأثیری نداشت. چند بار دعوی سختی بین ما در گرفت. سراغ پدر و مادرش رفتیم و خواستیم که فکری بکنند. آنها گفتند که خودشان هم از این وضعیت ناراحت و شرمنداند و کاری از دستشان ساخته نیست. دو بار بردیمش کمپ ترکش دادیم ولی باز شروع کرده. با این ترتیبی که داره پیش می‌ره، شاید دیگه قادر به دادن خرج زن و بچه‌هاش هم نباشه. دیگه حتی درباره‌ی این موضوع با شوهرم حرف هم نمی‌زنم. فقط بیشتر خودمان را اذیت می‌کنیم. یه جوری ولش کردیم ببینیم چی می‌شه. البته هر دو داریم زیر بار این غصه داغون می‌شیم. فکر می‌کنم غصه‌ی این دختر بیشتر از روماتیسم من را از پا انداخته.

خانم شمشکی: بله غصه‌ی بچه‌ها یک جور دیگه آدم رو داغون می‌کنه. چه چیزهایی را نپرسیده‌ام که فکر می‌کنی من باید از آنها با خبر باشم. مریم: شوهرم طی چند ماه گذشته خیلی لاغر و تکیده شده. می‌ترسم که مشکلی داشته باشد. به او می‌گویم بره دکتر لاجوردی ببیندش. میگه نگران نباش طوریم نیست؛ ولی من نگرانم.

خانم شمشکی: امیدوارم که چیزی نباشه و با بهتر شدن وضعیت شما او هم بهتر بشه. فکر می‌کنم در مورد همه‌ی چیزهایی که لازم بود با هم حرف زدیم. اگر به سه سؤال دیگر هم پاسخ بدهید کار این جلسه تمام شده. سؤال اول اینکه دوست داری چه اتفاقی توی زندگیت بیفته؟ یا چه چیزی تغییر کنه؟

مریم: دامادم ترک کنه و به زندگیش بچسبه، شوهرم یک کار خوب داشته باشد، روماتیسم من هم بهتر بشه و از این علیل تر نشم.

خانم شمشکی: از خدماتی که تا حالا برای بیماریت گرفتی چقدر راضی هستی؟ اگر ۱۰ به معنی رضایت کامل و ۰ به معنی نارضایتی کامل باشه، شما چه عددی را انتخاب می‌کنی؟

مریم: ۴

خانم شمشکی: طی هفته‌ی گذشته، چند روز احساس خوبی داشته‌ای؟

مریم: هیچ روز (صفر)

خانم شمشکی: از وقتی که گذاشتید و با حوصله به سؤال‌های من جواب دادید ممنونم. حالا من باید بر اساس اطلاعاتی که از شما گرفتم چند فرم را تکمیل کنم. اگر برای تکمیل این فرم‌ها به اطلاعات بیشتری نیاز بود تلفنی خواهیم پرسید. شاید بد نباشد یک سری هم به دکتر لاجوردی بزنم. شاید بشود از او خیلی کمک گرفت. آیا اجازه دارم با او در مورد مشکلات شما و کمکی که از او ساخته است، صحبت کنم؟ مریم: بله، اشکالی ندارد.

خانم شمشکی: بسیار خوب. بعد یک نوبت دیگر باید با هم بشینیم و در مورد کارهایی که برای بهتر شدن اوضاع از دست ما ساخته است، با هم صحبت کنیم. ممنون میشم که شما هم در این مورد فکر کنید.

مریم: بعید است کاری از دست من ساخته باشد. اگر ساخته بود که به این روز نمی‌افتادم.

خانم شمشکی: البته بعضی کارها رو من باید انجام بدم؛ ولی کارهای اصلی بر عهده‌ی خود شماست. به یاری خدا به کمک هم آنها را پیدا خواهیم

کرد و انجامشون خواهیم داد. باز هم از وقتی که گذاشتید سپاسگزاری می‌کنم. از قول من از همسرتان هم که شما را همراهی کرد تشکر کنید. مریم: خداحافظ.

خانم شمشکی: خدانگهدار.

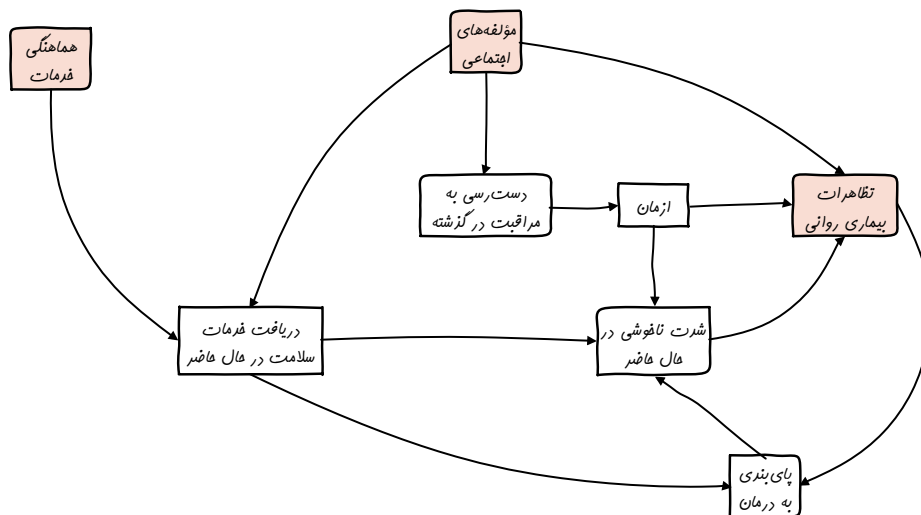
در راه بازگشتن به انجمن، خانم شمشکی تمام راه را به فکر کردن در مورد مصاحبه‌ای که با مریم داشته و کارهایی که باید انجام دهد فکر می‌کند. درمان افسردگی مریم اولین اقدامی است که باید انجام شود. تا خلق او بهتر نشود، امکان جلب مشارکت او برای حل سایر مشکلات وجود ندارد. اعتیاد داماد و بیکاری شوهر، دو دغدغه‌ی اصلی مریم هستند که باید فکری به حال آنها کرد. خانم شمشکی یاد گرفته است که قبل از پر کردن «جدول ارزیابی پیچیدگی» و شناسایی موانع بهبود بیمار و در میان گذاشتن آنها با خود بیمار برای یافتن راه حل عجله نکند. او از تمام نکات کلیدی حرف‌های مریم یادداشت برداشته است و تصمیم دارد بلافاصله پس از رسیدن به انجمن، «جدول ارزیابی پیچیدگی» و «فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی» را تکمیل کند.

پس از رسیدن به محل کار خود، خانم شمشکی ابتدا «فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی» را تکمیل می‌کند. در هنگام تکمیل این فرم، هنگامی که می‌خواهد در مورد «آسیب‌پذیری مریم در حیطه‌ی ناخوشی جسمی» قضاوت کند دچار تردید می‌شود. او نمی‌داند که ریسک بروز عوارض جسمی زود هنگام برای مریم چقدر است. اگر او به حال خود رها شود، طی ۶ ماه آینده احتمال پیدایش عوارض جسمی ناتوان کننده و مشکل آفرین در او چقدر است. برای دستیابی به قضاوت درست در این مورد متنی را که از انجمن روماتولوژی دریافت کرده بود، مجدداً مطالعه می‌کند؛ ولی پاسخ روشنی برای سؤال خود نمی‌یابد. به همین سبب تصمیم می‌گیرد سؤال خود را از دکتر وجدانی بپرسد. پس از تماس با خانم مقصودی و بیان هدف خود از تماس، موفق به صحبت با دکتر وجدانی می‌شود و سؤال خود را از او می‌پرسد. او نتیجه‌ی این مشورت را در «فرم ثبت نتایج مشورت» وارد می‌کند (پیوست شماره ۱۰). پس از تکمیل فرم ثبت دلایل، خانم شمشکی بر اساس آن «جدول ارزیابی پیچیدگی» مریم را نیز پر می‌کند (پیوست شماره ۱۱). نمره‌ی پیچیدگی مریم ۲۷ به دست می‌آید که از پیچیدگی متوسط تا شدید حکایت دارد و اگر او به حال خود رها شود، با مشکلات جدی در آینده مواجه خواهد شد.

اقدام بعدی خانم شمشکی ارسال بازخورد برای دکتر وجدانی در مورد اقداماتی است که تا کنون انجام داده است. او بر اساس چارچوبی که برای این بازخورد تهیه شده نامه‌ای را تهیه و به همراه پرونده‌ی مریم برای امضا نزد خانم ظرافت‌پیشه می‌برد. خانم ظرافت‌پیشه پس از مرور پرونده‌ی مریم، به کمک چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی، اقداماتی را که تا کنون خانم شمشکی انجام داده است مرور می‌کند (پیوست شماره ۱۷). او بیشتر بر دلایل نمرات داده شده به موضوعات «جدول ارزیابی پیچیدگی» متمرکز می‌شود و دلایل خانم شمشکی در مورد آنها جویا می‌شود. پس از آنکه پاسخ‌های خانم شمشکی را قانع کننده تشخیص می‌دهد، در مورد اقداماتی که پس از این مرحله قرار است توسط او انجام شود، پرسش‌هایی را مطرح می‌کند. خانم شمشکی پاسخ می‌دهد که تصمیم دارد از کنار هم گذاشتن اهداف خود مریم و موانع بهبودی او، که از «جدول ارزیابی پیچیدگی» استخراج می‌کند، طرحی را برای بحث با مریم در مورد اقداماتی که باید انجام شود تهیه کند. خانم ظرافت‌پیشه، طبق معمول، به خانم شمشکی هشدار می‌دهد که مبادا در قالب این طرح به دنبال تحمیل دیدگاه‌های خود به مریم باشید. خانم شمشکی هم، طبق معمول، پاسخ می‌دهد: حواسم هست، نگران نباشید. خانم ظرافت‌پیشه نامه‌ی بازخورد (پیوست شماره ۱۲) را امضا می‌کند و پرونده را به خانم شمشکی باز می‌گرداند.

فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت

خانم شمشکی «جدول ارزیابی پیچیدگی» و «فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی» را در مقابل خود قرار داده تلاش می‌کند که به درک شفاف‌تری از شرایط مریم دست پیدا کند. مواردی در جدول ارزیابی پیچیدگی که نمره‌ی ۲ یا ۳ دارند، در حکم موانع بهبود عملکرد بیمار هستند. به همین دلیل، خانم شمشکی مواردی را که نمره‌ی ۰ یا ۱ به آنها داده است از جدول ثبت دلایل نمرات حذف می‌کند تا لیست خالصی از موانع بهبود عملکرد (پیوست شماره ۱۳) در مقابل او قرار داشته باشد. برای آنکه بدانند از کجا باید شروع کنند، در گام بعد او تلاش می‌کند که موانعی را شناسایی کند که در صورت تخفیف یافتن، تأثیر مثبتی بر سایر موانع خواهند داشت. او همچنین باید مشخص کند که کدامیک از موانع، در صورتی که به حال خود رها شود، پی‌آمدهای نامطلوب جدی برای مریم به دنبال خواهد داشت. به منظور درک بهتر ارتباط بین موانع، خانم شمشکی هر مانع را بر روی یک صفحه‌ی کوچک کاغذ می‌نویسد و آنها را در روی میز در کنار هم قرار می‌دهد. سپس با جابه‌جا کردن آنها تلاش می‌کند به آرایشی که ارتباط آنها را با یکدیگر نمایش می‌دهد دست یابد. در نهایت به کمک رسم فلش‌هایی که رابطه‌ی علت و معلولی این موانع را مشخص می‌کند، به نمودار نمایش داده در شکل زیر دست می‌یابد.



با توجه به این نمودار، وضعیت نامناسب اجتماعی و خدمات درمانی ناهماهنگ ریشه‌ی اصلی مشکلات مریم را تشکیل می‌دهند. به سبب شرایط نامناسب اجتماعی و استفاده‌ی نامناسب از خدمات در گذشته، بیماری مریم به خوبی کنترل نشده است. درگیری طولانی مدت با یک بیماری ناتوان‌کننده در کنار سایر معضلات اجتماعی، زمینه‌ساز افسردگی در مریم شده است. این افسردگی پای‌بندی مریم را به درمان کاهش داده است و در کنار تداوم دسترسی نامناسب به خدمات سلامت، سبب شده است که مریم همچنان از خدمات مناسب درمانی محروم باشد و این محرومیت ناخوشی او را تشدید کرده است. این تشدید ناخوشی منجر به وخامت بیشتر وضعیت روانی و در نهایت بدتر شدن بیماری جسمی او می‌شود. به بیان دیگر مریم در یک سیکل معیوب قرار گرفته است که بیماری‌های جسمی و روانی او یکدیگر را تشدید می‌کنند.

نکته‌ی مهم دیگر ناهماهنگی خدماتی است که مریم دریافت می‌کند. علی‌رغم آنکه دکتر لاجوردی مریم را به دکتر وجدانی ارجاع داده است، ولی ارتباطی بین آنها برای کنترل بهتر بیماری مریم وجود نداشته است. به علاوه دکتر لاجوردی نقش پزشک مراقبت‌های اولیه مریم را ایفا نمی‌کند و طبیعتاً نمی‌تواند نقش فعالی در شناسایی همه‌ی مشکلات مریم و چاره‌اندیشی برای آنها داشته باشد. اگر دکتر لاجوردی

چنین نقشی را بر عهده داشت، شاید می‌توانست مشکل افسردگی مریم را سریعتر تشخیص دهد و کنترل کند. مریم دسترسی بهتری به دکتر لاجوردی دارد و دریافت خدمت از او ارزان‌تر تمام می‌شود. لذا شاید بتوان با برجسته‌تر کردن نقش دکتر لاجوردی در درمان مریم، دسترسی او را به خدمات مورد نیازش افزایش داد.

از میان موانع بهبود عملکرد، افسردگی، از آن جهت که اگر به حال خود رها شود می‌تواند مریم را در معرض افت شدید عملکرد و خودکشی قرار دهد، نیازمند توجه ویژه است. کنترل آرتريت روماتوئید، با شروع درمان اختصاصی آن، به منظور کاهش درد و ناتوانی مریم و توقف سیر ناتوان کننده‌ی آن نیز ضروری است.

این تحلیل‌ها، در مجموع، اهداف زیر را در مقابل خانم شمشکی قرار می‌دهد:

- ۱- ایجاد اشتغال پایدار برای همسر مریم و برقراری مجدد بیمه‌ی درمان برای اعضای خانواده؛
- ۲- تبدیل دکتر لاجوردی به پزشک مراقبت‌های اولیه‌ی مریم؛
- ۳- درمان افسردگی؛
- ۴- شروع درمان اختصاصی آرتريت روماتوئید.

خانم شمشکی فکر می‌کند که اگر بتواند ارتباط دکتر لاجوردی را با دکتر وجدانی تقویت؛ و او را به یک روان‌پزشک نیز مرتبط کند، مریم می‌تواند با هزینه‌ی کمتر به خدمات مورد نیاز خود دسترسی داشته باشد. بنابراین، برقراری بیمه و ارتقای نقش دکتر لاجوردی، به منزله‌ی کلیدهای دستیابی به اهداف درمان افسردگی و آرتريت روماتوئید برای مریم هستند.

در کنار این تحلیل‌ها باید به اهداف خود بیمار نیز توجه کرد. خانم شمشکی اهدافی را که مریم ذکر کرده بود به خاطر می‌آورد:

- دامادم ترک کنه و به زندگیش بچسبه؛
- شوهرم یک کار خوب داشته باشد؛
- روماتیسم من هم بهتر بشه و از این علیل تر نشم.

اگر خانم شمشکی بتواند بین اهدافی که با تحلیل خود به آنها دست یافته بود و اهداف مریم هماهنگی و ارتباط برقرار کند، توفیق بیشتری در جلب مشارکت او خواهد داشت. خوشبختانه خانم شمشکی و مریم در دو هدف با هم اشتراک دارند. اگر بتوان نقش درمان افسردگی را به عنوان پیش‌نیاز حل سایر مشکلات، برای مریم توضیح داد و او را برای پذیرش درمان روان‌پزشکی متقاعد کرد، هماهنگی اهداف بیشتر خواهد شد. ارتقای جایگاه دکتر لاجوردی به پزشک مراقبت‌های اولیه‌ی مریم کاری پیچیده است. ابتدا باید او را برای پذیرش چنین نقشی متقاعد و ارتباطش را با دکتر وجدانی و یک روان‌پزشک برقرار کرد. هم‌زمان باید این آمادگی را در مریم نیز ایجاد کرد که دکتر لاجوردی را به عنوان محور و هماهنگ کننده‌ی خدمات مورد نیاز خود بپذیرد. در مورد ترک اعتیاد داماد، مریم باید بپذیرد که این می‌تواند هدف داماد او، و نه خود او، باشد. او فقط می‌تواند بستری را فراهم کند احتمال ترک اعتیاد دامادش در آن بستر بیشتر شود. غالب عواملی که منجر به اعتیاد داماد مریم شده یا می‌تواند منجر به ترک اعتیاد او شود از کنترل مریم خارج است. به همین سبب او فقط می‌تواند نقش خود را در این میان بازی کند و باید برای پذیرش هر نتیجه‌ای آماده باشد. خانم شمشکی احساس می‌کند که در جریان صحبت‌هایی که با مریم

خواهد داشت باید تلاش کند که پذیرش مریم را برای اموری که از کنترل او خارج است بیشتر کند. به این ترتیب ناراضی‌تی او کمتر می‌شود و کیفیت زندگی او ارتقا خواهد یافت. کاهش وزن همسر نکته‌ی دیگری بود که مریم از آن ابراز نگرانی کرده بود. خانم شمشکی فکر کرد که، طبق نظر مریم، از طریق دکتر لاجوردی می‌تواند شرایط بررسی او را نیز فراهم کند.

خانم شمشکی در این فکر بود که آیا ابتدا با مریم در مورد اهداف این همکاری صحبت کند یا اینکه قبل از صحبت با مریم سری به دکتر لاجوردی بزند و با او در مورد ایفای نقش بیشتر در کنترل مشکلات مریم مذاکره کند. با توجه به آنکه قبلاً از مریم اجازه گرفته بود که صحبتی هم با دکتر لاجوردی در مورد او داشته باشد و اینکه اگر موافقت دکتر لاجوردی را برای ایفای نقش بیشتر جلب کرده باشد، راحت‌تر می‌تواند بحث در مورد اهداف را با مریم به پیش ببرد، تصمیم گرفت که ابتدا به سراغ دکتر لاجوردی برود.

خانم شمشکی پس از یافتن تلفن دکتر لاجوردی، با مطب او تماس می‌گیرد و هدف خود را از این تماس، به اختصار، برای منشی مطب شرح می‌دهد. او از منشی می‌خواهد که امکان یک صحبت حضوری حدود ۳۰ دقیقه‌ای را با دکتر برای او فراهم کند. منشی مطب، که مریم را به خوبی می‌شناسد، می‌گوید که پس از هماهنگی با دکتر نتیجه را به او اطلاع خواهد داد. او پس از حدود یک ساعت با خانم شمشکی تماس می‌گیرد و به او می‌گوید که دکتر همان روز پس از ویزیت بیماران، یعنی حدود ساعت ۸ می‌تواند با او ملاقات کند.

خانم شمشکی پس از حضور در مطب و تشکر از دکتر لاجوردی برای وقتی که در اختیار او قرار داده است ادامه می‌دهد:

خانم شمشکی: من منصوره شمشکی هستم و به عنوان حامی با انجمن یاوران همکاری می‌کنم. انجمن یاوران برای کمک به بیماران پیچیده شکل گرفته است. مقصود ما از بیمار پیچیده فردی است که به یک یا چند بیماری مزمن مبتلا است و هم‌زمان از اختلالات خلقی و رفتاری نیز رنج می‌برد. این فرد به دلیل نارسایی‌های نظام ارائه‌ی خدمت و برخورداری از وضعیت نامناسب اجتماعی در شرایط پیچیده‌ای قرار گرفته است که خود قادر به خروج از آن نیست و در صورتی که مورد حمایت قرار نگیرد، شرایط او روزبه‌روز وخیم‌تر شده؛ ممکن است که به نقطه‌ی برگشت‌ناپذیری ختم شود. خانم مریم افتخاری یکی از بیمارانی است که به دلیل شرایط نسبتاً پیچیده‌اش برای حمایت به انجمن ما معرفی شده است. آیا شما او را به خاطر دارید؟

دکتر لاجوردی: بله، او آرتریت روماتوئید دارد و من او را به دکتر وجدانی معرفی کردم. خانواده‌ی او مدتی است که به من مراجعه می‌کنند. ولی قبل از این که در مورد خانم افتخاری صحبت کنیم، قدری بیشتر در مورد انجمن یاوران و حمایت از بیمار برای من توضیح دهید. شما دقیقاً چه کار می‌کنید؟

خانم شمشکی: ما با بررسی وضعیت سلامت جسمی، وضعیت روانی، شرایط اجتماعی و وضعیت بیمار از نظر دسترسی به خدمات و بهره‌مندی از آنها، تلاش می‌کنیم که موانع اصلی بهبود بیمار را شناسایی کنیم. رویکرد اصلی ما برای کمک به بیمار جلب مشارکت و توانمند کردن او برای غلبه بر این موانع است. البته در این مسیر باید مشارکت همه‌ی افرادی که در ارائه‌ی خدمت به او دخیل هستند را نیز جلب کنیم. در صورت نیاز به سراغ سایر اعضای خانواده، دوستان و همکاران بیمار هم می‌رویم. البته از هر امکان اجتماعی دیگری هم در صورت نیاز و امکان استفاده می‌کنیم. برای اینکه شما بهتر در جریان کاری که ما انجام می‌دهیم قرار بگیرید، اگر اجازه دهید همین مورد خانم افتخاری و دلیل مزاحمت خود را بیشتر توضیح دهم.

دکتر لاجوردی: بله، فکر می‌کنم این جوری زودتر به نتیجه برسیم.

خانم شمشکی: دکتر وجدانی خانم افتخاری را به ما معرفی کرد. به نظر دکتر وجدانی خانم افتخاری دچار افسردگی هم شده است و به توصیه‌های او برای درمان بیماری‌اش عمل نمی‌کند. دکتر وجدانی متوجه شده بود که خانم افتخاری وضعیت مالی مناسبی ندارد و تأمین داروهای مورد نیازش برای او امکان‌پذیر نیست. هنگامی که تلاش او برای ارجاع خانم افتخاری به روان‌پزشک به نتیجه نرسید، چاره‌ای جز معرفی بیمار به انجمن یاوران برای دکتر وجدانی باقی نمانده بود. پس از آنکه حمایت از خانم افتخاری به من سپرده شد، من صحبت مفصلی با او داشتم و سعی کردم موانع اصلی بهبودی او را شناسایی کنم که نتیجه‌ی آن را به اختصار برای شما بازگو می‌کنم.

خانم افتخاری حدود ۲۲ سال است که از بیماری آرتریت روماتوئید رنج می‌برد. بیماری او در حال حاضر فعال است و به سبب تغییرات مفصلی، درجاتی از ناتوانی فیزیکی نیز در او ایجاد کرده است. اخیراً افسردگی متوسط تا شدید هم به مشکلات او اضافه شده است، به گونه‌ای که علاقه‌ای برای ماندن در این دنیا ندارد. دو دختر دارد. دختر بزرگ او ازدواج کرده و دو فرزند دارد. داماد او معتاد است و تلاش‌های آنان برای درمان او تا کنون موفق نبوده است. همسر او شغل خود را از دست داده است و در حال حاضر به عنوان کارگر روزمزد کار می‌کند. اعتبار دفترچه‌ی بیمه‌ی آنان تمام شده و در حال حاضر تحت پوشش بیمه نیستند. در خانه‌ی استیجاری زندگی و به سختی مخارج زندگی روزمره‌ی خود را تأمین می‌کنند. او از مراجعه به روان‌پزشک و مصرف داروهای ضد افسردگی سر باز می‌زند و به سبب مشکلات مالی قادر به تهیه‌ی داروی Infiximab برای کنترل بیماری آرتریت روماتوئید خود نیز نیست. تشدید افسردگی و خطر خودکشی مهم‌ترین تهدیدکننده‌ی سلامتی او در حال حاضر است و اگر بیماری جسمی او کنترل نشود، خطر ناتوانی شدید فیزیکی در آینده‌ای نه چندان دور نیز او را تهدید می‌کند.

دکتر لاجوردی: ظاهراً انجمن یاوران یک انجمن خیریه است و شما قصد کمک مالی به بیمار را دارید تا مخارج درمانش را تأمین کند.

خانم شمشکی: در مواقع اضطراری شاید اقدام به کمک مالی هم بکنیم؛ ولی وظیفه‌ی اصلی ما توانمند کردن بیمار و خانواده‌ی او است، تا خود بتوانند مسائل خود را حل کنند و دوباره اسیر شرایط پیچیده‌ای که در حال حاضر درگیر آن هستند، نشوند. البته در حد توانمان سعی می‌کنیم که برخی از نارسایی‌های خدمت‌رسانی به این بیماران را نیز تخفیف دهیم.

دکتر لاجوردی: شما چند وقت است که درگیر این کار هستید؟

خانم شمشکی: حدود ۴ سال

دکتر لاجوردی: با چند بیمار کار کرده‌اید؟

خانم شمشکی: خانم افتخاری شصت و سومین بیماری است که مسئولیت حمایت از او را پذیرفته‌ام.

دکتر لاجوردی: شصت و دو بیمار قبلی در چه شرایطی هستند؟

خانم شمشکی: دوره‌ی حمایت از ۴۸ بیمار به پایان رسیده است و من فقط گاهی با آنها تماس می‌گیرم و حالشان را جویا می‌شوم. در مورد ۱۴ بیمار نیز فرایند حمایت در جریان است.

دکتر لاجوردی: آیا آن ۴۸ بیمار توانمند شده‌اند؟

خانم شمشکی: غالب آنان به شرایط خوبی دست یافته‌اند و در برخی از موارد نیز کاملاً شکست خورده‌ام. در برخی نیز شرایط تا اندازه‌ای بهتر شده است.

دکتر لاجوردی: چرا در برخی از موارد شکست خوردید؟

خانم شمشکی: مهم‌ترین علت شکست، بی‌انگیزه بودن بیمار برای ایجاد تغییر است. اگر کسی خودش خواهان تغییر نباشد، کار زیادی از دست ما ساخته نیست. البته مواردی هم بود که ابتدا مقاومت می‌کردند ولی در نهایت توانستم همراهی آنان را جلب کنم و به نتایج خوبی دست پیدا کنیم.

دکتر لاجوردی: تا آنجایی که من خانم افتخاری را می‌شناسم، به نظر نمی‌رسد که جلب مشارکت او خیلی دشوار باشد.

خانم شمشکی: نظر من هم همین است. تجربه به من می‌گوید که او یکی از موارد موفق من خواهد شد.

دکتر لاجوردی: من مشتاق شدم که ببینم که شما چگونه شرایط بیمار را بهتر می‌کنید. همان طور که گفتید بهتر است با درگیر شدن در کاری که می‌خواهید برای خانم افتخاری انجام دهید، سر از کار شما در بیاورم. چه کمکی از من ساخته است؟

خانم شمشکی: من با توجه به صحبت‌هایی که با خانم افتخاری و دکتر وجدانی داشته‌ام، به تحلیلی در مورد شرایط مریم و کارهایی که باید برای او انجام شود دست یافته‌ام؛ ولی تا این موارد را با خود او در میان نگذارم و نظر او را جویا نشوم، نمی‌توانم برنامه‌ی حمایت از او را تنظیم کنم. تا آنجا که من متوجه شدم، علی‌رغم آنکه شما خانم افتخاری را به دکتر وجدانی معرفی کردید، تا کنون بازخوردی از او در مورد این بیمار دریافت نکرده‌اید.

دکتر لاجوردی: من بیمارانش را در صورت نیاز به متخصصان مختلف معرفی می‌کنم؛ ولی تا کنون از هیچ متخصصی بازخوردی دریافت نکرده‌ام.

خانم شمشکی: از سوی دیگر من متوجه شدم که شما موفق به جلب اعتماد خانم افتخاری و خانواده‌ی او شده‌اید و یک جوری پزشک خانواده‌ی آنان محسوب می‌شوید. این موقعیت سبب می‌شود که شما بتوانید نقشی بسیار کلیدی در درمان مریم ایفا کنید. از آنجا که شما پزشک عمومی هستید، می‌توانید همه‌ی جنبه‌های سلامت مریم را مورد توجه قرار دهید؛ کاری که از هیچ متخصصی ساخته نیست. یکی از دلایلی که مریم به صورت منظم به دکتر وجدانی مراجعه نمی‌کند، ویزیت نسبتاً بالای او است. راه دور و هزینه‌ی رفت و آمد نیز مزید بر این دلیل می‌شود؛ در حالی که او با سهولت بیشتری می‌تواند به شما مراجعه کند. مشکل اصلی آنجاست که به دلیل نبود رابطه‌ی فعال کاری بین شما و دکتر وجدانی و عدم دریافت بازخورد از او، شما نمی‌توانید نقش فعالی در درمان آرتریت روماتوئید مریم بازی کنید. در واقع شما باید نقش محور و هماهنگ‌کننده‌ی درمان مریم را در همه‌ی زمینه‌ها، بر عهده داشته باشید؛ منوط بر آنکه بتوانید رابطه‌ی کاری فعالی را با پزشکان متخصص برقرار کنید. برای درمان افسردگی مریم نیز نقش شما می‌تواند تعیین‌کننده باشد. مریم به دو دلیل اصلی از مراجعه به روان‌پزشک سر باز می‌زند. دلیل اول آن است که احساس می‌کند با این کار یک بار مالی جدید بر خانواده‌ی او تحمیل می‌شود و

از سوی دیگر نگرش او نسبت به داروهای روان‌پزشکی منفی است. با توجه به اعتمادی که به شما دارد، شما می‌توانید نگرش او را نسبت به درمان روان‌پزشکی اصلاح کنید؛ و اگر با یک روان‌پزشک در ارتباط باشید، خود نسبت به شروع و پیگیری درمان افسردگی او اقدام کنید. به این ترتیب درمان افسردگی برای او ارزان‌تر هم تمام می‌شود. درمان افسردگی اولین اولویت کاری من در مورد مریم است. اگر تظاهرات افسردگی در او کاهش یابد، انگیزه‌ی او برای مشارکت به منظور حل سایر مسائل نیز بیشتر می‌شود.

دکتر لاجوردی: من نمی‌دانم این حرف‌هایی که شما می‌زنید تا چه اندازه عملی است.

خانم شمشکی: ما همکارانی از میان پزشکان متخصص داریم که چنین ارتباط‌هایی را با پزشکان عمومی برقرار کرده‌اند. با توجه به ارتباط خوب دکتر وجدانی با انجمن ما، اگر شما موافق باشید، من می‌توانم برای برقراری چنین ارتباطی بین او و شما تلاش کنم. همکاران روان‌پزشکی هم داریم که تجربه‌ی کار با پزشکان عمومی را دارند.

دکتر لاجوردی: منظور شما دقیقاً از این رابطه بین پزشک متخصص و پزشک عمومی چیست؟

خانم شمشکی: شما می‌توانید با پزشک متخصص در مورد بیماران به صورت تلفنی یا با استفاده از شبکه‌های اجتماعی مشورت کنید. می‌توانید بیمار خود را به او ارجاع دهید. او حتماً به شما بازخورد می‌دهد و سعی می‌کند بیمار را برای ادامه‌ی درمان به شما بازگرداند. منابعی را برای مطالعه‌ی بیشتر در اختیار شما قرار می‌دهد و در صورت امکان کلاس یا کارگاه‌های آموزشی هم برای همکاران پزشک عمومی برگزار می‌کند.

دکتر لاجوردی: یعنی من با حمایت و پشتیبانی یک روماتولوژیست و یک روان‌پزشک مسئولیت درمان خانم افتخاری را بپذیرم.

خانم شمشکی: بله دقیقاً منظورم همین است. ما در مورد سایر بیماران هم که به ما معرفی می‌شوند، در صورت امکان، به همین ترتیب عمل می‌کنیم. یعنی اگر بیمار، خود به پزشکی اعتماد داشته باشد، سعی می‌کنیم همان پزشک را مسئول و محور همه‌ی خدمات پزشکی او قرار دهیم و اگر چنین پزشکی وجود نداشته باشد، سعی می‌کنیم این مسئولیت را به یکی از همکاران پزشک عمومی، که تجربه‌ی چنین کاری را دارد، واگذار کنیم. تجربه‌ی ما حاکی از آن است که بیماران در چنین شرایطی احساس آرامش و دلگرمی بیشتری می‌کنند.

دکتر لاجوردی: اگر چنین رابطه‌ای بین ما و پزشکان متخصص شکل بگیرد، کمک بزرگی به بیماران، خصوصاً بیماران بی‌بضاعت، خواهد شد. امتحان آن ضرر ندارد.

خانم شمشکی: پس من می‌توانم شرایط را به گونه‌ای به پیش برم که هدایت خدمات پزشکی مورد نیاز مریم بر عهده‌ی شما قرار گیرد.

دکتر لاجوردی: اگر حمایت تخصصی از من را تضمین کنید، بله.

خانم شمشکی: از وقتی که گذاشتید و از اینکه از پیشنهاد من استقبال کردید سپاس‌گزارم. شما را در جریان پیشرفت کار قرار خواهم داد.

خانم شمشکی حالا باید ملاقات دیگری با مریم داشته باشد و در مورد اهداف و کاهایی که باید انجام شود با او به تفاهم برسد. او همیشه برای برگزاری چنین ملاقاتی با بیمار اضطراب دارد. او باید بتواند مشارکت مریم را برای فرایند حمایت جلب کند. مشکلات و راه حل‌ها

را از خود او بیرون بکشد و از تحمیل دیدگاه‌های خود به او اجتناب کند. او می‌تواند مواردی را به مریم پیشنهاد کند؛ ولی باید حق او را در پذیرفتن یا نپذیرفتن آنها به رسمیت بشناسد. خانم شمشکی با مریم تماس می‌گیرد و از او می‌خواهد که ملاقات دیگری با هم داشته باشند. او برای مریم توضیح می‌دهد که در این ملاقات در مورد کارهایی که باید برای حل مشکلات مریم انجام شود صحبت خواهند کرد. خانم شمشکی ملاقات بعدی را نیز در محل درمانگاه شهید امامی با مریم هماهنگ می‌کند. قبل از حاضر شدن در محل قرار، او یک بار دیگر منابع مرتبط با مصاحبه‌ی انگیزشی را مرور می‌کند تا بهتر بتواند مریم را در مسیر ایجاد تغییر قرار دهد.

در ملاقات دوم مریم به همراه دختر دومش در محل ملاقات حاضر شد. خانم شمشکی ضمن ابراز خرسندی از آشنا شدن با دختر مریم از او خواست که آنان را برای ادامه‌ی صحبت تنها بگذارد.

خانم شمشکی: ممنون از اینکه دعوت مرا برای دومین ملاقات پذیرفتید. من یادداشتهای خودم را از صحبت‌های شما در ملاقات قبل، چند بار مرور و سعی کردم به درک روشنی از شرایط شما دست پیدا کنم. بیش از بیست سال دست و پنجه نرم کردن با بیماری آرتریت روماتوئید، محروم بودن خانواده از یک درآمد پایدار، نداشتن بیمه‌ی درمان، اعتیاد داماد و مشکلات دختر بزرگ شما و همچنین نگرانی از وضعیت سلامت همسران، مشکلات اصلی شما در حال حاضر هستند. البته یک مشکل دیگر را هم من می‌خواهم اضافه کنم و آن اینکه شما از افسردگی نیز رنج می‌برید.

مریم: قبلاً هم گفتم، با این همه بدبختی اگر افسرده نباشم جای تعجب دارد.

خانم شمشکی: بله حق با شماست؛ ولی این افسردگی توان شما را برای اینکه بتوانید فکری به حال مشکلاتتان بکنید و از این وضعیت خارج شوید، گرفته است.

مریم: اگر مشکلاتم حل شود، افسردگی هم از بین خواهد رفت.

خانم شمشکی: خوب، مشکلات چگونه باید حل شود؟

مریم: نمی‌دانم. اگر بلد بودم که به این روز نمی‌افتادم. خوب من در مورد بیکاری شوهرم و اعتیاد دامادم چه کاری می‌توانم انجام دهم. وقتی شوهرم بیکاره و ما بیمه نداریم، بیماریم رو هم نمی‌تونم درمان کنم. وقتی شب و روز درد می‌کشم و روزبه‌روز علیل‌تر میشم و کاری هم از دستم بر نیامد خوب افسرده می‌شم و دیگه دلم نمی‌خواد توی این دنیا باشم. به خدا دیگه خسته شدم. بعضی وقت‌ها فکر می‌کنم که برای آدم‌هایی مثل من مرگ چه نعمت بزرگیه. یک دفعه همه‌ی مشکلات آدم رو حل می‌کنه.

خانم شمشکی: ولی صحبت‌های دفعه‌ی قبل شما نشان می‌دادند که شما آدم ضعیفی نیستید. به من گفتید که سعی کردید مخارج زندگی را کم کنید و روحیه‌ی شوهرتون را حفظ کنید. اینا یعنی اینکه شما خیلی هم در مقابل مشکلات تسلیم نشدید. شما هنوز یک دختر در خانه دارید که به حمایت شما نیاز داره. دختر بزرگتون هم برای اینکه بر مشکلات زندگیش غلبه کنه نیازمند حمایت‌های یک مادر قوی و امیدواره. قطعاً همسرتون هم به خاطر شما و بچه‌ها هنوز در حال تلاش کردنه و به کسی که بهش روحیه بده نیاز داره. بنابراین من با اینکه شما بلد نیستید چکار کنید موافق نیستم. بله فعلاً شما دچار کمبود انرژی و انگیزه هستید که میشه یه کارهایی براش انجام داد.

مریم: لابد منظور تون اینه که برم پیش روان‌پزشک اونم به من دوا بده. قبلاً هم بهتون گفتم که نه پول پیش روان‌پزشک رفتن را دارم و نه حاضرم دواهای اونا رو بخورم. این دواها اگه مشکل جدیدی برای آدم ایجاد نکنه، مشکلی رو حل نمی‌کنه.

خانم شمشکی: بله به خاطر دارم که این نکات رو به من گفتید. یک مسئله‌ای که در حرف‌های ملاقات قبلی ما کاملاً مشخص بود که شما به همه‌ی خدمات پزشکی مورد نیازتون به راحتی دسترسی ندارید. نداشتن بیمه و مشکلات مالی یک علتشه؛ ولی خدمات پزشکی ما ضعف‌هایی هم داره که همش رو با پول هم به راحتی نمیشه حل کرد. اون زمینه‌ای که ما می‌تونیم خیلی به شما کمک کنیم، بر طرف کردن این مشکلاته. یعنی ما می‌تونیم کاری بکنیم که شما بدون اینکه مجبور بشید پول زیادی خرج کنید، از خدمات مورد نیازتون بهره‌مند بشید. اگه بخواهید جزئیاتش رو براتون میگم. در مورد مصرف دارو هم طبیعتاً خودتون باید تصمیم بگیرید. البته اگه در این مورد سؤالاتی داشته باشید یا به اطلاعاتی نیاز داشته باشید می‌تونم در خدمتون باشم.

مریم: خوب شما چه کاری می‌تونید برای من انجام بدید؟

خانم شمشکی: شما به یک نفر نیاز دارید که همه‌ی کارهای پزشکیتون تحت نظر او انجام بشه. یک نفر که شما را بشناسه و بهش اعتماد داشته باشید. من از صحبت‌های دفعه‌ی قبل شما متوجه شدم که دکتر لاجوردی میتونه چنین نقشی رو بازی کنه. شما گفتید که اون دکتر خوبیه و شما مدت‌هاست که به او مراجعه می‌کنید.

مریم: اگه دکتر لاجوردی می‌تونست خودش مشکلات من رو حل کنه که منو پیش دکتر وجدانی نمی‌فرستاد.

خانم شمشکی: بله به تنهایی نمی‌تونه؛ ولی با کمک دکتر وجدانی می‌تونه. مشکل اینه که دکتر لاجوردی فقط شما رو پیش دکتر وجدانی فرستاده و خودش رفته کنار. دکتر وجدانی هم خودش رو ملزم نمی‌دیده که او را در جریان قرار بده. کاری که ما می‌تونیم انجام بدیم اینه که از دکتر وجدانی بخواهیم که نظر خودش رو در مورد درمان شما به دکتر لاجوردی منعکس کنه و از او بخواد که شما رو تحت نظر داشته باشه. البته هر موقع دکتر لاجوردی نیاز داشته باشه می‌تونه با او تماس بگیره و از او نظر مشورتی بگیره یا از او بخواد که شما رو ویزیت کنه. به این ترتیب کلی از هزینه‌های شما کم میشه. به علاوه دکتر لاجوردی می‌تونه از هر نظر شما را تحت نظر داشته باشه و در هر موردی که نیاز به کمک یک متخصص داشت، ما ارتباط او را با یک متخصص برقرار می‌کنیم. هیچ پزشک متخصصی نمی‌تونه به تمام نیازهای سلامتی شما توجه کنه. فقط یک پزشک عمومی می‌تونه این کار رو انجام بده.

مریم: البته دکتر لاجوردی دکتر خوبیه ولی من نمی‌دونم این چیزی که شما می‌گید چقدر عملیه.

خانم شمشکی: ما این تجربه رو در مورد سایر بیمارآنها هم داریم. خیلی‌ها که ابتدا مثل شما نگران بودند، بعداً خیلی راضی شدند. یکی از بیمارها به من گفت: از اینکه احساس می‌کنم یک نفر از هر جهت حواسش به من هست، احساس آرامش می‌کنم.

مریم: دکتر لاجوردی در مورد افسردگی من هم می‌تونه کاری بکنه؟

خانم شمشکی: بله حتماً، ما او رو به یک روان‌پزشک هم مرتبط می‌کنیم.

مریم: ولی من دارو مصرف نخواهم کرد.

خانم شمشکی: این حق شماسست و تصمیم نهایی را باید خودتان بگیرید. البته توصیه‌ی من آن است که ابتدا همه‌ی نگرانی‌های خودتون رو به دکتر لاجوردی و احیاناً روان‌پزشکی که شما را ویزیت خواهد کرد، بگید و سوالاتتون رو بپرسید و بعد در این مورد تصمیم بگیرید.

مریم: داروهایی که دکتر وجدانی به من داده خیلی گرونه. مشکل اصلی با قیمت این داروهاست. با رفتن پیش دکتر لاجوردی که این مشکل حل نمیشه.

خانم شمشکی: بله حق با شماسست. کمکی که در این مورد از دست ما ساخته است اینه که بیمه‌ی شما رو مجدداً برقرار کنیم. تا وقتی که بیمه برقرار نشده هزینه‌ی داروی شما رو تأمین می‌کنیم و بعد از برقراری بیمه هم برای تأمین دارو به شما کمک می‌کنیم. کار دیگه‌ای که در اصل همسرتون و شما باید انجام بدین، و ما هم به شما کمک خواهیم کرد، پیدا کردن یک شغل ثابت برای همسر شماسست. البته همه‌ی تلاش ما باید این باشه که با رسیدن به یک درآمد ثابت نیاز شما رو به کمک‌های مالی به حداقل برسونیم.

مریم: پس توصیه‌ی شما اینه که من برم پیش دکتر لاجوردی.

خانم شمشکی: بله، فقط اجازه بدین که قبلش من هماهنگی‌های لازم رو با دکتر لاجوردی، دکتر وجدانی و یک روان‌پزشک به عمل بیارم. باید برای برقراری مجدد بیمه و تأمین هزینه‌ی داروی شما هم کارهایی انجام دهم. بعد از انجام این کارها نتیجه را به شما اطلاع می‌دهم. شما هم باید یک قولی به من بدین.

مریم: چه قولی؟

خانم شمشکی: با همسرتون و دخترتون بشینین فکر کنید که برای بالابردن درآمد خانواده چه کارهایی می‌تونین انجام بدین.

مریم: اگه کاری از ما ساخته بود که تا حالا انجام داده بودیم.

خانم شمشکی: آیا تا حالا نشستین در مورد این موضوع با هم صحبت کنید؟

مریم: نه، تا حالا چنین کاری انجام ندادیم.

خانم شمشکی: خوب پس بذارین امتحانش کنیم. قطعاً انجام دادنش ضرری نداره. اگه به دخترتون بگید بیاد داخل، من برات توضیح میدم که چه کاری باید انجام بدین. راستی اسم دخترتونو به من نگفتید.

مریم: اسمش مرضیه است. اسم خواهرشم محبوبه است. الان صداش می‌کنم.

بعد از اینکه مرضیه وارد اتاق شد، خانم شمشکی ادامه داد:

خانم شمشکی: خیلی معطل شدین، از شما عذر خواهی می‌کنم. ولی از اینکه شما امروز مادرتان را همراهی کردید خیلی خوشحال شدم. در جریان صحبت‌هایی که با مادرتان داشتیم به ذهنم رسید که از شما هم برای حل مشکلات خانواده کمک بگیرم.

مرضیه: من هر کاری بتونم انجام میدم. من خیلی برای مامان غصه می‌خورم؛ ولی او خیلی به حرف من گوش نمیده.

خانم شمشکی: یقیناً همین طوره. مادر شما نگرانی‌های خیلی جدی داره و اگر ظاهراً به حرف شما گوش نمی‌کنه به خاطر این نگرانی‌هاست. مهم‌ترین نگرانی مادر شما مشکلات مالی خانواده است؛ که البته حق هم داره. اگر نتونیم این مشکلات رو به دست خود شما حل کنیم، هر راه حلی موقتی خواهد بود.

مرضیه: من تا حالا همه‌ی تلاشمو کردم تا درآمدی داشته باشم و به خانواده کمک کنم. چه کار دیگه‌ای از دست من ساخته است؟

خانم شمشکی: شما تا حالا کارهایی رو که به نظرتون رسیده انجام دادین؛ ولی مشکلات مالیتون حل نشده. پس باید یه کارهای دیگه‌ای انجام بدین. این کارهای دیگه رو خودتون بهتر از هر کس دیگه‌ای می‌تونین پیدا کنین. پیشنهاد من اینه که سه‌تایی با هم بشینین و فکر کنین چه کارهای درآمدزایی از دستتون ساخته است. شما باید همه‌ی این موارد رو یادداشت کنید تا بعداً با هم در مورد اونا صحبت کنیم. نکته‌ی مهم اینه که هر چی به ذهنتون میرسه یادداشت کنید و فکر نکنید که عملی هست یا نه. در مورد عملی بودنش بعداً فکر می‌کنیم. بعد از اینکه با هم نشستید و فکر کردید اگه چیز دیگه‌ای هم به ذهنتون رسید به این لیست اضافه کنید. می‌خواهید الان یک تمرین کوچولو با هم بکنیم؟

خانم شمشکی یک کاغذ و خودکار به مرضیه می‌دهد و از مریم و او می‌خواهد که هر کاری برای افزایش درآمد خانواده به ذهنشان می‌رسد یادداشت کنند. خودش هم اتاق را برای ۱۰ دقیقه ترک می‌کند تا حضورش مانع فکر کردن آنها نشود. موارد زیر را مریم و دخترش در این مدت یادداشت کردند.

- خرید یک دستگاه سبزی خردکنی و تولید سبزی خرد شده در منزل و فروش آن؛
- خرید یک چرخ خیاطی و دوخت و تعمیر لباس در منزل؛
- راه اندازی یک مغازه‌ی واکس و تعمیر کفش برای بابا؛
- رفتن به منزل سالمندان برای مراقبت از آنان.

مرضیه: چیز دیگه‌ای به ذهنمان نرسید. البته اینها هم خیلی عملی نیستند و پول نیاز داره.

خانم شمشکی: نه خیلی هم پیشنهادهای خوبی هستند. اگه شما برای پیگیری و ادامه‌ی کار آماده باشید، پول اولیه رو میشه جور کرد. حالا همین کار رو با پدرتون هم در منزل انجام بدید. هر پیشنهاد دیگه‌ای هم به ذهن خودتون میرسه به لیست اضافه کنید. یادتون باشه اول به عملی بودنش فکر نکنید. هر قدر موارد بیشتری به ذهنتون برسه امکان اینکه یک مورد خوب بشه از بینشون پیدا کرد بیشتره.

مریم: یه فکری هم برای دامادم بکنید.

خانم شمشکی: اجازه بدید یکی‌یکی بریم جلو. همه‌ی مشکلات رو که همیشه تو یه جلسه حل کرد. به علاوه شما باید یه فکری بکنید. ما هم، اگه نیاز بود کمک می‌کنیم. خوب اجازه بدید ببینیم که چه کارهایی باید انجام بدیم:

کارهایی که من باید انجام بدم:

- با دکتر وجدانی صحبت کنم که اطلاعات شما رو به دکتر لاجوردی بده و به او بگه که چه کارهایی باید برای شما انجام بشه.

- با یک روان‌پزشک صحبت کنم تا برای حل مشکل افسردگی شما به دکتر لاجوردی کمک کند.
- نتیجه‌ی هماهنگی با دکتر وجدانی و یک روان‌پزشک رو به اطلاع دکتر لاجوردی برسونم و بهش بگم که شما پیش او خواهید رفت.
- از یکی از همکارام که تو کار بیمه وارده بخوام که برای برقراری مجدد بیمه‌ی شما باهاتون تماس بگیره.
- هزینه‌ی داروهای شما را برآورد کنم و برای کمک مالی به مسئول این کار در انجمن بدم.
- به افرادی هم هستن که برای راه‌اندازی کسب و کارهای خونگی به ما کمک می‌کنن. با اونا هم به صحبتی بکنم ببینم چه کاری از دستشون بر میاد.

کارهایی که شما باید انجام بدین:

- لیست کارهایی رو که برای افزایش درآمد خانواده می‌تونین انجام بدین تهیه کنین.
- بعد از اینکه بهتون خبر دادم به دکتر لاجوردی مراجعه کنین.

خوب، از وقتگی که صرف کردید ممنونم. فکر می‌کنم به نتایج خوبی رسیدیم. حالا باید بریم این کارها رو انجام بدیم. مریم: ممنون از شما که به ما کمک می‌کنید.

خانم شمشکی: من وظیفهام را انجام میدم. پس من به شما خبر میدم که کی به دکتر لاجوردی مراجعه کنید.

پس از اتمام مصاحبه خانم شمشکی به انجمن باز می‌گردد. او باید فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها را تکمیل و شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار را تعریف و فرم مربوط به آن را تکمیل کند. با توجه به آنکه در جریان مصاحبه در مورد اهداف با مریم به تفاهم رسیده و در انتهای آن فعالیت‌هایی را که باید انجام شود، مشخص کرده است، تکمیل فرم اول نباید خیلی وقت‌گیر باشد. لذا او ابتدا این فرم را تکمیل می‌کند (پیوست شماره ۱۴).

در گام بعد او باید شاخص‌هایی را برای پایش پیشرفت مریم تعریف کند. نمره‌ی پیچیدگی بیمار اولین شاخصی است که از آن می‌توان برای پایش پیشرفت بیمار نیز استفاده کرد. با توجه به افسردگی مریم، به کمک نمره‌ی PHQ9 می‌توان میزان بهبودی افسردگی مریم را اندازه‌گیری کرد. در جریان مصاحبه با مریم میزان رضایت او از خدمات و روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته از او پرسیده شده بود. با توجه به فعالیت‌هایی که قرار است انجام شود، از این دو مورد هم می‌توان به عنوان دو شاخص خوب برای ارزیابی پیشرفت مریم استفاده کرد. با توجه به اهمیت بهبود بیماری آرتريت روماتوئید مریم، باید به کمک یک شاخص میزان بهبود او را هم در این زمینه اندازه گرفت. خانم شمشکی به خاطر می‌آورد که برای بیمار دیگری، که او هم به آرتريت روماتوئید مبتلا بوده، از مقیاس DAS28 استفاده کرده است. او با جست‌وجوی مجدد در اینترنت، فایل‌های مربوط به این مقیاس را پیدا می‌کند (پیوست شماره ۲۰) و تصمیم می‌گیرد از دکتر لاجوردی بخواهد که در اولین ویزیت، با معاینه‌ی مریم اطلاعات مورد نیاز را برای محاسبه‌ی این شاخص در اختیار خانم شمشکی قرار دهد. تعریف شاخصی برای پایش وضعیت مالی خانواده نیز، با توجه اهداف حمایت از مریم، مهم است. با توجه به آنکه ثبت دقیق درآمد خانواده عملی به نظر نمی‌رسد و ممکن است خانواده‌ی مریم هم تمایلی برای بازگو کردن آن نداشته باشد، خانم شمشکی تصمیم می‌گیرد «رضایت از وضعیت مالی خانواده» را به عنوان آخرین شاخص پیشرفت تعریف کند. جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار در پیوست شماره ۱۵ نمایش داده شده است.

به عنوان آخرین اقدام در این مرحله، خانم شمشکی نامه‌ی بازخورد به دکتر وجدانی را در مورد پیشرفت کار تهیه می‌کند (پیوست شماره ۱۶) و برای امضا نزد خانم ظرافت‌پیشه می‌برد. خانم ظرافت‌پیشه با استفاده از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت» فعالیت‌های خانم شمشکی را در این مرحله ارزیابی می‌کند (پیوست شماره ۱۸). او بعد از مرور اهداف و فعالیت‌ها از خانم شمشکی می‌پرسد که آیا بهتر نبود قبلاً با دکتر وجدانی هم تماس می‌گرفت و نظر او را در مورد همکاری با دکتر لاجوردی سؤال می‌کرد. خانم شمشکی نظر خانم ظرافت‌پیشه را تأیید می‌کند؛ ولی به او اطمینان می‌دهد که با توجه به شناختی که از دکتر وجدانی دارد، او یقیناً از این همکاری استقبال خواهد کرد. خانم ظرافت‌پیشه نامه‌ی بازخورد را امضا می‌کند تا خانم شمشکی مرحله‌ی اجرای برنامه‌ی حمایت را آغاز کند.

فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت

خانم شمشکی اقدام «صحبت با دکتر لاجوردی برای ایفای نقش پزشک مسئول و هماهنگ کننده‌ی خدمات مریم» را قبلاً انجام داده است؛ بنابراین شرح این اقدام را در «جدول ثبت فعالیت‌های حمایت»، که در پیوست شماره ۱۹ نمایش داده شده است، وارد می‌کند. سپس شماره ۲۰ ردیف ثبت گزارش را در این فرم در ستون مربوطه در «فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها» وارد می‌کند. بدین ترتیب با بررسی این ستون به راحتی تشخیص می‌دهد که کدامیک از فعالیت‌ها انجام شده است و گزارش آن را کجا می‌توان مشاهده کرد (پیوست شماره ۱۴).

به عنوان دومین اقدام او با کارشناس بیمه‌ی انجمن تماس می‌گیرد و به صورت خلاصه وضعیت اشتغال همسر مریم و اتمام اعتبار دفترچه‌ی بیمه‌ی درمان آنان را برای او توضیح می‌دهد. کارشناس بیمه از خانم شمشکی می‌خواهد که از همسر مریم دعوت کند تا روز چهارشنبه ۱۷ بهمن، ساعت ۹ برای پیگیری موضوع به محل انجمن مراجعه کند. خانم شمشکی بلافاصله با مریم تماس می‌گیرد و قرار ملاقات همسرش را با کارشناس بیمه به اطلاع او می‌رساند. او بلافاصله شرح این اقدام را نیز در «جدول ثبت فعالیت‌های حمایت» وارد می‌کند. او قاعدتاً بعد از روز چهارشنبه باید نتیجه‌ی ملاقات کارشناس بیمه را با همسر مریم پیگیری کند. برای آنکه این کار را فراموش نکند، این پیگیری را به عنوان اقدام شماره ۲ در مقابل هدف «برقراری مجدد بیمه‌ی درمان» در «فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها» اضافه می‌کند.

دکتر مرزبان روان‌پزشک است و با انجمن یاوران همکاری می‌کند. او علاوه بر ویزیت بیمارانی که از سوی انجمن به او معرفی می‌شوند، با پزشکانی نظیر دکتر لاجوردی نیز به منظور مراقبت از بیماران تحت حمایت انجمن همکاری می‌کند. او مباحث روان‌پزشکی را به پزشکان عمومی آموزش می‌دهد، تلفنی به آنان مشورت می‌دهد و بیماران ارجاع شده از سوی آنان را ویزیت می‌کند. بنابراین فقط کافی است که خانم شمشکی به او اطلاع دهد که قرار است یک پزشک عمومی جدید به مجموعه‌ی پزشکانی که با او در ارتباط هستند اضافه شود؛ خود سایر اقدامات مورد نیاز را انجام می‌دهد. خانم شمشکی با دکتر مرزبان تماس می‌گیرد و مختصری از شرح حال مریم و صحبت‌های رد و بدل شده بین خود و دکتر لاجوردی را برای او بازگو می‌کند. دکتر مرزبان از خانم شمشکی می‌خواهد که تلفن دکتر لاجوردی را در اختیار او قرار دهد و به او نیز اطلاع دهد که دکتر مرزبان برای شروع همکاری با او تماس خواهد گرفت. دکتر مرزبان همچنین از خانم شمشکی می‌خواهد که یک نسخه از کتاب «راهنمای تشخیص و درمان اختلالات سلامت روان» را برای مطالعه در اختیار دکتر لاجوردی قرار دهد. خانم شمشکی به دکتر مرزبان می‌گوید که پس از تماس با دکتر لاجوردی او را مطلع خواهد کرد.

خانم شمشکی فکر می‌کند که بهتر است قبل از تماس با دکتر لاجوردی، با دکتر وجدانی نیز صحبت کند و نتیجه‌ی هر دو مورد را به اطلاع

او برساند. به همین سبب با مطب دکتر وجدانی تماس می‌گیرد و هدف خود از تماس را برای منشی او توضیح می‌دهد. خانم مقصودی می‌گوید که در اولین فرصت ارتباط او را با دکتر برقرار می‌کند. پس از برقراری ارتباط خانم شمشکی به دکتر وجدانی می‌گوید:

خانم شمشکی: من برای دو مورد مزاحم شما شدم. مورد اول آنکه به منظور ارزیابی پیشرفت مریم من باید شاخص‌هایی را تعریف و مقادیر آنها را در چند نوبت اندازه‌گیری کنم. یک شاخص هم باید برای تعیین میزان فعال بودن آرتزیت روماتوئید مریم تعریف کنم تا به کمک آن بتوانیم میزان تأثیر اقداماتی را که قرار است انجام دهیم بررسی کنیم. من قبلاً برای یک بیمار دیگر، شاید به توصیه‌ی خود شما، از DAS28 استفاده کرده بودم. آیا موافقید که برای مریم هم از همین مقیاس استفاده کنیم؟

دکتر وجدانی: بله ابزار خوبی است و استفاده از آن راحت است. می‌توانید از همین ابزار استفاده کنید.

خانم شمشکی: نکته‌ی دیگر آنکه، همان طور که خود شما هم ابراز نگرانی کرده بودید، مریم علاقه‌ای برای پیگیری درمانش از خود نشان نمی‌دهد. یک علت این بی‌علاقگی افسردگی او است و وضعیت مالی نامناسب نیز علت دیگر آن است. در مصاحبه‌ای که من با مریم داشتم متوجه شدم که او به دکتر لاجوردی، که او را به شما معرفی کرده است، اعتماد دارد و در عمل دکتر لاجوردی به گونه‌ای نقش پزشک خانواده‌ی آنان را بازی می‌کند. با توجه به تجارب قبلی ما، فکر کردم که اگر نقش دکتر لاجوردی را در درمان مشکلات مختلف مریم پررنگ‌تر کنیم، شاید راحت‌تر بتوان پای‌بندی او را به درمان افزایش داد. البته در کنار این اقدامات تلاش می‌کنیم که بیمه‌ی درمان او را برقرار کنیم و حداقل در کوتاه مدت حمایت مالی مورد نیاز را نیز از او به عمل آوریم. من در این مورد با دکتر لاجوردی هم صحبت کرده‌ام و او موافقت کرده است که در صورت دریافت حمایت مناسب از سوی افراد متخصص چنین نقشی را در درمان مریم بر عهده بگیرد.

دکتر وجدانی: ولی دانش و تجربه‌ی یک پزشک عمومی برای درمان آرتزیت روماتوئید کافی نیست.

خانم شمشکی: قرار نیست او مریم را درمان کند. شما این کار را انجام می‌دهید. او تحت هدایت و راهنمایی‌های شما تلاش می‌کند که انگیزه‌ی کافی را در بیمار برای پیگیری درمان ایجاد کند. بیمار را تحت نظر داشته باشد و در صورت نیاز با شما در مورد او مشورت کند و اگر شما صلاح دانستید او را برای ویزیت نزد شما بفرستد. او قرار است که تحت حمایت و نظارت یک روان‌پزشک، درمان افسردگی مریم را نیز پیگیری کند. من مقدمات ارتباط او را با یک روان‌پزشک نیز فراهم کرده‌ام. روان‌پزشکی که با انجمن همکاری می‌کند مدت‌ها است که با تعدادی از پزشکان عمومی این ارتباط کاری را برقرار کرده است و ما با این روش موفق شده‌ایم پای‌بندی تعداد قابل توجهی از بیمارانشان را به درمان‌های روان‌پزشکی افزایش دهیم.

دکتر وجدانی: اگر قدری برای من توضیح دهید که روان‌پزشک همکار انجمن دقیقاً چه کاری انجام می‌دهد، شاید من هم بتوانم تعامل بهتری با دکتر لاجوردی داشته باشم.

خانم شمشکی: دکتر مرزبان از من خواست که کتابی را که در مورد تشخیص و درمان اختلالات سلامت روان برای پزشکان عمومی تدوین شده است در اختیار دکتر لاجوردی قرار دهم. به احتمال قوی او از دکتر لاجوردی خواهد خواست که مریم را برای ویزیت اول نزد او بفرستد. او پس از ویزیت مریم، در مورد درمان دارویی و روش پیگیری او به دکتر لاجوردی بازخورد خواهد داد. دکتر لاجوردی بر مبنای این بازخورد درمان مریم را پیگیری خواهد کرد و در صورت نیاز، مشکلات خود را تلفنی با دکتر مرزبان مطرح می‌کند و از او راهنمایی می‌گیرد. هر جا

هم که احساس کرد به تنهایی قادر به مدیریت مشکلات مریم نیست او را برای ویزیت مجدد نزد دکتر مرزبان خواهد فرستاد.

دکتر وجدانی: البته ما کتابی در مورد روماتولوژی برای پزشکان عمومی نداریم که من در اختیار دکتر لاجوردی قرار دهم. در سایت انجمن روماتولوژی مطالبی در مورد بیماری‌ها و درمان آنها وجود دارد که دکتر لاجوردی می‌تواند از آنها استفاده کند. البته این مطالب برای آموزش بیماران تهیه شده است؛ ولی من فکر می‌کنم بیشتر به درد ارائه‌کنندگان خدمت می‌خورد تا بیماران. متوترکسات و این‌فلیکسی‌ماب مهم‌ترین داروهایی هستند که مریم باید مصرف کند. در مورد این داروها هم مطالبی در سایت انجمن روماتولوژی وجود دارد. می‌شود به دکتر لاجوردی توصیه کرد که فصل مربوط به آرتريت روماتوئید را از کتاب هاریسون، که ترجمه‌ی آن هم در بازار وجود دارد مطالعه کند. به هر حال منظورم این است که منابع برای مطالعه‌ی او وجود دارد. این‌فلیکسی‌ماب را باید در بیمارستان تزریق کرد؛ ولی دکتر لاجوردی می‌تواند مریم را از نظر بروز عوارض احتمالی آن تحت نظر داشته باشد. بله شاید اگر هزینه‌ی داروهای مریم تأمین شود و دکتر لاجوردی هم، که ارتباط بهتری با او دارد، پیگیری او را بر عهده بگیرد، شاید بتوان او را تحت درمان مؤثر بیماریش قرار داد.

خانم شمشکی: آیا برای شما امکان دارد که تلفنی با دکتر لاجوردی صحبتی داشته باشید و همین موارد را با او در میان بگذارید. اگر یک بازخورد کتبی هم در مورد مریم برای او ارسال کنید بسیار عالی خواهد شد. من هم مطالبی را که به آن اشاره کردید از سایت انجمن روماتولوژی دانلود و پرینت می‌کنم و در اختیار او قرار می‌دهم. یک نسخه از ترجمه‌ی هاریسون را هم از سوی انجمن برای او تهیه می‌کنم. دکتر وجدانی: بله تلفن او را به خانم مقصودی بدهید با او تماس خواهیم گرفت. اگر انجمن بتواند این‌فلیکسی‌ماب را برای او تهیه کند، من نامه‌ی بستری او را در بیمارستان خواهیم نوشت و شروع درمان او را پیگیری خواهیم کرد.

خانم شمشکی: من باید نامه‌ی کمک مالی به مریم را برای مسئول مربوطه در انجمن تهیه کنم. پس از تأیید آن، از شما خواهیم خواست که آن را نسخه کنید تا انجمن دارو را تهیه کند و در اختیار مریم قرار دهد.

دکتر وجدانی: امیدوارم این تلاش‌های شما نتیجه بدهد و وضعیت خانم افتخاری بهتر شود.

خانم شمشکی: من هم امیدوارم. از مساعدت و همراهی شما سپاس گزارم.

پس از صحبت با دکتر وجدانی، خانم شمشکی تصمیم گرفت ابتدا با دکتر لاجوردی صحبتی داشته باشد و سپس شماره‌ی او را برای تماس دکتر وجدانی در اختیار خانم مقصودی قرار دهد. او باید قبل از صحبت با دکتر لاجوردی متون مرتبط را با آرتريت روماتوئید را از سایت انجمن روماتولوژی دانلود و پرینت کند و یک نسخه از ترجمه‌ی بخش روماتولوژی «اصول طب داخلی هاریسون» را نیز خریداری کند. او این اقدامات را نیز به عنوان یک اقدام جدید در «فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها» وارد می‌کند (پیوست شماره ۱۴). او شرح صحبت‌های خود را با دکتر وجدانی نیز در «جدول ثبت فعالیت‌های حمایت» وارد می‌کند (پیوست شماره ۱۹).

خانم شمشکی به سایت انجمن روماتولوژی مراجعه می‌کند و مستندات مربوطه را دانلود و پرینت می‌کند (پیوست شماره ۸). ترجمه بخش روماتولوژی هاریسون را نیز از طریق اینترنت سفارش می‌دهد. او منتظر ملاقات کارشناس بیمه با همسر مریم است تا اولاً، هزینه‌ی بیمه کردن خانواده‌ی مریم مشخص شود؛ و ثانیاً، تخمینی از زمان برقرار شدن بیمه‌ی درمان در اختیارش قرار گیرد تا بر مبنای آن بتواند مقدار

کمک مالی مورد نیاز را برآورد و نامه‌ی درخواست آن را تهیه کند.

با توجه به اقداماتی که در «فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها» مشخص شده‌اند، خانم شمشکی اجرای برنامه‌ی حمایت را به پیش می‌برد و گزارش اقدامات انجام گرفته را در «جدول ثبت فعالیت‌های حمایت» وارد می‌کند (پیوست‌های شماره ۱۴ و ۱۹)

پیگیری اقدامات حمایتی

پس از اجرای اقدامات حمایتی و انجام مقدمات ایجاد شغل پایدار برای همسر مریم، خانم شمشکی با پیگیری منظم، پای‌بندی مریم به درمان درمان افسردگی و آرتزیت روماتوئید را بررسی می‌کرد. مریم به صورت منظم به دکتر لاجوردی مراجعه و داروهای خود را نیز طبق دستور پزشک مصرف می‌کرد. با کمک انجمن و آقای جوادزاده امکانات مورد نیاز برای شروع فعالیت واکس و تعمیر کفش خیابانی برای همسر مریم در اردیبهشت ۹۸ فراهم شد و او کار خود را در یکی از خیابان‌های تهران آغاز کرد (شرح این اقدامات در پیوست شماره ۱۹ ذکر شده است). آقای جوادزاده او را توجیه کرده بود که برخورد مناسب با مشتری، دقت در انجام کار، قیمت منصفانه، صبر و حوصله و تغییر مکان در صورت نیاز، الزامات رونق گرفتن این کسب و کار است. خانم شمشکی نیز مریم را ترغیب می‌کرد تا از همسر خود حمایت و او را برای ادامه‌ی فعالیتی که در پیش گرفته است ترغیب کند. مریم برای سومین بار در تاریخ ۲۸ فروردین ۹۸ برای تزریق دارو در بیمارستان بستری شد. بیمه‌ی آنها برقرار شد و انجمن توانست داروی مورد نیاز را برای چهارمین تزریق مریم، با استفاده از دفترچه‌ی بیمه‌ی او تهیه کند.

مریم همسر خود را متقاعد کرد تا به دکتر لاجوردی مراجعه کند تا به خاطر کاهش وزن طی ماه‌های گذشته بررسی شود. خوشبختانه در بررسی‌های دکتر لاجوردی مشکل خاصی پیدا نشده بود و طی یکی دو ماه گذشته نیز وزن همسر مریم مختصری افزایش یافته است.

مریم یکی دو نوبت هم موضوع ترک اعتیاد دامادش را با خانم شمشکی مطرح و از او درخواست کمک کرده بود. خانم شمشکی به مریم گفته بود که این تصمیمی است که دامادش باید بگیرد و تا هنگامی که خودش مایل نباشد کاری از دیگران ساخته نیست. البته اطرافیان، خصوصاً همسر او، می‌توانند با رفتارهای مناسب احتمال گرایش او را به درمان اعتیاد افزایش دهند. خانم شمشکی برای مریم توضیح داده بود که اعتیاد داماد او، بیش از آنکه مشکل او باشد، مشکل دختر او است و او باید برای بهبود زندگی خود با توجه به شرایطی که در آن گرفتار شده است، تلاش کند. خانم شمشکی به مریم گفته بود که اگر محبوبه (دختر بزرگ مریم) تمایل داشته باشد، می‌تواند او را به یکی از دوستانش که در زمینه‌ی کار با خانواده‌ی معتادان تجربه دارد، معرفی کند.

در خرداد، خانم شمشکی تصمیم گرفت که به منظور ارزیابی پیشرفت مریم شاخص‌های پایش پیشرفت او را یک بار دیگر اندازه‌گیری کند. به این منظور از دکتر لاجوردی درخواست کرد که یک بار دیگر با معاینه‌ی مریم اطلاعات مورد نیاز را برای محاسبه‌ی DAS28 در اختیار او قرار دهد. او با تکمیل مجدد PHQ9 (پیوست ۲۲)، DAS28 (پیوست ۲۳)، جدول ارزیابی پیچیدگی (پیوست ۲۴) و پرسیدن سایر سؤالات مرتبط از مریم، شاخص‌های پایش پیشرفت را در جدول مربوطه وارد می‌کند (پیوست ۲۵). شاخص‌ها حاکی از بهبود شرایط مریم است. در این مرحله خانم شمشکی باید با ارسال بازخورد برای دکتر وجدانی، دکتر مرزبان و دکتر لاجوردی آنان را از پیشرفت‌های به دست آمده مطلع کند. متن نامه‌ی تهیه شده در پیوست شماره ۲۶ نمایش داده شده است. او نامه‌های مشابهی را نیز برای دکتر مرزبان و دکتر لاجوردی تهیه کرد و برای امضا نزد خانم ظرافت‌پیشه برد.

خانم ظرافت‌پیشه با استفاده از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت» اقدامات خانم شمشکی را مورد ارزیابی قرار می‌دهد (پیوست شماره ۲۷) و ضمن تشکر از او به خاطر اقداماتی که انجام داده است، نامه‌های بازخورد را امضا می‌کند.

حدود یک ماه پس از اولین نوبت پایش پیشرفت مریم، دکتر لاجوردی او را برای بررسی نزد دکتر وجدانی فرستاد. دکتر وجدانی ضمن ابراز رضایت از پیشرفت مریم، به او اکیداً توصیه کرد که تحت فیزیوتراپی قرار گیرد. با حمایت انجمن این خدمت نیز برای او آغاز شد. فیزیوتراپیست تمرین‌هایی را برای انجام در منزل نیز به مریم آموزش داده بود که پیگیری‌های خانم شمشکی حاکی از پای‌بندی مریم به انجام آنها بود.

همسر مریم با راهنمایی‌های آقای جوادزاده به کار خود ادامه داد. او تدریجاً در محلی که برای کار انتخاب کرده بود، شناخته‌تر و بر تعداد مشتری‌هایش اضافه می‌شد. او همچنان در آرزوی بازگشت به کار سابق خود بود؛ ولی کار فعلی خود را هم به سبب برخورداری از درآمدی که نسبتاً قابل پیش‌بینی بود، پذیرفته بود.

خانم شمشکی محبوبه را به یکی از دوستان خود معرفی کرد تا به او در حل مشکلات زندگی و چاره‌اندیشی برای اعتیاد شوهرش کمک کند. اصرار و پیگیری‌های مریم و مرضیه سبب شد که در نهایت محبوبه بپذیرد که برای دریافت خدمات مشاوره به این فرد مراجعه کند. این مسأله هنوز به جایی نرسیده است؛ ولی مریم احساس می‌کند که در نهایت راهی برای حل یا تخفیف آن پیدا خواهد شد.

فرایند خاتمه‌ی حمایت

در شهریور سال ۹۸ خانم شمشکی، که از پیشرفت مریم احساس رضایت می‌کرد، تصمیم به محاسبه‌ی مجدد شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار گرفت. آخرین جدول محاسبه‌ی شاخص‌های پیشرفت بیمار در پیوست شماره ۳۱ نمایش داده شده است. طی دو ماه گذشته خانم شمشکی به تدریج پیگیری‌های خود را کاهش داده بود و در حال حاضر احساس می‌کند که مریم از انگیزه‌ی کافی برای پیگیری درمان خود برخوردار است. او برای مشورت در مورد خاتمه‌ی حمایت مریم نزد خانم ظرافت‌پیشه می‌رود. نظر خانم ظرافت‌پیشه آن است که اگر دکتر لاجوردی همچنان به نقش مثبتی که در مدیریت بیماری‌های مریم ایفا کرده است ادامه دهد، می‌توان به حمایت از مریم خاتمه داد.

خانم شمشکی به همراه «جدول شاخص‌های پایش پیشرفت» مریم نزد دکتر لاجوردی می‌رود و تحلیل خود را از شرایط مریم برای او بازگو می‌کند. او می‌گوید که انجمن تصمیم دارد به فرایند حمایت از مریم خاتمه دهد؛ منوط بر آنکه او همچنان به ایفای نقش خود به عنوان پزشک مریم ادامه دهد و ارتباط خود را با دکتر وجدانی و دکتر مرزبان حفظ کند. البته او به دکتر لاجوردی اطمینان می‌دهد که او و انجمن هر زمان که به خدماتشان نیاز باشد، هم در مورد مریم و هم در مورد سایر بیمارانی که دکتر لاجوردی به آنان معرفی کند، آماده‌ی خدمت‌گزاری هستند. دکتر لاجوردی به خانم شمشکی اطمینان می‌دهد که با جدیت درمان مریم را پیگیری کند و از اینکه انجمن او را در یک تجربه‌ی جدید درگیر کرده است ابراز تشکر و قدردانی می‌کند.

خانم شمشکی با مریم تماس می‌گیرد و از او اجازه می‌گیرد تا به همراه خانم ظرافت‌پیشه به منزل آنان بروند. او به مریم می‌گوید که خانم ظرافت‌پیشه، در صورت امکان، می‌خواهد همه‌ی اعضای خانواده را ملاقات کند. پس از موافقت مریم و تعیین زمان مناسب، خانم شمشکی و خانم ظرافت‌پیشه با خرید گل و شیرینی به خانه‌ی مریم می‌روند. علاوه بر مریم، همسرش و مرضیه، محبوبه و فرزندانش هم در خانه‌ی

آنها حضور داشتند. خانم ظرافت‌پیشه به مریم می‌گوید که خانم شمشکی او را در جریان اقداماتی که برای بهبود او انجام شده قرار داده است. او به مریم می‌گوید که آمده است تا به آنان برای آنچه که در انجام آن موفق شده‌اند تبریک بگوید و به اطلاعشان برساند که از نظر انجمن می‌توان دوره‌ی حمایت از مریم را پایان یافته تلقی کرد. او تأکید می‌کند که این به معنای قطع ارتباط انجمن با مریم و خانواده‌ی آنان نیست؛ بلکه دیگر نیازی به پیگیری مستمر و فعال و از سوی خانم شمشکی احساس نمی‌شود. البته هر زمان که مریم احساس نیاز کند، انجمن، همچون گذشته، برای حمایت از او آماده است. او به آنان اطمینان می‌دهد مادامی که آقای جوادزاده ضروری بداند حمایت‌های مالی انجمن برای پرداخت حق بیمه‌ی آنان و کمک به تأمین داروهای مریم ادامه خواهد یافت. همسر مریم ضمن تشکر از حمایت‌های انجمن ابراز می‌کند: «من از اینکه دیگر بتوانم زندگی خود را اداره کنم ناامید شده بودم. از اینکه خدا شما را بر سر راه ما قرار داد، روزی هزار بار به درگاه او شکر می‌کنم. از دکتر لاجوردی که مریم را به دکتر وجدانی معرفی کرد و از او که مریم را به شما معرفی کرد هم باید تشکر کنم و دعاگوی آنان باشم. خلاصه از همه‌ی کسانی که دست به دست هم دادند و ما را از وضعیتی که به آن دچار شده بودیم رها کردند ممنون و متشکرم. امیدوارم خدا به شما کمک کند که همیشه خدمت‌گزار افراد نیازمند باشید»

خانم شمشکی نامه‌ی خاتمه‌ی حمایت را برای دکتر وجدانی (پیوست شماره ۳۲)، و نامه‌های مشابهی را برای دکتر مرزبان و دکتر لاجوردی تهیه و برای امضا نزد خانم ظرافت‌پیشه برد. خانم ظرافت‌پیشه با استفاده از «چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت» عملکرد خانم شمشکی را مورد ارزیابی قرار داد (پیوست شماره ۳۳). خانم ظرافت‌پیشه به خانم شمشکی پیشنهاد کرد که پس از ۶ ماه برای یک بار دیگر شاخص‌های پایش پیشرفت مریم را اندازه‌گیری کند و در این فاصله از طریق تماس با دکتر لاجوردی از تداوم درمان مریم اطمینان حاصل کند.

به عنوان آخرین اقدام در حمایت از مریم، خانم ظرافت‌پیشه در لیست بیماران تحت حمایت خانم شمشکی تاریخ خاتمه‌ی حمایت مریم را وارد کرد (پیوست شماره ۳۴).

خانم ظرافت‌پیشه به پایان بردن موفقیت‌آمیز یک حمایت دیگر را به خانم شمشکی تبریک گفت و برای او در ادامه این راه توفیق روزافزون آرزو کرد.

پیوست شماره ۱

فرم معرفی بیمار برای حمایت

مشخصات ارجاع کننده				
ارجاع کننده: <input type="checkbox"/> شرکت بیمه <input type="checkbox"/> بیمارستان <input type="checkbox"/> پلی کلینیک <input checked="" type="checkbox"/> پزشک <input type="checkbox"/> مدرسه / دانشگاه <input type="checkbox"/> کارفرما <input type="checkbox"/> سایر (ذکر شود).....				
نام فرد یا سازمان ارجاع کننده ^۱ : ناصر وجدانی		تاریخ ارجاع: ۱۳۹۷ / ۱۰ / ۲۴		
نام فردی که در صورت نیاز می توان با او تماس گرفت ^۲ : ملیحه مقصودی		شماره تلفن تماس: ۰۲۱-۲۹۱۲۳۵۰۷		
اطلاعات پایه‌ی مددجو				
نام و نام خانوادگی: مریم افتخاری		جنس: <input type="checkbox"/> مرد <input checked="" type="checkbox"/> زن		سال تولد: ۱۳۴۵
آدرس محل سکونت: جوادیه، کوچه شهید نادر جوانبخت، کوچه شهید محمود پاک نیت، پلاک ۱۲				
تلفن ثابت: ۰۲۱-۵۵۶۷۴۳۲۱		تلفن همراه: ۰۹۱۲۸۷۶۳۳۰۶		
وضعیت اقتصادی: <input type="checkbox"/> به کمک مالی نیاز ندارد <input type="checkbox"/> برای درمان به کمک مالی نیاز دارد <input checked="" type="checkbox"/> برای امور جاری زندگی به کمک نیاز دارد				
وضعیت بیمه:	نوع بیمه	دارد	ندارد	نامشخص
	پایه	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	تکمیلی	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
بیمار دفترچه تأمین اجتماعی دارد که به زودی اعتبار آن تمام می شود. شوهر بیمار بیکار شده و حق بیمه‌ای برای او پرداخت نمی شود و لذا امکان دریافت دفترچه‌ی جدید برای او وجود ندارد.				
وضعیت محل سکونت: <input type="checkbox"/> خانه‌ی ملکی / بدون اجاره <input checked="" type="checkbox"/> خانه‌ی استیجاری <input type="checkbox"/> مراکز نگهداری ^۳ <input type="checkbox"/> بی خانمان <input type="checkbox"/> سایر ^۴ (ذکر کنید)				
شرایط زندگی: <input checked="" type="checkbox"/> همراه با خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> همراه با غیر خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> به تنهایی زندگی می کند <input type="checkbox"/> سایر (ذکر کنید)				
وضعیت اشتغال: <input checked="" type="checkbox"/> خانه‌دار <input type="checkbox"/> شاغل ^۵ <input type="checkbox"/> بیکار جویای کار ^۶ <input type="checkbox"/> بیکار غیر جویای کار ^۷ <input type="checkbox"/> شرایط اشتغال ندارد ^۸				
استفاده از خدمات حمایتی: <input checked="" type="checkbox"/> استفاده نمی کند <input type="checkbox"/> کمیته‌ی امداد <input type="checkbox"/> سازمان بهزیستی <input type="checkbox"/> سایر مؤسسات خیریه <input type="checkbox"/> سایر موارد (ذکر شود)				
وضعیت درآمد مددجو یا سرپرست او ^۹ : <input checked="" type="checkbox"/> دارای درآمد <input type="checkbox"/> بدون درآمد				
بیماری‌های مددجو (در صورت نیاز از پشت این برگه برای ذکر همه‌ی بیماری‌های مددجو استفاده کنید)				
ردیف	نام بیماری	مدت زمان ابتلا	شدت بیماری ^{۱۰} (شدید، متوسط، خفیف)	ملاحظات
۱	آرتريت روماتوئيد	۲۲ سال	شدید	استطاعت تهیه‌ی داروهای مورد نیاز برای کنترل بیماری را ندارد.
۲	افسردگی	یک سال	شدید	از مراجعه به روان‌پزشک امتناع می کند.
۳				

				۴
استفاده‌ی مددجو از خدمات طی سال گذشته				
دفعات مراجعه‌ی بیمار به اورژانس بیمارستان: ۳		دفعات بستری بیمار در بیمارستان: ۰		
تعداد ارائه‌کنندگان خدمت به بیمار: ۲		دفعات دریافت خدمت: ۵		تعداد ارقام دارویی بیمار: ۴
ارزیابی مسئول پذیرش				
کسب اجازه				
آیا بیمار به حامی اجازه می‌دهد که پرونده‌ی پزشکی او را مشاهده کند؟ <input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر				
<p>دلیل معرفی مددجو برای حمایت^{۱۴}: بیمار همزمان به یک بیماری مزمن جسمی و افسردگی مبتلا است. برای مراجعه به روان‌پزشک مقاومت می‌کند. خانواده‌ی او وضعیت مالی مناسبی ندارد و لذا نمی‌تواند از داروهای مورد نیازش برای کنترل بیماری جسمی بهره‌مند شود.</p>				

امضا:

تاریخ: ۹۷/۱۰/۲۴

معرفی‌کننده: دکتر ناصر وجدانی

پیوست شماره ۲

فرم پذیرش بیمار

مشخصات ارجاع کننده				
ارجاع کننده: <input type="checkbox"/> شرکت بیمه <input type="checkbox"/> بیمارستان <input type="checkbox"/> پلی کلینیک <input checked="" type="checkbox"/> پزشک <input type="checkbox"/> مدرسه/ دانشگاه <input type="checkbox"/> کارفرما <input type="checkbox"/> سایر (ذکر شود).....				
نام فرد یا سازمان ارجاع کننده: دکتر ناصر وجدانی		تاریخ ارجاع: ۱۳۹۷/۱۰/۲۴		
نام فردی که در صورت نیاز می توان با او تماس گرفت: ملیحه مقصودی (منشی مطب)		شماره تلفن تماس: ۰۲۱-۲۹۱۲۳۵۰۷		
اطلاعات پایه ی مددجو				
نام و نام خانوادگی: مریم افتخاری		شماره ۱۳۴		جنس: <input type="checkbox"/> مرد <input checked="" type="checkbox"/> زن
سال تولد: ۱۳۴۵				
آدرس محل سکونت: جوادیه، کوچه شهید نادر جوانبخت، کوچه شهید محمود پاک نیت، پلاک ۱۲				
تلفن ثابت: ۰۲۱-۵۵۶۷۴۳۲۱		تلفن همراه: ۰۹۱۲۸۷۶۳۳۰۶		
وضعیت اقتصادی: <input type="checkbox"/> به کمک مالی نیاز ندارد <input type="checkbox"/> برای درمان به کمک مالی نیاز دارد <input checked="" type="checkbox"/> برای امور جاری زندگی به کمک نیاز دارد				
وضعیت بیمه:	نوع بیمه	دارد	ندارد	نامشخص
	پایه	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	تکمیلی	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
بیمار دفترچه تأمین اجتماعی دارد که به زودی اعتبار آن تمام می شود. شوهر بیمار بیکار شده و حق بیمه ای برای او پرداخت نمی شود و لذا امکان دریافت دفترچه ی جدید برای او وجود ندارد.				
وضعیت محل سکونت: <input type="checkbox"/> خانه ی ملکی / بدون اجاره <input checked="" type="checkbox"/> خانه ی استیجاری <input type="checkbox"/> مراکز نگهداری <input type="checkbox"/> بی خانمان <input type="checkbox"/> سایر (ذکر کنید)				
شرایط زندگی: <input checked="" type="checkbox"/> همراه با خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> همراه با غیر خانواده زندگی می کند <input type="checkbox"/> به تنهایی زندگی می کند <input type="checkbox"/> سایر (ذکر کنید)				
وضعیت اشتغال: <input checked="" type="checkbox"/> خانه دار <input type="checkbox"/> شاغل <input type="checkbox"/> بیکار جویای کار <input type="checkbox"/> بیکار غیر جویای کار <input type="checkbox"/> شرایط اشتغال ندارد				
استفاده از خدمات حمایتی: <input checked="" type="checkbox"/> استفاده نمی کند <input type="checkbox"/> کمیته ی امداد <input type="checkbox"/> سازمان بهزیستی <input type="checkbox"/> سایر مؤسسات خیریه <input type="checkbox"/> سایر موارد (ذکر شود)				
وضعیت درآمد مددجو یا سرپرست او: <input checked="" type="checkbox"/> دارای درآمد <input type="checkbox"/> بدون درآمد				
بیماری های مددجو (در صورت نیاز از پشت این برگه برای ذکر همه ی بیماری های مددجو استفاده کنید)				
ردیف	نام بیماری	مدت زمان ابتلا	شدت بیماری (شدید، متوسط، خفیف)	ملاحظات
۱	آرتريت روماتويد	۲۲ سال	شدید	استطاعت تهیه ی داروهای مورد نیاز برای کنترل بیماری را ندارد.
۲	افسردگی	یک سال	شدید	از مراجعه به روان پزشک امتناع می کند.
۳				
۴				
استفاده ی مددجو از خدمات طی سال گذشته				
دفعات مراجعه ی بیمار به اورژانس بیمارستان: ۳		دفعات بستری بیمار در بیمارستان: ۰		
تعداد ارائه کنندگان خدمت به بیمار: ۲		دفعات دریافت خدمت: ۵		تعداد اقلام دارویی بیمار: ۴
ارزیابی مسئول پذیرش				

دلائل خود را برای نیاز یا عدم نیاز بیمار به حمایت توضیح دهید.		آیا بیمار به حمایت نیاز دارد؟ <input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
دلائل بیمار را برای اجتناب از ورود به برنامه‌ی حمایت ذکر کنید. بیمار هم به یک بیماری جسمی مزمن مبتلا است و هم از یک اختلال روانی رنج می‌برد. از نظر مالی نیز وضعیت مناسبی ندارد و نمی‌تواند از خدمات مورد نیازش استفاده کند.		آیا بیمار برای ورود به برنامه‌ی حمایت تمایل دارد؟ <input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
دلائل خود را برای گزینه‌های انتخاب شده توضیح دهید. با توجه به آنکه دست بیمار دچار تغییر شکل شده با درمان مؤثر دارویی از پیشرفت آن جلوگیری می‌شود؛ ولی تغییر شکل ایجاد شده بازگشت ندارد. امکان درمان افسردگی بیمار وجود دارد. لذا در مجموع امکان بهبودی برای بیمار متوسط در نظر گرفته شده است.	<input type="checkbox"/> زیاد <input checked="" type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم	امکان بهبودی
	<input checked="" type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم	انگیزه برای تغییر
	<input type="checkbox"/> زیاد <input checked="" type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم	توانایی برای تغییر
	<input checked="" type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم	سهولت تماس
	۵۷	امتیاز رتبه‌بندی
آیا حضور مترجم ضروری است؟ <input type="checkbox"/> بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر		
دلائل خود را برای سطح حمایت مشخص شده توضیح دهید. بیمار به صورت مزمن به بیماری جسمی مبتلا است، طی یک سال گذشته افسرده هم شده است. به دلیل مشکلات مالی از خدمات مورد نیازش بهره‌مند نیست و این مشکلات مدت طولانی است که او را رنج می‌دهد. به دلیل آنکه مشکل بیمار اخیراً ایجاد یا تشدید نشده و مدت‌ها است که در این وضعیت قرار دارد؛ سطح حمایت ۴ برای او در نظر گرفته شد.		سطح حمایت مورد نیاز (۱ تا ۴): ۴
دلائل خود را برای سطح حمایت مشخص شده توضیح دهید. بیمار، در جریان صحبت با منشی مطب و کارشناس پذیرش، هر دو، آمادگی خود را اعلام کرده است؛ همکاری خوبی هم با مسئول پذیرش داشته است؛ لذا در مجموع آماده به نظر می‌رسد؛ ولی شواهدی از آمادگی زیاد برای ورود به برنامه در او دیده نمی‌شود.		آمادگی بیمار برای ورود به برنامه: <input type="checkbox"/> بسیار آماده <input checked="" type="checkbox"/> آماده <input type="checkbox"/> غیرآماده <input type="checkbox"/> مقاوم
تاریخ ارجاع به مدیر تیم حمایت: ۱/۱۱/۷۹۳۱		نام مدیر تیم حمایت: اقدس ظرافت پیشه
کسب اجازه		
آیا بیمار به حامی اجازه می‌دهد که پرونده‌ی پزشکی او را مشاهده کند؟ <input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر		
سایر توضیحات		
بیمار اصرار دارد که یک خانم وظیفه‌ی حمایت از او را عهده دار شود.		

امضا:

تاریخ: ۱۳۹۷/۱۱/۱

کارشناس پذیرش: هما نقیبی

پیوست شماره ۳

شماره: ۵۲۷

تاریخ: ۱۳۹۷/۱۱/۱

پیوست: ندارد

فرم بازخورد به معرفی کننده

جناب آقای دکتر ناصر وجدانی

با تشکر از ارجاع خانم مریم افتخاری به برنامه‌ی حمایت از بیمار، به استحضار می‌رساند بیمار پس از ارجاع

- به سه نوبت تماس مسئول پذیرش پاسخ نداده و وارد برنامه نشده است.
- به دلیل عدم رضایت بیمار/والدین، وارد برنامه نشده است.
- مورد ارزیابی قرار گرفته و با توجه به توضیحات زیر کاندید ورود به برنامه نبوده است.
- مورد ارزیابی قرار گرفته است و در لیست انتظار ورود به برنامه قرار دارد.
- مورد پذیرش قرار گرفته و به یکی از تیم‌های حمایت معرفی شده است. وضعیت بیمار و میزان پیشرفت فرایند حمایت، به صورت منظم، به اطلاع جنابعالی خواهد رسید.

توضیحات:

هما نقیبی

مسئول پذیرش انجمن یاوران

پیوست شماره ۴

فرم ارزیابی مدیر تیم حمایت

مشخصات مددجو	
نام و نام خانوادگی: مریم افتخاری شماره: ۱۳۴	
ارزیابی مدیر تیم حمایت	
آیا بیمار به حمایت نیاز دارد؟	دلایل خود را برای نیاز یا عدم نیاز بیمار به حمایت توضیح دهید: ابتلا به بیماری مزمن جسمی همراه با افسردگی در یک بستر نامناسب اجتماعی که با شغل ناپایدار سرپرست خانوار و برخوردار نبودن از پوشش بیمه مشخص می‌شود.
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	
امکان بهبودی	<input checked="" type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم دلایل خود را برای گزینه‌های انتخاب شده توضیح دهید.
انگیزه برای تغییر	<input checked="" type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم
توانایی برای تغییر	<input type="checkbox"/> زیاد <input checked="" type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم
سهولت تماس	<input checked="" type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم
امتیاز رتبه‌بندی	۸۷/۵
سطح حمایت مورد نیاز (۱ تا ۴): ۴	دلایل خود را برای سطح حمایت مورد نیاز توضیح دهید: بیمار برای مدت طولانی از بیماری جسمی و روانی رنج می‌برد و دسترسی مناسبی نیز به خدمات مؤثر پزشکی ندارد.
مسیر حمایت: ۱	دلایل خود را برای مسیر حمایت در نظر گرفته شده توضیح دهید: با توجه به آنکه به حمایت سطح ۴ نیاز دارد، مسیر ۱ برای حمایت از او مناسب است.
نتیجه‌ی ارزیابی:	<input type="checkbox"/> عودت بیمار دلایل خود را برای عودت بیمار توضیح دهید:
<input checked="" type="checkbox"/> انتخاب حامی	نام حامی: منصوره شمشکی
تاریخ ارجاع بیمار به حامی:	۱۳۹۷/۱۱/۲
سایر توضیحات:	

امضا:

تاریخ: ۱۳۹۷/۱۱/۲

مدیر تیم حمایت: اقدس ظرافت‌پیشه

پیوست شماره ۵

نامه واگذاری مسؤلیت حمایت از بیمار به حامی

شماره: ۹۳۲

تاریخ: ۱۳۹۷/۱۱/۰۲

پیوست: ندارد

حامی محترم سرکار خانم منصوره شمشکی

پیرو مذاکرات به عمل آمده، بدینوسیله وظیفه‌ی حمایت از خانم **مریم افتخاری** با پرونده‌ی شماره ۱۳۴ به سرکار واگذار می‌شود. مقتضی است بر مبنای پروتوکل حمایت، اقدامات مرتبط با حمایت از بیمار را آغاز کرده مستندات مربوطه را در پرونده‌ی او بایگانی فرمایید. همچنین ضروری است، به منظور برخوردار کردن بیمار از بهترین حمایت‌ها و مراقبت‌ها، از انجام مشورت‌های مورد نیاز با اینجانب، سایر اعضای تیم، مشاور پزشکی تیم یا طرح پرونده‌ی بیمار در جلسات هفتگی تیم خود داری نفرمایید.

توفیق روز افزون سرکار را از درگاه خداوند منان خواستارم

اقدس ظرافت‌پیشه

مدیر تیم حمایت

پیوست شماره ۶

فرم بازخورد در مورد تعیین حامی بیمار معرفی شده

شماره: ۸۰۲

تاریخ: ۱۳۹۷/۱۱/۳

پیوست: ندارد

جناب آقای دکتر ناصر وجدانی

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره ۷۲۵ مورخ ۱۳۹۷/۱۱/۱ در مورد پذیرش سرکار خانم **مریم افتخاری** برای ورود به برنامه‌ی حمایت، بدینوسیله به استحضار می‌رساند سرکار خانم **منصوره شمشکی** مسئولیت حمایت از ایشان را بر عهده گرفته‌اند. ارتباط مستمر حامی با آن جنابعالی به منظور پیشبرد موفقیت آمیز فرایند حمایت الزامی است؛ لذا قبلاً از وقتی که بدین منظور صرف و تسهیلاتی که برای ارتباط با حامی فراهم خواهید کرد، نهایت امتنان را دارد.

اقدس ظرافت‌پیشه

مدیر تیم حمایت

پیوست شماره ۸



انجمن
روماتولوژی
ایران

آرتريت روماتوئيد

این نوشته توسط انجمن روماتولوژی ایران برای اطلاع رسانی به بیماران و افراد علاقمند دیگر، به فارسی تهیه شده است. پس از بررسی منابع مختلف و معتبر علمی در مورد آموزش بیماران روماتیسمی، سعی شده است که آخرین اطلاعات به زبانی ساده در دسترس خوانندگان قرار گیرد. مطالب این سایت، به صورت منظم، مورد بازنگری قرار می‌گیرد. این نوشته‌ها جایگزین پزشک برای تشخیص و درمان بیماران نیست و توصیه می‌شود که همه‌ی بیماران به پزشک خود مراجعه و دستورات او را اجرا کنند.

فهرست مندرجات

۱	فهرست مندرجات.....
۲	آرتريت روماتويد چیست؟.....
۲	شيوع آرتريت روماتويد.....
۳	آرتريت روماتويد چگونه ايجاد مي شود؟.....
۴	علت بيماري آرتريت روماتويد چیست؟.....
۴	عوامل ژنتيك.....
۴	عوامل محيطي:.....
۴	ساير عوامل.....
۵	تشخيص آرتريت روماتويد.....
۵	سابقه ي پزشكي و شرح حال بيمار.....
۵	معايه.....
۵	آزمایش های تشخیصی.....
۶	درمان آرتريت روماتويد.....
۶	اصلاح روش زندگي.....
۷	درمان های دارويي.....
۸	داروهای ضد التهابی غير استروئیدی.....
۸	داروهای مسکن.....
۸	کورتیکواستروئیدها (کورتون).....
۹	داروهای مؤثر بر سير بيماري (داروهای زمينه ای).....
۱۴	حاملگي در آرتريت روماتويد.....
۱۴	تحقيقات در آرتريت روماتويد.....
۱۴	نقش روماتولوژیست ها در درمان آرتريت روماتويد.....
۱۴	زندگي با آرتريت روماتويد.....
۱۵	منابع اينترنتي.....

آرتريت روماتويد چيست؟

آرتريت روماتويد^{۳۷} بیماری مزمنی است که باعث درد، تورم، خشکی و محدودیت حرکات مفاصل می‌شود. مفاصل‌ها محل‌هایی هستند که در آن دو یا چند استخوان به هم متصل می‌شود. وجود مفاصل حرکت استخوان‌ها را امکان پذیر می‌کند. زانو، آرنج، مچ دست و مفاصل بین انگشتان دست و پا مثال‌هایی از مفاصل را تشکیل می‌دهند. در این بیماری علاوه بر مفاصل، سایر قسمت‌های بدن از جمله عضلات، پوست، ریه‌ها، اعصاب محیطی و چشم ممکن است گرفتار شود. در بعضی از بیماران خستگی، کاهش وزن و تب مختصر نیز وجود دارد. به همین دلیل به آن بیماری روماتويد نیز گفته می‌شود.

آرتريت روماتويد در هر سنی دیده می‌شود؛ ولی بیماری معمولاً در سنین متوسط عمر شروع می‌شود. کودکان و افراد جوان نیز ممکن است به این بیماری مبتلا شوند که در این صورت به نام «آرتريت روماتويد جوانان» یا «آرتريت مزمن جوانان» نامیده می‌شود. بیماری کودکان تفاوت‌هایی با بیماری بزرگسالان دارد.

آرتريت روماتويد با سایر بیماری‌های روماتيزمي مانند آرتروز (استئوآرتريت)، نقرس، و تب روماتيزمي (روماتيسم قلبي) که در آنها هم درد و التهاب مفاصل وجود دارد، متفاوت است. آرتريت روماتويد خصوصياتی دارد که آن را از سایر بیماری‌های مفصلي متمایز می‌کند. برای مثال، این بیماری بیشتر مفاصل کوچک دست‌ها و پاها را به صورت قرينه مبتلا می‌کند. در این بیماری معمولاً مچ دست‌ها و مفاصل بین بندهای انگشتان که به مچ دست نزدیک‌ترند، دچار تورم و درد می‌شود.

علائم بیماری آرتريت روماتويد از یک فرد مبتلا به فرد دیگر فرق می‌کند. بیماری ممکن ملایم یا شدید باشد. در غالب بیماران آرتريت روماتويد سير مزمنی دارد؛ به این معنی که برای سال‌های طولانی باقی می‌ماند. دوره‌های متناوب بدتر شدن و بهبود علائم را دوره‌های شعله‌ور شدن و خاموش شدن بیماری می‌نامند. در تعداد کمتری از بیماران علائم همیشه وجود دارد و بیماری به سرعت پیشرفت می‌کند. ویژگی‌های آرتريت روماتويد در کادر ۱ نمایش داده شده است.

کادر ۱- ویژگی‌های آرتريت روماتويد

- درد، ورم و گرمی مفاصل و حساس بودن آنها به فشار
- درگیری قرينه‌ی مفاصل: برای مثال هر دو زانویا هر دو مچ دست
- التهاب مچ دست‌ها و مفاصل بین بندهای انگشتان در اکثر بیماران
- سایر مفاصل درگیر: شانه‌ها، آرنج‌ها، مفاصل ران، مچ پاها، انگشتان پا و گردن
- خشکی مفاصل خصوصاً صبح‌ها و پس از استراحت طولانی
- خستگی، احساس کسالت و تب‌های گاه به گاه

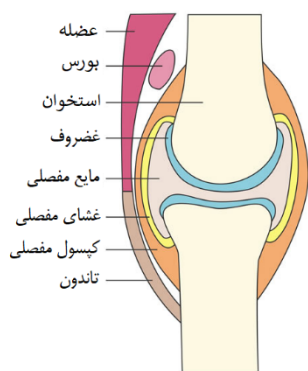
آثار زیان بار اقتصادی و اجتماعی این بیماری قابل توجه است. از نظر اقتصادی، مخارج درمان طبی و جراحی و زیان‌های ناشی از ناتوانی این بیماران در انجام فعالیت‌های اقتصادی بسیار زیاد است. از نظر روانی، دردهای طولانی و مداوم ممکن است منجر به افسردگی، اضطراب یا ناامیدی در بیماران شود و در انجام فعالیت‌های روزانه و ارتباط مناسب با سایر افراد خانواده، دوستان و همکاران اختلال ایجاد کند.

شیوع آرتريت روماتوئيد

آرتريت روماتوئيد در تمام نقاط دنيا و در تمام نژادها وجود دارد. ميانگين ابتلاي جمعيت‌هاي مختلف به اين بيماري حدود يك درصد است. آرتريت روماتوئيد در زنان سه برابر مردان ديده مي‌شود. بيماري در هر سني ممكن است شروع شود؛ ولي در زنان بيشتر از ۳۰ تا ۶۰ سالگي و در مردان در سنين بالاتري نسبت به زنان ديده مي‌شود. بر مبناي نتايج دو مطالعه‌ي جمعيتي كه در ايران انجام شده است، شيوع آرتريت روماتوئيد در منطقه‌ي روستايي فشم و شهر تهران ۳ در هزار به دست آمده است.

آرتريت روماتوئيد چگونه ايجاد مي‌شود؟

براي درك بهتر چگونگي ايجاد بيماري آرتريت روماتوئيد در مفاصل، ساختمان يك مفصل به اختصار شرح داده مي‌شود. مفصل محلي است كه دو يا چند استخوان به هم متصل شده حركت مي‌كنند. غضروف مفصلي قسمتي از مفصل است كه مانند يك بالشتك روي سر استخوان‌ها در داخل مفصل قرار دارد. در اطراف مفصل طبيعي، كپسول مفصلي قرار دارد كه ساختمان‌هاي درون مفصل را حفظ مي‌كند. در زير كپسول مفصلي، لايه‌ي آسترمانندي به نام غشاي مفصلي^{۳۸} وجود دارد كه مايعي شفاف و لزج را، به نام مايع مفصلي، ترشح مي‌كند. اين مايع از نظر قوام شباهت بسيدي تخم مرغ است و وظيفه‌ي روغن‌كاري مفصل را بر عهده دارد. (شكل ۱)



شكل شماره ۱- مفصل طبيعي



شكل شماره ۲- تغييرات مفصلي در آرتريت روماتوئيد

در آرتريت روماتوئيد به دلایل نامشخص، سيستم ايمني بدن، كه در حالت عادي با عوامل خارجي مانند ميكروپها و ويروس‌ها مقابله مي‌كند، به سلول‌هاي خودي موجود در غشاي مفصلي حمله‌ور و سبب التهاب در آن مي‌شود. غشاي مفصلي، كه به صورت طبيعي يك لايه‌ي نازك است، ضخيم شده در محل مفصل مبتلا تورم، گرمي و گاهي قرمزي ايجاد مي‌شود. با پيشرفت بيماري، بافت‌هاي ملتهب بر غضروف و استخوان‌هاي اطراف خود اثر كرده سبب تخریب آنها مي‌شود. رباط‌ها و تاندون‌هاي اطراف مفصل هم ضعيف مي‌شود و ديگر قادر به محافظت از مفصل در برابر فشارهاي روزمره نخواهد بود. اين فرآيند در نهايت منجر به تورم و تغيير شكل مفصل در طی زمان مي‌شود (شكل شماره ۲). مطالعات نشان داده است كه بيشترين صدمات وارد شده به استخوان‌ها و مفاصل در طی يكي دو سال اول بيماري رخ مي‌دهد و اين موضوع يكي از دلایل اهميت تشخيص سريع و شروع درمان مناسب است.

در بعضی از بیماران علاوه بر مفاصل، سایر نقاط بدن نیز گرفتار می‌شود. بسیاری از بیماران دچار کم‌خونی (آنمی) یا کاهش گلبول‌های قرمز خون می‌شوند. درد گردن و خشکی دهان و چشم (سندرم سیکا یا سندرم شوگرن) عوارض دیگری هستند که کمتر دیده می‌شود. ندرتاً بیماران دچار التهاب رگ‌های خونی (واسکولیت)، التهاب غشای اطراف ریه (پلوریت) یا التهاب غشای اطراف قلب (پریکاردیت) می‌شوند.

علت بیماری آرتریت روماتوئید چیست؟

هنوز به طور دقیق مشخص نشده است که چه عاملی سبب می‌شود تا سیستم ایمنی بر علیه بافت‌های خود بدن وارد عمل شود؛ ولی تحقیقات انجام گرفته نقش عوامل زیر را مشخص کرده است:

عوامل ژنتیک

محققان دریافته‌اند که ژن‌های خاصی که در عملکرد سیستم ایمنی نقش دارند، با ایجاد آرتریت روماتوئید مرتبط هستند. اگر این ژن‌ها در فردی وجود داشته باشد، احتمال ابتلای او به آرتریت روماتوئید کمی بیش از سایر افراد است. به بیان دیگر، یک ژن به تنهایی نمی‌تواند علت بیماری باشد؛ بلکه فقط احتمال ابتلای به آن را افزایش می‌دهد و بسیاری از افراد دارای این ژن‌ها هرگز به آرتریت روماتوئید مبتلا نمی‌شوند. آنچه که کاملاً روشن شده است آن است که بیش از یک ژن در بروز آرتریت روماتوئید و شدت آن نقش دارد.

ممکن است سؤال شود که آیا اگر پدر یا مادر مبتلا به آرتریت روماتوئید باشند، فرزندشان به بیماری مبتلا خواهد شد. پاسخ آن است که آرتریت روماتوئید، بر خلاف بیماری‌های ارثی، مستقیماً از والدین به فرزندان به ارث نمی‌رسد؛ بلکه برخی ژن‌های به ارث رسیده از والدین، ممکن است احتمال ابتلا به بیماری را در فرزندان افزایش دهد. هنوز به کمک انجام آزمایش و مشاوره‌ی ژنتیک نمی‌توان احتمال ایجاد بیماری را در فرزندان مشخص کرد.

عوامل محیطی

اغلب دانشمندان معتقدند که باید عاملی وجود داشته باشد تا فرایند بیماری را، در فردی که از نظر ژنتیک مستعد است، آغاز کند. احتمال اینکه این عامل یک عفونت ویروسی یا باکتریایی باشد، زیاد است؛ ولی نوع آن هنوز شناخته شده نیست. باید متذکر شد که آرتریت روماتوئید یک بیماری مسری عفونی نیست؛ بدین معنی که فرد مبتلا بیماری را به دیگران منتقل نمی‌کند.

مطالعات جدید نقش سیگار کشیدن را در ایجاد بیماری آرتریت روماتوئید (خصوصاً نوع شدید بیماری) نشان داده‌اند.

سایر عوامل

برخی از متخصصان معتقدند که عوامل متعدد هورمونی ممکن است در ایجاد آرتریت روماتوئید نقش داشته باشد. شواهدی که برای این نظریه ارائه می‌شود عبارت‌اند از: زنان بیش از مردان به بیماری مبتلا می‌شوند؛ بیماری در زمان حاملگی فروکش می‌کند و بعد از زایمان شعله‌ور می‌شود؛ شیر دادن ممکن سبب شدت یافتن بیماری شود؛ مصرف قرص‌های ضدبارداری ممکن است احتمال ابتلا به آرتریت روماتوئید را کم کند.

شواهد فوق حاکی از آن است که بیماری آرتریت روماتوئید در نتیجه‌ی تعامل مجموعه‌ای از عوامل ژنتیک، محیطی و هورمونی ایجاد

می‌شود؛ ولی عوامل زیر، بر خلاف باورهای نادرست عمومی، نقشی در ایجاد این بیماری بازی نمی‌کند.

- سرما یا تغییرات آب و هو و زندگی در مناطق سرد و مرطوب؛
- کمبود یا افزایش ویتامین‌ها، مواد غذایی، بالا بودن چربی و قند خون؛
- جذب نامناسب یا بازگشت مواد دفعی از روده‌ها؛
- عفونت قسمت‌های مختلف بدن به صورت مستقیم.

تشخیص آرتریت روماتوئید

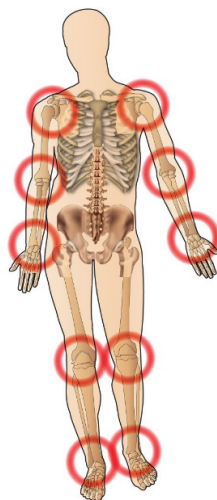
تشخیص آرتریت روماتوئید معمولاً در مراحل اولیه‌ی بیماری دشوار است. هیچ آزمایش خاصی به تنهایی نمی‌تواند نشان‌دهنده‌ی بیماری باشد. به علاوه علائم از فردی به فرد دیگر تفاوت دارد و در بعضی شدیدتر است. علائم ممکن است مشابه علائم سایر بیماری‌هایی باشد که در آنها آرتریت (التهاب مفصل) وجود دارد. در اوایل بیماری ممکن است علائم اندکی وجود داشته باشد و پزشک ناگزیر از معاینه‌ی بیمار در چند نوبت برای تشخیص بیماری باشد. پزشکان بر اساس مجموعه‌ای از شواهد موجود در سابقه‌ی پزشکی، شرح حال بیمار، معاینه، آزمایشات مختلف و عکس‌برداری از مفاصل به تشخیص آرتریت روماتوئید دست می‌یابند و شدت بیماری را تعیین می‌کنند.

سابقه‌ی پزشکی و شرح حال بیمار

اینکه بیماری از کدام مفصل شروع و چگونه در طی زمان سایر مفاصل درگیر شده است، اولین نکته‌ای است که پزشک شرح آن را از بیمار طلب می‌کند. سابقه‌ی سایر مشکلات پزشکی، تاریخچه‌ی وجود بیماری‌های روماتیسمی در خانواده و داروهایی که بیمار مصرف می‌کند سایر موارد مورد توجه پزشک را تشکیل می‌دهند.

معاینه

در معاینه‌ی بالینی، پزشک مفاصل مختلف، پوست، سیستم عصبی و قدرت عضلانی بیمار را بررسی می‌کند. سایر قسمت‌های بدن هم، در صورت نیاز، توسط پزشک معاینه می‌شود. در شکل ۳ مفاصلی که ممکن است در آرتریت روماتوئید گرفتار شود نشان داده شده است.



شکل شماره‌ی ۳- درگیری مفاصل در آرتریت روماتوئید

آزمایش‌های تشخیصی

با هیچ آزمایشی به تنهایی نمی‌توان آرتریت روماتوئید را تشخیص داد. آزمایش‌هایی که بیشتر در تشخیص آرتریت روماتوئید به کار گرفته می‌شوند و کمک کننده هستند عبارت‌اند از:

فاکتور روماتوئید [Rheumatoid Factor (RF)]: این آزمایش وجود یک آنتی‌بادی را در خون بیمار نشان می‌دهد. فاکتور روماتوئید ممکن است در ابتدای بیماری وجود نداشته باشد؛ ولی بعد از مدتی در بسیاری از بیماران این تست مثبت می‌شود. در همه‌ی بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید این تست مثبت نیست؛ و افرادی هم وجود دارند که با وجود مثبت بودن تست در آنان، هرگز به آرتریت روماتوئید مبتلا نمی‌شوند. فاکتور روماتوئید در بعضی از سایر بیماری‌ها هم مثبت می‌شود. بنابراین، اگر تست در فردی که علائم بالینی آرتریت روماتوئید را دارد مثبت شود، می‌تواند تأییدی بر تشخیص تلقی گردد. به علاوه مثبت بودن فاکتور روماتوئید با تیتراهای بالا، با بیماری شدید ارتباط دارد.

آنتی سی‌سی‌پی (Anti-CCP): این آزمایش هم وجود یک آنتی‌بادی را در خون نشان می‌دهد. این تست در اکثر بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید، مثبت می‌شود. نکته‌ی مهم در مورد این آنتی‌بادی آن است که حتی سال‌ها قبل از آنکه علائم بیماری در فردی ظاهر شود، این تست ممکن است مثبت باشد. آزمایش آنتی سی‌سی‌پی به اضافه‌ی آزمایش فاکتور روماتوئید، در مجموع، در تأیید تشخیص آرتریت روماتوئید بسیار مفیدند.

سایر آزمایش‌های خون: تعداد گلبول‌های سفید و قرمز، آزمایش سرعت رسوب گلبول‌های قرمز (ESR) و CRP سایر آزمایش‌هایی هستند که در افراد مبتلا به آرتریت روماتوئید مورد استفاده قرار می‌گیرند.

آزمایش مایع مفصلی: بعضی اوقات در آرتریت روماتوئید در مفاصلی مانند زانو، مایع قابل توجهی جمع می‌شود. بررسی این مایع در تشخیص آرتریت روماتوئید کمک کننده و گاهی رد کردن سایر علل ورم مفصل مانند نقرس و عفونت مفصلی کاملاً ضروری است. برای این منظور پزشک با وارد کردن یک سوزن در مفصل، مایع را خارج و به آزمایشگاه ارسال می‌کند. بعضی بیماران فکر می‌کنند که بعد از خارج کردن مایع مفصلی بیماری آنان شدت یافته است. این باور اشتباه است. مقدار مایع مفصلی در حالت طبیعی آنقدر کم است که به راحتی نمی‌توان با سوزن آن را خارج کرد. تنها زمانی می‌توان مایعی را از مفصل خارج کرد که مقدار آن به صورت غیر طبیعی افزایش یافته باشد. بنابراین اگر پزشک متخصص، کشیدن مقداری از مایع مفصل را برای آزمایش، ضروری تشخیص دهد، با او همکاری کنید. خارج کردن مایع مفصل توسط افراد متخصص کار نسبتاً آسانی است و معمولاً با خطر و عارضه‌ای همراه نیست و سبب تشدید بیماری هم نمی‌شود. احتمال ورود میکروب به مفصل در نتیجه‌ی کشیدن مایع مفصلی با سوزن بسیار اندک است (یک در چند هزار مورد).

تصویر برداری: عکس‌برداری با اشعه‌ی ایکس (رادیوگرافی) مقدار تخریب مفصل را نشان می‌دهد. رادیوگرافی‌های معمولی در مراحل اولیه‌ی بیماری، علائمی نشان نمی‌دهند؛ ولی ممکن است برای رد کردن سایر بیماری‌ها ضروری باشد. رادیوگرافی برای کنترل پیشرفت بیماری هم کاربرد دارد. به طور معمول برای تشخیص آرتریت روماتوئید نیازی به انجام ام‌آر-آی (MRI) نیست؛ مگر برای مشاهده‌ی بعضی از عوارض در یک مفصل خاص. از اولتراسونوگرافی مفاصل می‌توان برای مشاهده‌ی التهاب غشای مفصلی، خوردگی‌های استخوانی، تجمع مایع در مفصل و گرفتاری‌های تاندونی استفاده کرد.

درمان آرتریت روماتوئید

کنترل و درمان آرتریت روماتوئید در دو دهه‌ی گذشته پیشرفت فوق‌العاده‌ای داشته است. با به کار گرفتن یک برنامه‌ی درمانی مناسب، علاوه بر تسکین و رفع درد، التهاب کم می‌شود. در نتیجه سیر تخریب مفصل کند یا متوقف می‌شود. کاهش درد و حفظ توانایی بیمار برای انجام فعالیت‌های روزمره اهداف اصلی درمان آرتریت روماتوئید را تشکیل می‌دهند؛ که بدین ترتیب حاصل می‌شود. اصلاح روش زندگی، درمان‌های دارویی، درمان‌های جراحی و پیگیری منظم و تداوم درمان، روش‌های اصلی درمان آرتریت روماتوئید را تشکیل می‌دهند.

اصلاح روش زندگی

روش‌هایی وجود دارد که به کمک آنها می‌توان توانایی بیمار را در انجام فعالیت‌های روزمره افزایش داد.

ورزش، فعالیت و استراحت: در بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید ایجاد تعادل بین فعالیت‌های روزمره، استراحت و ورزش صحیح الزامی است. در مواقعی که بیماری فعال است بیشتر باید استراحت کرد و در مواقعی که شدت بیماری کمتر یا بیماری خاموش است، می‌توان میزان فعالیت‌های روزمره، نرمش و ورزش‌های تقویت کننده‌ی عضلات را افزایش داد. استراحت کافی نقش قابل توجهی در کاهش ورم و التهاب مفاصل دارد و خستگی عضلات را از میان می‌برد. نیاز بیماران مختلف به استراحت متفاوت است؛ ولی، به عنوان یک اصل کلی، دوره‌های استراحت کوتاه مدت و متناوب بهتر از استراحت طولانی مدت در بستر است.

ورزش و نرمش‌های مخصوص، قدرت عضلات و حرکات مفصل را حفظ می‌کند. از سوی دیگر فعالیت‌های مناسب ورزشی منجر به خواب بهتر، کاهش وزن و تقویت روحیه‌ی بیمار می‌شود. برنامه‌ی ورزشی هر بیمار باید متناسب با توانایی‌های او و با مشورت متخصص توانبخشی و طب فیزیکی یا فیزیوتراپیست تنظیم شود. این افراد بعد از ارزیابی بیمار و مفاصل او، درمان‌های مناسب را (شامل استفاده از گرمادرمانی یا کیسه‌ی یخ، درمان با دستگاه‌هایی که گرمای عمقی به مفاصل می‌رسانند و نرمش و ورزش‌های مناسب) برای هر بیمار تجویز می‌کنند.

مراقبت از مفاصل: استفاده از اسپلینت در برخی از بیماران، با محافظت از مفصل و استراحت دادن به آن، منجر به کاهش درد و التهاب می‌شود. اسپلینت‌ها برای مفاصل میچ دست، دست و میچ پا به کار می‌روند. استفاده از وسایل و تجهیزات کمک کننده مانند پاشنه کش با دسته‌ی بلند، قاشق و چنگال با دسته‌های ضخیم، پوشیدن کفش مناسب، استفاده از توالت فرنگی و صندلی‌های دسته‌دار راه‌های دیگر کاهش فشار بر مفاصل را تشکیل می‌دهند. در بخش‌های کار درمانی روش استفاده‌ی صحیح از این وسایل و مراقبت از مفاصل آموزش داده می‌شود.

کاهش استرس: بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید، علاوه بر ناراحتی‌های جسمی، مشکلات روحی نیز دارند. ابتلا به یک بیماری مزمن همراه با درد و محدودیت حرکت مفاصل سبب نگرانی و اضطراب بیمار می‌شود. اضطراب مداوم با افسردگی همراه می‌شود و افسردگی منجر به تشدید درد و اضطراب می‌شود. شواهدی مبنی بر تأثیر مستقیم استرس و اضطراب در ایجاد بیماری آرتریت روماتوئید وجود ندارد؛ ولی استرس می‌تواند آستانه‌ی درد را در بیماران کاهش دهد و بر مشکلات آنان بیفزاید.

داشتن دوره‌های منظم استراحت و خواب کافی، برنامه‌ی ورزشی منظم، شرکت در جلسات گروه‌های حمایتی، برقراری ارتباط مناسب و صمیمانه با کادر پزشکی و اعضای خانواده، استفاده از تکنیک‌های آرامش‌زا (Relaxation) و فراگیری مطالب مناسب در مورد بیماری و راه‌های درمان آن، اهم روش‌های غلبه بر استرس و اضطراب را تشکیل می‌دهند.

تغذیه‌ی مناسب: از نظر علمی ثابت نشده که غذای خاصی برای آرتریت روماتوئید مفید یا مضر باشد. روغن ماهی به سبب خواص ضد

التهابی ترکیبات آن، از این قاعده مستثنی است. رژیم غذایی مناسب باید دارای مقادیر کافی کالری، پروتئین و کلسیم باشد، تا با تأمین نیازهای غذایی بیمار سبب چاقی او نیز نشود. مصرف ویتامین D به صورت داروهای مولتی ویتامین حاوی این ویتامین یا قرص‌های کلسیم همراه با ویتامین D توصیه می‌شود. نوشابه‌های الکلی سبب افزایش عوارض داروها، خصوصاً متوترکسات (Methotrexate) می‌شود. مصرف سیگار احتمال ابتلا به آرتریت روماتوئید و شدت آن را پس از ابتلا افزایش می‌دهد. بنابراین **سیگار نکشید**.

اثرات آب و هوا: بسیاری از بیماران اظهار می‌کنند که درد مفاصل آنان با تغییر ناگهانی هوا بدتر می‌شود. هیچ‌گونه شواهد علمی مبنی بر اینکه یک نوع خاص از آب و هوا بتواند تأثیر خاصی در تشدید یا تخفیف آرتریت روماتوئید داشته باشد، موجود نیست. اغلب بیماران در آب و هوای گرم و خشک احساس راحتی بیشتری می‌کنند؛ ولی این به معنی بهبودی بیماری در این شرایط نیست. گاهی بیماران سؤال می‌کنند که آیا لازم است برای بهبودی بیماری، محل زندگی خود را تغییر دهند. پاسخ این سؤال منفی است؛ زیرا در دراز مدت آب و هوا تأثیری بر سیر بیماری ندارد.

درمان‌های دارویی

داروهایی را که برای درمان آرتریت روماتوئید به کار می‌روند می‌توان در دو گروه قرار داد: داروهایی که برای تسکین درد به کار می‌روند و داروهایی که بر سیر بیماری مؤثرند. داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی (NSAIDs)، مسکن‌ها و کورتیکواستروئیدها هم داروهای گروه اول را تشکیل می‌دهند. متوترکسات، کلروکین، سولفاسالازین، آزاتیوپرین، سیکلوسپورین، لفلونومید، املاح طلا، دی‌پنی‌سیلامین، مینوسیکلین و داروهای بیولوژیک با تأثیر بر سیر بیماری مانع از پیدایش عوارض ناتوان‌کننده‌ی بیماری می‌شوند و لذا در گروه دوم قرار می‌گیرند.

داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی

داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی^{۳۹} (NSAIDs) با کاهش التهاب، درد بیمار را تسکین می‌دهند؛ ولی به تنهایی قادر به درمان آرتریت روماتوئید نیستند. بنابراین در کنار این داروها، استفاده از داروهای گروه دوم نیز ضروری است. داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی که در ایران بیشتر استفاده می‌شوند عبارت‌اند از: آسپیرین، ایبوپروفن، ایندومتاسین، ناپروکسن، پیروکسیکام و دیکلوفناک. آثار این داروها نسبتاً زود و طی چند ساعت پس از مصرف ظاهر می‌شود و با قطع مصرف هم خیلی زود از بین می‌رود. تأثیر درمانی این داروها تقریباً مشابه است؛ ولی هر بیمار ممکن است یکی از این داروها را بهتر تحمل کند یا یک دارو در قیاس با داروی دیگر در او مؤثرتر باشد. شایع‌ترین عارضه‌ی جانبی این داروها تحریک و ناراحتی معده و گاهی خونریزی از دستگاه گوارش است. برای کاهش عوارض گوارشی، این داروها را باید همراه با غذا مصرف کرد. از عوارض دیگر این داروها می‌توان از ورم عمومی بر اثر جمع شدن مایعات در بدن و گاهی بالا رفتن فشار خون، اختلال عملکرد کلیه‌ها و بالا رفتن اوره‌ی خون نام برد. داروهای جدیدتر این دسته، مانند سلکوکسیب (Celecoxib)، نسبت به داروهای قدیمی‌تر عوارض گوارشی کمتری دارند؛ ولی ممکن است عوارض قلبی عروقی آنها، به ویژه در افراد مسن، بیشتر باشد.

داروهای مسکن

داروهای مسکن (آنالژژیک) می‌توانند درد مفاصل را تسکین دهند؛ ولی اثری بر التهاب و آسیب‌های مفصلی ندارند. از این دسته داروها استامینوفن، ترامادول و کدئین (به صورت قرص استامینوفن کدئین) در کشور ما وجود دارد. کدئین یک داروی مخدر است و مانند سایر داروهای مخدر، به سبب اعتیادآور بودن، نباید به تنهایی و برای مدت طولانی در درمان آرتریت روماتوئید به کار رود.

کورتیکواستروئیدها (کورتون)

داروهای کورتونی، به دلیل بر خورداری از آثار ضد التهابی، معمولاً به همراه داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی و سایر داروهای مؤثر بر سیر بیماری، در ابتدای درمان تجویز می‌شود. داروهای کورتونی به مقدار کم تجویز می‌شود؛ و یکی از اهداف استفاده از داروهای زمینه‌ای، که بعداً شرح داده می‌شود، آن است که مصرف این داروها متوقف شود یا به حداقل برسد. از این دسته داروها هیدروکورتیزون، پردنیزولون، بتامتازون و دگزامتازون در کشور ما وجود دارد. برای درمان درازمدت، بیشتر از پردنیزولون استفاده می‌شود. مصرف مقادیر زیاد و طولانی مدت کورتون عوارض جانبی زیادی شامل پوکی استخوان، ورم بدن و صورت، ترک خوردن پوست، عوارض چشمی مانند آب مروارید و دیر جوش خوردن زخم را به دنبال دارد. در صورتی که مصرف کورتون برای مدت طولانی اجتناب‌ناپذیر باشد، خوردن قرص کلسیم و ویتامین D با صلاح دید پزشک معالج توصیه می‌شود. همچنین پزشک ممکن است پس از سنجش تراکم استخوان، در صورت نیاز، داروهای ضد پوکی استخوان تجویز کند. گاهی کورتون به مقدار زیاد، به شکل تزریقی همراه با سرم (پالس تراپی)، برای کنترل عود شدید بیماری یا عوارض خارج مفصلی تجویز می‌شود. تزریق کورتون در داخل مفصل نیز برای مواردی که یک یا چند مفصل دچار ورم و تجمع مایع هستند، انجام می‌شود. این درمان را نباید بیش از ۳ تا ۴ بار در یک سال انجام داد. قبل از تزریق کورتون در مفصل، پزشک باید مطمئن شود که عفونتی در مفصل وجود ندارد. برای تشخیص عفونت مفصلی، معمولاً از کشیدن و آزمایش مایع مفصلی و کشت میکروبی آن استفاده می‌شود. اگر بعد از تزریق کورتون در مفصل، درد و گرمای مفصل بیشتر شد و درد بیش از دو روز ادامه یافت یا بیمار تب کرد، باید به پزشک اطلاع داده شود.

اخطار: چنانچه از کورتون استفاده می‌کنید به یاد داشته باشید که توقف خودسرانه‌ی این دارو، یا کم کردن ناگهانی مقدار آن خطرناک است؛ زیرا از طرفی باعث شعله‌ور شدن بیماری می‌شود و از طرف دیگر اختلالات خطیر متابولیکی ایجاد می‌کند. مقدار کورتون باید به آهستگی و بر اساس دستور پزشک کم شود. از افزایش مقدار کورتون بدون دستور پزشک نیز اکیداً خودداری کنید.

داروهای مؤثر بر سیر بیماری (داروهای زمینه‌ای)

این گروه از داروها هم علائم بیماری را تسکین می‌دهند و هم بر سیر بیماری تأثیر می‌گذارند. برای درمان موفقیت آمیز آرتريت روماتوئید، استفاده از داروهای این گروه در هر برنامه‌ی درمانی الزامی است. شروع هر چه زودتر این داروها، کلید موفقیت درمان در دراز مدت است. این داروها از تغییر شکل مفاصل و معلولیت ناشی از آن جلوگیری می‌کنند.

متوترکسات (Methotrexate)

این دارو بیش از سایر داروهای این گروه، برای درمان آرتريت روماتوئید، تجویز می‌شود و ستون اصلی درمان را تشکیل می‌دهد. متوترکسات، با کاهش فعالیت سیستم ایمنی، سبب کاهش التهاب و کُند شدن سیر بیماری می‌شود. کاربرد اصلی این دارو در درمان برخی از سرطان‌ها (با مقادیر دارویی خیلی بیشتر) است.

متوترکسات به شکل قرص خوراکی ۲/۵ میلی‌گرمی موجود است. این دارو فقط یک بار در هفته (برای مثال جمعه‌ها) مصرف می‌شود. مقدار مصرف دارو توسط پزشک مشخص می‌شود. برای مثال، اگر قرار باشد ۱۰ میلی‌گرم متوترکسات در هفته استفاده شود، تعداد ۴ قرص یک‌جا همراه با غذا یا پس از آن در یک روز هفته مصرف می‌شود. قرص‌ها را باید بلعید و از جویدن آن خودداری کرد. گاهی پزشکان، برای کم کردن عوارض گوارشی

دارو، دستور می‌دهند که مقدار مصرف در یک روز و در دو نوبت مصرف شود. برای مثال دستور داده می‌شود که دو قرص همراه صبحانه و دو قرص دیگر همراه شام مصرف شود. متوترکسات به شکل آمپول هم موجود است. چنانچه مقادیر بالاتری از دارو مورد نیاز باشد، می‌توان از تزریق زیرجلدی یا عضلانی آن استفاده کرد. این دارو ضد درد نیست و آثار درمانی آن معمولاً چند هفته بعد از شروع درمان (به طور متوسط ۶ هفته) ظاهر می‌شود. به همراه این دارو معمولاً داروهای دیگر (ضد التهابی غیر استروئیدی، کورتون یا سایر داروهای زمینه‌ای) نیز تجویز می‌شود.

تهوع، استفراغ، زخم‌های دهانی و ریزش مو عوارض شایع متوترکسات را تشکیل می‌دهند. کاهش گلبول‌های سفید، افزایش احتمال بروز عفونت و بالا رفتن آنزیم‌های کبدی سایر عوارض این دارو هستند. مصرف روزانه‌ی فولیک اسید (که یک ویتامین است) می‌تواند از بعضی از عوارض متوترکسات جلوگیری کند. التهاب ریه یکی از عوارض نادر متوترکسات است که به صورت سرفه‌های خشک و پشت سر هم و تنگی نفس ظاهر می‌شود. لذا در صورت پیدا شدن علائم ریوی، بیمار باید به پزشک اطلاع دهد. تا زمانی که متوترکسات مصرف می‌شود، انجام آزمایش خون برای شمارش گلبول‌ها، اندازه‌گیری آنزیم‌های کبدی و بررسی کار کلیه‌ها به صورت منظم ضروری است. فاصله‌ی آزمایش‌ها را پزشک تعیین می‌کند. ممکن است پزشک قبل از شروع متوترکسات عکس‌برداری از ریه‌ها را درخواست کند.

متوترکسات می‌تواند بر روی باروری تأثیر گذاشته آن را کاهش دهد. این دارو را نباید در دوران بارداری مصرف کرد. زنان و مردانی که متوترکسات مصرف می‌کنند، در صورت تمایل به بارداری، باید مصرف دارو را قطع و به مدت سه ماه از روش‌های مؤثر پیشگیری از بارداری استفاده کنند. در صورت وقوع حاملگی در جریان مصرف متوترکسات، باید به پزشک معالج اطلاع داده شود. زنانی که متوترکسات مصرف می‌کنند نباید به نوزاد خود شیر دهند.

اخطار: متوترکسات را باید فقط یک روز در هفته مصرف و از مصرف روزانه‌ی آن خودداری کرد. زنان و مردانی که که متوترکسات استفاده می‌کنند، باید سه ماه قبل از اینکه بخواهند بچه‌دار شوند مصرف این دارو را قطع کنند. زنان حامله و شیرده و بیمارانی که مشکلات مهم کلیوی و کبدی دارند نباید متوترکسات مصرف کنند. مصرف الکل عوارض متوترکسات را افزایش می‌دهد.

هیدروکسی کلروکین و کلروکین (Hydroxychloroquine and Chloroquine)

هیدروکسی کلروکین و کلروکین از دسته‌ی داروهای ضد مالاریا هستند. مطالعات نشان داده است که این داروها در درمان بعضی بیماری‌های روماتیسمی، از جمله آرتریت روماتوئید و لوپوس، نیز مؤثرند. این داروها سبب کاهش درد، خشکی و ورم مفصل می‌شوند. تأثیر داروها حدود دو ماه پس از شروع درمان ظاهر می‌شود. هیدروکسی کلروکین به صورت قرص‌های ۲۰۰ میلی‌گرمی و کلروکین به شکل قرص‌های ۱۵۰ میلی‌گرمی وجود دارد. قرص هیدروکسی کلروکین معمولاً یک تا دو قرص در روز و کلروکین یک قرص در روز تجویز می‌شود. این داروها بی‌خطرترین داروهای زمینه‌ای برای درمان آرتریت روماتوئید هستند؛ ولی به سبب عارضه‌ی نادر و مهم داروهای ضد مالاریا بر روی شبکیه‌ی چشم، بیمار باید هر سال توسط چشم‌پزشک مورد بررسی قرار گیرد. اگر مقدار روزانه‌ی دارو از حد معینی فراتر نرود، احتمال بروز عوارض چشمی کم است. در هر حال با انجام آزمایش‌های منظم چشم‌پزشکی، قبل از ایجاد عوارض پیشرفته‌ی چشمی می‌توان آنها را تشخیص داد. کهیر و اختلالات ملایم گوارشی سایر عوارض این داروها را تشکیل می‌دهند.

هم‌زمان با هیدروکسی کلروکین و کلروکین می‌توان از داروهای ضدالتهابی غیر استروئیدی و سایر داروهای زمینه‌ای مانند متوترکسات و سولفاسالازین هم استفاده کرد.

قبلاً پزشکان از تجویز این داروها در دوران بارداری و شیردهی خودداری می‌کردند؛ ولی تحقیقات انجام شده بی‌خطر بودن هیدروکسی کلروکین را نشان داده است. لذا مصرف این دارو با دوز کم در دوران حاملگی و شیردهی بلا مانع است.

سولفاسالازین (Sulfasalazine)

این دارو، که در اصل برای درمان بیماری‌های التهابی روده (بیماری کرون و کولیت اولسرو) مصرف می‌شود، در درمان آرتریت روماتوئید و بعضی از سایر بیماری‌های روماتیسمی نیز مؤثر است. این دارو التهاب و درد مفاصل را کم می‌کند. سولفاسالازین به شکل قرص‌های ۵۰۰ میلی‌گرمی (و قرص‌های روکش‌دار که در معده باز می‌شود) موجود است. درمان معمولاً با یک یا دو قرص در روز شروع می‌شود و به تدریج مقدار آن به ۲ تا ۳ گرم (۲ تا ۶ قرص) در روز افزایش می‌یابد. این دارو را باید با غذا مصرف و از شکستن و جویدن آن خودداری کرد. تأثیر درمانی سولفاسالازین حدود دو ماه بعد از شروع درمان ظاهر می‌شود. سولفاسالازین را هم‌زمان با داروهای دیگر زمینه‌ای نظیر متوترکسات و هیدروکسی کلروکین (یا مصرف هر سه دارو با هم) نیز تجویز می‌کنند.

حساسیت‌های پوستی، ناراحتی معده، سردرد، کم شدن گلبول‌های سفید، کم شدن پلاکت‌های خون و عوارض کبدی از پی‌آمدهای مصرف سولفاسالازین هستند. بیمارانی که به داروهای حاوی سولفا حساس هستند نباید از سولفاسالازین استفاده کنند. انجام منظم آزمایش خون، به منظور بررسی عوارض دارو، ضروری است. سولفاسالازین ممکن است در مردان تعداد اسپرم را کاهش دهد و موجب ناباروری شود. با قطع کردن دارو این عارضه برطرف می‌شود. مصرف سولفاسالازین در دوران بارداری و شیردهی مجاز است.

آزاتیوپرین (Azathioprine)

آزاتیوپرین یک داروی سرکوب‌کننده سیستم ایمنی است. این دارو نیز ممکن است برای درمان آرتریت روماتوئید در بعضی از بیماران به کار رود. دارو به صورت قرص‌های ۵۰ میلی‌گرمی موجود است که از یک تا سه قرص در روز تجویز می‌شود. در هنگام مصرف این دارو نیز انجام آزمایش خون برای بررسی عوارض دارویی (خونی و کبدی) ضروری است.

سیکلوسپورین (Cyclosporine)

سیکلوسپورین اغلب برای بیماران کلیوی و افرادی که پیوند کلیه دریافت کرده‌اند مورد استفاده قرار می‌گیرد. این دارو آثار سرکوب‌کننده سیستم ایمنی دارد و می‌توان از آن برای درمان موارد شدید آرتریت روماتوئید، که به سایر درمان‌ها پاسخ نداده است، استفاده کرد. این دارو را می‌توان همراه با متوترکسات تجویز کرد. در هنگام مصرف سیکلوسپورین انجام آزمایش خون و اندازه‌گیری منظم فشار خون، برای بررسی عوارض خونی و کلیوی دارو، ضروری است. سیکلوسپورین را نباید در دوران بارداری و شیردهی استفاده کرد.

لفلونومید (Leflunomide)

لفلونومید نیز یک داروی زمینه‌ای برای درمان آرتریت روماتوئید است. این دارو گاهی به جای متوترکسات یا همراه آن تجویز می‌شود. اسهال، عوارض کبدی، نازک شدن و ریزش موها و عوارض پوستی از پی‌آمدهای مصرف این دارو هستند. این دارو را نباید در بیمارانی که به ضعف ایمنی و عفونت‌های شدید مبتلا هستند مصرف کرد. انجام منظم آزمایش خون برای بررسی عوارض دارویی ضروری است.

اخطار: در بیمارانی که دچار عفونت فعال و شدید هستند و در دوران حاملگی و شیردهی نباید از لفلونومید استفاده کرد. زنانی که در سنین باروری هستند و از این دارو استفاده می‌کنند، باید از روش‌های مطمئن پیشگیری از بارداری استفاده کنند. زنان و مردانی که لفلونومید مصرف می‌کنند، باید قبل از اقدام به بچه دار شدن، لفلونومید را قطع و از داروهایی که این دارو را از بدن دفع می‌کند استفاده کنند.

املاح طلا، دی‌پنی‌سیلامین، مینوسیکلین

در حال حاضر از املاح طلا و دی‌پنی‌سیلامین در درمان آرتریت روماتوئید کمتر استفاده می‌شود. مینوسیکلین یک آنتی‌بیوتیک است و در بعضی از بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید مؤثر است. آثار درمانی این دارو در مراحل اولیه‌ی بیماری بیشتر است. بیمارانی که به تتراسیکلین حساسیت دارند نباید از مینوسیکلین استفاده کنند. تیره شدن پوست و دندان‌ها از عوارض اختصاصی این دارو است. مصرف این دارو در دوران بارداری و شیردهی مجاز نیست.

داروهای بیولوژیک

در صورتی که درمان آرتریت روماتوئید با مصرف حداقل دو یا سه داروی زمینه‌ای (که در بالا شرح داده شد)، به شرط استفاده از مقادیر حداکثر داروها به مدت کافی، موفقیت‌آمیز نباشد، می‌توان استفاده از داروهای بیولوژیک را در نظر گرفت. داروهای بیولوژیک، که با روش‌های مهندسی ژنتیک ساخته می‌شوند، جدیدترین و شاید امیدوارکننده‌ترین داروهای زمینه‌ای برای کنترل سیر بیماری آرتریت روماتوئید هستند. این داروها التهاب و آسیب‌های مفصل را کاهش می‌دهند. اکثر داروهای بیولوژیک همراه با متوترکسات یا سایر داروهای زمینه‌ای مصرف می‌شوند.

با وجود تأثیر قابل توجه بر کنترل بیماری، قیمت بسیار بالا دسترسی به این داروها را برای بسیاری از بیماران غیر ممکن کرده است. با توجه به ضرورت مصرف مداوم این داروها، در صورتی که شرکت‌های بیمه‌ی پایه هزینه‌ی درمان را تقبل نکنند، فقط در صورت تمکن مالی، بیمار می‌تواند از دارو بهره‌مند شود. این داروها از سال ۱۹۹۸ در درمان آرتریت روماتوئید به کار گرفته شده‌اند. برخی از داروهای این گروه و روش تجویز آنها در جدول شماره ۱ نمایش داده شده است.

جدول شماره ۱- داروهای بیولوژیک و روش مصرف آنها

روش مصرف	نام دارو
تزریقات زیرجلدی یک یا دو بار در هفته	اتانرسپت (Etanercept)
تزریقات زیرجلدی هر دو هفته یک بار یا هفته‌ای یک بار	ادالیموماب (Adalimumab)
تزریقات وریدی مخلوط با سرم در کلینیک یا بیمارستان. پس از تزریق اول، در هفته‌ی دو و شش و سپس هر ۸ هفته تکرار می‌شود.	این‌فلیکسی‌ماب (Infliximab)
تزریقات زیر جلدی روزانه. این دارو بیشتر در آرتریت روماتوئید کودکان و نوجوانان مصرف می‌شود.	اناکینرا (Anakinra)
تزریقات وریدی مخلوط با سرم در کلینیک یا بیمارستان. دو تزریق به فاصله‌ی دو هفته و بعد از ۶ ماه تا یک سال بر حسب نیاز تکرار می‌شود.	ریتوکسی‌ماب (Rituximab)
تزریقات وریدی مخلوط با سرم در کلینیک یا بیمارستان هر ۴ هفته	توسیلی‌زوماب (Tocilizumab)
این داروها در بازار ایران موجود نیستند.	Abatacept, Golimumab, Certolizumab

خطرات مصرف داروهای بیولوژیک

عفونت: یکی از شایع‌ترین و مهم‌ترین عوارض داروهای بیولوژیک عفونت است. به سبب تغییر عملکرد سیستم ایمنی در زمان مصرف این داروها، قدرت مقابله‌ی بیمار با عفونت کاهش می‌یابد. برای مثال بیمارانی که تحت درمان با داروهای بیولوژیک هستند، در صورت ابتلا به آنفلوآنزا، بیماری شدیدتری را تجربه می‌کنند. احتمال فعال شدن بیماری سل، در افرادی که سل خاموش دارند، و هیپاتیت B با مصرف بعضی از داروهای بیولوژیک وجود دارد. به همین سبب پزشک قبل از شروع درمان با داروهای بیولوژیک دستور انجام تست پوستی برای سل، عکس برداری از ریه‌ها و انجام آزمایش خون برای هیپاتیت را می‌دهد.

در هنگام درمان با داروهای بیولوژیک، از واکسن‌هایی که در آنها ویروس زنده وجود دارد (مانند واکسن خوراکی فلج اطفال، آبله‌مرغان، سرخک، سرخجه، اربون و نوعی از واکسن آنفلوآنزا که از طریق بینی مصرف می‌شود) نباید استفاده کرد؛ ولی انجام واکسیناسیون بر ضد پنوموکوک (یک بار) و تزریق سالانه‌ی واکسن آنفلوآنزا (نوع تزریقی) در بیماران توصیه می‌شود.

سرطان: گزارش‌هایی مبنی بر افزایش سرطان، به ویژه لنفوم (سرطان غدد لنفاوی)، در بیمارانی که بعضی از داروهای بیولوژیک (به ویژه داروهای ضد TNF) را مصرف می‌کنند، وجود دارد. این موضوع در بروشور این داروها نیز تذکر داده شده است. از سوی دیگر شیوع سرطان در بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید، بدون در نظر گرفتن مصرف دارو، از سایر افراد بیشتر است. خطرات احتمالی در درازمدت: چون سابقه‌ی استفاده از داروهای بیولوژیک زیاد نیست، در حال حاضر نمی‌توان در مورد خطراتی که ممکن است پس از مصرف طولانی مدت دارو رخ دهد، اظهار نظر کرد.

مصرف در حاملگی و شیردهی: استفاده از داروهای بیولوژیک قبل از حاملگی، در زمان حاملگی و در دوران شیردهی ممنوع است. **سایر موارد:** در صورت سابقه‌ی برخی از بیماری‌های سیستم عصبی نظیر مولتیپل اسکلروزیس (MS) و بعضی از سرطان‌ها نباید از داروهای بیولوژیک استفاده کرد.

درمان جراحی

در آرتریت روماتوئید پیشرفته، حتی اگر التهاب مفاصل به خوبی با دارو کنترل شده باشد، ممکن است بیماران به علت ضایعات شدید مفصلی، دچار درد و محدودیت حرکات بعضی از مفاصل باشند. در این بیماران، روش‌های مختلف درمان جراحی مورد استفاده قرار می‌گیرد. کاهش درد، رفع محدودیت حرکتی، بهبود عملکرد مفاصل آسیب‌دیده، اصلاح شکل ظاهری مفصل و در نتیجه بهبود انجام فعالیت‌های روزمره اهداف اصلی درمان‌های جراحی را تشکیل می‌دهد.

عمل جراحی برای هر بیماری انجام نمی‌شود. تصمیم‌گیری در مورد انجام عمل جراحی، پس از مشورت پزشک و بیمار و بررسی منافع و عوارض احتمالی عمل صورت می‌گیرد. در انتخاب بیمار برای عمل جراحی، سلامت عمومی بیمار، وضعیت تاندون‌ها، فواید جراحی، هزینه‌ی عمل، سن بیمار و امکان انجام فیزیوتراپی بعد از عمل، در نظر گرفته می‌شود.

عمل جراحی مفاصل بدون خطر و عارضه نیست. عوارض بیهوشی، احتمال بروز عفونت و عوارض ناشی از خود عمل جراحی مخاطرات این شیوه‌ی درمان را تشکیل می‌دهند.

روش‌های اصلی جراحی در آرتریت روماتوئید به شرح زیر است:

عمل تعویض مفصل

در آرتريت روماتوئید پیشرفته، این نوع عمل رایج‌ترین شیوه برای کاهش درد، افزایش حرکت و اصلاح شکل ظاهری مفصل است. در این روش، تمام یا قسمتی از مفصل که آسیب دیده است، با مفصل مصنوعی (از جنس فلز و پلاستیک) تعویض می‌شود. تعویض مفصل در مورد مفاصل مختلف امکان‌پذیر است؛ ولی بیشتر بر روی مفاصل زانو و ران انجام می‌شود. عمر یک مفصل مصنوعی دائمی نیست و در نهایت ممکن است تعویض دوباره‌ی آن اجتناب‌ناپذیر باشد. احتمال ضرورت تعویض مفصل با توجه به سن بیمار، یکی از معیارهای انتخاب فرد مناسب برای این اقدام است.

خشک کردن مفصل (Arthrodesis)

در این روش مفصل آسیب‌دیده برداشته و استخوان‌های دو طرف به هم متصل می‌شوند. برای این کار ممکن است از پیوند استخوانی لگن خود بیمار هم استفاده شود. با این عمل حرکت مفصل کاملاً محدود می‌شود؛ ولی، در عوض، ثبات مفصل و از میان رفتن درد را به همراه خواهد داشت. این عمل بیشتر برای مفاصلی مانند مچ پا، مچ دست، و مفاصل انگشتان دست و پا انجام می‌شود.

ترمیم تاندون‌ها

تاندون محل اتصال عضله با استخوان است. آرتريت روماتوئید می‌تواند سبب صدمه به تاندون‌ها و حتی پارگی آنها شود. در ترمیم تاندون، که بیشتر برای تاندون‌های دست انجام می‌شود، یک تاندون سالم را به تاندون آسیب‌دیده متصل می‌کنند.

برداشتن غشای مفصلی یا سینوکتومی (Synovectomy)

در عمل سینوکتومی، غشای مفصلی ملتهب و متورم برداشته می‌شود. از آنجا که تمام بافت را نمی‌توان برداشت و غشای مفصلی بعد از مدتی بازگشت می‌کند، سینوکتومی را در حال حاضر کمتر به تنهایی انجام می‌دهند. این عمل بیشتر به همراه ترمیم تاندونی در مفاصل دست و مچ دست انجام می‌شود.

پیگیری و مراقبت‌های بهداشتی

مراقبت‌های پزشکی منظم، از نکات مهم برای کنترل آرتريت روماتوئید است. در هر مراجعه به پزشک میزان تأثیر و عوارض داروها، تغییر در علائم، و مدت زمان خشکی صبحگاهی پرسیده و معاینات مفصلی انجام می‌شود. آزمایش‌های خون و ادرار و نتایج تصویربرداری بررسی می‌شود. با توجه به این یافته‌ها، پزشک در مورد اقدامات مورد نیاز و مقدار داروها تصمیم‌گیری می‌کند.

پیشگیری و درمان پوکی استخوان، خصوصاً در بیماری که کورتون مصرف می‌کند، بسیار حائز اهمیت است. معمولاً تراکم استخوان بیمار سنجیده می‌شود و با توجه به نتیجه‌ی آن کلسیم و ویتامین D و در صورت نیاز، داروهای ضد پوکی استخوان تجویز می‌شود.

انجام واکسیناسیون سالانه بر ضد آنفلوآنزا (انواع تزریقی) و یک نوبت واکسن بر ضد پنوموکوک در بیماران مبتلا به آرتريت روماتوئید توصیه می‌شود. با توجه به شیوع بیماری ایسکمیک قلب در افراد مبتلا به آرتريت روماتوئید، اندازه‌گیری منظم چربی‌های خون توصیه می‌شود. در صورت بالا بودن کلسترول خون، کنترل آن با دارو (استاتین‌ها) ضروری است.

درمان‌های مکمل (جایگزین یا آلترناتیو)

با توجه به مزمن بودن بیماری آرتریت روماتوئید، بعضی از بیماران به درمان‌های دیگری نظیر رژیم‌های غذایی خاص، مکمل‌های ویتامین دار، طب سوزنی، هومیوپاتی، طب گیاهی و موارد دیگری که از آنها با عنوان طب مکمل یا جایگزین نام برده می‌شود، روی می‌آورند. در مورد تأثیر این نوع درمان‌ها شواهد علمی قابل اتکایی وجود ندارد. مصرف روغن ماهی می‌تواند التهاب را کاهش دهد؛ ولی، همان گونه که قبلاً نیز گفته شد، درمان ضد التهاب به تنهایی برای درمان آرتریت روماتوئید کافی نیست. هر چند ممکن است بعضی از این درمان‌ها بی‌ضرر باشند؛ ولی بیماران نباید داروهای اصلی خود را به امید تأثیر آنها، قطع کنند.

حاملگی در آرتریت روماتوئید

باروری در زنان مبتلا به آرتریت روماتوئید مانند افراد عادی است. در زمان بارداری بیماری در بیشتر بیماران فروکش می‌کند و نیاز به مصرف دارو کاهش می‌یابد؛ ولی بعد از زایمان احتمال عود بیماری وجود دارد. مصرف متوترکسات، لفلونومید، سیکلوسپورین، مینوسیکلین و داروهای بیولوژیک در دوران بارداری و شیردهی ممنوع است. زنان یا مردانی که متوترکسات یا لفلونومید مصرف می‌کنند، باید داروها را سه ماه قبل از اقدام به بچه دار شدن قطع کنند.

تحقیقات در آرتریت روماتوئید

در مورد این بیماری تحقیقات زیادی در جریان است. کشف علت اصلی بیماری، نقش وراثت در ایجاد بیماری، تشخیص زودهنگام بیماری، تعیین علل شدت بیماری و راه‌های درمانی مؤثرتر و بی‌خطرتر اهم دلایل انجام این تحقیقات را تشکیل می‌دهد. در حال حاضر چگونگی شکل‌گیری بیماری و سلول‌ها و ملکول‌های مربوط به سیستم ایمنی که در این فرایند نقش دارند شناخته شده‌اند. این شناخت منجر به ساخت داروهای جدید، که این سلول‌ها و ملکول‌ها را هدف می‌گیرند، شده است. حتی دانشمندان در حال تلاش برای ساخت واکسنی به منظور پیشگیری از بیماری هستند.

نقش روماتولوژیست‌ها در درمان آرتریت روماتوئید

آرتریت روماتوئید بیماری پیچیده‌ای است. تشخیص آن در مراحل اولیه دشوار است و به وجود پزشک متخصص و با تجربه وابسته است. روماتولوژیست‌ها پزشکانی هستند که بعد از دوره‌ی پزشکی عمومی و گذراندن دوره‌ی تخصص بیماری‌های داخلی، وارد یک دوره‌ی آموزش فوق تخصصی شده دانش و مهارت لازم را برای تشخیص و درمان بیماری‌های روماتیسمی، از جمله آرتریت روماتوئید، پیدا می‌کنند. روماتولوژیست‌ها برنامه‌ی درمانی را مشخص کرده در صورت نیاز بیمار را برای مشاوره به متخصصان دیگر ارجاع می‌دهند؛ ولی هماهنگی درمان همچنان بر عهده‌ی آنان است. علاوه بر روماتولوژیست‌ها، برخی از متخصصان بیماری‌های داخلی که در مورد بیماری‌های روماتیسمی تجربه‌ی زیادی کسب کرده باشند نیز می‌توانند عهده‌دار درمان آرتریت روماتوئید شوند.

افزون بر روماتولوژیست‌ها، که نقش اصلی را در درمان آرتریت روماتوئید بر عهده دارند، در طی زمان و با پیشرفت بیماری ممکن است به کمک جراحان ارتوپد، پزشکان متخصص توانبخشی، فیزیوتراپیست‌ها، روان‌پزشکان و روانشناسان بالینی هم نیاز باشد.

زندگی با آرتريت روماتوئيد

با رعایت موارد زیر می‌توان علی‌رغم ابتلا به آرتريت روماتوئيد، فعال باقی ماند و از زندگی خوبی برخوردار بود:

- یک پزشک متخصص را انتخاب و دستورات او را دقیقاً اجرا کنید. تشخیص سریع بیماری، راه اصلی موفقیت روش‌های درمانی است.
- تا آنجا که ممکن است فعالیت‌های روزمره‌ی خود را حفظ کنید. در مواقعی که بیماری شدید می‌شود، فعالیت را کم و پس از بهتر شدن مجدداً فعالیت عادی خود را شروع کنید. خواب کافی برای بیماران ضروری است. هنگامی که مفاصل متورم هستند و بیمار احساس خستگی می‌کند استراحت مفید است. حتی در این مواقع نیز لازم است حرکات ملایم مفصلی، بدون تحمیل فشار به آنها، انجام شود.
- داروهای خود را مرتب مصرف کنید و آزمایش‌هایی را که پزشک برای بررسی پیشرفت بیماری، تأثیر درمان و بررسی عوارض دارویی درخواست می‌کند، انجام دهید.
- انجام واکسیناسیون‌های لازم طبق تجویز پزشک، کنترل فشار خون، کنترل چربی خون، پیشگیری از پوکی استخوان، حفظ وزن مناسب و ترک سیگار را فراموش نکنید.
- در مورد بیماری خود از منابع معتبر کسب اطلاع کنید و درمان‌هایی را که مفید و بی‌خطر بودن آنها ثابت نشده است را جایگزین درمان خود نکنید.

منابع اینترنتی

1. www.arthritis.org
2. www.niams.nih.gov
3. www.rheumatology.org
4. www.rheumatology.org.au

پیوست شماره ۹

مقیاس ۹ سؤالی اختلال افسردگی (PHQ-9)

این مقیاس شامل ۹ سؤال است، لطفاً هر یک از سؤالات را به دقت بخوانید و نظر خود را با کشیدن دایره به دور یکی از اعداد مشخص کنید.

تقریباً هر روز	بیش از نیمی از روزها	چند روز	هیچ وقت	طی دو هفته گذشته، چند وقت مشکلات زیر را داشته اید؟
۳	②	۱	۰	۱ علاقه یا اشتیاق کم در انجام کارها
③	۲	۱	۰	۲ احساس ناراحتی، افسردگی یا ناامیدی
۳	②	۱	۰	۳ اختلال در به خواب رفتن یا در خواب ماندن، خواب بیش از حد
③	۲	۱	۰	۴ احساس خستگی یا کمبود انرژی
۳	②	۱	۰	۵ کمبود اشتها یا پرخوری
۳	②	۱	۰	۶ احساس بد نسبت به خود یا احساس شکست خوردگی یا ایجاد ناراحتی برای خود یا خانواده
۳	۲	①	۰	۷ مشکل در تمرکز روی کارها مانند خواندن روزنامه یا مشاهده تلویزیون
۳	۲	۱	⊕	۸ صحبت یا حرکت بسیار آهسته به طوری که افراد دیگر متوجه آن شده‌اند. یا بر عکس بی‌قراری و نا آرامی، به طوری که بسیار بیش از حد معمول تحرک داشته باشید.
۳	②	۱	۰	۹ احساس اینکه بهتر است بمیرید یا به طریقی به خود آسیب برسانید.

پیوست شماره ۱۰

فرم ثبت نتایج مشورت

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پروندهی بیمار: ۱۳۴
نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ مشورت: ۱۳۹۷ / ۱۱ / ۰۹
طرف مشورت: <input type="checkbox"/> مدیر تیم <input type="checkbox"/> یکی از حامیان تیم <input type="checkbox"/> مشاور پزشکی <input checked="" type="checkbox"/> یکی از خدمتگران بیمار <input type="checkbox"/> جلسه‌ی تیم <input type="checkbox"/> فرد دیگری (ذکر کنید) نام فرد طرف مشورت را ذکر کنید: دکتر ناصر وجدانی	
دلیل مشورت: با توجه به فعال بودن بیماری جسمی مریم، احتمال بروز پی‌آمدهای جسمی جدی و ناتوان کننده در او چقدر است؟	
نتیجه‌ی مشورت: درست است که بیماری مریم فعال است و او در حال حاضر از درد و خشکی مفاصل رنج می‌برد و تظاهرات خارج از مفصلی هم دارد؛ ولی احتمال پیدایش پی‌آمدهای شدید جسمی در او اندک است. وضعیت مفاصل او طی ۶ ماه آینده شدت ناتوانی او را خیلی افزایش نخواهد داد؛ ولی اگر کاری برای او انجام نشود ممکن است طی چند سال آینده به ناتوانی شدید مبتلا شود. خطر درگیری ریه و چشم او وجود دارد که خیلی زیاد نیست.	

پیوست شماره ۱۱

فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ)

ردیف	نشانهگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان	۲	بیمار به یک بیماری مزمن جسمی برای بیش از ۲۰ سال مبتلا بوده است.
۲	HB2	مشکل تشخیصی	۱	حدود ۹ ماه پس از شروع بیماری تشخیص قطعی معلوم شده است.
۳	CB1	شدت ناخوشی/ ناتوانی	۲	بیماری فعال است و در عملکرد جاری بیمار اختلال ایجاد کرده است.
۴	CB2	چالش تشخیصی/درمانی	۰	بیمار در حال حاضر مشکل تشخیصی ندارد و درمان او نیز روشن است؛ هر چند درمان مناسب را دریافت نمی‌کند. مقصود این موضوع مشخص یا نامشخص بودن تشخیص یا درمان بیمار است و نه دریافت درمان مناسب
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	۱	هر چند بیماری فعال است، ولی به نظر نمی‌رسد که در کوتاه‌مدت عوارض جسمی قابل توجهی در بیمار ایجاد شود.
۶	HP1	مواجهه با و مدیریت استرس	۱	بیمار در مدیریت استرس با توجه به نوع مواجهه‌ی او با اعتیاد دامادش و بیکاری شوهرش مشکل دارد؛ ولی نه در حدی که منجر به قر زدن و شکایت‌های بی‌حاصل شود یا به سوی مصرف مواد گرایش پیدا کند.
۷	HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی	۰	هر چند در حال حاضر مشخصاً افسرده است ولی در سابقه شواهدی از وجود بیماری روانی در او دیده نمی‌شود.
۸	CP1	پای‌بندی به درمان	۲	برای درمان آرتریت روماتوئید همکاری لازم را ندارد. برای مراجعه به روان‌پزشک نیز مقاومت جدی در او مشاهده می‌شود؛ ولی مقاومت به آن حدی که غلبه بر آن دشوار یا ناممکن باشد، وجود ندارد.
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۲	در حال حاضر تظاهرات افسردگی شدید تا متوسط در بیمار دیده می‌شود.
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی-پای‌بندی به درمان	۲	بیمار افسردگی واضح دارد و برای آن هم اقدام خاصی انجام نمی‌دهد. اگر به حال خود رها شود، وضعیت روانی او وخیم‌تر و پای‌بندی او به درمان کمتر خواهد شد. در نتیجه مداخله‌ی فعال برای کنترل وضعیت روانی او مورد نیاز است.
۱۱	HS1	شغل و اوقات فراغت	۱	بیمار خانه‌دار است و با توجه به فرهنگ ما، خانه‌داری نیز یک شغل محسوب می‌شود؛ ولی فعالیت‌های مولد در اوقات فراغت ندارد.
۱۲	HS2	ارتباطات	۰	گسست اجتماعی وجود ندارد و بیمار در ارتباط با دیگران هم مشکل جدی ندارد.
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۲	همسر بیمار شغل و درآمد ثابت و پایدار ندارد و زندگی روزمره‌ی آنان با مشکل مواجه است. لذا بیمار تا ماه‌ها نیازمند حمایت است. به نظر نمی‌رسد این مشکلات همیشگی باشد و در صورت مداخله مؤثر می‌توان خانواده را خود اتکا کرد.
۱۴	CS2	حمایت اجتماعی	۱	هر چند یک همسایه‌ی خوب دارد ولی از اقوام کسی در دسترس او نیست و در صورت نیاز جدی با تأخیر به یاری او خواهند شتافت.

ردیف	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۲	نیاز متوسطی برای دریافت حمایت به منظور بهبود شرایط اجتماعی وجود دارد.
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	بیمار در سابقه‌ی خود بیشتر از خدمات پزشکان عمومی برای بیماری خود استفاده کرده است و بهره‌ی کافی از خدمات جانبی و تخصص نبرده است.
۱۷	HHS2	تجربه‌ی درمان	۰	بیمار مشکلی با افرادی که از آنان خدمت گرفته است را ذکر نمی‌کند.
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۲	برای اینکه از عهده‌ی مخارج مراجعه به پزشک متخصص و دریافت داروهای مورد نیازش بر نمی‌آید، به صورت معمول برای رفتن نزد پزشک مشکل وجود دارد.
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات	۲	ارتباطی بین دکتر عمومی و دکتر متخصص وجود ندارد. بیمار هر چند بیشتر به یک پزشک عمومی مراجعه می‌کند؛ ولی این پزشک نقش پزشک مراقبت‌های اولیه را برای او ایفا نمی‌کند.
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۲	برای دریافت خدمات سلامت جسمی و روانی هماهنگ ریسک متوسطی وجود دارد. شرایط آنگونه نیست که نتوان پزشکان بیمار را با هم هماهنگ کرد؛ ولی کار آسانی هم نیست.
نمره‌ی کل			۲۷	

جدول ارزیابی پیچیدگی مریم افتخاری

نمره‌ی کل		سابقه		وضعیت فعلی		آسیب‌پذیری	
۲۷	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	نشانگر
ناخوشی جسمی	HB1	ازمان	۲	CB1	شدت ناخوشی / ناتوانی	۲	VB
	HB2	مشکل تشخیصی	۱	CB2	چالش تشخیصی / درمانی	۰	
وضعیت روانی	HP1	مواجهه با مدیریت استرس	۱	CP1	پای‌بندی به درمان	۲	VP
	HP2	تاریخچه سلامت روانی	۰	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۲	
مشکلات اجتماعی	HS1	شغل و اوقات فراغت	۱	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۲	VS
	HS2	ارتباطات	۰	CS2	حمایت اجتماعی	۱	
مشکلات نظام سلامت	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۲	VHS
	HHS2	تجربه‌ی درمان	۰	CHS2	هماهنگی خدمات	۲	

پیوست شماره ۱۲

فرم بازخورد در مورد درجه‌ی پیچیدگی بیمار

شماره: ۶۷۸

تاریخ: ۱۳۹۷/۱۱/۰۱

جناب آقای دکتر ناصر وجدانی

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره ۸۰۲ مورخ ۱۳۹۷/۱۱/۰۳ و با تشکر از همکاری‌های به عمل آمده به منظور ارزیابی اولیه‌ی خانم مریم افتخاری، بدینوسیله نتایج تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار، با استفاده از جدول ارزیابی پیچیدگی (CAG)، و همچنین جدول دلایل نمرات اختصاص یافته به موضوعات بررسی، ارسال می‌گردد. در مرحله‌ی بعد، بر مبنای موانع شناسایی شده برای بهبودی بیمار، اهداف حمایت و فعالیت‌های مورد نیاز برای دستیابی به این اهداف مشخص خواهد شد. نظیر مرحله‌ی گذشته، انجام موفقیت آمیز مرحله‌ی بعد نیز تعامل مستمر و مؤثر حامی را با جنابعالی ایجاب می‌کند.

اقدس ظرافت‌پیشه

مدیر تیم حمایت

ردیف	نشانهگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان	۲	بیمار به یک بیماری مزمن جسمی برای بیش از ۲۰ سال مبتلا بوده است.
۲	HB2	مشکل تشخیصی	۱	حدود ۹ ماه پس از شروع بیماری تشخیص قطعی معلوم شده است.
۳	CB1	شدت ناخوشی/ ناتوانی	۲	بیماری فعال است و در عملکرد جاری بیمار اختلال ایجاد کرده است.
۴	CB2	چالش تشخیصی/درمانی	۰	بیمار در حال حاضر مشکل تشخیصی ندارد و درمان او نیز روشن است؛ هر چند درمان مناسب را دریافت نمی‌کند. مقصود این موضوع مشخص یا نامشخص بودن تشخیص یا درمان بیمار است و نه دریافت درمان مناسب
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	۱	هر چند بیماری فعال است، ولی به نظر نمی‌رسد که در کوتاه‌مدت عوارض جسمی قابل توجهی در بیمار ایجاد شود.
۶	HP1	مواجهه با و مدیریت استرس	۱	بیمار در مدیریت استرس با توجه به نوع مواجهه‌ی او با اعتیاد دامادش و بیکاری شوهرش مشکل دارد؛ ولی نه در حدی که منجر به قر زدن و شکایت‌های بی‌حاصل شود یا به سوی مصرف مواد گرایش پیدا کند.
۷	HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی	۰	هر چند در حال حاضر مشخصاً افسرده است ولی در سابقه شواهدی از وجود بیماری روانی در او دیده نمی‌شود.
۸	CP1	پای‌بندی به درمان	۲	برای درمان آرتزیت روماتوئید همکاری لازم را ندارد. برای مراجعه به روان‌پزشک نیز مقاومت جدی در او مشاهده می‌شود؛ ولی مقاومت به آن حدی که غلبه بر آن دشوار یا ناممکن باشد، وجود ندارد.
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۲	در حال حاضر تظاهرات افسردگی شدید تا متوسط در بیمار دیده می‌شود.
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی-پای‌بندی به درمان	۲	بیمار افسردگی واضح دارد و برای آن هم اقدام خاصی انجام نمی‌دهد. در نتیجه مداخله‌ی فعال برای کنترل وضعیت روانی او مورد نیاز است.
۱۱	HS1	شغل و اوقات فراغت	۱	بیمار خانه‌دار است و با توجه به فرهنگ ما، خانه‌داری نیز یک شغل محسوب می‌شود؛ ولی فعالیت‌های مولد در اوقات فراغت ندارد.
۱۲	HS2	ارتباطات	۰	گسست اجتماعی وجود ندارد و بیمار در ارتباط با دیگران هم مشکل جدی ندارد.
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۲	همسر بیمار شغل و درآمد ثابت و پایدار ندارد و زندگی روزمره‌ی آنان با مشکل مواجه است. لذا بیمار تا ماه‌ها نیازمند حمایت است. به نظر نمی‌رسد این مشکلات همیشگی باشد و در صورت مداخله‌ی مؤثر می‌توان خانواده را خود اتکا کرد.

ردیف	نشانهگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱۴	CS2	حمایت اجتماعی	۱	هر چند یک همسایه‌ی خوب دارد ولی از اقوام کسی در دسترس او نیست و در صورت نیاز جدی با تأخیر به یاری او خواهند شتافت.
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۲	نیاز متوسطی برای دریافت حمایت به منظور بهبود شرایط اجتماعی وجود دارد.
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	بیمار در سابقه‌ی خود بیشتر از خدمات پزشکان عمومی برای بیماری خود استفاده کرده است و بهره‌ی کافی از خدمات جانبی و تخصص نبرده است.
۱۷	HHS2	تجربه‌ی درمان	۰	بیمار مشکلی با افرادی که از آنان خدمت گرفته است را ذکر نمی‌کند.
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۲	برای اینکه از عهده‌ی مخارج مراجعه به پزشک متخصص و دریافت داروهای مورد نیازش بر نمی‌آید، به صورت معمول برای رفتن نزد پزشک مشکل وجود دارد.
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات	۲	ارتباطی بین دکتر عمومی و دکتر متخصص وجود ندارد. بیمار هر چند بیشتر به یک پزشک عمومی مراجعه می‌کند؛ ولی این پزشک نقش پزشک مراقبت‌های اولیه را برای او ایفا نمی‌کند.
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۲	برای دریافت خدمات سلامت جسمی و روانی هماهنگ ریسک متوسطی وجود دارد. شرایط آنگونه نیست که نتوان پزشکان بیمار را با هم هماهنگ کرد؛ ولی کار آسانی هم نیست.
		نمره‌ی کل	۲۷	

پیوست شماره ۱۳

موانع بهبود عملکرد مریم افتخاری

ردیف	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره اختصاص یافته	حیاتی بودن
۱	HB1	ازمان	۲	بیمار به یک بیماری مزمن جسمی برای بیش از ۲۰ سال مبتلا بوده است.	۱
۳	CB1	شدت ناخوشی / ناتوانی	۲	بیماری فعال است و در عملکرد جاری بیمار اختلال ایجاد کرده است.	۳
۸	CP1	پای‌بندی به درمان	۲	برای درمان آرتريت روماتوئید همکاری لازم را ندارد. برای مراجعه به روان‌پزشک نیز مقاومت جدی در او مشاهده می‌شود؛ ولی مقاومت به آن حدی که غلبه بر آن دشوار یا ناممکن باشد، وجود ندارد.	۳
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۲	در حال حاضر تظاهرات افسردگی شدید تا متوسط در بیمار دیده می‌شود.	۵
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی - پای‌بندی به درمان	۲	بیمار افسردگی واضح دارد و برای آن هم اقدام خاصی انجام نمی‌دهد. اگر به حال خود رها شود، وضعیت روانی او وخیم‌تر و پای‌بندی او به درمان کمتر خواهد شد. در نتیجه مداخله‌ی فعال برای کنترل وضعیت روانی او مورد نیاز است.	۵
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۲	همسر بیمار شغل و درآمد ثابت و پایدار ندارد و زندگی روزمره‌ی آنان با مشکل مواجه است. لذا بیمار تا ماه‌ها نیازمند حمایت است. به نظر نمی‌رسد این مشکلات همیشگی باشد و در صورت مداخله‌ی مؤثر می‌توان خانواده را خود اتکا کرد.	۲
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۲	نیاز متوسطی برای دریافت حمایت به منظور بهبود شرایط اجتماعی وجود دارد.	۲
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	بیمار در سابقه‌ی خود بیشتر از خدمات پزشکان عمومی برای بیماری خود استفاده کرده است و بهره‌ی کافی از خدمات جانبی و تخصص نبرده است.	۲
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۲	برای اینکه از عهده‌ی مخارج مراجعه به پزشک متخصص و دریافت داروهای مورد نیازش بر نمی‌آید، به صورت معمول برای رفتن نزد پزشک مشکل وجود دارد.	۲
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات	۲	ارتباطی بین دکتر عمومی و دکتر متخصص وجود ندارد. بیمار هر چند بیشتر به یک پزشک عمومی مراجعه می‌کند؛ ولی این پزشک نقش پزشک مراقبت‌های اولیه را برای او ایفا نمی‌کند.	۱
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۲	برای دریافت خدمات سلامت جسمی و روانی هماهنگ، ریسک متوسطی وجود دارد. شرایط آنگونه نیست که بتوان پزشکان بیمار را با هم هماهنگ کرد؛ ولی کار آسانی هم نیست.	۱

پیوست شماره ۱۴

فرم ثبت موانع، اهداف و فعالیت‌ها

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
-------------------------	-------------------	------------------------	---------------------------

شماره ردیف ثبت گزارش	اقدام	هدف	نشانه‌گر
۱	۱- صحبت با دکتر لاجوردی برای ایفای نقش پزشک مسئول و هماهنگ کننده‌ی خدمات مریم	۱- هماهنگی خدمات مورد نیاز مریم	
۲	۱- صحبت با کارشناس بیمه‌ی انجمن برای برقراری مجدد بیمه‌ی درمان خانواده‌ی مریم	۲- برقراری مجدد بیمه‌ی درمان	CHS1
۶	۲- پیگیری نتیجه‌ی ملاقات کارشناس بیمه با همسر مریم		CHS2
۱۴	۳- پیگیری برقراری مجدد بیمه‌ی همسر مریم		VHS
۳	۱- صحبت با دکتر مرزبان (روان‌پزشک) برای حمایت از دکتر لاجوردی در درمان مریم	۳- درمان افسردگی	CP2 VP
۸	۲- برقراری ارتباط بین دکتر لاجوردی و دکتر مرزبان		
۹	۳- مراجعه به دکتر لاجوردی برای شروع درمان		
۱۶	۴- پیگیری مراجعه‌ی مریم به دکتر مرزبان		
۲۳	۵- صحبت با دکتر لاجوردی در مورد پای‌بندی مریم به درمان		

شماره ردیف ثبت گزارش	اقدام	هدف	نشانهگر
۴	۱- صحبت با دکتر وجدانی برای حمایت از دکتر لاجوردی در درمان مریم و درخواست از او برای معرفی ابزاری برای تعیین شدت بیماری مریم		
۵	۲- دانلود و پرینت متون مربوط به آرتزیت روماتوئید از سایت انجمن روماتولوژی و خرید کتاب بخش روماتولوژی اصول طب داخلی هاریسون		
۷	۳- برآورد هزینه‌ی داروهای اختصاصی کنترل آرتزیت روماتوئید و ارائه‌ی درخواست تأمین آن به مدیر انجمن		
۱۱	۴- پیگیری تأمین هزینه‌ی دارو توسط انجمن		
۸	۵- برقراری ارتباط بین دکتر وجدانی و دکتر لاجوردی		
۸	۶- درخواست از دکتر لاجوردی برای تعیین شدت بیماری مریم با استفاده از ابزار DAS28	۴- کنترل آرتزیت روماتوئید	CB1 CP1
۹	۷- پیگیری مراجعه مریم به دکتر لاجوردی برای شروع درمان		
۱۰	۸- تماس با دکتر لاجوردی برای دریافت اطلاعات به منظور محاسبه‌ی DAS28 و پیگیری خدمات دریافتی مریم		
۱۵	۹- تهیه‌ی داروهای مریم		
۱۷	۱۰- رفتن به بیمارستان برای عیادت مریم		
۲۲	۱۱- پیگیری مراجعه‌ی مریم به فیزیوتراپیست		

شماره ردیف ثبت گزارش	اقدام	هدف	نشانگر
۱۳	۱- پیگیری تهیه لیست روش‌های افزایش درآمد خانواده	۵- ایجاد درآمد پایدار برای خانواده‌ی مریم	CS1 VS
۱۲	۲- صحبت با کارشناس کارآفرینی برای حمایت از خانواده‌ی مریم برای افزایش درآمد		
۱۸	۳- صحبت با آقای جوادزاده در مورد لیست روش‌های افزایش درآمد خانواده		
۱۹	۴- ملاقات با اعضای خانواده‌ی مریم برای صحبت در مورد افزایش درآمد خانواده		
۲۰	۵- پیگیری افزایش درآمد خانواده از آقای جوادزاده		
۲۱	۶- ملاقات با همسر و مریم و آقای جوادزاده در مورد شروع کار		
۲۴	۷- تماس با آقای جوادزاده در مورد پیشرفت کسب و کار همسر مریم		

پیوست شماره ۱۵

جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری		شماره پرونده: ۱۳۴		نام حامی: منصوره شمشکی		تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵	
ردیف	شاخص	مقدار پایه		مقادیر پیگیری			
		۹۷/۱۱/۱۱	 / / / /	
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار	۲۷					
۲	PHQ	۱۷					
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)	۴					
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)	۰					
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتريت روماتوئید (DAS28)	۷,۳۲					
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)	۳					

پیوست شماره ۱۶

فرم بازخورد در مورد برنامه‌ی حمایت از بیمار

شماره: ۱۰۲۲

تاریخ: ۹۷/۱۱/۱۵

جناب آقای دکتر ناصر وجدانی

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره ۸۷۶ مورخ ۹۷/۱۱/۱۰ و با تشکر از همکاری‌های به عمل آمده به منظور تهیه‌ی برنامه‌ی حمایت از بیمار، بدینوسیله برنامه‌ی حمایت و جدول شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار ارسال می‌گردد. در مرحله‌ی بعد، بر مبنای برنامه‌ی تهیه شده اقدامات پیش‌بینی شده اجرا خواهد شد. انجام موفقیت آمیز این مرحله نیز مستلزم تعامل مستمر و مؤثر حامی با مرجع معرفی کننده خواهد بود. نتایج ارزیابی‌هایی که از میزان پیشرفت بیمار به عمل خواهد آمد برای جنابعالی ارسال خواهد شد.

اقدس ظرافت پیشه

مدیر تیم حمایت

موانع، اهداف و فعالیت‌ها

نام بیمار: مریم افتخاری		شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
نشانه‌گر	هدف	اقدام		مسئول انجام
CHS1 CHS2	۱- تأمین دسترسی مریم به خدمات مورد نیازش	۱- صحبت با دکتر لاجوردی برای ایفای نقش پزشک مسئول و هماهنگ کننده خدمات مریم		منصوره شمشکی
VHS	۲- برقراری مجدد بیمه‌ی درمان	۱- صحبت با کارشناس بیمه‌ی انجمن برای برقراری مجدد بیمه‌ی درمان خانواده‌ی مریم		منصوره شمشکی
CP2 VP	۲- درمان افسردگی	۱- صحبت با دکتر مرزبان (روان‌پزشک) برای حمایت از دکتر لاجوردی در درمان مریم	۲- برقراری ارتباط بین دکتر لاجوردی و دکتر مرزبان	منصوره شمشکی
		۳- مراجعه به دکتر لاجوردی برای شروع درمان	مریم	
CB1 CP1	۳- کنترل آرتريت روماتويد	۱- صحبت با دکتر وجدانی برای حمایت از دکتر لاجوردی در درمان مریم و درخواست از او برای معرفی ابزار برای تعیین شدت بیماری مریم	۲- برآورد هزینه‌ی داروهای اختصاصی کنترل آرتريت روماتويد	منصوره شمشکی
		۳- اعلام هزینه‌ی داروها به امور مالی انجمن برای تأمین هزینه‌ی داروها	منصوره شمشکی	
		۴- برقراری ارتباط بین دکتر وجدانی و دکتر لاجوردی	منصوره شمشکی	
		۵- درخواست از دکتر لاجوردی برای تعیین شدت بیماری مریم با استفاده از ابزاری که دکتر وجدانی معرفی کرده است	منصوره شمشکی	
		۶- مراجعه به دکتر لاجوردی برای شروع درمان	مریم	
CS1 VS	۴- ایجاد درآمد پایدار برای خانواده‌ی مریم	۱- تهیه لیست روش‌های افزایش درآمد خانوار	مریم و مرضیه	
		۲- صحبت با کارشناس کارآفرینی برای حمایت از خانواده‌ی مریم برای افزایش درآمد	منصوره شمشکی	

شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
ردیف	شاخص	مقدار پایه	
		مقدار پایه	مقادیر پیگیری
		۹۷/۱۱/۱۱ /..... /.....
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار	۲۷	
۲	PHQ	۱۷	
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)	۴	
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)	۰	
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتريت روماتوئید (DAS28)	۷,۳۲	
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)	۳	

پیوست شماره ۱۷

چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تعیین درجه‌ی پیچیدگی بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴
مدیر تیم حمایت: اقدس ظرافت‌پیشه	نامی حامی: منصوره شمشکی
تاریخ ارزیابی: ۹۷/۱۱/۱۰	

سؤال	گزینه‌های ارزیابی
آیا حامی در مورد بیماری‌های مددجو موارد زیر را می‌داند؟	
۱- تعریف بیماری	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۲- تظاهرات اصلی	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۳- روش‌های تشخیص	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۴- روش‌های درمان	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۵- پیش‌آگهی	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۶- آیا حامی از منابع معتبر برای کسب اطلاعات در مورد بیماری‌های مددجو استفاده کرده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۷- آیا حامی با مرجع معرفی‌کننده‌ی بیمار تماس گرفته است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۸- آیا حامی با سایر خدمتگران بیمار تماس گرفته است؟	بله <input type="checkbox"/> خیر <input checked="" type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۹- آیا حامی پرونده(ها)ی پزشکی بیمار را بررسی کرده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مجاز نبوده است <input type="checkbox"/>
آیا حامی همه‌ی اطلاعات زیر را از تماس با خدمتگران و بررسی پرونده(ها)ی پزشکی بیمار به دست آورده و ثبت کرده است؟	
۱۰- تأیید تشخیص‌هایی که در فرم پذیرش ثبت شده است	بله <input type="checkbox"/> خیر <input checked="" type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۱- وضعیت سلامت روانی بیمار	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۲- شدت علائم و ناتوانی بیمار	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۳- بررسی مشکل تشخیصی در گذشته یا حال	بله <input type="checkbox"/> خیر <input checked="" type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۴- داروهایی که بیمار در حال حاضر باید مصرف کند	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۵- عوارض مهم اقدامات درمانی بیمار	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۶- میزان پای‌بندی بیمار به دستورات پزشکی و مصرف دارو	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۷- مراجعه‌ی منظم برای دریافت خدمت	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۸- چالش‌هایی که بیمار با خدمتگران خود داشته است	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۱۹- میزان تعامل خدمتگران بیمار با یکدیگر	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد/ضرورت ندارد <input type="checkbox"/>
۲۰- آیا حامی برای تکمیل جدول ارزیابی پیچیدگی مشورت کرده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> ضروری نبوده <input type="checkbox"/>

<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> مورد ندارد	۲۱- آیا حامی نتیجه‌ی مشورت را ثبت کرده است؟
	آیا نمرات داده شده به موضوعات جدول ارزیابی پیچیدگی قابل قبول است؟
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HB1 -22
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HB2 -23
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CB1 -24
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CB2 -25
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	VB -26
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HP1 -27
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HP2 -28
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CP1 -29
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CP2 -30
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	VP -31
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HS1 -32
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HS2 -33
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CS1 -34
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CS2 -35
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	VS -36
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HHS1 -37
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	HHS2 -38
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CHS1 -39
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	CHS2 -40
<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر	VHS -41
	سایر توضیحات:

پیوست شماره ۱۸

چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند تهیه برنامه‌ی حمایت

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴
مدیر تیم حمایت: اقدس ظرافت پیشه	نامی حامی: منصوره شمشکی
	تاریخ ارزیابی: ۹۷/۱۱/۱۵

سؤال	گزینه‌های ارزیابی
۱- آیا حامی موانع بهبود عملکرد را به درستی شناسایی کرده است؟	<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۲- آیا حامی شدت حیاتی بودن این موانع را به درستی مشخص کرده است	<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۳- آیا حامی ارتباط بین موانع بهبود عملکرد را مشخص و موانعی را که زیربنای پرداختن به سایر موانعند مشخص کرده است؟	<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۴- آیا حامی اهداف حمایت را با مشارکت بیمار تعیین کرده است؟	<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۵- آیا فعالیت‌هایی که منجر به تحقق اهداف می‌شوند، به درستی تعیین شده‌اند؟	<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۶- آیا شاخص‌های مناسبی برای پایش پیشرفت بیمار تعریف شده‌اند؟	<input checked="" type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر
۷- سایر توضیحات: به نظر می‌رسد که پس از شروع اجرای برنامه‌ی حمایت، ضرورت انجام فعالیت‌های جدیدی جلب توجه کند. به خانم شمشکی توصیه شد که آن فعالیت‌ها را هم به نیز به جدول اهداف و فعالیت‌ها اضافه کند.	

پیوست شماره ۱۹

جدول ثبت فعالیت‌های حمایت

نام حامی: منصوره شمشکی		شماره پرونده: ۱۳۴	نام بیمار: مریم افتخاری		
تاریخ خاتمه	شرح اقدامات انجام گرفته	تاریخ شروع	شماره		ردیف
			اقدام	هدف	
۹۷/۱۱/۱۳	پس از تماس با مطب دکتر لاجوردی، در همان روز موفق به ملاقات با او شدم. در جریان صحبت نسبتاً مفصلی که با او داشتم او موافقت کرد که در صورت تضمین حمایت افراد متخصص، او حاضر است که مسئولیت پیگیری درمان‌های مریم و هماهنگ کردن خدمات مورد نیاز او را بپذیرد.	۹۷/۱۱/۱۳	۱	۱	۱
۹۷/۱۱/۱۵	با آقای ضیائی، کارشناس بیمه‌ی انجمن تماس گرفتم و وضعیت بیمه‌ی خانواده‌ی مریم را برای او توضیح دادم. او از من خواست که همسر مریم را برای ملاقات با او در ساعت ۹ روز ۱۷ بهمن به انجمن دعوت کنم. من هم با مریم تماس گرفتم و از او خواستم که این پیام را به همسر خود منتقل کند.	۹۷/۱۱/۱۵	۱	۲	۲
۹۷/۱۱/۱۵	با دکتر مرزبان تماس گرفتم و مختصری از شرح حال مریم و صحبت‌هایی را که با دکتر لاجوردی داشتم با او در میان گذاشتم. تلفن دکتر لاجوردی را نیز در اختیار او قرار دادم تا خود با او تماس بگیرد. دکتر مرزبان از من خواست که کتاب «راهنمای تشخیص و درمان اختلالات سلامت روان» را نیز در اختیار دکتر لاجوردی قرار دهم.	۹۷/۱۱/۱۵	۱	۳	۳
۹۷/۱۱/۱۶	با دکتر وجدانی تماس گرفتم و نظر او را در مورد استفاده از DAS28 جویا شدم که مورد موافقت او قرار گرفت. پس از آنکه من در مورد نقشی که قرار است به دکتر لاجوردی برای پیگیری درمان واگذار کنیم با او صحبت و در مورد ارتباط دکتر مرزبان با پزشکان عمومی نیز توضیحاتی را ارائه کردم، او نیز از واگذار کردن پیگیری درمان مریم به دکتر لاجوردی استقبال کرد. قرار شد که من مستنداتی را از سایت انجمن روماتولوژی برای مطالعه‌ی دکتر لاجوردی دانلود و پرینت کنم و ترجمه‌ی روماتولوژی هاریسون را هم برای او تهیه کنم. دکتر وجدانی هم بازخورد مکتوبی در مورد مریم برای دکتر لاجوردی تهیه خواهد کرد. قرار شد که دکتر وجدانی شخصاً با دکتر لاجوردی تماس بگیرد و در مورد این همکاری با او صحبت کند.	۹۷/۱۱/۱۶	۱	۴	۴
۹۷/۱۱/۱۸	دو مستند داروهای بیولوژیک و متوترکسات را از سایت انجمن روماتولوژی دریافت و پرینت کردم. متن مربوط به آرتزیت روماتوئید را هم که قبلاً دریافت کرده بودم پرینت کردم. کتاب روماتولوژی هاریسون را هم سفارش دادم. قرار شد که تا پایان روز ۱۷ بهمن برای من ارسال کنند. کتاب صبح پنجشنبه ۱۸ بهمن به دستم رسید.	۹۷/۱۱/۱۶	۲	۴	۵
۹۷/۱۱/۱۷	ساعت ۱۱ با آقای ضیائی تماس گرفتم و نتیجه‌ی ملاقات با همسر مریم را از او سؤال کردم. او گفت که باید همسر مریم را بر مبنای حداقل دستمزد به صورت خویش فرما بیمه کنیم. او حق بیمه‌ی ماهانه و مبلغی را که باید برای دریافت دفترچه بیمه‌ی درمان به ازای هر یک از اعضای خانوار پرداخت کنند، اعلام کرد. او همچنین گفت که از همسر مریم خواسته است تا سه‌شنبه‌ی هفته‌ی آینده (۲۳ بهمن) با در دست داشتن مدارک مورد نیاز به انجمن بیاید تا به اتفاق برای برقراری مجدد بیمه به شعبه‌ی تأمین اجتماعی مراجعه کنند. او گفت که حدوداً دو ماه دیگر اعضای خانواده می‌توانند از دفاتر بیمه‌ی درمان خود استفاده کنند.	۹۷/۱۱/۱۷	۲	۲	۶
۹۷/۱۱/۲۰	با توجه به آنکه این فلیکسی ماب را باید در هفته‌های ۲، ۳ و ۶ و سپس هر ۸ هفته تزریق کرد، هزینه‌ی سه تزریق اول را باید کامل پرداخت کرد و پس از آن می‌توان از بیمه‌ی درمان مریم به این منظور استفاده و فقط فرانشیز آن را پرداخت کرد. هزینه‌ی بیمه‌ی خانواده را نیز برای ۶ ماه محاسبه و با افزودن هزینه‌ی دارو برای همین دوره، نامه‌ی درخواست حمایت مالی از مریم را با امضای خانم ظرافت پیشه برای مدیر انجمن تهیه کردم. نامه را برای امضا نزد خانم ظرافت پیشه بردم. با توجه به آنکه او قبلاً برنامه‌ی حمایت را دیده بود و با هم در مورد آن بحث کرده بودیم، نامه را امضا کرد. معمولاً پس از یک هفته پاسخ چنین درخواست‌هایی داده می‌شود.	۹۷/۱۱/۲۰	۳	۴	۷

۹۷/۱۱/۲۷	<p>پس از هماهنگی با منشی دکتر لاجوردی برای ساعت ۸ روز یکشنبه ۱۲ بهمن با او قرار گذاشتم. پس از ملاقات با دکتر لاجوردی گزارشی از صحبت‌های خود را با دکتر مرزبان و دکتر وجدانی به اطلاع او رساندم و ابزار DAS28، مطالب پرینت شده و دو کتاب روان‌پزشکی و روماتولوژی را نیز به او تحویل دادم. روش استفاده از ابزار DAS28 را نیز برای او توضیح دادم. به او گفتم که دکتر مرزبان و دکتر وجدانی با او تماس خواهند گرفت و در مورد درمان مریم با او صحبت خواهند کرد. همچنین به او گفتم مجدداً با او تماس خواهیم گرفت و نتیجه تماس این دو نفر را از او خواهیم پرسید.</p> <p>بلافاصله پس از ترک مطب دکتر لاجوردی برای دکتر مرزبان و دکتر وجدانی پیام فرستادم و از آنان درخواست کردم که با دکتر لاجوردی تماس بگیرند.</p> <p>روز چهارشنبه ۴۲ بهمن با مطب دکتر لاجوردی تماس گرفتم. دکتر مرزبان تماس گرفته بود و ضمن ارائه‌ی توضیحاتی در مورد کتاب «راهنمای تشخیص و درمان اختلالات سلامت روان» برای دکتر لاجوردی از او خواسته بود که مریم را متقاعد کند که برای اولین ویزیت نزد او برود. دکتر وجدانی هنوز تماس نگرفته بود. با خانم مقصودی تماس گرفتم و از او خواستم که تماس دکتر وجدانی را با دکتر لاجوردی برقرار کند. او هم قول داد که شنبه این کار را خواهد کرد.</p> <p>روز شنبه مجدداً با دکتر لاجوردی تماس گرفتم. او گفت که دکتر وجدانی تماس گرفته و با او در مورد روش پیگیری درمان مریم صحبت کرده است. دکتر وجدانی گفته است که نکاتی را که دکتر لاجوردی در پیگیری درمان مریم باید رعایت کند برای او ایمیل خواهد کرد. همچنین از او خواسته است که متون مربوط به انجمن روماتولوژی را حتماً مطالعه کند.</p> <p>به دکتر لاجوردی گفتم که با مریم تماس خواهیم گرفت و از او خواهیم خواست که به شما مراجعه کند.</p>	۹۷/۱۱/۲۰	۲ ۶ و ۵	۳ ۴	۸
۹۷/۱۱/۰۳	<p>با مریم تماس گرفتم. او از اقداماتی که برای برقرار بیمه‌ی همسرش انجام شده است تشکر کرد. اقداماتی را که برای هماهنگ کردن دکتر لاجوردی با دکتر وجدانی و دکتر مرزبان انجام دادم برای او بیان کردم. همچنین برای او توضیح دادم که فعلاً هزینه‌ی داروهای مورد نیاز او توسط انجمن تأمین می‌شود و نباید در مورد هزینه‌ی درمانش نگران باشد. از او خواستم که در اولین فرصت به دکتر لاجوردی مراجعه کند. به او گفتم که نتیجه را از او و دکتر لاجوردی پیگیری خواهیم کرد.</p> <p>او گفت که فکر نمی‌کرده من تا این حد برای پیگیری کارهای او جدی باشم و به خاطر کارهایی که انجام گرفته است تشکر کرد. او گفت که کاری را که از آنها برای تهیه‌ی لیست روش‌های افزایش درآمد خانواده خواسته بودم انجام داده‌اند. او گفت که مرضیه از چه طریقی می‌تواند آن را به من برساند. از او به خاطر اینکه این کار را انجام داده‌اند تشکر کردم. به او گفتم پس از اینکه خیالم از سامان گرفتن وضعیت درمان او راحت شد، مرضیه را ملاقات و درباره‌ی لیست با او صحبت خواهم کرد. مریم قول داد که در اولین فرصت به دکتر لاجوردی مراجعه خواهد کرد. از او خواستم پس از مراجعه من را از نتیجه مطلع کند.</p> <p>روز سه‌شنبه ۳۰ بهمن مریم تماس گرفت و گفت که به دکتر لاجوردی مراجعه کرده است. دکتر لاجوردی اهمیت درمان افسردگی و همچنین اهمیت استفاده از داروهای زمینه‌ای برای کنترل آرتريت روماتوئید را برای او شرح داده و از او خواسته بود که برای ارزیابی اولیه و شروع درمان افسردگی به دکتر مرزبان مراجعه کند. منشی دکتر لاجوردی از دکتر مرزبان برای مریم وقت گرفته و آدرس مطب را نیز در اختیار او قرار داده بود. به نظر می‌رسید که مقاومت مریم تا حدی برای رفتن نزد روان‌پزشک و مصرف داروهای روان‌پزشکی کاهش یافته است. قرار است که مریم روز دوشنبه ۶ بهمن به دکتر مرزبان مراجعه کند.</p> <p>در مورد درمان آرتريت روماتوئید قرار شده است که مرضیه به مطب دکتر وجدانی مراجعه کند و نسخه‌ی داروهای مریم، درخواست آزمایشات و برگ بستری در بیمارستان را برای شروع درمان با داروهای زمینه‌ای از او دریافت کند. به مریم گفتم بعد از آنکه مرضیه این کار را انجام داد، من او را در انجمن ملاقات خواهم کرد تا هم نسخه را برای تهیه‌ی دارو، از او بگیرم و هم در مورد لیستی که تهیه کرده‌اید با هم صحبت کنیم.</p> <p>از مریم پرسیدم که آیا دکتر لاجوردی مفاصل او را هم معاینه کرده است. پاسخ او مثبت بود. بنابراین می‌توانم اطلاعات مورد نیاز را از دکتر لاجوردی برای محاسبه‌ی DAS28 دریافت کنم.</p>	۹۷/۱۱/۲۸	۳ ۷	۳ ۴	۹

۹۷/۱۲/۰۱	با دکتر لاجوردی تماس گرفتیم. او گفت که مریم در آن حدی که من توصیف کرده بودم افسرده نبوده است و شواهدی از امیدواری را در چهره‌ی او مشاهده کرده بود. به نظر او پیگیری‌های من او را امیدوار کرده است و من باید با تداوم این جدیت، مانع از غلبه‌ی مجدد یأس بر او شوم. او گفت هر چند مریم سؤال‌الاتی را در مورد عوارض داروهای روان‌پزشکی از او پرسیده بود؛ ولی برای مراجعه به روان‌پزشک و مصرف دارو آماده به نظر می‌رسید. دکتر لاجوردی مفاصل مریم را معاینه کرده بود و اطلاعات مورد نیاز برای محاسبه‌ی DAS28 را در اختیار من قرار داد (پیوست شماره ۲۰).	۹۷/۱۲/۰۱	۷	۴	۱۰
۹۷/۱۲/۰۱	از امور مالی انجمن با من تماس گرفتند و گفتند که با حمایت مالی از مریم موافقت شده است و من می‌توانم برای خرید داروهای مریم اقدام کنم. به آقای ضیائی هم اطلاع داده‌اند و او می‌تواند برای پرداخت حق بیمه‌ی همسر مریم اقدام کند.	۹۷/۱۲/۰۱	۴	۴	۱۱
۹۷/۱۲/۰۲	با آقای جوادزاده، که در امور کارآفرینی به انجمن کمک می‌کند، تماس گرفتیم. مختصری از شرایط خانواده‌ی مریم را برای او توضیح دادم و گفتم که از آنان خواسته‌ام که لیستی از روش‌های افزایش درآمد خانواده را تهیه کنند و در گام اول موارد عملی و غیرعملی، هر دو، را یادداشت کنند. آقای جوادزاده از من خواست که لیست را برای او ارسال کنم تا آن را بررسی کند. او گفت پس از بررسی لیست با من در مورد آن صحبت خواهد کرد.	۹۷/۱۲/۰۲	۲	۵	۱۲
۹۷/۱۲/۰۴	پس از تماس مریم، با مرضیه در محل انجمن قرار گذاشتم. او هم به من گفت که احساس می‌کند که مادرش امیدوارتر شده و روحیه‌ی بهتری دارد. او گفت که بعد از مراجعه به دکتر لاجوردی چند مورد جدید هم برای افزایش درآمد خانواده پیشنهاد کرده است که از امید و انگیزه‌ی بیشتر او حکایت دارد. نسخه‌ی دکتر وجدانی را از مرضیه گرفتیم. به او گفتم که انجمن دارو را تهیه می‌کند و پس از آماده شدن دارو به او خبر خواهیم داد تا دارو را دریافت و مادرش را در بیمارستان بستری کند. یک نامه هم برای آزمایشگاه به او دادم. گفتم اگر با این نامه به همین آزمایشگاهی که در نامه ذکر شده مراجعه کنید، آزمایش‌ها را با تخفیف انجام خواهد داد. بعد با هم در مورد لیستی که تهیه کرده بودند (پیوست شماره ۲۲) صحبت کردیم. به مرضیه گفتم که انجمن مشاورانی دارد که به خانواده‌ها برای راه‌اندازی کسب و کار و افزایش درآمد خانواده کمک می‌کنند و من با یکی از آنها در مورد خانواده‌ی شما صحبت کرده‌ام. به او گفتم که این لیست را برای آقای جوادزاده می‌فرستم و سعی خواهیم کرد با راهنمایی‌های او راه مناسب را برای افزایش درآمد خانواده پیدا کنیم. به او گفتم که این کار زمان‌بر است و باید تدریجاً به آن بپردازیم. بهتر است در حال حاضر تمرکز ما بر درمان مریم باشد. بعد از اتمام صحبتیم با مریم تصویر لیستی را که مریم برای من آورده بود برای آقای جوادزاده ارسال کردم. نسخه‌ی او را هم در اختیار امور مالی قرار دادم تا برای خرید دارو اقدام کنند.	۹۷/۱۲/۰۴	۱	۵	۱۳
۹۷/۱۲/۰۵	با آقای ضیائی تماس گرفتیم. او گفت که پیگیر کار همسر مریم هست و به من اطمینان داد که بیمه‌ی او برقرار می‌شود و از ابتدای خرداد سال ۹۸ اعضای خانواده می‌تواند از دفترچه‌ی بیمه‌ی درمانشان استفاده کنند.	۹۷/۱۲/۰۵	۳	۲	۱۴
۹۷/۱۲/۰۶	داروهای مریم خریداری شده بود و به من تحویل داده شد.	۹۷/۲۱/۰۶	۴	۴	۱۵
۹۷/۲۱/۰۷	با مریم تماس گرفتیم. او به دکتر مرزبان مراجعه کرده بود. دکتر مرزبان مثل همیشه ارتباط خوبی با بیمارش برقرار کرده بود. مریم نگرانی‌های خود را در مورد مصرف داروهای روان‌پزشکی مطرح کرده بود و دکتر مرزبان نیز اطلاعات کافی را در اختیار او قرار داده بود. او در مجموع برای دریافت دارو متقاعد شده بود. او گفت که دکتر مرزبان نامه‌ای هم برای دکتر لاجوردی نوشت و به من گفت که برای ادامه‌ی کار به او مراجعه کنم. او گفت که داروها را تهیه و از شب قبل مصرف آنها را شروع کرده است. به مریم گفتم که داروهای او آماده است. به مرضیه بگویم که برای گرفتن آنها به انجمن مراجعه کند. به او تأکید کردم که زمانی که در بیمارستان بستری شد به من اطلاع دهد. او به من گفت که قرار است فردا هم به آزمایشگاه برود. برداشت من هم از صحبت‌های مریم آن بود که روحیه‌ی او بهتر شده و به خروج از شرایطی که در آن گرفتار است امیدوار شده است.	۹۷/۲۱/۰۷	۴	۳	۱۶

۹۷/۱۲/۱۳	<p>مریم تماس گرفت و گفت که در بیمارستان بستری شده است. تصمیم گرفتیم که بعد از ظهر روز دوم برای ملاقات او به بیمارستان بروم. بعد از ظهر با خرید چند پاکت آب میوه به ملاقات مریم رفتیم. صبح آن روز دارو تزریق شده بود. در جریان تزریق کمی حال مریم بد شده بود که مدتی تزریق دارو را قطع کرده بودند و بعد با سرعت کمتری آن را ادامه داده بودند. الان حال او خوب بود و به او گفته بودند که فردا ترخیص خواهد شد. مریم، همسر او و مرضیه بابت کارهایی که برایشان انجام شده بود، خیلی تشکر کردند. به آنها گفتم که هنوز کارهایی زیادی برای انجام دادن باقی مانده که هفته‌ی آینده برای پیگیری آنها تماس خواهم گرفت. قبلاً هماهنگی‌های لازم را با امور مالی انجمن برای پرداخت هزینه‌ی بستری مریم در بیمارستان انجام داده بودم. به مرضیه گفتم که فردا یک نفر از انجمن برای ترخیص مریم از بیمارستان خواهد آمد.</p>	۹۷/۱۲/۱۲	۱۰	۴	۱۷
۹۷/۱۲/۲۰	<p>با آقای جوادزاده در مورد لیستی که برای او ارسال کرده بودم (پیوست شماره ۱۲)، صحبت کردم. نظر او این بود که ما باید ملاقاتی با همه‌ی اعضای خانواده داشته باشیم و درباره‌ی گزینه‌هایی که ذکر کرده بودند با آنها صحبت کنیم. او فکر می‌کند که اگر همسر مریم از یک توانایی نسبی برای مدیریت یک کسب و کار کوچک برخوردار باشد، می‌توان با یک سرمایه‌ی کوچک اولیه اشتغال نسبتاً پایداری را برای او ایجاد کرد. او گفت که در ملاقات با اعضای خانواده برای ارزیابی قابلیت‌های همسر مریم تلاش خواهد کرد. قرار شد که من این ملاقات را برای هفته‌ی آینده هماهنگ کنم.</p>	۹۷/۱۲/۱۴	۳	۵	۱۸
۹۷/۱۲/۱۹	<p>پس از هماهنگی با مریم، ملاقات بعد از ظهر یکشنبه ۱۹ اسفند در محل انجمن انجام شد. در ابتدای جلسه من از همراهی خانواده‌ی مریم تشکر و ابراز امیدواری کردم که با کمک هم بتوانیم مشکلات خانواده را به حداقل برسانیم. از آقای جوادزاده هم به خاطر کمکی که قرار است به ما بکند تشکر کردم. بعد از آن از آقای جوادزاده درخواست کردم که آن طور که صلاح می‌داند صحبت را به پیش ببرد. او نیز طی حدود یک ساعت با سؤالات نسبتاً دقیق تلاش کرد که متوجه شود که روش همسر مریم برای کسب درآمد و اداره‌ی خانواده چیست. او یادداشت‌های نسبتاً مفصلی از صحبت‌های همسر مریم تهیه و در پایان از او درخواست کرد که نظر خود را در مورد روش مناسب برای افزایش درآمد خانواده بیان کند. همسر مریم پاسخ داد که او ترجیح می‌دهد که مجدداً در یک کارگاه تولید کفش مشغول به کار شود. هنگامی که آقای جوادزاده گفت که اگر چنین موقعیتی فراهم نشود، ترجیحات بعدی شما چیست؛ او استخدام در یک اداره یا شرکت به عنوان نیروی خدماتی و بعد از آن واکس و تعمیر کفش را مطرح کرد. آقای جوادزاده گفت باید اطلاعاتی را که در این ملاقات به دست آورده است، بیشتر بررسی کند تا در یک ملاقات دیگر با همسر مریم به یک راه حل عملی دست پیدا کنند. او گفت که نتیجه را از طریق من به اطلاع آنان خواهد رساند.</p> <p>پس از جلسه آقای جوادزاده به من گفت که همسر مریم استعداد متوسطی دارد و تا کنون کسب و کاری را اداره نکرده است؛ به همین سبب ترجیح می‌دهد که مزد بگیر باشد. البته اگر چنین شرایطی فراهم شود به نظر من هم برای او مناسب‌تر است. او گفت باید بررسی کند که از طریق واکس و تعمیر کفش خیابانی، همسر مریم انتظار چه درآمدی را می‌تواند داشته باشد و اینکه از این طریق زندگی آنان اداره خواهد شد یا نه.</p>	۹۷/۱۲/۱۸	۴	۵	۱۹
۹۷/۱۲/۲۵	<p>آقای جوادزاده با من تماس گرفت. او گفت بررسی‌های او حاکی از آن است که واکس و تعمیر کفش خیابانی، اگر در مکان مناسبی از نظر تردد مستقر شود، می‌تواند در روز بین ۱۰۰ تا ۳۰۰ هزار تومان درآمد داشته باشد. برای راه‌اندازی اولیه‌ی آن، سرمایه‌ی قابل توجهی هم مورد نیاز نیست. او گفت باید بررسی کند که آیا همسر مریم همه‌ی مهارت‌های مورد نیاز برای تعمیر کفش را در اختیار دارد یا نه. او گفت غالب افراد به صورت تجربی این حرفه را فرا گرفته‌اند و کلاس‌های آموزشی در این زمینه پیدا نکرده است. با توجه به اینکه همسر مریم سابقه‌ی تماس مستقیم با مشتری را نداشته است، به نظر آقای جوادزاده بهتر است آموزش مختصری به او در مورد روش تعامل با مشتری، خصوصاً مشتری ناراضی، داده شود. او گفت که آماده است که بحثی در این مورد با همسر مریم داشته باشد تا در صورت موافقت او، پس از تعطیلات عید کار را شروع کند.</p>	۹۷/۱۲/۲۵	۵	۵	۲۰

۹۷/۱۲/۲۷	<p>مریم دیروز، ۲۶ اسفند برای نوبت دوم تزریقش در بیمارستان بستری شد. جلسه‌ی من و آقای جوادزاده با همسر مریم روز ۲۷ اسفند در محل انجمن تشکیل شد. آقای جوادزاده به همسر مریم گفت که تضمینی برای پیدا کردن یک موقعیت شغلی مناسب در یک کارگاه تولید کفش یا استخدام در یک اداره وجود ندارد؛ ولی می‌توان با یک سرمایه‌ی اندک، که انجمن می‌تواند آن را تأمین کند و به صورت وام در اختیار او قرار دهد، کار واکس و تعمیر کفش را آغاز کند. او گفت که ابتدا باید کار را در کنار خیابان انجام دهد ولی ممکن است در آینده بتواند مغازه‌ای را به این منظور نیز دست و پا کند. اگر هر موقع هم کار در یک کارگاه تولیدی برای او امکان‌پذیر شد، می‌تواند به سراغ آن کار برود. همسر مریم گفت که با توجه به سابقه‌ی طولانی کار در تولیدی، از مهارت لازم برای تعمیر انواع کفش برخوردار است و نیازی به آموزش جدید در این زمینه ندارد. نگرانی اصلی او در مورد درآمد این کار بود که آقای جوادزاده به او گفت که اگر کارش رونق پیدا کند تا روزی ۳۰۰ هزار تومان می‌تواند درآمد داشته باشد. او به همسر مریم گفت که موفق شدن در یک کسب و کار فوت و فن‌هایی دارد که به او کمک می‌کند تا به تدریج آنها را فرا بگیرد. همسر مریم که ظاهراً گزینه‌ی دیگری در اختیار نداشت، آمادگی خود را برای شروع این فعالیت اعلام کرد و قرار شد که پس از تعطیلات عید به اتفاق آقای جواد زاده کار را آغاز کنند.</p>	۹۷/۱۲/۲۷	۶	۵	۲۱
۹۸/۰۴/۳۰	<p>دکتر لاجوردی با من تماس گرفت و گفت که دکتر وجدانی مریم را برای فیزیوتراپی معرفی کرده است. او می‌خواست بداند که آیا انجمن مکان خاصی را به این منظور پیشنهاد می‌کند یا نه. به او گفتم اگر مرضیه را نزد من بفرستد نامه‌ی معرفی به فیزیوتراپی همکار انجمن را به او خواهم داد. مرضیه مراجعه و نامه‌ی معرفی را دریافت کرد.</p>	۹۸/۰۴/۲۸	۱۱	۴	۲۲
۹۸/۰۵/۲۱	<p>با دکتر لاجوردی تماس گرفتم و از او در مورد وضعیت مراجعات مریم و پای‌بندی او به درمان سؤال کردم. او پاسخ داد که مریم به صورت منظم به او مراجعه می‌کند و داروهای خود را نیز مصرف می‌کند. وضعیت عمومی او هم از پای‌بندی او به درمان حکایت دارد. دکتر لاجوردی معتقد بود که مریم، با توجه به بهبودی شرایطش و نتیجه‌ی مثبتی که از درمان به دست آورده است، برای ادامه‌ی درمان مصمم به نظر می‌رسد.</p>	۹۸/۰۵/۲۱	۵	۳	۲۳
۹۸/۰۶/۰۵	<p>با آقای جواد زاده تماس گرفتم و از او در مورد ادامه‌ی کسب و کار همسر مریم سؤال کردم. او گفت که همسر مریم کاملاً از کاری که انجام می‌دهد راضی نیست؛ ولی به سبب آنکه تعداد مشتری‌های او افزایش یافته و درآمدش نیز بهتر شده است، فعلاً برای ادامه‌ی این کار جدی است. آقای جوادزاده به او توصیه کرده است که با دوستان خود در تماس باشد تا در صورت یافتن یک موقعیت شغلی در یک کارگاه کفش‌دوزی به شغل سابق خود برگردد. آقای جوادزاده گفت که وضعیت او را تعقیب می‌کند و از هر فرصتی برای بهبود شرایط او استفاده خواهد کرد.</p>	۹۸/۰۶/۰۵	۷	۵	۲۴

پیوست شماره ۲۰

DAS28 form

Patient name Maryam Eftekhari Date of Birth ____-____-____

Observer name Dr. Lajevardi Date 97-11-30

		Left		Right	
		Swollen	Tender	Swollen	Tender
Shoulder		0	0	0	0
Elbow		1	1	1	1
Wrist		1	1	1	1
MCP	1	0	0	0	0
	2	1	1	1	0
	3	1	1	1	0
	4	1	1	1	1
	5	1	0	1	0
PIP	1	0	0	0	0
	2	1	0	0	0
	3	1	1	0	0
	4	1	1	1	1
	5	1	0	1	0
Knee		1	1	1	1
Subtotal		11	8	9	5
Total		Swollen	20	Tender	13

How active was your arthritis during the past week?

(Please mark the degree of activity on the scale below by placing a vertical line |)

Not active at all

Extremely active

Swollen Joint Count (0-28)	20
Tender Joint Count (0-28)	13
ESR	75
VAS disease activity (0-100mm)	73
$DAS28 = 0.56*\sqrt{(t28)} + 0.28*\sqrt{(sw28)} + 0.70*\ln(ESR) + 0.014*VAS$	7.32

For free online calculator visit www.das28.nl

پیوست شماره ۲۱

لیست روش‌های افزایش درآمد خانواده

- خانواده‌ی مریم بر اساس درخواست خانم شمشکی لیست زیر را به عنوان روش‌های افزایش درآمد خانواده پیشنهاد کردند.
- ۱- خرید یک دستگاه سبزی خردکنی و تولید سبزی خرد شده در منزل و فروش آن.
 - ۲- خرید یک چرخ خیاطی و دوخت و تعمیر لباس در منزل (اگر درآمد آن از دستمزد مرضیه در حال حاضر بیشتر باشد).
 - ۳- راهاندازی یک مغازه‌ی واکس و تعمیر کفش برای همسر مریم.
 - ۴- رفتن به منزل سالمندان و مراقبت از آنان. مرضیه فکر می‌کند که درآمد این کار از کار در کارگاه خیاطی بیشتر است.
 - ۵- پیدا کردن کار برای همسر مریم در یک کارگاه کفش‌دوزی (مشابه شغل سابق او).
 - ۶- سرایداری یک مجتمع مسکونی. به این ترتیب نیازی به پرداخت اجاره‌ی مسکن هم نخواهند داشت.
 - ۷- میوه‌فروشی روی چرخ کنار خیابان (همسر مریم فکر می‌کند درآمد این کار از کارگری بیشتر است، اگر سرمایه‌ی اولیه وجود داشته باشد).
 - ۸- کار به عنوان نیروی خدماتی در یک شرکت یا اداره (اگر پیدا شود).

پیوست شماره ۲۲

مقیاس ۹ سؤالی اختلال افسردگی (PHQ-9)

این مقیاس شامل ۹ سؤال است، لطفاً هر یک از سؤالات را به دقت بخوانید و نظر خود را با کشیدن دایره به دور یکی از اعداد مشخص کنید.

تقریباً هر روز	بیش از نیمی از روزها	چند روز	هیچ وقت	طی دو هفته گذشته، چند وقت مشکلات زیر را داشته اید؟
۳	۲	①	۰	۱ علاقه یا اشتیاق کم در انجام کارها
۳	۲	①	۰	۲ احساس ناراحتی، افسردگی یا ناامیدی
۳	②	۱	۰	۳ اختلال در به خواب رفتن یا در خواب ماندن، خواب بیش از حد
۳	۲	①	۰	۴ احساس خستگی یا کمبود انرژی
۳	۲	۱	⊙	۵ کمبود اشتها یا پرخوری
۳	۲	①	۰	۶ احساس بد نسبت به خود یا احساس شکست خوردگی یا ایجاد ناراحتی برای خود یا خانواده
۳	۲	①	۰	۷ مشکل در تمرکز روی کارها مانند خواندن روزنامه یا مشاهده‌ی تلویزیون
۳	۲	۱	⊙	۸ صحبت یا حرکت بسیار آهسته به طوری که افراد دیگر متوجه آن شده‌اند. یا بر عکس بی‌قراری و ناآرامی، به طوری که بسیار بیش از حد معمول تحرک داشته باشید.
۳	۲	۱	⊙	۹ احساس اینکه بهتر است بمیرید یا به طریقی به خود آسیب برسانید.

پیوست شماره ۲۳

DAS28 form

Patient name Maryam Eftekhari Date of Birth ____-____-____

Observer name Dr. Lajevardi Date 98-03-18

		Left		Right	
		Swollen	Tender	Swollen	Tender
Shoulder		0	0	0	0
Elbow		1	0	1	0
Wrist		1	1	1	1
MCP	1	0	0	0	0
	2	1	0	1	0
	3	1	1	1	0
	4	1	0	1	1
	5	1	0	1	0
PIP	1	0	0	0	0
	2	1	0	0	0
	3	1	1	0	0
	4	1	0	1	0
	5	1	0	1	0
Knee		1	1	1	1
Subtotal		11	4	9	3
Total		Swollen	20	Tender	7

How active was your arthritis during the past week?

(Please mark the degree of activity on the scale below by placing a vertical line |)

Not active at all

Extremely active

(Swollen Joint Count (0-28	20
(Tender Joint Count (0-28	7
ESR	62
(VAS disease activity (0-100mm	58
$DAS28 = 0.56 * \sqrt{t28} + 0.28 * \sqrt{sw28} + 0.70 * \ln(ESR) + 0.014 * VAS$	6.43

For free online calculator visit www.das28.nl

پیوست شماره ۲۴

فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ)

ردیف	نشانهگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان	۲	بیمار به یک بیماری مزمن جسمی برای بیش از ۲۰ سال مبتلا بوده است.
۲	HB2	مشکل تشخیصی	۱	حدود ۹ ماه پس از شروع بیماری تشخیص قطعی معلوم شده است.
۳	CB1	شدت ناخوشی/ ناتوانی	۲	بیماری فعال است و در عملکرد جاری بیمار اختلال ایجاد کرده است.
۴	CB2	چالش تشخیصی/ درمانی	۰	بیمار در حال حاضر مشکل تشخیصی ندارد و درمان او نیز روشن است؛ هر چند درمان مناسب را دریافت نمی‌کند. مقصود این موضوع مشخص یا نامشخص بودن تشخیص یا درمان بیمار است و نه دریافت درمان مناسب
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	۱	هر چند بیماری فعال است، ولی به نظر نمی‌رسد که در کوتاه‌مدت عوارض جسمی قابل توجهی در بیمار ایجاد شود.
۶	HP1	مواجهه با و مدیریت استرس	۱	بیمار در مدیریت استرس با توجه به نوع مواجهه‌ی او با اعتیاد دامادش و بیکاری شوهرش مشکل دارد؛ ولی نه در حدی که منجر به فر زدن و شکایت‌های بی‌حاصل شود یا به سوی مصرف مواد گرایش پیدا کند.
۷	HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی	۰	هر چند در حال حاضر مشخصاً افسرده است ولی در سابقه شواهدی از وجود بیماری روانی در او دیده نمی‌شود.
۸	CP1	پای‌بندی به درمان	۱	همکاری بیمار برای درمان بهبودی قابل ملاحظه پیدا کرده است؛ ولی هنوز با قاطعیت نمی‌توان گفت که او به فردی با انگیزه برای پیگیری درمان تبدیل شده است.
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۱	در حال حاضر تظاهرات افسردگی خفیف در بیمار دیده می‌شود.
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی- پای‌بندی به درمان	۱	بیمار تحت درمان افسردگی قرار گرفته است و شواهد بهبود در او مشاهده می‌شود. در حال حاضر افسردگی خفیف دارد؛ ولی آسیب‌پذیری او در این حوزه کاملاً برطرف نشده است.
۱۱	HS1	شغل و اوقات فراغت	۱	بیمار خانه‌دار است و با توجه به فرهنگ ما، خانه‌داری نیز یک شغل محسوب می‌شود؛ ولی فعالیت‌های مولد در اوقات فراغت ندارد.
۱۲	HS2	ارتباطات	۰	گسست اجتماعی وجود ندارد و بیمار در ارتباط با دیگران هم مشکل جدی ندارد.
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۲	هر چند همسر بیمار یک فعالیت درآمدزا را آغاز کرده است؛ ولی هنوز به پایداری اشتغال و درآمد دست نیافته است. لذا بیمار تا ماه‌ها همچنان نیازمند حمایت است. به نظر نمی‌رسد این مشکلات همیشگی باشد و امید آن می‌رود که به مرور زمان وضعیت اقتصادی خانواده به با ثبات شود.
۱۴	CS2	حمایت اجتماعی	۱	هر چند یک همسایه‌ی خوب دارد ولی از اقوام کسی در دسترس او نیست و در صورت نیاز جدی با تأخیر به یاری او خواهند شتافت.
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۲	نیاز متوسطی برای دریافت حمایت به منظور بهبود شرایط اجتماعی وجود دارد.
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	بیمار در سابقه‌ی خود بیشتر از خدمات پزشکان عمومی برای بیماری خود استفاده کرده است و بهره‌ی کافی از خدمات جانی و تخصصی نبرده است.
۱۷	HHS2	تجربه‌ی درمان	۰	بیمار مشکلی با افرادی که از آنان خدمت گرفته است را ذکر نمی‌کند.
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۰	به واسطه‌ی اقدامات انجام گرفته، بیمار در حال حاضر مشکلی برای دریافت خدمات مورد نیازش ندارد.
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات	۰	به دلیل هماهنگی‌های به عمل آمده، در حال حاضر پزشک عمومی و دو پزشک متخصصی که درگیر درمان بیمارند کاملاً با یکدیگر هماهنگند.
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۱	هر چند پزشکان هماهنگ هستند؛ ولی تضمینی برای تداوم این هماهنگی وجود ندارد و همیشه احتمال قطع ارتباطات و برقرار شرایط گذشته امکان‌پذیر است.
		نمره‌ی کل	۱۹	

جدول ارزیابی پیچیدگی مریم افتخاری

آسیب پذیری		وضعیت فعلی		سابقه		نمره ی کل	
نمره	موضوع بررسی	نشانگر	نمره	موضوع بررسی	نشانگر	۲۷	
▲ ۱ ▼	آسیب پذیری در حیطه ی ناخوشی جسمی	VB	▲ ۲	شدت ناخوشی / ناتوانی	CB1	▲ ۲	ناخوشی جسمی
			▼ ۰	چالش تشخیصی / درمانی	CB2	▲ ۱	
▲ ۲ ▼	آسیب پذیری وضعیت روانی- پای بندی به درمان	VP	▲ ۲	پای بندی به درمان	CP1	▲ ۱	وضعیت روانی
			▼ ۲	تظاهرات بیماری روانی	CP2	▲ ۰	
▲ ۲ ▼	آسیب پذیری در حیطه ی نظام اجتماعی	VS	▲ ۲	مؤلفه های اجتماعی	CS1	▲ ۱	مشکلات اجتماعی
			▼ ۱	حمایت اجتماعی	CS2	▲ ۰	
▲ ۲ ▼	آسیب پذیری در حیطه ی نظام سلامت	VHS	▲ ۲	دریافت خدمات سلامت	CHS1	▲ ۲	مشکلات نظام سلامت
			▼ ۲	هماهنگی خدمات	CHS2	▲ ۰	

پیوست شماره ۲۵

جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
-------------------------	-------------------	------------------------	---------------------------

ردیف	شاخص	مقدار پایه		مقادیر پیگیری	
		۹۷/۱۱/۱۱	۹۸/۰۳/۲۲ / / / /
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار	۲۷	۱۹		
۲	PHQ	۱۷	۷		
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)	۴	۹		
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)	۰	۳		
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتریت روماتوئید (DAS28)	۷,۳۲	۶,۴۳		
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)	۳	۳		

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
-------------------------	-------------------	------------------------	---------------------------

ردیف	شاخص	مقدار پایه		مقادیر پیگیری	
		۹۷/۱۱/۱۱	۹۸/۰۳/۲۲ / / / /
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار	۲۷	۱۹		
۲	PHQ	۱۷	۷		
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)	۴	۹		
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)	۰	۳		
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتریت روماتوئید (DAS28)	۷,۳۲	۶,۴۳		
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)	۳	۳		

پیوست شماره ۲۶

نامه بازخورد نتایج پایش پیشرفت بیمار به پزشک معالج

شماره: ۱۹۹۲

تاریخ: ۱۳۹۸/۰۳/۲۵

جناب آقای دکتر ناصر وجدانی

با عرض سلام و تقدیم احترام

پیرو نامه‌ی شماره ۱۰۲۲ مورخ ۹۷/۱۱/۱۵ و با تشکر از همکاری‌های به عمل آمده در جریان اجرای برنامه‌ی حمایت از خانم مریم افتخاری، بدینوسیله نتایج پایش پیشرفت بیمار ارسال می‌گردد. همانگونه که ملاحظه می‌فرمایید، پیشرفت بیمار نسبتاً رضایت‌بخش است. ادامه‌ی موفقیت آمیز این مرحله، همچون گذشته، مستلزم تعامل مستمر و مؤثر حامی با جنابعالی خواهد بود. نتایج ارزیابی‌هایی بعدی نیز برای جنابعالی ارسال خواهد شد.

اقدس ظرافت‌پیشه

مدیر تیم حمایت

شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری		شماره پرونده: ۱۳۴		نام حامی: منصوره شمشکی		تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵	
ردیف	شاخص	مقدار پایه		مقادیر پیگیری			
		۹۷/۱۱/۱۱	۹۸/۰۳/۲۲ /..... /..... /..... /..... /..... /..... /..... /.....
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار		۲۷				
۲	PHQ9		۱۷				
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)		۴				
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)		۰				
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتريت روماتوئید (DAS28)		۷,۳۲				
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)		۳				

تحلیل نتایج:

همان گونه که انتظار می‌رفت، بیشترین پیشرفت در وضعیت خلقی خانم افتخاری مشاهده می‌شود. کیفیت زندگی او بهبود یافته و فعالیت بیماری آرتريت روماتوئید نیز مختصراً کاهش یافته است. با توجه به همراهی‌های جنابعالی رضایت او از خدماتی که دریافت می‌کند به نحو چشمگیری بهبود یافته و بدون تردید این احساس رضایت در بهبود وضعیت خلقی او نیز دخیل بوده است. انتظار نمی‌رود که اقدامات انجام گرفته برای بهبود وضعیت معیشت خانواده پاسخ خیلی سریعی را به دنبال داشته باشد؛ ولی امید آن می‌رود که طی ماه‌های آینده رضایت بیمار از شرایط مالی خانواده نیز ارتقا یابد.

پیوست شماره ۲۷

چک‌لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند اجرای برنامه‌ی حمایت

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴
مدیر تیم حمایت: اقدس ظرافت‌پیشه	نامی حامی: منصوره شمشکی
تاریخ ارزیابی: ۹۸/۰۳/۲۲	

سؤال	گزینه‌های ارزیابی
۱- آیا حامی لیست اهداف و اقدامات را متناسب با پیشرفت اجرای برنامه‌ی حمایت اصلاح کرده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۲- تعداد اقداماتی که طبق برنامه باید انجام می‌شده است	۲۴
۳- تعداد اقداماتی که گزارش آنها ثبت شده است	۲۴
۴- آیا گزارش اقدامات از نظر محتوی و سبک نگارش قابل قبول است؟	بله <input type="checkbox"/> خیر <input checked="" type="checkbox"/>
۵- آیا در زمان مناسب شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار محاسبه شده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۶- آیا حامی می‌تواند تغییرات شاخص‌های پیشرفت را با توجه به اقدامات حمایتی انجام گرفته، تفسیر کند.	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۷- سایر توضیحات: هر چند گزارش اقدامات با نثر روان و کاملاً گویا تدوین شده بود؛ ولی همه‌ی ویژگی‌های یک گزارش کاملاً قابل قبول در آن رعایت نشده بود. نکاتی که به توجه بیشتر نیازمند است عبارت‌اند از: <ul style="list-style-type: none"> • ذکر زمان صرف شده برای انجام فعالیت • اشاره‌ی صریح به اینکه آیا اهداف فعالیت محقق شده است یا نه 	

پیوست شماره ۲۸

مقیاس ۹ سؤالی اختلال افسردگی (PHQ-9)

این مقیاس شامل ۹ سؤال است، لطفاً هر یک از سؤالات را به دقت بخوانید و نظر خود را با کشیدن دایره به دور یکی از اعداد مشخص کنید.

تقریباً هر روز	بیش از نیمی از روزها	چند روز	هیچ وقت	طی دو هفته گذشته، چند وقت مشکلات زیر را داشته اید؟	
۳	۲	①	۰	علاقه یا اشتیاق کم در انجام کارها	۱
۳	۲	۱	⊕	احساس ناراحتی، افسردگی یا ناامیدی	۲
۳	۲	①	۰	اختلال در به خواب رفتن یا در خواب ماندن، خواب بیش از حد	۳
۳	۲	۱	⊕	احساس خستگی یا کمبود انرژی	۴
۳	۲	۱	⊕	کمبود اشتها یا پرخوری	۵
۳	۲	۱	⊕	احساس بد نسبت به خود یا احساس شکست خوردگی یا ایجاد ناراحتی برای خود یا خانواده	۶
۳	۲	①	۰	مشکل در تمرکز روی کارها مانند خواندن روزنامه یا مشاهده تلویزیون	۷
۳	۲	۱	⊕	صحبت یا حرکت بسیار آهسته به طوری که افراد دیگر متوجه آن شده‌اند. یا برعکس بی‌قراری و ناآرامی، به طوری که بسیار بیش از حد معمول تحرک داشته باشید.	۸
۳	۲	۱	⊕	احساس اینکه بهتر است بمیرید یا به طریقی به خود آسیب برسانید.	۹

پیوست شماره ۲۹

DAS28 form

Patient name Maryam Eftekhari Date of Birth ____-____-____

Observer name Dr. Lajevardi Date 98-06-19

		Left		Right	
		Swollen	Tender	Swollen	Tender
Shoulder		0	0	0	0
Elbow		0	.	0	.
Wrist		0	0	0	1
MCP	1	0	0	0	0
	2	1	.	1	0
	3	1	1	1	0
	4	1	.	1	0
	5	1	0	1	0
PIP	1	0	0	0	0
	2	0	0	0	0
	3	1	1	0	0
	4	0	.	1	0
	5	1	0	1	0
Knee		1	0	1	1
Subtotal		7	2	9	2
Total		Swollen	16	Tender	4

How active was your arthritis during the past week?

(Please mark the degree of activity on the scale below by placing a vertical line |)

Not active at all

Extremely active

Swollen Joint Count (0-28)	16
Tender Joint Count (0-28)	4
ESR	30
VAS disease activity (0-100mm)	39
$DAS28 = 0.56 * \sqrt{t28} + 0.28 * \sqrt{sw28} + 0.70 * \ln(ESR) + 0.014 * VAS$	5.73

For free online calculator visit www.das28.nl

پیوست شماره ۳۰

فرم ثبت دلایل نمرات داده شده به موضوعات بررسی (بیمار بالغ)

ردیف	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱	HB1	ازمان	۲	بیمار به یک بیماری مزمن جسمی برای بیش از ۲۰ سال مبتلا بوده است.
۲	HB2	مشکل تشخیصی	۱	حدود ۹ ماه پس از شروع بیماری تشخیص قطعی معلوم شده است.
۳	CB1	شدت ناخوشی/ ناتوانی	۱	از شدت فعالیت بیماری کاسته شده و عملکرد بیمار بهبود یافته است.
۴	CB2	چالش تشخیصی/درمانی	۰	بیمار در حال حاضر مشکل تشخیصی ندارد و درمان او نیز روشن است؛ هر چند درمان مناسب را دریافت نمی‌کند. مقصود این موضوع مشخص یا نامشخص بودن تشخیص یا درمان بیمار است و نه دریافت درمان مناسب
۵	VB	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی ناخوشی جسمی	۱	هر چند از فعالیت بیماری کاسته شده است، ولی همچنان بیمار را در حیطه ناخوشی جسمی آسیب‌پذیر کرده است.
۶	HP1	مواجهه با و مدیریت استرس	۱	برخورد بیمار با مشکلات بیشتر به سوی چاره‌اندیشی برای حل آنها سوق پیدا کرده است. نقش حمایتی او برای دختر بزرگش و همسرش برای حل مشکلاتشان پر رنگ‌تر شده است؛ ولی هنوز نمی‌توان او را از این منظر کاملاً عادی در نظر گرفت.
۷	HP2	تاریخچه‌ی سلامت روانی	۰	هر چند در حال حاضر مشخصاً افسرده است ولی در سابقه شواهدی از وجود بیماری روانی در او دیده نمی‌شود.
۸	CP1	پای‌بندی به درمان	۰	کاملاً به درمان پای‌بند است.
۹	CP2	تظاهرات بیماری روانی	۰	در حال حاضر تظاهرات افسردگی در بیمار دیده نمی‌شود.
۱۰	VP	آسیب‌پذیری وضعیت روانی-پای‌بندی به درمان	۱	بیمار تحت درمان افسردگی قرار گرفته است و شواهد بهبود در او مشاهده می‌شود. هر چند در حال حاضر شواهد افسردگی در او دیده نمی‌شود؛ ولی آسیب‌پذیری او در این حوزه کاملاً برطرف نشده است.
۱۱	HS1	شغل و اوقات فراغت	۱	بیمار خانه‌دار است و با توجه به فرهنگ ما، خانه‌داری نیز یک شغل محسوب می‌شود؛ ولی فعالیت‌های مولد در اوقات فراغت ندارد.
۱۲	HS2	ارتباطات	۰	گسست اجتماعی وجود ندارد و بیمار در ارتباط با دیگران هم مشکل جدی ندارد.
۱۳	CS1	مؤلفه‌های اجتماعی	۲	هر چند همسر بیمار یک فعالیت درآمدزا را آغاز کرده است؛ ولی هنوز به پایداری اشتغال و درآمد دست نیافته است. لذا بیمار تا ماه‌ها همچنان نیازمند حمایت است. به نظر نمی‌رسد این مشکلات همیشگی باشد و امید آن می‌رود که به مرور زمان وضعیت اقتصادی خانواده به با ثبات شود.
۱۴	CS2	حمایت اجتماعی	۱	هر چند یک همسایه‌ی خوب دارد ولی از اقوام کسی در دسترس او نیست و در صورت نیاز جدی با تأخیر به یاری او خواهند شتافت.
۱۵	VS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام اجتماعی	۲	نیاز متوسطی برای دریافت حمایت به منظور بهبود شرایط اجتماعی وجود دارد.
۱۶	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	بیمار در سابقه‌ی خود بیشتر از خدمات پزشکان عمومی برای بیماری خود استفاده کرده است و بهره‌ی کافی از خدمات جانی و تخصص نبرده است.
۱۷	HHS2	تجربه‌ی درمان	۰	بیمار مشکلی با افرادی که از آنان خدمت گرفته است را ذکر نمی‌کند.
۱۸	CHS1	دریافت خدمات سلامت	۰	به واسطه‌ی اقدامات انجام گرفته، بیمار در حال حاضر مشکلی برای دریافت خدمات مورد نیازش ندارد.

ردیف	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	دلیل نمره‌ی اختصاص یافته
۱۹	CHS2	هماهنگی خدمات	۰	به دلیل هماهنگی‌های به عمل آمده، در حال حاضر پزشک عمومی و دو پزشک متخصصی که درگیر درمان بیمارند کاملاً با یکدیگر هماهنگند.
۲۰	VHS	آسیب‌پذیری در حیطه‌ی نظام سلامت	۱	هر چند پزشکان هماهنگ هستند؛ ولی تضمینی برای تداوم این هماهنگی وجود ندارد و همیشه احتمال قطع ارتباطات و برقرار شرایط گذشته امکان‌پذیر است.
نمره‌ی کل			۱۶	

جدول ارزیابی پیچیدگی مریم افتخاری

نمره‌ی کل		سابقه		وضعیت فعلی		آسیب‌پذیری	
۲۷	نشانگر	موضوع بررسی	نمره	موضوع بررسی	نشانگر	موضوع بررسی	نشانگر
ناخوشی جسمی	HB1	ازمان	۲	شدت ناخوشی / ناتوانی	CB1	۲	VB
	HB2	مشکل تشخیصی	۱	چالش تشخیصی / درمانی	CB2	۰	
وضعیت روانی	HP1	مواجهه با مدیریت استرس	۱	پای‌بندی به درمان	CP1	۲	VP
	HP2	تاریخچه سلامت روانی	۰	تظاهرات بیماری روانی	CP2	۲	
مشکلات اجتماعی	HS1	شغل و اوقات فراغت	۱	مؤلفه‌های اجتماعی	CS1	۲	VS
	HS2	ارتباطات	۰	حمایت اجتماعی	CS2	۱	
مشکلات نظام سلامت	HHS1	دسترسی به مراقبت	۲	دریافت خدمات سلامت	CHS1	۲	VHS
	HHS2	تجربه‌ی درمان	۰	هماهنگی خدمات	CHS2	۲	

پیوست شماره ۳۱

نوبت سوم تعیین شاخص‌های پایش پیشرفت

جدول تعریف شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری		شماره پرونده: ۱۳۴		نام حامی: منصوره شمشکی		تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵	
ردیف	شاخص	مقدار پایه			مقادیر پیگیری		
		۹۷/۱۱/۱۱	۹۸/۰۳/۲۲	۹۸/۰۶/۱۹ /..... /..... /..... /..... /..... /.....
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار	۲۷	۱۹	۱۶			
۲	PHQ9	۱۷	۷	۳			
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)	۴	۹	۹			
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)	۰	۳	۶			
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتریت روماتوئید (DAS28)	۷,۳۲	۶/۴۳	۵/۷۳			
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)	۳	۳	۵			

پیوست شماره ۳۲

فرم بازخورد در مورد خاتمه‌ی حمایت

شماره: ۳۰۲۳

تاریخ: ۹۸/۰۶/۲۲

جناب آقای دکتر ناصر وجدانی

با عرض سلام و تقدیم احترام

با تشکر فراوان از همکاری‌های به عمل آمده در جریان حمایت از خانم مریم افتخاری، با کمال افتخار اعلام می‌دارد که، به دلیل دستیابی بیمار به سطح مطلوبی از خودمراقبتی و نائل آمدن تیم ارائه‌ی خدمات به هماهنگی لازم برای مراقبت مستمر و مؤثر از او، و همچنین با توجه به مقادیر شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار، که به پیوست ارسال شده است، می‌توان نیاز بیمار به حمایت مستقیم را خاتمه یافته دانست. لازم به تأکید است که در صورت نیاز مجدد بیمار به حمایت، آمادگی کامل برای ارزیابی مجدد او و برقراری خدمات مورد نیاز، پیوسته وجود خواهد داشت.

از اینکه فرصت حمایت از بیماران پیچیده را برای ما فراهم می‌آوردید، همواره سپاس‌گزارتان خواهیم بود.

اقدس ظرافت‌پیشه

مدیر تیم حمایت

شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴	نام حامی: منصوره شمشکی	تاریخ تکمیل فرم: ۹۷/۱۱/۱۵
-------------------------	-------------------	------------------------	---------------------------

ردیف	شاخص	مقدار پایه		
		۹۷/۱۱/۱۱	۹۸/۰۳/۲۲	۹۸/۰۶/۱۹
۱	نمره‌ی پیچیدگی بیمار	۲۷	۱۹	۱۶
۲	PHQ9	۱۷	۷	۳
۳	رضایت از خدمات (۰ تا ۱۰)	۴	۹	۹
۴	روزهای همراه با احساس خوب طی هفته‌ی گذشته (۰ تا ۷)	۰	۳	۶
۵	نمره‌ی فعالیت بیماری آرتریت روماتوئید (DAS28)	۷/۳۲	۶/۴۳	۵/۷۳
۶	رضایت از وضعیت مالی خانواده (۰ تا ۱۰)	۳	۳	۵

نیازهای مراقبتی بیمار در دوران پس از حمایت مستقیم:

با توجه به هماهنگی‌های به عمل آمده با آقای دکتر لاجوردی، ایشان به تداوم مراقبت و ویزیت منظم خانم مریم افتخاری ادامه خواهند داد و در صورت نیاز با جنابعالی در تماس خواهند بود. حمایت‌های مالی انجمن تا دستیابی خانواده به درآمد پایدار ادامه خواهد یافت.

پیوست شماره ۳۳

چک لیست ارزیابی عملکرد حامی در فرایند خاتمه‌ی حمایت

نام بیمار: مریم افتخاری	شماره پرونده: ۱۳۴
مدیر تیم حمایت: اقدس ظرافت‌پیشه	نامی حامی: منصوره شمشکی
	تاریخ ارزیابی: ۹۸/۰۶/۲۲

سؤال	گزینه‌های ارزیابی
۱- آیا حامی لیست اهداف و اقدامات را متناسب با پیشرفت اجرای برنامه‌ی حمایت اصلاح کرده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۲- تعداد اقداماتی که طبق برنامه باید انجام می‌شده است	۳
۳- تعداد اقداماتی که گزارش آنها ثبت شده است	۳
۴- آیا گزارش اقدامات از نظر محتوی و سبک نگارش قابل قبول است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۵- آیا در زمان مناسب شاخص‌های پایش پیشرفت بیمار محاسبه شده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۶- آیا حامی می‌تواند تغییرات شاخص‌های پیشرفت را با توجه به اقدامات حمایتی انجام گرفته، تفسیر کند.	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۷- آیا شواهد کافی از ارتقای عملکرد بیمار به منظور خاتمه‌ی حمایت وجود دارد؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۸- آیا بازخورد مناسب به بیمار، در مورد خاتمه‌ی حمایت، داده شده است؟	بله <input checked="" type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۹- سایر توضیحات: بیمار در زمانی که انتظار می‌رفت به سطح خوبی از کارآمدی دست یافته است و این از درجه‌ی اول از زحمات و پیگیری‌های خانم شمشکی ناشی می‌شود. از زحمات حامی محترم سپاس‌گزاری و برای او در خدمت به بیماران توفیق روزافزون از درگاه احدیت خواستارم.	



مؤسسه ملی تحقیقات سلامت
جمهوری اسلامی ایران



بلوار کشاورز، خیابان وصال شیرازی،
خیابان بزرگمهر شرقی، پلاک ۷۰

nihr.tums.ac.ir