WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

دليل توعية المرضى عن الهيموفيليا وحالات الإعتلال النزفى الأخرى

جوليا دوناللى

تم النشر بواسطة الإتحاد العالمى للهيموفيليا

© الإتحاد العالمى للهيموفيليا 2008

يشجع الإتحاد العالمى للهيموفيليا (أ ع هـ) إعادة توزيع إصداراته لأغراض تثقيفية بواسطة منظمات الهيموفيليا غير الهادفة للربح للسماح بإعادة طباعة ، إعادة التوزيع أو ترجمة هذا الإصار يرجى الإتصال بقسم تبادل المعلومات على العنوان أدناه .

يمكن الحصول على هذا الإصدار من موقع الإتحاد على الشبكة الدولية WFH website at www.wfh.org

يمكن طلب نسخ مطبوعة إضافية من :

World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
E-mail: wfh@wfh.org

إهداء

لزكرى لين روبيارد الذى فتح لى الباب إلى عالم الهيموفيليا

شكر

شارك عدد كبير من الناس فى إعداد هذا الدليل . كل الشكر للآتى أسماؤهم سيزار جارزدو على مساعدته ونصائحه فى كتابه الدليل ، إلى جمعية الهيموفيليا الفزويلية ، إتحاد الهيموفيليا فى جمهورية المكسيك ، جمعية الهيموفيليا الجورجية ، المؤسسة التطوعية فى مينزوتا / داكوتاز ، جمعية الهيموفيليا فى نيوجيرسى وجمعية الهيموفيليا اللبنانية لمساهمتهم

إهداء

إلى ذكرى (Line Robillard) التي فتحت لي أبواب عالم الهيموفيليا.

اعترافات

لقد شارك العديد في إعداد هذا الدليل. أقدم الشكر إلى كل من (Cesar Garrido) لمساعدته ونصائحه عند كتابة هذا الدليل؛ وأشكر أيضا الجمعية الفنزويلية للهيموفيليا، وإتحاد الهيموفيليا في جمهورية المكسيك، والجمعية الجورجية للهيموفيليا والتبرع، ومؤسسة مينيسوتا للهيموفيليا في ولايتي داكوتا، وجمعية الهيموفيليا في ولاية نيو جيرسي، والجمعية اللبنانية للهيموفيليا، وذلك لتزويدنا جميعهم بحالات دراسة ؛ وإلى (Clare Cecchini)، و(Ann-Marie Nazarro)، و(David Page) وذلك لمراجعتهم لهذا الدليل.

المحتويات

مقدمة **1**

الفصل الأول : كلمات عن التوعية **3**
ما هى التوعية ؟ 3
فوائد التوعية 4

الفصل الثانى : تنظيم حملة التوعية 5
الخطوة 1 : عين هدفك 5
الخطوة 2 : حدد قطاع السكان المستهدف 6
الخطوة 3 : عين فريق العمل للمشروع 8
الخطوة 4 : اكتسب دعم مجتمع الإعتلال النزفى 8
الخطوة 5 : عزز التحالفات 9
الخطوة 6 : حدد إستراتيجيتك 11
الخطوة 7 : إبدأ صياغة خطة العمل 13
الخطوة 8 : نفذ الخطة 16
الخطوة 9 : تابع 18
الخطوة 10 : قيم النتيجة 18

الفصل الثالث : دراسة "حالات" لتوعية المرضى **21**

خاتمة **31**

المراجع **33**

مقدمة

تصيب الهيموفيليا 400,000 شخص على مستوى العالم . يتراوح إنتشار حالات الإعتلال النزفى الأخرى فيما بين 1لكل 1,000 إلى 1لكل مليون . يمارس هؤلاء الأشخاص حياتهم بصورة طبيعية طالما توافر العلاج والرعاية المناسبة . فى حالة عدم توافر العلاج فإن اعتلالات النزف – خاصة الهيموفيليا – قد تسبب ألماً مبرحاً ، ضرراً شديداً للمفاصل أو نزفاً داخلياً يهدد الحياه . اتضح – من المؤسف – أن حوالى 30٪ من حالات الهيموفيليا هى التى يتم التعرف عليها على مستوى العالم ، كما أن نسبة حالات النزف الأخرى أقل كثيراً عن ذلك ، وكذلك فإن أعداداً أقل هم الذين يحصلون على رعاية كافية .

يعتبر التعرف على حالات إعتلال النزف من خلال التوعية هو الخطوة الأولى للعلاج ، كما أنه عنصر أساسى لتحسين الرعاية . لا يستطيع الأفراد الحصول على العلاج اللازم دون تشخيص ؛ ودون التعرف بدقة على الحالات المصابة سيكون من الأرجح ألا توفر الحكومات إعتماداً مالياً للعلاج أو الأبحاث لإكتشاف وسائل أفضل للشفاء .

قام الإتحاد العالمى للهيموفيليا منذ عام 1998 بجمع معلومات عن حالات الهيموفيليا على مستوى العالم سنوياً وقام الإتحاد أيضاً حديثاً خلال الأعوام القليلة الماضية بجمع معلومات على مستوى العالم عن مرض فون وليبراند وحالات النقص فى عوامل التخثر الأخرى ، وكذلك حالات القصور الوراثى للصفائح الدموية . تم التعرف خلال مسح عام 2006 على 208,006 حالة إعتلال نزفى على مستوى العالم ، ولكن ذلك لا يمثل سوى جزء من العدد الحقيقى ؛ كمثال ، كان عدد حالات فون وليبراند التى تم التعرف عليها 48,276 عام 2006 بينما يقدر عدد الأشخاص المصابين بالمرض 1 لكل 1,000 شخص .

تعتبر التوعية وسيلة أساسية للحصول على معلومات إحصائية دقيقة لحالات الإعتلال النزفى بين السكان . ومع ذلك فإن منظمات الهيموفيليا القومية ، الأطباء والسلطات الصحية كثيراً ما تفتقر إلى المعلومات الضرورية و/أو الموارد للقيام بتوعية فعاله لهذه الحالات . وضع خطة مع تقسيم العملية إلى خطوات أصغر يؤدى إلى حملة توعية أكثر سهولة فى تحقيق الغرض منها .

يعد هذا الدليل وسيلة عملية لمساعدة منظمات الهيموفيليا القومية فى تنظيم خطة وتنفيذ حملة توعية لإكتشاف مرضى جدد لديهم هيموفيليا ، أو حالات نزف وراثى أخرى لم يتم تشخيصها أو حالات لا تحظى بالرعاية اللازمة من قبل مقدمى الرعاية الصحية . يقدم الدليل شرحاً لمفهوم التوعية ، وكذلك وصفاً للخطوات الأساسية ، والتحديات الشائعة ، ومخطط الإستراتيجيات لحملة فعالة . ويشتمل الدليل على دراسة "حالات" من دول مختلفة توضح وسائل متنوعة ، وتظهر مدى النجاح ومواطن الضعف لهذه المبادرات ، والدروس المستفادة . ويمكن تكييف الطرق الواردة بالدليل طبقاً للأوضاع القومية والمحتوى الثقافى أو لتكون ملائمة لأغراض معينة .

يعتبر إعداد سجل قومى للهيموفيليا أساسياً كى يتيح إمكانية التخطيط المناسب وتطوير الخدمات الصحية ولذلك يوصى بإعطاء أولوية للتعرف على الأشخاص المصابين وإجراء الفحوص التشخيصية لهم ولعائلاتهم وأيضاً التسجيل المركزى لحالات الهيموفيليا والحالات المرتبطة بها .

تقرير من الملتقى المشترك لمنظمة الصحة العالمية / الإتحاد العالمى للهيموفيليا عن السيطرة على الهيموفيليا : رعاية الهيموفيليا فى الدول النامية . جنيف ، 16–17 يونيو 1997 . منظمة الصحة العالمية ، جنيف ، سويسرا 1998 .

الفصل الأول

كلمات عن التوعية :

ما هى التوعية ؟

تتضمن التوعية التعرف على حالات الهيموفيليا أو حالات النزف الأخرى التى لم يتم تشخيصها أو هؤلاء الذين لا تفى خدمات الرعاية الصحية بإحتياجاتهم . يمكن التعرف على هذه الحالات من خلال رفع الوعى والتثقيف المستمر أو السعى بفاعلية لتشخيص المرضى .

تركز التوعية على السكان المستهدفين ، وهم فى هذه الحالة الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا ، مرض فون وليبراند وحالات الإعتلال النزفى الأخرى ، وذلك بهدف التعرف عليهم وتوفير العلاج والخدمات الصحية لهم . عادة ما يتم إكتشاف المرضى المتوقع التعرف عليهم بتنظيم حملة توعية فى مجتمع معين أو بلد معين أو منطقة معينة .

يمكن أن تتضمن حملة التوعية ما يلى :

- الإتصال المباشر مع مرضى معروفين للإستفهام عما إذا كان لديهم أقرباء يعانون من إعتلال نزفى لم يتم تشخيص حالتهم كى يتم تحويلهم إلى مركز علاج لإجراء الفحوص .
- ترتيب يوم لإجراء الفحوص فى مدينة أو أكثر حيث يمكن للأشخاص المشتبه بأن لديهم إعتلال نزفى الحضور للتشخيص .
- عقد ورشة عمل لتثقيف أطباء لهم علاقة بالموضوع (مثل : الممارسين ، أطباء الطوارئ ، أخصائى النساء/ الولادة) عن الهيموفيليا ، مرض فون وليبراند ، أو حالات الإعتلال النزفى الأخرى وحثهم على تحويل المرضى المشتبه بأن لديهم إعتلال نزفى إلى مركز هيموفيليا .
- تنظيم دورة تثقيف ، أو جلسة تعريف للنساء والرجال من بين مجمل السكان لرفع الوعى فيما يتعلق بحالات الإعتلال النزفى متضمنة العلامات والأعراض .

من المهم بمجرد إكتشاف المرضى تسجيل المعلومات ذات الصلة لكل منهم وحفظها فى قاعدة بيانات أو فى السجل المركزى للمرضى . يعتبر التسجيل وسيلة رئيسية لتتبع أعداد حالات الإعتلال النزفى وتشخيصها بما يساعد منظمات الهيموفيليا فى التخطيط على المدى الطويل وتحقيق وضع يحظى بالأولوية فى منظومة الرعاية الصحية .

الإحتفاظ بسجل قومى يتح للمنظمات الرد على الإستفسارات المهمة الخاصة بأعداد المرضى والتعبير عن حقهم فى رعاية صحية أفضل . عند الإفتقار إلى وجود إحصائية دقيقة لأعداد المرضى فمن المرجح ألا توفر الحكومات الدعم للعلاج ، والأبحاث . للحصول على معلومات أكثر عن السجلات ، يناظر *دليل إنشاء سجل قومى للمرضى ، إصدار الإتحاد العالمى للهيموفيليا* .

فوائد التوعية

تسهم فى التعرف على المرضى الذين لا تقدم لهم الرعاية اللازمة أو الذين لم يتم تشخيص حالاتهم

يمثل التعرف على المرضى الخطوة الأولى للعلاج . الفائدة العظمى للتوعية هى التعرف على المرضى الذين لا يتوافر لهم ما يفى باحتياجاتهم .

توفر الحصول على رقم دقيق للأشخاص المصابين

توفر التوعية التى يعقبها توثيق الحالة الطبية للمرضى والعلاج معلومات دقيقة عن أعداد المرضى المتواجدين فى قطاع معين من السكان .

تسهم فى تأييد المطالبة بحصول المرضى على العلاج والخدمات

تؤدى المعلومات الدقيقة التى توضح إلى أى مدى يعانى عدد كبير من الأشخاص فى منطقة معينة إلى إقتناع الحكومات والسلطات الصحية فى هذه المنطقة بأهمية توفير إعتماد مالى والخدمات اللازمة للتشخيص والعلاج وتنظيم الرعاية .

تهيئ الفرصة لتثقيف المرضى الجدد الذين يتم التعرف عليهم

تعتبر التوعية فرصة مواتية وأساسية لمساعدة الذين يتم تشخيصهم حديثاً ليعلموا أكثر عن الأمور المتعلقة بالإعتلال النزفى الذى يعانون منه : كيفية إنتقاله بالوراثة ، العلاج والرعاية ، الموارد والإستراتيجيات المتاحة للإحتفاظ بصحة جيدة .

تعزز دعم المجتمع وإستقطاب شبكات الرأى

تعزز التوعية الوعى بمنظمة الهيموفيليا وتمنح إتحاد المرضى دوراً مهماً فى المجتمع . بتحقيق التوعية ودعم المجتمع للأشخاص المتعايشين مع الإعتلال النزفى يمكن للإتحاد أن يفى بأحد إحتياجاته ويحدث وعياً بالمجتمع .

تعزز العلاقة المشتركة مع المجتمع الطبى

يمكن أن يحدث العمل مع المجتمع الطبى للتعرف على المرضى وتشخيصهم علاقة قوية بين إتحاد المرضى والأطباء المعالجين . يعتبر التعاون الوثيق بين المجموعتين عاملاً رئيسياً لتحسين الرعاية .

ترفع الوعى بمنظمة الهيموفيليا وأمراض النزف

يمكن لحملات التوعية أن تبرز لمحة عن أمراض النزف ومنظمة الهيموفيليا بين مجمل السكان .

الفصل الثانى

تنظيم حملة توعية

يمكن تقسيم حملة التوعية إلى 10 خطوات لتنظيم حملة فعالة :

1. عين هدفك
2. حدد السكان المستهدفين
3. شكل فريق العمل للمشروع
4. إجتهد فى الحصول على دعم مجتمع أمراض النزف
5. عزز التحالفات
6. حدد استراتيجيتك
7. ابدأ صياغة خطة العمل
8. نفذ الخطة
9. تابع
10. قيم النتيجة

تم إستنباط هذه الخطوات من مراجعة نشرات عن الصحة العامة ، وإستراتيجيات التوعية ، ودراسة "حالات" من بعض دول ذات مستويات مختلفة فيما يتعلق برعاية الأشخاص الذين لديهم إعتلال نزفى ، وكذلك إجراء مقابلات مع رؤساء منظمات الهيموفيليا القومية وهيئة العاملين فى برنامج الهيموفيليا المحلية بالإتحاد العالمى للهيموفيايا .

توفر هذه الخطوات هيكلاً لتنظيم حملة ؛ ولكن الحملة نفسها – الهدف ، السكان المستهدفين ، الإستراتيجية والأنشطة – سوف تعتمد على الوضع المتفرد للقطر بذاته أو المنطقة التى تعقد بها الحملة . يوضع فى الإعتبار الموارد والرعاية الصحية على إختلافاتها والمحتوى الثقافى . لذا فمن المهم تطويع الحملة طبقاً لواقع المجتمع الذى تنفذ فيه .

الخطوة 1 : عين هدفك

من المهم تحديد الهدف أو النتيجة المرجوة من الحملة بوضوح . عند معالجة مشروع كبير يكون من السهل أن تفتقد الرؤية فيما يتعلق بالهدف ومحاولة حل جميع المشكلات التى تواجه مجتمع الهيموفيليا بالدولة فى وقت واحد .

يمكن أن تركز هدفك على :

- تشخيص مرضى جدد ؛
- إعداد سجل قومى ؛
- إكتشاف الأشخاص الذين لا تفى الرعاية بإحتياجاتهم ؛
- رفع الوعى بين الأطباء الممارسين .

يجب أن يكون هدفك محدداً ومدروساً ، ومن المهم أيضاً أن تكون هناك رؤية واقعية واضحة لما يمكن إنجازه .

يمكن أيضاً أن يكون لديك أهداف ثانوية والتى سوف تتضح خلال فاعلية الحملة ، كمثال ، يمكن أن تكون الأهداف الثانوية زيادة التعاون مع الأطباء ، تثقيف المرضى أو تحفيز الأفراد للانخراط فى أنشطة المنظمة . لا يمكن إثبات نجاح الحملة بعدد المرضى الجدد الذين يتم التعرف عليهم فقط ، ولكن بتطور المنظمة .

مثال *:إستهلت منظمة الهيموفيليا فى فنزويلا مشروع التوعية بهدف جمع المعلومات الأساسية عن المرضى وإعداد سجل قومى للهيموفيليا . وكان الهدف الثانوى للحملة هو تقوية مجتمع الهيموفيليا فى الدولة .*

الخطوة 2 : حدد قطاع السكان المستهدف

لا تحدد عدد الأهالى فقط ولكن أيضاً هؤلاء الذين تحاول الوصول إليهم . يمكن أن يكونوا الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا ، مرض فون وليبراند ، أمراض النزف الأخرى النادرة ، حالات إعتلال الصفائح الدموية ، الحاملات للمرض و/أو الإناث اللاتى لديهن إعتلال نزفى . يجب أيضاً أن تتحرى الدقة فى تحديد المنطقة الجغرافية التى تريد أن تركز عليها .

كم عدد المرضى الجدد الذين بإمكانك التوقع بالتعرف عليهم ؟

إذا كنت تخطط لحملة بغرض فحص وتشخيص المرضى فإنك تحتاج إلى تحديد عدد المرضى الجدد الذين يمكنك التعرف عليهم ، والذى سوف يعتمد على عدد من العوامل : عدد الأشخاص المتوقع أنهم يعيشون بالإعتلال (والذى يسمى الإنتشار) ، مستوى الرعاية فى الدولة ، حجم الدولة وتوزع السكان .

حساب مدى إنتشار الهيموفيليا

ما لم يتم تسجيل الحالات سيكون من الصعب التعرف بدقة على عدد الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا فى الدولة . رغم أن عدد الأشخاص الذين يولدون بالهيموفيلا (معدل حدوث) عادة ما يكون هو نفس المعدل على مستوى العالم إلا أن عدد الأشخاص المتعايشين مع الهيموفيليا (الإنتشار) يتفاوت من دولة إلى أخرى طبقاً لمستوى الرعاية المتاحة . وذلك حيث أن عدم توفر رعاية كافية يؤدى إلى وفاة العديد من المرضى فى سن مبكرة .

يستعمل الإتحاد العالمى للهيموفيليا المعادلة التالية لحساب
العدد الإحتمالى للمرضى :

$$\text{الإنتشار} = \left(\frac{\text{عدد السكان}}{2{,}000{,}000}\right) \times 133$$

كمثال ، إذا كان عدد المقيمين بالدولة 30 مليون فإن العدد المتوقع للأشخاص الذين لديهم هيموفيليا سوف يكون1,995 شخص .

حدد رقماً واقعياً من الممكن تحقيقه بناء على مدى الإنتشار المفترض فى الدولة . لا يعتبر التفكير فى التعرف على جميع المرضى منطقياً . يوضع فى الإعتبار أنه كلما كانت ظروف الحياه أكثر صعوبة والعلاج غير كاف كلما قل متوسط العمر للمرضى . كما أنه من الصعب بدرجة كبيرة التعرف على الحالات البسيطة حيث نادراً مايعانى هؤلاء المرضى من مشاكل متعلقة بالنزف . لذا فإن سقف الطموح للعدد المستهدف يجب ألا يكون أكثر مما ينبغى .

مثال : عندما بدأت جمعية الهيموفيليا بولاية نيوجرسى مشروع التسجيل للتعرف على النساء اللاتى لديهن إعتلال نزفى كان فى الولاية 4 مليون سيدة . كان يقدر إنتشار حالات النزف بين النساء بحوالى 2٪ تقريباً ، أو 40,000 سيدة على الأقل . إذا كان 10٪ من هؤلاء السيدات لديهن إعتلال نزفى فمن المفترض أن يكون 4,000 إمرأة لديهن إعتلال نزفى شديد لم يتم تشخيصهن . حددت الجمعية العدد المستهدف بما يضاهى 4,000 إمرأة .

التوصل إلى الأهالى الذين لا يتلقون خدمةٍ كافية

قد يتم فى بعض الدول تشخيص معظم الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا أو إعتلال نزفى آخر ، ولكن تظل بعض المجتمعات أو قطاعات من السكان لم يستكمل بها التشخيص أو لا يتوافر بها العلاج المناسب . ويمكن أن يحدث هذا الوضع فى المناطق البعيدة عن المدن الكبرى حيث يكون الحصول على رعاية شاملة غاية فى الصعوبة ؛ وكذلك يمكن أن يحدث لأعضاء من مجتمع متدين معين ، أو مجموعات عرقية معينة معزولة إلى حد ما والتى يكون من المعلوم أن أفرادها إما لم يتم تشخيصهم أو لا تتوافر لهم الخدمات الضرورية .

عادة ما يمكن لمراكز علاج الهيموفيليا المساعدة فى التعرف على المجتمعات التى لا تحظى بالخدمات اللازمة أو المناطق التى يجب أن تُستهدف فى حملة التوعية . وتتطلب هذه الحالات مقارنة العدد المفترض للأشخاص الذين لديهم هيموفيليا بين مجمل السكان والعدد المفترض من المرضى فى منطقة معينة أو مجتمعات عرقية معينة .

مثال : عندما كانت الولايات المتحدة بصدد إعداد سجل لأعداد المرضى أكثر شمولاً ويسمح بتقديم مستوى عالٍ من الخدمة أوضحت دراسات لمركز مكافحة الأمراض "CDC" عام 1998 أن مجموعات عرقية ومجموعات ذات حضارات معينة لا تحظى بالخدمات مثل غيرها . بدأت مؤسسة الهيموفيليا القومية بدفع مجموعة عمل متعددة الحضارات والثقافات للمساعدة فى التعرف على القطاعات التى تعانى من نقص الخدمات مما أفضى إلى حملة توعية فى مجتمعات السكان الأصليين .

تحديد المنطقة الجغرافية

تعتبر حملة التوعية التى تجرى على مستوى الدولة وتشمل جميع السكان والمناطق التابعة للدولة أفضل طريقة للحصول على تصور دقيق لعدد الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا ، مرض فون وليبراند أو أمراض النزف الأخرى ومع ذلك فإن من الصعب إدارة حملة توعية فى كل مكان من الدولة بأكملها فى وقت واحد وخاصة فى الدول الكبيرة . لذا فإن الوسيلة العملية هى تقسيم الدولة إلى مناطق متعددة وتناولها واحدة فواحدة . ويجب تحديد هدف قومى مع تقسيم الحملة إلى أجزاء أصغر فيما بين المناطق ، الأقاليم والولايات أو المدن .

توجد فرصة أكبر للنجاح فى المناطق ذات الكثافة السكانية حيث كلما إزداد عدد الأهالى الذين يتم الوصول إليهم كلما إزداد عدد الأشخاص الذين يمكن التعرف عليهم ممن يعانون من إعتلال نزفى . سوف يؤدى البدء بمشروع التوعية فى منطقة مدينية إلى نتائج أفضل .

يعتبر الإستعانة بخريطة وسيلة ذات قيمة كبيرة لتحديد المناطق التى يتم فيها تركيز جهود الحملة وأيضاً لإستنتاج الوضع إجمالاً فى دولة ما . يمكن كتابة العدد المفترض والعدد المعروف على الخريطة بما يساعد فى تقدير كم بقى من المرضى يجب البحث عنهم وتحديد المناطق التى تهيئ تحقيق المطلوب وتمثل فرصة أكبر للنجاح .

مثال: بدأ إتحاد الهيموفيليا فى جمهورية المكسيك مشروع التوعية فى منطقة واحدة "جاليزكو" حيث يوجد بها جمعية للمرضى ذات تنظيم جيد ، وأيضاً عدد كبير من سكان المدن . بعد ما نجح هذا المشروع بدأ الإتحاد حالياً فى تنفيذ مشروع توعية آخر فى منطقة العاصمة ذات الكثافة السكانية العالية ، كما يوجد بها المراكز الخمسة الطبية القومية الأكبر لعلاج الهيموفيليا فى المكسيك .

الخطوة 3 : عين فريق العمل للمشروع

تعتبر حملة التوعية مشروعاً من أكبر المشاريع التى تتطلب قدراً كبيراً من الوقت والجهد . سوف تحتاج لإدارة الحملة إلى مساعد قوى ومتحمس ، وكذلك إلى فريق نشط وفعال ، فى المتناول ، وراغب فى العمل ، سيكون هذا الفريق لب المشروع .

يجب الإستفادة من قدرات كل عضو وأن يتم تحديد المهام طبقاً لإهتمامات ومهارات كل عضو ، قد تكون التنسيق ، الإتصالات ، التثقيف ، معرفة طبية ، إدارة ، أمور لوجستية ، وهلمَ جرا .. يجب أن يضم الفريق أعضاء من منظمة الهيموفيليا القومية وأفراد مؤهلين من مقدمى الرعاية الصحية .

يجب أن يكون لدى أعضاء الفريق معرفة بالمعلومات الأساسية للهيموفيليا وأمراض النزف الأخرى المستهدفة ، وكذلك وعى بالخلفية السياسية ، الثقافية ، الإجتماعية الإقتصادية للأهالى المستهدفين . ومن المطلوب أيضاً أن يكون لديهم المعلومات والمهارات المطلوبة وإطلاع واسع بأمور طبية نوعية ، الصحة العامة ، الإستقطاب ، التوعية المجتمعية – الإتصالات والإدارة . إذا كان أعضاء الفريق لا تتوافر لديهم المعلومات والمهارات المطلوبة للعمل فربما يقتضى ذلك تنظيم ورش عمل ، دورات تعليم و/أو توزيع مواد تثقيفية مناسبة عن أمراض النزف ووضع الرعاية فى المجتمع المستهدف مقارنة بأماكن أخرى ، التوعية ، الصحة العامة ودراسة "حالات" إلى أخره .

ربما تحتاج إلى الإستعانة بأفراد من خارج المنظمة لديهم معرفة وثيقة الصلة بالموضوع ؛ ربما يشمل ذلك الأطباء المعالجين للهيموفيليا ، أخصائيي المختبر . مثقفين ، متطوعين لديهم معرفة بالإتصالات ، ومتخصصين فى الصحة العامة .

عندما تكتسب الحملة زخماً فإن إستمرارها متسعة لدمج أعضاء جدد له أهمية فى تعزيز التحالفات والإستفادة من عدد أكبر من الأفراد الذين يمكنهم المساعدة .

رغم وجود منسق فإن الحملة لا يمكن أن ترتكز كليةً على شخص واحد يتحمل المسئوليات . يجب أن تعول الحملة على مشاركة جميع أفراد الفريق .

إذا كانت حملة التوعية أو جزء منها ينفذ فى منطقة نائية فمن الضرورى إستخدام مدير محلى للإهتمام بالأمور اللوجستية (حجز مكان ، تنسيق ، إعداد وجبات خفيفة ومشروبات منعشة ، تنظيم وسائل الإنتقال للمرضى .. إلى آخره) ، الإتصال بوسائل الإعلام المحلية ، تدبير الميزانية ؛ ذلك لأنه من غير الممكن تنفيذ بعض الأمور بفاعلية من بعد .

الخطوة 4 : اكتسب دعم مجتمع الإعتلال النزفى

من المهم أن تحصل على مساندة ومساعدة المنظمات الرئيسية التى تمثل مجتمع أمراض النزف – المرضى والأطباء – قبل بدء مشروع التوعية . سوف تكون التوعية صعبة بدون هذا الدعم وسيكون من العسير إجراء تغييرات لتحسين رعاية الأشخاص الذين لديهم إعتلال نزفى . الشركاء الأساسيون فى حملة التوعية هم :

- منظمات المرضى الذين لديهم إعتلال نزفى .
- المعالجون للهيموفيليا ومراكز العلاج .
- السلطات الصحية وإدارات الصحة العامة .

قد يكون من ضمن المساندين إدارات حكومية أخرى ، أو إدارات جمع الدم وشركات إنتاج العقاقير .. إلى آخره .

يجب تبليغ الهدف والمزايا بوضوح لمقدمى الخدمة الرئيسين حتى يكون لديهم قناعة بتقديم الدعم والمشاركة فى الحملة ، كما يجب توضيح المسئوليات ، والدور الذى تريد أن يقوم به كل منهم . سوف يكون من الصعب إستكمال الحملة دون دعم الشركاء الأساسين . يجب إبلاغ جميع الشركاء دورياً وبإنتظام بأنشطة الحملة والتقدم الذى يحدث والنتيجة وذلك بمجرد إنضمامهم .

تعتبر مشاطرة المعلومات مع المجتمع الطبى المهتم بأمراض النزف أساسية حيث سوف تقع عليهم مسئولية إجراء مسح للحالات التى يتم التعرف عليها خلال الحملة . سوف يزداد العبء عليهم فى المستقبل كلما تم إكتشاف عدد أكبر من الحالات . يعتبر التعاون بين منظمات الهيموفيليا والمجتمع الطبى عاملاً مهماً فى نجاح حملة التوعية .

***مثال** : عندما بدأت جمعية الهيموفيليا فى فنزويلا حملتها للتوعية فإنها واصلت العمل مع أطباء مركز الهيموفيليا فى كاراكاس . لم يباشر الأطباء توفير معلومات عن المرضى المعروفين فقط ولكنهم قاموا أيضاً بمراجعة قائمة إستبيان المرضى ورافقوا أعضاء الجمعية فى زيارات للمستشفيات المحلية لتعزيز التواصل مع الأطباء المحليين وتحفيز أخصائيي المختبر وغيرهم من العاملين فى حقل الرعاية الصحية للمساهمة فى الأنشطة . تولى مركز علاج الهيموفيليا تنسيق الأمور الطبية والمخبرية للحملة*

يجب الحفاظ على إستمرار تبليغ السلطات الحكومية (أى القسم الطبى) بشأن الحملة حيث أن المعلومات التى يتم الحصول عليها تمثل أهمية لهم ؛ ويمكنهم تقديم الدعم أحياناً بتوفير الموارد (مالية ، بشرية و/أو معلوماتية) وكذلك حث المستشفيات والأطباء على المشاركة أو تعيين موظفين مدنيين للمساعدة فى تحقيق حملة فعالة .

الخطوة 5 : عزز التحالفات

يعتبر تعزيز تحالفات مع مجموعات ، منظمات وأفراد لديهم معرفة شاملة عن السكان المستهدفين له أهمية فى تحقيق حملة ناجحة . تتضمن التحالفات :

- الأطباء والمستشفيات المحلية
- مجموعات دينية
- منظمات خيرية
- جمعيات خيرية
- جمعيات الهلال الأحمر / الصليب الأحمر
- المنظمات الأخرى التى تعمل فى مجال الصحة الوقائية

من المهم تعزيز التحالفات مع المجتمع الطبى المحلى متضمناً الأطباء والهيئة الطبية بالمستشفى فى المنطقة المستهدفة فى حملة التوعية . يمكن للمستشفى المحلى توفير دعم أساسى للحملة ، كمثال ، يمكن أن تساعد فى القيام بالدعاية للحملة ، توفير مكان ومستلزمات وأفراد لأنشطة التشخيص . يجب التنسيق الجيد مع مدير المستشفى وباقى الهيئة الطبية .

تعتبر التحالفات مع مجتمع آخر أو مجتمعات أخرى من المرضى ذات فائدة ويمكن أن تكون مصدر دعم للحملة . كلما زادت المعلومات عن المجتمع كلما كان من السهل إستنتاج الإحتياجات والسلوكيات . كمثال ، يمكن إلتماس التعاون من مجموعات الدعم ، المجموعات الدينية ، المنظمات الخيرية أو المنظمات غير الحكومية العاملة فى مجال الصحة الوقائية .

يجب إقناع مدراء المجموعات بأهمية حملة التوعية وذلك بمجرد تعيين تلك المجموعات . يجب تبليغهم بالهدف من الحملة وفوائدها مع توضيح المساندة المطلوبة بدقة وذلك للحصول على دعمهم ومشاركتهم . سوف يؤدى إنضمامهم مع معرفتهم بالمجتمع إلى إزدياد إمكانية التوصل للسكان المستهدفين ويساعد فى تعيين الأفراد الذين يمكنهم الإسهام فى نجاح الحملة .

مثال :*عندما بدأت جمعية الهيموفيليا فى مينوسوتا/ داكوتاز التعرف على الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا فى مجتمعات سكان أمريكا الأصليين كان لزعماء القبائل الأكبر سناً الدور الرئيسى فى الحملة . قامت الجمعية بتعيين لجنة إستشارية من السكان الأصليين لتعزيز التحالفات معهم . عرضت اللجنة توصياتها عن أفضل طرق تنفيذ حملة التوعية لهذه المجتمعات وقامت بتقديم متطوعى الجمعية إلى زعماء المجتمع .*

من المهم التأكد من تلقى التحالفات الجديدة – التدريب الأساسى بمثل الأسلوب التى تم مع فريق المشروع وذلك فيما يتعلق بأمراض النزف والحملة نفسها حتى يدركوا تماماً مدى أهمية المشروع .

إذا سارت الأمور كما ينبغى فإن هذه التحالفات يمكن أن تستمر فى الإندماج مع مجتمع أمراض النزف بعد إنتهاء الحملة .

أفكار مفيدة للتغلب على المقاومة

قد تواجه مشروع التوعية بعض المقاومة ، وخاصة فى حالة إجراء مسح عن مرض الإيدز . يعتبر الحفاظ على سرية معلومات المرضى من الأمور الهامة لكل من الأطباء ، والأشخاص المتوقع التعرف على معاناتهم من الهيموفيليا أو إعتلال نزفى آخر . قد تظهر المقاومة على هيئة خصومة ، تصرف عدائى ، تباعد ، مخادعة ، تضارب ، تململ .. إلى آخره . من المؤسف عدم وجود وسيلة للتغلب على المقولبات " "stereotypes ، الخوف ، الإرتياب أو الفهم الخاطئ التى تحيط أمراض النزف فى قطاع السكان الذى تستهدفه . لذا يجب تناول كل حالة ومعالجتها بإهتمام . فيما يلى بعض الطرق التى تقلل المقاومة :

- اعهد بالمشروع للمعنيين والمهتمين به كى تستفيد من إسهامهم وخولهم فى إستخدامه وتكييفه طبقاً لوضعهم .
- ركز الإنتباه على مزايا الحملة دون إغفال الصعوبات أو مواطن الضعف
- قلل غير المعروف بقدر الإمكان
- قلل المصادر غير المؤكدة بقدر ما يمكن
- إكتشف المساندة الموثوق بها
- ابعث الثقة والأمل فى نفوس السكان المستهدفين من خلال بلاغة الناطق باسم المشروع وعرض طبيعة الحملة
- وضح بصراحة عن إمكانية المراجعة فى حالة وجود صعوبات
- كن متسماً بتقبل المقترحات بلباقة حتى تتفادى الوقوع ضحية لعبة القوى مع الذين ليسوا جزء من المشروع

مقتبس من : كوليرتى ، ب ، ج ، ديليزلى ، ر. بيرون . التغيير التنظيمي : *النظرية والتطبيق*. كويبيك : مطابع جامعة كويبيك ، 1997 .

الخطوة رقم 6 : حدد إستراتيجيتك

إستراتيجيتك هى دراسة وإستنتاج الوسيلة الأفضل التى تفى بتحقيق هدفك . ليس من الممكن وجود إستراتيجية وحيدة صالحة للإستخدام فى جميع الدول . سوف تعتمد إستراتيجيتك على الإحتياجات ، الظروف ، والموارد المتاحة فى بلدك . يجب أن يوضع فى الإعتبار الوضع السياسى ، الإقتصادى والمحتوى الثقافى للبلد (أو السكان المستهدفين) – قد تكون الإستراتيجيات الفعالة فى بعض الدول غير مناسبة أو ربما تؤدى إلى نتائج غير مرغوب فيها فى دول أخرى . سوف تحتاج أيضاً إلى أن تكون لديك معرفة تامة عن الأهالى المستهدفين بحملة التوعية .

لإعداد إستراتيجية يجب أن تفحص جميع العوامل المختلفة إضافة إلى الطرق المتيسرة والمشاكل المحتملة التى سوف تؤثر على الحملة حتى يمكن تحديد الطريقة الأكثر ملاءمة لتحقيق النجاح . يجب على فريق العمل أن يفحص الوضع بعناية لإستباط الإستراتيجية الأكثر فاعلية لقطاع معين من السكان بناء على خصائصة والموارد المتاحة به .

تتضمن بعض التساؤلات التى تؤخذ فى الإعتبار عند إعداد الإستراتيجية ما يلى :

- ما هو الهدف أو الغرض من الحملة ؟
- ما هى الموارد المتاحة ؟
- من هم السكان المستهدفون وكيف سيتم إكتشافهم ؟
- كيف سيتم فحص أو تشخيص الأشخاص المشتبه بأن لديهم إعتلال نزفى ؟
- ما هى البيانات التى سيتم جمعها ؟
- كيف سيتم جمع وتسجيل وإستعمال معلومات المرضى المتعرف عليهم ؟
- كيف تضمن المشاركة فى الحملة أو الأنشطة ؟
- ما هو نوع الدعم والخدمات التى يحتاجها المرضى المتعرف عليهم ومن الذى سيوفر لهم ذلك ؟

ما هو الهدف أو الغرض من الحملة ؟

ارجع إلى الهدف الذى سبق تعيينه فى الخطوة 1 . إستراتيجيتك مؤسسة على ذلك . هل هو لتشخيص مرضى جدد ، لإعداد سجل قومى ، لإكتشاف الأهالى الذين لا يحصلون على الخدمات الضرورية ، رفع الوعى عن أمراض النزف بين الأطباء الممارسين وغيرهم ؟

ما هى الموارد المتاحة ؟

إفحص بعناية الموارد البشرية والمالية المتاحة للحملة . سوف يساعدك ذلك على تحديد مجال أنشطة الحملة وتعقيداتها .

إبدأ بإعداد قائمة تحتوى على الأنشطة الرئيسية التى تسهم فى إكمال حملة توعية ناجحة . عين عدد الأشخاص الذين سوف تحتاج إليهم ومجال خبرة كل منهم .

يجب أن تتأكد بأن لديك الدعم المالى الكافى لتنفيذ أنشطة الحملة وذلك قبل بدء فاعلياتها . يمكن لبعض الحكومات ومنظمات المرضى أو المجتمع المساعدة فى توفير موارد مثل قاعات إجتماعات ، خبراء أو مساعدين فنيين ، متطوعين أو تقديم منح . على سبيل المثال يمكنك مراجعة :

- الجامعات والكليات
- الكنائس ، الكنيس ، المساجد ، المعابد
- منظمات المجتمع الصحية
- إدارات ومنظمات الصحة العامة
- المستشفيات
- إدارات جمع الدم

- مراكز علاج الهيموفيليا
- شركات إنتاج العقاقير
- الإتحاد العالمى للهيموفيليا
- المؤسسات الوقفية الخيرية

لمزيد من المعلومات عن زيادة الدعم يراجع إصدار الإتحاد العالمى للهيموفيليا "*زيادة الدعم*" .

من هم السكان المستهدفون وكيف نوفر لهم الدعم ؟

يجب أن تأخذ بعين الإعتبار مصادر المعلومات المتاحة إذا كنت تدير حملة للتعرف على المرضى .

تتضمن المصادر : السجلات ، المحاضر والبيانات المحفوظة لدى مراكز العلاج ، الأطباء ، أقسام الطوارئ بالمستشفيات ، بنوك الدم أو منظمات المرضى .

يعتبر الإتصال بالمرضى المعروفين للتيقن من وجود أفراد من العائلة قد يكون لديهم إعتلال نزفى استراتيجية فعاله أيضاً ؛ ربما يكون أفراد آخرين لم يُعرف أن لديهم هيموفيليا فى الوقت الذى تم فيه تشخيص شخص ما من العائلة . قد تظهر المناقشة مع المرضى وعائلاتهم من خلال أسئلة ملائمة أن أفراد آخرين لديهم أو كان لديهم مشاكل نزفية لم يتم تشخيصها . تعتبر شبكة العائلة دائماً مكاناً ملائماً للبدء به .

مثال : كان الإتصال بالمرضى الذين يقطنون مناطق نائية أحد التحديات فى جمهورية جورجيا . قاد متطوعون من جمعية الهيموفيليا ومتبرعو الدم الجورجية تقصى مُوجه من منزل – إلى – آخر .

كيف يتم فحص وتشخيص الأشخاص المشتبه بأن لديهم إعتلال نزفى ؟

تحتاج للتفكير عن كيفية إجراء الفحص والتشخيص إذا كانت حملتك للتوعية تتضمن ذلك . هل ستوجه الأشخاص الذين لديهم أعراض إلى مراكز علاج للفحص المخبرى ؟ هل سيتم تنظيم عيادات للتشخيص ؟ هل سيقوم فريق طبى بزيارات منزلية أو زيارة المجتمع لإجراء الفحص المخبرى ؟

من المهم تداول الرأى مع الفريق الطبى وتحديد المعايير الطبية قبل إجراء الإختبارات حتى يمكن تفادى الإختبارات غير الضرورية للأشخاص الذين لا تظهر عليهم أعراض الهيموفيليا ، مرض فون وليبراند أو أمراض النزف الأخرى . تعد كواشف الفحوص مرتفعة التكلفة لذا يجب الحرص على عدم تبديد الموارد المتاحة . إضافة إلى ذلك فمن المحتمل أن يظهر بعد إجراء فحص للعديد من الأشخاص أن نتائج عدد قليل منهم فقط إيجابية مما يؤدى إلى تثبيط الهمة . قد يرى المساندون بالدعم المالى والمشاركون الآخرون – فى بعض الأوقات – أن هذه الموارد وهذا الجهد الكبير أدى فقط إلى نتائج قليلة . لمزيد من المعلومات يرجع إلى كتيب الإتحاد العالمى للهيموفيليا : *تشخيص الهيموفيليا وإعتلالات النزف الأخرى* .

هناك مسالة أخرى تؤخذ فى الإعتبار ، وهى كيف ستحث الأطباء والعاملين فى الحقل الطبى على المشاركة . قد يستطيع طبيب ذائع الصيت أن يشجع آخرين للمشاركة فى بعض الأحيان ، وفى أحوال أخرى ربما يكون عليك أن توفر حافزاً .

مثال : *فى جمهورية جورجيا ، يتلقى الممارس العام مبلغ 10 دولار عندما يحيل مريضاً أظهر فحصه أن لديه هيموفيليا .*

كيف سيتم جمع معلومات المرضى الجدد المتعرف عليهم وتسجيلها والتعامل معها ؟

يوضع فى الإعتبار أى من المعلومات يجب جمعها وتسجيلها والتعامل معها . يتطلب ذلك وجود سجل فى الموضع الملائم ، وطريقة لتحديث المعلومات والإستمرار فى إضافة المرضى الجدد الذين يتم تشخيصهم فى السجل . إذا لم يتم الحفاظ على ذلك فإن التعرف على المرضى يصبح بلا ميزة منذ البداية .

كيف تضمن المشاركة فى الحملة/ الأنشطة ؟

تدارس كيف تقوم بالدعاية للحملة وتعزيزها ، وكيف تضمن إستجابة الأهالى . أنعم النظر حول الأسباب التى قد تؤدى إلى صعوبات تجعل شخصاً ما متردداً فى البدء بالنشاط وكيفية التغلب على ذلك . أمثلة : هل وسائل الإنتقال غير متوفرة ؟ هل هناك حاجة لمن يعتنى بالأطفال ؟ هل يتم النشاط فى عطلة نهاية الأسبوع عندما يكون معظم الأهالى عازفين عن الإنشغال بالعمل ؟

ما هى المساندة والخدمات التى يحتاجها المرضى المتعرف عليهم الجدد ومن الذى سيوفر لهم ذلك؟

يؤخذ بعين الإعتبار أن تشخيص الهيموفيليا أو إعتلال نزفى آخر يمكن أن يكون له أثر كبير على حياة المرضى وعائلاتهم . يراعى ما يلى :

- كيف سيتم الكشف عن النتائج للمرضى وأفراد العائلة ؟
- ما هى المعلومات الأساسية الخاصة بالعلاج ، والتحديات المتوقعة التى يجب إخبارهم بها وقت التشخيص ؟
- ما هى الخدمات ووسائل التثقيف المتاحة للمرضى الجدد الذين تم تشخيصهم ؟
- كيف سيتم التعامل مع وقع تعرف المرضى على التشخيص المثير للعاطفة ؟
- من الذى يمكن أن يسدى النصح عن كيفية ممارسة الحياة بأسلوب صحى سليم متضمناً مزاولة التمارين ، وتقديم المساندة العاطفية ؟
- من الذى يمكن أن يشرح للمرضى ما لهم من حقوق (التشريعات المحلية والخدمات الصحية المتاحة) ويقترح وسائل التعامل مع أمور قد تظهر مستقبلاً ؟ ربما تواجه المريض وأفراد العائلة مشاكل بخصوص السرية ، الخاصية المميزة المتعلقة بالهيموفيليا والتمييز فى المعاملة .

الخطوة 7 : إبدأ صياغة خطة العمل

عين خطة عمل مفصلة مع وضع مخطط تمهيدى لأهداف محددة أو أنشطة تحتاج إلى تنفيذها بمجرد تحديد الإستراتيجية التى يتوجب تطبيقها فى الحملة . يجب — بعد أن وضعت خطة — التأكيد على أن يعمل كل فرد من أجل تحقيق نفس الهدف المشترك مع ضمان عدم التغاضى عن أى من الخطوات الأساسية .

يجب أن تكون أهدافك محددة ومدروسة وأن تكون فى نفس الوقت مرنة . تعتبر المراجعة الدورية للأهداف كلما تقدمت الحملة فكرة صائبة .

تتضمن الأغراض والأنشطة المحتملة ما يلى :

- عقد إجتماعات مع مقدمى الحملة الأساسين لإقناعهم بالمشاركة فى حملة التوعية ؛
- إعداد إستمارة إستبيان لجمع المعلومات من المرضى ؛
- تنظيم ورش عمل تثقيفية لإبلاغ المرضى الجدد الذين تم تشخيصهم وأفراد العائلة بما يخص أمراض النزف ؛
- تنظيم حملة عن طريق الإتصال الهاتفى تسهل الإتصال مباشرة بالمرضى المتعرف عليهم للتحقق عما إذا كان لديهم أقارب يعانون من إعتلال نزفى لم يتم تشخيصهم بعد ؛
- تعيين يوم للفحص فى إحدى المدن أو فى أكثر من مدينة حيث يتسنى للأشخاص المشتبه بأن لديهم إعتلال نزفى الحضور للتشخيص ؛
- إجراء ورشة عمل لتوعية الأطباء حول أضطرابات النزف؛
- تنظيم حملة دعاية لرفع الوعى حول مشروع التوعية بأمراض النزف ؛
- إعداد ملصقات ومنشورات فيما يخص أمراض النزف .

يتطلب كل نشاط فى خطة العمل تحديد المهام ، الشخص المسئول ، قيمة الميزانية ، وإطار زمنى واقعى لأجل إستكمال النشاط . يجب أن تتأكد أيضاً أن لديك معيار لتقييم نجاح النشاط . مثال ، إذا كنت تقوم بتوزيع إستمارات الإستبيان فإن درجة النجاح قد تكون 80٪ من المرضى المراجعين قد إستكملوا البيانات . لمزيد من المعلومات عن إعداد خطة عمل يراجع إصدار الإتحاد العالمى للهيموفيليا : *إعداد خطة عمل* .

الموارد البشرية

تحتاج لتحقيق حملة توعية ناجحة أن يكون لديك موارد بشرية كافية لكل خطوة من خطوات خطة العمل وأن يحصل كل عضو من أعضاء المشروع (وكذلك المتطوعين) على الموارد المطلوبة حتى تضمن لها النجاح . ويجب توخى الحرص بعدم إرباكهم بعمل كثير أو توقعات غير عقلانية .

حدد عدد الأشخاص ومجال الخبرة المطلوبة لكل نشاط أو مهمة . يجب تحديد المسئوليات طبقاً لمهارات كل عضو وبناء على المراحل المختلفة للحملة . أمثلة : من الذى سيكون المتحدث باسم الحملة ؟ من سيتولى إحضار المنشورات لتوزيعها ؟ من الذى سيشرف على جمع المعلومات عن المرضى المتعرف عليهم الجدد ؟ من سيكون متواجداً للرد على إستفسارات المرضى ، عائلاتهم ، أو الأطباء ؟ من الذى سوف يصنف المعلومات التى يتم الحصول عليها ؟ من سيتولى إعداد الوجبات الخفيفة والمشروبات المنعشة ؟

من المهم أن يكون لديك خبراء طبيين مهرة فى سحب الدم وأفراد مختبرات مدربين وشديدى الدقة لفحص عينات الدم بواسطة أدوات مجهزة تماماً مع توفير المواد المطلوبة للتشخيص . إذا أُعطى المريض تشخيصاً خاطئاً فلن يحصل على العلاج المناسب ومن المحتمل أن تتعرض حياته للخطر .

ربما تحتاج إلى طلب عدد أكثر من المتطوعين طبقاً للمشروع . تعتبر منظمة الهيموفيليا المكان المناسب للبدء به حيث عادة ما يكون المتطوعون المنتسبون إليها أو هيئة العاملين بها لديهم هيموفيليا أو أفراد من عائلاتهم وكذلك مقدمى الخدمة الصحية أو آخرين من المدعمين للقضية . سوف يكون لدى معظم هؤلاء معرفة بأمراض النزف وإلتزام تجاه القضية .

يعتبر من المهم بصفة خاصة تحديد مسئوليات مفصلة تغطى جميع أمور اليوم أو أيام تالية لبدء أنشطة التوعية لضمان حملة سلسة وناجحة .

الميزانية

يتم إعداد ميزانية مفصلة تدرج فى قائمة متضمنة تكلفة كل نشاط من أنشطة المشروع (الإعلان والدعاية ، مواد التثقيف ، المواد الطبية ، مكان الحدث ، وسائل الإنتقال ، المعدات ، الوجبات أو المشروبات المنعشة ، نفقات الأمور الإدارية ... إلى آخره.) قد يحدث فى بعض الأحيان إحتياج لتعويض مالى لتكاليف السفر (لأعضاء الفريق ، المتطوعين – الأشخاص الذين يعتقد أن لديهم إعتلال نزفى) .

الجدول الزمنى

من المهم إعداد برنامج محدد المواعيد لجميع خطوات وأنشطة الحملة . يجب أن تكون المواعيد عملية وكذلك آخر موعد لإنجاز المهام ، وأن يؤخذ فى الإعتبار توضيح جدول مواعيد أعضاء الفريق والمتطوعين الأساسين الآخرين ، وأن يكون الإطار الزمنى مناسباً للأهالى المستهدفين . يحدث فى بعض الحالات أن تستدعى الحاجة إلى وقت أكثر لزيادة الوعى وإقناع الأهالى بأهمية التوعية لتحسين رعاية المرضى . نادراً ما يمكن تحقيق هذا النموذج من الدعم بسرعة . يجب بذل الكثير من الوقت لتثقيف الأهالى إذا كانت المعلومات عن أعراض وآثار أمراض النزف قليلة وكذلك لزيادة الوعى بفوائد العلاج ، وإلا سيكون من العسير ضمان الدعم المطلوب من الشركاء الأساسيين .

تبليغ المعلومات والدعاية

تعتبر الخبرة بتبليغ المعلومات والدعاية من الأمور الأساسية التى تعزز نجاح الحملة . يقتضى ذلك إعداد خطة تبليغ المعلومات برسالة موجزة ووسيلة مناسبة . قد تتضمن وسائل التبليغ : ملصقات ، نشرات ، مواد تثقيفية ، كشك تبليغ المعلومات ، نشر مطبوعات ، مقالات صحفية وندوات أو لقاءات بالمذياع أو التلفاز .

مثال *:قامت جمعية الهيموفيليا فى نيوجرسى بالتعرف على المهنيين العاملين فى حقل الرعاية الصحية بالمدارس والجامعات ، أطباء الأسرة ، أخصائيي أمراض النساء والتوليد ومنظمات الرعاية الصحية فى المجتمعات المستهدفة وأرسلت لهم خطابات لإطلاعهم على مشروع التسجيل . تم وضع أكشاك المعلومات خلال المناسبات المتعلقة بالصحة لزيادة الوعى ، وتم إجراء حوارات وتشجيع الإتصال المباشر .*

قامت جمعية الهيموفيليا فى نيوجرسى بإعداد موقع على الشبكة الدولية ونشرات لزيادة الوعى وتسهيل توصيل المعلومات عن "النساء وأمراض النزف" تم إرسال المعلومات إلى المدارس ومنظمات الهيموفيليا كذلك تم إعداد حلقة دراسية عن أمراض النزف بصفة خاصة للأطباء الذين يناظرون أعداداً كبيرة من المرضى الإناث .

تعتبر معرفة جمهور المستهدفين أحد الوسائل الأساسية للتبليغ الناجح مع تطويعه طبقاً لذلك .

مثال *:قامت جمعية الهيموفيليا فى فنزويلا بإعداد وتوزيع ملصقات عن الهيموفيليا باستخدام لغة بسيطة مع تكييفها طبقاً للثقافة المحلية بهدف زيادة الوعى والوصول إلى عدد أكبر من المرضى . مع ذلك فقد إكتشفت الجمعية ، مع الممارسة ، أنه كلما تم شرح أعراضاً عامة كلما رغب الأهالى فى أحيان كثيرة فى إجراء فحوص رغم أن مشاكلهم لا علاقة لها بالهيموفيليا .*

تعتبر وسائل الإعلام (الصحف ، المذياع والتلفاز فى معظم الأحيان وسيلة ذات قيمة فى تبليغ الحقائق الأساسية للجمهور وكذلك للإعلان عن حملة التوعية – لذا يجب أن تكون العلاقات مع وسائل الإعلام أحد أجزاء خطة التبليغ . ومع ذلك يجب إعداد رسالة جيدة قبل إجراء إتصالات مع وسائل الإعلام وأن يكون المتحدث متحمساً ولبقاً حتى يعرض الرسالة بطريقة مرضية .

من المهم توافر ملصقات وعلامات تظهر بوضوح مكان تنفيذ الحدث وذلك فى نفس اليوم الذى يبدأ فيه .

يعتبر وضع أسهم على الأرض والحوائط – فى بعض الأحيان – مفيداً كعلامات إرشادية لطريق الحدث . يمكن للمتطوعين فى حالة تواجدهم – الترحيب بالأهالى ومساعدتهم على التوجه إلى المكان بسهولة .

من المهم أيضاً إتاحة إصدارات لإطلاع الحاضرين عما يخص الهيموفيليا و/أو أمراض النزف الأخرى ، كمثال ، كتيب الإتحاد للهيموفيليا : *ما هى الهيموفيليا* ، والمتاح باللغات الإنجليزية ، الأسبانية ، الفرنسية ، الروسية ، العربية والصينية . تميل الإصدارات الطبية المعدة للأطباء والإخصائيين فى المجالات الطبية إلى أن تكون صعبة للجمهور العادى ولكنها سوف تكون مفيدة للمستمعين من الوسط الطبى .

التخطيط ليوم النشاط

قد تحتاج – إعتماداً على مدى الوقائع والنشاط – لإتخاذ الترتيبات الضرورية لإعداد مكان فى مستشفى أو عيادة لإجراء الفحوص أو إستئجار قاعة لعقد ورشة عمل أو دورة معلومات . سوف تحتاج أيضاً لإعداد ترتيبات لتوفير جميع التجهيزات المطلوبة فى الوقت المحدد لبدء الحدث .

خطط مسبقاً للتأكد من توافر جميع الإحتياجات فى يوم بدء النشاط . صنف فى قائمة جميع إحتياجاتك سلفاً (أمثلة ، الملصقات ، العلامات ، الإصدارات عن الهيموفيليا وأمراض النزف الأخرى) ، نشرات عن منظمة الهيموفيليا القومية ، أقلام لإستمارات الإستبيان – إلى آخره . تأكد من قيام المهنيين الصحيين بإحضار المواد المطلوبة ، مثل المطهرات ، المحاقن ، التجهيزات المخبرية ... إلى آخره .

الخطوة 8 : نفذ الخطة

تعتبر الخطوة التالية لإعداد الخطة هى تنفيذها . يتضمن ذلك إعداد جميع الترتيبات اللازمة لتنفيذ الخطة : إكتشاف المتطوعين وتدريبهم ، وجود مكان لعقد الحدث ، التأكد من توافر جميع الإحتياجات ، والإعلان عن الحدث .

مراقبة التقدم

يجب أن يجتمع فريق العمل على فترات قصيرة للتأكد من أن تنفيذ الخطة يتم طبقاً لما تم تخطيطه وإجراء تعديلات عندما تدعو الحاجة . أمثلة : الغياب غير المتوقع للطبيب الاخصائى أو المتحدث باسم الحملة عند عقد ورشة عمل ، قد يحتاج شخص ما إحتياجات معينة أثناء أداء أحد الأنشطة ، أو ربما تحتاج إلى تعيين عدداً أكبر من المتطوعين . تعتبر المراقبة وسيلة تتيح للفريق تقييم مدى التقدم وإجراء تعديلات بما يضمن تحقيق حملة ناجحة .

تتضمن الأخطاء الشائعة ما يلى :

- قصور فى التنظيم
- مشاركة غير كافية / غير كفؤ
- تخطيط يفتقر إلى الدقة
- تخطيط زمنى وأهداف غير منطقية
- تدريب غير كافٍ
- فحوص وتشخيص غير موثوق به
- وسائل تبليغ غير ملائمة

حافظ على وجود الحافز لدى العاملين والمتطوعين

يمكن أحياناً أن توجد صعوبة فى الإحتفاظ بالدافع والإلتزام لدى العاملين والمتطوعين خلال مراحل المشروع ؛ من المهم ضمان المحافظة على شعورهم بالرضا عن عملهم التطوعى وأن يستشعروا أهمية الدعم الذى يقدمونه للحملة .

يتطوع الناس لأسباب متباينة . يتطوع بعضهم لإيمانهم بالقضية أو لرغبتهم فى مساعدة الآخرين . يتطوع البعض الآخر لدوافع إجتماعية أو ليتعلم مهارات جديدة . بمجرد تعيين المتطوعين فإن الشأن الأساسى هو الإحتفاظ بهم . تعد أفضل طريقة لضمان الإحتفاظ بالمتطوعين بالدافع هى ضمان شعورهم بالرضا عن عملهم التطوعى وألا يعتقدوا أنهم ممنوحون .

– محمد عريس هاشم ، *تعيين وإستبقاء المتطوعين* (الإتحاد العالمى للهيموفيليا 2003)

مثال :كان التحدى الرئيسى لإتحاد الهيموفيليا فى جمهورية المكسيك هو فقدان الحافز لدى المتطوعين . لتعويض النقص فى الموارد البشرية طلب الإتحاد من 20 مريض من المتعرف عليهم الجدد أن يقوم كل منهم بإكتشاف وتقديم مريض جديد . تمكن الإتحاد من إحراز العدد المستهدف حيث أن هؤلاء المرضى كثيراً ما يكون أحد والديه أو شخص ذو قرابة بعيدة لديهم هيموفيليا أو أنه صادف صديقاً لديه هيموفيليا أثناء إقامته فى إحدى المستشفيات . تمكن الإتحاد من تحقيق العدد المستهدف .

يجب أن يكون هناك إتصال جيد بين أفراد الفريق والعاملين والمتطوعين . يكون الحافز أكبر لدى الأفراد كلما كانت لديهم معرفة عن المتوقع منهم وطالما كان لديهم معلومات عن مجريات الأمور . يجب عرض المسئوليات لكل شخص بوضوح وأن يكون لديه إدراك كامل عن المشروع ودوره فيه .

***مثال** : نظمت مؤسسة الهيموفيليا الوقفية فى مينيسوتا/ داكوتاز بالولايات المتحدة دورة تدريبية للمتطوعين ، وذلك حتى يمكن أن يكون لديهم خبرة عند شرح المشروع وأهدافه ، وخطة العمل إجمالاً .*

يعتبر تقديم التقدير والإطراء للأفراد طريقة ممتازة للحفاظ على الحافز لديهم . كن حريصاً على تقديم التهنئة للمسئولين عندما ينفذوا غرضاً أو نشاطاً بنجاح ، تأكد من تهنئة الذين يتحملون المسئولية .

ضمان نسبة المشاركة العالية للنشاط

تعتبر الدعاية الكفؤ حاسمة لضمان نسبة مشاركة جيدة وحملة ناجحة . كثيراً ما يكره الناس أخذ دم منهم أو لا يرغبون فى إدراك أنهم مرضى ؛ قد تتطلب بعض الحالات جهوداً مكثفة أو حوافز . قد يحتاج المرضى أو الأفراد المحتمل أن يكون لديهم هيموفيليا إلى أن تقنعهم بالمشاركة فى أنشطة التوعية بشرح أهمية وفوائد الحملة .

***مثال** : قام إتحاد الهيموفيليا بجمهورية المكسيك بتوزيع 250 ملصق عن التوعية والتسجيل التمهيدى فى المستشفيات العامة بمنطقة جاليزكو . اتصل عدد من المرض بالإتحاد بعد مشاهدة هذه الملصقات وقاموا باستيفاء إستمارات الإستبيان .*

يؤخذ فى الإعتبار أيضاً التخطيط للعوامل التى يمكن أن تمنع الناس من الحضور وتتضمن ما يلى :

وقت العمل :قد يكون الأفراد أحياناً ليست لديهم القدرة على الإنصراف من عملهم . يمكن تعزيز فاعليات الحملة بعقد الحدث فى المساء أو فى عطلة نهاية الأسبوع أو حتى أثناء جلسة تعليمية خلال وقت الغذاء فى يوم عمل .

الإنتقال :قد يكون بعد المسافة أو تكاليف الإنتقال فى بعض المناطق عائقاً عن المشاركة . توجد أكثر من طريقة للتغلب على ذلك . يمكن طبقاً للموارد إستئجار وسيلة مواصلات لإحضار الأهالى الذين يقطنون فى أماكن أكثر بعداً ، التنسيق للركوب باستخدام نظام للنقل المشترك ، أو تقديم تعويض عن تكلفة الإنتقال (تذكرة قطار أو أوتوبيس) .

رعاية الأطفال : لا يتمكن بعض الأهالى من الحضور فى يوم معين نظراً لأنهم لا يستطيعون ترك أطفالهم فى المنزل بينما لا يوجد شخص متاح لرعايتهم . سوف تساعد إتاحة خدمة لرعاية الأطفال على ضمان تواجد عناية كاملة للأطفال عند حضورهم جلسة عرض عن الهيموفيليا ، مرض فون ولبراند و/أو إعتلال نزفى آخر . تصبح جلسات عرض المعلومات أكثر فاعلية بدون الشعور بالقلق وبعيداً عن صخب الأطفال .إذا كانت الفحوص ستتوفر فى نفس المكان فربما يشجع ذلك الوالدين على إصطحاب أطفالهم أيضاً للفحص .

اللغة :عندما تستخدم فى الحديث لغة مختلفة أو لغة محلية للمجتمع أو المنطقة المستهدفة فقد يكون من الأفضل إستخدام مترجم لتفادى حدوث إفتراضات فى النقل أو فهم خاطئ .

يجب أن يكون لديك خطة للحالات العارضة

يجب أن يتوقع فريق المشروع سلفاً عند إعداد الخطة وأثناء تنفيذها إمكانية حدوث تحديات أو عقبات ، وأن يتم التخطيط لإيجاد الجواب عن كيفية التعامل معها عندما تنشأ . يعتبر من المهم تصنيف قائمة عن كل أمر يمكن أن يمثل عقبة للإدارة السلسة لأنشطة الحملة وإعداد خطة طوارئ . تفكر فى كيفية نقل المشاكل والتغييرات إلى خطة الحملة وتحديد مسئوليات وأدوار أفراد الفريق والتعليمات المناسبة للمتطوعين .

دعم التقدم بالوثائق

من المهم تدعيم التقدم بالوثائق والتحديات التى واجهتك خلال حملة التوعية حتى تكون قادراً على تتبع كيفية بذل الموارد والتعرف على الأنشطة التى كانت ناجحة وتلك التى قصرت عن بلوغ الهدف . يجب أن يظل ما تم توثيقه كمرجع للمستقبل أو لمبادرات توعية تالية . يمكن أن تكون هذه السجلات مفيدة لمنظمات أخرى ترغب فى إعداد حملة فى منطقة مختلفة أو فى بلد آخر . وبذلك تسهم فى الممارسات الأفضل وعرض الدروس المستفادة .

الخطوة 9 : المتابعة

بمجرد التعرف على أفراد جدد خلال حملة التوعية يجب أن تضمن حصولهم على العلاج بسهولة مع الحرص على دعوتهم للتوجه لمركز علاج للهيموفيليا للمتابعة الدورية . ومن المهم أيضاً أن يكون هؤلاء المرضى مرتبطين بمنظمة الهيموفيليا للإستفادة مما توفره من خدمات ومساعدة .

***مثال** :لضمان حصول المرضى الجدد الذين تم تشخيصهم على العلاج الكافى قام مركز علاج الهيموفيليا فى تابيليزى ، جورجيا بمتابعتهم ودعوتهم للحضور إلى المركز إذا لم يقوموا بالحضور خلال ثلاثة أشهر من التشخيص .*

يوجد مجال آخر للمتابعة وهو التأكد من جمع معلومات المرضى وإدراجها فى السجل والحفاظ عليها . لمزيد من المعلومات عن إعداد سجل قومى للمرضى يرجى مراجعة دليل الإتحاد العالمى للهيموفيليا : *إعداد سجل قومى للمرضى .*

تذكر أيضاً أن تتقدم بالشكر لكل من ساعد على نجاح الحملة . أرسل خطابات شكر للمتطوعين وهؤلاء الذين قدموا دعماً مالياً للحملة .

الخطوة 10 : قيم النتيجة

يحتاج فريق المشروع إلى إجراء تقييم شامل لتقدير مدى النجاح ومواطن الضعف ، وذلك عند إنتهاء حملة التوعية . سوف يساعد ذلك فى تحديد الأنشطة التى أسفرت عن نتائج وتلك التى لم تكن فعالة ، والأخرى التى سوف تسهم فى تحسين حملات التوعية اللاحقة (كمثال : أمراض النزف الأخرى أو ما يتعلق بالصحة الوقائية) . إذا كانت الإستراتيجية قد تم التخطيط لها جيداً فإن التقييم سوف يدعم مصداقية المنظمة ومدى أهمية مشروع التوعية والمعلومات التى تم جمعها . ويعد ذلك مفيداً جداً فى الإحتفاظ بالمشاركين الأساسيين ويجذب مدعمين جدد ويساعد فى الإستقطاب وكسب التأييد لأهمية الرعاية الشاملة للهيموفيليا ، مرض فون وليبراند وإضطرابات النزف الأخرى .

***مثال** :قامت مؤسسة الهيموفيليا بجمهورية المكسيك فى نهاية مشروع التوعية بالتعرف على 614 شخص من الأهالى لديهم هيموفيليا فى منطقة جاليزكو بما يمثل 72٪ من العدد المفترض وأصبح لديها معلومات حديثة عن 74٪ من مجموع المرضى بالمنطقة .*

***مثال** :فى منطقة مينيسوتا/ داكوتاز ، الولايات المتحدة الأمريكية ، وبسبب عدم تبويب المرضى المتعرف عليهم الجدد قد كان من الصعب تقييم نتائج المشروع مما أدى إلى إنهائه .*

يجب أن يشتمل التقييم على الهدف الأصلى لحملة التوعية وكل نشاط متضمناً الموارد التى تم بذلها والنتيجة :

- هل تم التعرف على العدد المتوقع ؟ (وهذا له أهمية فى تقدير مدى النجاح) .
- هل تم جمع المعلومات عن الأفراد المتعرف عليهم ؟
- ماهى المعارف التى تم إكتسابها بواسطة المشاركين وأيضاً المنظمين ؟
- هل أدى أعضاء المنظمة وفريق المشروع والمتطوعون معاً بكفاءة ؟
- ما هى التحديات غير المتوقعة التى نشأت وكيف تعاملوا معها ؟
- هل تم تحويل الأفراد إلى المنظمات ومراكز العلاج وهل توفرت لهم الخدمات والموارد ؟
- هل كانت أنشطة التوعية فعاله ؟ (راجع جميع الأمور متضمنة حملات الهاتف وحملات البريد ، توزيع أدوات الدعاية مثل الملصقات ، النشرات ، إستفسارات من المرضى المتعرف عليهم الجدد والأطباء المعالجين .... إلى آخره .
- هل كانت نفقات الحملة الحقيقية فى حدود ميزانية المشروع ؟
- ما هى المتابعة التى تم إتخاذها ؟
- ما هى الأمور التى يمكن أن تؤدى إلى تحسن فى أنشطة التوعية المستقبيلة ؟
- هل يوجد شركاء جدد من المتوقع مساهمتهم فى حملات التوعية وتحسين رعاية المرضى ؟

توفر المتابعة معلومات كيفية وكذلك معطيات نوعية ، مثل : كيف سوف تؤدى التوعية والرعاية اللاحقة فعلياً إلى تحسين الصحة ونوعية الحياة وإنتاجية الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا أو إعتلالات نزفية أخرى .

الفصل الثالث

دراسة "حالات" لتوعية المرضى

تعتبر دراسة "الحالات" طريقة مفيدة لعرض النماذج الناجحة لتوعية المرضى وحملات التسجيل والممارسات الأفضل للنتائج الكمية (عدد المرضى الذين يتم التعرف عليهم) و/أو النتائج التوعية (دمج مرضى جدد فى منظمة الهيموفيليا القومية أو تحسين الرعاية) . يعد جمع المعلومات النوعية ذا أهمية حيث يوفر وصفاً للبيئة المحلية وهذه المعرفة أساسية فى تطوير الإستراتيجية .

تعرض الحالات التالية إستراتيجيات وخبرات متنوعة للتوعية ، وبعض الدروس التى تم إكتسابها .

فنزويلاً : المشاركة بين مجموعات المرضى والمجموعات الطبية

قررت جمعية الهيموفيليا (ج هـ ف) فى بداية التسعينات التعرف على أعداد الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا فى القطر وأماكن إقامتهم . كانت المعلومات التى تم جمعها حتى هذا التاريخ مدونة فى مفكرة صغيرة لدى أطباء مركز الهيموفيليا القومى (م هـ ف) فى كاراكاس ، وكان العدد المدرج بها 495 مريضاً . مع ذلك فقد كانت المعلومات محدودة ، وفى معظم الأحوال لم يتم تحديثها منذ الزيارة الأولى للمرضى لمركز الهيموفيليا وفى بعض الأحيان كانت هى الزيارة الوحيدة للمركز .

بدأت الجمعية (ج هـ ف) فى التأكد من المرضى المدرجين وتتبعهم . كان التعاون مع المجتمع الطبى حجر الزاوية فى هذه المحاولة . قام الأطباء بالبحث عن أسماء المرضى . استخدم متطوعو الجمعية هذه المعلومات فى البحث عن كل شخص بهدف تجميع المعلومات الأساسية وإعداد سجل قومى للهيموفيليا . مع ذلك فقد إتسمت العملية بالبطء الشديد وكانت المعلومات التى تم جمعها قليلة جداً .

قررت الجمعية وأطباء مركز الهيموفيليا إعداد حملة توعية للتعرف على المرضى بفاعلية أكبر ، وإضافتهم فى سجل المرضى وتثقيفهم فيما يتعلق بالعلاج والرعاية . كانت حملة التوعية تسمى فى البداية (عملية التقدم) ثم أصبحت (عملية توطيد) فى المراحل المتأخرة . كان الهدف الأَولى للحملة تحديد عدد الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا بدقة حتى يتسنى للجمعية تمثيل المرضى بطريقة ملائمة عند مطالبة السلطات الصحية بتوفير العلاج والرعاية لهم – كان التساؤل عن عدد الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا يُطرح فى جميع المناقشات التى تمت حتى الآن مع مسئولى الحكومة – يعتبر توفر رقم دقيق ذا أهمية لتحقيق تأييد فعال بوصفه نقطة البداية الأساسية لتقدير الموارد الضرورية لتوفير الرعاية لمرضى الهيموفيليا . كان هناك هدف آخر لحملة التوعية هو تقوية مجتمع الهيموفيليا فى الدولة .

تم البدء بتحديد المعلومات التى يمكن أن تكون مفيدة للجمعية وإعداد إستمارة إستبيان . تم إستيفاء القسم الخاص بمعلومات المرضى فى الإستمارة بواسطة المرضى الذين حضروا إلى العيادات الطبية أو خلال إجتماعات مع أعضاء الجمعية وقام الأطباء بإستيفاء القسم الخاص بالمعلومات الطبية . لما كان بعض المرضى لا يعرفون كيفية إستيفاء الإستبيان ، فقد كان المتطوعون متواجدين بإستمرار لمساعدتهم والرد على إستفساراتهم . قامت الجمعية بإرسال المعلومات إلى الأطباء للتحقق من صحتها وضمان تدوين التشخيص الصحيح بدقة (لا يعرف بعض المرضى المشخصين حديثاً إذا ما كان لديهم هيموفيليا أ أو ب وفى بعض الأحيان يسجلون زمرة دم خاطئة . كانت الثقة المتبادلة أساسية فى هذا التعاون بين الجمعية ومركز العلاج .

بدأت الأفرع المحلية للجمعية فى نفس الوقت بالتنظيم خلال القطر وإرسال معلومات عن المرضى الجدد لمنظمة الهيموفيليا القومية . تم تعيين شخص واحد فى كل منطقة للتحقق من قيام جميع المرضى المتعرف عليهم باستيفاء إستمارات الإستبيان وإرسال المعلومات إلى الجمعية (ج هـ ف) .

مع ذلك فقد بقى عدد من المرضى الذين يعيشون بالهيموفيليا لم يتم تشخيصهم بعد ، وبالتالى يفتقدون وسيلة الحصول على العلاج . تم تنظيم زيارات إلى المناطق لفحص الأشخاص المشتبه بأن لديهم هيموفيليا حيث خضعوا لإجراء تشخيص دقيق . كانت هذه الزيارات للمناطق تهدف تثقيف المرضى والعائلات فى المناطق النائية بما يخص الهيموفيليا وأهمية الإنتماء لمنظمة مثل الجمعية (ج هـ ف) .

قام مدراء الجمعية بصحبة أطباء مركز العلاج المنضمين للمشروع بزيارات للمستشفيات المحلية لتعزيز الإتصال مع الأطباء المحليين لما لديهم من معرفة عن الأفراد الذين يبدو عليهم أعراض الهيموفيليا أو تاريخ مرضى فى العائلة . وإجتمعوا أيضاً مع مهنيين الرعاية الصحية الذين يمكن أن يكون لهم دور رئيسى فى إقناع المرضى بحضور ورشة عمل للتوعية والتشخيص مستقبلاً ؛ وكذلك علاج المرضى الجدد الذين يتم تشخيصهم وتم الإتصال أيضاً بأفراد المختبر وطلب مشاركتهم فى أنشطة التوعية (كمثال ، سحب عينات الدم وتصنيفها تحت ظروف ملائمة وإرسالها للفحص فى حالة إذا كان من غير الممكن إجراء الفحص فى الموقع) . كان مركز الهيموفيليا (م هـ ف) مسئولاً عن تنسيق الأمور الطبية والمخبرية للحملة .

كانت اللجنة المنظمة (فريق المشروع) – المكونة من المرضى والأطباء المرتبطين بالأفرع المحلية للجمعية مسئولة عن دعوة المرضى وعائلاتهم وكذلك الأشخاص المشتبه بأن لديهم هيموفيليا ليوم التشخيص . قامت الجمعية بإعداد ملصقات وتوزيعها متضمنة شرحاً للهيموفيليا باستخدام لغة بسيطة مع تكييفها للثقافة المحلية ، وذلك لرفع الوعى والوصول إلى أكبر عدد من الأهالى المصابين غير المعروفين .

اكتشفت الجمعية مع الخبرة أن شرح أعراض عامة مثل نزف من اللثة أو الأنف كثيراً ما يؤدى إلى رغبة العديد من الأهالى فى إجراء الفحص رغم أن مشاكلهم لا تتعلق بالهيموفيليا . تم فى بعض الأحيان وضع حد أقصى للعمر من أجل استهداف الأهالى المحتمل إلى حد بعيد معاناتهم من الهيموفيليا (كمثال: يعيش بعض المرضى دون علاج حتى عمر 50عاماً) . بناء على ذلك كان الأهالى المستهدفون فى هذه الحملة هم الذكور الصغار الذين لديهم أعراض الهيموفيليا ، وأمهاتهم ، وأفراد العائلة البالغين الذين لا يوجد لديهم تشخيص مثبت .

تضمنت وسائل الإعلام الأخرى الإعلان فى محطة الإذاعة الشائعة بين عامة الناس ، محطات التلفاز المحلية ، الصحف المحلية ، وضع ملصقات على لوحات الإعلانات بالمستشفيات والصيدليات ونشر معلومات خلال المساجد والكنائس أو منظمات المجتمع . يبدو أن المذياع له التأثير الأكبر فى فنزويلا، وكان له التأثير الأقصى فى جذب الأهالى للمشاركة فى الحملة .

تم نشر المعلومات الأساسية عن الهيموفيليا فى يوم التشخيص (متضمنة إصدارات تثقيفية للإتحاد العالمى للهيموفيليا) . قامت الجمعية (ج هـ ف) بعرض شرائط فيديو ، تبعها حصة مناقشة تمكن المشاركون خلالها من طرح إستفساراتهم وأيضاً التعبير عن مخاوفهم وشكوكهم للأطباء ورؤساء الجمعية . بمجرد إجراء الفحص وإستكمال التشخيص قام المرضى بمراجعة أطبائهم الذين كلفوا بإبلاغهم بالتشخيص . قامت الأفرع المحلية للجمعية حينئذ بالإتصال بالمرضى ودعوتهم لحضور أنشطة أخرى مقبلة مع شرح أهمية تحديث معلوماتهم فى سجل الجمعية .

تم إعلام الأعضاء الجدد عن مدى أهمية دعم الجمعية والأطباء المشاركين لتحقيق العلاج الأفضل للجميع .

أدرك الأفراد الذين لديهم إعتلال نزفى مدى الدور الذى من الممكن أن يقوموا به فى منظماتهم والمساعدة فى تحقيق الأهداف المشتركة .

لم تسفر حملة التوعية للجمعية فقط – عن التعرف على أغلب حالات الهيموفيليا فى فنزويلا ولكن أيضاً عن توحيد وتقوية مجتمع الهيموفيليا بها والذى يعد الآن واحداً من المجتمعات الأقوى والأفضل تنظيماً فى العالم . أظهرت المعلومات التى تم جمعها مدى قوة جمعية الهيموفيليا فى فنزويلا ، يصل عدد حالات الهيموفيليا ، مرض فون وليبراند وحالات الإعتلال النزفى الأخرى فى الوقت الحاضر بفنزويلا إلى أكثر من 2,700 حالة ويتم التعرف على حوالى 60 مريض سنوياً .

علاوة على ذلك فإن جمعيات تمثل أمراضاً أخرى (الإيدز ، السرطان) تحذو حالياً حذو نموذج توعية جمعية الهيموفيليا فى جمع المعلومات لتحسين رعاية المرضى .

المكسيك : المشروع الرائد من أجل سجل قوى

عندما بدأ مشروع التوعية والتسجيل للتعرف على مرضى جدد فى جاليسكو بالمكسيك فى عام 2001 ، كان عدد المرضى المعروفين لدى إتحاد الهيموفيليا فى جمهورية المكسيك 231 (41٪) مريضاً بينما كان العدد المفترض 614 شخص لديهم هيموفيليا بالمنطقة . كان عدد المرضى الذين تم التعرف عليهم فى نهاية المشروع بعد أربع سنوات 444 ، أى 72٪ من العدد المفترض ، مع تحديث المعلومات بنسبة 74٪ من العدد الإجمالى للمرضى المتعرف عليهم .

اختار الإتحاد بدء تنفيذ المشروع فى جاليسكو نظراً لوجود جمعية للمرضى جيدة التنظيم ولديها 20 متطوعاً على إستعداد للعمل بالمشروع وتواجد أطباء للقيام بالعمل بوصفهم إستشاريين للمشروع . يوجد أيضاً بالمنطقة عدد كبير من سكان المدن ، كما أن السمات الجغرافية بها لا تمثل عائقاً كبيراً فى وسائل الإتصال .

لما كان معظم المرضى بالمكسيك فى ذلك الحين على دراية بتشخيصهم فإن الفحوص التى كان من الواجب إجراؤها قليلة مقارنة بأقطار أخرى والتى يوجد بها أعداد كبيرة لم يتم تشخيصهم حتى الآن . كان التحدى فى المكسيك هو عدم دمج جميع المرضى الذين لديهم هيموفيليا فى السجل القومى للمرضى ؛ قبل هذه المحاولة لم تكن مثل هذه المعلومات موحدة أو مدرجة مركزياً . من المؤسف وبالرغم من أن مرضى الهيموفيليا معروفين لدى الأطباء فإن أعداداً قليلة هى التى تم إحالتها للإتحاد حيث كان العاملون بالرعاية الصحية غير مدركين لأهمية تجميع المرضى فى جمعية قومية . لذا كان الإتحاد مضطراً للبحث عن الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا على إنفراد . وكان هذا هو السبب فى تسمية هذا المشروع "1,2,3 por ti" ، وهى المرادف الأسبانى للعبة الغميضية .

قام إتحاد الهيموفيليا بالإجتماع مع الأطباء فى أكبر ثلاثة مراكز لعلاج الهيموفيليا بالمنطقة وطلب قائمة مرضى الهيموفيليا الذين يعالجون فى كل مركز وذلك من أجل إكتشاف مرضى جدد . لم يكن لدى الأطباء إهتمام — فى جميع الأحيان — بالمساهمة فى إعطاء المعلومات ، لذا قام طبيب شهير فى المنطقة مع نصير لإتحاد الهيموفيليا بالمساعدة لتعزيز المشروع حيث قام بكتابة رسائل لأطباء مراكز العلاج تشرح أهمية مشروع التسجيل وطلب منهم المساهمة مع الإتحاد فى توفير المعلومات . سهل هذا التمهيد قيام متطوعى الإتحاد العاملين بالمشروع على المتابعة مع الأطباء للحصول على قوائم المرضى . ولما كانت المعلومات الطبية ذات خصوصية فقد ساهم الأطباء فى تحديد أسماء المرضى وتعيين نوعية الهيموفيليا وأرقام الهواتف . قام متطوعو الإتحاد بعد ذلك بالإتصال بالمرضى وإستيفاء إستمارات الإستبيان وتم تصنيف المعلومات التى تم جمعها فى السجل القومى . إستغرقت عملية جمع المعلومات مع ذلك – فى بعض الأحيان – وقتاً أطول من المتوقع حيث كان بعض الأطباء مازالو مترددين فى المساهمة بإعطاء المعلومات أو بسبب عدم وجود تحديث لسجل المرضى فى بعض مراكز العلاج والحاجة إلى وقت للبحث عن أسماء المرضى فى سجلات المستشفيات . وقّع الإتحاد أيضاً إتفاقيات مع رؤساء مراكز علاج الهيموفيليا لضمان إرسال المعلومات عن المرضى الجدد .

علاوة على ذلك تم توزيع ونشر 250 ملصقاً عن مبادرة التوعية وتسجيل المرضى فى المستشفيات العامة بالمدن الكبرى بالمنطقة . قام كثير من المرضى غير المسجلين بالإتصال بالإتحاد بعد رؤية هذه الملصقات حيث إستكملوا الإستبيان .

عندما يقوم شخص جديد من المتعرف عليهم بإستكمال الإستبيان يتم التوكيد عليه ببيان عما إذا كان أفراد آخرون من العائلة — أحياء أو أموات — قد يكون أو كان لديهم هيموفيليا . يعتبر ذلك وسيلة مفيدة لإكتشاف أفراد آخرين ذوى قرابة مباشرة أو بعيدة لديهم هيموفيليا والذين يتم حينئذ متابعتهم هاتفياً .

كان التحدى الرئيسى الذى واجه الإتحاد هو عدم وجود الحافز لدى المتطوعين ، خاصة أن بعض الأعضاء كانوا يضطرون لترك المشروع فى هذه الأثناء . قرر الإتحاد الإستعانة بعدد 20 مريضاً من المتعرف عليهم الجدد ، وذلك لسد النقص فى الموارد البشرية ، وطلب من كل منهم المساهمة فى إكتشاف مريض واحد وإحالته للإتحاد . لما كان لدى هؤلاء المرضى فى معظم الأحيان أحد الوالدين أو شخصاً ذا قرابة بعيدة لديه هيموفيليا أو قابل صديقاً لديه هيموفيليا أثناء إقامته فى إحدى المستشفيات فقد حقق الإتحاد العدد المستهدف من المرضى المتعرف عليهم الجدد . طُلب من كل متطوع إحالة مريض واحد حتى يتمكن من تحقيق المهمة .

الإتحاد مستمر حالياً فى المرحلة الثانية من مشروع التوعية فى منطقة العاصمة ذات الكثافة السكانية العالية . سوف يكون التعرف على المرضى هناك أسهل حيث يوجد بها المراكز الطبية القومية الخمسة الأكبر فى الدولة لعلاج الهيموفيليا . يدرس الإتحاد إسترشاداً بالدروس المستفادة من المشروع الرائد إستخدام طلاب من الجامعات فى مجال الخدمة الإجتماعية والطب أو ممرضات على أن يكن قد استكملن فترة تدريب عملى أو شاركن فى عمل تطوعى وذلك لتعويض النقص فى المتطوعين . يدرس الإتحاد أيضاً إضافة حاملات الهيموفيليا فى سجل المرضى كما هو متبع فى الاكوادور وجمهورية الدومينكان الدومينيكان .

تعلم الإتحاد عدداً من الدروس من المشروع الرائد . يحتاج الإنتقال إلى منازل المرضى لإستيفاء الإستبيان إلى قدر من الوقت والمال — تم الحصول على نتائج أفضل من خلال مراجعة أخصائيي أمراض الدم ، رؤساء مراكز العلاج ومدراء عيادات أمراض الدم . تبين أن إستيفاء الإستبيان بواسطة المرضى الجدد من خلال الهاتف يعتبر وسيلة إقتصادية وذات فاعلية بصفة عامة ، كان ذلك أسهل للمرضى والعائلات فى إستيفاء الإستبيان بأنفسهم . يعتبر من المفيد سؤال المرضى عما إذا كان لديهم إستفسارات عن المنظمة وأنشطتها وكذلك فيما يتعلق بالهيموفيليا — العلاج والرعاية .

كان لمشروع التوعية والتسجيل القومى فى المكسيك أهمية كبيرة فى جلسات تبادل الآراء بين إتحاد الهيموفيليا بجمهورية المكسيك والسلطات الصحية المكسيكية والتى تهدف إلى توفير العلاج الأفضل للأهالى الذين لديهم هيموفيليا بالدولة مع سهولة الحصول عليه . نجح الإتحاد فى تحديث معلومات المرضى فى سجله وحقق زيادة بمعدل 100٪ فى أعداد المشاركين فى إجتماعه السنوى العام .

جمهورية جورجيا : التوعية من منزل إلى آخر

يوجد فى هذا القطر الصغير فى القوفاز 4.5 مليون مواطن ، كان العدد المفترض للأفراد الذين لديهم هيموفيليا 350 فى عام 2001 ، بينما كان العدد المعروف 120 . قررت جمعية الهيموفيليا والعمل التطوعى الجورجية (ج هـ ت ج) فى نفس العام المباشرة فى مشروع إعداد سجل للمرضى للتحقق من تشخيص الأفراد الذين كانوا معروفين والتعرف على مرضى جدد فى المناطق النائية بالقطر .

قبل البدء بالمشروع تم تدريب فنيي المختبر الذين قاموا بإجراء فحوص التشخيص بالخارج لضمان التقيد بالممارسات والقواعد المخبرية الصحيحة ، تم إختيار هؤلاء الفنيين من معهد أمراض الدم ونقل الدم فى تبيليزى ، على أن يتم فحص جميع مرضى القطر فى تبيليزى نظراً لقصر المسافة بين العاصمة والمناطق القروية . كان بعض هؤلاء المرضى قد تم تشخيصهم ، ولكن دقة التشخيص كانت محل خلاف . كان من الضرورى إعادة فحص جميع المرضى لضمان أن التشخيص كان دقيقاً وبالتالى يكون العلاج مثالياً . تم التعاقد مع شخص واحد لإدارة ومركزة المعلومات التى تم جمعها .

كانت الخطوة الأولى للمشروع هى الإتصال المباشر هاتفياً أو بالبريد مع الأشخاص المشتبه بأن لديهم إعتلال نزفى والذين كانوا معروفين فى هذا الوقت للجمعية (ج هـ ت ج) و/أو لمعهد أمراض الدم ونقل الدم وإحالتهم لمركز علاج الهيموفيليا للتشخيص والتقييم . كان التعاون بين الجمعية ومركز العلاج عاملاً مهما منذ البداية ، وكان العمل ميسراً نظراً لإقامتهم فى نفس المبنى .

قام متطوعو الجمعية بالإتصال بأطباء مختلف المستشفيات لطلب أسماء الأشخاص المشتبه بأن لديهم اعتلال نزفى ثم الإتصال بهم وإحالتهم إلى مركز علاج الهيموفيليا فى تبيليزى للتشخيص ، وإضافة إلى ذلك شارك فنيو المختبر فى برامج الإذاعة والتلفاز لشرح مشروع تسجيل المرضى والجهود المبذولة للوصول إلى غير المتعرف عليهم .

التمست الجمعية الدعم على مستوى الحكومة ؛ تعاون القسم الصحى بالطلب من المعاهد الطبية فى المناطق المختلفة إحالة المرضى المشتبه بأن لديهم إعتلال نزفى إلى مركز علاج الهيموفيليا فى تبيليزى للفحص . كانت إحدى الطرق التى أثبتت فاعلية هى إعطاء مكافأة قيمتها 10 دولار أمريكى للأطباء الممارسين عندما يحيلون مريضاً أظهر التشخيص أن لديه هيموفيليا .

تم إدراج كل شخص جديد فى سجل المرضى طالما كان تشخيصه إيجابياً مع توخى العناية بتدوين الاسم والمعلومات عن أفراد العائلة الذين يمكن أن يكون لديهم هيموفيليا حتى تتم متابعتهم وإجراء الفحص لهم أيضاً .

كان أحد التحديات التى واجهت الجمعية (ج هـ ت ج) هو الإتصال بالمرضى القاطنين فى المقاطعات النائية كما كانت الإنتقالات صعبة للغاية . قام المتطوعون فى القرى الصغيرة والمراكز النائية بتنفيذ توعية من منزل — إلى — آخر لإكتشاف المرضى وكانوا متواجدين طوال الليل لمواصلة التوعية فى القرى . أظهرت الإحصئيات التالية للمعلومات التى تم جمعها وعلى النقيض من الإتجاه السائد لدى الأهالى (52٪ مدينى ، 48٪ قروى) ، يتركز وجود الأهالى فى جمهورية جورجيا فى المناطق المدينية (72٪) بمعدل أكبر من المناطق الريفية ويعزى ذلك — على الأرجح — لسهولة الحصول على الرعاية فى الحالات الطارئة فى الأماكن المدينية .

معظم الطرق فى جورجيا غير مرصوفة مما كان كثيراً ما يؤدى إلى مشاكل فى إنتقال الأهالى إلى العاصمة لإجراء الفحوص فى مركز علاج الهيموفيليا ، إضافة إلى ذلك فقد كان هذا الوضع يمثل فى بعض الأوقات تحدياً كبيراً لإقناع الأهالى بالذهاب إلى تبيليزى للتشخيص . لذا تم إختيار متطوعين محليين للبحث عن المرضى وكانوا يتقاضون علاوة عن كل مريض يتم تشخيصه من خلال جهودهم . كانت هذه المكافأة وسيلة لتشخيع المتطوعين — وأحياناً المرضى على أن يكونوا أكثر فاعلية فى المناطق النائية . كانت الجمعية (ج هـ ت ج) تغطى نفقات الأفراد المشتبه بأن لديهم هيموفيليا حتى يمكن إجراء التشخيص الصحيح لهم .

كان مركز علاج الهيموفيليا يتابع المرضى الجدد الذين تم تشخيصهم بإستدعائهم إذا لم يراجعوا المركز خلال ثلاثة أشهر من التشخيص وذلك لضمان حصولهم على العلاج الكافى .

كان متطوعو الجمعية يصادفون خلال عملهم بالتوعية أوضاعاً محزنة جداً حيثما يُعقد التمييز المتعلق بالهيموفيليا جهودهم . كمثال : قابل أحد المتطوعين خلال زيارته لمنطقة ريفية عائلة حيث كان الأب لا يعلم أن أبنه لديه هيموفيليا بينما كان الإبن والأم على علم بمشكلة النزف ونظراً لخجل الأم من كونها حاملة للهيموفيليا فقد فضلت عائلاتها الإحتفاظ بحالة الإبن سراً وأخفوا ذلك عن الأب . كان للجمعية أيضاً دوراً فى محاولة تبديد التصورات المسبقة والأفكار الخاطئة بتثقيف المرضى وعائلاتهم .

قامت الجمعية فى هذه الأثناء بتعديل الأهداف نظراً للتغير السياسى للأقاليم حيث إنفصلت أنخازيا وأوستيا الجنوبية عن جورجيا ولم تعد هناك إمكانية للوصول إلى أهالى الإقليمين .

إنتهت الآن رحلة البحث النشطة عن مرضى جدد وتم التعرف على جميع المرضى الذين لديهم هيموفيليا شديدة أو متوسطة وتشخيصهم . لما كانت المعلومات عن الهيموفيليا قد تم توزيعها على نحو واسع فإن الجمعية تتوقع حالياً أن المرضى سيتم إحالتهم تلقائياً إلى مركز علاج الهيموفيليا فى تبيليزى لتلقى العلاج المكثف أو إلى مراكز أخرى حيث يتلقون علاجاً ثانوياً .

الولايات المتحدة : استرايجيات للتعرف على المرضى المفتقريين للخدمات

لا تعرف الهيموفيليا حدوداً فهى تصيب الناس من كل الحضارات والأعراق. مع ذلك أظهرت دراسة أجراها مركز مكافحة ومنع الأمراض (CDC) عام 1998 أن جماعات عرقية وثقافية معينة فى الولايات المتحدة لا تحظى بالخدمات مثل الجماعات الأخرى. تبين أن التعرف على هذه الحالة وتشخيصها وعلاجها ومضاعفاتها جاء متأخراً أو غير كاف.

هناك أسباب عديدة للتنظيم غير الملائم لرعاية الهيموفيليا. قد يكون سبب ذلك فى بعض الأحيان تكلفة العلاج، البعد الجغرافى عن مراكز علاج الهيموفيليا أو حتى الأمية. يبدو أن العوامل التى تمثل عائقاً أيضا تكاليف الانتقال، الحواجز اللغوية، الأمور المتعلقة برعاية الأطفال ونظام الرعاية الصحية بشكل عام. يعتبر أسلوب مهنيي الرعاية الصحية تجاه أقليات عرقية وثقافية معينة وتجاه معتقداتهم ولغاتهم من العوامل التى تؤثر فى استجابة هؤلاء الأفراد لاستشارة الأطباء. قد لا يستطيع متخصصو الرعاية الطبية فى بعض الأحيان التعرف على حالات اعتلال النزف خاصة لدى النساء.

قررت مؤسسة الهيموفيليا الوقفية القومية الأمريكية (مؤسسة الهيموفيليا) الدفع بفريق (مجموعة) عمل متعدد الثقافات مهمته ضمان تلبية احتياجات السكان على اختلاف ثقافاتهم ووجهات نظرهم. يوفر فريق العمل المساعدة التقنية لأفرع ومراكز علاج مؤسسة الهيموفيليا على تعيين والوصول إلى الأهالى الذين لديهم اعتلال نزفى ولا يحصلون على الرعاية الصحية المستحقة لهم سواء كانوا من النساء أو القاطنين فى المناطق الريفية أو المراهقين. يسعى فريق العمل إلى تعزيز العلاقات بين هؤلاء الأفراد ومراكز العلاج وأفرع مؤسسة الهيموفيليا ومنظمات أخرى لمنع أو تقليل المضاعفات الناتجة عن الاعتلال النزفى وبالتالى تحسين نوعية الحياة لهؤلاء الأهالى.

أنشأت مؤسسة الهيموفيليا سجلاً للأشخاص الذين لديهم هيموفيليا فى المجتمعات الخاصة بالأمريكين الأصليين ومن ثَم للنساء اللاتى لديهن اعتلال نزفى بين مجمل السكان.

سجل المريض للأهالى الذين لديهم هيموفيليا بين مجتمعات الأمريكين الأصليين

كان كبار السن هم الأشخاص الأساسيون فى تطوير سجل مرضى الهيموفيليا فى مجتمعات السكان الأصليين فى ولاية ميتيسوتا .

كانت المهمة الأولى هى قيام متطوعى مؤسسة الهيموفيليا فى ميتيسوتا / داكوتاز بإقناع السلطات بالحاجة إلى التعرف على المرضى المفتقرين للخدمات وإنشاء سجل لهم فى المجتمعات السكانية الحساسة. بدأ المتطوعون فى تحديد الأعداد المحتملة من المرضى فى هذه المنطقة وفى مجتمعات السكان الأصليين للحصول على البيانات الأساسية التى تقود إلى البحث على نحو أفضل. تم أرسال استبيان إلى 36 فرد من مقدمى الرعاية الصحية الأولية لتحديد عدد الأمريكيين الأصليين الذين لديهم مشاكل نزفية وتم علاجهم هناك . اتضح أن 57 شخص من السكان الأصليين تلقوا رعاية من مقدمى الرعاية الصحية الأولية بدلاً من مركز متخصص فى علاج الهيموفيليا. كان هدف فريق العمل اكتشاف الأمريكيين الأصليين الذين لم يتم علاجهم بعد. حاولت المنظمة أيضا التعرف على الأشخاص الذين لديهم فون وليبراند فى هذه المجتمعات .

كانت الخطوة الثانية هى بناء تحالفات وشراكات مع مجتمعات السكان الأصليين. أنشأ فريق العمل تحقيقا لهذه الغاية – لجنة استشارية لمساعدته فى الحصول على موافقة ودعم الأكبر سناً من السكان الأصليين باعتبارهم قادة يحظون بالإحترام فى مجتمعاتهم المحلية . قدمت اللجنة الاستشارية متطوعى فريق العمل لمجتمع السكان الأصليين مما سهل عملية تقبل متطوعى التوعية وأسهم فى بناء شراكات قوية. تعاون فريق العمل مع قادة الأمريكين الأصلين فى إعداد كتيبات ومواد تثقيفية عن الهيموفيليا مهيئة بصفة خاصة لأمريكيين الأصليين والذين قامت قياداتهم بزيارة مراكز علاج الهيموفيليا المحلية ودُعوا أيضا للمشاركة فى الاجتماعات السنوية لفريق العمل. تم نشر مقالات فى الصحيفة الخاصة باعضاء فريق العمل لشرح المشروع وتطوير العلاقات مع مجتمعات الأمريكيين الأصليين .

تلى ذلك إنشاء شبكة تضم المتخصصين فى الرعاية الصحية العاملة فى المجتمعات المحلية فى ولاية ميسوتا وتضم أيضا عاملين من الاتحاد الهندى للخدمات الصحية، وقد كان من الضرورى إعداد برنامج تثقيفى يتضمن المعلومات الأساسية عن الاعتلال النزفى وكذلك توضيح أهمية الرعاية متعددة التخصصات لمرضى الهيموفيليا. تم توزيع المشاركين على المناطق الجغرافية الفسيحة .

قرر المنظمون أن أفضل طريقة لاستخدام الموارد هى حضور الجميع معاً للتدريب فى نفس الوقت فى موقع مركزى. كان من الأوفر عقد حلقة عمل وتغطية تكاليف إقامة وانتقالات المشاركين بدلاً من تدريب كل فرد على حدة.

تم إعداد منهج دراسى ؛ وتقديم شارة تصور رموز السكان الأصليين وشعار فريق العمل للمشاركين. رغم أن هذا يمثل رمزاً صغيراً للمشاركة وأن الشارة أعدت لتكون زياً رسمياً إلا أن متخصصى الرعاية الصحية كانوا تواقين لاستخدامها كما أنها كانت حافزاً لهم على المشاركة فى برنامج التدريب. بدأت كل ورشة عمل بحفل تقليدى للسكان الأصليين.

قام فريق العمل بالتعاون مع اللجنة الاستشارية للأمريكين الأصليين ببناء روابط بين قادة الحكومة القبلية ومسئولى الصحة بالحكومة الفيدرالية.

نظم فريق العمل أيضا دورات تدربية عن التوعية للمتطوعين حتى يتقنوا شرح المشروع وأهادفه وخطة العمل الشاملة. يمكن تعديل الخطة تلبية للاحتياجات الخاصة والظروف السائدة فى كل مجتمع. أخيراً تم توفير معلومات طاقم عمل مركز علاج الهميوفيليا فى المنطقة لضمان أن يكون لدى مقدمى الرعاية معلومات كافية عن ثقافة الأمريكيين الأصليين.

بما أنه تم التعرف على الأمريكيين الأصليين المشتبه بأن لديهم مشاكل نزفية فقد أُحيلوا لأقرب مركز علاج للهيموفيليا للحصول على تشخيص دقيق ومتابعة طبية.

كان من المؤسف أن تقييم النتائج الفعلية للمشروع لم يكن سهلاً حيث أن المرضى الذين تم التعرف عليهم حديثا لم يتم تصنيفهم كمرضى فى سجل فريق العمل. وكان هذا موضع ضعف أدى إلى إنهاء المشروع. علاوة على ذلك فإن فريق العمل فضل عدم تحديد عرق أعضائه فأصبح من المستحيل معرفة عدد الأمريكيين الأصليين الذين لديهم هيموفيليا فى ولاية مينيسوتا وما إذا كان عددهم متناسباً مع عدد مرضى الهيموفيليا فى التعداد العام للولاية .

سجل المرض للسيدات اللاتى لديهن اعتلال نزفى فى ولاية نيوجيرسى

عندما بدأت جمعية الهيموفيليا فى ولاية نيوجيرسى مشروع التسجيل فى فترة التسعينات بالإشتراك مع ثلاثة مراكز لعلاج الهيموفيليا كان العدد الذى تم التعرف عليه من النساء اللاتى لديهن إعتلال نزفى 203 فقط . مع ذلك ووفقاً للتعداد الوطنى للولاية فى ذلك الوقت كان فى الولاية 4 مليون إمرأة — كان معدل إنتشار حالات إعتلال النزف 2٪ أى40,000 إمرأة . إذا كان 10٪ من النساء يعانين من إعتلال نزفى شديد فإن العدد المقدر للنساء اللاتى لديهن مشاكل نزفية خطيرة 4,000 إمرأة لم يتم تشخيصهن أو التعرف عليهم . لا يمثل العدد الذى تم التعرف عليه أى 203 سوى نسبة ضئيلة من العدد الفعلى للنساء المتعايشات مع الإعتلال النزفى .

لا يتم إدراك أو تشخيص اعتلال النزف عند النساء بصورة صحيحة فى كثير من الأحيان. من المؤسف أن 600,000عملية استئصال للرحم يتم إجراؤها فى الولايات المتحدة سنوياً — عدد كبير من هذه العمليات ليس له داعٍ حيث أن المشكلة فى واقع الأمر لا تتعلق بمرض نسوى ولكنها حالات اعتلال نزفى لم يتم تشخيصها.

بعد تحديد العدد المستهدف —4,000 امرأة قررت جمعية الهيموفيليا مع أربعة مراكز لعلاج الهيموفيليا بدء مشروع توعية بهدف التعرف على4,000 امرأة لديهن اعتلال نزفى لم يتم تشخيصهن. تم تشكيل لجنة من النساء للتنسيق والعمل على إنشاء سجل للنساء اللاتى لديهن اعتلال نزفى. تم الاعتراف بلجنة النساء رسميا من قبل مجلس إدارة الجمعية،يشارك عضو من مجلس إدارة الجمعية فى رئاسة اللجنة. تعتمد اللجنة أيضا على طبيب متخصص فى أمراض النزف وممثل من كل من المراكز الأربعة المشاركة فى المشروع. علاوة على ذلك تشارك النساء

اللاتى لديهن اعتلال نزفى بخبراتهن ويقدمن وصفاً لما يعانين منه مع أخريات قد يكن معرضات للإصابة. تجتمع اللجنة بانتظام (كل شهرين) وتقدم تقارير الأنشطة لمجلس الإدارة .

حددت اللجنة بعض متخصصي الرعاية الصحية من العاملين فى المدارس وحرم الجامعات ، وأطباء الأسرة ، أطباء النساء والتوليد والمنظمات الصحية فى المجتمعات المستهدفة (متضمنة المنظمات التى توفر خدمات لمجموعات ثقافية أو عرقيه، بهدف حشد الدعم من المجتمعات المحلية. تم إرسال خطابات لهؤلاء الشركاء الأساسيين لإطلاعهم على مشروع التسجيل . كما وضعت أكشاك معلومات فى المناسبات المتعلقة بالأمور الطبية لرفع الوعى وتنمية حوارات وإنشاء اتصالات .

تلى ذلك تكثيف الاستراتيجية عن طريق دعوة مهنيى الرعاية الطبية والصحة العامة لتوجيه أعضاء الجمعية أثناء اجتماعاتهم. غالبا ما أدت دعوة واحدة إلى أخرى مما ساعد على تقوية العلاقات ومكن الجمعية من نقل رسالتها وبناء الدعم .

تضمنت إنجازات المشروع تطوير صفحات شبكة المعلومات واعداد الإصدارات بهدف زيادة الوعى وسهولة الحصول على المعلومات عن النساء واضطرابات النزف. تم إرسال المعلومات إلى المدارس والمنظمات الصحية بما فيها تلك التى تقدم خدمات للأقليات الثقافية. تم تطوير وسائل اتصالات أخرى متضمنة حلقة دراسية عن الاعتلال النزفى وبصفة خاصة للأطباء الذين يناظرون عدداً كبيراً من النساء المرضى .

أحيطت إدارة نيوجيرسى الصحية وخدمات كبار السن بتقدم البرنامج وقامت بدعم حملة تسجيل المرضى الخاصة بجمعية الهيموفيليا ومن ثم قامت بتحليل النتائج ومراقبة سياقات معينة .

تراقب الجمعية بصورة منتظمة عدد النساء المعروف أن لديهن إعتلال نزفى لضمان إستمارية الرعاية ، كما تراقب اللاتى يحصلن على خدمات مركز علاج الهيموفيليا والجمعية : تحصل1,000 إمرأة حالياً على الرعاية بسهولة فى المراكز الأربعة التى شاركت فى البرنامج .

تضغط الجمعية الآن لتغيير التشريعات فى ولاية نيوجيرسى لكى يتم فحص النساء اللاتى يتم إحالتهن لأطباء النساء والتوليد للكشف عن إضطرابات النزف قبل الخضوع لعملية إستئصال الرحم . لم يتم تمرير الإقتراح بعد ولكن الجمعية تواصل الضغط على المسئولين المنتخبين .

لبنان : حملة التوعية لحالات إعتلال التخثر

لبنان بلد صغير على ساحل المتوسط ؛ ومستوى عدد السكان 3,500,000. أفرزت سنوات من الحرب مشاكل إقتصادية كثيرة . يعيش 35 ٪ من السكان تقريباً تحت خط الفقر ومستوى الأجور 350 دولار أمريكى شهرياً . يتميز نظام الرعاية الصحية بسيطرة القطاع الخاص على القطاع العام الذى لا يكاد يكون موجوداً تقريباً . تخصص الدولة 2.5٪ من الميزانية للرعاية الصحية . يغطى الضمان الإجتماعى كلفة الرعاية الصحية لعدد 40٪ من السكان ، التأمين الخاص 10٪ ، الصناديق التى تديرها الحكومة 20٪ و 30٪ بدون تغطية .

تمثل رعاية حالات إعتلال التخثر فى هذا السياق تحدياً حقيقياً . تكفل الإدارة الصحية الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا ولا تشملهم شبكة الضمان الإجتماعى ، سوف يتلقى الفرد بحد أقصى 0.2 – 0.3 وحدة من مركز العامل للإستعاضة . لا يغطى التأمين الخاص حالات إعتلال التخثر الوراثى ، تعوض الصناديق التى تديرها الحكومة والضمان الإجتماعى مرضى الهيموفيليا حتى 70٪ بعد إنتظار عدة أشهر . من السهل تصور أن يهتم بعض الأشخاص الذين يعانون من إعتلال التخثر برعاية أنفسهم كما ينبغى عندما تكون كلفة الوحدة من العامل الثامن المركز 1–1.2 دولار أمريكى . علاوة على ذلك فإن الهيموفيليا وأمراض التخثر الأخرى غير معلومة تماماً . يشارك بعض الأهالى فى رعايتهم . لا يوجد مركز متخصص فى علاج الهيموفيليا . يعتمد العلاج بصفة أساسية

على الرسابة البردية "cryoprecipitate"، البلازما ومركز العامل المشتق من البلازما . يدفع المريض نفقات الفحص والرعاية الصحية .

بدأت جمعية الهيموفيليا اللبنانية فى عام 2005 مشروعاً لتعيين وتقييم الأفراد الذين يعانون من إعتلال التخثر فى الدولة وذلك كإجراء جزئى لتأسيس لجنة قومية تهدف إلى مشاركة الدولة فى علاج الهيموفيليا . تتضمن أهداف المشروع تدبير أنشطة اللجنة والتدخل لتعديل القرار المتعلق بالميزانية المخصصة لحالات إعتلال التخثر . كان من الضرورى – لتحسين العلاج – تحديد العدد الدقيق للأشخاص المتعايشين بالهيموفيليا فى الدولة حتى يتسنى للجمعية معرفة أعداد الأفراد الذين تمثلهم خلال المناقشات مع السطات الصحية . كان ممثلو الحكومة فى كل لقاء مع الجمعية يستفسرون عن العدد المسجل من الأفراد والمشكلة الفعلية . كان من المهم أن نكون مستعدين بالإجابة .

كانت المعلومات التى تم جمعها حتى هذا الوقت مدونة فى سجل صغير بالجمعية وسجل آخر فى الصيدلية المركزية للحكومة التى تقوم بصرف الأدوية . كان العدد المدرج بالقائمة حوالى 100 مريض . لم تتضمن قوائم الصيدلية المركزية أى معلومات إضافية مقارنة بالتى فى الجمعية كما لم تتضمن معلومات عن الحالة الإجتماعية والطبية التى تحتاج إليها الجمعية وكان معظمها لا يشتمل على تشخيص دقيق أو يميز بين الهيموفيليا ومرض فون وليبراند .

كانت المبادرة الأولى هى التعاون مع القطاع الصحى . إستجاب عدد قليل من اخصائيي أمراض الدم مبررين ذلك بعدم توليهم علاج أى من مرضى الهيموفيليا . تم حينئذ طرح إقتراح بتوفير خدمة مجانية للمرضى لإجراء فحوص الدم ، تعيين نوع الإعتلال ، مسح للمثبطات والفحوص المصلية (الإيدز ، الإلتهاب الكبدى ج ، الإلتهاب الكبدى ب) .

وافقت إحدى شركات المستحضرات الطبية على تمويل فحوص لعدد 200 شخص للحصول على تصور عن مدى حدوث المثبطات . تم إنشاء سجل على شبكة المعلومات مع تسجيل بيانات المرضى الإجتماعية والديموجرافية والطبية عبر الشبكة .

تم الإتصال بجميع المرضى المعروفين للجمعية وجميع أخصائيي أمراض الدم هاتفياً وقامت الجمعية بتقديم الخدمات للمرضى . تم ضم الأفراد شفاهة مع إخبار كل مريض بتعريف عائلته وأصدقائه بالخدمات التى تقدمها الجمعية .

قام متطوع من الجمعية وطبيب بإستيفاء الإستبيان وتم تسجيله فى السجل على الإنترنت . أجريت فحوص الدم فى المستشفى الجامعى الرئيسى بالعاصمة لتحديد الإحتياجات من عامل التخثر وإجراء فحص المثبطات والفحوص المصلية .

تم إستكمال ملف المرضى وتصحيح التشخيص فى حالات معينة وتم التعرف على أكثر من 100 مريض . توقف إنضمام المرضى نظراً لعدم وجود تمويل كاف لتغطية نفقات فحوص الدم . قامت بعض العائلات بالإتصال بالجمعية لإجراء الفحوص ولم تتمكن الجمعية من التأكد من صحة التشخيص أو التعرف على حالاتهم نظراً لعدم توفر التمويل . تم خلال ستة أشهر التعرف على 92 شخص لديهم هيموفيليا " أ " 26 حالة هيموفيليا " ب " ، 59 حالة مرض فون وليبرابد حاد ، 17 حالة نقص كامل للفيرينوجين ، 9 حالات إعتلال تخثر نادرة .

يجرى حالياً برنامج قومى سيستمر تنفيذه خلال ثلاث سنوات فى مناطق مختلفة من الدولة . يتضمن البرنامج تثقيف الأفراد الذين يعانون من إعتلال التخثر ، ممرضات المجتمع ، أطباء الرعاية الأولية . تؤمن الجمعية بأن هذا البرنامج سيؤدى إلى إمكانية تأسيس شبكة محلية لرعاية حالات إعتلال التخثر سيكون لها فائدة فى التعرف على حالات جديدة . تم التخطيط لجمع تبرعات لتدبير الموارد المالية لإجراء فحوص الدم .

خاتمة

تتطلب توعية المرضى الإلتزام ، براعة القيادة وتحديد الهدف بوضوح . تهدف التوعية إلى التعرف على معظم الأهالى الذين لديهم إعتلال نزفى ولكنهم غير مدركين للحالة ، أو الذين يفتقدون الوسيلة المناسبة للحصول على العلاج والخدمات المتاحة .

تتطلب حملة التوعية التعاون بين شركاء متعددين – منظمات الهيموفيليا ، المهنيين الطبيين ، السلطات الصحية والحكومات – وفريق قوى لإدارة الحملة . يعتبر دعم مجتمع أمراض النزف المدخل الرئيسى للنجاح .

يعتبر التخطيط العامل الأساسى فى توعية المرضى ، يعتمد نجاح الحملة على قوة التخطيط . تتضمن الخطوات الهامة تحديد الهدف ، تكوين فريق قوى للمشروع ، تعيين الأهالى المستهدفين ، تحديد الإستراتيجية وإعداد خطة عمل مفصلة . يوضع فى الإعتبار أن الأهداف والإستراتيجية تحتاج إلى التقييم بإنتظام والتعديل إستجابة للمواقف المختلفة أو التحديات غير المتوقعة .

نسبة المشاركة الكفؤ ذات أهمية لنجاح الحملة . الإتصالات الفعالة والدعاية لها دور حاسم فى جذب الأفراد المحتمل معاناتهم من إعتلال نزفى للمشاركة فى الأنشطة . تمثل هذه الأمور عناصر أساسية فى زيادة الوعى بين الشركاء ، المتطوعين والجمهور العادى .

يعد جمع المعلومات عن أعداد الأشخاص الذين لديهم هيموفيليا وأمراض النزف الأخرى من العناصر الأساسية وكذلك نوع العلاج الذى يتلقونه ووسائل حصولهم على الخدمة وذلك حتى يمكن إقناع السلطات المختصة بمنح الموارد اللازمة المناسبة لعلاج الهيموفيليا وحالات الإعتلال النزفى الأخرى . تقنع النتائج الحقيقية مانحى الموارد المالية فى دعم أنشطة المنظمة .

تعتبر متابعة الأشخاص المتعرف عليهم الجدد من الأمور الأساسية . من المهم إثبات أن المرضى الذين تم تشخيصهم قد إستفادوا من حملة التوعية ، كمثال من خلال تدبير العلاج وسهولة الحصول على الخدمات .

فى النهاية ، يثبت تقييم مبادرة التوعية ما إذا كان المشروع تم تخطيطه وتنفيذه بنجاح ، وكذلك تتبع النتائج الهامة والتى تعتبر أساسية لتعزيز إهتمام ودعم المانحين للموارد المالية وشركاء المشروع .

المراجع

The following publications are accessible from the WFH website at www.wfh.org.

Action Planning. Gordon Clarke. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2001.

Developing and Sustaining an Effective Lobbying Campaign. Brian O'Mahony. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2006.

Diagnosis of Haemophilia and Other Bleeding Disorders: A Laboratory Manual. Steve Kitchen and Angus McCraw. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2000.

Fundraising. Rosalind Franklin. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2006.

Guide to Developing a National Patient Registry. Bruce Evat. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2005.

Hemophilia in Pictures. Spanish, French, Arabic, Chinese, and Russian versions are available on CD-ROM. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2005.

Making Your Case Effectively: A Guide to Government Relations. David Page. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2004.

Recruiting and Retaining Volunteers. Mohamed Aris Hashim. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2003.

What is Hemophilia? World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2003.

What is von Willebrand disease? World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2008.

World Federation of Hemophilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
E-mail: wfh@wfh.org
Internet: www.wfh.org

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All