

# پیش نویس سندسیاست گذاری های کلی واحد مددکاری کانون هموفیلی ایران

## مددکاری اجتماعی

حرفه ای است مبتنی بر استعدادها، مهارت‌ها و دانشها ی خاص به منظور فراهم آوردن شرایط مادی و معنوی برای افراد و اقشار نیازمند جامعه، به گونه ای که در جهت شناخت و رفع مشکل خود بر انگیخته شوند.

### نقش مددکاری اجتماعی در درمان جامع هموفیلی

هدف از مددکاری با بیماران هموفیلی فراهم کردن خدمات پزشکی، روانپزشکی، مراقبتهای پرستاری و خدمات مشاوره ای است که آنها را توانمند می‌سازد که مشکلات ناشی از بیماری‌شان را به بهترین نحو مدیریت کنند. تمرکز این درمان یا مراقبت بر سیستمهایی است که موثر بر کارکرد و پیشرفت اشخاص هموفیلی و خانواده‌ها و دیگر اعضا‌ایی که قسمتی از سیستم وزندگی مراجع محسوب می‌شوند، می‌باشد. سیستمهای اجتماعی مثل مدارس، کارفرمایها، تسهیلات بهداشتی، مراکز حمایتی، دولت... که ممکن به عنوان یک عامل تاثیر گذار کار کنند و یا به عنوان موضوع سیستمی که حداکثر سازگاری را فراهم می‌کنند، باشد.

بنابراین مهمترین نقش مددکاری اجتماعی ارتقاء‌دادن سیستمهایی است که باید مبتنی بر ارزیابی و مداخلاتی باشد که بر تمرکز داشتن سیستمهایی که به نیازها و مشکلات اعضاء جامعه هموفیلی مربوط هستند کمک می‌کنند

### پیشگیری و درمان جامع

الویتهایی در درمان بیماران هموفیلی این را ممکن ساخته که پیشگیری درمورد مشکلاتی که زندگی اغلب بیماران را تهدید می‌کند صورت بگیرد با پیشگیری از بوجود آمدن بسیاری از این مشکلات می‌توان جلوگیری نمود و یا آنان را کاهش داد. هدف درمان جامع برای بیماران هموفیلی پیشگیری می‌باشد چه مرتبط با پیشگیری اولیه، ثانویه یا پیشگیری سطح سوم باشد. و نقش مددکار اجتماعی در امر پیشگیری شامل آموزش، راهنمایی، تمرین، حمایت، مشاوره، مدافعته گری، توسعه و پیدا کردن منابع حمایتی، ارجاع و ساماندهی جامعه ای... می‌باشد.

خدمات مشاوره ای شامل: فردی، خانوادگی، گروهی است بعلاوه در مداخلات مستقیم با مراجعین بیشتر تمرکز و فعالیت مددکاران اجتماعی شامل مداخلات مستقیم با سیستم‌های اجتماعی است، هر تماسی با فرد بیمار و خانواده اش یک فرصتی را فراهم می‌کند برای نیاز سنجی و مداخله.

مددکار اجتماعی ضمن ملاقات‌های کلینیکی، تماسهای تلفنی، بسترهای نمودن بیمار، گروههای حمایتی، ملاقات‌هایی که در زمانهای مشخص بازدید از منزل، مدرسه... انجام می‌شود فرصت‌هایی برای تعامل با مراجعین دارد.

### ارزیابی و کارتیمی

افراد هموفیلی و تیم درمانی تشخیص می دهند که بعلاوه مشکلات چند بعدی پزشکی که مرتبط با بیماری هموفیلی است مشکلات عمدۀ روانی، اجتماعی، مالی و استرس‌های شغلی بر بیماران و خانواده اشان در چرخه زندگی تاثیر می گذارد. با درنظر گرفتن این موضوع نقش حاری و اولیه مددکار اجتماعی در کارکردن با اعضاء تیم درمان جامع و بیماران، ارزیابی راههایی است که در متغیرهای جسمی، روانی، اجتماعی تعامل دارد تا بر نیازهای فوری و مشکلات پروسه پیشرفت درمان بطور کلی تاثیر بگذارد.

مددکار اجتماعی فقط تنها برای مداخلات اجتماعی، روانی مستقیم مسئول نمی باشد. بلکه همچنین کارکرد هایی به عنوان آموزش دهنده، راهنمایی دهنده، تسهیلگر، همکار، تشویق کننده نیز دارد و مداخلات اجتماعی و روانی موثر حمایتی به وسیله اعضاء تیم درمان را توانمند می کند.

دیدگاه مشارکتی مددکار در مراقبت:

یک رابطه مشارکتی بین اعضاء تیم درمان و بیماران بیشترین سودمندی را در تشویق کارکرد مستقل افراد و خانواده ها خواهد داشت. اعضای تیم درمان و بیماران نسبت به ارزش‌های اخلاقی در روابط باید دانش، مهارت، الوبیتها و نگرش‌های صحیحی داشته باشند. این شناخت چند بعدی یک تمرکزی است بر رابطه موثر بین اعضای تیم درمان و مراجعینی که به عنوان همراهان درمانی می باشند. در این ارتباط مددکار اجتماعی توانایی دارد ظرفیتهای مراجع را بوسیله توانمندسازی برای عملکرد مناسب در ارتباط با موقعیتهایی که ارزش‌ها، برنامه‌ها و آرزوهای مراجع می باشد افزایش دهد.

ارتباطات مستقیم و باز و بیان احساسات، درک انتظارات، اعتماد متقابل و مسئولیت پذیری در نگرش دیدگاه چند بعدی ضروری و تاثیر گذار هستند.

نگرش چند وجهی داشتن، روش حل مشکل مستقیم و تصیم گیری سه عامل ضروری در فراهم کردن اهداف درمان جامع هستند. این سه عامل بیماران و تیم درمان را قادر می کنند برای اینکه با نقشهایشان مبتنی بر نیازهای جاری، الوبیتها، موقعیت و مراحل توسعه، امکانات سازگار شوند.

نقش مددکار اجتماعی در تشویق به استقلال مراجعین و پایه گذاری رابطه مشارکتی با تیم درمان، گسترش توانمندی بیمار در غلبه بر موانع کارکردنی است.

در گسترش قادر سازی شخصی افراد یا گروه مددکاران اجتماعی مدل سازی می کنند و به بیماران نحوه استفاده از ارتباطات موثر، مهارت حل مشکل، مهارت تصیم گیری، شناسایی و تشخیص منابع، مهارت‌های مدیریت استرس را آموزش می دهند. ضمن این ارتباط، مددکار اجتماعی به مراجعین کمک می کند که از حقوق و مسئولیتهای خودشان به عنوان مراجعین به سیستم درمانی آگاه بشوند.

مددکار اجتماعی همچنین با تیم درمان برای اطمینان یافتن از اینکه پیامها به مراجعین به صورت شفاف انجام گیرد کار می کند. زمانی که بیماران در این مسیر توانمند می شوند، قدر تمند تر و آگاهتر به نظرمی رساندو برای اینکه بتوانند با چالشهای زندگی شان با موفقیت مواجه شوند مهارت‌های لازم را دارند.

ارزیابی و برنامه ریزی:

پروسه برنامه ریزی در یک چارچوب عمومی با توجه به سیاست‌های کلی برای بیماران هموفیلی واقع می شود

مسئولیت‌های مددکاران اجتماعی شامل:

مشارکت در برنامه ریزی و ارزیابی است که دانش و درک از نیازها و خصوصیات جامعه هدف یک عامل اساسی در پروسه برنامه ریزی است.

جمع آوری اطلاعات جاری، تحلیل داده‌های اجتماعی، تیم درمان و بیماران را در فرآیند برنامه ریزی ارزیابی قادر و توانمند می سازد.

مددکار اجتماعی یک تعهد حرفه‌ای به بیماران هموفیلی و همچنین به جامع علمی دارد که خود را در تحقیقاتی که نتایج حاصله اش می تواند برای بیماران مفید باشد درگیر کندو با حساس سازی محققان نسبت به تاثیرات، روانی اجتماعی ناشی از این تحقیقات بر روی بیماران مدافعانه گردی انجام دهد.

مددکار اجتماعی باید مهارت‌هایی را برای پاسخگویی به عواقب ناشی از ابتلا به بیماریهای وبروسی و همچنین احراق حق و حقوق آنان، توسعه ثبات روانی و اجتماعی، پیشگیری و کاهش ناشی از اثرات مخرب ابتلا به این گونه بیماریها بدست آورد.

مسئولیتها و نقش‌های مددکاران اجتماعی بسته به سازمان ارائه دهنده خدماتشان می توانند متفاوت باشد که این تفاوت‌ها تاثیر گرفته از خصوصیات اجتماعی، جغرافیایی و همینطور تعداد افراد جامعه هدف می تواند باشد و همچنین عوامل تاثیر گذار دیگری می تواند اهداف تیم درمانی، سطح کارکرداشان تیم، رهبری آن حمایت گرفتن از سازمان مرکزی، هماهنگی با مددکاران سایر سازمانها، در دسترس بودن منابع و مدت زمان با هموفیلیها متفاوت باشد. همینطور علائق خاص مددکاران و مهارت‌های خاصشان بر نوع تمرکزی که در فعالیت‌های شاندار دتاثیر می گذارد.

## مددکاری در کانون هموفیلی ایران

با توجه به سیاست‌های جهانی، مددکار اجتماعی در رابطه با بیماران هموفیلی کانون هموفیلی ایران با تبعیت از استانداردهای جهانی و بومی سازی این استانداردها، فعالیت‌های خود را در چهار چوب این استانداردها در سه سطح رفاه جسمی، رفاه روانی، رفاه اجتماعی انجام می دهد

(۱) رفاه جسمی

۲) رفاه روانی

۳) رفاه اجتماعی

## ۱) رفاه جسمی

تعامل با تیم درمان وارائه خدمات و اطلاعات خاص بیماران به تیم پزشکی  
واسطه بین تیم درمان و مراجعین  
- تسهیل نمودن تهیه دارو

## ۲) رفاه روانی

ملاقات بیماربستری در بیمارستان در جهت رفاه روانی وی صورت می پذیرد باهدف همدلی با  
بیمار و خانواده اش

در صورت تقاضای بیمار برای ملاقات با مددکار اجتماعی، مددکار موظف به برنامه ریزی ملاقات با  
بیماری در بیمارستان است . در صورت عدم وجود سمت مددکاری اجتماعی در دفاتر مسئولین  
دفاتر موظف به انجام این امر هستند.

## ۳ - رفاه اجتماعی

### الف ) نیاز سنجی

۱) نیاز سنجی جامعه هدف

۲) نیاز سنجی فردی (مراجعین )

با تکنیکهای مصاحبه ، بازدید از منزل ، ملاقاتهای کلینیکی  
در نیاز سنجی بیماران بدون سرپرست ، بد سرپرست و آسیب دیده اجتماعی کلیه خدمات  
قابل ارائه از طرف خانواده می تواند با تشخیص مددکاری اجتماعی به بیمار ارائه گردد

## ب) خدمات راهنمایی و مشاوره

بصورت مشاوره فردی و خانوادگی ارائه می گردد که شامل :

۱) مشاوره ازدواج با بیماران هموفیلی

۲) مشاوره ازدواج با دختران ناقل هموفیلی

مشاوره پذیرش بیماری باوالدین تازه تشخیص

مشاوره پیشگیری قبل از تولد بیمار هموفیلی

راهنمایی مراجعین جهت یافتن منابع حمایتی

ایجاد گروههای حمایتی با هدف انتقال تجربیات والدین بیمار و خود بیماران جهت کاهش مشکلات ناشی از بیماری تشکیل می شود

## ج) خدمات آموزشی :

شامل کارگاه های آموزشی ، جلسات اطلاع رسانی ، ارائه کتب وبروشورهای مرتبط با بیماری با هدف ارتقاء سطح آگاهی والدین و بیماران نسبت به بیماری انجام می گیرد

۱) برگزاری کارگاه آموزشی برای کودکان با هدف نحوه مراقبت از خود، ورزش ، مدرسه و هموفیلی ، بهداشت عام ، بهداشت دهان و دندان.....

۲) برگزاری کارگاه آموزشی برای والدین با هدف تربیت کودک ، نقش تشویق و تنبیه، مهارت‌های زندگی ...

۳) برگزاری کارگاه آموزشی در حوزه زنان و دختران با اختلالات انعقادی خونریزی دهنده با هدف ارتقاء سطح آگاهی و مراقبت از خود

۴) برگزاری جلسات اطلاع رسانی در حوزه عوارض روحی وروانی در درمان بیماریهای ویروسی

۵) برگزاری کارگاه آموزشی باهدف پیشگیری با سه موضوع و تعریف گروههای هدف:

الف ) پیشگیری قبل از تولد کودک هموفیل و آموزش ناقلين و خانواده ها

ب ) پیشگیری از ناتوانی جسمی کودکان هموفیل

ج) نقش بیماران در مدیریت بیماری و ارتقاء کیفیت زندگی

۶) ارائه کتب و بروشور های مرتبط با بیماری

د) خدمات ارجاع و پیگیری:

۱) ارجاع مراجعین به سازمانهای حمایتی با توجه به شرایط پذیرش

۲) ارجاع مراجعین به مراکز مشاوره های تخصصی

۳) ارجاع مراجعین به مراکز درمانی دیگر

۴) ارجاع مراجعین به مراکز بانکی و موسسات اعتباری و صندوق های قرض الحسن

۵) ارجاع مراجعین به مراکز آموزشی، تفریحی، فرهنگی

۶) ارجاع مراجعین با شرایط ویژه به مراکز خیریه باهدف حمایتهای تحصیلی، درمانی

۵) ارزیابی

الف ) ارزیابی عملکردی: در فواصل زمانی مشخص با هدف اینکه آیا در هر مرحله خدمات ارائه شده در چارچوب استراتژی های تعریف شده در راستای هدف نهایی ( توانمند سازی مراجعین ) صورت می گیرد

ب) ارزیابی نتیجه نهایی: به منظور حصول اطمینان از نتایج نهایی حاصله از اقدامات انجام گرفته با توجه به شاخص های در نظر گرفته شده انجام می شود.