

پروتکل مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها و مراکز آموزشی و درمانی

نسخه اول (تابستان ۱۴۰۱)

تحت نظارت:

دکتر سعید کریمی، دکتر حسن واعظی

اعضای تیم تدوین پروتکل:

دکتر لیلا استاد هاشمی، دکتری مددکاری اجتماعی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی	مجری طرح
دکتر محمد سبزی خوشنما، دکتری مددکاری اجتماعی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی دکتر ملیحه عرشی، دکتری مددکاری اجتماعی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی دکتر فردین علی پور، دکتری مددکاری اجتماعی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی لیلا فاتحی، کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی	همکاران در دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی
دکتر سعید محمد حسین جوادی، دکتر سارا نوروزی، دکتر مجید چنپارچی، دکتر علی مطلق، دکتر پونه پیر جانی، دکتر ثریا سیار، دکتر مرجان قطبی، دکتر امیر صادق علیمردانی، اسماعیل را شدی، رقیه بشیری، زهرا فراهانی برزآبادی، سارا چتر زرین، مونا رازدار، کتایون جلالی تبار، الهام نوری نژاد، فرزانه سله چین، حوری لقا آجرلو، سعید دین محمدی، سودابه رشیدی، عالیه امیر پارسی، فرزانه یعقوب، ماه دخت معماریان، مهرو محمدصادقی، سمیه میرزایی، زینب کاظم زاده	همکاران در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
دکتر عبدالرحیم حزینی، دکتر پونه پیر جانی، بهناز آسنگری، ندا دادخواه، سمیرا حیدری، فاطمه خودسیانی از موسسات غیردولتی: (محک، مکسا، بهنام دهش پور، کانون حمایت از بیماران سرطانی استان گلستان)	همکاران در موسسات غیر دولتی

فهرست مطالب

۴	فصل اول: کلیات پروتکل مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان
۴	مقدمه
۸	تعریف مفاهیم و واژه ها
۱۱	هدف کلی
۱۱	اهداف اختصاصی
۱۱	هدف کاربردی و حوزه های پروتکل
۱۲	مخاطب هدف پروتکل
۱۲	نکات قابل توجه در اجرای پروتکل
۱۲	روش شناسی تنظیم پروتکل
۱۴	فصل دوم: فرآیند مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه ی سرطان
۱۴	مقدمه
۱۸	فرآیند ارائه ی خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه ی سرطان
۱۹	گام اول: شناسایی بیماران نیازمند مداخلات تخصصی
۲۴	گام دوم: ارزیابی جامع بیماران
۲۵	گام سوم: هدف گذاری
۳۶	گام چهارم: برنامه ریزی مداخلات تخصصی
۳۹	مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در عرصه ی سرطان
۴۰	مداخلات فردی
۷۰	مداخلات گروهی
۸۱	مداخلات جامعه ای
۸۵	گام پنجم: ارزیابی اثر بخشی مداخلات مددکاری اجتماعی
۸۶	گام ششم: قرار گیری بیمار در فرآیند ترخیص ایمن
۸۷	گام هفتم: خاتمه، پیگیری پس از ترخیص و مستند سازی
۸۹	فصل سوم: استانداردهای عمل مددکاری اجتماعی در عرصه ی سرطان
۹۴	فصل چهارم: راهنمای خود مراقبتی مددکاران اجتماعی در عرصه ی سرطان
۹۵	استانداردهای خود مراقبتی
۹۸	دانش و مهارت های ضروری برای مداخله در عرصه ی سرطان
۹۹	فهرست منابع

فهرست جداول و نمودارها

شماره صفحه	جداول
۲۰	جدول شماره ۲-۱: افراد دارای اولویت در نقاط انتقال بحرانی در بیماران سرطانی
۲۳	جدول شماره ۲-۲: نحوه امتیاز دهی فرایند تریاژ
۲۵	جدول شماره ۲-۳: ارزیابی جامع بیماران
۳۱	جدول شماره ۲-۴: فرم ارزیابی جامع بیماران
۳۷	جدول شماره ۲-۵: ارزیابی مداخلات پیشنهادی
۳۸	جدول شماره ۲-۶: برنامه ریزی مداخلات
۳۹	جدول شماره ۲-۷: مداخلات تخصصی
۵۷	جدول شماره ۲-۸: حمایت یابی درون و برون سازمانی
۵۸	جدول شماره ۲-۹: بانک منابع اجتماعی
۵۹	جدول شماره ۲-۱۰: فرم ارجاع
۷۹	جدول شماره ۲-۱۱: شرح جلسات درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد
۹۸	جدول شماره ۴-۱: دانش و مهارت ضروری برای مداخله
	نمودارها
۱۸	نمودار شماره ۱-۲: فرایند ارائه ی خدمات تخصصی
۲۲	نمودار شماره ۲-۲: فرایند تریاژ بیماران مبتلا به سرطان

فصل اول: کلیات پروتکل مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان

مقدمه

ورود مددکاران اجتماعی به بیمارستان، امری دیرپا اما در حال نظام‌مند شدن است. حضور مددکاران اجتماعی در بیمارستان‌ها به زمانی برمی‌گردد که درک از بیماری‌های جسمی به عنوان یک عارضه صرفاً فیزیولوژیک تغییر کرد و طبق تعریف سازمان بهداشت جهانی برای سلامت ابعاد مختلف جسمانی، روانی، اجتماعی و معنوی مدنظر قرار گرفت. در بین حرفه‌های پزشکی و پیراپزشکی تیم بین رشته‌ای مراقبت که مسئولیت مراقبت بعد جسمانی سلامت را بر عهده دارند، مددکاران اجتماعی، جایگاه ویژه‌ای در مراقبت از بعد روانی و اجتماعی سلامت گروه‌های مختلف بیماران را بر عهده دارند (۱) (۲).

یکی از پیچیده‌ترین بیماری‌ها در این بین سرطان است که به سبب شدت عواقب، دامنه و گستردگی آن، ضرورت ارائه مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی برای افراد مبتلا به این بیماری را ایجاب می‌کند. بر اساس گزارش موسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان^۱ (۲۰۱۸) هر سال در ایران، ۱۱۰۱۱۴ مورد جدید ابتلای سرطان گزارش داده می‌شود و در سال ۲۰۱۸، ۵۵۷۸۵ ایرانی بر اثر سرطان جان خود را از دست داده‌اند (۳). آمارها در این مورد پراکنده است، اما این اجماع وجود دارد که شیوع انواع سرطان حتی با وجود آمار بالای کنونی، رو به تزاید است (۴). ضرورت مداخلات مددکاری اجتماعی در سرطان، علاوه بر گستره آن، سطح و دامنه تأثیرات این بیماری است. استرس بالا بر اثر تامین هزینه‌های درمان، برای بیمار و خانواده او، احساس ناخوشایند به علت شکل‌گیری و افزایش اضطراب مرگ^۳ در مبتلایان به سرطان و خانواده آنها (۵)، استرس از دست دادن شغل در بیمار و همراه یا همراهان او (۶-۸) اضطراب از دست دادن همسر در مورد همراهان بیمار یا استرس از دست دادن یکی از اعضای خانواده مانند مادر یا فرزند (۹)، استرس مرتبط با از دست

^۱ International agency for research on cancer

^۲ www.bccrjournal.com

^۳ Death anxiety

دادن شبکه‌های اجتماعی بیمار و قرار گرفتن در انزوا (۱۰) فشار ناشی از عدم توانایی در ادامه تحصیل، استرس از دست دادن گروه همسالان (۱۱) و در نهایت استرس ناشی از ریزش مو، رنگ چهره، اضافه وزن، تغییر چهره، استرس ناشی از تحمل درد و ادامه آن (۱۲) برخی از پیامدهای این بیماری برای افراد مبتلا و خانواده‌های آنها است؛ لذا یکی از سیاست‌های مهم مراقبتی در حوزه سلامت، حمایت روانی اجتماعی از بیمار، خانواده و مراقبان خانوادگی آنها بوده و مراقبت و مداخله‌های حمایتی به روش‌های مختلف جز لاینفک درمان و مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها محسوب می‌شود (۱۳). شواهد نشان می‌دهد که حمایت‌ها و مداخله‌های روانی اجتماعی، سازگاری روانی بیمار و عملکرد اجتماعی او را بهبود می‌بخشد و رنج‌های ناشی از بیماری و درمان را در بیماران مبتلا به سرطان کاهش می‌دهد. در یک متاآنالیز انجام شده از ۴۵ مطالعه کارآزمایی بالینی، در بیماران مبتلا به سرطان، مشخص شد، کسانی که مداخلات روانی اجتماعی دریافت نمودند، به طور متوسط ۱۲٪ در سازگاری عاطفی، ۱۰٪ در عملکرد اجتماعی، ۱۴٪ در درمان بیماری، بهبود قابل توجهی داشتند (۱۴).

مددکاران اجتماعی، به عنوان یک عضو حرفه‌ای در این تیم، برای ورود به این حوزه، خدماتی را برای ارائه به بیمار و خانواده فراهم می‌کنند. یک مددکار اجتماعی ممکن است حمایت عمومی برای بیمار و خانواده در طول دوره مراقبت را فراهم نماید. وی ممکن است کمک‌های لازم به منظور انطباق با تشخیص بیماری و کاهش صدمات روانی ناشی از آن را ارائه نموده و یا با بیمارانی که در انتظار مرگ هستند درگیر باشد (۱۵، ۱۶). آنها به عنوان در دسترس‌ترین عضو تیم بین رشته‌ای مراقبت همواره به عنوان یک همراه حرفه‌ای در کنار بیمار و خانواده حضور داشته و حمایت روانی، عاطفی و اجتماعی خود را به آنها ارائه می‌دهند. مددکار اجتماعی به عنوان یکی از اعضای تیم بین رشته‌ای، می‌تواند خدماتی مانند حمایت روانی، اجتماعی، مدافعه، توانمندسازی، مدیریت منابع، مداخلات درمانی خانواده، همراهی و مشاوره با کودک مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها را فراهم کنند. انجمن ملی مددکاران اجتماعی^۴، انجمن مددکاران اجتماعی آنکولوژی^۵ و انجمن مددکاران آنکولوژی کودک^۶ نقش مددکار اجتماعی در این عرصه را بسیار حیاتی و ضروری دانسته و استانداردهای تخصصی فعالیت مددکاران اجتماعی در این حوزه را که در برگزیده صلاحیت‌ها و مدارک، دامنه دانش، مهارت‌ها و شایستگی‌های بالینی، آموزشی، مدافعه، پژوهشی و رفتار حرفه‌ای و مسئولیت‌های اخلاقی می‌باشد را منتشر نموده‌اند^۷. (۱۷). این استانداردها، دستورالعمل‌هایی را برای اقدام مددکاران اجتماعی در حوزه‌های مختلف پیشنهاد می‌کند: اخلاقیات و ارزشها، دانش،

^۴. National association of social workers

^۵. Association of Oncology Social Workers

^۶. Association of Pediatric Oncology Social workers

^۷. به استناد استانداردهای عمل انجمن‌های مورد اشاره، استاندارد عمل مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان در مراکز درمانی تنظیم و در بخش انتهایی این پروتکل آمده است.

ارزیابی، مداخله، برنامه ریزی مراقبت، توانمند سازی و مدافعه^۸، مستند سازی، کار بین رشته ای، شایستگی فرهنگی^۹، آموزش و سرپرستی مداوم، رهبری و تعلیم^{۱۰}. (۱۸، ۱۹).

نکته قابل توجه آن است که به رغم اهمیت نقش مددکاران اجتماعی در فراهم نمودن خدمات مراقبتی در حوزه سرطان در ایران، نقش و وظایف آنها در ارائه خدمات تخصصی در این حوزه و در تعامل با تیم بین رشته ای مراقبت به صورت تخصصی تعریف نشده و پروتکل مداخلات مددکاران اجتماعی در حوزه سرطان در مراکز درمانی سراسر کشور تدوین نشده است، این در حالیست که در حال حاضر مددکاران اجتماعی بیمارستانی در کلیه مراکز قطب سرطان کشور به ارائه خدمت به بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آن ها می پردازند، لیکن نبود پروتکل مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی یک تکه گم شده در پازل کمک رسانی آنها به بیماران مبتلا به سرطان است. علاوه بر موارد عنوان شده، بیشتر مددکاران اجتماعی گزارش می کنند که نه در طول دوران تحصیل خود و نه پس از پایان تحصیل آموزش کافی در این زمینه دریافت نمی کنند (۲۰). این در حالی است که آنها به منظور مراقبت از جامعه هدف خود می بایست از مهارت های منحصر به فردی شامل درک نیازهای رو به رشد خانواده ها، پاسخگویی به بیماران مبتلا به سرطان با مداخلات متناسب با سن و جنس، به کار گیری مهارت های ارزیابی بیماران، پیشنهاد حمایت برای کل خانواده و فراهم نمودن فرصت ها به منظور درک شرایط درمان و تصمیم گیری در خصوص آن برخوردار باشند (۲۱، ۲۲). از سوی دیگر به نظر می رسد که به رغم مداخلات مشترک مراقبت های سرطان در کودکان و بزرگسالان، کودکان نیازهای مراقبتی و تسکینی متفاوت و منحصر به فردی دارند و باید توجه داشت که مداخلات تدوین شده باید به گونه ای باشد که نیازهای رشدی و روانی اجتماعی کودکان و مراقبان آنها را نیز دربرگیرد.

لازم به ذکر است در مطالعه استادهاشمی و همکاران (۲۰۱۹) مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان کودک در ایران، تجربیاتی از فرسودگی شغلی و استرس زا بودن خدمت در این عرصه را عنوان نموده اند که در این خصوص ابهام در نقش و وظایف، نقص دانش تخصصی، ضعف مهارت های مداخله ای و عدم کفایت حرفه ای به عنوان بخشی از عوامل این فرسودگی گزارش شده اند؛ بدین ترتیب موارد اشاره شده، همگی از عواملی هستند که اداره مددکاری اجتماعی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و تیم تحقیق را بر آن داشت تا با مرور منابع و اسناد ملی و بین المللی موجود، همچنین بهره گیری از تجربیات و نقطه نظرات مددکاران اجتماعی ارائه دهنده خدمت در مراکز درمانی سرطان، سایر اعضای تیم بین رشته ای و بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها به طراحی پروتکل مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها و مراکز درمانی بپردازند.

^۸.Advocacy

^۹.Cultural competency

^{۱۰}.Training

پروتکل تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها و مراکز درمانی با تکیه بر مبانی نظری مددکاری اجتماعی سلامت و شواهد معتبر و موجود مددکاری اجتماعی و نتایج مطالعات میدانی در عرصه سرطان کودکان و بزرگسالان تدوین شده و مشتمل بر چهار فصل می باشد. فصل اول با عنوان کلیات پروتکل مداخلات مددکاران اجتماعی به تشریح ضرورت طراحی این پروتکل، تعریف مفاهیم و اصطلاحات مهم و پرکاربرد، اهداف از طراحی آن، گروه های هدف مداخلات و مخاطبین پروتکل، نکات قابل توجه در اجرا و روش شناسی طراحی این پروتکل می پردازد.

در فصل دوم، فرایند مداخلات مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها و مراکز درمانی در چارچوب رویکرد مدیریت مورد^{۱۱} و هم راستا با پروتکل جامع خدمات مددکاری اجتماعی در بیمارستان ها و مراکز آموزشی و درمانی، به صورت گام به گام تشریح شده است. لازم به ذکر است که در تمامی فرایندها و مداخلات ارائه شده بر اهمیت مداخلات مددکاری اجتماعی با تمرکز بر مدل زیستی، روانی، اجتماعی و فرهنگی، رویکردهای بوم شناختی، نظریه سیستمی مددکاری اجتماعی، الگوی مراقبت بیمار و خانواده محور، نظریه های مداخله در بحران و ... تاکید شده است و سعی شده است تا مداخلات پیشنهادی منطبق با مبانی نظری یاد شده باشد. همچنین، این فصل مشتمل بر مداخلات تخصصی موثر مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان مبتنی بر شواهد است و مداخلات مددکاران اجتماعی در مراقبت های تسکینی و حمایتی، مراقبت های پایان زندگی، مشاوره سوگ، مراقبت از مراقبان خانوادگی و سایر مداخلات در سطوح فردی، گروهی و جامعه ای در این عرصه می باشد که بر اساس اسناد بین المللی و ملی، همچنین منطبق بر سه استاندارد خدمت ارزیابی اجتماعی و خانوادگی بیمار، مشاوره آموزشی و خدمات تعاملی پیچیده مددکاری اجتماعی مصوب معاونت محترم درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می باشد، تنظیم شده است.^{۱۲}

فصل سوم این پروتکل به بیان استانداردهای عمل مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان کودکان و بزرگسالان بر اساس استانداردهای عمل تدوین شده توسط دو انجمن بین المللی مددکاری اجتماعی آنکولوژی و انجمن مددکاری اجتماعی آنکولوژی کودک، می پردازد. در فصل چهارم نیز موضوع مورد غفلت قرار گرفته در اغلب پروتکل ها و دستورالعمل های حاضر در عرصه سلامت یعنی اصول خود مراقبتی و مراقبت از مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان و دانش و مهارت مورد نیاز مددکاران اجتماعی مورد بحث قرار گرفته است.

^{۱۱} . یکی از رویکردهای مهم مورد استفاده مددکاران اجتماعی در کار با بیماران و خانواده ها در عرصه سلامت، رویکرد "مدیریت مورد" است، این رویکرد، بر اساس تعریف انجمن مدیریت مورد آمریکا، یک فرآیند هماهنگ کننده از تشخیص و ارزیابی، برنامه ریزی، تسهیلگری، هماهنگی خدمات مراقبت، ارزشیابی و حمایت و مدافعه گری از انتخاب ها و خدماتی است که برای تامین نیازهای همه جانبه سلامتی فرد و خانواده صورت می گیرد و این کار از طریق ارتباطات و منابع در دسترس به منظور ارتقا و بهبود خروجی و نتایجی موثری با کیفیت و با هزینه مناسب است.

^{۱۲} . استانداردهای خدمت مورد اشاره طی نامه شماره ۴۰۰/۲۰۱۱۲ مورخ ۱۴۰۰/۹/۱۷ معاونت محترم درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به کلیه دانشگاه های علوم پزشکی و سازمان های مرتبط ابلاغ شده است.

تعریف مفاهیم و واژه‌ها

مددکار اجتماعی: منظور در این پروتکل کلیه فارغ التحصیلان کارشناسی و بالاتر در رشته مددکاری اجتماعی است که در واحد مددکاری اجتماعی بیمارستان‌ها مشغول ارائه خدمت به بیماران هستند. فارغ التحصیلان کارشناسی در رشته علوم اجتماعی گرایش خدمات اجتماعی نیز در صورت نبود نیروی انسانی در رشته مددکاری اجتماعی شامل این تعریف می‌شوند. مددکار اجتماعی اشاره شده در این پروتکل می‌بایست به منظور آشنایی با ارزیابی‌ها و مداخله‌های ارائه شده، علاوه بر دارا بودن مدرک تحصیلی مرتبط مورد اشاره، از تسلط کافی برای اجرای این مداخله‌ها بهره‌مند بوده و دوره‌های آموزشی درج شده در فصل سوم این دستورالعمل^{۱۳} را گذرانده باشد.

بیمارستان: شامل کلیه مراکز آموزشی درمانی وابسته به دانشگاه‌های علوم پزشکی سراسر کشور که به صورت دولتی، خصوصی و خیریه‌ای مشغول به فعالیت هستند.

پروتکل: مجموعه‌ای از استانداردهای قابل اندازه‌گیری و واقعی است که مسیر کار را تعیین می‌کند. در این مطالعه دستورالعمل‌های اجرایی در زمینه مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی بیمارستانی در عرصه کار با بیماران مبتلا به سرطان هستند و توصیه‌های موجود را به برنامه اجرایی تبدیل می‌کنند و مددکاران اجتماعی با تکیه بر این برنامه‌ها قادر خواهند بود، مداخلات تخصصی خود را با شفافیت و وحدت رویه بیشتری انجام دهند و گروه‌های هدف بیشتری از این خدمات بهره‌مند خواهند شد.

مراقبت حمایتی و تسکینی^{۱۴}: براساس تعریف سال ۲۰۰۷ میلادی سازمان بهداشت جهانی مراقبت‌های حمایتی و تسکینی مجموعه‌ای از اقدامات هستند که با هدف ارتقای کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های آنان، برای برطرف نمودن مشکلات و معضلات ناشی از بیماری‌های صعب‌العلاج و تهدیدکننده زندگی^{۱۵} بواسطه پیشگیری یا برطرف نمودن دردهای آنان، با تشخیص زودرس، ارزیابی کامل و درمان درد و سایر مشکلات (روحی-روانی و فیزیولوژیک) انجام می‌شود (۲۳).

بیمار مشکوک: کلیه افرادی که به واسطه بروز علائم یا تشخیص اولیه به مراکز درمانی تخصصی سرطان مراجعه نموده‌اند، افراد مشکوک به سرطان گفته می‌شود. فرد مشکوک با افراد سالم که برای غربالگری یا چک‌آپ مراجعه می‌کنند، تفاوت دارد.

^{۱۳} . علاوه بر موارد عنوان شده، مددکاران اجتماعی ارائه‌دهنده خدمات مراقبت تسکینی و حمایتی موظف به گذراندن دوره‌های آموزشی و مهارتی مددکاری اجتماعی مراقبت تسکینی، در موسسات مورد تایید وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی خواهند بود.

^{۱۴} . Supportive & palliative care

^{۱۵} . Life-threatening illness

سوگ و داغدیدگی: به معنای تجربه از دست دادن شخصی که فرد به او احساس تعلق دارد، تعریف شده است. برخی دیگر از نویسندگان، داغدیدگی^{۱۶} را یک فشار عاطفی همراه با فقدان تعریف کرده‌اند. به طور کلی سوگ فرایندی طبیعی است که شامل یک طیف گسترده از واکنش‌های عاطفی، فیزیکی، شناختی و رفتاری است که متأثر از عوامل فردی، خانوادگی، فرهنگی و خانوادگی است. در این بین رایج‌ترین واکنش‌ها شامل اجتناب یا انکار، اندوه، خشم، احساس گناه، تغییر وزن (معمولاً کاهش وزن)، اختلال خواب، درگیری شدید فکری در مورد مرگ به طور خاص و مردن به طور عام و کاهش تمرکز است (۲۴).

مراقبین خانوادگی^{۱۷}: بستگان، دوستان و کلیه کسانی هستند که یک رابطه مهم و نزدیک با فرد تحت مراقبت داشته یا هر نوع خدماتی (فیزیکی، اجتماعی یا روانی) به شخص مبتلا ارائه داده‌اند (۲۵).

ارزیابی جامع مددکاری اجتماعی: فرایندی است که بر اساس فرایند ارزیابی تخصصی روانی اجتماعی، اقتصادی، خانوادگی، فرهنگی و ... توسط مددکار اجتماعی مطابق این دستورالعمل انجام می‌شود و مداخلات بر مبنای آن طراحی و اجرا می‌شود.

مراقبت روانی اجتماعی^{۱۸}: شامل مطالعه تخصصی، درک، طراحی و اجرای مداخلات روانی اجتماعی، عاطفی و عملکردی در بیماران مبتلا به سرطان است که در فرایند پیشگیری از سرطان تا داغدیدگی استفاده می‌شود. این مراقبت توسط تیم بین رشته‌ای و چند رشته‌ای ارائه می‌شود و به دنبال توسعه و ادغام دانش و تکنیک‌های نوین مداخلات روانی اجتماعی با علوم زیستی و پزشکی است (۲۶).

تیم بین رشته‌ای مراقبت^{۱۹}: عبارت است از مجموعه افراد متخصص از رشته‌های حرفه‌ای گوناگون که برای اهداف مشترک تلاش می‌کنند. در این مدل همه اعضاء در فرآیند حل مساله فراتر از محدوده‌ی نظام حرفه‌ای خود عمل می‌کنند، اعضا به دفعات یکدیگر را جهت تبادل اطلاعات ملاقات نموده، میزان پیشرفت و دستیابی به اهداف را مورد بررسی قرار می‌دهند. محوریت برهمکاری است و طرح مراقبت و مداخلات بر اساس داده‌های هر یک از اعضای تیم تنظیم می‌شود. همچنین هر عضو، مسئولیت مشارکت در اجرای طرح مراقبت تخصصی خود را به عنوان بخشی از کل طرح تدوین شده، شخصاً به عهده دارد. در این تیم، یک ارتباط چند سویه برقرار بوده و هر م قدرت معنا نداشته و ساختار هم سطح بوده و در ساختار سازمانی، همه اعضا از نظر اهمیت نقش، هم عرض هستند (۲۷).

^{۱۶} . grief

^{۱۷} . Family Caregivers

^{۱۸} . Psychosocial Care

^{۱۹} . Interdisciplinary Team working

مدل مدیریت مورد: یکی از رویکردهای مهم مورد استفاده مددکاران اجتماعی در کار با بیماران و خانواده‌ها در عرصه سلامت، رویکرد "مدیریت مورد" است. "مدیریت مورد یک فرآیند هماهنگ کننده از تشخیص و ارزیابی، برنامه ریزی، تسهیلگری، هماهنگی خدمات مراقبت، ارزشیابی و حمایت و مدافعه گری از انتخاب‌ها و خدماتی است که برای تامین نیازهای همه جانبه سلامتی فرد و خانواده صورت می‌گیرد و این کار از طریق ارتباطات و منابع در دسترس به منظور ارتقا و بهبود خروجی و نتایجی موثری با کیفیت و با هزینه مناسب است (۲۸)". در این مدل، مددکار اجتماعی حلقه ارتباط با بیمارانی است که در مراحل مختلف تشخیص و درمان بیماری سرطان قرار دارند. او با مجموعه‌ای از متخصصان مرتبط از جمله پزشکان متخصص و معالج بیمار، پرستار، روانپزشک، روان شناس و ... به صورت تیمی، طیف متنوعی از خدمات مورد نیاز متناسب با شرایط مراجع را ارائه می‌نماید.

مشاوره: یکی از انواع مداخلات است که بر اساس پروتکل مشاوره کوتاه مدت اولیه مددکاری اجتماعی انجام می‌شود و در شرایط کنونی با هدف ارائه اطلاعات مورد نیاز گروه هدف، راهنمایی جهت کاهش استرس، ارائه ی اطلاعاتی جهت طی مراحل تشخیصی یا درمانی، ارائه ی اطلاعات در خصوص روشهای پیشگیری صحیح می‌باشد. بر اساس استاندارد خدمت مشاوره آموزشی ابلاغی وزارت بهداشت مورخ ۱۴۰۰/۹/۱۷ وظیفه مشاوره آموزشی بیماران و خانواده‌ها از خدمات مددکاران اجتماعی در مراکز درمانی است.

آموزش: یکی از انواع مداخلات مددکاری اجتماعی است که بسته به نوع گروه هدف از روشهای مختلف حضوری، غیرحضوری، ویدئو کنفرانس، مجازی و غیره استفاده می‌شود.

ارجاع: منظور اقداماتی است که توسط مددکار اجتماعی برای دستیابی گروه هدف به منابع مورد نیازشان در داخل و یا خارج از بیمارستان انجام می‌گیرد. این اقدامات شامل شناسایی و معرفی منابع به بیمار و یا خانواده وی، انجام هماهنگی با سازمانها و اشخاص ارائه دهنده خدمات اجتماعی و پیگیری جهت حصول اطمینان از دریافت خدمات مورد نیاز می‌شود.

حمایت یابی: منظور یافتن منابع حمایتی رسمی و غیررسمی برای خدمات مورد نیاز گروه هدف در زمینه ی روانی، اجتماعی و اقتصادی و... در داخل و خارج از بیمارستان است.

هدف کلی :

طراحی پروتکل جامع مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها

اهداف اختصاصی:

- تعیین فرایند ارائه خدمات مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها
- تعیین مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در سطوح فردی، گروهی و جامعه ای
- تعیین مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در مراقبت‌های تسکینی و حمایتی برای بیماران مبتلا به سرطان و خانواده ها
- تعیین مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی، در مورد بیماران مبتلا به سرطان در مراحل پایان زندگی
- تعیین مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در تعامل با تیم های بین رشته ای و چند رشته ای در عرصه سرطان
- طراحی مراقبت های روانی، اجتماعی و حمایت اقتصادی موثر و مبتنی بر شواهد از بیماران مبتلا به سرطان و خانواده ها
- تدوین اصول کلی خودمراقبتی برای مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان
- مشخص نمودن نیازهای آموزشی و مهارتی مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان کودک و بزرگسالان
- مشخص نمودن استانداردهای عمل مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان کودکان و بزرگسالان

هدف کاربردی و حوزه های پروتکل

هدف این پروتکل کمک به مددکاران اجتماعی در ارائه مراقبت های روانی- اجتماعی مبتنی بر شواهد از بزرگسالان و کودکان مبتلا به سرطان و خانواده های آنها در بیمارستان های عمومی و تخصصی و مراکز درمان سرطان است. این پروتکل مبتنی بر شواهد معتبر و موجود در حوزه سرطان تنظیم شده است و می تواند به عنوان پایه ای برای ارائه خدمات آموزشی، بالینی و حمایتی مددکاران اجتماعی در این عرصه استفاده شود. بدیهی است که تدوین این پروتکل با مشخص نمودن مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در حوزه سرطان به روشن شدن نقش و جایگاه مددکاران اجتماعی در تیم بین رشته ای مراقبت کمک نموده و به واسطه رفع ابهام در نقش و وظایف مددکاران اجتماعی و تعیین نیازهای آموزشی آنها جهت انجام مداخلات تخصصی و برگزاری دوره های آموزشی تخصصی به عنوان پیامدهای این محصول می تواند گام موثری در ارتقای سطح کیفیت مراقبت از بیماران و خانواده های آنها محسوب شود.

مخاطب هدف پروتکل

اگر چه این پروتکل به عنوان راهنمای عمل تخصصی مددکاران اجتماعی در کار با بیماران بزرگسال و کودکان مبتلا به سرطان تدوین شده است؛ لیکن، مخاطب این دستورالعمل همه اعضای تیم بین رشته ای و چند رشته ای تشخیص و درمان بیماری سرطان هستند و پروتکل جز در بستر فعالیت های بین رشته ای و گروهی قابلیت اجرای کامل نخواهد داشت؛ از این رو مطالعه و اجرای دستورالعمل ها برای تمامی اعضای تخصصی تیم ضروری به نظر می رسد. اعضای این تیم ممکن است شامل جراحان، انکولوژیست ها، سایر پزشکان معالج بیمار، پرستاران، پیراپزشکان، روانشناسان، روانپزشکان، فیزیوتراپ ها، کاردرمانگرها و ... باشند.

نکات قابل توجه در اجرای پروتکل

این دستورالعمل، مداخلات اصلی در ارائه خدمات مددکاری اجتماعی در حوزه سرطان در بیمارستان ها را مشخص می کند که به طور ایده آل، ممکن است در مراقبتهای آموزشی، بالینی و حمایتی معمول گنجانده شود. با این حال، فرصت اجرای برخی از مداخلات ممکن است به دلیل شرایط منطقه ای مراکز درمانی و در دسترس نبودن منابعی مانند دسترسی به روانپزشکان، روانشناسان بالینی و .. و سایر منابع و یا کمبود دانش و مهارت های تخصصی مددکار اجتماعی اجرا کننده محدود شود. بدین ترتیب این دستورالعمل، به عنوان راهنمای عمل مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان طراحی شده، اما بسته به منابع موجود، ویژگی های مرکز درمانی خاص و کاربرد توصیه ها با توجه به فردیت بیماران و خانواده های آنها، دانش و مهارت تخصصی مددکار اجتماعی^{۲۰}، انعطاف پذیری لازم در اجرای آن ها باید مدنظر قرار گیرد. همچنین در حالی که بیشتر جنبه های مراقبت روانی - اجتماعی در همه سرطان ها مشترک است، جنبه هایی وجود دارد که مربوط به سرطان های خاص و مراحل خاص درمان خواهد بود و باید به صورت ویژه توسط مددکاران اجتماعی و سایر اعضای تیم بین رشته ای مراقبت مورد توجه قرار گیرند.

روش شناسی تنظیم پروتکل

پروتکل جامع پیش رو طی فرایندی دقیق و روشمند و در چهار مرحله تدوین، ارزیابی و نهایی شد. در مرحله اول پژوهش، مطالعات کتابخانه ای به منظور بررسی اسناد و سوابق مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در حوزه سرطان در ایران و جهان انجام شد و با کمک مرور اسناد داخلی و خارجی، انواع مداخلات و خدمات موجود و مطلوب و همچنین استانداردهای خدمات بر اساس استانداردهای انجمن های ملی و بین المللی سرطان کودکان و بزرگسالان استخراج شد.

^{۲۰}. مددکار اجتماعی در صورت داشتن دانش، مهارت و شایستگی لازم برای اجرای هر یک از مداخله های تخصصی اشاره شده در پروتکل حاضر، مجاز به ارائه آنها خواهند بود و در صورت کمبود دانش و مهارت در هر یک از مداخلات تخصصی اشاره شده، مددکار اجتماعی موظف به ارجاع مراجع به متخصصین مربوطه و سایر اعضای تیم بین رشته ای مراقبت خواهد بود.

در مرحله دوم با استفاده از رویکرد کیفی و با انجام مصاحبه های نیمه ساختار یافته و برگزاری جلسات بحث گروهی متمرکز، تجربیات، فرایندها و مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان در مراکز درمانی در ایران با مشارکت مددکاران اجتماعی دارای تحصیلات مددکاری اجتماعی و تجربه مرتبط در عرصه سرطان کودکان و بزرگسالان و کارشناسان ستادی اداره مددکاری اجتماعی وزارت بهداشت و درمان استخراج گردید.

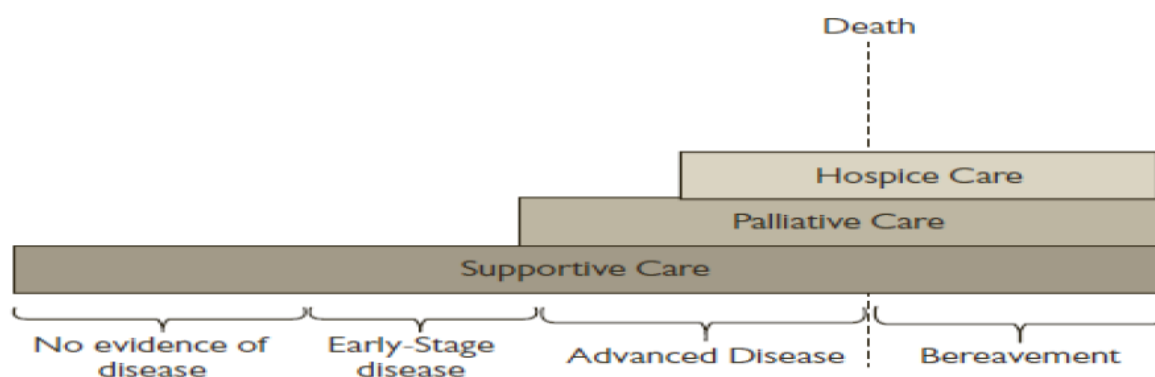
در مرحله سوم با تجمیع نتایج حاصل از مطالعات مروری و یافته های حاصل از تحلیل محتوای مرحله کیفی، پیش نویس اولیه پروتکل جامع مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها و مراکز درمانی تدوین گردید.

در مرحله چهارم، نسخه اولیه تدوین شده برای اجرای پایلوت به مراکز درمانی ارسال شد و سپس با نظر مجریان مورد بازبینی و اصلاح قرار گرفت و نسخه نهایی پروتکل جامع مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها و مراکز آموزشی و درمانی آماده شد.

فصل دوم: فرایند مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان در بیمارستان ها

مقدمه

فرایند مراقبت روانی اجتماعی از فرد مبتلا به سرطان را بسیاری از عوامل متعدد موقعیتی، که بیماران با آن روبرو هستند، تعیین می کند. بیشتر بیماران روند بیماری را با کشف علائم اولیه آغاز می کنند و به دنبال آن تشخیص بیماری با یک آزمایش پزشکی انجام می شود. در این زمان است که متغیرهای پزشکی مانند تشخیص، مرحله بیماری و پیش آگهی برای اولین بار شناخته می شوند. این فرایند معمولاً با توصیه ها و تصمیمات درمانی دنبال می شود و مراقبت های اولیه همراه با خطرات و عوارض جانبی آن اتفاق می افتد. طول درمان ممکن است از چند هفته تا چند ماه متفاوت باشد. هنگامی که درمان موثر است، معمولاً یک دوره طولانی مدت بدون هیچ شواهدی از بیماری و با انجام اقدامات توان بخشی دنبال می شود (یعنی بهبودی). برای بسیاری از بیماران، این امر منجر به بقاء و درمان طولانی مدت خواهد شد و در طول این مدت مراقبت های درمانی و حمایتی را دریافت خواهند نمود؛ برخی از بیماران بدون بیماری و فاقد هرگونه معلولیت خواهند بود، در حالی که برای برخی دیگر، سرطان به یک بیماری مزمن با معلولیت های طولانی مدت تبدیل می شود. برای برخی از بیماران، پاسخ جزئی یا ناموفق بودن درمان در این چرخه عود یا متاستاز تکرار شونده را می تواند به دنبال داشته باشد. در نهایت، اگر بیماری پیشرفت کند، تمرکز در فرایند مراقبت تسکینی و حمایتی بر مراقبت های پایان زندگی، برای رهایی از درد و ارتقای کیفیت زندگی بیمار خواهد بود.



شکل ۲،۱. مدل مفهومی مراقبت درمانی، حمایتی و تسکینی از بیمار مبتلا به سرطان

اگر چه فرایند عنوان شده ممکن است به صورت کلی در مورد اغلب بیماران مبتلا به سرطان مصداق داشته باشد، اما همانگونه که اشاره شد، این فرایند برای هر بیمار مبتلا به سرطان و خانواده او با توجه به تجربه های فردی و عوامل موقعیتی می تواند متفاوت باشد. فرایند پیشنهادی در این فصل مبتنی بر **رویکرد مدیریت مورد پایه در مددکاری اجتماعی** تنظیم شده است و در همه مراحل از ارزیابی جامع تا طراحی و اجرای مداخلات، توجه به **فردیت مراجع و شخصی سازی**^{۲۱} خدمت با توجه به سن، جنسیت، نوع و مرحله بیماری، موقعیت فرد و خانواده از اهمیت ویژه ای برخوردار بوده و بر آن تاکید شده است. اگر چه تجربه رنج ناشی از بیماری سرطان و پیامدهای آن تجربه ای فردی محسوب می شود، اما باید توجه داشت که دیدگاه افراد اغلب متأثر از بستر و زمینه ای که در آن رشد یافته و زندگی می کنند، می باشد و بکارگیری مداخلات با تمرکز بر **رویکرد بوم شناختی** و توجه به شرایط خانواده، فرهنگ، باورهای مذهبی، وضعیت اجتماعی و اقتصادی، منابع و امکانات فردی و اجتماعی و ... همواره در ارزیابی جامع و طراحی و مداخلات مددکاری اجتماعی باید مورد توجه قرار گیرد. از سوی دیگر با توجه به پیامدهای بیماری سرطان بر ابعاد مختلف زندگی فرد و خانواده، در فرایند مراقبت و مداخلات مددکاری اجتماعی بکارگیری **نظریه سیستمی** مدنظر قرار گرفته است و مددکاران اجتماعی در کاربرد این دستورات عمل باید بر اجرای آن اهتمام داشته باشند. همچنین با توجه به این که خانواده برای اغلب بیماران مبتلا به سرطان از جمله **کودکان و سالمندان** به عنوان منبع اصلی حمایت و مهم ترین اعضای تصمیم گیرنده در مورد مراقبت از بیمار و فرایند آن محسوب می شوند، مشارکت آنها در فرایند بسیار مهم است، از این رو فرایند مراقبت به گونه ای پیشنهاد شده است که از بیمار مبتلا به سرطان در بستر ارائه **خدمات بیمار محور، خانواده محور** و با مشارکت بیمار، مراقبان خانوادگی و مراقبان حرفه ای مراقبت شود. با توجه به جدی و پیچیده بودن ماهیت بیماری و درمان و همچنین طولانی و رنج آور بودن فرایند مراقبت، هر یک از افراد درگیر در فرایند مداخله ممکن است، نیازهای روانی- اجتماعی، اقتصادی، خانوادگی و ... خود را داشته باشند که اگر بخواهند در حمایت از فرد مبتلا به سرطان موثر واقع شوند، باید به این نیازها توجه شود، از این رو در این فرایند مددکاران اجتماعی به عنوان اصلی ترین عضو تیم بین رشته ای مراقبت در مراقبت از مراقبان خانوادگی، مداخلات مرتبط در این زمینه را با تعامل و همکاری با سایر اعضای تیم فراهم خواهد نمود.

از سوی دیگر تمامی مراحل فرایند مداخلات مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان به گونه ای تنظیم شده است که ارزیابی و طراحی و اجرای مداخلات می بایست با تعامل نزدیک مددکار اجتماعی با **تیم بین رشته ای مراقبت** انجام شود. در این زمینه به منظور اجرای کامل این پروتکل و مراقبت کامل و همه جانبه از بیمار و در بستر فعالیت تیمی و با مشارکت خانواده توصیه می شود:

^{۲۱} . Personalization

۱. با مشارکت اعضای تیم بین رشته ای مراقبت در عرصه سرطان در هر یک از مراکز درمانی تخصصی و عمومی فراهم کننده مراقبت برای بیماران مبتلا به سرطان، متناسب با شرایط آن مرکز درمانی، **دستورالعمل فعالیت متخصصین در بستر تیم بین رشته ای**^{۲۲} (مبتنی بر مداخلات مددکاری اجتماعی در پروتکل حاضر و سایر دستورالعمل های مرتبط با سایر متخصصین) تنظیم و اجرا شود.

۲. مددکاران اجتماعی مراکز ارائه دهنده مراقبت به بیماران مبتلا به سرطان، در تمامی فرایندها مداخلات خود (غریبالگری، ارزیابی، هدفگذاری، طراحی و اجرای مداخلات تخصصی، خاتمه، ارزشیابی و پیگیری) برای جمع آوری اطلاعات لازم، پرونده بیمار، گزارش های پزشکان معالج، گزارش های پرستاران، روان شناس و ... و اطلاعات موجود در سامانه ها و ... را مطالعه نموده و اهتمام خود را برای تعامل نزدیک و دریافت و به اشتراک گذاری اطلاعات با سایر اعضا حفظ نمایند.^{۲۳} انجام کار در بستر تیم بین رشته ای به مددکار اجتماعی کمک خواهد نمود، مسئولیت بیشتری از آنچه که وظیفه حرفه ای و در حد صلاحیت اوست نپذیرد و همواره مراجع را برای دریافت خدمت تخصصی مورد نیاز به متخصص مربوطه ارجاع دهد و همچنین مراقبت موثرتری از بیمار و خانواده انجام شود.

۳. برگزاری **جلسات هفتگی تیم ورک** در بخش های درمانی با طرح پرونده و تاریخچه وضعیت بیمار در جلسه توسط پزشک معالج از ابتدای زمان بستری و همچنین بحث در مورد ارزیابی اولیه تمامی متخصصین درگیر در مراقبت هر یک از بیماران از مددجو و تدوین پروتکل مراقبت شخصی همه جانبه برای هر یک از بیماران با لحاظ نمودن رویکرد تخصصی همه اعضا، مشخص شدن وظایف تخصصی آنها برای اجرای این پروتکل و همچنین تداوم این جلسات به منظور ارائه گزارش هفتگی وضعیت بیمار در هر جلسه و بررسی چالش ها و راهکارهای پیشنهادی توسط همه اعضا تا پایان فرایند مراقبت (ترخیص یا انتقال بیمار) بهترین رویکرد برای اجرای هر چه کامل تر این دستورالعمل خواهد بود. جلسات هفتگی تیم ورک می تواند با محوریت پزشک معالج بیماران در هر یک از روزهای هفته و یا در ساعات مشخصی برای بیماران پزشک مورد اشاره و سایر اعضای تیم درگیر مراقبت بیمار برگزار شود و در طول هفته نیز این تعامل تا برگزاری جلسه بعدی تیم ورک ادامه یابد.

۲۲. Interdisciplinary Team Work

۲۲. نتایج مطالعه انجام شده برای طراحی پروتکل حاضر و مطالعه استادهاشمی و همکاران (۲۰۱۹) در بستر ارائه خدمت، بیانگر تعامل محدود اعضای تیم بین رشته ای مراقبت با مددکاران اجتماعی در مراکز درمانی مراقبت سرطان، بوده است که بخشی از آن به حجم بالای کار اعضای تیم در فرایند مراقبت مربوط بوده و بخش دیگر به مشکلات فرهنگ کار تیمی در بین همه اعضا در مراکز درمانی و نانشناخته بودن نقش ها و مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی برای سایر متخصصین مرتبط است. بر اساس این نتایج مددکاران اجتماعی در صورت ارتقای دانش و مهارت های تخصصی خود در عرصه سرطان و ارتقای کفایت و کارآمدی حرفه ای و ارائه آن به متخصصین دیگر و همچنین تلاش برای مشارکت در فرایند مراقبت و تاثیر مداخلاتشان در بهبود وضعیت بیمار و خانواده توانستند تعاملات خود را با اعضای تیم بین رشته ای توسعه دهند.

۴. برگزاری جلسات آموزشی مختصر برای اعضای تیم پزشکی و پیراپزشکی و ... در مورد نقش ها و مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان و همچنین معرفی پروتکل حاضر، می تواند در آشنایی و تعامل بیشتر اعضای تیم با مددکاران اجتماعی موثر باشد. این جلسات می تواند توسط مددکاران اجتماعی مسلط به مداخلات در این عرصه و پروتکل برگزار شود.

۵. برگزاری جلسات مشترک بین اعضای تیم بین رشته ای مراقبت و **مراقبان خانوادگی** و سایر اعضای خانواده (به تشخیص مددکار اجتماعی و اعضای تیم)^{۲۴}، می تواند برای توسعه روابط و مشارکت هر چه بیشتر خانواده در فرایند مراقبت از بیمار، پویایی بهتر فرایند، تسهیل فرایند دریافت اطلاعات لازم توسط خانواده و تصمیم گیری های مناسب تر آنها در امور درمانی بیمار موثر باشد. این جلسات می تواند به صورت حضوری و یا در صورت عدم دسترسی به افراد تاثیرگذار در خانواده، به صورت مجازی با آنها برگزار شود. تصمیم گیری در مورد زمان برگزاری این جلسات و چگونگی آن با اعضای تیم بین رشته ای مراقبت خواهد بود و مددکار اجتماعی مسئولیت هماهنگی این جلسات را بر عهده خواهد گرفت. در مورد مراقبان خانوادگی و ضرورت مشارکت آنها در فرایند مراقبت و همچنین مراقبت از آنها توسط مراقبان حرفه ای در کادر شماره ... توضیح داده شده است.

کادر شماره ۱-۲: مراقبان خانوادگی بیمار مبتلا به سرطان

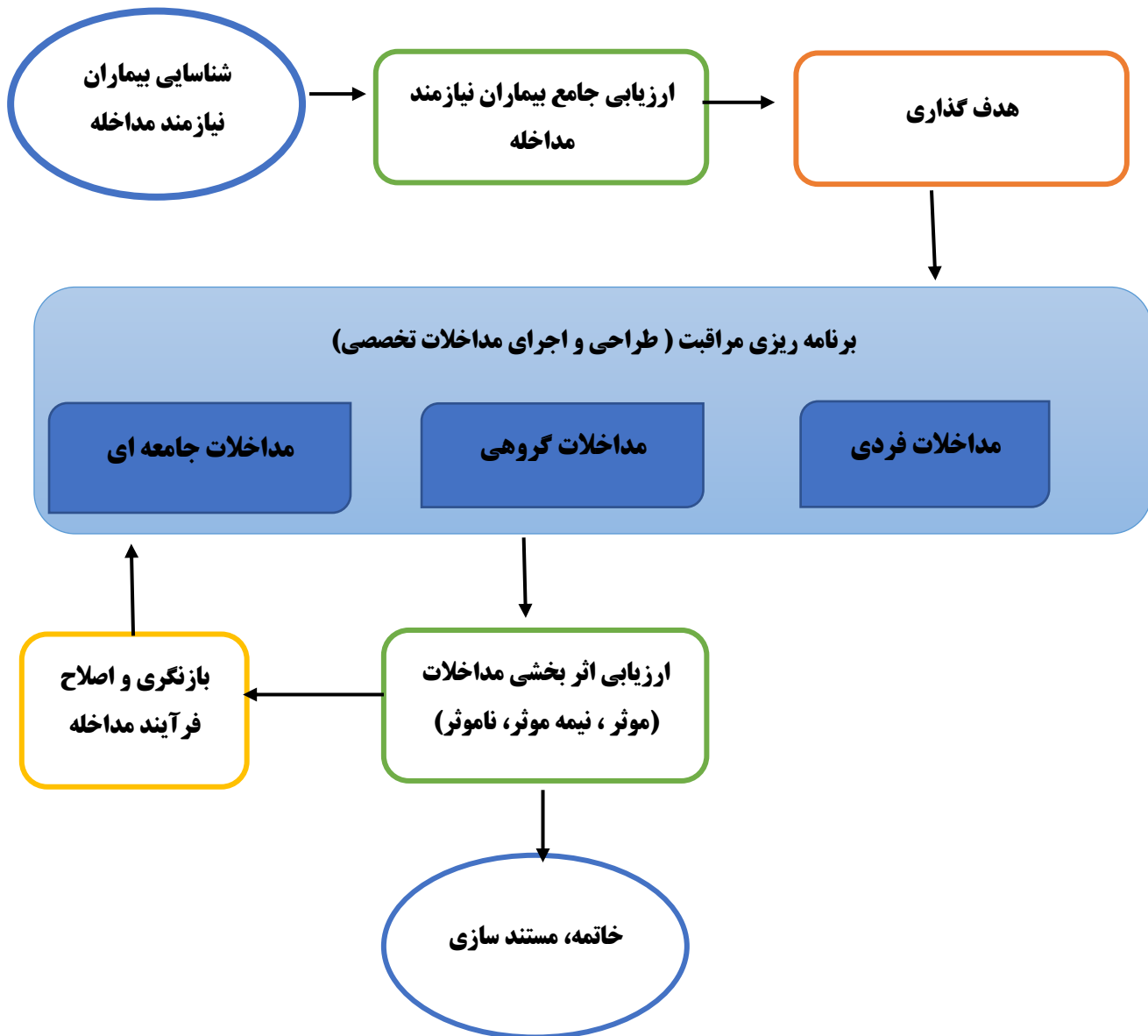
ماهونی، و میلر (۱۹۹۸) **مراقبان خانوادگی** را همه کسانی می دانند که با بیمار رابطه صمیمانه دارند و از نظر دریافت مراقبت و پشتیبانی روی آنها حساب کرد. ضرورت مداخلات مددکاری اجتماعی در سرطان، به علت گسترده سطح و دامنه ی تاثیرات آن بر بیمار و خانواده قابل توجه است (۲۹). مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان نیز در مراحل مختلف مراقبت از بیمار، شرایط بسیار دشوار و پیچیده ای را از نظر اقتصادی، اجتماعی و روانی تجربه می کنند که لازم است در اولویت مداخلات مددکاران اجتماعی قرار گیرند. از سوی دیگر تاریخچه خانواده و باورهای مراقبان بر توانایی های مقابله ای و تاب آوری آنها و بیمار در مواجهه با بیماری و درمان مهم هستند و کیفیت مراقبت از بیمار را تعیین می کنند. اعضای خانواده ممکن است نقش مراقبتی خود را با کمبود آمادگی و بدون داشتن دانش، مهارت و منابع کافی بپذیرند که این امر می تواند علاوه بر تاثیر بر روند بهبودی بیمار، بر وضعیت سلامت جسمانی و روانی مراقب نیز تاثیرگذار باشد.

توجه ویژه در مورد **مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به سرطان**، با توجه به این که در اغلب موارد، مراقب اصلی مادر بوده و فشار مراقبتی زیادی را متحمل می شود، از اولویت بیشتری برخوردار است. در این گونه موارد علاوه بر مراقبان خانوادگی، مددکاران اجتماعی باید در ارزیابی ها و برنامه های مداخلات خود توجه به **سایر کودکان خانواده (خواهر و برادر بیمار)** را مد نظر قرار دهند. بر اساس شواهد موجود، در بسیاری از موارد این کودکان به علت نیاز مراقبتی کودک مبتلا به سرطان و ضعف شبکه های حمایتی خانواده ها مورد غفلت قرار گرفته و مشکلات عاطفی و روانی، تحصیلی و ... را در طول مدت درمان بیمار و جدایی احتمالی از مادر و اعضای خانواده تجربه می کنند.

فرایند ارائه خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان

فرایند مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان و خانواده در این دستورالعمل، با توجه به رویکرد مدیریت مورد پایه، با شناسایی بیماران نیازمند مداخلات تخصصی توسط مددکاران اجتماعی آغاز می شود و سپس وارد مرحله ارزیابی جامع، هدف گذاری و برنامه ریزی برای مداخلات و سپس اجرا، خاتمه و ارزشیابی و پیگیری خواهد شد.

نمودار ۱-۲: فرایند ارائه خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان



گام اول: شناسایی بیماران نیازمند مداخلات تخصصی

با توجه به این که در بیشتر موارد، بیماران نیازمند دریافت مراقبت های درمانی در عرصه سرطان با تشخیص بیماری انجام شده توسط پزشک معالج و با ارائه دستور بستری برای بستری کوتاه مدت و یا طولانی مدت به مراکز درمانی مراجعه می نمایند، فرایند شناسایی بیماران نیازمند مداخلات تخصصی، به طور معمول توسط مددکاران اجتماعی مراکز درمانی با انجام راندهای روزانه بخش های بستری انجام می شود. مددکاران اجتماعی برای ارزیابی اولیه نسبت به استخراج فهرست بیماران تازه وارد از سامانه HIS اقدام نموده و پس از مطالعه پرونده بیمار و گزارش کتبی و شفاهی تیم مراقبت با برقراری ارتباط اولیه با بیمار و همراه وی مصاحبه انجام داده^{۲۵} و هماهنگی لازم برای انجام ارزیابی جامع از بیمار و خانواده را انجام می دهند. لازم به ذکر است که بر اساس شواهد، با توجه به ماهیت تهدید کننده و جدی بیماری سرطان و پیامدهای روانی، اجتماعی، اقتصادی و خانوادگی وسیع این بیماری بر بیمار و خانواده به نظر می رسد که در اغلب موارد بیماران مبتلا و مراقبان آنها نیازمند ارزیابی جامع و دریافت مداخلات تخصصی از سوی مددکاران اجتماعی باشند؛ از این رو فرایند راند با برقراری ارتباط همدلانه و انجام ارزیابی اولیه مطابق دستورالعمل جامع مددکاری اجتماعی در مراکز درمانی و تکمیل فرم ۴-۲ انجام می شود و در صورت نیاز به ارائه مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی که با توجه به موارد عنوان شده احتمال می رود، در مورد بیشتر بیماران مبتلا به سرطان، ضروری باشد، فرایند با انجام هماهنگی و فراهم نمودن مقدمات لازم برای انجام ارزیابی جامع، مطابق دستورالعمل حاضر ادامه خواهد یافت. در مواردی که مددجو نیاز و یا تمایل به ارائه مداخلات تخصصی را نداشته باشد، مطابق دستورالعمل جامع مددکاری اجتماعی در مراکز درمانی، اقدام می شود.

علاوه بر اجرای فرایند راند روزانه که روش اصلی غربالگری بیماران نیازمند مداخلات مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان خواهد بود، در موارد معدودی که بیماران برای دریافت خدمات سرپایی به اورژانس بیمارستان ها و مراکز درمانی مراجعه دارند و یا در صورت ورود بیمار برای بستری از طریق اورژانس لازم است که مددکار اجتماعی، پس از انجام تریاژ توسط پزشک و پرستار، فرایند غربالگری و ارزیابی اولیه را بر اساس مرور گزارش های تیم پزشکی و تکمیل چک لیست تریاژ انجام دهد. در این مورد نیز همانند انجام فرایند راند باید توجه داشت که با توجه به تاثیر فراگیر بیماری بر مددجو و خانواده، توصیه به توجه به همه بیماران برای دریافت خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی می شود، لیکن برای اولویت بندی بیماران و مراقبان خانوادگی آنها در حوزه سرطان علاوه بر موارد عمومی مدنظر در تریاژ می توان به نقاط انتقال بحرانی و شدت و پیچیدگی سایر مشکلات اقتصادی، روانی اجتماعی و

^{۲۵} . برای آشنایی با چگونگی آغاز مصاحبه آغازین مددکاری اجتماعی با بیمار و فرایند برقراری یک رابطه همدلانه به قسمت ارزیابی جامع مراجعه شود.

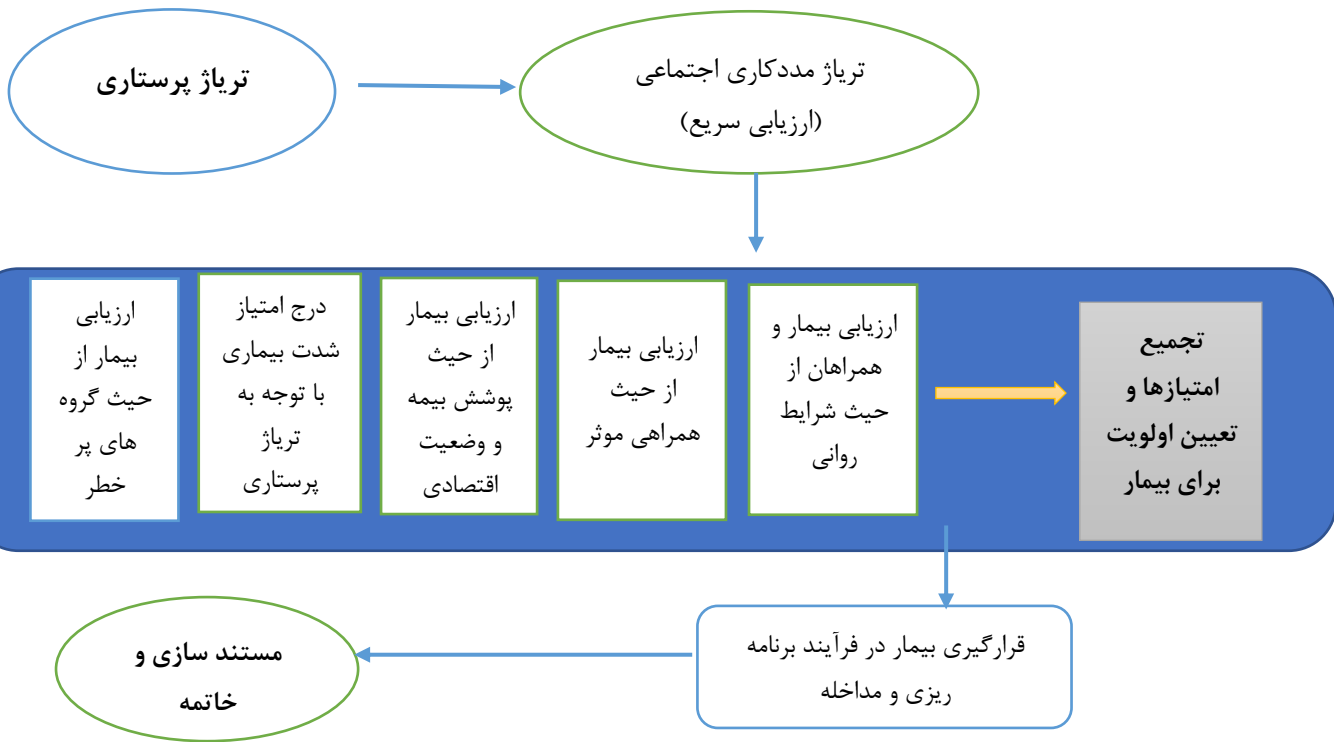
خانوادگی این بیماران توجه داشت که این امر نیازمند انجام فرایند ارزیابی جامع پس از انجام ارزیابی سریع اولیه خواهد بود. **نقاط بحرانی انتقال**، مواقعی است بیماری سرطان استرس بیشتری را برای بیمار و خانواده به همراه دارد و آنها ممکن است در برابر نیازهای روانی اجتماعی برآورده نشده و پریشانی عاطفی آسیب پذیرتر باشند و فوریت برای دریافت خدمات برای آنها توصیه می شود. در ادامه گروه های دارای اولویت در مراحل انتقال بحرانی و نیازهای آنها به صورت مختصر در جدول ۲،۱ تشریح شده اند.

نکته مهم: با توجه به این که ممکن است در موارد بسیاری بیماران قبل از تشخیص بیماری به بیمارستان ها و مراکز درمانی ارائه دهنده خدمات به بیماران مبتلا به سرطان مورد نظر در این دستورالعمل مراجعه نداشته و انجام اقدامات تشخیصی در مطب های پزشکان معالج، آزمایشگاه ها و کلینیک هایی انجام شود که فاقد نیروی مددکار اجتماعی است، لذا مداخلات تخصصی اشاره شده در بستر خدمات بین رشته ای توسط مددکاران اجتماعی در مراحل پیش از تشخیص قطعی و مرحله تشخیص بیماری در صورت حضور بیمار در بیمارستان ها و درمانگاه های مرتبط با آنها و در صورت وجود نیروی مددکار اجتماعی قابل اجرا خواهد بود.

جدول شماره ۱-۲: افراد دارای اولویت در نقاط انتقال بحرانی در بیماری سرطان

افراد در نقاط انتقال بحرانی	ویژگی های هر مرحله
بیماران مشکوک و پیش از تشخیص قطعی سرطان	زمانی که بیمار مشکوک به ابتلا، به مراکز تخصصی مراجعه می کند و هنوز پاسخی قطعی در مورد ابتلای خود به سرطان نگرفته است، در مرحله پیش از تشخیص قرار دارد. این مرحله برای افراد مشکوک، می تواند با فشارهای روانی فراوانی از قبیل، اضطراب یا بی قراری و نگرانی های شدیدی همراه باشد. کلیه افرادی که دارای نشانه های بیماری سرطان هستند، یا در آزمایش های اولیه، مشکوک به بیماری عنوان شده اند، تا زمان حصول نتایج قطعی، فشار روانی-اجتماعی مرتبط با بیماری احتمالی را تجربه می کنند. این گروه از بیماران در صورت بستری در مراکز درمانی و یا دریافت خدمات سرپایی از مراکز درمانی مرتبط در صورت برخورداری مرکز از نیروی متخصص مددکار اجتماعی، در چارچوب این دستورالعمل مورد ارزیابی و مداخله قرار می گیرند.
بیماران با تشخیص قطعی سرطان	مرحله تشخیص بیماری، یکی از حساس ترین مراحل درمانی است که در آن فرد بیمار به احتمال فراوان، از وضعیت بهنجار زیستی به یک وضعیت مراقبتی-درمانی سوق پیدا کند. ویژگی های متعدد با پزشکان، انجام آزمایش های تشخیصی، آشنایی با اصطلاحات مرتبط با بیماری، پیش آگهی ها و ... همه در روزهای اول تشخیص بیماری انجام می شود. پس از تشخیص قطعی، فرد مبتلا با دگرگونی موقعیت ها و جریان روزمره زندگی مواجه می شود. نقش های فرد بیمار به عنوان عضو خانواده، عضو یک فضای کاری، آموزشی، ورزشی و حتی به عنوان یک شهروند، به شدت متزلزل و متفاوت می گردد. تشخیص ابتلای فرد به بیماری سرطان به معنای نگرانی در مورد ادامه زندگی یا تحمل دردهای فراوان، تحمل انگ اجتماعی و انزوا و حتی تحمل اضطراب، تأمین هزینه های درمان، برای بیمار و خانواده او است، بنابراین مرحله تشخیص، یکی از حساس ترین مراحل برای مددکاران اجتماعی و اعضای تیم مراقبت بین رشته ای است و در صورتی که در زمان تشخیص قطعی، بیمار در بیمارستان حضور داشته باشد، تشکیل تیم مداخله در بحران و Bad News پس از انجام ارزیابی، به عنوان بخشی از مداخلات بین رشته ای و اقدامی ضروری به نظر می رسد.
بیماران در شروع درمان و مراحل بحرانی فرایند درمان	بیمار مبتلا به سرطان، معمولاً در فرایندها و چرخه های درمان قرار می گیرد که ممکن است سال ها به طول انجامد. فرایند مراقبت درمانی که در این مدت به انجام می رسد، به عوامل فراوانی از قبیل نوع بیماری، گستردگی، زمان شروع و کیفیت مراقبت و عملکردهای تیم مراقبت و خود بیمار بستگی دارد، اما در هر صورت، این فرایند، یک پروسه طاقت فرساست. بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان به طور هم زمان انواع مختلفی از روش های درمانی متنوع، توان فرسا و زمان بر را تجربه می کنند که اهم آنها عمل های جراحی، پرتودرمانی، دارودرمانی و ... می باشند، به همین سبب بیمار پس از قطعی شدن تشخیص و ورود به فاز درمانی با چرخه های

<p>درمانی^{۲۶} رو به رو می‌شود که بعضاً سال‌ها بیمار و اعضای خانواده‌اش را در ابعاد مختلفی درگیر می‌سازند. در مرحله درمان بیمار و مراقب خانوادگی بارها به علت انجام درمان های پیچیده، عود مجدد بیماری، قطع و نقص عضوهای احتمالی و متاستاز در معرض تنش های روانی و اجتماعی قرار می‌گیرند که توجه به آنها در این مراحل بحرانی در اولویت قرار دارد. قرار گرفتن در این شرایط گاهی می‌تواند بحرانی بزرگتر از تشخیص اولیه برای بیمار و خانواده به همراه داشته باشد.</p>	
<p>سرطان یکی از مرگ‌آورترین بیماری‌های موجود در کلیه جوامع است. در مورد سرطان فرایندهای منتهی به مرگ نه تنها بی‌ارتباط با کار مددکاران اجتماعی نیست، بلکه یکی از مهم‌ترین وظایف آنها در این بخش صورت می‌گیرد. مراقبت‌های تسکینی و حمایتی و پایان زندگی، از مهم‌ترین وظایف مددکاران اجتماعی در مراکز درمانی است که بخش زیادی از وظایف مددکاران اجتماعی حول آنها تعریف شده است. فرایند ارائه مراقبت‌های تسکینی و حمایتی، می‌تواند از زمان تشخیص بیماری و تا پایان زندگی فرد بیمار به طول انجامد، بنابراین، در هر مرحله از بیماری لازم‌الاجراست. در این مرحله از مراقبت، بیمار به طور معمول نیاز به مقابله با علائم جسمی مداوم و بدتر شدن عملکرد جسمی، افزایش پریشانی روانشناختی و افزایش اختلال در فعالیت های اجتماعی را تجربه می‌کند؛ همچنین برای کنار آمدن با مرگ قریب الوقوع، آنها با مسائل وجودی و معنوی روبرو خواهند شد. همچنین شواهد نشان می‌دهد که هزینه های درمان بیماران در این مرحله به شدت افزایش می‌یابد. به علت بروز پیامدهای اقتصادی، اجتماعی، روانی و عاطفی سرطان و مدیریت آنها، مراقبت‌های تسکینی و حمایتی در خدمت نیازهای بیمار و خانواده آنها قرار می‌گیرد تا از این طریق بیمار کیفیت زندگی خود را افزایش داده و به شکل موثرتری به مقابله با بیماری دست زند و در صورت عدم بهبودی بیمارمرگی شایسته و بدور از رنج مضاعف را تحمل نماید. بر اساس دستورالعمل های موجود، ارائه بخشی از مراقبت های روانی اجتماعی توسط مددکاران اجتماعی آموزش دیده در کنار تیم بین رشته ای مراقبت در بیمارستان ها، مراکز درمانی سرپایی و خدمات مبتنی بر منزل قابل ارائه خواهد بود.</p>	<p style="text-align: center;">بیمار مبتلا به سرطان در مرحله پایان زندگی</p>



لازم است مددکار اجتماعی برای کسب اطلاعات در مورد شرایط روانی-اجتماعی بیمار با خود بیمار و یا همراهانش مصاحبه مختصر^{۲۷} انجام دهد و محورهای مندرج در جدول ۲-۲ را در مصاحبه‌های تریاژ مدنظر قرار دهد. مددکار اجتماعی بر اساس طیف نمرات تعیین شده ذیل ماتریس شماره یک اولویت ارائه خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی به هر یک از بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی را تعیین می‌کند. حداکثر زمان در نظر گرفته شده برای تریاژ بیماران بر اساس نیاز آنها به خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی ۱۰ دقیقه است (ارزیابی سریع). نتایج ارزیابی بلافاصله در فرم اطلاعات تریاژ که در سامانه‌ی اطلاعاتی بیمارستان موجود است، ثبت می‌شود.

^{۲۷}. Brief interview

جدول شماره ۲-۲: نحوه امتیازدهی برای تریاژ بیماران مبتلا به سرطان بر اساس نیاز به خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی

امتیاز	مراحل انتقال بحرانی در بیماری سرطان	گروه های پرخطر (تشخیص احتمالی)			امتیاز	شدت بیماری/آسیب بر اساس سیستم ESI	امتیاز	پوشش بیمه ای و وضعیت اقتصادی	امتیاز	ارزیابی وضعیت روانی بیمار و همراهان	امتیاز
		آزار و غفلت	۱۵	اختلال سایکوتیک							
۱۰	بیماران مشکوک و پیش از تشخیص قطعی سرطان	۱۵	آزار و غفلت	۱۵	اختلال سایکوتیک	۵	فاقد پاسخ دهی (سطح یک)	۵	تبعه غیر ایرانی فاقد بیمه	۵	به طرز غیر قابل کنترلی خشمگین، مضطرب و پر تنش
۱۵	بیماران با تشخیص قطعی سرطان	۱۵	خشونت خانگی و تجاوز	۱۵	بی خانمانی	۴	وضعیت پرخطر (سطح دو)	۴	فرد ایرانی فاقد مدارک هویتی، تبعه غیر ایرانی دارای بیمه	۴	بسیار خشمگین(کلامی ورفتاری)،مضطرب یا دارای رفتارهای تکانشی
۱۵	بیماران مبتلا به سرطان در نقاط بحرانی چرخه درمان(درمان های پیچیده/ نقص عضو/ عود مجدد/ مناساز)	۱۵	سوء مصرف مواد	۱۵	ابتلا به بیماری خاص،صعب العلاج غیر ازسرطان	۳	تعداد تسهیلات مورد نیاز: دو یا بیشتر (سطح سه)	۳	فرد ایرانی دارای مدارک هویتی بدون بیمه	۳	عصبانی (کلامی)، نگران و دارای استرس بالا، نگران و پریشان
۱۵	بیماران مبتلا به سرطان در مرحله پایان زندگی	۱۵	مجهول الهویه	۱۵	مادران باردار پرخطر	۲	تعداد تسهیلات مورد نیاز: یک (سطح چهار)	۲	فرد ایرانی نیازمند مساعدت مالی	۲	کمی نگران و مضطرب
۵	بیمار بهبودیافته	۱۵		۱۵	اقدام به خودکشی	۱	عدم نیاز به تسهیلات (سطح پنج)	۱	فرد ایرانی دارای بیمه	۱	آرام و بدور از رفتارهای عصبی
۲۰ و بالاتر: اولویت اول			۱۵ تا ۱۹: اولویت دوم			۱۰ تا ۱۴: اولویت سوم			۹ و کمتر: اولویت چهارم		

نکته مهم: لازم به توضیح است که سرطان به عنوان یک بیماری پیچیده و صعب العلاج، نیازمند ارزیابی جامع و تخصصی مددکاران

اجتماعی در تمام طول فرآیند مداخلاتی است و در نظر گرفتن ارزیابی سریع (تریاز) به معنای کافی بودن اطلاعات جمع آوری شده در

این مرحله نمی باشد بلکه هدف از تریاژ بیماران مبتلا به سرطان، شناسایی و توجه سریع به نیازهای ضروری این بیماران در اولین زمان حضور در بیمارستان می باشد. به طور معمول اغلب بیماران مبتلا به سرطان، مشمول دریافت خدمات تخصصی مددکاران اجتماعی می شوند و اولویت بندی آنها صرفاً به معنای توجه آنی، فوری و ضروری به نیازهای آنهاست.

گام دوم: ارزیابی جامع بیماران نیازمند مداخلات تخصصی

ارزیابی جامع مددکاری اجتماعی، بخشی اصلی از فرایند مراقبت مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان است. مددکاران اجتماعی مهارت ها و دانش خاصی را در فرآیند ارزیابی برای سنجش ابعاد روانشناختی، زمینه اجتماعی، فرهنگی، خانوادگی، اقتصادی، محیطی، شناسایی نقاط قوت و عوامل خطر و ... در مورد مراجع را به کار می گیرند و با درک و تأثیر این عوامل، مداخلات خود را به منظور بهبود رفاه و ارتقا عملکرد مراجعان طراحی و اجرا می کنند. ارزیابی فرآیندی مداوم است و نمی توان انتظار داشت، در اولین حضور مددکار اجتماعی بر بالین بیمار، تمامی اطلاعات مورد نیاز برای تدوین برنامه ی مداخله کسب شود.

مددکاران اجتماعی مراکز درمانی، باید فرایند شناسایی و ارزیابی جامع برای هر بیمار و خانواده را که به تازگی پذیرش شده اند و همچنین به صورت فرایندی در تمام مراحل مراقبت (در زمان تشخیص، طی مراحل مراقبت، اتمام درمان اولیه، عود یا متاستاز و به طور دوره ای در طول بقای طولانی مدت بهبودیافتگان و همچنین در مراحل پایان زندگی و سوگ) انجام دهند. ارزیابی اولیه توسط مددکاران اجتماعی، بخشی اساسی از ارزیابی جامع مراقبت بین رشته ای است که باید در روزهای نخست پذیرش بیمار و پس از شناسایی بیماران نیازمند مداخلات تخصصی در مرحله غربالگری، به انجام برسد. این ارزیابی با توجه به شرایط بیمار می تواند در بیش از یک جلسه ارزیابی و مصاحبه انجام شود. هنگام پذیرش بیماران جدید در مراکز درمانی، مددکاران اجتماعی به منظور ارزیابی دقیق نیازهای بیمار/ خانواده، خطرات، منابع و شیوه های مقابله و ... فراخوانده می شوند. همچنین با توجه به این که مراقبت روانی اجتماعی بیماران مبتلا به سرطان در چارچوب رویکرد مدیریت مورد و به صورت فعالیت تیمی انجام می شود، بیماران ممکن است از طریق سایر اعضای تیم بین رشته ای مراقبت مانند پرستاران انکولوژی، پزشکان انکولوژیست، متخصصین پرتودرمانی، متخصصین جراحی و سایر اعضای تیم به مددکار اجتماعی ارجاع شوند.

مددکاران اجتماعی می توانند اطلاعات لازم برای ارزیابی را از منابع گوناگونی مانند بیمار، خانواده و همراهان، تیم مراقبت، سایر مؤسسات و ادارات، پرونده ی بالینی، تاریخچه ی بیمار و سایر منابع و با کسب رضایت بیمار، جمع آوری نمایند. برای انجام یک ارزیابی جامع، مددکار اجتماعی استفاده از روش های معمول ارزیابی مانند مطالعه پرونده و اسناد مرتبط، مشاهده، مصاحبه، بازدید

منزل، آزمون ها و چک لیست ها را در دستور کار خود قرار می دهد. اطلاعات حاصل از این ارزیابی ها برای هدایت مداخلات، برنامه ریزی دفعات راند بیمار، برنامه ریزی مراقبت و ارجاعات به کار می رود. شواهد نشان می دهد که بهره گیری از رویکردهای نظام مند برای شناسایی و پرداختن به مسائل روانی اجتماعی بیماران در بیمارستان، نتایج مفیدی را برای آنها و خانواده هایشان به همراه داشته است. همچنین با توجه به **حاکم بودن رویکرد سیستمی** در پروتکل حاضر و اهمیت مراقبت از خانواده در عرصه سرطان، مددکار اجتماعی باید در طی فرایند ارزیابی جامع، همواره تاثیر سرطان بر **کل سیستم فرد و خانواده** را مدنظر قرار دهد و علاوه بر ارزیابی نیازها، مشکلات و شرایط بیمار، ارزیابی این موارد در مورد خانواده را نیز مدنظر قرار دهد. مواردی که مددکاران اجتماعی در ارزیابی جامع از بیمار مبتلا به سرطان و خانواده به آن توجه می کنند، در جدول ۳-۲ به صورت مبسوط اشاره شده است.

جدول شماره ۳-۲: ارزیابی جامع بیماران مبتلا به سرطان

موارد ارزیابی	آیتم های مورد ارزیابی در هر مورد
<ul style="list-style-type: none"> اطلاعات هویتی سابقه پزشکی خود گزارش دهی وضعیت عاطفی و روان شناختی ادراک بیماری و نیازهای اطلاعاتی اطلاعات خانواده و سایر روابط بیمه و وضعیت مالی منابع فردی و نقاط قوت فرهنگ، باورهای مذهبی و معنویات منابع اجتماعی 	<p>نام و نام خانوادگی، کد ملی، سن، جنس، وضعیت تأهل، شغل، نشانی، شماره تلفن، ...</p> <p>تشخیص بیماری، مرحله بیماری، منبع ارجاع، زمان بستری، سایر نشانه های جسمانی (حالت تهوع و استفراغ، درد، خستگی و ...)</p> <p>نشانه های ترس، پریشانی، احساس گناه، اندوه، اضطراب و افسردگی، ناامیدی، تغییر در سبک زندگی، از دست دادن کنترل شخصی، ترس از عود، مشکلات تصویر از خود و بدن، تاریخچه ابتلا به اختلالات روانپزشکی در فرد و خانواده و ...</p> <p>آگاهی از تشخیص، پیش آگهی، مسیر بیماری، ترجیحات مراقبت، مراقبت درمانی از بیماری و عوارض جانبی، نحوه کنترل یا مدیریت عوارض جانبی، فرآیندهای مراقبت، منابع حمایتی، خدمات و قوانین بیمارستان و ...</p> <p>ترسیم شجره نامه خانواده، ماهیت روابط فعلی، وضعیت زندگی (به عنوان مثال به تنهایی یا با دیگران)، دیگر روابط و منابع قابل توجه (خواهر و برادر بیمار در مورد کودک مبتلا به سرطان، دوستان، همسایه ها یا همکاران)، منابع انطباق، فقدان های گذشته، خطر سوگ، افسردگی، انکار، منابع و دارایی خانواده و ...</p> <p>نوع بیمه و خدمات بیمه ای، شغل فعلی یا گذشته، فعالیتهای روزمره فعلی، نگرانی های مالی فعلی، هزینه ها (تشخیص، مراقبت، پروتزها و ...)، کمک روزانه در منزل، حمل و نقل، مراقبت از کودکان، مراقبت از سالمندان، از دست دادن درآمد، مسائل حقوقی و مالی، حمل و نقل و توانمندی، تاب آوری، سازگاری موقعیتی، توصیف شیوه های مقابله و ..</p> <p>قومیت، زبان، باورهای فرهنگی در مورد بیماری و درمان، آداب فرهنگی و رسوم، اعتقادات و گرایش های مذهبی، معنای زندگی، ارزش های شخصی و ...</p> <p>ارزیابی منبع خانوادگی و اجتماعی (عضویت در گروه های همتا، عضویت در فعالیت های داوطلبانه فرد و خانواده، داشتن شبکه خانوادگی و اجتماعی، برخورداری از خدمات سازمان</p>

<p>ها و نهادهای حمایتی، شروع روابط اجتماعی جدید، ادغام مجدد، بازگشت به کار، حمایت اجتماعی در دسترس بیمار...</p> <p>تغییر در نقش های اجتماعی، تغییرات در عملکردها و کنار آمدن با مشکلات بین فردی، سلامت جسمانی و روانی، اجتماعی، عاطفی، فرهنگی و مالی، اختلال در برنامه های زندگی روزانه، نقش ها و عملکردها و ...</p> <p>نیازهای جسمانی، روانی، اقتصادی و اجتماعی، تغییر در نقش های اجتماعی، تغییرات در عملکردها و کنار آمدن با مشکلات بین فردی، سلامت جسمانی و روانی، اجتماعی، عاطفی، فرهنگی و مالی، اختلال در برنامه های زندگی روزانه، نقش ها و عملکردها و ...</p> <p>وضعیت رشد و نیازهای مرتبط با دوران رشد کودک، وضعیت ارتباط با همسالان، وضعیت تحصیلی، بازی و اوقات فراغت، میزان حمایت خانواده، ارتباط با سایر فرزندان خانواده، ترس ها و نگرانی های کودک</p> <p>احساسات و ادراک در مورد بیماری عضو مبتلا، نیازهای رشدی، عاطفی و روان شناختی، مراقبتی، تحصیلی، حمایت های خانوادگی و اجتماعی</p> <p>ابتلای بیمار یا عضو خانواده به سوء مصرف مواد، بی خانمان بودن بیمار، مشکلات و تعارض های خانوادگی، مشکلات اجتماعی و آسیب های اجتماعی اعضای خانواده، متاثر بودن بیمار از مشکلات متعدد اعضای خانواده</p>	<ul style="list-style-type: none"> • پیامدهای بیماری و مراقبت • نیازهای مراقبان خانوادگی • نیازهای ویژه کودک مبتلا به سرطان • کودکان خانواده (خواهر و برادر کودک مبتلا به سرطان) • ارزیابی عوامل خطر
--	---

لازم به ذکر است که برقراری یک رابطه موثر و همدلانه با مراجعان و خانواده های آنها برای انجام فرآیند ارزیابی، اقدامی اساسی در شناسایی نیازهای خاص افراد، ارائه اطلاعات مناسب و حمایت روانی اجتماعی از آنها به شمار می رود. این ارتباط با آگاهی از موضوعات جنسیت، سن، فرهنگ، تحصیلات و وضعیت اقتصادی - اجتماعی و حساسیت به نیازهای خاص هر بیمار انجام می شود. برقراری ارتباط همدلانه، فراتر از یک گفتگوی ساده با کلماتی کلیشه ای است و نیازمند تعامل عاطفی با فرد و استفاده مناسب از زبان بدن و لمس جسمی (با رعایت ملاحظات فرهنگی) است که توسط مددکاران اجتماعی بکار می رود. نتایج مطالعات نشان می دهد که افراد سبک های ارتباطی را که به طرز "حساس و اطمینان بخشی" اطلاعات را فراهم می کنند، ترجیح می دهند.

سازگاری روانشناختی بیماران، هنگامی که مددکاران اجتماعی ابراز همدلی می کنند و به طور فعال گوش می دهند، بیشتر می شود. گوش دادن به طور فعال شامل حضور و توجه کامل مددکار اجتماعی به اظهارات مددجو، استفاده از انعکاس احساس و محتوا، ارائه بازخورد به او و پرسیدن سوالاتی برای روشن کردن منظور آنها است. ابراز همدلی به معنای تأیید احساسات فرد است، از طریق عباراتی مانند "شنیدن این نکته برای شما بسیار دشوار است". دامنه بالقوه پاسخهای بیمار با پرسیدن سوالهای باز تشویق می شود؛ مثلاً "شرایط چگونه است؟" یا "آیا می توانید به من بگویید چه احساسی دارید؟" فقط پرسیدن سؤالات بسته، مثلاً "آیا شما خوب کنار می آید؟" یا

"همه چیز خوب است؟ پاسخ‌های گسسته خاصی را به دنبال دارد که ممکن است از نظر اطلاعات محدود باشد و بتواند مانع ارتباط مؤثر شود. در قسمت‌های مختلف این راهنما سعی خواهد شد تا نمونه‌ای از مصاحبه‌ها و عباراتی که مددکاران اجتماعی با رعایت انعطاف‌پذیری لازم در مصاحبه‌ها از آنها استفاده خواهند کرد، بیان شود.

پیش از شروع مصاحبه با بیمار، مددکار اجتماعی باید اطلاعات پزشکی اولیه را بدست آورد. این اطلاعات باید شامل اطلاعات هویتی، نوع سرطان، مرحله آن، زمان تشخیص بیماری، درمان‌های قبلی و برنامه مراقبت درمانی فعلی بیمار باشد. در صورت فراهم نبودن دسترسی به سوابق پزشکی، منبع دریافت اطلاعات، سیستم ارجاع دهنده بیمار، مراجع و اعضای خانواده خواهند بود. در ادامه توضیحاتی برای آماده نمودن فضای مصاحبه و برقراری ارتباط اولیه آمده است:

- ✓ مقدمات لازم برای انجام یک مصاحبه آرام و خصوصی را فراهم نمایید. در صورت نیاز برای تسهیل حضور بیمار در واحد مددکاری اجتماعی با تیم مراقبت هماهنگی‌های لازم را بعمل آورید و یا در صورت انجام مصاحبه بر بالین بیمار، توجه به حریم شخصی بیمار و رعایت رازداری را مدنظر قرار دهید. گفتگو در مورد سرطان و مراقبت درمانی آن، اغلب تأثیر عاطفی قابل توجهی بر روی افراد دارد و اهمیت توجه به فضای امن، بسیار مهم است.
- ✓ در موارد خاص، به عنوان مثال برای کودکان مبتلا به سرطان، بیماران مبتلا به بیماری ذهنی و شناختی، برقراری ارتباط با همراه و مراقب بیمار و کسب رضایت را مدنظر قرار دهید.
- ✓ از بیمار سوال کنید که آیا مایل است، همراه هنگام مصاحبه در اتاق حضور داشته باشد.
- ✓ توجه به حساسیت اجتماعی و فرهنگی افراد، سن و جنس را مدنظر قرار دهید و با توجه به نوع بیماری و تشخیص پزشکی (مثلا سرطان پستان یا دستگاه تناسلی در زنان)، مصاحبه آنها با مددکار اجتماعی همجنس را در اولویت قرار دهید.
- ✓ ارتباط غیر کلامی مناسب و متناسب با سبک ارتباطی بیمار را مدنظر قرار دهید. این ارتباط را می‌توان با نشستن روبه روی فرد به حالت آرام، خم شدن به سمت فرد و یا قرار گرفتن در کنار بالین بیمار انتقال داد. برقراری تماس منظم چشمی و لمس بدنی در هنگام مصاحبه با توجه به رعایت ملاحظات فرهنگی برای تقویت رابطه توصیه می‌شود.
- ✓ از درک مفاهیم و اطلاعات پزشکی بیمار در جریان مصاحبه اطمینان حاصل نمایید. اطلاعات مهم را تکرار و خلاصه کنید و از مثال و تصویر برای توضیحات خود کمک بگیرید. ارائه اطلاعات باید به گونه‌ای انجام شود که توسط افرادی که با اصطلاحات تخصصی آشنا نیستند و همچنین برای کودکان، به راحتی قابل درک باشد.
- ✓ به فرد اجازه دهید احساسات خود را ابراز کند. به عنوان مثال گریه کند و یا در مورد نگرانی‌ها، ترس‌ها، عصبانیت و اندوه خود صحبت کند.

مصاحبه اولیه با معرفی مددکار اجتماعی آغاز می شود، بیمار و سایر اعضای خانواده یا همراه بیمار، ممکن است ندانند که مددکار اجتماعی کیست، چه کاری انجام می دهد و چرا با آنها مصاحبه می شود و بنابراین بیان صریح معرفی، هدف و منطق مصاحبه لازم است.

کادر شماره ۲-۲: نمونه معرفی مددکار اجتماعی در مصاحبه آغازین

نمونه معرفی مددکار اجتماعی در مصاحبه آغازین
سلام، امروز حال تون چطور هست؟ و ... من ... هستم، مددکار اجتماعی بیمارستان ... من معمولا هر روز برای ملاقات با بیماران جدید و همراهان آنها به بخش ها سرکشی می کنم تا ضمن جویا شدن حالشون، یه ارزیابی از وضعیتشون داشته باشم. می دونید وقتی فردی به بیماری جدی مبتلا می شه، علاوه بر سلامت جسمی، می تواند بسیاری از جنبه های زندگی او (احساسات، خانواده، کار، تحصیل و اوقات فراغت) را تحت تأثیر قرار بده. نقش من ارزیابی چگونگی تأثیر بیماری بر شما (و خانواده) و بررسی نحوه کنار آمدن شما با آنها است. من قرار هست به شما کمک کنم تا بتونیم این موضوعات رو بهتر مدیریت کنیم و به برگشت سریع تر شما به جریان زندگیتون کمک کنیم.

برای برخی بیماران، تصدیق درک و همکاری، به دنبال این مقدمه ممکن است گیج کننده و مبهم باشد، از این رو، یک بررسی کوتاه برای اطمینان از درک مددجو انجام دهید. این بررسی می تواند با پرسیدن سوالاتی اینچنین انجام شود:

- ✓ "آیا متوجه می شوید این مصاحبه با چه هدفی انجام می شود؟"
- ✓ "آیا من توانستم هدفم را از حضور در کنارتان درست بیان کنم؟"

و ادامه مصاحبه می تواند با ارزیابی اطلاعات و درک و مواجهه آنها از بیماری و سپس جمع آوری اطلاعات بر اساس فرم ارزیابی جامع روانی اجتماعی انجام می شود:

- ✓ "می تونید به من بگید در مورد بیماری تون چه می دانید؟ پزشک شما در مورد بیماری تون چه چیزی به شما گفته است؟"
- ✓ "چگونه ابتدا از بیماری خود مطلع شدید؟ چطور در مورد تشخیص بیماری به شما توضیح داده شد؟"
- ✓ "در مورد وضعیت فعلی خود چه می تونید به من بگویید؟"

نکته مهم: لازم به ذکر است که پیش از انجام مصاحبه اولیه، در جمع آوری اطلاعات مقدماتی به وضعیت اطلاع بیمار و خانواده از بیماری توجه کنید. در صورت عدم اطلاع بیمار از تشخیص بیماری در مراحل اولیه، لازم است در مصاحبه این مورد مدنظر قرار گرفته و از بیان نتیجه تشخیص بیماری در ارزیابی اولیه به بیمار خودداری شود. **بر اساس قوانین، انتقال خبر تشخیص بیماری به فرد و خانواده از وظایف پزشک معالج بیمار بوده و مقتضی است به منظور ارائه اطلاعات در این خصوص بر اساس پروتکل انتقال خبر بد (Bad News) و در چارچوب فعالیت تیم بین رشته ای اقدام شود.**

در طی یک بیماری جدی، بسیاری از بیماران درگیر تغییر خلق و خو یا احساساتی مانند ترس، ناامیدی، نگرانی و یا احساس افسردگی یا اضطراب و ... می شوند، از این رو ارزیابی احساسات، سبک ها و استراتژی های مقابله ای، انتظارات، امیدها و نگرانی ها در مورد آینده و

منابع درون فردی و بین فردی بیمار موارد بسیار مهمی است که مددکاران اجتماعی باید به آن توجه کافی داشته باشند و می تواند با پرسیدن سوالاتی اینچنین مورد بررسی قرار گیرد:

- ✓ "پزشکان شما در مورد آینده بیماری تان چه گفته اند؟"
- ✓ "در این مدت، چه احساساتی را تجربه کردید؟"
- ✓ "افکار و احساس خود در مورد آینده را چگونه توصیف می کنید؟"
- ✓ "برای مقابله با بیماری چه کارهایی انجام می دهید؟"

واکنشهای اعضای خانواده و سایر افراد مهم از دیگر مواردی است که در ارزیابی مورد توجه قرار خواهد گرفت. در بسیاری از خانواده بیماران مبتلا به سرطان به عنوان "بیمار دوم" یاد شده است و توجه به این موضوع، از منظر رویکرد سیستم ها بسیار مورد تاکید قرار گرفته است.

- ✓ "از خانواده خود بگویید. خانواده شما چه واکنشی نسبت به بیماری شما نشان داده اند."
- ✓ "آیا همه افراد خانواده از بیماری شما اطلاع دارند؟"
- ✓ "آیا در خانواده شما، فردی تجربه ابتلا به بیماری سرطان داشته است؟"
- ✓ "برای کنار آمدن یا سازگار شدن با شرایط مشابه قبلی که داشتید چه کارهایی کردید؟ و خانواده در این زمینه چه کمک هایی به شما داشتند؟"

مطابق دیدگاه بوم شناختی ارزیابی از منابع بین فردی و حمایتی بیمار در سطوح مختلف سیستم هایی که مددجو با آنها در ارتباط است، از جمله حمایت سازمان ها و نهادهای اجتماعی دولتی و غیردولتی باید در ارزیابی مددکاران اجتماعی مورد توجه قرار گیرد. همچنین لازم است درک ذهنی بیمار از این منابع حمایتی هم مورد توجه قرار بگیرد.

- ✓ آیا شخص خاصی وجود دارد که بتوانید در مواقع دشوار با او صحبت کنید یا از او کمک بگیرید؟
- ✓ در طول دوران درمان، کدام یک از اعضای خانواده مراقبت از شما را برعهده خواهند داشت؟
- ✓ کدام یک از اقوام، دوستان یا همسایگان ممکن است برای کمک به شما در دسترس باشند؟
- ✓ چه کسی ممکن است در مراقبت فرزندان در خانه به شما کمک کند؟
- ✓ چه کسانی ممکن است در دسترس باشند تا در صورت نیاز به مراقبت، همراه شما در بیمارستان بمانند؟
- ✓ چه کسی به شما در تصمیم گیری های مربوط به مراقبت های بهداشتی شما کمک می کند؟
- ✓ از چه نهادها و موسساتی برای درمان و سایر مشکلات خود کمک و حمایت دریافت کرده اید؟
- ✓ در صورت تمایل، در مورد حمایت ها و کمک های این موسسه ها برایم توضیح دهید.

افراد مبتلا به سرطان ممکن است در نتیجه تشخیص سرطان هزینه های قابل توجهی را متحمل شوند. بخشی از این هزینه ها مربوط به انجام اقدامات تشخیصی و درمانی و بخشی مربوط به هزینه های حمل و نقل بیمار، اجاره محل سکونت برای همراهان بیمار و ... می شود. باتوجه به توزیع نابرابر امکانات و تجهیزات درمانی حوزه سرطان در تمامی مراکز درمانی سراسر کشور و استقرار این خدمات در قطب های درمانی، بیماران و خانواده های بسیاری جهت انجام فرایندهای تشخیصی و درمانی خود ناگزیر از عزیمت به مکان هایی دور از محل از سکونت خود هستند، که این امر خود هزینه های بسیاری را به آنها تحمیل می کند. از این رو ضروری است که مددکاران اجتماعی در ارزیابی های خود به این امر توجه کافی داشته باشند. در مرحله ارزیابی و تشکیل پرونده، مددکار اجتماعی باید از سطح درآمد فرد یا سرپرست او مطلع گردد. باید مشخص شود که فرد بیمار، در صورت بستری شدن در بیمارستان

دارای چه میزان درآمدی است یا دارای حمایت مالی پایدار و مکفی هست یا خیر. در صورت شاغل بودن فرد، مددکار اجتماعی باید از نوع شغل و نوع قرارداد بیمار مطلع گردد. علاوه بر مشکلات مالی، پیامدهای بیماری فعلی بر روند طبیعی زندگی بیمار و خانواده و تغییراتی که در نقش های مختلف تجربه کرده است، لازم است توسط مددکاران اجتماعی در ارزیابی مورد توجه قرار گیرد:

- ✓ بیماری شما چه قسمت هایی از زندگی شما را تغییر داده است؟
 - ✓ آیا نقش های معمول شما مانند همسر، پدر یا مادر بودن و .. تغییری کرده است؟ این تغییرات چه بوده است؟
 - ✓ آیا نقش های شغلی شما مانند دانشجو یا کارمند بودن تغییری کرده است؟ این تغییرات چه بوده است؟
 - ✓ احساس شما در مورد این تغییرات چیست؟
 - ✓ برای به حداقل رساندن این تغییرات، چه کارهایی انجام داده اید؟
 - ✓ در دوران درمان، حمایت محل کارتان از شما چگونه بوده است؟
 - ✓ شما از چه بیمه ای استفاده می کنید و نحوه پرداخت هزینه های درمان توسط بیمه به چه صورت است؟
 - ✓ در دوران درمان، همراهان در چه محلی سکونت دارند؟
- بررسی باورهای فرهنگی، ارزش ها و عقاید خانواده موضوع دیگری است که در مصاحبه ارزیابی باید به آن توجه داشته باشید:
- ✓ آیا در مورد درمان های مرتبط با بیماری ترجیحات و عقاید خاصی دارید؟
- در مورد **خانواده و مراقبان خانوادگی** نیز می توان از سوالاتی اینچنین در کنار سوالات تکمیل کننده در ارزیابی استفاده نمود:
- ✓ مراقبت از بیمار در خانواده معمولاً به عهده چه کسی است؟ در طول روز یا هفته شما چه زمانی وظیفه مراقبت از بیمار را بر عهده دارید؟
 - ✓ در مورد رابطه خود با بیمار برایم توضیح دهید. این رابطه قبل از بیماری چگونه بوده و بعد از آن چه تغییراتی داشته است؟
 - ✓ در شرایط فعلی مهم ترین نگرانی شما چیست؟ در مورد نیازهای فعلی خود برایم بگویید.
 - ✓ در مورد تغییرات زندگی خود بعد از بیمار شدن ... تان برایم توضیح دهید.

نکته مهم: لازم به ذکر است که محورهای مصاحبه مطرح شده به عنوان بخشی از راهنمای مصاحبه برای مددکاران اجتماعی عنوان شده و آنها می توانند بر اساس اطلاعات دریافتی از بیمار و روند مصاحبه، انعطاف پذیری لازم را رعایت نموده و از پرسش های دیگری متناسب با جریان مصاحبه و هدف آن استفاده نمایند. همچنین با توجه به جامعیت ارزیابی و مشکلات جسمانی و روانی بیمار و خانواده، ممکن است فرایند انجام مصاحبه ارزیابی و جمع آوری اطلاعات نیازمند صرف زمان بیشتر از یک جلسه مصاحبه باشد و لازم است ملاحظات حرفه ای و توجه به نیازها و شرایط بیمار مدنظر قرار گیرد.

در مورد **مصاحبه با کودک مبتلا به سرطان**، توجه به شرایط سنی و رشدی کودک در انجام مصاحبه و بیان پرسش ها می بایست ادراک کودک مورد توجه قرار گیرد و علاوه بر مصاحبه، استفاده از روش مشاهده رفتارها و ارتباطات کودک در بیمارستان، اتاق بازی درمانی و استفاده از فنون دیگری مانند ترسیم نقاشی و ... برای ارزیابی توصیه می شود. همچنین در این مورد، مراقب اصلی کودک و اعضای اصلی خانواده می توانند به عنوان منبع اصلی جمع آوری اطلاعات و ارزیابی جامع قرار گیرند. توجه به ملاحظات اخلاقی و کسب رضایت آگاهانه والدین و قیام بیمار برای جمع آوری اطلاعات و انجام مداخلات در مورد کودکان ضروری محسوب می شود. همچنین در تمام مراحل فرایند مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی، توجه به مشارکت بیمار و خانواده از اهمیت بسزایی برخوردار است که این امر در مورد مشارکت دادن والدین و مراقبان اصلی کودکان مبتلا به سرطان مورد تاکید است.

جدول شماره ۴-۲: فرم ارزیابی جامع بیمار مبتلا به سرطان

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

Ministry of Health & Medical Education

University of Medical Science: دانشگاه علوم پزشکی:

Medical Center: مرکز پزشکی آموزشی درمانی:

شماره پرونده: Record No:

برگ مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در موارد مبتلا به سرطان

SOCIAL WORK INTERVENTIONS IN CHILD MALTREATMENT SHEET

Date of Admission: تاریخ	Sex: جنس:	Name: نام بیمار:	FamilyName: نام خانوادگی بیمار:
Time of Admission: مراجعه: ساعت	ADM Code: کد پذیرش:	Address: آدرس:	
Tel: تلفن:	Mother's Name & Family name: نام و نام خانوادگی مادر:	Father's Name & Family name: نام و نام خانوادگی پدر:	Date of Birth: تاریخ تولد:
Patient Name & Family Name: نام و نام خانوادگی بیمار:	Companion Name & Family Name: نام و نام خانوادگی همراه:	Relative: نسبت با بیمار:	Nationality: ملیت:
Attending Physician: پزشک معالج:	Ward: بخش:	Job: شغل:	No Of Children: تعداد فرزندان:
Education Level: سطح تحصیلات			
Marital Status: وضعیت تاهل:			
Patient Companion: همراه بیمار: دارد <input type="checkbox"/> ندارد <input type="checkbox"/>			
Tel: تلفن همراه بیمار:			
Basic Insurance: بیمه پایه: تامین اجتماعی <input type="checkbox"/> خدمات درمانی <input type="checkbox"/> سلامت ایرانیان <input type="checkbox"/> نیروهای مسلح <input type="checkbox"/> سایر <input type="checkbox"/> فاقد بیمه <input type="checkbox"/>			
Complementary Insurance: بیمه تکمیلی:			
Arrival/Referral Type: نحوه ورود/ارجاع به واحد مددکاری اجتماعی: خود ارجاع <input type="checkbox"/> ارجاع از تیم مراقبت <input type="checkbox"/> ارجاع از سازمان های دولتی <input type="checkbox"/> ارجاع از سازمان های غیر <input type="checkbox"/> سایر <input type="checkbox"/> Other <input type="checkbox"/>			
تریاز: <input type="checkbox"/>			
نام سازمان: <input type="text"/>			
علت اولیه ارجاع: <input type="text"/>			
تریاز (ارزیابی سریع)			
ساعت و تاریخ	نقاط انتقال بحرانی بیماری	شدت وضعیت جسمانی	وجود همراه موثر
پوشش بیمه ای و وضعیت اقتصادی	ارزیابی وضعیت روانی بیمار و همراهان		

<p>□ به طرز غیر قابل کنترلی خشمگین، مضطرب و پر تنش</p> <p>□ بسیار خشمگین (کلامی و رفتاری)، مضطرب یا دارای رفتارهای تکانشی</p> <p>□ عصبانی (کلامی)، نگران و دارای استرس بالا، نگران و پریشان</p> <p>□ کمی نگران و مضطرب</p> <p>□ آرام و بدور از رفتارهای عصبی</p>	<p>□ تبعه غیر ایرانی فاقد بیمه</p> <p>□ فرد ایرانی فاقد مدارک هویتی، تبعه غیر ایرانی دارای بیمه</p> <p>□ فرد ایرانی دارای مدارک هویتی بدون بیمه</p> <p>□ فرد ایرانی نیازمند مساعدت مالی</p> <p>□ فرد ایرانی دارای بیمه</p>	<p>□ فاقد همراه موثر است</p> <p>□ اطلاعات دارد، می‌تواند رضایت قانونی بدهد اما مشارکت خوبی ندارد</p> <p>□ اطلاعات کافی دارد، مشارکت دارد اما مجاز به ارائه رضایت قانونی نیست</p> <p>□ اطلاعات ندارد، مشارکت می‌کند و می‌تواند رضایت قانونی دهد</p> <p>□ همراه موثر حضور دارد</p>	<p>□ فاقد پاسخ دهی (سطح یک)</p> <p>□ وضعیت پرخطر (سطح دو)</p> <p>□ تعداد تسهیلات مورد نیاز: دو یا بیشتر (سطح سه)</p> <p>□ تعداد تسهیلات مورد نیاز: یک (سطح چهار)</p> <p>□ عدم نیاز به تسهیلات (سطح پنج)</p> <p>شرح لازم:</p>	<p>□ بیماران مشکوک و پیش از تشخیص قطعی سرطان</p> <p>□ بیماران مبتلا به سرطان در نقاط بحرانی چرخه مراقبت</p> <p>□ بیماران با تشخیص قطعی سرطان</p> <p>□ بیمار مبتلا به سرطان در مرحله پایان زندگی</p> <p>□ بیماران □ بهبودیافتگان</p>
---	--	--	--	---

شرح ارزیابی مددکار اجتماعی به عنوان مدیر مورد:

پیشنهادات تیم مراقبت برای بهبود فرایند مراقبت:

(ارزیابی جامع)

ارزیابی وضعیت جسمی بیمار:

تشخیص بیماری:

تاریخ تشخیص قطعی بیماری:

عوارض جدی بیماری:

اقدامات درمانی انجام شده:

ارزیابی وضعیت عاطفی و روانی بیمار:

شیوه مواجهه بیمار با تشخیص بیماری:

وضعیت خلقی و هیجانی بیمار:

وضعیت حافظه، افکار و شناخت بیمار:

ارتباط بین فردی در زمان مصاحبه:

ارزیابی وضعیت اقتصادی بیمار و خانواده:

وضعیت بیمه پایه و تکمیلی:

شرایط شغلی، و قوانین و مزایای شغلی مرتبط با بیماری:

وضعیت اقامت در دوران مراقبت:

چگونگی تامین مخارج جانبی مراقبت:

چگونگی تامین مخارج زندگی در دوره مراقبت:

ارزیابی وضعیت شبکه حمایتی و اجتماعی بیمار و خانواده:

نقاط قوت، قابلیت ها و توانمندی های بیمار:

حمایت ادراک شده از سوی خانواده:

مهمترین افراد حمایت کننده در خانواده:

حمایت ادراک شده از دوستان و آشنایان:

مهمترین افراد حمایت کننده از دوستان:

حمایت ادراک شده از موسسه / واحد محل خدمت:

عضویت در شبکه ها و گروه های حمایتی خودیار:

برخورداری از حمایت سازمان های مردم نهاد و خیریه ها:

پیامدهای بیماری و مراقبت های درمانی بر زندگی بیمار

اختلال در نقش و روابط زناشویی:

اختلال در نقش و روابط والدی/ فرزنددی:

اختلال در عملکرد شغلی / تحصیلی:

اختلال در برنامه های روزانه/ فردی:

توصیف وضعیت مراقبین

مشخصات مراقب اصلی:

میزان درگیری در مراقبت (بار مراقبت):

پیامدهای بیماری بر ابعاد مختلف زندگی مراقب:

جمع بندی و شرح ارزیابی تکمیلی مددکار اجتماعی به عنوان مدیر مورد:**برنامه ریزی و مداخله**

اهداف مداخله:

مداخلات مددکار اجتماعی

شرح مداخله	عنوان مداخله	تاریخ مداخله

آیا بیمار حمایت اقتصادی نیاز دارد؟

بله خیر

درصد/ مبلغ حمایت اقتصادی بر اساس گروه های هدف:

شرح مختصر مداخله	مجری مداخله	عنوان مداخله	تاریخ مداخله

نکات و توصیه های حین و پس از ترخیص:

پیگیری و ارزشیابینیاز به پیگیری پس از ترخیص دارد؟ دارد ندارد

اهداف و برنامه پیگیری:

گزارش پیگیری ها:

نتیجه پیگیری	شیوه پیگیری	تاریخ پیگیری

ارزشیابی مداخلات پس از پیگیری:

ارزشیابی نهایی	سایر اهداف تدوین شده	همکاری بین سازمانی موثر	وجود منابع و امکانات موثر	همکاری خانواده و همراهان در فرآیند مراقبت و ترخیص	همکاری بیمار در فرآیند مراقبت و ترخیص	ترخیص ایمن بیمار
<input type="checkbox"/> مداخله‌ی موثر <input type="checkbox"/> مداخله‌ی نیمه <input type="checkbox"/> موثر <input type="checkbox"/> مداخله‌ی ناموثر	<input type="checkbox"/> دستیابی موفق <input type="checkbox"/> دستیابی نسبی <input type="checkbox"/> دستیابی ناموفق	<input type="checkbox"/> همکاری موثر بین سازمانی و بین-بخشی <input type="checkbox"/> ضعف همکاری بین سازمانی و بین-بخشی <input type="checkbox"/> همکاری غیرموثر بین سازمانی و بین-بخشی <input type="checkbox"/> عدم موضوعیت	<input type="checkbox"/> استفاده‌ی موثر از منابع موجود و یا جلب منابع لازم <input type="checkbox"/> استفاده‌ی نسبی از منابع موجود <input type="checkbox"/> استفاده‌ی موثر از منابع موجود و یا جلب منابع لازم به دلیل کمبود امکانات <input type="checkbox"/> عدم استفاده از منابع موجود و یا جلب منابع لازم	<input type="checkbox"/> همکاری و مشارکت <input type="checkbox"/> همکاری و مشارکت ضعیف <input type="checkbox"/> عدم همکاری و مشارکت <input type="checkbox"/> عدم موضوعیت با توجه به نداشتن خانواده و همراه	<input type="checkbox"/> همکاری و مشارکت <input type="checkbox"/> همکاری و مشارکت ضعیف <input type="checkbox"/> عدم همکاری و مشارکت <input type="checkbox"/> عدم موضوعیت با توجه به شرایط کودک	<input type="checkbox"/> دستیابی موفق <input type="checkbox"/> دستیابی نسبی <input type="checkbox"/> دستیابی ناموفق
نام و نام خانوادگی، مهر و امضاء مددکار اجتماعی:						

توصیه می‌شود، مددکاران اجتماعی به منظور ارزیابی دقیق و جامع از وضعیت مددجو و سایر نظام‌های مرتبط با او، استفاده از تکنیک‌ها و فنون تصویری جمع‌آوری اطلاعات و ارزیابی کیفی در مددکاری اجتماعی مانند رسم نقشه بوم‌شناختی و شجره‌نامه خانوادگی را مد نظر قرار دهند. همچنین در صورت ضرورت انجام بازدید منزل، توجه به موارد عنوان شده در پروتکل‌های جامع مددکاری اجتماعی در بیمارستان‌ها را مدنظر قرار داده و به منظور مستندسازی از فرم گزارش بازدید منزل استفاده نمایند.

گام سوم: هدف گذاری

پس از انجام ارزیابی های اولیه، به دنبال یافتن زمینه ها و اهداف مشترکی باشید که انتظارات بیمار و خانواده را از فرایند مراقبت و دریافت خدمات مددکاری اجتماعی مشخص نماید. هدف گذاری، فرایندی است که نقشه مسیر حرکت مددکار اجتماعی و بیمار را ترسیم می کند، از این رو تصریح و توافق در مورد اهداف، عنصر مهم قرارداد ارائه خدمات به مراجع خواهد بود و لازم است که آنها درک صحیحی از اهداف داشته باشند، در غیر این صورت ممکن است از خواسته خود به خوبی آگاه نباشند و احساس آشفتگی و عدم کفایت کنند. همچنین به منظور هدف گذاری و تدوین طرح مداخله ای، لازم است که مددکاران اجتماعی در بستر رویکرد مدیریت مورد پایه، توجه به رویکردهای بوم شناختی، سیستم ها و مراقبت بیمار و خانواده محور را مدنظر قرار دهند؛ لذا همه مراحل مراقبت از بیمار و خانواده شامل شناسایی، ارزیابی، طراحی و اجرای برنامه مداخله و اختتام و ارزشیابی باید در چارچوب فرایند تیمی و با مشارکت حداکثری بیمار و خانواده انجام شود. بدین ترتیب مددکار اجتماعی، لازم است به منظور هماهنگی با تیم بین رشته ای مراقبت، جلساتی را به طور منظم در مورد بیمار و با حضور پزشکان معالج، پرستار و بر حسب ضرورت سایر اعضای تیم بین رشته ای مراقبت برگزار کند.

در تدوین اهداف موارد زیر را مدنظر قرار دهید:

- مشارکت بیمار و خانواده را مدنظر قرار دهید.
- به SMART بودن اهداف توجه کافی داشته باشید. یعنی اهداف قابل اندازه گیری، ویژه ی بیمار و مشکل او، قابل دستیابی، واقع بینانه و با توجه به محدودیت زمانی تعیین شوند.
- دریافت نظرات و همکاری تیمی با سایر اعضای تیم بین رشته ای مراقبت را مدنظر قرار دهید.
- بین آمال و آرزوهای بیمار و خانواده با اهداف عینی تمایز قائل شوید.

مثال:

آرزو و آمال: "ای کاش فرزندم هرگز به سرطان مبتلا نمی شد".

هدف: " فرزندم بتواند تا دو ماه آینده همزمان با انجام درمان ها، برنامه درسی خود را در بیمارستان ادامه دهد."

- توجه به سطوح اهداف، کوتاه مدت، میان مدت و بلند مدت و یا اهداف کلی و جزئی را در تدوین اهداف مدنظر قرار دهید.
- در تدوین اهداف به اصول اخلاقی حرفه پای بند باشید.

نکته مهم: اگر دیدگاه مددکار اجتماعی و مددجو در مورد تعیین مسائل و اولویت آنها و همچنین نتایج دلخواه و اهداف، یکسان

نباشد، باید حتما در مورد این اختلاف ها مذاکره کرد، زیرا در صورت ناهمخوان بودن ادراکات طرفین از مسئله و هدف، تلاش های

دو طرف متمرکز بر اهداف نخواهد بود و مداخلات به نتایج مطلوبی، منجر نخواهد شد.

گام چهارم: برنامه ریزی مداخلات تخصصی

پس از تعریف مسائل، اولویت بندی آنها و تعیین نتایج دلخواه (اهداف) از دیدگاه بیمار، خانواده و مددکار اجتماعی، گام بعدی، برنامه ریزی برای مراقبت و مشخص کردن مداخلات تخصصی و راهکارهای مطلوب برای دست یابی به اهداف مشخص شده است. طراحی برنامه مداخلات، شامل تصمیم گیری های مشترک بین مددکار اجتماعی و بیمار و خانواده در مورد فعالیت هایی است که برای رسیدن به نتایج مورد انتظار، انجام خواهد شد.

- در طراحی برنامه مداخلات، اطلاعات جمع آوری شده در فرایند ارزیابی (که به طور مداوم در حال کامل شدن است) و اهداف تدوین شده را مدنظر قرار دهید.
- مداخلات مبتنی بر شواهد را در اولویت فعالیت های خود قرار دهید و بر اساس مرور منابع، مداخلاتی را انتخاب نمایید که در مورد بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی آنها بیشترین اثربخشی لازم را داشته اند.
- زمینه مشارکت کامل بیمار و خانواده در برنامه ریزی و اجرای مراقبت را فراهم نمایید.
- در برنامه ریزی مداخلات و اجرای آن، تعامل و مشارکت لازم با اعضای تیم بین رشته ای را مدنظر قرار دهید.
- توجه به نقاط قوت و منابع فردی، خانوادگی و شبکه حمایتی مددجو را مدنظر قرار دهید.
- به مواعینی که ممکن است مانع عملیاتی شدن برنامه مداخله شوند، توجه کافی داشته باشید.
- احساسات و عواطف بیمار و خانواده در مورد مداخلات مختلف پیشنهاد شده را مدنظر قرار دهید.
- ارزش ها، باورهای فرهنگی و عقاید بیمار و خانواده در مورد برنامه مداخله را بررسی نمایید.
- به نتایج مثبت و پیامدهای منفی هر یک از مداخلات پیشنهادی در زندگی بیمار و اطرافیان توجه کافی داشته باشید.
- هزینه های مالی هر یک از مداخلات پیشنهادی را برآورد نمایید و در صورت امکان، مداخلاتی را در اولویت قرار دهید که ضمن توجه به اثربخشی آن برای بیمار و موسسه مقرون به صرفه تر باشد.
- توجه داشته باشید، که مداخلات پیشنهادی کمترین فشار روانی و بار مراقبتی را بر بیمار و خانواده وارد نماید.
- رعایت اصول اخلاقی حرفه ای در طراحی و اجرای مداخلات را مدنظر قرار دهید.

برای انتخاب مناسب ترین مداخلات، از بین مداخلات پیشنهادی و موجود برای مددجو، پس از در نظر گرفتن همه مداخلات در مرحله نخست می توانید از جدول ۵-۲ برای انتخاب بهترین و مناسب ترین مداخلات کمک بگیرید. با مشارکت بیمار و خانواده، برای هر یک از مداخلات می توانید امتیازی بین ۱ تا ۱۰ از نظر هر یک از آیتم های بررسی لحاظ نمایید و سپس مداخلاتی را که بیشترین امتیاز را کسب نموده اند، اجرا نمایید. همچنین آیتم های مورد بررسی می تواند با توجه به وضعیت هر بیمار و برنامه مراقبت، موارد دیگری را نیز در خود جای دهد.

جدول شماره ۵-۲: ارزیابی مداخلات پیشنهادی

مداخلات ارزیابی (امتیاز)	شرکت در گروه های خودیار(همتا)	ارجاع به روان شناس بیمارستان	شرکت در جلسات گروه درمانی	شرکت در جلسات از راه دور
	۱۰ تا ۰	۱۰ تا ۰	۱۰ تا ۰	۱۰ تا ۰
دسترسی به منابع اجرا				
اثربخشی مداخله بر اساس شواهد				
بیشترین سود و کمترین زیان				
مقرون به صرفه بودن				
بازده سریع داشتن				
پیامدها بر زندگی بیمار و خانواده				
نتایج ملموس و عینی داشتن				
کمترین استرس و فشار				
مجموع امتیازها				

پس از بررسی مداخلات پیشنهادی و انتخاب مناسب ترین مداخلات، با مشارکت مددجو، جزییات اجرایی شدن مداخلات را به صورت مکتوب تنظیم و بررسی نمایید. بدین منظور لازم است در برنامه خود موارد زیر به صورت دقیق مشخص شوند:

- چه کسانی قرار است در اجرای یک برنامه مشخص مشارکت داشته باشند؟
- چه کسی مداخله را اجرا می کند؟ چه کسی آن را پیگیری می کند؟
- وظیفه بیمار در مورد هر یک از فعالیت ها چیست؟ وظیفه اعضای خانواده، دوستان، آشنایان و ... چیست؟
- در برنامه مداخلات شما، هر یک از اعضای تیم بین رشته ای مراقبت در اجرای هر فعالیت مشخص، چه وظیفه ای بر عهده دارد؟
- هر مداخله در چه تاریخی و در چه بازه زمانی انجام می شود؟

- هر مداخله در چه محلی انجام خواهد شد؟

- برای انجام هر مداخله در صورت نیاز، از چه تکنیکی استفاده خواهد شد؟ و ...

استفاده از جدول ۶-۲ می تواند در مشخص شدن جزییات برنامه مداخلات مربوط به هر بیمار و اجرای مناسب تر آن، مورد

استفاده قرار گیرد. مددکار اجتماعی می تواند با توجه به برنامه مداخلات پیشنهادی برای هر بیمار، انعطاف پذیری لازم در

طراحی و استفاده از جدول زیر را مدنظر قرار دهد.

جدول شماره ۶-۲: برنامه ریزی مداخلات

هدف کلی (اهداف جزیی)	عنوان مداخله	شرح مداخله	نتیجه مداخله	تاریخ مداخله

مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان

برخی از مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در کار با بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها، به طور مشترک با سایر بیماران قابل استفاده است و می تواند خدماتی مانند مشاوره اولیه، حمایت یابی های درون سازمانی و برون سازمانی و یا ارجاع را دربرگیرد. از سوی دیگر، با توجه به وضعیت خاص و دشوار بیماران مبتلا به سرطان و گستردگی و پیچیدگی بیماری و همچنین ماهیت تهدید کننده زندگی بودن آن، **مددکاران اجتماعی آموزش دیده و مسلط به هر یک از مداخلات مورد اشاره، باید با توجه به فردیت هر بیمار، مداخلات تخصصی مرتبط با این عرصه را نیز در بستر فرایند یاد شده و رویکرد مدیریت مورد در مددکاری اجتماعی، برای کمک به بیمار و خانواده به کار گیرند.** در این دستورالعمل این مداخلات تخصصی مطابق روش های مددکاری اجتماعی به سه دسته مداخلات فردی، گروهی و جامعه ای تقسیم می شود. در همه سطوح مداخلات یاد شده بیمار و مراقبان خانوادگی (اعضای خانواده) گروه هدف مداخلات مددکاران اجتماعی خواهند بود.

جدول شماره ۷-۲: مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان

مداخلات جامعه ای	مداخلات گروهی	مداخلات فردی
مداخلات مددکاری اجتماعی جامعه محور در عرصه سرطان (توسعه ی محلی، اقدام اجتماعی، برنامه ریزی اجتماعی، مدیریت و رهبری برنامه های اجتماعی، فعالیت های رسانه ای، همایش و کنفرانس های استانی و ملی در حیطه پیشگیری و درمان های اجتماعی در عرصه سرطان	گروه های حمایتی (خودیار) گروه های آموزشی / مشاوره ای گروه های درمانی	مداخلات مرتبط با نقاط انتقال بحرانی در بیماری سرطان: <ul style="list-style-type: none"> • انتقال خبر بد (BAD NEWS) • مراقبت های حمایتی و تسکینی • مراقبت های پایان زندگی مشاوره های مقدماتی و تکمیلی آموزش به بیمار و خانواده ارجاع درون سازمانی و برون سازمانی حمایت یابی های درون سازمانی و برون سازمانی (روانی، اجتماعی، اقتصادی)

مداخلات فردی

در این قسمت مداخلات فردی تخصصی مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان که مشتمل بر مداخلات مرتبط با نقاط انتقال بحرانی در بیماری سرطان، انتقال خبر بد (BAD NEWS)، مراقبت های حمایتی و تسکینی و پایان زندگی، مشاوره های مقدماتی و تکمیلی، آموزش به بیمار و خانواده، ارجاع درون سازمانی و برون سازمانی، حمایت یابی های درون سازمانی و برون سازمانی (روانی، اجتماعی، اقتصادی) تشریح می شود:

مداخلات مرتبط با نقاط انتقال بحرانی در بیماری سرطان

یکی از حیاتی و ضروری ترین مداخلات مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان، شناسایی موارد بحرانی و تنش زا و آمادگی برای مداخله در این شرایط است. بحران شرایطی است که طی آن، فرد در اثر رویارویی با یک رویداد غیر منتظره و بالقوه تهدید کننده، تعادل هیجانی خود را از دست می دهد. مداخله در بحران، مداخله ای با هدف کاهش واکنش های پس از آسیب در بازماندگان یک حادثه به عنوان خدمتی از فرایندهای برنامه ریزی شده سلامت تعریف شده است. به طور کلی هر حادثه که سبب به هم خوردن شرایط طبیعی زندگی افراد شود موجب به هم خوردن امنیت روانی فرد می شود. شواهد نشان می دهد که کار کردن با بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها از همان ابتدای پذیرش و تشخیص بیماری با مداخله در بحران آغاز می شود. با توجه به شدت و جدی بودن بیماری، فرد با بحران های بسیاری از جمله تشخیص بیماری، درمان های تهاجمی و پیچیده و آمادگی برای پذیرش درد و رنج آن، عود بیماری و حتی مداخله در بحران سوگ درگیر هستند. البته باید توجه داشت که در مورد بیماری سرطان این نقاط انتقال بحرانی در مورد بیماران تا حدی طبیعی و قابل پیش بینی محسوب می شوند اما در هر صورت قرار گرفتن در این موقعیت ها برای فرد و خانواده به عنوان یک بحران محسوب شده و تعادل و سازگاری آنها را برهم می زند.

به لحاظ روانی یکی از سخت ترین مرحله هایی که بیمار مبتلا به سرطان و خانواده او با آن روبرو هستند، اطلاع از تشخیص بیماری است. از نظر کوبلر راس، افرادی که به بیماری های صعب العلاج دچار می شوند، پنج مرحله را سپری می کنند که او از آن تحت عنوان مراحل سوگ یاد می کند، یعنی او بر اساس نتایج مطالعات خود بر روی این بیماران و سایر بیماران مزمن و صعب العلاج، آماده شدن بیمار برای پذیرش بیماری و رسیدن به سازگاری احتمالی را نوعی فرایند سوگ در نظر گرفته که بیماران و خانواده های آنان در بیشتر موارد این مراحل را پشت سر خواهند گذاشت:

• **شوک و انکار:** اکنش ابتدائی بیمار شوک است و سپس تشخیص بیماری را انکار می کند. برخی بیماران هرگز از این حالت

عبور نمی کنند و ممکن است آنقدر به پزشکان مختلفی مراجعه کنند تا فردی را بیابند که از موقعیت آنها حمایت کند.

- **خشم:** بیماران از اینکه بیمار هستند ناامید، تحریک پذیر و عصبانی می شوند؛ آنها می پرسند، چرا من؟ در این مرحله درمان بیمار مشکل است، زیرا آنها خشم خود را به سمت پزشکان، کارکنان بیمارستان و خانواده جابه جا می کنند. گاه خشم آنها به خودشان معطوف می شود، به این دلیل که اعتقاد دارند، این بیماری برای تنبیه آنها یا به علت اشتباه آنها به وجود آمده است. گاهی نیز ممکن است خشم آنها متوجه خدا شده و در جنبه های اعتقادی خود دچار تردید شوند و دائم از خداوند بپرسند که چرا این سرنوشت سخت را برای آنها رقم زده است؟ و چرا آنها باید این همه رنج را تحمل کنند؟ زمانی که صحت تشخیص تایید می شود، بیمار به شدت خشمگین و عصبانی می گردد.

- **چانه زنی:** بیمار ممکن است سعی کند که با پزشکان، دوستان، یا حتی خداوند وارد معامله شود و قول می دهد که در صورت درمان خود حاضر است کارهای مهم و مفیدی را انجام دهد و از خداوند می خواهد به او فرصت دوباره ای بدهد. او اگرچه احساس می کند که فرصت زیادی ندارد ولی تلاش می کند مدت بیشتری زنده بماند .

- **افسردگی:** بیمار علائم بالینی افسردگی را نشان می دهد؛ به صورت گوشه گیری، کندی روانی - حرکتی، اختلالات خواب، ناامیدی و احتمالاً افکار خودکشی. افسردگی ممکن است واکنشی به اثر بیماری بر روی زندگی فرد باشد (برای مثال از دست دادن شغل، مشکلات اقتصادی، جدا شدن از دوستان و خانواده) یا ممکن است در اثر پیش بینی قریب الوقوع بودن مرگ، به وجود آید.

- **پذیرش:** بیمار وضعیت خودش را می پذیرد و فرایند درمان را پیگیری می کند و یا با مرگ احتمالی و قریب الوقوع خود مواجه می شود.

باید توجه داشت که در مدل راس، این مراحل همیشه به این ترتیب و توالی نیستند و برای هر فردی به شیوه خاصی ممکن است تجربه شود، امکان رفت و برگشت میان مراحل وجود دارد و در هر یک از مراحل بیمار و خانواده نیازمند حمایت های روانی و اجتماعی هستند که مددکاران اجتماعی در مراکز درمانی از جمله متخصصینی هستند که در این زمینه می توانند مداخلات موثری انجام دهند. گاهی این فرایند وارد مرحله سوگ پیچیده شده و ممکن است بیمار و خانواده در مرحله ای توقف کند و هرگز به پذیرش نرسد که در این زمینه مداخلات تخصصی سوگ باید از سوی متخصصین دارای صلاحیت مانند روانپزشکان، روان شناسان و مددکاران اجتماعی آموزش دیده پیگیری شود.

اغلب مداخله های مددکاران اجتماعی مداخله های کوتاه مدت متمرکز بر مشکل و پیشگیری از وقوع یا تشدید وضعیت بحرانی و کاهش پیامدهای بحران بر دیگر خانواده و بیماران بوده است. مهمترین مداخلات مددکاران اجتماعی در بحران در عرصه سرطان شامل بیان خبر بد (Bad News)، مداخلات مرتبط با مراقبت های تسکینی و حمایتی، مراقبت های پایان زندگی و مداخلات سوگ را می تواند

درب‌گیرد که در این مراحل نیز مددکاران اجتماعی آموزش دیده می‌توانند مداخلاتی را بر اساس موارد مطرح شده در پروتکل حاضر و سایر منابع معتبر در این زمینه برای بیمار و خانواده انجام دهند.

علاوه بر مطالعه پروتکل حاضر در مورد مداخلات یاد شده، شرکت در دوره‌ی آموزشی مهارتی مددکاری اجتماعی مراقبت تسکینی برای توسعه دانش و مهارت‌های مددکاران اجتماعی در این حوزه، ضروری به نظر می‌رسد.

❖ بیان خبر بد (Bad News)

بیشتر دستورالعمل‌های موجود و تحقیقات مرتبط، بر اهمیت چگونگی بیان خبر تشخیص، نقص عضو، عود و یا ناموفق بودن درمان‌ها و قرار گرفتن بیمار در مراحل پایانی زندگی به فرد و خانواده تأکید دارد. شواهد نشان می‌دهد که تأثیر روانی این اخبار ممکن است برای بیمار ویرانگر و آسیب‌زننده باشد، از این رو ضروری است انتقال خبر بد در بستر پروتکل (Bad News) خدمات بیمارستانی و با فراهم نمودن مقدمات لازم در قالب مداخله تیمی انجام پذیرد.^{۲۸} تشکیل جلسات انتقال خبر بد و ناگوار در مورد بیمار مبتلا به سرطان با توجه به ماهیت و پیچیدگی بیماری ممکن است، بارها از زمان پیش از تشخیص قطعی بیماری تا مرحله سوگ برای خانواده داغدار تکرار شود که رعایت موارد زیر در این زمینه، ضروری به نظر می‌رسد:

- بیان اخبار بد به شکل سنتی یکی از وظایف پزشکان بوده است، اما در این دستورالعمل، دیگر اعضای تیم بین‌رشته‌ای مراقبت، مانند پرستاران و مددکاران اجتماعی و در صورت نیاز سایر اعضای تیم به ویژه روانشناسان را نیز دربر خواهد گرفت.
- بر اساس استانداردهای اعتباربخشی، کمیته اخلاق بالینی بایستی با مشارکت تیم مددکاری اجتماعی و دریافت مشاوره از یک روانشناس، دستورالعملی مدون در خصوص روش‌های اطلاع‌رسانی اخبار ناگوار در زمینه بیماری یا فوت بیماران بر اساس اخلاق حرفه‌ای و منش انسانی تدوین می‌نماید. همچنین افراد/مشاغل واجد شرایط برای اعلام خبرهای ناگوار به بیمار/قیم قانونی وی توسط این کمیته شناسایی و در خصوص آموزش آنها برنامه‌ریزی لازم به عمل آید.
- بر اساس پروتکل مداخله در بحران (پروتکل‌های جامع خدمات مددکاری اجتماعی در بیمارستان‌ها)، مددکار اجتماعی، مسئول هماهنگی‌های لازم برای تشکیل جلسات انتقال خبر بد خواهد بود. از این رو مددکار اجتماعی بر اساس فرایند اشاره شده در این پروتکل، هماهنگی‌ها و مقدمات لازم برای تشکیل جلسات را انجام خواهد داد.
- اعلام خبر باید در یک فضای خصوصی بدون حضور عوامل مخل باشد؛ فضایی که ترجیحاً در آن امکان نشستن مخاطبان خبر و ابراز هیجانات عاطفی برای آنها وجود داشته باشد. بازه زمانی جلسه را به گونه‌ای تنظیم کنید که زمان کافی برای انتقال خبر و مدیریت

^{۲۸}. با توجه به تشریح فرایند کامل، نقش و وظایف مددکار اجتماعی در مراکز درمانی و کمیته بیان خبر بد، در پروتکل جامع مداخلات مددکاری اجتماعی در مراکز درمانی از تکرار فرایند در این پروتکل خودداری شده و بیشتر به موارد تخصصی مرتبط با بیان خبر بد در مورد بیماری سرطان تأکید شده است.

هیجانان بیمار و همراه فراهم باشد. با توجه به سنجه ی ارائه ی خبر ناگوار، اتاق پذیرش خانواده ی متوفی مکان مناسبی برای انجام این کار می باشد.

برای مطالعه ی بیشتر به سنجه ی شماره ی ج- ۱- ۱- ۲ استانداردهای اعتبار بخشی ویرایش چهارم و پروتکل جامع مددکاری اجتماعی در مراکز درمانی مراجعه نمایید.

- مطالعات صورت گرفته از خانواده بیماران در گروه های متنوع بیماران نشان می دهد که مهم ترین اقدام در انتقال خبر بد از سوی تیم مراقبت، شامل همدلی، صداقت و شفافیت می باشند.
- اگر بیمار و خانواده، به قومیت و اقلیتی زبانی تعلق دارند بهتر است در زمان انتقال خبر، برخی از اعضای تیم که قادر به تکلم بدان زبان هستند، مشارکت بیشتری داشته باشند.
- مطالعات نشان می دهد که برقرار کردن ارتباط چشمی با فرد و خانواده و همین طور کیفیت حرکات بدن، در انتقال یک پیام حمایت گرایانه مؤثر است.
- تاخیرات آزمایشگاهی^{۲۹} بخشی از فرایند مراقبت در بیمارستان های تخصصی سرطان است. افراد ممکن است برای دریافت نتیجه قطعی بی قرار باشند، اما اخذ نتیجه از آزمایشگاه، یا ارائه نظر نهایی توسط پزشک که منوط به نتایج آزمایش هاست، همواره امری زمان بر و استرس زا است. معمولاً تیم مراقبت به یک آزمایش اکتفا نخواهند کرد و از بیمار تقاضای آزمایش های مجدد و متنوع می کنند. ضروری است که مددکار اجتماعی در این مواقع در صورت دسترسی به بیمار و با رویکردی واقع گرایانه بدور از بیان امید واهی از بیمار حمایت روانی بعمل آورد. گرچه امیددهی به فرد بخشی از فرایند مراقبت است اما امیدبخشی کاذب، می تواند موجب بروز شوک و متعاقباً آسیب های جدی، در صورت تشخیص فرد به سرطان شود.
- در صورت احتمال بروز اختلال یا احتمال وخامت حال فرد مشکوک به ابتلا و یا پس از اطلاع بیمار از تشخیص بیماری، عود و ... لازم است، ترتیبی اتخاذ شود تا امکان دسترسی بیمار و خانواده به خدمات مداخله در بحران فراهم شود. لازم است زمان های حضور و شیوه دسترسی به مددکاران اجتماعی و سایر اعضای تیم به نحو مقتضی به اطلاع بیمار و خانواده رسانده شود.
- تحقیقات نشان می دهد که بیشتر افراد ترجیح می دهند تمام اطلاعات مربوط به بیماری خود را بدانند، حتی اگر این خبر برای آنها بسیار ناگوار باشد، بیان صادقانه و متناسب سازی اطلاعات با نیاز و درک فرد، بهترین شیوه انتقال خبر است.
- مرتباً بررسی کنید که آیا بیمار می خواهد پیش آگهی بیماری به آنها گفته شود و در صورت تایید، بر جنبه های خوب پیش آگهی تأکید کنید. از دادن این پیام که "هیچ کاری نمی توان انجام داد" خودداری کنید.
- ممکن است بیمار یا خانواده او به علت شوک ناشی از تشخیص بیماری و یا نقص عضو یا ترس از مواجهه یا مراقبت با رویکردی اجتنابی با بیماری مواجه شود، از این رو استفاده از تکنیک مصاحبه انگیزشی در این مواقع توصیه می شود.
- یکی از مصائب تیم مراقبت، واکنش های عاطفی بیمار و خانواده آنها نسبت به اخبار بد است. تیم های مراقبت در این مورد با اتهاماتی نظیر قصور در فرایند مراقبت و سرزنش مواجه می شوند و در مواردی مورد خشونت های کلامی و حتی فیزیکی قرار می گیرند، مددکار اجتماعی در چنین شرایطی، باید تلاش در جهت آرام کردن دو طرف داشته و مانع از بروز چالش شود.

^{۲۹} Lab delays

- بعد از اعلام خبر بد، ممکن است لازم باشد برای لحظاتی خانواده را برای کنار آمدن درمورد اتفاق و تأمل کردن درباره آن، تنها گذاشت.
- باید همه مطالب برای بیمار و خانواده شفاف شود. زمانی که آنها هیچ سوالی نداشتند، این بدین معناست که همه آن چیزی که باید می‌شنیدند، گفته شده است و ادامه گفتگو موجب رنجش آنها خواهد شد. بنابراین در لحظه اعلام خبر توسط پزشک و در بستر جلسه تیمی، صحبت تا زمانی ادامه پیدا می‌کند که آنها راغب بدان باشند.
- اگر بیمار و خانواده پس از این مرحله، با هر نوع سوالی مواجه شدند، باید به سؤال آنها در صورت امکان پاسخ داده شود.
- اعضای تیم باید برای یک طیف گسترده از واکنش‌ها آماده باشند: شوک، خشم و انکار. مددکار اجتماعی باید فضا و زمانی را برای افراد فراهم کند تا افراد واکنش‌های خود را بروز دهند و با واکنش‌های مشروع آنها ابراز همدردی کنند.
- در مرحله تشخیص، بیمار به شکل جدی درمان خود را آغاز نکرده و ابهامات فراوانی درباره درمان‌پذیری و نحوه درمان خود دارد، از این رو ارزیابی میزان درک بیمار از بیماری و درمان و ارائه اطلاعات به شیوه قابل فهم به او توسط تیم خبر بد می‌تواند از میزان پریشانی او بکاهد.
- در مورد بیان تشخیص بیماری به کودک علاوه بر موارد عنوان شده، بهترین شیوه گفتگوی صادقانه است. اگر والدین در پاسخ به سوالات کودک ناتوان بمانند به روابط خود با کودک لطمه خواهند زد، در حالیکه در این شرایط کودک به ارتباط و گفتگو با آن‌ها سخت‌نیزمند است و می‌بایست راهنمایی لازم از طریق تیم مراقبت در این مورد به آنها انجام پذیرد.
- کودک به طور معمول بر اساس درک وقایع پیرامون، متوجه خواهد شد که بیماری اش جدی است، از این رو اگر اطلاعات مناسب و حمایت کافی در این زمینه دریافت نکند، بدون تردید نگران شده و ترس او از بیماری بیشتر خواهد شد. زمان و چگونگی گفتن به کودک، بستگی به نظر والدین و سن و شرایط فهم کودک دارد. والدین می‌توانند با دریافت مشاوره و راهنمایی لازم از تیم انتقال خبر بد، خود این کار را انجام دهند یا با کمک اعضای تیم و در بستر فرایند عنوان شده، کودکشان را مطلع سازند.
- کودکان کوچکتر نیاز دارند تا به آن‌ها گفته شود "بیمارند و لازم است دارو بخورند و درمان خود را ادامه دهند، البته این درمان مقداری طولانی خواهد بود." به کودکان بزرگتر بالای ۵ یا ۶ سال تا ۱۰ سال باید گفته شود که مبتلا به سرطان شده‌اند و این بیماری با وجود جدی بودن، قابل کنترل است. باید به آن‌ها گفت که دلیل سرطان شناخته شده نیست و روند درمانشان ممکن است طولانی باشد. درمورد کودکان بالای ۱۰ سال و نوجوانان، باید اطلاعاتی متناسب با میزان درک از بیماری، در مورد تشخیص و مراقبت سرطان در اختیارشان قرار گرفته و دریافت اطلاعات در مورد ایشان تسهیل شده و مورد حمایت‌های عنوان شده در پروتکل خبر بد قرار گیرند.
- بسیاری از والدین پس از اطلاع از بیماری سرطان فرزندشان احساس گناه و کوتاهی در انجام وظایفشان می‌کنند و این مساله بسیار حائز اهمیت است که علاوه بر اطلاع رسانی موارد بالا به کودک و خانواده اش، به آن‌ها اطمینان دهیم که هیچ نقشی در ابتلای کودکشان به سرطان نداشته‌اند.
- خبر بد می‌تواند شامل یک طیف از اطلاعات درمورد بیمار از ابتلای فرد به بیمار تا خبر مرگ او باشد و بخشی از فرایند، ممکن است انتقال خبر مرگ بیمار به خانواده باشد، از این رو انتقال خبر توسط اعضای تیم بین رشته‌ای و بر اساس تخصص و نقش آنها انجام می‌پذیرد.
- روشی که خانواده متوفی، از مرگ او مطلع شوند، برای تیم مراقبت دارای اهمیت زیادی است، چرا که لحظه دریافت خبر مرگ، می‌تواند تأثیرات مادام‌العمری بر آنها داشته باشد.
- باید روش‌های فرهنگی مختلف سوگ یا ماتم که افراد در زمان اعلام خبر بدان اقدام می‌کنند، محترم شمرده شود.
- نباید به واکنش‌های خانواده نسبت به خبر بد، عکس‌العمل‌های دفاعی داشت، اما افراد داغدار اجازه وارد ساختن هرگونه آسیب فیزیکی به دیگران و خود را ندارند.
- تیم مراقبت باید همراه با خانواده باشد و باید ارتباط همدلانه و ارتباط فیزیکی تسکین‌دهنده (مانند گرفتن دست‌ها یا دست گذاشتن بر روی شانه‌های فرد یا دادن آب بدان‌ها) همراهی خود را نشان دهند.

- همه موارد فوق، مقتضی و منوط به وضعیت است، مددکار اجتماعی باید با در نظر گرفتن نشانه‌ها، واکنش‌های مناسب نشان دهد. ممکن است خانواده متوفی رغبتی به تماس فیزیکی یا ادامه گفتگو نداشته باشند، در این موارد باید به ترجیحات آنها احترام گذاشت.
- نگاه متأثر یا چهره غمگین مددکار اجتماعی نباید به مثابه ضعف یا عدم حرفه‌ای‌گری تیم مراقبت تفسیر شود. بلکه عکس‌العمل‌ها باید به نحوی باشد که بی تفاوتی تیم مراقبت را نشان ندهد.
- ارتباط کلامی باید مبتنی بر همدلی، شفقت و به اشتراک‌گذاری باشد. آن‌ها باید از این امر مطلع باشند که تیم مراقبت، تمام توان خود را برای بهبودی فرد بیمار به کار گرفته است. اما نباید از سوی تیم مراقبت تاکید بیش از حد بر جنبه‌های مثبت مراقبت صورت گیرد.
- خدمات تیم مداخله در بحران و مددکار اجتماعی با انتقال خبر به پایان نمی‌رسد و آنها موظف به پیگیری وضعیت بیمار و اعضای خانواده بعد از برگزاری جلسات هستند. انتقال خبر بد، باید به عنوان شروع یک فرایند و نه یک عمل مجزا از کل فرایند مراقبت تلقی شود. بیمار و خانواده برای کنار آمدن با خبر ناگوار و فقدان به زمان نیاز دارد، بنابراین تیم مراقبت باید از خود طمأنینه و صبر بالایی نشان دهند.
- در صورت پریشانی بالای عاطفی بیمار و خانواده، لازم است مددکار اجتماعی هماهنگی‌های لازم برای ارجاع بیمار به روانپزشک و روان‌شناس بالینی را انجام دهد. ارزیابی میزان خطر و افکار آسیب‌زننده در این مرحله ضروری به نظر می‌رسد.
- دریافت مشاوره‌های فردی، شرکت در جلسات گروهی مددکاری اجتماعی و گروه‌های خودیار و حمایت‌های روانی اجتماعی از بیمار و خانواده، پس از انتقال خبر، به عنوان مداخلات ضروری، مدنظر قرار گیرد.

❖ مراقبت‌های تسکینی و حمایتی و پایان زندگی

مددکاران اجتماعی در حوزه سرطان، اغلب با مراقبت‌های روانی اجتماعی از بیماران در حال مرگ و خانواده آنها درگیر هستند. کرامر، و لیندر (۲۰۰۵) مراقبت‌های تسکینی را "کنترل نشانه‌ها و مراقبت حمایتی از زمان تشخیص بیماری تا زمان مرگ، و همچنین ارایه پشتیبانی در دوره سوگواری برای عزیزان شخص متوفی" عنوان کرده‌اند. بحث فوق با این دیدگاه ارتباط پیدا می‌کند که مسایل مربوط به مراقبت‌های تسکینی و حمایتی باید بخشی از تمام تجربیات مراقبت‌های درمانی، صرفنظر از نزدیکی به زمان مرگ، باشند. این مراقبت‌ها شامل خدماتی است که از طریق پیشگیری و یا تسکین درد و رنج و سایر مشکلات فیزیکی، روانی و معنوی، باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی و خانواده‌هایشان می‌شود.

این خدمات فقط به جنبه‌های جسمانی بیمار محدود نبوده و جنبه‌های روانی و معنوی موضوع همواره مورد توجه قرار دارد. همانگونه که در تعریف مربوط به مراقبت‌های حمایتی و تسکینی به اشاره شد، امیدوار کردن بیمار به ادامه زندگی، فعال نگه داشتن او در عرصه فعالیت اجتماعی و کمک به بیمار با کنار آمدن با موضوعی تحت عنوان مرگ بعنوان یک فرایند طبیعی و اجتناب ناپذیر از اهم موضوعاتی هستند که نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی با ارائه آنها در تلاش است تا کیفیت زندگی بیمار را افزایش دهد.

مراقبت‌های حمایتی و تسکینی بیماران مبتلا به سرطان دربرگیرنده موارد زیر است:

- تسکین درد و دیگر علائم ناراحت‌کننده را میسر می‌کند.
- زندگی را تصدیق می‌کند و مرگ را به عنوان فرآیندی طبیعی در نظر می‌گیرد.

- نه مرگ را به تعویق می اندازد نه به آن شتاب می بخشد.
- جنبه های روانی و معنوی مراقبت از بیمار را ادغام می کند.
- سیستم پشتیبانی را برای کمک به زندگی فعالانه بیماران تا وقت مرگ ارائه می دهد.
- سیستم پشتیبانی برای کمک به خانواده ها در روبرو شدن با مسئله در طول دوران بیماری فرد و در سوگ او را ارائه می کند.
- با استفاده از رویکردی تیمی به نیازهای بیماران و خانواده شان رسیدگی می کند، و اگر لازم باشد، شامل مشاوره درباره مرگ عزیزشان است.
- کیفیت زندگی را افزایش خواهد داد و ممکن است همچنین دوره بیماری را تحت تأثیر مثبت قرار دهد.
- در اوایل دوره بیماری در ارتباط با شیوه های درمانی دیگر مانند شیمی درمانی و پرتو درمانی که قصد دارند طول عمر بیمار را زیاد کنند قابل اجرا است.
- شامل بررسی های مورد نیاز برای درک و مدیریت بهتر عوارض ناراحت کننده بالینی است (۳۰).

ارائه این خدمات به بیماران با نیازهای پیچیده، در بخش مراقبتهای تسکینی و حمایتی در بیمارستان ها انجام می پذیرد. این بخش می تواند در یک بیمارستان عمومی، تخصصی و یا فوق تخصصی دایر باشد ولی الزاماً زیر نظر یا تحت مشورت یک تیم تخصصی مراقبتهای حمایتی و تسکینی به ارائه خدمات می پردازد. این بخش ها در قالب بیمارستان ها ایجاد می شوند تا قسمتی از علائم و مشکلات بیمار که قابل مدیریت در منزل یا در مراکز روزانه نیستند را برطرف نمایند. در برنامه جامع ملی مراقبت های حمایتی و تسکینی سرطان (۱۳۹۱) مددکار اجتماعی به عنوان اعضای تیم بین رشته ای مراقبت است و در فرایند مراقبت بخشی از وظایف مرتبط با مراقبت های روانی اجتماعی بیمار و مراقبان خانوادگی را بر عهده دارد.

یکی از عناصر کلیدی مراقبت های تسکینی، اطمینان از این امر است که خدمات ارائه شده به افراد، تا آنجا که امکان دارد پاسخگوی نیازهای آن هاست. برای رسیدن به این هدف ضروری است که افراد مسئول تامین مراقبت ها، از نیازها و ترجیحات هر فرد آگاه باشند، هم چنین باید به بیماران فرصتی داده شود برای در نظر گرفتن تمایلات و خواسته های آنان در رابطه با دریافت خدمات، بر اساس اطلاعاتی که در مورد سیر بیماری شان و انواع خدمات در دسترس به آن ها داده می شود. این مساله که برخی از مردم تمایلی به برخورد با مرگ خود و صحبت راجع به آن، چه با خانواده های خود و چه با کارکنان بهداشت و مراقبت اجتماعی، ندارند باید به رسمیت شناخته شده و خواستشان محترم شمرده شود. صداقت در بحث، میزان دریافت فرد از گفتگوها و میزان تمایلش برای دریافت اطلاعات بیشتر و نیز حضور دیگر افراد خانواده، مسائلی هستند که باید مورد توجه قرار بگیرند.

فرایند ارائه مراقبت حمایتی و تسکینی برای بیماران مبتلا به سرطان، می تواند بسته به شرایط متفاوت باشد، اما با وجود همه این تفاوت ها می توان یک مسیر مراقبتی در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی مشخص کرد که از مراحل زیر تشکیل شده است:

- شناسایی بیمار و برقراری ارتباط

- ارزیابی نیازهای بیمار^{۳۰}، برنامه ریزی برای مراقبت‌ها^{۳۱} و بازنگری برنامه^{۳۲}
- هماهنگ سازی برای دریافت مراقبت‌ها^{۳۳}
- ارائه خدمات با کیفیت بالا
- مراقبت‌های آخرین روزهای زندگی
- مراقبت‌های پس از فوت بیمار

این فرایند برای مددکاران اجتماعی در بستر دستورالعمل حاضر و توصیه‌های ارائه شده مرتبط با هر یک از مراحل یاد شده اجرا می‌شود. بنابراین به طور خلاصه فعالیت‌هایی که توسط مددکاران اجتماعی در بستر مراقبت هماهنگ با اعضای تیم بین رشته‌ای انجام می‌شوند، شامل موارد زیر هستند:

- برای برقراری ارتباط با بیمار و شکل‌گیری رابطه همدلانه و موفق، موارد مطرح شده در بخش مصاحبه با بیمار را بکار بگیرید. مددکاران اجتماعی که به بحث و گفتگو با بیماران می‌پردازند، لازم است که دانش و مهارت کافی را در این امر داشته باشند، در غیر این صورت طرح چنین بحثی می‌تواند برای هر دو طرف آزار دهنده باشد.
- در مرحله ارزیابی و برنامه ریزی مراقبت لازم است تا ابتدا یک ارزیابی جامعی در رابطه با نیازهای مختلف بیمار اعم از نیازهای جسمی، شرایط رشدی به ویژه در مورد کودکان و نوجوانان و همچنین نیازهای روانی-اجتماعی و فرهنگی، اقتصادی و... صورت گیرد. یکی از جنبه‌های مهم در این مرحله، ارزیابی بیمار از نظر وضعیت اقتصادی و توانایی در پرداخت هزینه‌ها (در صورت لزوم) است. ترجیحات فرد در ارتباط با نوع مراقبت‌ها و نیز محل دریافت مراقبت‌ها نیز لازم است در ارزیابی مورد بررسی قرار گیرد؛ همچنین باید توجه کرد که نیازها و خواسته‌های بیمار با تغییر شرایط بیماری و نیز میزان حمایت خانواده و دیگر عوامل می‌تواند در طول زمان تغییر کند، که لازم است هر دوی این‌ها و بالتبع طرح مراقبتی، به طور منظم مرور و در صورت لازم به روز شود. برای انجام یک ارزیابی جامع به توضیحات مربوط به ارزیابی جامع بیمار مبتلا به سرطان مراجعه شود.
- در این زمینه باید توجه شود که وجوه مشترکی در **مراقبت تسکینی و پایان زندگی کودکان و بزرگسالان** وجود دارد. در هر دو مورد بیماران و خانواده‌ها اغلب زمانی که در پریشانی عاطفی بسر می‌برند، اطلاعات پزشکی پیچیده‌ای را دریافت می‌کنند که به احتمال زیاد ابهام و آشفتگی آنها را دو چندان می‌نماید. بیماران و خانواده‌ها معمولاً مجبور به اتخاذ تصمیم‌های دشوار می‌شوند، آنهم با وجود زمان کمی که برای انطباق با موقعیت جدیدشان دارند. دردها و علائم معمولاً به حد کفایت در کودکان و بزرگسالان مدیریت نمی‌شوند، علاوه بر این با توجه به تابوهای موجود در مورد بحث پیرامون مرگ در بزرگسالان و کودکان معمولاً آماده سازی کمی برای مواجه شدن در مورد مرگ قریب الوقوع صورت می‌گیرد، اما به رغم مشکلات مشترک مراقبت پایان زندگی کودکان و بزرگسالان، **کودکان** نیازهای مراقبتی و تسکینی متفاوت و منحصر به فردی دارند. یکی از اولین و آشکارترین تفاوت‌ها، محدودیت قانونی آنها در کسب رضایت برای درمان بیماری و تصمیم‌گیری‌های قانونی است. در

^{۳۰} . Need Assessment

^{۳۱} . Care Planning

^{۳۲} . Review

^{۳۳} . Care Coordination

مراقبت کودکان والدین یا سرپرست آنها اختیار انتخاب و تصمیم‌گیری‌های مرتبط با درمان آنها را برعهده دارند. مدل‌های مراقبت تسکینی و پایان‌زندگی بزرگسالان برای مخاطب قرار دادن نیازهای پزشکی، رشدی و روانی اجتماعی کودکان و والدین طراحی نشده است و برنامه‌های مراقبت تسکینی و پایان‌زندگی کودکان، نیازمند توسعه است تا بتوانند درک رشد یافته‌ای از نیازهای کودکان، یک رویکرد متمرکز بر خانواده در مراقبت، پیگیری‌های مربوط به دوره سوگ، تصمیم‌گیری مشترک و توانمندسازی کودک و خانواده در بهبود کیفیت زندگیشان در پایان‌زندگی را درگیرد. توجه به این ملاحظات و نیازهای رشدی و عاطفی کودک و موضوعات حقوقی برای مددکاران اجتماعی عرصه سرطان کودک از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

- مددکار اجتماعی، در انجام هماهنگی‌های لازم برای دریافت مراقبت یکپارچه نقش موثری دارد و از دریافت خدمات با کیفیت بالا برای بیمار، اطمینان حاصل می‌کند. با توجه به اینکه وضعیت بیمار ممکن است به سرعت تغییر کند، ضروری است که تمام خدمات بدون تاخیر و متناسب با فرصت و زمانی که بیمار برای دریافت مراقبت‌ها دارد، هماهنگ شود. این هماهنگی‌ها در داخل یک تیم یا بین تیم‌های مختلف و همچنین بین ساختارهای مختلف مانند تیم بین‌رشته‌ای، مراقبین خانوادگی، منابع اجتماعی و ... صورت می‌گیرد.
- در زمینه بیماری پیشرونده و تهدیدکننده زندگی، و در زمان عدم وجود علائمی از بهبود بیمار، وجود یک سری از نشانه‌ها می‌تواند پیشنهادکننده این امر باشد که فرد روزها و ساعات پایانی زندگی خود را می‌گذراند. در این شرایط باید اقدامات مناسب صورت بگیرد. ضروری است که اعضای تیم با ترجیحات بیمار آگاه باشند و در صورتی که بیمار فاقد توانایی لازم برای اتخاذ تصمیم در این زمینه باشد و هر جا که امکانش باشد، باید خانواده وی در بحث‌هایی در رابطه با تصمیم‌گیری‌های این مرحله شرکت کنند. در این شرایط ممکن است که مرگ خیلی سریع اتفاق بیفتد، بنابراین حتماً باید خانواده فرد برای درک این موضوع و جلب موافقتشان در مورد اقدامات بعدی، توسط تیم مورد مشورت قرار بگیرند.
- در مراحل پایانی زندگی، به طور کلی نیازهای اساسی بیمار و خانواده که اعضای تیم مراقبت باید به آنها توجه کنند، عبارتند از:
 - **تسکین درد و علائم جسمانی بیمار:** کنترل مؤثر درد و سایر علائم، اساس مراقبت‌های تسکینی و حمایتی در کودکان و بزرگسالان را تشکیل داده و موثرترین شیوه در این زمینه، روش تیمی در برخورد با نیازهای روانی، اجتماعی و فیزیکی بیمار و خانواده اش است. مسائل بنیادی مطرح در کنترل علائم و درد، شامل مراقبت‌های تخصصی پزشکی و پرستاری است و مددکار اجتماعی در زمینه فراهم نمودن زمینه انتقال اطلاعات لازم به بیمار و خانواده توسط تیم پزشکی، آرام‌سازی روانی، جلب مشارکت آنها در فرایند مراقبت و تسهیل ارتباط بیمار و خانواده و اعضای تیم بین‌رشته‌ای نقش موثری دارد.
 - **حمایت مالی و اقتصادی:** مددکار اجتماعی بر اساس فرم ارزیابی جامع، ارزیابی جامعی از وضعیت اقتصادی، وضعیت بیمه درمانی و منابع حمایتی بیمار و خانواده انجام می‌دهد. او فرصت کافی در اختیار بیمار و خانواده قرار می‌دهد تا نیازهای مالی و اقتصادی خود را به بحث و گفتگو بگذارند، همانند هزینه‌های درمان، هزینه‌های جانبی مرتبط با درمان و تهیه وسایل و تجهیزات برای بیمار و هزینه‌های زندگی و ... حمایت‌یابی لازم برای برآورده نمودن نیازهایی که مشترکاً شناسایی شده‌اند، انجام می‌شود. با توجه به دستورالعمل‌های ابلاغی وزارت بهداشت در راستای حفاظت مالی، بیماران مبتلا به سرطان از حمایت‌های حداکثری در زمینه‌ی دارو و درمان برخوردار می‌شوند. همچنین با توجه به پروتکل حمایت اقتصادی استفاده از منابع اجتماعی مختلف (آورده‌های وزارت بهداشت و منابع حمایتی خیرین سلامت و موسسات دولتی و غیردولتی) هم در برنامه‌ی حمایتی مددکاران اجتماعی وجود دارد.

برای مطالعه‌ی بیشتر به پروتکل حمایت‌های اقتصادی مراجعه نمایید.

مراقبت روانی - اجتماعی: مددکار اجتماعی، به دور از دلداری کاذب، رفتاری مهربانانه و همدلانه دارد و با بیمار و خانواده

مصاحبه می کند تا پیامدهای اجتماعی و روانی بیماری را در طول مدت آن مورد بررسی قرار دهد.

- مددکار اجتماعی بر اساس ارزیابی های انجام شده، نیاز به حمایت روانی اجتماعی آنها و علت اصلی پریشانی بیمار را در راندهای روزانه بررسی می نماید و بر اساس آن مداخلات خود را پایه ریزی و اجرا می کند. این ارزیابی مشتمل بر اطلاعاتی پیرامون مسائل و روابط خانوادگی می باشد که علاوه بر استفاده از فرم ارزیابی جامع، بهره گیری از فنون ارزیابی تصویری مانند نقشه بوم شناختی و ژنوگرام (درخت خانواده) نیز توصیه می شود. انجام ارزیابی به اولویت بندی نیازهای روانی اجتماعی و شمول آنها در برنامه ی مراقبت کل نگر منجر می شود. با توجه به نتیجه ارزیابی ها در صورت نیاز به دریافت مراقبت های روانی پیچیده، ارجاع به به روانپزشک و روان شناس تیم در دستور کار قرار خواهد گرفت.
- مددکار اجتماعی باید در زمینه ی ارتباطات پایه، مهارت های مشاوره ای^{۳۴} و مراقبت سوگواری، آموزش های تخصصی دریافت نموده و این آموزش ها را در عمل به کار می گیرد^{۳۵}. علایمی از قبیل اضطراب و خشم از طریق حمایت روانی اجتماعی و اقداماتی که می توانند مشتمل بر بکارگیری تکنیک های مدیریت خشم و استرس، تکنیک های آرام سازی، درمانهای رفتاری شناختی و درمانهای آموزشی باشند، تسکین می یابد. همچنین در صورت نیاز به مداخلات تخصصی روانشناختی، و وجود اختلالات روانپزشکی ارجاعات مناسب جهت برطرف نمودن نیازهای روانی پیچیده انجام می شود. این ارجاع یا به روان شناسان و روانپزشکان در تیم بین رشته ای مراقبت و یا به خدمات موجود در سطح جامعه انجام می شود.
- با توجه به ضرورت تهیه بانک منابع اجتماعی، مددکاران اجتماعی در مواجهه با مشکلات اجتماعی بیمار و خانواده، می دانند برای دریافت کمک های بیشتر، آنها را چگونه و به کجا ارجاع دهند.
- مددکاران اجتماعی، وجود برچسب بیماری و تبعیض مرتبط با بیماری را درون و بیرون از خانواده بررسی می نمایند. برچسب بیماری و تبعیض از طریق ارائه خدمات توأم با کرامت و از طریق آموزش خانواده و انجام اقدامات مبتنی بر جامعه (تولید محتوا، استفاده از رسانه های عمومی و شبکه های اجتماعی و ...) برطرف می شود.
- مددکار اجتماعی با تمرکز بر اصل خودآگاهی، تشویق می شوند تا از احساسات، عواطف، باورها و ... در ارتباط با کسانی که با مرگ یا فقدان دست و پنجه نرم می کنند، آشنا باشند و تاثیرات آن را در مداخلات خود درک نمایند.
- استفاده از مشاوره های معنوی^{۳۶} برای بیمار و خانواده او خصوصاً در کشوری مانند ایران که دارای سابقه مذهبی است، می تواند بسیار مفید باشد و ارجاع به متخصصان مراقبت معنوی را پیشنهاد دهد.
- تعارض در بین اعضای خانواده در مرحله پایان زندگی غیرمعمول نیست و با توجه به تاثیر این تعارض ها بر سلامت و کیفیت زندگی بیمار، تلاش مددکار اجتماعی و تیم مراقبت می بایست بر آرام سازی و کمک به تصمیم گیری مناسب خانواده در این مرحله باشد. برگزاری جلسات مشترک تیم مراقبت با اعضای خانواده و **کنفرانس های خانوادگی** می تواند در تسهیل این روند بسیار موثر واقع شود. هنگامی که این کنفرانس ها برنامه ریزی شده و با مهارت انجام می شود، تصمیمات مشترک، انسجام خانوادگی و حمایت متقابل، ارتباطات باز و افزایش آگاهی از وضعیت پزشکی و پیامدهای آن را ارتقا می دهد.

. در صورت وجود اختلالات روان شناختی و افکار خودآسیب رسان و اختلالات مرتبط با سوگ، مددکار اجتماعی ارجاع به روان پزشک و روان شناس تیم مراقبت^{۳۴} را در دستور کار قرار خواهد داد.

مددکاران اجتماعی ارائه دهنده خدمت به بیماران مبتلا به سرطان و سایر گروه های هدف نیازمند مراقبت تسکینی و حمایتی می توانند آموزش های^{۳۵} مرتبط با این حوزه را از طریق شرکت در دوره کوتاه مدت آموزشی مهارتی "مددکاری اجتماعی مراقبت تسکینی" مصوب وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی را دریافت نمایند.

برگزاری جلسات کنفرانس خانوادگی (ملاقات خانوادگی)

- ✓ برای برگزاری جلسات کنفرانس خانوادگی، نکاتی که برای آماده سازی فضای جلسات، اداره جلسه، هماهنگی و نحوه تعامل با خانواده در بخش بیان خبر به اشاره شد، را مد نظر قرار دهید.
- ✓ جلسات کنفرانس خانوادگی می تواند راه مفیدی برای کمک به بیماران و اعضای خانواده برای روشن کردن اهداف مراقبت باشد.
- ✓ این جلسات یک محیط امن را فراهم می کنند که در آن خانواده می تواند مسائل و سوالات خود را مطرح کرده و بر روی استراتژی های مناسب با آنها توافق کرد.
- ✓ جلسات کنفرانس خانوادگی نباید به عنوان فرصتی برای متخصصان مراقبت های درمانی برای بحث در مورد وضعیت پزشکی بیمار استفاده شود.
- ✓ مجریان جلسات کنفرانس خانوادگی به مهارت های مناسب در کار گروهی، ارتباط درمانی و مراقبت تسکینی نیاز دارند. تصمیم در مورد اینکه چه کسی (یعنی کدام رشته) باید جلسه خانوادگی تشکیل دهد و تسهیل کند می تواند توسط تیم تعیین شود.
- ✓ در هنگام پذیرش در بخش مراقبت های تسکینی، باید هدف از ملاقات خانوادگی برای بیمار و خانواده شفاف ارائه شود. این بحث باید نقشی را که مراقبت تسکینی در حمایت از خانواده و بیمار دارد، در بر گیرد.
- ✓ از بیمار بخواهید یک یا دو مراقب اصلی خانوادگی و/یا دوستانی را که تایید می کنند در برنامه ریزی مراقبت حمایتی و تسکینی خود معرفی کند.
- ✓ از بیمار برای تشکیل جلسه خانوادگی اجازه بگیرید و از او بپرسید که آیا مسائل/نگرانی یا سوال خاصی دارند که مایلند در جلسه مورد بحث قرار گیرد. اگر بیمار نمی خواهد شرکت کند، از او اجازه بگیرید تا با خانواده و/یا دوستان کلیدی جلسه را برگزار کنید. اگر بیمار قادر به تصمیم گیری آگاهانه نیست، جلسه را به نزدیکان یا خانواده/دوستان کلیدی که شناسایی شده اند، پیشنهاد دهید.
- ✓ این جلسات معمولاً بر اساس نیاز تشکیل می شود و معمولاً توسط یکی از اعضای تیم اداره می شود.
- ✓ زمان و مکان تشکیل جلسه را با هماهنگی بیمار و خانواده تعیین کنید.
- ✓ تیم بین رشته ای مراقبت تعیین می کند که چه کسانی (اعضای تیم) در جلسه حضور داشته باشند. آنها معمولاً سعی می کنند قبل از جلسه هدف آن را روشن کنند.
- ✓ با هماهنگی اعضای تیم، افراد معرفی شده از سوی بیمار را برای جلسه دعوت نمایید.
- ✓ ضمن برقراری یک فضای صمیمانه و امن عاطفی و خوشامدگویی به اعضای خانواده، بر اساس هماهنگی با اعضای تیم، جلسه را آغاز نمایید.
- ✓ آنچه را که بیمار و خانواده از قبل در مورد مراقبت حمایتی و تسکینی می دانند مورد بررسی قرار دهید. سوالات احتمالی ممکن است شامل این موارد باشد: "در مورد مراقبت تسکینی به شما چه گفته اند" و یا "درک خود را از وضعیت فعلی بیماری به من بگویید؟"
- ✓ به طور خلاصه هدف کلی از ملاقات خانوادگی را بیان کنید و سپس با خانواده و بیمار در مورد هدف جلسه به توافق برسید. مثلاً:
"ما این جلسه را ترتیب دادیم تا گزینه های برنامه ریزی ترخیص مناسب برای بیمار را بررسی کنیم. آیا شما هم موافق هستید تا امروز در این باره به بحث بپردازیم؟"

- ✓ از بیمار/خانواده بپرسید که آیا نگرانی‌های کلیدی دیگری وجود دارد یا خیر، و اگر مناسب است، در مورد موضوعات مطرح شده با خانواده گفتگو کنید.
- ✓ در صورت لزوم، اطلاعاتی در مورد وضعیت فعلی بیمار، پیش آگهی و گزینه های درمانی (مطابق با میل بیمار و خانواده) ارائه دهید.
- ✓ روشن کنید که آیا تصمیمات خاصی باید گرفته شود (مثلاً آیا بیمار قرار است به خانه برود یا نه).
- ✓ اگر تعارض خانوادگی مهم (یا سایر مسائل مهم) شناسایی شد، مورد را به یک متخصص دارای صلاحیت که برای کار با موارد پیچیده آموزش دیده است ارجاع دهید. (خانواده درمانگر و ...)
- ✓ برای خاتمه جلسه، زمینه‌های توافق، اختلاف نظر، تصمیم‌گیری و برنامه های در حال انجام را به صورت خلاصه بیان کنید (یعنی شفاف‌سازی مراحل بعدی) و از خانواده درخواست تایید کنید. به عنوان مثال:
- ✓ "آیا همه ما در مورد مراحل بعدی به توافق رسیده ایم؟"
- ✓ بر نتایج مثبت ناشی از جلسه تاکید کنید.
- ✓ فرصت نهایی را برای سؤالات، نگرانی ها یا نظرات ارائه دهید. به عنوان مثال: "چه چیزی امروز پوشش داده نشده است که دوست دارید در مورد آن صحبت کنید؟" یا "آیا سوالی دارید که هنوز به آن پاسخ داده نشده است؟"
- ✓ به بیمار و مراقبان خانوادگی یادآوری کنید که منابع مکتوب توصیه شده را مرور کنند.
- ✓ یکی از اعضای خانواده را برای ارتباط مستمر با اعضای تیم مراقبت شناسایی کنید.
- ✓ مستند کنید که چه کسی در جلسه حضور داشت، چه تصمیماتی گرفته شد، برنامه پیگیری چیست و آن را با تیم مراقبت در میان بگذارید.
- ✓ طی چند روز پس از جلسه با مراقب اصلی خانواده ارتباط برقرار کنید تا تعیین کنید که آیا جلسه مفید بوده است .
- ✓ برای برنامه ریزی شرکت در جلسات بعدی برنامه ریزی شده یا تماس های تلفنی در صورت لزوم ارتباط خود را با سخنگوی اصلی خانواده حفظ کنید.

- **در مراقبت روانی اجتماعی از کودک** اصل این است که مراقبت از خانواده نقش محوری دارد به این معنی که این روش ها هم بر اساس نیازهای کودک و هم خانواده بنا می شود. درگیر نمودن والدین خصوصاً در تصمیم گیری و تامین آسایش کودکان دارای اهمیت است. خانواده شامل هرکسی است که با کودک ارتباط بسیار نزدیکی دارد. در بسیاری از موارد والدین کودکانشان را بهتر می شناسند و بنابراین می توانند در ارتباط با درمان کودکانشان باشند. اما آن ها معمولاً در مورد چگونگی درمان درد و کنترل هیجان کودکانشان به آموزش نیاز دارند. در این زمینه مددکار اجتماعی، زمینه مشارکت هر چه بیشتر خانواده، به ویژه با **برگزاری جلسات کنفرانس و ملاقات خانوادگی**، در فرایند مراقبت را فراهم نموده و پل ارتباطی خانواده و اعضای تیم بین رشته ای خواهد بود.
- هم کودک و هم خانواده نیاز به اطلاعاتی در مورد آن چه در طول دوره مراقبت و بیماری رخ می دهد دارند، تا خود را برای آنچه قرار است رخ بدهد آماده کنند. بنابراین خانواده ها زمانی که درباره ی تشخیص و برنامه درمانی اطلاع درستی داشته باشند، می توانند مشارکت کافی را از خود نشان دهند. نکته ای که حائز اهمیت است این است که این اطلاعات باید با نیازهای کودک و خانواده مطابقت داشته باشند تا بهتر پذیرفته شوند. بعضی از کودکان و خانواده ها به دنبال اطلاعات هستند اما از طرفی دیگر ممکن است که بعضی چنین استنباط کنند که اطلاعات خیلی زیاد اضطرابشان را افزایش می دهد. بنابراین مددکار اجتماعی و اعضای تیم مراقبت، باید سعی کنند نوع رفتار و برخوردشان با هر خانواده به طور مجزا و منحصر بفرد باشد.

اطلاعات در زمان های مختلف باید به تدریج ارائه شوند و در صورت نیاز بارها تکرار گردند. جزوات آموزشی، نوارهای ویدئویی، تصاویر و عروسک ها در این مرحله می توانند مفید واقع شوند. بازی کردن بخش اساسی از زندگی روزانه هر کودک است و حتی به بیمارترین کودک می توان کمک کرد تا بازی کند زیرا بازی کردن کودکان را قادر می سازد دنیای خود را درک نمایند، بی دغدغه باشند و نگرانی های خود را فراموش کنند. بنابراین همه بچه ها باید وقت و محلی برای بازی داشته باشند و روش های درمانی دردآور نباید در محل بازی بچه ها مورد استفاده قرار گیرد. فعالیت های طبیعی مانند مدرسه رفتن، فعالیت های هنری و دید و بازدید های دوستانه باید مورد ترغیب و تشویق قرار گیرند. درمان روانی اجتماعی جزء جدایی ناپذیر مراقبت سرطان است و در تمامی موقعیت های دردناک و هم چنین موقعیت های بالقوه دردناک باید به کار گرفته شود. این درمان نیز غالباً با درمان دارویی ضد درد توأم می گردد.

مراقبت های حساس به فرهنگ: با توجه به این که فرهنگ، تمامی جنبه های زندگی بیماران و خانواده های آنها را متأثر نموده و مددکاران اجتماعی با مراجعان متعددی با تنوع گونه های مختلف فرهنگی و قومیتی مرتبط خواهند بود، مراقبت ها و خدمات آنها باید متناسب با فرهنگ آنها طراحی و ارائه شود. انجمن ملی مددکاران اجتماعی، برای انجام مراقبت های حساس به فرهنگ مددکاران اجتماعی به استانداردهای گسترده ای، اشاره نموده که توجه به اصول اخلاقی و ارزش های حرفه، خودآگاهی، اشراف بر فرهنگ و دانش و مهارت فرهنگی و توجه به تنوع فرهنگی مراجعان برخی از این موارد هستند. این انجمن اشاره دارد که مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان و مراقبت های حمایتی و تسکینی، باید در سطوح مختلف خدمات و مداخلات کارآمد متناسب با فرهنگ و هماهنگ برای مراجعان فراهم آورند. همچنین ارزیابی های جامع آنها باید شامل اطلاعاتی در مورد نژاد، قومیت، فرهنگ، زبان، ناتوانی فیزیکی یا ذهنی، وضعیت اجتماعی و اقتصادی، جنسیت و ... باشد، از این رو توجه به موارد مطرح شده در این پروتکل و تکمیل فرم ارزیابی جامع، که با توجه به اصول فوق، تنظیم شده است، برای مددکاران اجتماعی از اهمیت ویژه ای برخوردار است.

- توصیه می شود تا حد امکان، مددکار اجتماعی ارائه دهنده خدمت در عرصه سرطان، آشنا به فرهنگ و قومیت و زبان مراجعان بوده و بتواند در فرایند مراقبت، تا حد امکان ارتباط مناسب تری با بیمار و خانواده برقرار کرده و در ارائه خدمات با آشنایی با عقاید، ارزش ها، باورهای مذهبی و آداب آنها خدمات کارآمدتری را فراهم نماید. به طور کلی برای ارائه خدمات حساس به فرهنگ:

- مددکاران اجتماعی، سنت ها، هنجارها و ارزش های بیمار و خانواده را شناسایی و آن را درک می نمایند، زیرا توجه به این موارد، در برنامه ریزی مراقبت حائز اهمیت هستند. آنها برای درک و اطمینان از احترام به بافت فرهنگی بیمار، خانواده و جامعه ی بزرگتر، همکاری نزدیکی با سایر اعضای تیم بین رشته ای مراقبت دارند و در صورت لزوم مدافع بیمار و خانواده خواهند بود.
- مددکاران اجتماعی آگاه هستند که نباید ارزش ها و عقاید خود را بر بیماران و خانواده هایشان تحمیل نمایند. آنها، آن دسته از رفتارها، ارزش ها و عقاید بیمار و خانواده ی وی که ممکن است متفاوت از رفتارها، ارزش ها و عقاید خود باشند را تشخیص می دهند و تلاش می نمایند رفتارها، ارزشها و عقاید بیمار و خانواده ی وی در مرکز توجه مراقبت قرار دارند.
- مددکار اجتماعی آیین های مذهبی یا سنن بیمار و خانواده پیرامون بیماری وی و تجارب پایان زندگی و مرگ از قبیل اعتقادات، آیین های مذهبی و ... را شناسایی می کند و در صورت امکان شرایط اجرای آن را در بستر مراقبت تیمی فراهم می نماید.
- مددکار اجتماعی مراحل اندوه را درک مینماید و مراحل اندوه بیمار و خانواده ی وی و وجود ارتباط خاص بین این مراحل با معنویت آنها را تشخیص می دهد و تلاش می کند تا ارجاعات مناسب جهت مدیریت نیازهای معنوی پیچیده را به سایر متخصصین مراقبت معنوی و کارشناسان مذهبی در داخل و خارج از موسسه فراهم نماید.

- مطابق نظریه مراقبت یکپارچه، مراقبت های تسکینی و حمایتی با فوت بیمار متوقف نشده و بلکه کماکان ادامه می یابد. با توجه به عدم دسترسی به بازماندگان و خانواده های متوفیان در مراکز درمانی، انجام مداخلات سوگ و یا ارجاع به مراکز مشاوره سوگ مستلزم پیگیری و ارزیابی تلفنی مددکار اجتماعی از همراهان اصلی متوفی در بازه زمانی یک ماه پس از فوت است تا در صورت نیاز برنامه ریزی های لازم برای دریافت مشاوره به صورت حضوری و یا انجام هماهنگی برای ارجاع به متخصصین انجام شود. لازم به ذکر است که بر اساس شواهد، غم و اندوه بازماندگان تا سه الی ۶ ماه پس از مرگ متوفی امری بهنجار تلقی می شود و در صورتی که پس از گذشت ۶ ماه از فوت سوگ بازماندگان به گونه ای باشد که مانع انجام کارکردهای اجتماعی و نقش های آنان شود، نیاز به انجام مداخلات تخصصی سوگ از سوی مددکار اجتماعی و اعضای تیم ضرورت پیدا می کند. مددکار اجتماعی می تواند به منظور کمک به بازماندگان جهت تسکین آلام و پیشگیری از سوگ پیچیده، با تماس تلفنی در بازه زمانی یک ماهه و انجام ارزیابی های لازم، در صورت نیاز مشاوره های خود را در این مورد آغاز نموده و یا ارجاعات مرتبط به منابع حمایتی تخصصی مراقبت و درمان سوگ پیچیده را هماهنگ سازد.^{۳۷} لازم است که مددکاران اجتماعی آشنایی کافی با خدمات، پاسخ گویی به خانواده فرد، خواسته ها و نیازهای روانی- اجتماعی و فرهنگی آن ها داشته و به ایشان برای برخورد با از دست دادن عزیزشان و انطباق مناسب با این موضوع کمک کنند. هم چنین مددکاران اجتماعی بهتر است آشنایی لازم را با نقش پزشکی قانونی و فرایندهای اهدای عضو و کمک به تسهیلگران مربوطه آن را در صورت لزوم داشته باشند.

❖ مراقبت از مراقبان خانوادگی در مراقبت تسکینی و حمایتی

خانواده یا مراقبین خانوادگی نیازهایی در حد بیمار و حتی بیشتر از بیمار دارند و از این جهت، مددکار اجتماعی باید در فرایند ارائه مراقبت های حمایتی و تسکینی آنها را مورد ارزیابی دقیق قرار دهد. ضرورت مداخلات مددکاری اجتماعی در سرطان، به علت گستردهی سطح و دامنه ی تاثیرات آن بر بیمار و خانواده قابل توجه است. برخی از دلایل ضرورت مراقبت از مراقبان خانوادگی بیماران عبارتند از :

- ✓ مراقبان خانوادگی بیماران عوارض فیزیکی و روانی متعددی را تجربه می کنند.
- ✓ مسئول وظایف فراوانی مانند مدیریت علائم بیماری^{۳۸} هستند.
- ✓ بیماری سبب تحمیل بار مالی به آنها می شود.
- ✓ از لحاظ اجتماعی، در انزوا قرار می گیرند.
- ✓ آنها نیازهایی در حد بیمار و حتی بیشتر از بیمار دارند که معمولاً به آنها بی توجهند.
- ✓ اغلب آگاهی پیشینی محدودی درباره مرگ و مردن دارند.
- ✓ اغلب اطلاعی از طرح مراقبت ندارند و به همین جهت، نسبت به نقش خود در فرایند مراقبت، سردرگم اند.
- ✓ بسیاری از آنها از این امر که تسهیلاتی برای آنها فراهم است، اطلاعی ندارند.
- ✓ می توانند در ارتقای کیفیت مراقبت از بیمار نقش بسیار مهمی داشته باشند.
- ✓ می توانند نقش کلیدی برای پیاده سازی مراقب در منزل، جایی که اغلب بیماران دوست دارند روزهای پایان زندگی خود را آنجا سپری کنند، دارند.
- ✓ می توانند نقش مهمی در همراهی و مشارکت اقتصادی در مراقبت بهداشتی ایفا کنند.

. در صورت وجود اختلالات مرتبط با سوگ در خانواده، مددکار اجتماعی هماهنگی های لازم برای ارجاع به متخصصین مربوط را انجام خواهد داد.^{۳۷}

^{۳۸} . symptoms

با وجود مصادیق فراوان مبنی بر فشارهای روانی-اجتماعی به مراقبان خانوادگی در جریان بیماری، در اغلب موارد این پشتیبانی، از حد مطلوب بسیار پایین‌تر است و خانواده‌ها نیاز به برخی آموزش‌ها و مشاوره‌ها در این مورد دارند. آموزش‌هایی که بعضاً معطوف به حفظ سلامت خود مراقب است.

فرایند مراقبت از مراقبان خانوادگی در مراقبت تسکینی و حمایتی

مراقبت از مراقبان خانوادگی و اصلی بیماران مبتلا به سرطان نیز از وظایف همه اعضای تیم بین رشته ای مراقبت حمایتی و تسکینی محسوب می شود، اما در این بین مددکاران اجتماعی، به واسطه ارتباط مداوم با مراقبان خانوادگی و نقش‌ها و وظایف تخصصی خود، به عنوان حلقه اصلی ارتباط بین اعضای تیم و مراقبان خواهند بود و بیشترین مداخلات حمایتی را در این زمینه و با هماهنگی با سایر اعضای تیم ارائه خواهند نمود. فرایند مداخلات آنها در این زمینه دربرگیرنده موارد زیر خواهد بود:

۱. شناسایی مراقبان اصلی نیازمند دریافت مراقبت

- زمانی که بیمار با دریافت مراقبت‌های حمایتی و تسکینی موافقت می کند، باید او را از این امر آگاه کرد که این خدمات شامل مراقبان اصلی نیز می گردد. مراقب یا مراقبان اصلی کسانی هستند که بیمار، آنها را به عنوان حمایت‌گران اصلی خود می شناسد، از این جهت مراقب اصلی می تواند عضو خانواده، شریک، یا دوست بیمار باشد. از این نظر هیچ ضرورتی نیست که مراقب یا مراقبان اصلی، نسبت خویشاوندی با بیمار داشته باشد.
- از بیماران باید اطلاعات اولیه مراقبان اصلی پرسیده شود. اگر غیر از خانواده، شخص دیگری خارج از خانواده (مانند یک دوست) از نظر بیمار، در زمره مراقبان اصلی است، باید در این مورد اقدام شود. در مورد ترجیحات بیمار برای تشخیص مراقبان اصلی، نظر خود بیمار در اولویت است.
- خانواده بیمار یا مراقبان اصلی باید نسبت به این امر که بیمار آنها را کاندید دریافت خدمات حمایت از مراقبان اصلی کرده، اطلاع پیدا کنند و نقش خود را تایید کنند. در این صورت باید نقش‌ها و مسئولیت‌های کلی مراقبان اصلی برای آنها تشریح گردد و تمایل آنها برای پذیرش این مسئولیت اخذ و در پرونده ثبت گردد. اگر نگرانی در این مورد از سوی مراقبان اصلی وجود دارد (مانند بروز اختلاف با دیگر اعضای خانواده یا دوستان) باید درمورد آن صحبت و رایزنی شود و یا موضوع در جلسات کنفرانس خانوادگی مورد بررسی قرار گیرد.
- شناسایی مراقبان خانواده به عنوان یک منبع مهم اطلاعات باید در دستور کار باشد. جمع‌آوری اطلاعات، از مراقبان خانواده، درباره تجارب بیمار، به عنوان کسانی که از بیمار حمایت کرده اند، می تواند بسیار راهگشا باشد.
- جهت ایجاد انتظارات واقع‌گرایانه و منطقی در خانواده و مراقب، باید تشریح شود که چه خدمات و منابعی برای آنها در دسترس است.

۲. ارزیابی نیاز و ایجاد یک طرح مراقبتی

- در اسرع زمان، یک جلسه کنفرانس خانوادگی (ملاقات خانوادگی) ترتیب دهید. حضور بیمار در صورت امکان، مفید خواهد بود.
- ارزیابی جامعی از نیازهای مراقبین خانوادگی داشته باشید. این ارزیابی باید شامل سلامت فیزیکی و روانی، اجتماعی، فرهنگی و مالی باشد. آیتم توصیف وضعیت مراقبان خانوادگی در فرم ارزیابی جامع روانی اجتماعی برای انجام این ارزیابی می تواند مورد استفاده قرار گیرد.
- زمانی که نیازهای مراقبین خانواده ارزیابی گردید، تعیین کنید که وضعیت فعلی و خطر ضعف سلامت روانی یا احساس اندوه بلندمدت، بار مراقبت و ... چگونه است و برنامه مراقبت را با مشارکت مراقب و بیمار، طرح ریزی و اجرا نمایید.

۳. آمادگی برای مرگ

- لازم است اعضای مرتبط تیم بین رشته ای مراقبت، نسبت به زمان مرگ بیمار، آگاهی کافی داشته باشند.

- در زمان مقتضی، به همراه به اعضای تیم کمک کنید تا چگونگی علائم مرگی که هر آن امکان وقوع دارد، خود را بروز می دهند، را به خانواده آموزش دهند.
- زمانی که مرگ به شکل پیش بینی نشده رخ داد، به مراقبین خانوادگی اطمینان دهید که برای بروز چنین اتفاقی از سطح بالایی از آمادگی، برخوردارید و یا در صورت عدم آمادگی برای مداخلات تخصصی، ارائه مداخلات توسط متخصصین روانپزشکی و روان شناسی را تسهیل نمایید.
- برای بیان خبر ناگوار در مورد قرار داشتن بیمار در مراحل پایان زندگی و یا مرگ بیمار، به همراه سایر اعضای تیم مراقبت بر اساس دستورالعمل های مرتبط با انتقال خبر بد (Bad News) عمل کنید.
- نوع حمایتی که مراقبان خانواده برای محتضر مد نظر دارند را به همراه تیم مراقبت در جلسه ملاقات خانوادگی بررسی و در صورت امکان شرایط مورد نظر آنها را با کمک سایر اعضای تیم، فراهم نمایید (مثلاً در ساعات آخر مرگ/یا پس از مرگ) در صورت لزوم، ظرفیت بیرونی حمایت از خانواده های داغدار را شناسایی و بکار بگیرید.

۴. حمایت از بازماندگان

- در کوتاه ترین و مناسب ترین شرایط پس از مرگ بیمار، اعضای تیم مراقبت، باید اقدام به برقراری ارتباط با مراقبین اصلی خانوادگی نماید تا مراتب تسلیت و تاسف خود را ابراز کرده و در صورت بروز هر نوع شبهه ای بدان پاسخ گویند. اگر مرگ در خانه رخ داده، با یک تماس تلفنی و یا در صورت آماده بودن شرایط با انجام بازدید از منزل از خانواده دلجویی نمایید.
 - با خانواده و مراقبین اصلی و دیگر اعضای خانواده در صورت لزوم به صورت تلفنی ارتباط داشته باشید، تا از این طریق نیازها از ۳ تا ۶ هفته پس از مرگ (یک ماه نخست و پس از آن) ارزیابی شوند و بر این اساس و ارزیابی های سایر اعضای تیم مانند روان شناسان و ... برنامه مراقبت از خانواده داغدار طراحی گردد.
 - برنامه یی برای ارزیابی مستمر مراقبین اصلی و سایر اعضای خانواده تا ۶ ماه پس از مرگ طراحی شود. در صورت دسترسی به خانواده برنامه خود را به صورت ماهانه از طریق تلفن پیگیری نمایید.
 - پس از مرگ بیمار، تیم مراقبت باید در زمان مناسب به مباحثه با مراقبان اصلی در مورد کیفیت خدمات ارائه شده برای بیمار و مراقبان دست زده و همچنین درباره ذات مرگ با آنها گفتگو نماید.
 - باورها و رسوم فرهنگی خانواده را شناسایی نموده و محترم بدانید. در مورد حدود ماتم و سوگ، از حیث مدت زمان سوگواری، واکنش ها، معانی و سازگاری فرد داغدیده با مصیبت، اختلاف نظرهای فراوانی وجود دارد. در واقع، واکنش های مشخصی را نمی توان به عنوان واکنش استاندارد تلقی کرد چرا که این امر به هنجارهای فرهنگی، نوع وابستگی و ارتباطات فردی و ویژگی های شخصیتی افراد، وابسته است.
 - به طور کلی، زمانی که جریان زندگی فرد ۶ ماه پس از مرگ متوفی، به روال عادی بازنگشته، نیاز به مداخله و پیگیری در مورد او توسط اعضای تیم مراقبت به ویژه مداخلات تخصصی روانپزشکان و روان شناسان تیم وجود دارد و مددکار اجتماعی ارجاعات لازم را در این زمینه انجام خواهد داد. تحقیقات نشان می دهند بین ۸۰ تا ۹۰ درصد از افراد ۶ ماه بعد از فقدان، به سازوکارهایی جهت عبور از ماتم و حزن ناشی از مرگ عزیزان دست یافته اند.
 - بسیاری از افراد پس از مرگ متوفی، قادر به پذیرش واقعیت نیستند. تلاش تیم بین رشته ای مراقبت به ویژه روان شناسان و مددکاران اجتماعی، در این موارد باید حول این اهداف باشد:
 - ✓ پذیرش مرگ به مثابه یک واقعیت.
 - ✓ سازگاری با زندگی روزمره بدون حضور عزیز از دست رفته.
 - ✓ حفظ رابطه با متوفی از طریق خاطرات.
 - ✓ پیدا کردن معنای درگذشت متوفی.
 - ✓ اقدام به بازسازی یا خلق روابط جدید.
- هدف نهایی در این مورد، عادی سازی شرایط برای خانواده داغدار و پذیرش واقعیت و خلق روابط جدید است.

برای مطالعه ی بیشتر به پروتکل سوگ (تالیف دفتر سلامت روان وزارت بهداشت) و پروتکل حمایت های روانی

اجتماعی در خانواده متوفیان کووید ۱۹ مراجعه نمایید.

حمایت یابی درون و برون سازمانی

برنامه ریزی برای حمایت یابی درون و بیرون از بیمارستان و جذب منابع اجتماعی بر اساس اهداف و مداخلات تدوین شده برای بیمار مبتلا به سرطان از وظایف مددکار اجتماعی است. یکی از نقش های مهم مددکار اجتماعی در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان و خانواده، حمایت از توسعه و افزایش دسترسی به خدمات و منابع اجتماعی و تخصصی در درون سازمان و جامعه است.

- بر اساس ارزیابی شرایط بیمار و خانواده این حمایت یابی ها می تواند به صورت مستقیم و غیر مستقیم از سوی مددکار اجتماعی انجام شود. باید این مسئله مشخص شود که آیا بیمار و خانواده به تنهایی امکان پیگیری فرایند مراقبت را دارد یا خیر؟ قطعاً برخی متغیرهای جنسیتی، سن، محل سکونت، مهارت های ارتباطی، داشتن وسیله نقلیه، وضعیت اقتصادی و ... در این امر دخیل هستند. در صورتی که این امکان برای فرد محقق نیست، مددکار اجتماعی باید بخشی از این وظایف را بر عهده بگیرد. بر اساس اسناد معتبر ملی و بین المللی، حمایت از بیمار و خانواده به عنوان یکی از نقش های اساسی و موثر مددکار اجتماعی در عرصه سرطان عنوان شده و نیاز است در بسیاری از مواقع در فرآیند مراقبت، مددکار اجتماعی از بیمار و یا خانواده دفاع کند و به نمایندگی از خانواده و در جهت مدافعه از آنها با سیستم مراقبت بهداشتی مذاکره انجام دهد. شناسایی شبکه حمایتی بیمار و خانواده در این زمینه بسیار کمک کننده خواهد بود.
- با توجه به بار مالی اقدامات تشخیصی و درمانی بیماری سرطان برای بیمار و خانواده و اولویت و فوریت این نیاز برای آنها، مددکار اجتماعی لازم است یکی از عمده ترین و مهم ترین اقدامات خود را کمک به خانواده در حمایت یابی برای تامین این هزینه ها دانسته و با توجه به اطلاعات جدول شماره ۸-۲ انجام دهد.
- مددکار اجتماعی باید برآوردی از هزینه های درمانی، انواع بیمه و کیفیت پوشش خدمات داشته باشد. ممکن است خانواده نسبت به این مسائل نگرانی هایی داشته باشند و پاسخگویی مددکار اجتماعی، موجب ارائه برخی راهکارها، تقسیم وظایف و افزایش آمادگی آنها منجر شود.
- در صورتی که فرد یا سرپرست خانواده به علت بروز بیماری در معرض نا امنی شغلی یا از دست دادن شغل قرار دارند، مددکار اجتماعی باید با کارفرمای این افراد تماس لازم را داشته و از آنها درخواست همیاری نمایند. این امر در مورد بیماران مستأجری که، ناتوان از پرداخت اجاره هستند نیز صادق است. کلیه این موارد باید با رضایت بیمار و زمینه سازی های لازم جهت حفظ عزت نفس بیمار صورت گیرد.
- ثبت اطلاعات دقیق محل زندگی فرد و افراد درجه اول او ضرورت دارد. در صورتی که فرد بیمار، در شهری غیر از محل درمان زندگی می کند و محل مناسبی برای سکونت موقت در شهر تهران ندارد، مددکار اجتماعی بیمارستان باید پیگیر محل اسکان بیمار و خانواده او گردد.
- رویکرد مددکار اجتماعی در ارائه تسهیلات و پیگیری ها باید واقع گرایانه باشد. در صورتی که فرد دارای شرایط مالی مساعد است، مددکار اجتماعی نباید منابع محدود را صرف آن بیمار نماید. باید توجه داشت که منابع باید صرف افرادی شوند، که به سبب وضعیت اقتصادی نامناسب، توانایی استفاده از امکانات درمانی را ندارند.

- رویکرد واقع‌گرایانه در کلیه موارد، اعم از ارائه اطلاعات پزشکی، هزینه‌ها و طول درمان باید با توجه به موقعیت بیمار، در پیش گرفته شود. اطلاع از موارد بالا چه برای فرد چه برای اعضای خانواده، محدود به شرایطی است که منجر به تضعیف موقعیت روانی-اجتماعی بیمار نگردد.
- اگر فرد بیمار دارای محکومیت قضایی است، مددکاری اجتماعی با همکاری کارشناس حقوقی بیمارستان پیگیری‌های لازم برای تسهیل درمان او را انجام خواهند داد.
- اگر بیمار از اتباع افغان می‌باشد و برای ادامه درمان با مشکل اقامت روبه‌روست، مددکار اجتماعی با سازمان امور اتباع جهت تمدید اقامت او اقدام می‌نماید.
- در صورت تخطی تیم مراقبت از وظایف خود، مددکار اجتماعی موظف به یادآوری حقوق بیمار به آنها و مدافعه از حقوق بیمار خواهد بود.

جدول شماره ۸-۲: حمایت یابی‌های درون سازمانی و برون سازمانی در عرصه سرطان

نمونه ای از حمایت های درون سازمانی	نمونه ای از حمایت های برون سازمانی
حمایت های مالی انجمن ها مانند انجمن حمایت از بیماران خاص، موسسه خیریه بهنام دهش پور، موسسه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان (محک)، انجمن خیریه محمد حسین رضوی، موسسه نیکوکاری کنترل سرطان (مکسا)، انجمن های خیریه حمایت از بیماران مبتلا به سرطان در تهران و سایر استان ها و شهرستان ها...	استحقاق سنجی و ارائه ی حمایت اقتصادی و سایر حمایت های مرتبط با گروه هدف
حمایت های مالی سازمان های امدادی رفاهی مانند پرداخت هزینه های درمان توسط کمیته امداد و بهزیستی	مساعدت های مالی از محل اعتبارات خیرین سلامت و اعتبارت وزارت بهداشت در حوزه ی نیازمندان یا بیماران مبتلا به سرطان
بیمه های تکمیلی و کمک هزینه های درمانی	هدایت بیمه ی درمانی برای بیمار
ارائه ی مشاوره به بیماران در مراکز مشاوره و کلینیک های مددکاری اجتماعی تحت نظارت بهزیستی و اورژانس اجتماعی	مکاتبه با سیستم قضایی
حمایت های درمانی و مراقبتی توسط سایر بیمارستان ها، خدمات مراقبت در منزل	

ارجاع درون و برون سازمانی

لازم است مددکاران اجتماعی خدمات موجود و ارائه دهندگان خدمات مرتبط با عرصه سرطان، مانند بیمارستان های ارائه دهنده مراقبت های مرتبط، مراکز روزانه و سرپایی ارائه مراقبت های تسکینی و حمایتی، سازمان های مردم نهاد و ... را شناسایی نموده و در مورد نحوه دریافت خدمات آنها اطلاعات دقیق کسب کنند.

در این خصوص تهیه بانک منابع اجتماعی مرتبط و به روز نمودن اطلاعات و خدمات آن می‌تواند به تسهیل فرایند حمایت یابی و ارجاع موثر بینجامد. ترسیم نقشه بوم شناختی بیمار و خانواده نیز می‌تواند به شناسایی شبکه حمایت خانوادگی و اجتماعی بیمار کمک نموده و زمینه اجرای مداخلات و ارجاعات مناسب تری را فراهم نماید. نمونه جدول بانک منابع اجتماعی در زیر آمده است:

جدول شماره ۹-۲: بانک منابع اجتماعی

نام موسسه	واحد مراجعه	مسئول پاسخگویی	روز / ساعت مراجعه	گروه هدف خدمات	نوع / ویژگی خدمات	فرایند پذیرش / دریافت خدمت	تلفن / نشانی

در این زمینه همچنین می توانید با تهیه بروشورها و دفترچه های راهنما، معرفی مختصری از منابع اجتماعی مرتبط با نیازهای شایع بیماران تهیه نموده و آنها را در اتاق انتظار و بخش های درمانی در دسترس بیماران و مراقبان خانوادگی قرار دهید تا آشنایی بیشتری با این منابع داشته باشند.

ارجاع یکی از روش های مددکاری اجتماعی است که با هدف استفاده از سایر منابع موجود در جامعه مورد استفاده قرار می گیرد. ارجاع ممکن است به یکی از دلایل زیر انجام شود:

- در بیمارستان، خدمات مورد نیاز بیمار عرضه نمی شود برای مثال بیمار پس از ترخیص به ویلچر، واکر و سایر تجهیزات کمک توانبخشی نیاز دارد که باید آن را از مراکز تجهیزات پزشکی یا ادارات بهزیستی تهیه کند. ممکن است بیمار در تامین هزینه های مربوط به تهیه ی این وسایل با مشکل مواجه شود که در این صورت مددکار اجتماعی می تواند او را به مراکز ارجاع دهد که وسایل مورد نیاز را به صورت امانت، اقساطی، دست دوم و یا با هزینه ی کمتر به بیمار ارائه می کنند.
- کیفیت خدمات عرضه شده در بیمارستان برای حل کامل مشکل یا رفع نیاز وی مناسب نیست. برای مثال بیماران مبتلا به سرطان دچار پریشانی روانی شدید، افکار آسیب زنده و ... است و اگرچه از خدمات مشاوره ای مددکاران اجتماعی و روانشناسان برخوردار می شوند اما جلسات کامل درمانی باید در کلینیک های تخصصی و مراکز بهداشتی ارائه شود که در این زمینه مددکار اجتماعی می تواند از ارجاع استفاده نماید. یا در مورد برخی از بیماران فقط می توان از مشاوره های اولیه استفاده نمود و بیمار برای دریافت مشاوره های تکمیلی می تواند از خدمات مراکز بیرون از بیمارستان استفاده کند.
- مددکار اجتماعی به دلیل نوع مشکل بیمار، ضرورت استفاده از سایر متخصصان را برای جمع آوری اطلاعات و تشخیص مشکل یا تدوین برنامه کمکی احساس می کند. برای مثال موارد خشونت خانگی و آزاردیدگان باید پس از ترخیص به مراکز مشاوره ی بهزیستی و یا اورژانس اجتماعی ارجاع داده شوند و برنامه ی کمکی در خارج از بیمارستان انجام می شود.
- شرایط بیمارستان ها به گونه ای است که امکان اقامت و نگهداری بیمار وجود ندارد در واقع بیمارستان یک مرکز درمانی است و بیماران فاقد سرپناه برای مراقبت های طولانی و اقامت باید با نظر مقام قضایی به مراکز نگهداری مربوطه ارجاع داده شوند. این نوع ارجاع در مورد کودکان رها شده، بیماران فاقد سرپرست و همراه، سالمندان طرد شده بیشتر مورد استفاده قرار می گیرد.
- انجام هماهنگی های لازم برای اسکان موقت بیماران مبتلا به سرطان با توجه به ضرورت وجود همراه برای پیگیری امور درمانی بیمار و حمایت از او در قطب های درمانی، می تواند توسط مددکاران اجتماعی به همراه سراهای دارای تفاهم نامه همکاری با وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و موسسات خیریه مرتبط انجام پذیرد.

• برای ارجاع باید به چند نکته توجه نمود: ارجاع به صورت مکتوب انجام شود (یک نسخه در اختیار بیمار و نسخه ی دیگر در واحد مددکاری اجتماعی بیمارستان بایگانی می شود مددکار اجتماعی اطلاعات که مرتبط با موضوع ارجاع را ارائه دهد و از بیان اطلاعات اضافی و برخی اطلاعات که مراجعه فقط تمایل داشته به مددکار اجتماعی انتقال دهد خودداری شود و یا با هماهنگی مراجع ذکر شود البته انتقال اطلاعات مهم در مواقع که خطر مراجع و یا کسی دیگر را تهدید می کند بلامانع است) و مددکار اجتماعی بیمارستان با سازمان مقصد به صورت حضوری یا تلفنی هماهنگی های لازم را انجام دهد. هدف و دلیل ارجاع را مشخص کرده و شرح مختصری از مشکل و خواسته ی بیمار را در فرم بنویسید. لازم است که نتیجه ی ارجاع نیز مورد پیگیری قرار گیرد. کسانی را در سازمان های مقصد شناسایی کنید که تعهد کاری بالایی داشته و نهایت تلاش خود را برای رفع مشکل بیمار انجام می دهند. می توان از فرم زیر برای ارجاع بیماران استفاده نمود.

جدول شماره ۱۰-۲: فرم ارجاع

فرم ارجاع		مشخصات بیمار:	
نام و نام خانوادگی:	نام پدر:	کدملی/شماره شناسنامه:	تاریخ تولد:
آدرس و شماره تماس:			
دلیل ارجاع:			
تاریخچه مختصر مشکل:			
مشکل فعلی:			
خدمت مورد نیاز:			
اطلاعات ارجاع دهنده:			
نام و نام خانوادگی مددکار اجتماعی:		تاریخ ارجاع:	
آدرس و شماره تماس:		مهر و امضا	
اطلاعات موسسه ی مقصد:			
نام و نام خانوادگی فرد پذیرنده:			
آدرس و شماره تماس موسسه:			

مددکار اجتماعی دلایل و چگونگی مراجعه به هر یک از منابع اجتماعی را متناسب با درک و اطلاعات بیمار و خانواده برای آنها توضیح می دهد و پس از هماهنگی با واحد مراجعه، به صورت مکتوب (تکمیل فرم ارجاع) بیمار را معرفی می نماید. همچنین لازم است با انجام پیگیری های لازم، از نتیجه ارجاع اطمینان حاصل نماید.

❖ آموزش به بیمار و خانواده

آموزش روشهای مقابله ای با پیامدهای روانی اجتماعی سرطان، چگونگی سازگاری با بیماری، باز تعریف نقش های خانوادگی، توضیح در مورد روند درمان به زبان ساده و قابل فهم برای بیمار و خانواده به منظور افزایش آگاهی و کاهش تنش و بر اساس مستندات پرونده و هماهنگی با اعضای تیم توسط مددکاران اجتماعی از اهمیت قابل ملاحظه ای برخوردار است. انجمن بین المللی مددکاران اجتماعی انکولوژی در تبیین استانداردهای عمل مددکاران اجتماعی نقش آموزش دهندگی مددکاران اجتماعی را از مهمترین نقش های آنان عنوان کرده و آنان را دارای ظرفیت های مناسبی برای آموزش بیماران، خانواده ها، همکاران و جامعه در مورد ویژگی های سرطان، درمان های جایگزین و پیامدهای روانی بیماری و مراقبت در انواع فرمت های مختلف از جمله موارد ذیل دانسته است:

- ✓ جلسه آموزشی یک به یک حضوری و مجازی
- ✓ برنامه های آموزشی گروهی گروهی حضوری و مجازی
- ✓ ارجاع یا مشاوره با همکاران
- ✓ همکاری با سازمان ها، متخصصان و گروه های اجتماعی

لازم به ذکر است که با توجه به محدودیت تخصصی مددکاران اجتماعی در زمینه ارائه اطلاعات جامع در مورد بیماری سرطان و مراقبت آن، در بسیاری از موارد لازم است مددکار اجتماعی صرفاً انجام هماهنگی های لازم بین بیمار و سایر اعضای تیم بین رشته ای مراقبت برای اطمینان از دریافت آموزش های لازم را برعهده گیرد و یا ارائه آموزش ها از طریق جلسات مشترک اعضای تیم بین رشته ای مراقبت با بیمار و خانواده انجام شود. بدین ترتیب با رعایت ملاحظات عنوان شده، مددکار اجتماعی، بر اساس اطلاعات جمع آوری شده از طریق انجام ارزیابی جامع روانی اجتماعی و کسب اطلاع از میزان دانش و ادراک بیماری از سوی بیمار و خانواده، سن جنس، توانایی روانی و شرایط فرهنگی، نسبت به ارائه آموزش های لازم به بیمار و خانواده در زمینه های زیر و با استفاده از هر یک از روش های اشاره شده، اقدام می نماید:

فراهم نمودن زمینه آموزش در زمینه ارائه اطلاعات بیماری به بیمار و خانواده: ارائه اطلاعات درباره وضعیت بیمار، فرایند

مراقبت، پیش آگهی در مورد درمان، تغییرات ایجاد شده در بدن به واسطه بیماری و درمان های پیچیده و ... به شخص بیمار، یکی از حقوق بدیهی بیمار است. متغیرهای متعددی مانند وضعیت بیمار، توانایی روحی، سن و جنسیت نیز در آن دخیلند و حساسیت این امر بر اساس پروتکل های درمانی از وظایف پزشکان معالج بیماران محسوب می شود، لیکن مددکاران اجتماعی

با توجه به محدودیت های موجود در این زمینه شرایطی را فراهم آورند تا این اطلاعات با هماهنگی تیم پزشکی در جلسه مشترک به بیمار ارائه شود و یا با انجام هماهنگی های لازم و ارجاع به این متخصصین انتقال اطلاعات تسهیل گردد.

بسیاری از بیماران و خانواده ها از بیماری سرطان درک درستی ندارند و در مورد درمان های مرتبط با بیماری نیز بر اساس شنیده ها یا تجارب پیشین خود از آشنایان و یا اعضای خانواده اطلاعات مبهم و در بیشتر موارد استرس زا دارند، از این رو اطلاعات ناکافی و یا نادرست در مورد بیماری و درمان منجر به پریشانی روانی آنها شده و در برخی موارد پیگیری امور درمان توسط آنها را مختل نموده و یا به تعویق می اندازد، آنها همچنین در مراحل مختلف درمان به واسطه عوارض ناشی از درمان های پیچیده و تغییرات ناخوشایند ظاهری، خستگی ها و ضعف ها ممکن است از بخشی از درمان ها چشم پوشی کرده و آنها را جدی تلقی نکنند. علاوه بر موارد یاد شده، بیمار و خانواده ممکن است تحت تاثیر باورهای کلیشه ای نادرست، درمان های غیرپزشکی و نادرستی را برای درمان بیمار خود انتخاب نمایند که ممکن است زندگی بیمار را به مخاطره بیندازد، از این رو اقدام مددکاران اجتماعی برای تسهیل دریافت این اطلاعات می تواند در روند درمان آنها بسیار موثر باشد.

از بیمار به ویژه بیماران جدید در مراحل اولیه درمان بپرسید که در مورد بیماری خود چه می داند و چقدر مایل به دریافت اطلاعات است و برای او توضیح دهید که چقدر داشتن اطلاعات در مورد بیماری، درمان و اصول مراقبت از خود می تواند به روند بهبودی و سازگاری آنها با بیماری کمک کند. او را تشویق به دانستن بیشتر کنید و زمینه لازم برای دریافت این اطلاعات از طریق تیم درمان، جلسات آموزشی، کتاب ها و بوروشورها و ... را فراهم نمایید.

برای مطالعه ی بیشتر به مقالات و پروتکل های مرتبط با آموزش سازگاری و انطباق با بیماری سرطان مراجعه نمایید.
همچنین دریافت آموزش های مرتبط و شرکت در دوره های مهارت آموزی برای مددکاران اجتماعی توصیه می شود.

آموزش در مورد راهبردهای مقابله موثر: یکی از مهمترین عوامل تاثیر گذار بر وضعیت روان شناختی بیماران مبتلا به سرطان، نحوه ی کنار آمدن با بیماری و شیوه ی مقابله با استرس های ناشی از ابتلا به سرطان است. روش ها شامل روش های سازگارانه (سودمند) و یا ناسازگارانه (غیر مؤثر) توسط فرد، در جهت سازگار شدن با بیماری برای ایجاد تعادل روانی در او است. دو شیوه اصلی مقابله شامل مقابله مسأله مدار و هیجان مدار است که البته غالب مردم در مقابله با تنش ها هر دو شیوه را بکار می برند. بیشتر مطالعات بر موثر بودن راهبردهای مواجهه مساله مدار در مقابله با تنش های ناشی از بیماری سرطان تاکید دارند. راهبردهای مقابله با درد می توانند شامل راهبردهای شناختی مانند گفتگو با خود، فاجعه آفرینی، توجه برگردانی از درد،

کسب اطلاعات درباره درد، حل مسئله و نیز راهبردهای رفتاری مانند افزایش یا کاهش فعالیت خاص، مانند استراحت، فعالیت بدنی، استفاده از کیسه آبگرم و یا یخ باشد. در این زمینه مددکاران اجتماعی با بکارگیری رویکرد حل مسئله و آموزش این راهبردها و میزان اثربخشی آنها نقش مهمی در استفاده مناسب و بجای بیماران و خانواده های آنان از این راهبردها داشته باشند. در این فرایند مهم است که مددکار اجتماعی طی یک فرایند نظام مند به بیمار و خانواده کمک کند تا مسئله را به درستی تشخیص داده، استراتژی ها و موانع احتمالی را شناسایی کنند و بهترین راه حل را برگزینند. آموزش راهبرد های مسئله مدار اجازه می دهد که مراجع در مسیر درست حرکت کند و مهارت حل مسئله را فراگیرد و در موارد مشابه نیز آن را بکاربندد. در این زمینه اقدامات مددکار اجتماعی در جلسه آموزش به بیمار و خانواده می تواند دربرگیرنده موارد زیر باشد:

- آشنایی با استرس و تاثیرات آن بر بدن: تعریف استرس و شناسایی ابعاد آن، تأثیر استرس بر پنج مقوله؛ شناختی، هیجانی، رفتاری، جسمانی و اجتماعی و همچنین درک ارتباط بین افکار، هیجانات و رفتار.
- آشنایی با انواع سبک های مقابله: تشریح سبک مقابله ای مسئله مدار(شامل جستجوی اطلاعات بیشتر درباره مسئله، تغییر ساختار مسئله از نظر شناختی)؛ تشریح سبک مقابلهای هیجان مدار(عصبی و ناراحت شدن، اشتغال ذهنی و خیالپردازی)؛ تشریح سبک مقابلهای اجتنابی(شامل رفتارهایی از قبیل روی آوردن و درگیر شدن در یک فعالیت تازه یا به شکل روی آوردن به اجتماع)
- آشنایی با فرایند حل مسئله: تشریح مراحل پنجگانه حل مسئله؛ پذیرش این موضوع که استرس، سلامت بدن و روند مراقبت را تحت تاثیر قرار می دهد؛ تعریف مسئله و شناخت دقیق موقعیتهای استرس زا؛ فهرست کردن راه حل های مختلف؛ تصمیم گیری در مورد مناسبترین راه حل؛ ارزشیابی راه حل انتخابی و در صورت مواجهه با شکست تکرار مراحل قبل
- آموزش مهارت مقابله با هیجان های منفی: آموزش چگونگی کنترل بدن و آموزش آرمیدگی تن
- آموزش استفاده از سیستم های حمایتی: آموزش چگونگی کسب حمایت عاطفی؛ آموزش چگونگی کسب حمایت عملی؛ آموزش چگونگی کسب حمایت اطلاعاتی؛ توصیه به استفاده از کمک متخصصین
- آموزش خودکنترلی: مقایسه ویژگیهای افراد با منبع کنترل بیرونی و درونی؛ آموزش مهارت خودکنترلی یا خودگردانی؛ آموزش کنترل رفتار و هیجانها از طریق ایفای نقش.

آموزش تاب آوری: افراد مبتلا به سرطان با تاب آوری زیاد سطح کمتری از اجتناب را نشان می دهند و با درد ناشی از بیماری شان کنار می آیند و نگرش فاجعه سازی نسبت به درد ندارند یا کمتر به سمت فاجعه سازی پیش می روند. افراد با سطح زیاد تاب آوری معمولاً می توانند با درد ناشی از بیماری مقابله کنند و نشانه های افسردگی در این افراد به دلیل مقابله کارآمد کاهش می یابد؛ ولی افراد بیمار به دلیل سیر طولانی بیماری کم کم تحلیل

می‌روند و تاب‌آوری آنها کاهش می‌یابد و به سمت فاجعه‌سازی درد پیش می‌روند. در واقع تاب‌آوری، تفاوت‌های فردی را در تجارب روبه‌روشدن با درد توضیح می‌دهد و این خصیصه به‌خوبی توضیح می‌دهد چرا برخی افراد در برابر بیماری خود را می‌بازند و ناامید می‌شوند؛ در عین حال، برخی افراد از همین بیماری و درد برای ارتقای زندگی و بهبود کیفیت زندگی خود بهره می‌برند. آموزش مددکار اجتماعی به منظور ارتقای تاب‌آوری فرد، موجب بهبود کیفیت زندگی و مراقبت از بیمار می‌شود. در این زمینه مددکار اجتماعی لازم است ابتدا مددجو را با مفهوم تاب‌آوری، متفاوت بودن تاب‌آوری افراد، عوامل موثر بر تاب‌آوری و تاثیر آن بر کاهش پیامدهای منفی ناشی از بیماری آشنا کند. سپس آشنایی با برخی عوامل حمایتی درونی و بیرونی موثر بر تاب‌آوری فرد می‌تواند کمک‌کننده باشد. ارتقا توانایی افراد در برقراری روابط اجتماعی و استفاده از شبکه‌های حمایتی خانواده، نزدیکان، آشنایان و سایر نهادها گام بعدی در توسعه تاب‌آوری فرد است. تعیین هدف، امید داشتن نسبت به آینده و پرورش خوشبینی و خودمراقبتی از دیگر مواردی است که مددکاران اجتماعی در آموزش تاب‌آوری به بیمار و خانواده بر آن‌ها متمرکز خواهند شد.

به منظور ارتقای سطح خدمات تخصصی، دریافت آموزش‌های مرتبط و شرکت در دوره‌های مهارت‌آموزی برای مددکاران اجتماعی توصیه می‌شود.

- **آموزش خودمراقبتی روانی اجتماعی:** اگرچه هر بیمارستان به منظور ارائه‌ی آموزش به بیماران در زمینه مراقبت‌های پس از ترخیص، نحوه‌ی مصرف داروها، رعایت رژیم غذایی، سبک زندگی سالم، تعویض پانسمان و خودمراقبتی از کارشناس مربوطه که معمولاً پرستار است، استفاده می‌کند، اما مددکاران اجتماعی نیز می‌توانند در مورد خودمراقبتی‌های روانی اجتماعی و اهمیت روابط و حمایت‌های اجتماعی در بهبود بیماری آموزش‌هایی را برای بیماران ارائه کنند. آموزش‌های خودمراقبتی روانی اجتماعی، شامل آموزش نحوه‌ی آرام‌سازی و کاهش استرس خودمراقبتی از طریق برقراری ارتباط با خانواده و جامعه و دریافت حمایت‌های روانی اجتماعی از آنها می‌باشد. اصل مهم دیگر در این زمینه آگاهی افراد نسبت به ظرفیت‌ها و فرصت‌های اجتماعی است که در روابط اجتماعی و موقعیت‌های تعاملی با سایر انسان‌ها به وجود می‌آید. اگر انسان‌ها نسبت به موقعیت‌های اجتماعی واقف باشند، می‌توانند از این فرصت‌ها در راستای ارتقاء سطح خودمراقبتی اجتماعی و برای به‌زیستی فردی خود استفاده کنند.

مددکاران اجتماعی بر اساس اصول و آموزه های بنیادین و حرفه ای خود اعتقاد دارند، مددجویانشان را دارای قدرت انتخاب و تصمیم گیری می دانند که توانایی برقراری ارتباط با محیط اطراف با رفتارها و اعمال سازگارانه را داشته و بایستی در مراقبت خود مشارکت داده شوند. آنها معتقد هستند، هر فرد دارای توان خود مراقبتی است و خود مراقبتی یک رفتار قابل یادگیری است که می تواند بسیاری از نیازهای بیماران را در هنگام ابتلا به بیماری و یا انحراف از سلامتی را فراهم سازد. برای آموزش مددکاران اجتماعی ضمن فراهم نمودن مقدمات جلسه آموزش برای بیمار و مراقبان خانوادگی و توجه به نکات کلی مطرح شده می تواند موارد زیر را در جلسات آموزشی فردی و گروهی بکار گیرند.

- در مورد مفاهیم خود مراقبتی، ابعاد خود مراقبتی و ارتباط خود مراقبتی و تندرستی یک توصیف کلی به بیمار (مراقب) داده شود و روند خود مراقبتی توضیح داده شود. در مورد تأثیر خود مراقبتی در سلامت عمومی فردی و روند درمان بیمار توضیح داده شود.
- ابعاد خود مراقبتی به صورت مفهومی و با مثال توضیح داده شود. ابتدا از فرد خواسته شود تا بگوید تا به حال چگونه از جسم و روان خود مراقبت می کرده است و یا چگونه حمایت طلبی خانوادگی و اجتماعی انجام داده است. در این قسمت بیمار با استفاده از تکنیک بارش افکار می تواند مشارکت داشته باشد. این بارش افکار تا جایی ادامه پیدا کند که نکته جدیدی اضافه نشود.
- سپس مددکار اجتماعی در مورد ابعاد خودمراقبتی به ویژه بعد روانی، اجتماعی به فرد توضیح می دهد و آموزش هایی مرتبط با چگونگی انجام آنها به بیمار ارائه می دهد:
- خود مراقبتی فیزیکی: خوردن منظم/ خوردن غذای سالم در وعده های اصلی و میان وعده ها، انجام ورزش روزانه، انجام معاینات پزشکی ادواری و منظم پی شگیرانه، دریافت خدمات و مراقبت های پزشکی مورد نیاز، استراحت کافی هنگام بیماری، انجام فعالیت های فیزیکی منظم، داشتن خواب و استراحت کافی، پوشش مناسب و بر اساس فصول سال، رفتن به تعطیلات و ...
- خودمراقبتی روانشناختی: اختصاص وقت و زمان روزانه برای تفکر و تأمل، مراجعه به روان پزشک یا روان شناس در صورت بروز مشکل یا ناراحتی روانی، انجام اقدامات لازم برای کاهش تنش و استرس خود و آموزش برخی تکنیک های ساده، توجه به تجارب، آرزوها، افکار و احساسات خود، مطالعه شاهکارهای ادبی و هنری، اختصاص زمان مناسب برای رفتن به دامن طبیعت و ...
- خودمراقبتی عاطفی: برقراری ارتباط با افرادی که در زندگی ام مهم هستند، تعامل مهربانانه با خود و دیگران، افتخار به خود، گریه کردن وقتی که لازم است، جستجوی چیزهایی برای خندیدن، بیان خشم خود به روشی سازنده، اختصاص وقت برای بازی با فرزندان و ...
- خودمراقبتی معنوی: اختصاص زمان روزانه برای عبادت و نیایش، انجام کارهای خیر و عام المنفعه، کمک به نیازمندان، شکرگزاری نعمت های الهی، ارزشمند دانستن خوشبینی و امید، مطالعه متون و ادبیات مذهبی و معنوی، شرکت در مراسم و مناسک دینی و مذهبی، تأمل در ارزش ها، تلاوت و شنیدن آیات قرآن و ...

- **خودمراقبتی اجتماعی:** ارتباط با افراد دارای اثرگذاری مثبت و ارتقا دهنده سطح دانش و آگاهی اجتماعی، تمرکز بر روی هدف گذاری برای زندگی سالم، استفاده مثبت و موثر از شبکه های اجتماعی، توسعه مهارت مدیریت زمان، ارتباط مداوم و مناسب با اعضای خانواده و دوستان و گذراندن وقت با آنها، پیوستن به گروه های مورد علاقه و مشارکت در کارهای عام المنفعه و خیریه، شناسایی منابع اجتماعی و طلب حمایت از آنها و ...

سپس مددکار اجتماعی مجدد رفتارهای خودمراقبتی فرد را بررسی نموده و از او می خواهد با کمک هم توجه به شرایط زندگی یک نمونه برنامه خود مراقبتی تنظیم نمایند و موانع و تسهیل کننده های اجرای آن را بررسی نماید و در نهایت برنامه زمان بندی برای اجرای آن تنظیم کند.

❖ مشاوره مقدماتی

یکی از مداخلات مهم مددکار اجتماعی در عرصه سرطان مشاوره حمایتی از بیمار و خانواده است. این مداخلات شامل فعالیت های مشاوره ای مقدماتی مددکاری اجتماعی مانند مشاوره در مورد فرایندهای بیمارستانی، حقوق بیمار، قوانین، هزینه های درمان و همچنین رویکردهای سنتی مشاوره همانند گوش کردن به نگرانی ها، ترس ها و امیدها، همراهی همدلانه و فراهم کردن حمایت های روانی در موقعیت های دشوار در عرصه سرطان است. برای انجام مشاوره مقدماتی لازم است موارد زیر را مدنظر قرار دهید:

- برای حصول اطمینان از آگاه بودن بیمار و یا خانواده وی نسبت به حقوق خود در طول درمان، قوانین و مقررات بیمارستان، فرایند درمان، فرایند دریافت خدمات در بیمارستان، در زمینه خود مراقبتی یا نحوه مراقبت توسط مراقبین بیمار، بیمه و نحوه استفاده از آن و کاهش استرس بیماران در مراحل اولیه درمان بر اساس پروتکل مشاوره کوتاه مدت اولیه در بیمارستان ها عمل نمایید.
- در صورت بروز اضطراب یا احساس سردرگمی و نگرانی شدید، راهنمایی ها و مشاوره های لازم در جلسات مشخص شده در اختیار فرد و اعضای خانواده او قرار دهید. اگر به هر علتی مانند محدودیت های زمانی امکان ارائه جلساتی از این دست را ندارید، لازم است که بیمار یا خانواده او را به سایر اعضای تیم مراقبت بین رشته ای مانند روان شناسان بالینی و روان پزشکان و یا مراکز درمانی خارج از بیمارستان، ارجاع نمایید.
- تشخیص سرطان در افراد ارتباط مستقیمی با بروز آسیب های روانی در آنها دارد. افسردگی، اضطراب و احساس ناکامی، بخشی از این موارد هستند. در این مورد، ضمن همراهی همدلانه با بیمار و گوش دادن به نگرانی ها و ترس های او، با استفاده از تکنیک های آرام سازی فرد را تسکین داده و سپس با استفاده از تکنیک مصاحبه انگیزشی، انگیزه بیمار را برای ادامه درمان

بالا نگه دارید. در صورت عدم تغییر در وضعیت بیمار، ارتباط خود را با او حفظ کنید و در صورت ادامه وضعیت، بیمار را برای طی کردن دوره‌های تخصصی‌تر، ارجاع نمایید. توجه داشته باشید که برخی بیماران با توجه به ویژگی‌های فردی و فرهنگی در هنگام تشخیص بیماری متاثر از عواطف ناخوشایندی که تجربه می‌کنند ممکن است بیشتر دچار سردرگمی و تردید شده و درخواست‌های کمتری برای کمک و دریافت خدمت داشته باشند. آنها همچنین ممکن است به علت برچسب ناشی از بیماری سرطان ترجیح دهند که فقط اعضای درجه یک خانواده از بیمارانشان مطلع شده و حمایت‌های بسیاری را از دست دهند، از این رو انجام مشاوره‌های مقدماتی برای کمک به درک صحیح آنها از بیماری و شناسایی حقوقشان بسیار موثر خواهد بود.

- پس از انجام فرایند ارزیابی جامع با کلیه افراد درگیر (بیمار، خانواده، دوستان، تیم مراقبت و ...) و تعیین مشکلات و اولویت‌های بیمار، به منظور تسریع و تسهیل فرایند مراقبت، مشاوره‌های حمایتی در خصوص حل و فصل امور شخصی بیمار مانند تکلیف نگهداری از فرزند، یا حل و فصل امور کاری و اداری را با مشارکت آنها انجام دهید.
- درد یک درک فیزیولوژیک است، اما تحمل درد به عناصر فرهنگی و برداشت از آن نیز وابسته است. از این جهت با تقویت روحیه و امید در بیمار و بکارگیری عناصر فرهنگی و معنوی، تاب‌آوری او را در برابر بیماری افزایش دهید. مددکار اجتماعی باید از طریق تکنیک‌های مختلف امیدبخشی، بیمار را به افزایش آستانه تحمل دعوت کند.
- بیمار ممکن است، در سلسله‌ای از دردهای دوره‌ای و طولانی مدت قرار گیرد که با تسکین‌های موقتی، زنجیره‌ی آنها قطع اما بار دیگر آغاز می‌شوند. این امر به همراه ضعیف شدن هرچه بیشتر بیمار می‌تواند بیمار را مجاب به ترک فرایند مراقبت کند. ایجاد ذهنیت مثبت در بیمار و افزایش آستانه تحمل، از طرق مختلف بسیار حائز اهمیت است.
- علاوه بر درد و فشار چرخه‌های سنگین درمانی، ممکن است فرد به عللی مانند علت‌های اعتقادی یا سبک زندگی (مانند گیاه خواری) یا حتی افسردگی، از ادامه درمان اجتناب به عمل آورد. در این مورد، دقیقاً از علل عدم انتخاب درمان پزشکی توسط شخص بیمار، مطلع شوید تا امکان مجاب کردن او به آغاز یا ادامه درمان میسر گردد.
- پرس‌وجو در مورد علت عدم استقبال از درمان پزشکی باید شکلی محترمانه داشته باشد. مددکار اجتماعی می‌تواند با عباراتی مانند اگر علت را با ما در میان بگذارید خوشحال می‌شویم، ما چنین موردی نداشته‌ایم یا اگر فرصت کردید با تیم مراقبت، در مورد علل انصراف خود از درمان صحبت کنید و... بیمار را به صحبت کردن در این مورد ترغیب نماید.
- انتخاب بیمار محترم است، اما تمام تلاش خود را برای متقاعد کردن و همین‌طور ارائه خدمات به وی برای ادامه فرایند درمان انجام دهید.
- در نتیجه ابتلا به سرطان ممکن است نقش فرد بیمار به عنوان همسر، یا پدر در خانواده دچار اختلال گردد. لازم است که مددکار اجتماعی در این مورد به ارائه مشاوره به دیگر اعضای خانواده دست زند.

❖ مشاوره های تخصصی و تکمیلی

مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان، متخصصان باتجربه و توانمندی هستند که به بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها کمک می کند تا با مشکلات عاطفی زیادی که سرطان می تواند ایجاد کند، مقابله کنند. مددکاران اجتماعی که بر روی سرطان تمرکز می کنند، معمولاً در مورد نحوه واکنش افراد نسبت به ابتلا به سرطان و رویکردهای مشاوره ای برای کمک به افراد در این شرایط، دانش و مهارت بیشتری دارند. در ادامه، به تعدادی از رویکردهای مشاوره تخصصی و مبتنی بر شواهد در سرطان، اشاره می شود:

مداخله با رویکرد شناختی- رفتاری^{۳۹}: از دهه ۱۹۶۰ مطالعات متعددی در مورد استفاده از رویکردهای شناختی رفتاری (CBT) و اثربخشی آنها بر روی بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان آنها منتشر شده است. از این رو استفاده از این رویکرد به عنوان یکی از رویکردهای موثر و مبتنی بر شواهد برای مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان توصیه می شود. بکارگیری این رویکرد توسط مددکار اجتماعی، بر این فرض استوار است که احساسات و رفتار انسان متأثر از شیوه تفکر و سبک پردازش اطلاعات اوست، از این رو افکار و نگرش های منفی اغلب قبل از واکنش های دردناک و رنج ها شکل می گیرند. تغییر شناخت بخش مهمی از سازگاری با یک بیماری تهدید کننده مانند سرطان محسوب می شود و افرادی که توانایی کنترل و به چالش کشیدن افکار غیرمنطقی خود را دارند، مواجهه و پذیرش مناسب تری نسبت به این بیماری از خود نشان می دهند. هدف CBT این است که به بیماران مبتلا به سرطان کمک کند تا شناخت خود و جهان پیرامون خود را به شیوه ای مثبت تر تغییر دهند. با رسیدن به دیدگاهی جدید، بیماران می توانند با عوامل استرس زای خارجی در بیماری سرطان مقابله کنند. این رویکرد همچنین موجب افزایش احساس کنترل درد، کاهش افسردگی و حالات هیجانی منفی در بیماران خواهد شد. مددکار اجتماعی برای انجام مداخلات مبتنی بر CBT باید با مفاهیم زیربنایی این رویکرد و مداخلات آن آشنا باشد. او باید با انواع مداخلات و تکنیک های مداخله ای مبتنی بر رفتار، هیجان و یا شناخت آشنا باشد و بداند که هر کدام از تکنیک ها را در چه موردی و کجا و بر اساس طرح بندی مداخله برای مراجع بکار گیرد. همچنین او باید بداند که در مورد کدامیک از بیماران و در چه مواردی این مداخله می تواند اثربخش باشد. برای مثال قادر اشد تحریف های شناختی مرتبط بیمار و خانواده را بشناسد^{۴۰}. برخی از تحریف های شناختی که ممکن است توسط بیمار و یا خانواده عنوان می شوند می تواند شامل این عبارت باشد:

- ✓ "پایان سرطان مرگ است و امیدی به زنده ماندن فرزند من نیست".
- ✓ "سرنوشت من این بوده که سرطان بگیرم و با آن بمیرم پس چرا باید این همه درد درمان را تحمل کنم".
- ✓ "ببین من چقدر نزد خداوند انسان گناهکاری بوده ام که مرا با این بیماری سخت عقوبت می کند".
- ✓ "فرزند من با این بیماری هرگز زندگی خوبی نخواهد داشت و نمی تواند ازدواج کند".
- ✓ "زندگی من به بن بست رسیده و هیچ دلیلی برای تلاش کردن بیشتر وجود ندارد".

^{۳۹} . Cognitive Behavioral Therapy (CBT)

^{۴۰} . دوره های آموزشی برای مددکاران اجتماعی به منظور اجرای پروتکل می تواند در صورت نا آشنا بودن آنها با مداخلات شناختی رفتاری دربرگیرنده آموزش های مرتبط با رویکرد شناختی رفتاری باشد. مطالعه کتاب های راهنمای مداخلات شناختی رفتاری

مددکار اجتماعی در مشاوره با طیف متنوعی از مشاوره ها با رویکرد CBT، ممکن است از بازسازی شناختی، ارزیابی شناختی، تکنیک های فعال سازی رفتار و یا تکنیک های آرامش بخش و ... استفاده نماید. بازسازی شناختی فرایند به چالش کشیدن تحریف های فرد و جایگزین کردن الگوهای ذهنی مبتنی بر واقعیت مثبت است. این عمل ممکن است شامل استفاده از تکنیک یافتن شواهد خلاف ادعای فرد و اصلاح باورهای او به شیوه کارآمد، واقع بینانه و عملی باشد. او باید به بیماران کمک کند تا الگوهای فکری منفی را با چشم انتقادی بررسی و به چالش بکشند، تا بدانند چرا چنین تفکری برای بهزیستی و بهبود آنها آسیب زنده است. مددکاران اجتماعی با استفاده از تکنیک های توصیه شده در رویکرد شناختی رفتاری، می توانند به مراجعان در طراحی الگوهای فکری سالم تر کمک کنند. به عنوان مثال، یک بیمار ممکن است به جنبه های منفی شیمی درمانی مانند بیماری و ریزش موی آن بپردازد. CBT در این سناریو شامل تمرکز بیمار بر جنبه مثبت درمان است که می تواند منجر به بهبودی او شود. فعال سازی رفتاری زمانی بکارگرفته می شود که فعالیتی، یک الگوی تفکر ناکارآمد را مختل کند و هدف آن افزایش فعالیت بیمار و تقویت کردن آن با استفاده از تکنیک های رفتاری است. تکنیک های آرامش بخش شامل استراحت عضلانی پیشرفته و تمرینات تنفس عمیق، برای کاهش تنش های جسمانی و عاطفی است که می تواند در بیمار احساس آرامش و ایمنی ایجاد کند.

مداخلات شناختی رفتاری برای اثرگذاری بر افکار و تصورات کودک نیز کاربرد دارند. والدین اغلب در انجام این روش ها می توانند کمک کننده باشند، زیرا خواست و سلیقه کودک خود را می شناسند. منحرف نمودن توجه کودکان به طور فعال مهم است. هرچه کودک در یک عملکرد فعال درگیرتر باشد، منحرف شدن توجه او از درد بیشتر امکان پذیر است. کودکان با سنین پایین تر برای جلب توجه نیازمند صحنه ها و اشیاء واقعی مانند استفاده از اسباب بازی ها هستند. کودکان بزرگتر از متمرکز شدن بر روی یک بازی، انجام گفتگو و یا شنیدن داستان بهره بیشتری می برند. موسیقی حتی در حد ساده ای مانند لالایی گفتن مادر، بسیار آرامش دهنده است. به کودک باید اجازه داده شود تا موسیقی اش را خود انتخاب کند. تصویرسازی ذهنی تکنیک دیگری است که می تواند برای کودک کاربرد داشته باشد. در این تکنیک ذهن کودک به جای درد بر روی یک مساله لذت بخش متمرکز است. رنگ ها، صداها و قصه گویی، همگی از مواردی اند که می شود از آن ها برای شبیه سازی استفاده کرد. کودکان می توانند با استفاده از تکنیک تصویر سازی، تصور کنند که دروازه ها و گذرگاه های درد را می توانند ببینند و یا اینکه قدرتی شبیه قهرمانان ملی کشور خود، برای کم کردن درد دارند.

تنفس عمیق برای کمک به کاهش درد کودک و به دست آوردن تسلط بر خود نیز، یک راه ساده است که در آن توجه را متمرکز می کند، سفتی عضلات را کاهش می دهد و اکسیژن را به بدن می رساند. آموزش این تکنیک با درخواست از کودک که نفس خود را به بیرون بدهد و خود را از هیجان رها کند و یا با هر تنفس احساس رهایی و سبکی کند، بهتر انجام می شود. به کودکان کم سن و سال می توان آموخت که با دمیدن در حباب های حاصله از کف صابون و یا با استفاده از بادکنک نفس عمیق بکشند. کودکان بزرگتر می توانند روش های آگاهانه تری مانند یک دم و بازدم با هر سه شماره را بکار برند. شلی عضلانی پیشرونده و گرفتن و رها کردن پشت سرهم گره های عضلانی در حالت دراز کش، روش مفیدی برای نوجوانان است. شل کردن عضلانی غالباً با تلقین و تنفس عمیق توأم می شود. این روش ها از هیجانات قابل پیش بینی کودک کاسته و به کاهش تهوع و استفراغ کمک می نمایند.

برای اطلاعات بیشتر به ۱. کتاب راهنمای آکسفورد درمان شناختی- رفتاری سرطان تالیف: [استرلینگ موری](#)، [استیون گریپر](#) ترجمه: [دکتر وحید صادقی فیروزآبادی](#)، [معصومه بارانی](#)، [فاطمه دهاقین بذرافشان](#) از انتشارات ارجمند

۲. کتاب راهنمای درمان شناختی رفتاری، تالیف: [جین سایمنز](#)، [راشل گریفیتز](#) و ترجمه: [احمد برجعلی](#)، [فرخ حق رنجبر](#) از انتشارات دانژه

۳. کتاب تکنیک های شناخت درمانی تالیف: [رابرت لیبی](#) ترجمه: [حسن حمیدپور](#) از انتشارات ارجمند را مطالعه نمایید.

مداخله با رویکرد حل مسئله : مشاوره با رویکرد حل مسئله، به عنوان روشی موثر برای کمک به بیماران و خانواده ها برای مقابله با سرطان شناخته شده است. حل مساله مهارتی است که به افراد اجازه می دهد تا در چالش‌های اصلی زندگی مانند مواجهه سرطان شکوفا شوند و موفق شوند. این مهارت ها همچنین نشانه های خوش بینی، شجاعت و اعتماد به نفس است. نزو و همکارانش با بیش از ۲۰ سال همکاری با بیماران مبتلا به سرطان برنامه ای محدود برای مشاوره و آموزش مهارت های حل مشکلات به بیماران طراحی کرده اند. این مدل به طور تجربی برای تسکین رنج ها و کمک به بیماران مبتلا به سرطان در ایجاد برنامه های موثر برای مقابله با چالش های جسمی، مالی، اجتماعی و معنوی سرطان کمک کننده بوده است. جلسات مشاوره فردی با رویکرد حل مسئله شامل مراحل زیر می تواند برای مددکاران اجتماعی موثر باشد: ۱. تشخیص مسئله و تعیین الویت ۲. خلاقیت (طوفان مغزی از ایده هایی برای ایجاد برنامه ای برای حل مسئله یا جمع آوری بیشتر اطلاعات در مورد مسئله) ۳. خوش بینی (احساس امیدواری که می توان در حل مسئله انتخاب شده موفق بود) ، ۴. برنامه ریزی (ایجاد یک برنامه سیستماتیک برای حمله به مشکل و همچنین جلوگیری از تکرار آن) ، و ۵. اطلاعات متخصص (جمع آوری اطلاعات از منابع مکتوب و متخصص حرفه ای ها) و ۶. اجرای برنامه و ارزشیابی آن.

برای اطلاعات بیشتر به منابع زیر مراجعه شود.

Helping Cancer Patients Cope:

A Problem-Solving Approach

By [Arthur M. Nezu](#), [Christine Maguth Nezu](#), [Stephanie H. Friedman](#), [Shirley Faddis](#),

بررسی تاثیر آموزش به روش یادگیری بر اساس حل مساله بر مقیاس های عملکردی کیفیت زندگی بیماران مبتلا
به سرطان پستان

حسین فیضی، روناک وکیلی تجربه، ناصر رشادمنش

مداخلات گروهی

مددکاری اجتماعی به شیوه گروهی، روشی است که به افراد کمک می کند تا عملکرد اجتماعی خود را از طریق تجربیات گروهی هدفمند، تقویت کرده و با مشکلات شخصی، گروهی یا اجتماعی خود به طور موثرتری کنار بیایند. مداخلات گروهی با بیماران مبتلا به سرطان یک راهنمای عمل برای مددکاران اجتماعی است که کمک می کند تا کار گروهی در عرصه سرطان را به صورت فعال و جهت دار توسعه داده و به کار گیرند. برخی از مفروضات کلی وجود دارد که زمینه ساز انجام مداخلات گروهی در کار با گروه های مختلف مددجویان از جمله بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان آنها است و مزیت های مداخلات به شیوه گروهی را یادآور می شود:

✓ مداخلات گروهی برای ایجاد تغییر در نگرش و رفتار استفاده می شود.

✓ گروه ها تغییراتی ایجاد می کنند که ماندگارتر است.

✓ گروه ها به عنوان ابزارهایی برای کمک به دیگران عمل می کنند.

✓ از طریق گروه ها، افراد می توانند با هم رشد کنند.

✓ تغییر افراد به صورت گروهی نسبت به سطح فردی آسان است.

✓ مداخلات گروهی صرفه جویی در زمان و بازدهی بالاتر را به همراه دارد.

مددکاری گروهی در عرصه سرطان می تواند با استفاده از روش های مختلف کار با گروه انجام شود که برخی از رایج ترین روش ها گروه ها توسعه (آموزشی/ مشاوره ای)، گروه های حمایتی (خودیار) و گروه های درمانی هستند. مددکاری گروهی با رویکردهای توسعه ای به عنوان یک روش مداخله ای با انسان های بهنجار و افرادی که مشکلات سازگاری جزئی و غیربالینی دارند انجام می شود. مداخلات گروهی در عرصه سرطان با این رویکردها زمانی مورد توجه قرار می گیرد که به سطح اولیه پیشگیری نیاز باشد نه به عنوان یک نوع درمان. مددکاری اجتماعی گروهی در نقش های آموزش دهنده، تسهیلگر و قادرکننده عمل می کند. او اعضای گروه را قادر می سازد تا فعالیت های گروهی را برنامه ریزی، سازماندهی و اجرا کنند. فعالیت های گروهی به اعضا برای رشد و پیشرفت شخصی کمک می کند. کار گروهی اجتماعی توسط یک متخصص مددکاری اجتماعی آموزش دیده در بکارگیری رویکردهای مددکاری گروهی و هم چنین آشنا با عرصه سرطان، انجام می شود.

گروه های درمانی به عنوان یکی از روش های درمانی روانی- اجتماعی امیدوار کننده در نظر گرفته می شود که در افراد بالینی با مشکلات روانی توسط متخصصان واجد شرایط بهداشت روان مانند روانپزشکان، روانشناسان بالینی و مددکاران اجتماعی آموزش دیده و مسلط به هر یک از مداخلات درمانی گروهی انجام می شود. درمانگر گروهی به عنوان شرکت کننده فعال گروه است و به اعضای آن کمک می کند تا مشکلات فردی خود و همچنین مشکلات بین فردی را درک کنند. بحث گروهی بر مشکلات جاری در ارتباط با خود و دیگران متمرکز است. گروه درمانی با هدف کاهش علائم مانند علائم منفی، انگیزه ضعیف و همچنین بهبود عملکرد اجتماعی، سازگاری بهتر و بهبود مهارت های روابط بین فردی انجام می شود.

مددکار اجتماعی برای انتخاب رویکرد و نوع مداخلات گروهی در عرصه سرطان بزرگسالان لازم است که ضمن آشنایی با گروه هدف، با بکارگیری روش های مختلفی از جمله مطالعه منابع مرتبط و پرونده های بیماران و مصاحبه با بیمار، خانواده، متخصصین و ... نسبت به سنجش نیازها و مشکلات گروه هدف آگاهی کافی بدست آورده و نوع و هدف مداخله خود را با مشارکت اعضا مشخص نماید. همچنین پیش از تشکیل گروه، مواردی چون اهداف تشکیل گروه، باز یا بسته بودن، تعداد اعضا، مکان برگزاری جلسات گروهی و چیدمان آن، تعداد جلسات، زمان تشکیل جلسات، بازه زمانی هر جلسه و برنامه مداخله پیش بینی شده برای هر جلسه، ملزومات و مدعوین جلسه و ... در قالب طرح تشکیل گروه تدوین و پیش بینی نماید.

مهارت مددکار اجتماعی و تسهیلگر گروه برای انجام مداخلات گروهی نیز دارای اهمیت بسیاری است. تسهیلگر به اعضای گروه کمک می کند که احساس امنیت داشته باشند و در فضایی امن به حمایت از یکدیگر و تلاش برای همبستگی بپردازند. تسهیلگر گروه باید از نقش اعضا به خوبی آگاه باشد و بداند ارتباط اعضای گروه چگونه بر ایفای نقش و وظایف آنها در گروه تاثیرگذار است. در ادامه به برخی از پرکاربردترین و موثرترین مداخلات گروهی که برای مددکاران اجتماعی در کار با بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها، اشاره می شود:

❖ گروه های حمایتی (خودیار یا همتایان)

گروه های حمایتی یا خودیار که با عناوین دیگری همچون گروه های کمک متقابل یا همتایان هم بکار می روند، عبارتند از گروه های باز، خودگردان و کوچکی که به فواصل منظمی یکدیگر را ملاقات می کنند و فعالیت اصلی آن ها کمک دو جانبه است. کمک دو جانبه در اینجا به صورت شکلی از حمایت اجتماعی در نظر گرفته می شود که از کمک عملی و روانشناختی بین افراد دارای یک مشکل مشترک یا موضوعی که آنها را به شکلی برابر به هم پیوند می دهد، تشکیل شده است.

گروه های خودیار که به عنوان گروه های حمایت دو جانبه نیز نامیده می شوند، از سایر انواع برنامه ها قابل تمایزند، چرا که این گروه ها به وسیله اعضای گروه اداره می شوند و هیچ هدایت کننده متخصصی ندارند. متخصصین ممکن است بنا به، تقاضا و تایید افراد گروه در جلسات شرکت کنند، ولی آنها صرفاً در نقش تسهیلگر و مشاور باقی می مانند. به منظور تشکیل گروههای خودیار در مراکز درمانی لازم است که مددکار اجتماعی مرکز، با توجه به گروه هدف مخاطب و هدف از تشکیل گروه ابتدا نسبت به تهیه فهرستی از افراد بهبود یافته، مراقبان خانوادگی و یا خانواده های متوفیانی که توانسته اند فرایند سوگ را با موفقیت طی نمایند، تهیه نموده و پس از کسب رضایت آگاهانه و تمایل آنها به همکاری و مشارکت در فعالیت گروهی و حمایت از همتایان خود، فرایند ارزیابی های لازم برای تشخیص سلامت روان از آنها را با همکاری سایر متخصصین از جمله روانپزشکان و روان شناسان انجام دهند. سپس تعدادی از آنها را که تایید شده اند را انتخاب و چند جلسه تحت آموزش قرار دهد. ارزیابی سلامت روان و آموزش های کافی بسیار ضروری است تا فرد داوطلب بداند که چه مواردی را در جلسات مجاز است که بگوید و چه جملاتی را نگوید و چگونه امید را با استفاده از تجربه زیسته خود در طی درمانش، در افراد مبتلا به وجود بیاورد. نیاز است که مددکار اجتماعی در جلسات اولیه چنین گروههایی حضور داشته و نقش هدایت و نظارت داشته باشد تا بتواند جلسات را ارزیابی و نکات مدنظر را پس از جلسه به عضو داوطلب که تایید شده گوشزد کند. برگزاری چنین جلسات گروهی با دقت در موارد ذکر شده بالا و هماهنگی قبلی میتواند بسیار مفید باشد به خصوص برای بیمارانی که تازه تشخیص داده شده یا در مراحل اولیه درمان هستند.

مزایای گروه های خودیار برای اعضای خود شامل موارد زیر است:

- یادگیری اطلاعات و راهکارهای جدید برای مقابله با مشکلات
- پیدا کردن اطمینان و حمایت از دیگران با تجارب مشابه زندگی
- توسعه بینش شخصی و دستیابی به رشد شخصی
- فرصتی برای کمک به دیگران
- یادگیری بهتر بیان احساسات و حساسیت بیشتر نسبت به احساسات دیگران
- احساس قدرت و اعتماد به نفس بیشتری در مقابله با چالش ها
- ایجاد ارتباط با یک جامعه، شناسایی شخصی یک گروه اجتماعی و انزوای شخصی کمتر

بسیاری از اقدامات خودمراقبتی، اگر در فضایی تعاملی و گروهی انجام شوند تاثیر بیشتری دارند. به همین خاطر است که برنامه های خوب خودمراقبتی، معمولاً یک جزء «تعامل گروهی» به صورت گروه خودیاری دارند. این گروه ها معمولاً بین ۵ تا ۱۵ نفر عضو دارد و اعضای آن به فواصل منظمی (مثلاً ماهی یک بار) یکدیگر را ملاقات می کنند.

اعضای گروه خودیار در طی جلسات گروهی، تجربیات و اطلاعات خود را به اشتراک گذاشته و ضمن ارائه راه های مقابله با مشکل مشترک، به همدلی و حمایت عاطفی با سایر اعضای گروه می پردازند. گروه های خودیار عمدتاً به صورت چهره به چهره ملاقات می کنند؛ اما امروزه گروه های خودیار زیادی نیز از طریق فضای مجازی تشکیل شده است. برای کسانی که در گروه ها راحت نیستند و احساس فشار می کنند یا کسانی که بسیار دور از محل تشکیل ملاقات گروه زندگی می کنند و یا به هر دلیلی خروج از منزل برایشان دشوار است، ارتباط از طریق فضای مجازی مناسب تر است. نکته مهم در مورد اداره گروه های خودیار این است که این جلسات شبیه جلسات آموزشی معمول و کلاسیک نیستند؛ بلکه جلسات همدلی و حمایت عاطفی هستند که به روش «بحث گروهی» و توسط رهبر گروه اداره می شوند.

انجام هماهنگی های لازم و فراهم نمودن بستر تشکیل گروه های خودیار برای بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی در مراکز درمانی و سایر نهادهای ارائه دهنده خدمت در این زمینه، از وظایف مددکاران اجتماعی است. نتایج مطالعات متعددی، اثربخشی مداخلات گروهی به شیوه های همتا یا خودیار برای بیماران مبتلا به سرطان در مراحل مختلف تشخیص و مراقبت را تایید نموده است. بیماران مبتلا به سرطان، تجربه تشخیص بیماری به طور معمول با شوک، عصبانیت یا ناپاوری، احساس غم و اندوه شدید، ترس و احساس از دست دادن همراه است و حتی حامی ترین اعضای خانواده، دوستان و متخصصین نیز ممکن است در درک شرایط بیمار و همدلی با او ناتوان باشند. قرار گرفتن بیمار در یک گروه حمایتی، از مناسب ترین شیوه ها برای تعامل بیمار با سایر افرادی است که تجربیات دست اول مشابهی مانند او در ارتباط با بیماری سرطان داشته اند. آنها می توانند در بستر این گروه ها در مورد تجربیات خود با اعضا صحبت کنند و از تجربه های آنها مطلع شوند، حمایت عاطفی و اطلاعاتی دریافت کنند و استرس خود را کاهش دهند. عضویت در گروه غالباً احساس تعلق ایجاد می کند که به هر فرد کمک می کند بیشتر درک شود و کمتر احساس تنهایی کند. آنها همچنین می توانند اطلاعات عملی را در یک گروه خودیار مورد بحث قرار دهند. این اطلاعات ممکن است شامل آنچه در طول درمان انتظار می رود، نحوه مدیریت عوارض جانبی خاص، نحوه یافتن خدمات حمایتی و نحوه برقراری ارتباط با ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی و اعضای خانواده باشد. صحبت در مورد این موضوعات در گروه حمایتی می تواند احساس کنترل را در بیمار ایجاد کند و احساس درماندگی را در هنگام مقابله با سرطان کاهش دهد. گروه های خودیار در عرصه سرطان ممکن است برای مخاطبان خاصی طراحی شوند، از جمله:

- همه افراد مبتلا به سرطان
- افرادی که نوع خاصی از سرطان دارند
- افراد در یک گروه سنی یا جنیست خاص
- افرادی که مرحله خاصی از سرطان دارند
- مراقبین، مانند اعضای خانواده و دوستان

گروه‌های حمایتی حضوری می‌تواند در مکان‌های مختلف، از جمله مراکز درمانی و بیمارستان‌های عمومی و تخصصی سرطان، مراکز ارائه دهنده مراقبت‌های حمایتی و تسکینی، موسسات مردم‌نهاد و موسسات اجتماع‌محور و ... تشکیل شوند.

گروه‌های حمایتی آنلاین (مجازی) به ویژه در شرایط پاندمی کرونا و برای افرادی که به دلایل مورد اشاره امکان شرکت در گروه‌های حضوری را ندارند، توصیه می‌شود. گروه‌های حمایتی آنلاین همچنین ممکن است به افراد مبتلا به نوع نادر سرطان اجازه دهند تا به راحتی با سایر افرادی که دارای سرطان مشابه هستند ارتباط برقرار کنند. انواع مختلفی از گروه‌های پشتیبانی آنلاین وجود دارد، از جمله:

- گروه‌های بحث در پلتفرم‌های مختلف به افراد اجازه می‌دهد تا یک پیام ارسال کنند و دیگران می‌توانند به آن پاسخ دهند.
- چت‌روم‌ها به اعضا این امکان را می‌دهند تا با تایپ کردن پیام‌ها و تعامل متنی با یکدیگر در زمان ارتباط برقرار کنند.
- گروه‌های تصویری مانند یک گروه پشتیبانی حضوری اجرا می‌شوند، اما شرکت‌کنندگان از طریق یک سرویس ویدئو کنفرانس مانند Skype یا Zoom در گروه یکدیگر را ملاقات می‌کنند.

❖ گروه‌های آموزشی / مشاوره‌ای

در مراکز درمانی و سایر مراکز ارائه خدمات مراقبتی و بهداشتی به بیماران مبتلا به سرطان، بیماران ممکن است با عواقب شرایط پزشکی خود مانند اضطراب، افسردگی و مشکلات مرتبط با بیماری و مراقبت‌های درمانی، دست و پنجه نرم کنند. بیماران همچنین ممکن است به درک شرایط پزشکی و تغییرات شیوه زندگی مورد نیاز برای مدیریت آنها نیاز داشته باشند. گروه‌های آموزشی اغلب به افراد دارای نیازهای پزشکی ارائه می‌شوند تا بیماران و/یا خانواده‌های آنها را در مورد شرایط پزشکی آموزش دهند و مهارت‌های مورد نیاز برای کمک به مدیریت شرایط و استرس را که اغلب با آنها همراه است آموزش دهند. آموزش‌های ارائه شده در گروه‌ها ممکن است از طریق کتابچه‌های راهنمای درمانی که قبلاً تدوین شده یا از طریق مطالبی که توسط تسهیل‌کنندگان به طور خاص برای گروه تهیه شده است، اطلاع‌رسانی شود. این گروه‌ها عموماً به صورت ساختارمند هدایت می‌شوند، به این ترتیب که مطالب توسط مددکاران اجتماعی (یا تسهیلگران دیگر) ارائه می‌شود، مهارت‌ها آموزش داده می‌شود و تمرین می‌شود و اعضا تشویق می‌شوند تا در مورد آموخته‌ها و نحوه استفاده از آنها در خارج از گروه صحبت کنند. مددکار اجتماعی یا تسهیلگر باید از قبل با محتوای از پیش آماده شده آمادگی خوبی داشته باشند و همچنین در تسهیل فرآیندهای گروهی مهارت داشته باشند. به طور معمول گروه‌های مهارت‌افزایی ۱۰-۱۲ جلسه دارند و گروه‌های آموزشی از ۳-۵ جلسه کوتاه‌تر هستند. ارزشیابی در این گروه‌ها به بررسی کسب دانش و/یا مهارت‌ها می‌پردازد. برخی از پرکاربردترین گروه‌های آموزشی / مشاوره‌ای در عرصه سرطان بزرگسالان عبارتند از:

❖ گروه های آموزش خود مراقبتی

یکی از متداولترین اشکال مددکاری گروهی در بیمارستان ها، گروه های آموزشی با تاکید بر خود مراقبتی است. خود مراقبتی بویژه در پیشگیری از بستری مجدد افراد مبتلا به بیماری های مزمن و زمینه ای مانند بیماری های قلبی عروقی، صعب العلاج و خاص، مبتلایان به سرطان و دیابت از اهمیت ویژه ای برخوردار است. افراد مبتلا به سرطان در مراحل مختلف مراقبت بیماری، ممکن است شیوه های مراقبت از خود را تغییر دهند تا از نظر جسمانی، روانی و اجتماعی بتوانند با تغییرات ناشی از آن منطبق شوند. برای تنظیم طرح تشکبل گروه های خودمراقبتی می توانید از توصیه های مطرح شده در بخش آموزش خودمراقبتی روانی اجتماعی در پروتکل حاضر کمک بگیرید.

❖ گروه های یک جلسه ای

تشکیل گروه به صورت یک جلسه به عنوان منبع مزایای قابل توجهی، هم برای شرکت کنندگان و هم برای ارائه خدمات مددکاری اجتماعی در نظر گرفته شده است. این گروه ها فضای مناسبی برای ارائه اطلاعات و آموزش، ارتباط، حمایت اجتماعی و به اشتراک گذاری تجربیات هستند. گروه های یک جلسه به ویژه در مراقبت های بهداشتی مفید هستند و می توانند نیازهای مهم بیماران، خانواده ها، کارکنان و سازمان را برآورده کنند. گروه های یک جلسه ای مناسب محیط های سریع بیمارستان امروز هستند و معمولاً در محیط های بیمارستان ارائه می شوند. آنها همچنین شامل گروه هایی هستند که در درمانگاه ها، در واحدهای بیمارستانی و روزهای آخر هفته خانواده فعالیت می کنند. این گروه ها یا هر جلسه به تازگی تشکیل شده اند و یا دارای قالب باز هستند و اعضای جدید به آن می پیوندند و/یا در هر جلسه شرکت می کنند. آنها تمایل دارند دستور کار خود را حفظ کرده و کلیه مراحل گروه ها را در یک جلسه واحد شامل موارد استثناء به جز مرحله درگیری را شامل شوند. آنها غالباً برای انتقال اطلاعات مربوط به مسئله سلامت یا جمع آوری افرادی که دارای یک مشکل بهداشتی هستند، گرد هم می آیند تا از یکدیگر حمایت کنند، بینش خود را در مورد راهبردهای مقابله و منابع موجود در خارج از بیمارستان ارائه دهند و آموزش های مرتبطی را در زمان کوتاه دریافت کنند. آنها به تسهیل کنندگان سازماندهی شده ای نیاز دارند که باید به سرعت با اعضا درگیر شوند، حداکثر مشارکت را امکان پذیر سازند، دستور کار را ثابت نگه دارند و گروه را با حداقل مسائل حل نشده خاتمه دهند.

❖ گروه های مشاوره سوگ

تشکیل گروه های مشاوره سوگ توسط مددکاران اجتماعی آموزش دیده و مسلط به مداخلات سوگ، روانپزشکان و روان شناسان بالینی، می توانند مزایای زیادی برای افراد داغدار داشته باشند. تشکیل گروه های مشاوره سوگ توسط مددکاران اجتماعی و سایر متخصصین دارای تخصص و تجربه، می تواند پس از انجام پیگیری های تلفنی و حضوری و انجام ارزیابی های اشاره در قسمت های

قبل، در مرحله پیگیری برای همسران، فرزندان و اعضای خانواده های فرد متوفی در بیمارستان ها و یا سایر مراکز درمانی و پایگاه های جامع سلامت انجام شود. با انجام مداخلات به شیوه گروهی می توانید:

- به عادی سازی تأثیرات شدید غم کمک کنید.
 - یک فضای امن و بدون قضاوت برای افراد داغدار فراهم کنید تا افکار، احساسات و مبارزات خود را به اشتراک بگذارند.
 - مکانی برای مقابله با تغییرات در هویت، نقش ها و روابط فراهم کنید.
 - شرکت کننده را قادر به کشف و توسعه منابع داخلی و خارجی و یادگیری راهبردهای مقابله کنید.
 - افراد داغدیده را تشویق کنید تا درخواست حمایت، درک و شفقت کنند و از دیگران حمایت کنند.
 - به شرکت کنندگان کمک کنید تا روش های جدید حل مسئله را از همتایان خود بیاموزند.
 - به شرکت کنندگان در مورد پذیرش خود، مراقبت از خود، شفقت و انعطاف پذیری کمک کنید.
 - از شرکت کنندگان در جستجوی معنا و هدف زندگی بدون حضور عزیزشان حمایت کنید.
 - از اعضا برای پذیرش و ادغام واقعیت از دست دادن، با پذیرش درد و فقدان حمایت کنید.
- موضوعات گروه سوگ برای افراد داغدیده می تواند شامل پذیرش موارد زیر باشد:

- ✓ مراحل اندوه
- ✓ مقابله با تنهایی
- ✓ مقابله با از دست دادن
- ✓ مقابله با انتظارات برآورده نشده
- ✓ برنامه ریزی برای آینده ای جدید
- ✓ خداحافظی با یکی از عزیزان
- ✓ نحوه احترام گذاشتن به خاطرات عزیزان

برای اطلاعات بیشتر در زمینه گروه مشاوره سوگ برای افراد داغدیده در حوزه سرطان به منابع زیر مراجعه شود.

How to Facilitate a Grief Group-Mississauga

<https://hearthouseospice.com/wp-content/uploads/2020/06/RunningAGriefGroupToolkit.pdf>

پروتکل سوگ (تالیف دفتر سلامت روان وزارت بهداشت)

پروتکل حمایت های روانی اجتماعی در خانواده متوفیان کووید ۱۹

❖ مشاوره های گروهی و خانوادگی

یکی از مهمترین مداخلات مددکاران اجتماعی در بیمارستان ارائه ی مشاوره های گروهی و خانوادگی به بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها است. در گروه های مشاوره اعضا یکدیگر را درک کرده و برای رفع مشکلات یکدیگر پیشنهادهائی را ارائه می کنند. تعامل اجتماعی بهبود می یابد. رشد نگرش های مثبت، ایجاد امید و انگیزه و تقویت مهارت های بین فردی از جمله اهداف گروه های مشاوره است. مددکار اجتماعی می تواند زمینه های تشکیل این گروه ها را در اتاق بیماران فراهم کند. کارشناس آموزش به بیماران هم می تواند در این حوزه با مددکار اجتماعی همکاری کند. یکی از مزیت های مشاوره های گروهی، زمان کوتاه و اثر بخشی بالاست.

این نوع از مشاوره ها برای اعضای خانواده ی بیمار نیز قابل استفاده است که البته هدف از این نوع مداخلات صرفا کاهش تنش های خانوادگی و تسهیل گری به منظور پذیرش هرچه بهتر بیمار در خانواده می باشد. شرایط بحرانی، امکان طرد و رها شدن بیمار از سوی خانواده را تشدید می کند به همین دلیل مددکار اجتماعی باید از روش های کوتاه مدت مشاوره به خانواده های بیماران به منظور افزایش پذیرش بیمار استفاده کند و اطمینان یابد که بیمار مراقبت های لازم را از طریق اعضای خانواده دریافت می کند.

← مکان تشکیل گروه: اتاق بیمار، سالن اجتماعات، اتاق مددکار اجتماعی

← اعضای گروه: بیماران، همراهان و خانواده بیمار، پرسنل بیمارستان

← قوانین گروه: پذیرش بدون شرط، عدم قضاوت، ایجاد محیط امن برای بیان نظرات

کادر شماره ۲-۳: سناریو

سناریو

مددکار اجتماعی که در بخش آنکولوژی بیمارستان عمومی مشغول به فعالیت است اخیرا با بیماران جوانی روبرو شده که تشخیص قطعی سرطان برای آنها در نظر گرفته شده است. مددکار اجتماعی به این نتیجه رسید که اگر بخواهد بر بالین تک تک این بیماران حاضر شود و توصیه هایی در مورد کاهش استرس، منابع حمایتی و پیگیری های پس از ترخیص و خود مراقبتی به آنها ارائه بدهد، این کار مدت زمان زیادی لازم دارد و در این بین برخی از بیماران بدون دریافت خدمات مورد نیاز از بیمارستان ترخیص خواهند شد. پس تصمیم گرفت تا بیماران با مشکل مشابه را در یک گروه قرار داده و آموزش های خود را به صورت گروهی به بیماران ارائه کند. همچنین مددکار اجتماعی جلسات کوتاه نیم ساعته در سالن اجتماعات بیمارستان برگزار کرد و از همراهان بیماران و خانواده های آنها درخواست کرد تا در این جلسات آموزشی حضور یابند، مددکار اجتماعی با کارشناس آموزش به بیمار نیز هماهنگ کرد تا توصیه هایی در مورد خود مراقبتی ارائه کند. به منظور مستند سازی از جلسات، صورتجلسه ای تهیه شد و از اعضا خواسته شد تا آن را امضا کنند و نظرات کاربردی خود را در برگه ی امضا بنویسند، شرح جلسات هم بعدا توسط مددکار اجتماعی تکمیل گردید. به این ترتیب تعداد بسیار زیادی از مراجعین از خدمات مشاوره ای برخوردار شدند.

❖ گروه های درمانی

گروه های درمانی نوعی از مداخلات گروهی هستند که در آن افراد دارای اختلالات روانی، عاطفی و ... در یک گروه قرار می گیرند و توسط یک یا چند درمانگر یا مددکار اجتماعی هدایت می شوند تا به افراد کمک کنند تا تغییری در آنها ایجاد کنند. این به افراد کمک می کند تا از طریق تجربیات گروهی هدفمند عملکرد اجتماعی خود را تقویت کرده و با مشکلات شخصی، گروهی یا اجتماعی

خود به طور موثرتری کنار بیابند. برخی از اثربخش ترین گروه های درمانی برای بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان آنها در ادامه آمده است:

گروه درمانی شناختی رفتاری

شواهد بسیاری بیانگر اثربخشی مداخلات گروهی با رویکرد شناختی رفتاری در کاهش پیامدهای روانی اجتماعی منفی بیماری سرطان بر بیماران مبتلا و اعضای خانواده آنها است. ساختار جلسات گروهی با این رویکرد برای مددکاران اجتماعی می تواند دربرگیرنده این فعالیت ها باشد: معارفه و آشنایی، خوش آمد گویی، ایجاد انگیزه، مروری بر ساختار جلسات و قوانین اصلی، ایجاد یک رابطه درمانی خوب همراه با همدلی و گوش دادن فعال، آشنایی با درمان شناختی رفتاری، آشنایی با افکار خودآیند منفی، طرحواره های شناختی، مثلث شناختی، خطاهای منفی و ارتباط بین افکار، احساسات و رفتار، آشنایی با افکار خودآیند منفی اعضا در مورد بیماری سرطان و شناخت افکار، احساسات و رفتار مرتبط با بیماری و پیامدهای آن، آموزش تکنیک های شناختی و رفتاری برای اصلاح افکار و باورها مانند شیوه پیکان عمودی، تجدید نظر در باورها، جایگزین نمودن افکار مثبت، آموزش آرام سازی عضلانی و تصویرسازی یک محیط آرام بخش، ایجاد یک الگوی ذهنی مثبت و در نهایت آمادگی برای خاتمه درمان.

گروه درمانی مبتنی بر پذیرش و تعهد

درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد، راهبردهای کنترل و اجتناب ناکارآمد را از راه پرورش تکنیک هایی که باعث انعطاف پذیری روانشناختی می شوند، هدف قرار می دهد و به افراد در پذیرش درد تمایل به تجربه درد و یا رویدادهای ناخوشایند بدون تلاش برای کنترل آنها و یا افکار مرتبط با درد و ارتقاء جنبه های معنادار زندگی و افزایش فعالیتهای ارزشمند کمک می کند و به جای تلاش بیهوده علیه درد، بیماران مبتلا به درد را به پذیرش درد و پیامدهای آن و انجام فعالیتهای ارزشمند برای بهبود کیفیت زندگی ترغیب می کند. برخی پژوهشها نشان داده است که تلاش برای به حداقل رساندن، کنترل و سرکوب اضطراب، افکار، درد و غیره سبب تولید مجدد آن می شود. درمان پذیرش و تعهد از درمانهای رفتاری موج سوم است که بر هوشیاری فراگیر، همراه با گشودگی و پذیرش درد تأکید می کند؛ یعنی فرد بدون تلاش برای کنترل بر افکار مربوط به بیماری، به افکار مرتبط با بیماری اجازه حضور در ذهن می دهد. هنگامی که این تجربیات، یعنی افکار و احساسات با گشودگی و پذیرش مشاهده شوند، حتی دردناکترین آنها کمتر تهدیدکننده و قابل تحمل تر به نظر می رسند. به بیمار در این رویکرد آموخته می شود که هرگونه عملی برای اجتناب یا کنترل این تجارب ذهنی ناخواسته بی اثر است یا اثر معکوس دارد و باید تجارب را بدون هیچ گونه واکنش برای حذف آنها به طور کامل پذیرفت. پذیرش بیماری کمک می کند تا بیمار دید درستی نسبت به فرایند درمان داشته باشد و با تعهد درمان را دنبال کند و بدین ترتیب، با افزایش پذیرش بیماری و تعهد به درمان کیفیت زندگی بالا می رود. این روش درمانی کمک می کند تا بیمار با ماهیت مشکل و بیماری خود بیشتر آشنا شود و به پذیرش مثبت در زمینه مشکل خود برسد و نسبت به علائم بیماری خود به عنوان بخشی از زندگی نگاه بیندازد. مطالعات نشان می دهد که درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد بر بهبود فاجعه آفرینی درد و ناتوانی مرتبط با درد، رضایت از زندگی، افسردگی، اضطراب مرتبط با درد، اضطراب سلامتی و عملکرد روانشناختی بیماران مبتلا به سرطان تأثیر معناداری دارد، سبب کاهش اجتناب تجربی و پریشانی کلی می شود و کیفیت زندگی افراد را به طور قابل ملاحظه ای افزایش می دهد. استفاده از این مدل درمانی توسط مددکاران اجتماعی آموزش دیده می تواند به روش های فردی و گروهی برای بیماران مبتلا به سرطان استفاده شود نمونه پروتکل مداخلات درمانی مبتنی بر پذیرش و تعهد بر روی بیماران مبتلا به سرطان در جدول شماره ۱۱-۲ آمده است.

جدول شماره ۱۱-۲: شرح جلسات درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد

جلسه	محتوای جلسات
اول	برقراری رابطه درمانی، آشنا کردن افراد با موضوع جلسات و بستن قرارداد درمانی
دوم	صحبت مورد اضطراب و نگرانیها، کشف و بررسی رو شهای درمانی بیمار و ارزیابی میزان تأثیر آنها، دریافت بازخورد و ارائه تکلیف
سوم	کمک به افراد برای تشخیص راهبردهای ناکارآمد کنترل و پی بردن به بیپهودگی آنها، پذیرش وقایع شخصی دردناک بدون کشمکش با آنها با استفاده از تمثیل (مثلاً افکاری که در بیلبوردهای تبلیغاتی نوشته شده اند و شما نظاره گر آنها هستید) که کمک کننده ایجاد غسل شناختی باشد، بازخورد و ارائه تکلیف
چهارم	توضیح در مورد اجتناب از تجارب دردناک و آگاهی از پیامدهای آن، آموزش گامهای بعدی پذیرش، تغییر مفاهیم زبان با تمثیل (به عنوان مثال بیماری بخشی از پوست نه همه بخشهای تو)، آشنایی با حالات بدن، آموزش تن آرامی، بازخورد و ارائه تکلیف
پنجم	معرفی مدل رفتاری سه بعدی به منظور بیان ارتباط مشترک رفتار/ احساسات، کارکردهای روانشناختی و رفتار قابل مشاهده، بحث در مورد تلاش برای تغییر رفتار بر اساس آن، بازخورد و ارائه تکلیف
ششم	توضیح مفاهیم نقش و زمینه، مشاهده خویشتن به عنوان یک بستر و برقراری تماس با خود با استفاده از تمثیل، آگاهی از دریافتهای حسی مختلف و جدایی از حسهایی که جزو محتوای ذهنی هستند (مثلاً غذا خوردن با ذهن آگاهی)، بازخورد و ارائه تکلیف
هفتم	توضیح مفهوم ارزشها، ایجاد انگیزه برای تغییر و توانمند کردن مراجع برای زندگی بهتر، تمرین تمرکزی، بازخورد و ارائه تکلیف
هشتم	آموزش تعهد به عمل، طر حهای رفتاری مطابق با ارزشها و ایجاد تعهد عمل به آن، جمع بندی جلسات

نکات مهم:

- اجرای مداخلات گروهی توصیه شده در این دستورالعمل نیازمند آشنایی مددکاران اجتماعی با هر یک از مدل ها و رویکردها بیان شده است.
- پیش از تشکیل گروه، مددکار اجتماعی لازم است تا با مطالعه منابع، مشاهده، مصاحبه با گروه هدف، متخصصین و سایر افراد مهم و مرتبط، فرایند نیاز سنجی را انجام داده و بر اساس آن طرح مقدماتی تشکیل گروه را تنظیم نماید. برای تدوین طرح تشکیل گروه به موارد زیر توجه فرمایید. توصیه می شود به منظور سنجش اثربخشی مداخلات گروهی، بر اساس اهداف تعیین شده برای گروه مورد نظر از ابزارهای سنجش معتبر به عنوان پیش آزمون و پس آزمون استفاده نمایید. به طور مثال اگر مددکار اجتماعی به دنبال سنجش اثربخشی مداخله گروهی مددکاری اجتماعی با رویکرد درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد (اکت) بر سازگاری اجتماعی بیماران مبتلا به سرطان است می تواند از پرسشنامه سازگاری اجتماعی بل (۱۹۴۵) برای سنجش آن استفاده نماید. نکات لازم برای تنظیم طرح تشکیل گروه در کادر شماره ۴-۲ آمده است.

نکات مورد توجه در طرح تشکیل گروه:

- موضوع انتخابی برای گروه را مشخص کنید؟ دلایل تان برای انتخاب این موضوع با توجه به فیلد مورد نظر را بیان کنید.
- سعی کنید یک مقدمه برای موضوع و گروه هدفتان بنویسید.
- چه نوع گروهی را می خواهید تشکیل دهید؟ (نوع گروه مشخص شود). به طور مثال آیا گروه از نوع آموزشی و رشد شخصی است و یا درمانی برای مشکلات معین است؟
- چرا به این گروه نیاز است؟ فواید و ضرورت تشکیل این گروه را در فیلد مورد نظر بیان کنید.
- اهداف و مقاصد اصلی گروه شامل چه مواردی است؟ افراد به واسطه شرکت در گروه چه چیزی به دست می آورند.
- انتظارات شما به عنوان برگزارکننده برای خروجی نهایی گروه چیست؟
- آیا گروه کوتاه مدت است و یا بلند مدت؟
- گروه برای چه افرادی مفید است؟ فیلد خاص گروه را مشخص کنید؟
- اعضای گروه داوطلب هستند یا غیر داوطلب؟ اگر غیر داوطلب هستند، چه ملاحظه هایی را نیاز است رعایت کنید؟ (چگونه فرد غیرداوطلب را برای شرکت در گروه ترغیب می کنید؟)
- تعداد اعضای گروه چند نفر است؟ ترکیب اعضا چگونه است؟
- روشهای جذب، ارزیابی و گزینش اعضا به چه صورت است؟ و چرا؟
- گروه در چه مکانی برگزار خواهد شد؟
- طول مدت هر جلسه چقدر است؟
- اعضای گروه چند وقت یکبار همدیگر را ملاقات می کنند؟ فاصله بین برگزاری جلسات چند روز است؟
- چند جلسه گروه برگزار خواهد شد و علت انتخاب تعداد جلسات انتخابی شما چیست؟
- آیا گروه از نوع باز است یا بسته؟
- شیوه آماده سازی اعضا قبل از شروع جلسه اول کار گروهی به چه صورت خواهد بود؟(ملاقاتهای پیش از تشکیل گروه)
- قواعد و هنجارهای خاص گروهتان چیست؟ لطفا ذکر کنید.
- گروه شما از چه ساختاری برخوردار خواهد بود؟ از چه رویکرد نظری برای گروهتان استفاده خواهید کرد؟ دلایل شما برای مناسب بودن رویکرد انتخابی تان چیست؟
- چه روشهای ارزشیابی و پیگیری را برنامه ریزی خواهید کرد؟ ابزار شما برای ارزیابی در مرحله خط پایه، پس از مداخله و در صورت امکان پیگیری چیست و علت انتخاب این ابزار را ذکر کنید؟
- در گروه شما چه موضوعات و سرفصل هایی مورد بررسی قرار خواهد گرفت؟
- شیوه و سبک رهبری انتخابی شما چگونه است؟
- در مراحل مختلف گروه مشکلاتی ممکن است در گروه وجود داشته باشد. چگونه در گروه با آن برخورد خواهید کرد؟ مثلاً با اعضای که ساکت، مقاوم، برتری جو، پر حرف، مضطرب، برهم زننده و... هستند را چکار خواهید کرد؟
- برنامه تان برای رهبری و مدیریت گروه چیست؟ به طور مختصر ذکر شود.
- سپس پروتکل اجراییتان را به تفکیک جلسات مورد نظر بر اساس رویکرد نظری و فنون منتخب خود بر اساس استفاده از منابع و مستندات علمی بنویسید و سعی کنید بارها آن را مرور کنید.
- مقدمات اجرایی و هماهنگی های لازم را انجام و پس از عضو گیری بر اساس پیش نویس و پروتکل مورد نظر، جلسات گروه را برگزار کنید.

مداخلات جامعه ای

بر اساس حوزه ها و استانداردهای ارائه شده از سوی انجمن مددکاران اجتماعی آنکولوژی (AOSW)^{۴۱}، خدمات مددکاران اجتماعی در سطح جامعه از طریق آموزش، مشاوره، تحقیق و توسعه فعالیت های داوطلبانه برای استفاده، ترویج یا تقویت خدمات، برنامه ها و منابع جامعه موجود برای رفع نیازهای بیماران و بهبود یافتگان از سرطان و افراد نیازمند مراقبت های تسکینی و حمایتی و ... برنامه ریزی و ارائه می شود. اهداف فعالیت های مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان، در سطح جامعه عبارتند از:

- اطمینان از اینکه برنامه ها و منابع جامعه پاسخگوی نیازهای بهبودیافتگان سرطان، خانواده ها و مراقبین است.
- ارائه خدمات به افراد در معرض خطر، از جمله تسهیل دسترسی به اطلاعات سرطان، غربالگری، مراقبت های درمانی و منابع اجتماعی.
- ارائه خدمات مشاوره ای و داوطلبانه به موسسات، سازمان های بهداشت داوطلبانه و نهادهای اجتماعی برای ارتقاء سلامت، ارائه آموزش و توسعه برنامه هایی برای خدمت بهتر به جامعه.

مداخلات تخصصی مددکاران اجتماعی در سطح جامعه می تواند در یکی از سرفصل های زیر انجام شود:

- اجرای طرح های توسعه ای محلی با بهره گیری از ظرفیت پایگاه های اجتماعی در محلات آموزش جوامع برای افزایش آگاهی از نیازهای روانی اجتماعی بیماران و بهبودیافتگان سرطان، خانواده ها و مراقبین.
- همکاری با نهادهای اجتماعی و خانه بهداشت محلات برای رفع موانع پیشگیری از سرطان، غربالگری و تشخیص زودهنگام و دسترسی به مراقبت.
- همکاری در توسعه برنامه ها و منابع ویژه برای رفع نیازهای مبتنی بر جامعه.
- مشورت با موسسات داوطلبانه و مردم نهاد حوزه سرطان، برای ارائه آموزش جامعه و تدوین برنامه هایی به نفع گروه های مختلف بیماران و خانواده ها
- توسعه ای همکاری های بین بخشی در مورد حمایت های روانی اجتماعی از بیماران و بهبودیافتگان سرطان، خانواده ها و مراقبین.
- آموزش مدیریت استرس (آموزش حضوری در مراکز بهداشتی درمانی، مشارکت در تهیه ی بروشور و پمفلت یا فیلم های آموزشی، مشارکت در نیازسنجی های آموزشی و حضور در تیم های مداخله ای)
- آموزش تکنیک های خودمراقبتی به بیماران، بهبودیافتگان و مراقبان خانوادگی با استفاده از ظرفیت پایگاه بهداشت محلات و مراکز جامع سلامت
- تشکیل بانک های اطلاعاتی
- تهیه و تدوین طرح پژوهشی به ویژه طرح های مرتبط پیشگیرانه و تشخیص به موقع در حوزه سرطان با تکیه بر یافته های مبتنی بر شواهد

^{۴۱}. Association of Oncology Social Workers

• خدمات مبتنی بر منزل برای بیماران در مراحل پایانی زندگی

• کمک در اجرای طرح های بازتوانی

لازم به ذکر است، مراقبتهای تسکینی و حمایتی سطح جامعه برای بیماران مبتلا به سرطان با هدف کاهش بار بیماران به بیمارستانها انجام می شود. به طور معمول حدود ۸۰ درصد از بیماران نیازمند به مراقبتهای حمایتی- تسکینی که به بیمارستان ها مراجعه می کنند. در واقع نیاز به یکسری اقدامات اولیه دارند. هدف از این سطح از مراقبتهای تامین این نیازها در محل زندگی بیمار بدون ضرورت مراجعه وی به بیمارستان است. مراقبت در منزل جزء مراقبت های در سطح جامعه بوده و هدف از این مراقبتهای، کاهش پذیرش های بیمارستانی تا حد ممکن است. در صورتی که نیازهای بیماران پیچیده نباشد، امکان ارائه خدمات در منزل که خواست بسیاری از بیماران نیز می باشد، وجود دارد. در این صورت بیماران طیف وسیعی از مراقبت ها از مراقبت های اولیه و پرستاری تا مراقبت های روانی اجتماعی متناسب با وضعیتشان دارند را در منزل دریافت می کنند.

کادر شماره ۵-۲: سناریو

سناریو

ایده ی توسعه ی محلی

مددکار اجتماعی بیمارستان از طریق ارزیابی بیماران، ارتباط با سازمان ها و نهادهای حمایتی، نیازسنجی و مشارکت در امدادسانی عمومی می تواند مشکلات و نیازهای جامعه محلی را شناسایی نماید. در طرح های اجتماعی لازم نیست که مددکار اجتماعی حتما مجری طرح باشد، ارائه ی اطلاعات به پایگاه های اجتماع محور موجود در محلات مانند کلینیک های مددکاری اجتماعی و پایگاه های تسهیل گری نیز نقش مهمی محسوب می شود. شواهد نشان می دهد که مددکاران اجتماعی شاغل در بیمارستان ها معمولا در فرآیندها و مداخلات جامعه محور مشارکت نمی کنند در حالیکه آنها بواسطه ی کار با گروه های هدف گسترده تر از دانش و اطلاعات ارزشمندی برخوردارند که می تواند پایه ی مداخلات گسترده تری باشد.

هدف کلی در رویکرد توسعه محلی عبارت است از توانمندسازی جوامع محلی در جهت شناخت، ارزیابی مسائل و نیازهای پیرامون خود در محله و توانایی برنامه ریزی و انجام اقدامات لازم در حل و پاسخگویی به این مسائل و نیازها به صورت پایدار.

اصول حاکم در اجرای طرح های اجتماع محور محلی عبارت است از

۱- مشارکت جویی تصمیم گیران و مشارکت پذیری ذینفعان

۲- مبتنی بودن برنامه بر اولویت ها و نیازهای واقعی جامعه

۳- مسئولیت پذیری ذینفعان و دست اندرکاران برنامه توسعه

استراتژی های پیشنهادی:

تشویق و ایجاد انگیزه- سازمان یابی افراد داوطلب، آموزش و ظرفیت سازی در اجتماعات محلی، نهادسازی در محلات، انتقال دانش و تجارب، تعامل بین مراکز دولتی و غیر دولتی، مشارکت افزایی، اطلاع رسانی مستمر در محلات، مستندسازی اقدامات و راهبردهای نظارتی.

پیش از انجام کار جامعه ای، مددکار اجتماعی لازم است تا با مطالعه منابع، مشاهده، مصاحبه با گروه هدف، متخصصین، سایر افراد مهم و با نفوذ و استفاده ابزارها و چک لیست های مرتبط، فرایند نیاز سنجی را انجام داده و بر اساس آن طرح مددکاری جامعه ای در عرصه سرطان را تنظیم نماید. برای تدوین این طرح به موارد اشاره شده در کادر شماره ۶-۲ توجه فرمایید:

کادر شماره ۶-۲: نکات لازم برای تنظیم طرح جامعه ای و نمونه طرح مددکاری جامعه ای در ارتباط با بیماران مبتلا به سرطان

طرح های جامعه ای مرتبط با بیماران مبتلا به سرطان می تواند در حوزه ی تسهیلات مانند افزایش سقف پوشش بیمه درمانی، وام های کم بهره ی درمانی، بسیج منابع و امکانات محلی و موسسه ای، تاسیس و تشکیل موسسات مردم نهاد حمایتی و امدادی در حوزه ی سرطان، بهینه سازی وسایل حمل و نقل و تردد در معابر عمومی، تجهیز بیمارستان های دولتی از محل اعتبارات خیرین برای بهبود خدمت رسانی به بیماران مبتلا به سرطان، افزایش مشارکت اجتماعی ذینفعان در بهسازی فضاهای بهداشتی و درمانی و در چارچوب الگوهای مددکاری جامعه ای باشد.

شیوه ی نگارش طرح جامعه ای به صورت زیر می باشد: (منبع: مددکاری اجتماعی کار با جامعه، نویسنده دکتر عزت الله سام آرام، شقایق عالمین، انتشارات علم، ۱۳۹۲)

طرح مسئله یا مشکل بیماران

- طبیعت مشکل این بیماران چیست؟
- این مشکل از کی شروع شده است و چه پیشینه ای دارد؟
- چه کسی از مشکل متاثر است؟ نوع و میزان این تاثیر چگونه است؟
- چه علل و عواملی بر مشکل تاثیر می گذارند و باعث تشدید یا کاهش آن می شوند؟
- کوشش و تلاش هایی که برای رفع یا کاهش مشکل انجام شده است.
- روش تشخیص و شناسایی مشکل چه بوده است؟
- منابع و امکانات مرتبط با مشکل کدامند؟
- سبب شناسی و پویایی های مرتبط با مشکل کدامند؟
- تئوری های تبیین کننده ی مشکل چیست؟
- عواقب و اهمیت مسئله برای سیستم های مختلف چیست؟
- چه سازمان ها، موسسات یا انجمن هایی در ارتباط با این مشکل هستند؟
- مشکل مشترکی که قرار است روی آن کار کنید کدام است؟

اهداف

- تعیین اهداف کلی و جزئی مداخله ی جامعه ای
- بررسی ابعاد دشوار و وصول نشدن مشکل
- بررسی موانع و تسهیل کننده های مسیر دستیابی به اهداف

برنامه ها و خدمات (روش های دستیابی به اهداف)

- برای رسیدن به اهداف، چه استراتژی هایی وجود دارد؟
- چگونه از خدمات و امکانات موجود استفاده می کنید؟
- چگونه خدمات را در اختیار گروه هدف قرار می دهید؟
- آیا برای دستیابی به اهداف به راه اندازی تشکیلات و تاسیسات جدید نیاز دارید؟
- چه نوع برنامه و سرویس هایی نیاز دارید؟
- ارزش و مخارج سرویس ها چقدر است؟

- تاثیر این خدمات روی مشکل چقدر است؟
- نقش بخش خصوصی و دولتی در تحقق اهداف و فراهم کردن خدمات مورد نیاز چقدر است؟

اجرای طرح

- دقیقا چه نوع خدمت یا برنامه ای را قرار است اجرا کنید؟
- قابلیت اجرای طرح از نظر سیاسی
- قابلیت اجرای طرح از نظر بودجه و امور مالی
- هزینه فایده ی طرح
- نحوه ی تهیه ی بودجه و تقسیم بندی آن
- تشکیلات مورد نیاز
- مرجع مسئول
- کارکنان طرح (افراد حرفه ای و غیر حرفه ای که قرار است به شما کمک کنند)
- مشاوران و کسانی که در طول طرح شما را راهنمایی می کنند.
- نقش بیماران و خانواده ی آنها در اجرای طرح
- نحوه ی ارتباط با سازمان ها و موسسات

ارزیابی

- ناظر و ارزیابی کننده ی طرح چه کسی است؟
- از چه ابزاری برای ارزیابی استفاده می شود؟
- از چه روش هایی برای بازنگری طرح استفاده می شود.

برای مطالعه ی بیشتر به کتاب مددکاری اجتماعی کار با جامعه (دکتر عزت اله سام آرام)، مددکاری اجتماعی کار با جامعه (تالیف دکتر مصطفی اقلیما و دکتر عادلین راسی) مراجعه نمایید.

گام پنجم: ارزیابی اثربخشی مداخلات مددکاری اجتماعی

مداخلات مددکاران اجتماعی در فرایند مراقبت در بستر تیم بین رشته ای از نظر دستیابی به اهداف تعیین شده و اثربخشی به سه دسته قابل تقسیم می باشد.

عدم دستیابی به اهداف مداخله و عدم ترخیص بیمار	دستیابی نسبی به اهداف مداخله و ترخیص بیمار	دستیابی موفق به اهداف مداخله و ترخیص ایمن بیمار
<ul style="list-style-type: none"> • امتناع بیمار از پیشبرد مداخلات • امتناع خانواده یا همراهان بیمار از پیشبرد مداخلات • عدم موفقیت در جذب منابع • ترخیص بیمار مشروط به اقدامات سایر سازمانهای متولی • قرارگیری خانواده در فاز سوگ پیچیده • عدم تحقق برنامه های حمایتی در ارتباط با بیمار محتضر 	<ul style="list-style-type: none"> • نداشتن همراهان موثر • عدم همکاری موثر بیمار • ضعف همکاری سازمانهای برون بخشی • نتیجه مداخلات منوط به اقدامات سایر سازمانهای برون بخشی • کمبود منابع و امکانات موجود • عدم مدیریت استرس و پذیرش بیماری و مراقبت 	<ul style="list-style-type: none"> • - همکاری و همراهی بیمار در پیشبرد مداخلات • همکاری همراهان موثر و خانواده بیمار در پیشبرد مداخلات • استفاده موثر از منابع موجود • همکاری موثر سازمانهای برون بخشی • پذیرش مناسب و منطقی بیماری و پیگیری روند مراقبت • قرار گرفتن خانواده در مسیر پذیرش سوگ

نکته مهم: علاوه بر موارد عنوان شده توصیه می شود، مددکاران اجتماعی به منظور امکان سنجش اثربخشی اقدامات خود در عرصه سرطان، موارد عنوان شده در بخش تدوین اهداف مداخلات را مدنظر قرار دهند تا امکان سنجش اثربخشی مداخلات میسر شود. همچنین توصیه می شود به منظور سنجش اثربخشی مداخلات گروهی، بر اساس اهداف تعیین شده برای گروه مورد نظر از ابزارهای سنجش معتبر به عنوان پیش آزمون و پس آزمون استفاده نمایند. برخی از این ابزارها می تواند ابزار کیفیت زندگی برای بیماران، پرسشنامه سنجش کیفیت زندگی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، پرسشنامه سازگاری اجتماعی، پرسشنامه حمایت اجتماعی ادراک شده، ابزار سنجش فشار مراقبتی مراقبان و ... باشد.

گام ششم: قرارگیری بیمار در فرایند ترخیص ایمن

ترخیص ایمن فرآیندی است که از زمان ارزیابی بیمار آغاز می شود و مددکار اجتماعی با شناسایی نیازها و انجام مداخلات تخصصی بیمار را برای ترخیص آماده می کند. این برنامه ریزی طول مدت حضور بیمار در بیمارستان را کاهش داده و می تواند موجب رضایت مندی بیشتر بیماران و همراهان شود. مددکار اجتماعی با همکاری تیم مراقبت باید اطمینان حاصل کند که بیمار در زمان مناسب، با کسب اطلاعات لازم و به مکان امن از بیمارستان ترخیص شود. ترخیص ایمن به صورت تیمی انجام می شود، زیرا خدماتی مانند ترخیص پزشکی، آموزش به بیمار، مراقبت در منزل، تجهیزات پزشکی و خدمات توانبخشی، حمل و نقل تا منزل و بررسی محل سکونت همگی، فعالیت هایی هستند که توسط پزشکان، پرستاران، اعضای تیم توانبخشی، کارشناسان روانشناسی و تغذیه و مددکاران اجتماعی ارائه می شود.

در مورد بیماران مبتلا به سرطان با توجه به پیچیدگی و ماهیت بیماری، پریشانی که بسیاری از بیماران و خانواده آنها خصوصاً با بهبود تدریجی وضعیت بیمار مطرح می کنند، این است که آیا آنها درمان شده اند و ترخیص بیمار به منزله درمان بیمار است؟ منظور از درمان برای عموم مردم شفاست، شفا به معنای خلاص شدن تمام و کمال از بیماری و آثار آن و بازگشت به زندگی روزمره به عنوان یک شخص غیرمبتلا است. سرطان یک بیماری به شدت متکثر است و بسته به واکنش بدن افراد دارای انواع خاصی است. سرطان، برخلاف بسیاری از بیماری های معمول دارای یک پایان مشخص یا درمان حقیقی^{۴۳} نیست و ممکن است بیمار با وجود بهبودی تا پایان زندگی، با برخی برنامه های درمانی مانند چک آپ یا انجام برخی آزمایش ها درگیر باشد. باید توجه داشت که در درمان سرطان، بین درمان، بهبودی و بهبودی کامل تفاوت وجود دارد:

- درمان^{۴۳} به معنای حذف کلیه آثار سرطان از بدن و اطمینان از عدم بازگشت دوباره آن است.
- بهبودی^{۴۴} به معنای عدم مشاهده علائم بیماری در بدن بیمار است.
- بهبودی کامل به این معناست که هیچ علائم قابل تشخیصی از بیماری سرطان در بدن فرد وجود ندارد.

^{۴۳} True cure

^{۴۴} cure

^{۴۴} remission

باید توجه داشت که بیمار حتی بعد از بهبودی کامل درمان نیافته است و سلول‌های سرطانی می‌توانند در بدن فرد حاضر باشند. به طور کلی اصطلاح درمان‌شده، معمولاً زمانی در مورد شخص به کار برده می‌شود، که بدن بیمار پنج سال پس از بهبودی (یعنی از بین رفتن علائم) شاهد بروز علائم سرطان نباشد؛ از این جهت، بیماری که برخی از فرایندهای درمانی مانند شیمی‌درمانی یا پرتودرمانی را متوقف کرده و علائم بهبودی را بروز داده است، درمان شده تلقی نمی‌گردد. در هر صورت، بعد از درمان نوبت به زمان ریکواری و بازسازی می‌رسد. بعد از اتمام فرایند مراقبت، بیمار وقت کمتری را در فضاهای درمانی صرف خواهد کرد؛ استرس بیماری کمتر خواهد شد، و فشار روانی ناشی از بیماری، درمان و خطر مرگ به شدت کاسته می‌شود. ذکر این نکته نیز حائز اهمیت است که علاوه بر بهبودیافتگان افراد بسیاری تا سال‌ها با بیماری سرطان زندگی می‌کنند و بیماری به بخشی از زندگی آنها تبدیل می‌شود و این گروه نیز، یک طیف دیگر از افراد نیازمند مداخلات پیگیری مددکاران اجتماعی در مراکز درمانی خواهند بود، از این رو در برنامه ریزی برای ترخیص این افراد توجه به این موارد و ضرورت مداخله‌های پیگیرانه بدیهی است.

همچنین در مورد بیمارانی که به مراقبت‌های درمانی پاسخ نداده و در فرایند دریافت مراقبت‌های تسکینی و پایان زندگی قرار دارند نیز ممکن است، مرحله ترخیص ایمن بیمار مستلزم توجه به ترجیحات بیمار و خانواده در مورد چگونگی دریافت مراقبت و محل آن و انجام هماهنگی‌های لازم برای انتقال بیمار به منزل باشد. در این مرحله مددکار اجتماعی نقش بسیار تاثیرگذاری برای آمادگی بیمار و خانواده در پذیرش شرایط خواهند داشت. برای انجام مداخلات موثر در این زمینه به توصیه‌های ارائه شده در بخش مراقبت تسکینی و حمایتی و مراقبت از مراقبان خانوادگی توجه نمایید. لازم به ذکر است که گروه‌های آسیب پذیر اجتماعی که در استانداردهای اعتبار بخشی هم به آنها اشاره شده است، اولویت بیشتری را برای برنامه ریزی ترخیص کسب می‌کنند و در بسیاری از موارد باید این بیماران را پس از ترخیص به منابع حمایتی مختلف درون و برون سازمانی پیوند داد.

گام هفتم: خاتمه، پیگیری پس از ترخیص و مستندسازی

پیگیری امور مراقبتی بیمار مبتلا به سرطان در طول فرایند مراقبت، پیگیری وضعیت درمانی و زندگی او پس از قطع درمان و یا پیگیری وضعیت خانواده او پس از فوت بیمار و مراقبت از آنها خدمات مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان است و پیگیری پس از ترخیص یا بهبودی نسبی بخشی از این فرایند را دربرمی‌گیرد. پیگیری از پس ترخیص کلیه اقدامات است که مددکار اجتماعی پس از ترخیص بیمار از بیمارستان انجام می‌دهد و می‌تواند از طریق تماس تلفنی، بازدید از منزل و یا درخواست مراجعه‌ی حضوری بیمار و همراهانش به بیمارستان انجام می‌شود. البته مددکاران اجتماعی در ارائه این خدمات به ویژه خدمات پیگیری خانواده پس از فوت بیمار را نیز مدنظر قرار می‌دهند. مراقبت پیگیرانه پس از قطع درمان و مراقبت پس از مرگ بیمار، شامل حمایت برای انتقال

از مراقبت های درمانی به مراقبت حمایتی و تسکینی و حمایت سوگ و پیگیری خدمات برای بیماران بهبود یافته است که در بخش مراقبت های تسکینی و حمایتی به آن اشاره شده است.

بر حسب مشکل بیمار و نوع مداخله، مدت زمان لازم برای پیگیری پس از ترخیص متفاوت خواهد بود. پیگیری از یک هفته تا یکسال پس از ترخیص می تواند ادامه داشته باشد. معمولاً پیگیری های طولانی تر مربوط به بیماران مبتلا به سرطان و یا بیمارانی است مشکلات قضایی دارند. پیگیری تلفنی همچنین می تواند یک وسیله مؤثر باشد چنین پیگیری هایی فرصتی برای رسیدگی به سؤالات بیمار و مشکلات آنان فراهم می کند. همچنین در این فرایند چنانچه مددکار اجتماعی تشخیص دهد، بازدید از منزل انجام می گیرد.

لازم است تمامی مداخلات در فرم های مربوطه ثبت و نگهداری شده (در سریع ترین زمان ممکن به منظور پیشگیری از فراموشی مداخلات) و در پرونده ی بالینی بیمار (به صورت کاغذی یا الکترونیک) بایگانی شود. ارائه ی گزارش عملکرد از مداخلات انجام شده به مسئولین بیمارستان یا مسئول مددکاری اجتماعی استان هم بخشی از فرایند مستندسازی محسوب می شود.

در مورد بیمارانی که مدتهای طولانی است سرطان در دوران کودکی را پشت سر گذاشته اند، نیز اغلب یک سری از مشکلات خاص (مانند تبعیض در استخدام، تحصیل و استفاده از مزایای بیمه)، نگرانی ها (مانند ترس از بازگشت بیماری، نگرانی در مورد باروری، احتمال ابتلای فرزندان به سرطان، و در مورد سلامت و وضعیت مالی والدین)، و همچنین مجموعه ای از نیازهای خدماتی مربوطه را تا سال های بعد از بیماری ممکن است که تجربه کنند که این موضوعات نیز می تواند، در برنامه های مداخلات پیگیری مددکاران اجتماعی مد نظر قرار گیرد.

فصل سوم: استانداردهای عمل مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان

مددکاری اجتماعی به عنوان یک رشته تخصصی، به ارتقای بهزیستی جسمانی، روانی، عاطفی و اجتماعی بیماران مبتلا به سرطان، خانواده های آنها و سایر افراد مهمی که با تأثیر تشخیص بالقوه یا واقعی سرطان مواجه هستند متعهد است. حوزه فعالیت های مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان شامل مداخله بالینی، آموزش، حمایت، مدیریت، سیاست و تحقیق است. خدمات روانی اجتماعی ارائه شده توسط مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان، شامل مشاوره فردی، خانوادگی و گروهی، آموزش، حمایت، برنامه ریزی ترخیص، مدیریت پرونده، هدایت بیمار و توسعه برنامه است. این خدمات برای به حداکثر رساندن استفاده بیمار از سیستم مراقبت های بهداشتی، تقویت راهبردهای مقابله، بسیج منابع جامعه به منظور حمایت از عملکرد بهینه، و توانمندسازی بیمار و خانواده برای مشارکت فعال در تصمیم گیری ها و مدیریت مراقبت های بهداشتی طراحی شده اند. استانداردهای عمل ارائه شده در این دستورالعمل برای مددکاران اجتماعی بالینی در نظر گرفته شده است که در عرصه مددکاری اجتماعی سرطان فعالیت می کنند.

استاندارد سطح یک : صلاحیت ها و مدارک

انجمن مددکاران اجتماعی آنکولوژی^{۴۵} (AOSW) و انجمن مددکاران اجتماعی آنکولوژی کودکان^{۴۶} (APOSW) توصیه می کند که مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان بزرگسالان و کودکان باید دارای مدرک تحصیلی مددکاری اجتماعی از یکی از دانشگاه ها و مدارس معتبر مددکاری اجتماعی و مجوز فعالیت باشند. تجربه قبلی در کار در حوزه سرطان بزرگسالان و کودکان و همچنین سایر مراکز درمانی و بیمارستان ها تا حد زیادی توانایی مددکار اجتماعی برای کار موثر با گروه هدف را افزایش می دهد.

استاندارد سطح دو : دامنه دانش

مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان، ضروری است به بدنه گسترده ای از دانش پایه و تخصصی مددکاری اجتماعی و همچنین شیوه های خاص عمل در حوزه سرطان کودکان و بزرگسالان مجهز باشند، چنین دانشی از طریق آموزش های رسمی، آموزش

^{۴۵} . Association of Oncology Social Workers

^{۴۶} . Association of Pediatric Oncology Social Workers

تحصیلات تکمیلی، سرپرستی بالینی، توسعه تجربیات حرفه‌ای در حین انجام خدمت به دست می‌آید. دانش و تسلط بر حوزه‌های مددکاری اجتماعی سرطان شامل موارد ذیل برای فعالیت مددکاران اجتماعی در این حوزه ضروریست:

- داشتن درک صحیحی از حوزه‌های پزشکی، اجتماعی و پویایی خانواده بیماری‌های مزمن صعب‌العلاج و ناتوانی‌های ناشی از آن بر بیمار و خانواده.
- مجهز بودن به دانش کافی از منابع پزشکی، اجتماعی، و آموزشی برای کمک به انطباق‌پذیری با بیماری/مراقبت.
- داشتن درک توسعه‌یافته‌ای از مفاهیم فقدان و مرگ، هنجارهای مربوط به هریک از این موارد و سوگ ناشی از آن در طول دوران زندگی.
- برخورداری از درک صحیحی از سرطان کودکان و بزرگسالان، مراقبت سرطان، و عوارض‌های ناشی از آن بر بازماندگان در ارتباط با رشد فردی و زندگی شخصی آنها.
- آگاهی از منابع خاص در دسترس بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها.
- آگاهی از ارزشهای اجتماعی و دینی از بیماران و خانواده‌ها با زمینه‌های فرهنگی متنوع.
- نظریه‌های رشد طبیعی کودک و توسعه خانواده؛ آسیب‌شناسی روانی.
- نظریه سیستم‌ها در ارتباط با کارکرد خانواده و سایر نظام‌ها و شناسایی و استفاده از منابع جامعه.
- چارچوب نظری مداخلات بالینی برای چگونگی ارائه خدمات به فرد، گروه و خانواده و همچنین مداخله در بحران.
- پویایی کودک آزاری و بی‌توجهی به کودک و مسئولیت‌های قانونی مددکاران اجتماعی.
- تسلط به روش‌های موثر ارتباط کلامی و نوشتاری.
- دانش تئوری سازمانی و پویایی مذاکره.
- تسلط بر چارچوب نظری و متدولوژی پژوهش‌های روانی اجتماعی از جمله فرآیندهای برنامه‌ریزی، انجام و گزارش یافته‌های تحقیق.
- دانش تئوری یادگیری

استانداردهای سطح سه: دامنه مهارت‌ها

مددکاران اجتماعی نیاز به داشتن توانایی و مهارت‌های تخصصی بسیاری دارند. آنها باید به عنوان مددکار اجتماعی متخصص به درستی عمل کنند. برای انجام مداخلات مناسب، مددکاران اجتماعی باید مهارت‌های لازم برای انجام موارد زیر را داشته باشند:

- ایجاد و حفظ یک رابطه درمانی صحیح
- ایجاد و حفظ مرزهای بین فردی مناسب با بیماران/خانواده
- تحمل وضعیت عدم اطمینان و مدیریت طیف وسیعی از احساسات و سبک‌های مقابله بیماران و خانواده در وضعیت‌های بحرانی.
- درک و ترویج تحقیقات پزشکی/درمان و ادغام با مددکاری اجتماعی.
- ارتقای حقوق بیمار و خانواده به منظور توسعه سطح خودتصمیم‌گیری و مشارکت بیمار/خانواده.
- قادرسازی خانواده به منظور ایجاد یکپارچگی بین پویایی‌های پزشکی، اجتماعی، عاطفی و خانوادگی بیماری/درمان در چارچوب فعلی و با وضعیت زندگی خود.
- فراهم نمودن مداخلات مراقبتی منطبق با هدف یکپارچه زنجیره مراقبت سرطان

- برنامه ریزی با خانواده برای مراقبت کودک در خانه به منظور توسعه مشارکت خانواده (مراقبت خانواده محور) و استفاده مناسب از منابع
- مذاکره و مدافعه برای مرتفع نمودن نیازهای بیماران و خانواده ها و فعالیت از طرف خانواده/ بیمار (نماینده بیمار و خانواده بودن)
- دریافت کمک حرفه ای از دیگر متخصصین، همکاران، افراد و منابع به نمایندگی از بیمار و خانواده.
- برقراری ارتباط و انتشار اطلاعات در قالب کلامی و نوشتاری
- توسعه، اجرا و ارزیابی اهداف آموزشی و سایر اهداف مراقبت.
- همکاری با سازمان های اجتماعی و کسب و کار از جمله مدارس، گروه های والدی، و موسسات خیریه و مردم نهاد مورد سرطان و تاثیر آن بر بیماران و خانواده.
- مشورت و حمایت مستقیم/ غیر مستقیم از همکاران در تیم بین رشته ای مراقبت و درمان بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها.

استانداردهای سطح چهار : شایستگی ها

الف : بالینی

نقش بالینی شامل این موارد است :

۱. ارزیابی جامع

- مددکاران اجتماعی باید از توانایی سازماندهی و هدایت یک ارزیابی جامع روانی اجتماعی برخوردار باشند. انجام یک ارزیابی جامع از پاسخ بیمار و خانواده به تشخیص و مراقبت سرطان شامل موارد زیر است:
- دانش در مورد سرطان و مراقبت از آن از جمله سطح درک، واکنش ها، اهداف مراقبت و انتظارات.
 - ویژگی های سیستم حمایتی بیمار، از جمله خانواده، از نظر بیولوژیکی، قانونی یا عاطفی.
 - عملکرد روانی اجتماعی بیمار و خانواده شامل نقاط قوت، محدودیت ها و مهارت های مقابله ای.
 - نژاد، قومیت، مذهب، فرهنگ، زبان، ناتوانی جسمی یا ذهنی، وضعیت اجتماعی-اقتصادی.
 - شناسایی موانع مراقبت.
 - در دسترس بودن و کفایت منابع جامعه.
 - میزان علاقه بیمار و خانواده به مشارکت در مراقبت و تصمیم گیری.
- این شایستگی نیازمند برخورداری از دانش و مهارت مرتبط است.

۲. برنامه ریزی جامع مراقبت

مددکاران اجتماعی باید قادر به تنظیم یک طرح مراقبت باشند که به وضوح مشکلات را شناسایی نموده و مداخلات اجتماعی مناسبی را پیشنهاد دهند. برنامه ریزی و ارائه طرح ابزار مهمی است که مداخلات از آن مشتق می شود و تداوم مراقبت در چارچوب مدل مدیریت مورد مطرح می شود. از مددکاران اجتماعی انتظار می رود این طرح را اجرا نموده و پس از آن نسبت به ارزیابی مجدد و تجدید نظر در طرح در طول دوره مراقبت بیمار اقدام نمایند.

۳. اطلاعات مرتبط با درمان و مراقبت

مددکاران اجتماعی، باید در استفاده از طیف گسترده ای از مداخلات اجتماعی که وابسته به سن بیمار، وضعیت او و مشکل و شدت آن هستند، متبحر باشند. مددکاران اجتماعی باید بر مجموعه ای از مداخلات مسلط باشند که تنها محدود به این موارد نمی شود:

- مدیریت درد و تکنیک آرام سازی
- بازی درمانی و سایر مداخلات متناسب با سن
- مداخله در بحران و درمان کوتاه متمرکز (مشاوره)
- مداخلات درمانی فردی، گروهی و خانوادگی (مشاوره)
- درمان شناختی رفتاری (مشاوره)
- مداخلات درمانی سوگ و اندوه ناشی از آن
- استحقاق سنجی مالی و مدیریت منابع
- برنامه ریزی برای تخلیه هیجانی
- مدیریت حل تعارض
- مدیریت مورد
- تسهیل برنامه بالینی و تفریحی برای مقابله و انطباق سالم
- مراقبت های تسکینی و پایان زندگی

ب. آموزشی

مددکاران اجتماعی دارای ظرفیت های مناسبی برای آموزش بیماران، خانواده ها، همکاران، و جامعه در مورد سرطان و پیامدهای روانی- اجتماعی بیماری و درمان در انواع فرمت های مختلف از جمله موارد ذیل هستند:

- جلسه آموزشی یک به یک.
- برنامه های آموزشی گروهی.
- مشاوره با همکاران.
- همکاری با سازمان ها و متخصصان، از جمله مسئولین مدرسه، مقامات، گروه های والدی، موسسات مالی، کارفرمایان و گروه های اجتماعی.
- توسعه برنامه.

ج. مدافعه

مددکاران اجتماعی در دفاع از بیماران و خانواده های آنها از مهارت بالایی در بسیاری از سطوح از جمله موارد ذیل برخوردار هستند:

- ارتقای حقوق بیمار/ خانواده در داخل مجموعه پزشکی و جامعه برای اطمینان از دسترسی به مراقبت جامع، محرمانه بودن اطلاعات و منابع ضروری زندگی.
- حصول اطمینان از رضایت آگاهانه.
- مشارکت دادن کودک/ پدر و مادر در بحث های مربوط به تغییرات درمانی و موضوعات اخلاقی.

- احترام به تنوع فرهنگی، اجتماعی، منطقی، عاطفی، اقتصادی، فیزیکی بیماران و خانواده ها.

د. پژوهش

مددکاران اجتماعی آنکولوژی کودک باید متعهد به آغاز و یا حفظ مشارکت در تحقیقات برای پیشبرد اقدام مبتنی بر شواهد و کمک به توسعه بدنه دانش خاص در حوزه سرطان باشند.

ه. رفتار حرفه ای و مسئولیت های اخلاقی

مددکاران اجتماعی باید مرزهای شخصی و حرفه ای مناسبی را برای خویش در نظر گیرند. مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان، باید به منشور اخلاقی حرفه ای ملی و بین المللی پایبند باشند.

و. همکاری با تیم بین رشته ای

مددکاران اجتماعی باید با سایر رشته های حرفه ای و اعضای تیم بین رشته ای مراقبت در برنامه ریزی و ارائه خدمات بالینی به موقع و کارآمد به بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها همکاری و مشارکت داشته باشند.

استاندارد سطح پنج: رشد حرفه ای

فرصت هایی برای رشد حرفه ای مداوم و توسعه دانش/ مهارت شناسایی شده است که برای حفظ استانداردهای بالای عملکرد ضروری به نظر می رسد. حضور در کنفرانس های ملی و بین المللی/ سمینارها، شبکه های غیر رسمی، بررسی دقیق، مشاوره، نظارت و مطالعه فردی پایه و اساس مناسبی برای توسعه حرفه ای بشمار می رود.

فصل چهارم: راهنمای خودمراقبتی مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان

کار کردن در حوزه سرطان ذاتاً از نظر عاطفی از حساسیت بالایی برخوردار است. مددکاران اجتماعی در حوزه سرطان به عنوان بخشی از فعالیتهای معمول و روزانه خود با تعداد زیادی از بیماران در مراحل مختلف تشخیص تا پایان زندگی و خانواده های آنها ارتباط دارند که علاوه بر نیاز و شایستگی دریافت مراقبت های پزشکی مطلوب و با کیفیت، سزاوار دریافت حمایت های عاطفی زیادی نیز هستند (۱۶، ۱۸). این حرفه ای ها ممکن است بارها و بارها شاهد از دست دادن ها^{۴۷}، کار کردن با بیماران در حال مرگ^{۴۸} و مرگ^{۴۹} باشند. آنها بدشکلی های بدنی^{۵۰}، زوال و دردهای جسمانی و عاطفی دیگران را تحمل می کنند، در مورد تعاملات عاطفی حساس با بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها گفتگو می کنند، با احساس درماندگی آنها مبارزه می کنند و با مرگ آنها و داغ عزیزانشان مواجه می شوند. آنها همچنین در بستری با موضوعات پیچیده درمانی، افزایش تنش های مالی، افزایش تعداد بیمار، شدت و پیچیدگی بیماری و ... درگیر هستند و اغلب نتیجه نهایی از قرار گرفتن طولانی مدت در معرض این استرس ها و تنش ها در میزان بالای فرسودگی شغلی این مراقبان حرفه ای در حوزه سرطان انعکاس یافته است (۲۰). سختی و دشواریهای مداوم حضور در این بستر پیامدهای فردی و سازمانی زیان باری را برای فراهم کنندگان مراقبت سلامت در این حوزه به دنبال دارد که از آن جمله می توان به کاهش انگیزه و علاقه به کار خود و بیماران، خستگی روحی و جسمی، افزایش غیبت، کاهش رضایت شغلی و جابجایی های زیاد کارکنان اشاره کرد. این در حالیست که توجه ویژه به وقوع پدیده هایی مانند استرس ناشی از کار، خستگی و فرسودگی در بین متخصصان حوزه سلامت از جمله مددکاران اجتماعی به خاطر اهمیت کیفیت مراقبت از بیماران و خانواده های آنها از اهمیت قابل ملاحظه ای برخوردار است. در این دستورالعمل مددکاران اجتماعی توجه به عوامل پیشگیری کننده از فرسودگی شغلی و مراقبت از مددکاران اجتماعی به عنوان یکی از تاثیرگذارترین مراقبان حرفه ای در تیم بین رشته ای مراقبت، مورد تاکید است، از این رو به مددکاران اجتماعی در عرصه سرطان، لازم است، اصول خودمراقبتی زیر را در فرایند ارائه خدمات خود بکار گیرند.

^{۴۷}. Loss

^{۴۸}. Dying

^{۴۹}. Death

^{۵۰}. Physical disfigurement

استانداردهای خود مراقبتی

۱. عوامل خطر را بشناسید.

از آنجا که مددکاری اجتماعی باید به بیماران خود کمک کنند تا با مسائل جدی جسمی و روانی روزانه دست و پنجه نرم کنند، اغلب آنها در معرض استرس طولانی مدت قرار دارند، که می تواند بر سلامت کلی آنها تأثیر منفی بگذارد. بر اساس نتایج مطالعات (۵۱)، برخی از رایج ترین انواع و علل استرس و چالش هایی که مددکاران اجتماعی ممکن است در نتیجه کار خود تجربه کنند عبارتند از:

✓ **ترومای ثانویه:** این تجربه، نتیجه قرار گرفتن غیر مستقیم در معرض ضربه از طریق مشاهده و گوش دادن به تجربیات ناخوشایند شخص دیگر است. مشاهده درد و رنج بیمار در مراحل مختلف تشخیص و مراقبت بیماری سرطان، گوش دادن فعال به تجربیات مرتبط بیمار و خانواده، مدیریت موقعیت های دشوار و تنش زا مانند انتقال خبرهای بد مرتبط با بیماری در لحظه های تشخیص بیماری، عود مجدد، مراحل پایانی زندگی و ... و مواجه شدن با شوک بیمار و خانواده در پذیرش این موضوعات، مواجه شدن با خانواده هایی با پریشانی عاطفی و آسیب دیده روانی و مدیریت بحران های بوجود آمده، از تجربیات بسیار دشوار مددکاران اجتماعی در این عرصه است.

✓ **خستگی شفقت و مهرورزی:** برقراری رابطه نزدیک و طولانی، مهرورزی و پاسخگویی همدلانه به بیمار و خانواده، بار عاطفی زیادی را برای مددکار اجتماعی به همراه دارد و می تواند منجر به طغیان های احساسی، اضطراب، کناره گیری و رفتارهای اجتنابی شود.

✓ **عدم ارزش گذاری شغلی:** محوریت پزشکان در تدوین طرح های مراقبت و پروتکل مراقبتی برای بیمار، عدم توجه به ابعاد روانی و اجتماعی نیازهای بیمار و خانواده در برنامه های مراقبت و در حاشیه بودن خدمات مددکاری اجتماعی، می تواند موجب دلسردی و کاهش انگیزه مددکاران اجتماعی در این عرصه شود.

✓ **کمبود کفایت حرفه ای:** کمبود دانش و مهارت به ویژه در حوزه های موضوعی خاصی نظیر پایان زندگی، مدیریت درد و رنج خانواده، ضعف خوباوری حرفه ای و ناتوانی در جدایی کار از زندگی عامل دیگری است که مدیریت موارد^{۵۱} و موقعیت ها را برای مددکاران اجتماعی دشوار نموده و تنش و فرسایش زیادی را برای آنها به همراه دارد.

✓ **ابهام در نقش و وظایف حرفه ای:** مشخص نبودن نقش ها، وظایف تخصصی و راهنمای عمل مددکاران اجتماعی در تیم بین رشته ای مراقبت موجب سردرگمی و ابهام در نقش شده و استرس مزمن و طولانی مدت مددکاران اجتماعی را به دنبال دارد.

^{۵۱}. Cases

✓ **محدودیت های مرتبط با عرصه خدمت:** کمبود نیروی متخصص و مجرب، واگذاری امور غیر مرتبط و غیر تخصصی خارج از شرح وظایف حرفه ای مددکاران اجتماعی و تعداد بالای بیماران اختصاص یافته، ناکافی بودن حمایت سازمان و ... می تواند عوامل خطر فرسودگی شغلی مددکاران اجتماعی باشد.

۲. برنامه مراقبت از خود را تدوین و اجرا کنید.

با توجه به موارد خطر عنوان شده، برخی از عوامل خطر را می توان مرتبط با فرد و برخی از عوامل مرتبط با عوامل محیطی و زمینه ای دانست که توسعه تاب آوری و پیشگیری از فرسودگی شغلی مددکاران اجتماعی به طور اجتناب ناپذیری، مستلزم برنامه ریزی و مداخلات مختلف در سطوح یاد شده است. لیکن به رغم ضرورت توجه به برنامه ریزی های مرتبط با حوزه آموزش و عرصه خدمت، اساسی ترین و در دسترس ترین ابزار مددکاران اجتماعی برای پیشگیری از فرسودگی شغلی و خستگی مهوروزی، شخص مددکار اجتماعی است، بنابراین طراحی و پایبند ماندن به یک برنامه جامع مراقبت از خود، باید در اولویت فعالیت های فردی و حرفه ای مددکار اجتماعی در کار با بیماران مبتلا به سرطان باشد. در اینجا برخی از زمینه های کلیدی وجود دارد که هنگام طراحی برنامه مراقبت از خود باید روی آنها تمرکز کنید:

✓ **احساسات و عواطف خود را بشناسید و آنها را طبیعی بدانید.**

مددکار اجتماعی ممکن است در اثر تجربیات دشوار حرفه ای خود در عرصه سرطان بارها احساس غمگینی، اندوه، خستگی عاطفی، ناامیدی و یاس و ... را تجربه کنند. به رغم تلاش برای جدا کردن روابط حرفه ای از روابط شخصی، ممکن است در اثر تعامل طولانی مدت با بیماران و خانواده به آنها نزدیک شوید و قطعاً تحمل رنج و اندوه بیمار شما را نیز غمگین خواهد نمود. در چنین مواقعی شناخت آگاهانه و صادقانه احساسات و عواطف و پذیرش آنها به عنوان عواطف طبیعی در چنین موقعیت هایی بسیار کمک کننده است. شما ممکن است در شرایط قرار بگیری که ناراحتی خود را همراه با بیمار خود بروز دهید یا برای خداحافظی با رعایت اصول اخلاقی و فرهنگی، بیمار را در آغوش بگیرید و با او همدلی کنید. شما مجبور نیستید تحت هر شرایط فقط خوشحال باشید و نشان دهید که هیچ یک از ناملایمات و دشواری ها بر شما تاثیر نخواهد داشت. پذیرش این احساسات و اجتناب از سرکوب کردن آنها گام بعدی برای به اشتراک گذاشتن این احساسات با متخصصین و سرپرستان را هموار خواهد نمود و مانع خستگی و فرسودگی شما خواهد شد.

✓ **شبکه حمایتی خود را داشته باشید.**

شبکه حمایتی برای مددکار اجتماعی، یک عنصر حیاتی برای خودمراقبتی است. این شبکه با توجه به سبک زندگی و شرایط هر فرد ممکن است شامل اعضای خانواده، دوستان، مشاوران و همکاران به ویژه همکاران با تجربه تر در عرصه خدمت و **سرپرستان حرفه ای** مددکاری اجتماعی باشد. مطمئن شوید که افرادی که می توانید برای حمایت از شما در شرایط بحرانی به آنها اعتماد کنید در دسترس شما هستند و در مواقع لزوم با آنها ارتباط برقرار کنید و از آنها همدلی دریافت کنید. این دریافت همدلی می تواند یک گفتگوی ساده و همدلانه حضوری و یا تلفنی با یکی از افراد مورد اشاره، نزدیک و قابل اعتماد برای شما باشد. به طور مرتب و در مواقع بحرانی، برای دریافت حمایت های لازم عاطفی، اداری و آموزشی و در موقعیت های نیازمند تصمیم گیری های پیچیده با سرپرست خود و یا مددکاران اجتماعی با تجربه در عرصه خدمت ارتباط برقرار کنید. در صورت فراهم بودن زمینه های ارائه خدمت با رویکرد مددکاری اجتماعی بازتابی، به طور مداوم با سرپرست خود، جلسات سرپرستی حرفه ای داشته باشید.

✓ پرداختن به فعالیت های آرامش بخش و مورد علاقه خود را توسعه دهید.

مهم است که از راههای منحصر به فردی که استرس شغلی شما را در داخل و خارج از کار تحت تأثیر قرار می دهد آگاه شوید. با شناخت عوامل استرس زا و ارزیابی نحوه بروز آنها از لحاظ شناختی، رفتاری و جسمانی، این اطمینان را به شما می دهد که قبل از وخیم شدن شرایط می توانید اقدام کنید. انجام فعالیت های آرامش بخش و مورد علاقه مانند ورزش، کوهنوردی، شنا، مراقبه، تفریح، مسافرت و صرف وقت با دوستان و عزیزان، فعالیت هایی است که می تواند موجب شود در شرایط مناسب روانی و با انرژی بیشتری به کار خود ادامه داده و بتوانید از پیامدهای منفی کارتان مصون بمانید. استفاده از تکنیک های مهارت های زندگی مانند مدیریت استرس و کنترل خشم و ... می تواند در این زمینه بسیار اثربخش باشد.

✓ مرزهای سالم روابط فردی و حرفه ای خود را تعیین کنید.

در برابر تمایل به انجام تعهدات جدید خارج از ظرفیت ها و توانایی های خود مقاومت کنید. ما می دانیم که مدیریت این موضوع، می تواند برای مددکاران اجتماعی، دشوار باشد زیرا شما نمی خواهید افرادی را که از شما تقاضای کمک دارند، ناامید کنید، اما به خاطر داشته باشید که گفتن "بله" به شخص دیگر اغلب به معنی "نه" گفتن به خودتان است. تنها با موافقت با موضوعاتی که در محدوده وظایف، اختیارات و توانایی های شما است، زمان و انرژی خود را برای امور مهم تر، دارای اولویت بیشتر و مرتبط تر صرف کنید.

سعی کنید تا کمتر خود را با شرایط و خاطرات مراجعان به ویژه در ساعات غیر اداری درگیر کنید، با استفاده از مهارت همدلی با مراجعان به جای استفاده از همدردی و درگیری با تجربیات ناگوار بیمار و خانواده، از خود در برابر بار سنگین عاطفی کار با بیماران مبتلا به سرطان محافظت کنید. فاصله حرفه ای از رویدادهای کاری بعد از ساعات رسمی کاری با تدوین دستورالعمل های مرتبط و تقسیم وظایف با توجه به حساسیت های عرصه خدمت را حفظ نمایید. انجام این فرایند مستلزم آن است که از مسئولین خود بخواهید تا در صورت لزوم، برنامه زمان بندی شده مشخصی برای در دسترس بودن شما در ساعات غیراداری تنظیم نموده و مدیریت آن را برعهده بگیرید.

✓ دانش و مهارت های تخصصی خود را توسعه دهید.

دانش تخصصی خود از طریق مطالعه کتاب های مرتبط، شرکت در کنفرانس ها و سمینارهای تخصصی و حضور در دوره های آموزشی مرتبط با عرصه کاری خود توسعه دهید. گذراندن دوره های کارآموزی و کارورزی مرتبط، یادگیری و کسب تجربه از کارکنان با تجربه و خیره و ارائه خدمت تحت نظارت و سرپرستان مددکاری اجتماعی می تواند راهبردهای فردی شما برای توسعه مهارت های تخصصی و مداخله ای باشد. در ضمن همواره به آنچه می دانید و انجام می دهید افتخار کنید و اگر در مواردی مطمئن نیستید که چه کاری را باید در مورد یک موقعیت دشوار انجام دهید، صادقانه به آن اعتراف کنید و در فرصت مناسب آن را فرا بگیرید و یا بیمار را به متخصصین دیگر ارجاع دهید.

لازم به ذکر است که ضرورت برنامه ریزیهای آموزشی مرتبط توسط نهادهای آموزشی و متولی سیاست گذاری در عرصه سلامت امری بدیهی و لازم الاجرا است و راهنمای فعلی، دستورالعمل خودمراقبتی مددکاران اجتماعی در این زمینه است.

✓ بر اساس دستورالعمل های تخصصی مددکاری اجتماعی عمل کنید.

مشخص بودن شرح وظایف و راهنمای عمل در عرصه های تخصصی مختلف عامل مهمی در احساس کفایت و معرف نقش مددکاران اجتماعی به اعضای تیم بین رشته ای مراقبت و گروه هدف خدمات است. برای مداخلات حرفه ای از راهنمای تخصصی مداخلات مددکاری اجتماعی در عرصه سرطان و سایر پروتکل های مرتبط کمک بگیرید.

✓ از پذیرش مسئولیت های اضافی و خارج از وظایف حرفه ای خود اجتناب کنید.

به واسطه تعامل نزدیک و همراهی همیشگی با بیمار و خانواده، ممکن است بیمار همواره بیشتر نیازها و مشکلات خود را با شما مطرح نموده و از شما تقاضای کمک کند. توجه داشته باشید که شما به اندازه کافی درگیر مسئولیت های حرفه ای خود هستید و در ضمن صلاحیت لازم برای انجام همه مداخله های مورد نیاز بیمار به تنهایی را نخواهید داشت؛ پس بار مسئولیت و مراقبت از بیمار و خانواده را به تنهایی به دوش نکشید و از همکاران و سایر اعضای تیم برای رفع نیازها و حل مشکلات مراجعان کمک بگیرید.

✓ در صورت نیاز از مشاوره و کمک متخصصین برای بهبود وضعیت خود کمک بگیرید.

در صورت وجود علایم خستگی مفرط، بی انگیزگی نسبت به فعالیت های شخصی و حرفه ای و وجود علائم فرسودگی از روان شناسان و متخصصین حرفه ای کمک بگیرید. مددکار اجتماعی نیز مانند هر انسان دیگری ممکن است در مواجهه با موقعیت دشوار و چالش زا نیاز به استفاده از خدمات مشاوره ای و روان شناختی برای بهبود وضعیت خود داشته باشد.

دانش و مهارت های ضروری برای مداخله در عرصه ی سرطان

جدول شماره ۱-۴: دانش و مهارت های ضروری برای مداخله

مهارت های ضروری	دانش مورد نیاز برای مداخله
- توانایی مدیریت مورد، برنامه ریزی و اقدام، توانمندسازی - توانایی مداخله در سوگ، ارائه ی خبر ناگوار - توانایی های مرتبط با حرفه های یاورانه مانند مصاحبه، مشاهده، همدلی - توانایی حل مسئله و مداخلات روانی اجتماعی - توانایی ارائه آموزش های مرتبط به بیماران و خانواده ها - توانایی طراحی و اجرای مداخلات تخصصی مددکاری اجتماعی در سطوح فردی، گروهی و جامعه ای - توانایی بکارگیری مداخلات تخصصی مبتنی بر نظریه ها در عرصه سرطان کودکان و بزرگسالان - توانایی اجرای مداخلات مرتبط با مراقبت حمایتی و تسکینی و مراقبت های پایان زندگی - توانایی انجام فعالیت و همکاری در بستر تیم بین رشته ای مراقبت - توانایی کار با نرم افزارها و سامانه های بیمارستانی	- دانش حرفه ای و تخصصی در رشته ی مددکاری اجتماعی برای کار با فرد، گروه و جامعه - دانش کار با بیماران مبتلا به سرطان - دانش مرتبط با سرطان های شایع دوران کودکی و بزرگسالی و سرطان های شایع در زنان و مردان و درمان های آن ها - دانش مرتبط با مداخلات مددکاری اجتماعی در حوزه کودکان - دانش مرتبط با مراقبت های حمایتی و تسکینی - دانش مرتبط با مداخلات مددکاری اجتماعی در دوره پایان زندگی - دانش مرتبط با مداخله در بحران و سوگ - دانش مرتبط با رویکردهای نظری و مداخلات اثربخش در کار با بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنها - دانش مرتبط با رویکرد مدیریت مورد در مددکاری اجتماعی - دانش مرتبط با فعالیت تیمی - دانش کار با نرم افزارها و سامانه های بیمارستانی

- .۱ Lewis G, Fox S. Between theory and therapy: Grief and loss skills-based training for hospital social workers. *Advances in Social Work and Welfare Education*. ۲۰۱۹;۲۱(۱):.۱۱۰-۴
- .۲ Abri S. Medical Social Workers in Iran: Professionals or Employees? *Middle East Journal of Family Medicine*. ۲۰۱۸;۷(۱۰):.۲۴۲
- .۳ Khakbaz Alvandian E, Farahaninia M, Masror D, Haghani H. The Knowledge, Attitudes, and Practices of Healthcare Providers About Colorectal Cancer Screening by Health Belief Model. *Journal of Client-Centered Nursing Care*. ۲۰۱۹;۵(۳):.۱۵۷-۶۶
- .۴ Farhood B, Geraily G, Alizadeh A. Incidence and mortality of various cancers in Iran and compare to other countries: a review article. *Iranian journal of public health*. ۲۰۱۸;۴۷(۳):.۳۰۹
- .۵ Hamel MB, Phillips RS, Teno JM, Lynn J, Galanos AN, Davis RB, et al. Seriously ill hospitalized adults: do we spend less on older patients? *Journal of the American Geriatrics Society*. ۱۹۹۶;۴۴(۹):.۱۰۴۳-۸
- .۶ De Boer AG, Taskila T, Ojajärvi A, Van Dijk FJ, Verbeek JH. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *Jama*. ۲۰۰۹;۳۰۱(۷):.۷۵۳-۶۲
- .۷ Holzner B, Kemmler G, Cella D, De Paoli C, Meraner V, Kopp M, et al. Normative data for functional assessment of cancer therapy general scale and its use for the interpretation of quality of life scores in cancer survivors. *Acta Oncologica*. ۲۰۰۴;۴۳(۲):.۱۵۳-۶۰
- .۸ Lyngne E. Unemployment and cancer: a literature review. *IARC scientific publications*. ۱۹۹۷(۱۳۸):.۳۴۳-۵۱
- .۹ Tracy JK, Falk D, Thompson RJ, Scheindlin L, Adetunji F, Swanberg JE. Managing the cancer-work interface: the effect of cancer survivorship on unemployment. *Cancer management and research*. ۲۰۱۸;۱۰:۶۴۷۹
- .۱۰ Inhestern L, Bergelt C. When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective-a qualitative study. *BMC women's health*. ۲۰۱۸;۱۸(۱):.۱-۱۱
- .۱۱ Ozaki A, Leppold C, Sawano T, Tsubokura M, Tsukada M, Tanimoto T, et al. Social isolation and cancer management-advanced rectal cancer with patient delay following the ۲۰۱۱ triple disaster in Fukushima, Japan: a case report. *Journal of medical case reports*. ۲۰۱۷;۱۱(۱):.۱-۶
- .۱۲ <https://childrenscancer.org>.
- .۱۳ Coe K, Staten LK, Rosales C, Swanson M. The enigma of the stigma of hair loss: Why is cancer-treatment related Alopecia so traumatic for women? .۲۰۱۳
- .۱۴ Devine EC, Westlake SK. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of ۱۱۶ studies. *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews [Internet]: Centre for Reviews and Dissemination (UK)*; .۱۹۹۵
- .۱۵ National Association of Social Workers W, Dc. Code of ethics of the National Association of Social Workers: NASW Distribution Center; .۱۹۹۴
- .۱۶ Jones BL. Companionship, control, and compassion: A social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *Journal of palliative medicine*. ۲۰۰۶;۹(۳):.۷۷۴-۸۸

- ۱۷ National Association of Social Workers Standards for Palliative and End of Life Care. Washington, DC : National Association of Social Workers, ۲۰۰۴
- ۱۸ Jones BL. Pediatric palliative and end-of-life care: The role of social work in pediatric oncology. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care. ۲۰۰۶;۱(۴):۳۵-۶۲
- ۱۹ Armstrong-Dailey A, Zarbock SF, Zarbock S. Hospice care for children: Oxford University Press, USA; ۲۰۰۱
- ۲۰ Ostadhashemi L, Arshi M, Khalvati M, Eghlima M, Khankeh HR. Social workers in pediatric oncology: A qualitative study in Iranian context. Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP. ۲۰۱۹;۲۰(۶):۱۸۷۱
- ۲۱ Christ G, Sormanti M. Advancing social work practice in end-of-life care. Social Work in Health Care. ۱۹۹۹;۳۰(۲): ۸۱-۹۹
- ۲۲ Kapoulitsas M, Corcoran T. Compassion fatigue and resilience: A qualitative analysis of social work practice. Qualitative Social Work. ۲۰۱۵;۱۴(۱):۸۶-۱۰۱
- ۲۳ Palliative care - Cancer Control knowledge into action WHO guide for Effective Programmes. ISBN ۹۲ ۵ ۱۵۴۷۳۴. ۲۰۰۷
- ۲۴ Zhang B, El-Jawahri A, Prigerson HG. Update on bereavement research: Evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. Journal of palliative medicine. ۲۰۰۶;۹(۵):۱۱۸۸-۲۰۳
- ۲۵ Weitzner M, Jacobsen P, Wagner H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQOLC) scale :development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. Quality of life Research. ۱۹۹۹;۸(۱):۵۵-۶۳
- ۲۶ Oncology CAoP. Standards of psychosocial health services for persons with cancer and their families. Canadian Association of Psychosocial Oncology. ۲۰۱۰
- ۲۷ Walsh JM. Clinical case management with persons having mental illness: A relationship-based perspective: Brooks/Cole/Thomson Learning; ۲۰۰۰
- ۲۸ Gotham C, Bayliss, D. , Luzinski, C., Stockbridge, E. , Schmidt, M. . A Cost Effective Model of Community Case Management. The Case Manager, Volume ۱۱, Issue ۳, May-June ۲۰۰۰, Pages. Geriatric Nursing. ۲۰۰۰;۲۹(۳):۷۵-۹
- ۲۹ Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. Family-centred care for children in hospital. Cochrane Database of Systematic Reviews. ۲۰۰۷
- ۳۰ برنامه جامع ملی مراقبت های حمایتی و تسکینی سرطان ایران. ۱۳۹۱; وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی. تهران. ایران.