



معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی خراسان جنوبی

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی اراک

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی اردبیل

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی اهواز

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی ایلام

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی بابل

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی بندرعباس

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی تهران

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی خراسان رضوی

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی رشت

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی ساری

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی سمنان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی سنندج

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی شیراز

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی قزوین

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی گرگان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی لرستان



معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی یاسوج

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی یزد

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی زنجان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی سمنان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی همدان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی کرمان

معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی قم

موضوع: نحوه برگزاری جلسات آموزشی والدین بیماران پی کی یو

با سلام و احترام

ضمن تشکر از زحمات حضرتعالی و همکارانتان در اجرا و پیشبرد برنامه کنترل بیماری فنیل کتونوری (PKU)، بویژه در اجرای استراتژی ساماندهی خدمات بالینی بیماران و پیشگیری ژنتیک بیماری و انجام کلیه موارد تعیین شده در دستورالعمل، آیین نامه نحوه برگزاری جلسات سه ماهانه ویژه آموزش والدین را ارسال می دارد، خواهشمند است دستور فرمایند با صحت و دقت به مورد اجرا گذاشته شود.

هدف جلسات سه ماهانه آموزشی والدین، توانمند سازی والدین جهت مدیریت درمان کودکانشان در منزل و افزایش تاثیرگذاری تلاش های تیم بالینی برای کنترل بیماری است. از سوی دیگر عملکرد صحیح والدین در کاربرد رژیم های غذایی مستلزم ارتقاء سطح آگاهی و رشد و تعالی بیماران در بستر روحی مناسب و ایجاد زمینه های ذهنی و روانی مناسب برای ایفای این نقش است. برای تحقق اهداف فوق پیشنهاد می شود موارد ذیل به مورد اجرا گذاشته شود و با ارزیابی مناسب برنامه های آموزشی و پیگیری پیشبرد اهداف و بیان پیشنهادات و دست آوردها بطور مستمر، دستیابی به اهداف تضمین شود.



- ✓ زمان برگزاری جلسات آموزشی هر سه ماه یکبار در محل بیمارستان منتخب و با حضور کلیه عوامل تیم بالینی با ریاست پزشک متخصص و با کمک و هماهنگی مدیر بیمارستان و مددکار اجتماعی بیماران و حضور کارشناس ژنتیک معاونت بهداشتی، برگزار گردد.
- ✓ جلسات به گونه ای تنظیم شود که اکثر والدین قادر به حضور در بیمارستان باشند. پیشنهاد می گردد جلسات در زمانهای توزیع سه ماهانه شیر مخصوص بیماران باشد.
- ✓ شرکت در حداقل دو جلسه برای والدین در طول سال ضروری است
- ✓ محتوای علمی جلسه بر اساس نیاز والدین بیماران تحت پوشش و مشکلات ایشان تدارک دیده شود. در صورت وجود هر گونه مشکل موضوع در جلسه تیم بالینی مطرح شده و پس از بازبینی در جلسات ماهانه تیم بالینی راهکارهای حل مسئله با اعضای تیم بحث گردد و راه حل مناسب ارائه و به مورد اجرا گذاشته شود. در هر جلسه روانشناس بالینی، با طرح یک موضوع روانشناسی مناسب با شرایط والدین در جهت حمایت روحی و عاطفی ایشان فعالیت نماید.
- در هر جلسه کارشناس تغذیه چالشهای موجود در نحوه رژیم غذایی توسط والدین را تعیین و روش حل مشکلات مربوطه را به گونه ای دلیزیر و جذاب و کاربردی برای والدین ارائه نمایند.
- در پایان هر جلسه یکی از والدین فعال بیماران آن بیمارستان یک یا چند نوع غذای رژیمی مخصوص بیماران را طبخ نماید. در این جلسات همچنین با هدایت و هماهنگی با تعامل کارشناس تغذیه نحوه محاسبه فی غذایی های مورد نظر و تطابق آن با شرایط بیماران بصورت کاربردی آموزش داده شود.
- از آنجا که ممکن است خانواده ها در ابتدای امر، هنوز به اهمیت و اثرات مثبت جلسات واقف نبوده و استقبال کامل از برگزاری جلسات ننمایند پیشنهاد می شود از مکانیسمهای تشویقی نظیر ارائه محصولات تقنی مخصوص بیماران نظیر پاستیل، بیسکویت مخصوص و ... و یا ارائه بسته های غذایی ویژه بیماران با جلب حمایت های ویژه خیرین اقدام شود. تلاش های هوشمندانه مددکار اجتماعی در جذب حمایت خیرین با رعایت ضوابط و قوانین و سیاست های کشوری کنترل بیماری می تواند تاثیرگذار باشد.
- ثبت صورت جلسه و ارسال آن به ریاست بیمارستان بر عهده مددکار اجتماعی می باشد و همچنین ضروری است یک نسخه از نحوه برگزاری جلسه به این مرکز نیز ارسال گردد.
- ضروری است قبل از برگزاری جلسات آموزشی، نحوه آموزش، اسامی مدرسین جلسه و محتوای جلسه به اطلاع اداره ژنتیک رسانده شود.



جمهوری اسلامی ایران
وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

معاونت بهداشت

بسمه تعالی

شماره ۳۰۵/۱۵۸۰
تاریخ ۱۳۹۰/۰۹/۲۶
پوست نبارد

دبیری جلسات و سایر هماهنگی های لازم از جمله اطمینان از دعوت و شرکت فعال و موثر افراد به عهده مددکار اجتماعی است. بدیهی است کلیه اقدامات باید قبلاً در جلسات ماهانه تیم پزشکی با اعضای تیم بالینی هماهنگ شده باشد. همچنین باید در این جلسات نماینده دائم معاونت درمان (ترجیحاً مدیر درمان) یا نماینده دائم ایشان و کارشناس ژنتیک از معاونت بهداشت شرکت داشته باشد. در صورت وجود هر گونه مشکل در برگزاری جلسات، ضروری است کارشناس ژنتیک موارد را پیگیری و با هماهنگی های لازم نسبت به رفع مشکل و برگزاری جلسه مطابق با دستورالعمل پیشگفت اقدام نماید.

هزینه های مربوطه ضمن بهره گیری از کمک خیرین (در چهارچوب دستورالعمل کشوری کنترل بیماری) و از محل بودجه های اختصاص یافته و ارسال شده به دانشگاه برای تخصیص به برنامه pku (در بیمارستان منتخب)، باید تامین شود. بدیهی است کلیه هماهنگی اداری و مالی مربوطه باید در زمان حضور نمایندگان معاونت های درمان و بهداشت در جلسات تیم بالینی بیمارستان تحت نظر رئیس تیم و با مدیریت مدیر بیمارستان و هماهنگی سایر اعضا صورت پذیرد.

دکتر کورش اعتماد

مشاور معاون بهداشت
و رئیس واحد بیمارهای غیر واگیر