

## اجرای پانل صدای بیماران در اولین همایش کشوری دانشجویی بیماری‌های نادر و ژنتیکی ایران: تجربه‌ای از آموزش پاسخ‌گویی اجتماعی

اکرم ثناگو، لیلیا جویباری\*، مونا رضاپور اصفهانی، آرش رضایی شه‌میرزادی

مجله ایرانی آموزش در علوم پزشکی / ۱۳۹۴؛ ۱۵(۶۵): ۵۰۸ تا ۵۰۹

### سردبیر محترم مجله ایرانی آموزش در علوم پزشکی

از زمانی که آموزش پزشکی به سمت جامعه محوری و جامعه‌نگری سوق پیدا کرده است، به مفهوم پاسخ‌گویی اجتماعی آموزش پزشکی توجه شایانی معطوف گردیده است (۱). دانشکده‌های پزشکی باید از نظر اجتماعی پاسخ‌گو باشند و باید درجات خاصی از پاسخ‌گویی در قبال سلامت جامعه را بپذیرند (۲). دانشکده‌های پزشکی برای این که به اجتماع پاسخ‌گو باشند می‌بایست ۱۰ استراتژی را به کار گیرند، اولین استراتژی "پاسخ به نیازهای سلامتی جاری و آتی و چالش‌های موجود در جامعه" تعریف شده است (۳). از طرفی شواهد حاکی از آن است که برنامه‌های درسی آموزش پزشکی از نظر بینش‌های انسان‌گرایانه دچار فقر است. دانشکده‌های پزشکی از فراگیران انتظار حرفه‌گرایی و سلوک حرفه‌ای را دارند در حالی در برنامه‌های درسی رویکرد انسان‌گرایانه آموزش داده نمی‌شود. مفاهیمی همانند پزشک به عنوان وکیل مدافع جامعه و همچنین آموزش علوم اجتماعی که از الزامات پاسخ‌گویی‌اند در برنامه‌های درسی مغفول مانده‌اند (۱). اولین همایش کشوری دانشجویی بیماری‌های نادر و ژنتیکی ایرانی با محوریت بیماری نوروفیبروماتوز در ۲۵ آبان ماه ۱۳۹۴ در دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان برگزار شد (۴). این همایش بهانه‌ای بود برای قدرت بخشیدن به صدای بیماران نادر و ژنتیکی، ایجاد همدلی در پژوهشگران جوان علوم پزشکی. نویسنده از سال ۱۳۸۶ به واسطه همکاری با دفتر پژوهش‌های دانشجویی با بیماری ژنتیکی نوروفیبروماتوز آشنا شد. این بیماری در مراحل پیشرفته خود بدشکلی‌های متعددی در ظاهر فرد ایجاد می‌کند و سبب مشکلات متعددی از نظر روحی و روانی، اجتماعی، اقتصادی و جسمی شدید برای مبتلایان می‌شود. در این همایش بر آن بودیم تا پژوهشگران جوان علوم پزشکی با دنیای بیماران نادر ژنتیکی به ویژه نوروفیبروماتوز آشنا شوند. بر این اعتقادیم که این همایش به دلیل برخورداری از چندین ویژگی، یک امر نوآورانه آموزشی در راستای آموزش پاسخ‌گویی اجتماعی بوده است: شکل‌گیری ایده برگزاری همایش توسط بیماران - عضو هیأت‌علمی/دانشجو، همکاری بیماران با دانشجویان در تهیه مقالات علمی، فیلم، عکس و سایر آثار همایش، حضور ۱۵ بیمار مدعو از نقاط مختلف کشور، برگزاری همایش توسط دانشجویان، مشارکت هلال احمر، حمایت خیرین شهری و سخنرانی بیماران در پانل "صدای بیمار". سه بیمار (آقایی با دیستروفی عضلانی دوشن وابسته به سندلی چرخدار،

\* نویسنده مسؤول: دکتر لیلیا جویباری (دانشیار)، دکترای پرستاری، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. Juybari@goums.ac.ir  
 دکتر اکرم ثناگو (دانشیار)، دکترای پرستاری، مرکز مطالعات و توسعه آموزش علوم پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. sanagoo@goums.ac.ir؛ مونا رضاپور اصفهانی، دانشجوی پزشکی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. mona.resffi@hotmail.com؛ آرش رضایی شه‌میرزادی، دانشجوی پزشکی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. arashrezaei198@yahoo.com

تاریخ دریافت: ۹۴/۱۰/۹، تاریخ پذیرش: ۹۴/۱۱/۳

دختر جوانی با بیماری نوروفیبروماتوز نوع یک، مادر کودکی با آتروفی نخاعی عضلانی) در این پانل سخنرانی کردند. فرایند شناسایی بیماران نیز توسط دانشجویان صورت گرفت، آنان شرایط حضورشان را فراهم نمودند و تجربیات زندگی با بیماری را در قالب پژوهش کیفی گردآوری و به صورت فیلم مستند و داستان آموزشی نیز تهیه نمودند. از طرفی این برنامه همانند کوریکولوم پنهانی بود که درس‌های متعددی در آن (از کار تیمی تا آشنایی با سازمان‌های نهاد مردمی، برقراری ارتباط با مسئولین استانی) برای دانشجویان به ویژه دانشجویان پزشکی (مقاطع پیش کارآموزی و ورود به بالین) وجود داشت. می‌توان آن را یک کلاس درس بزرگ نامید که برای دانشجویان تیم علمی و اجرایی یادگیری‌های متعددی در یک دوره ۹ ماهه (از ابتدای تا انتهای کار) داشته است؛ به طوری که فراگیران قادر شدند از طرق مختلف؛ سخنرانی، پوستر، پمفلت، عکس، نقشه مفهومی، مستند، با چالش‌های زندگی با بیماری ژنتیکی آشنا شوند. دبیر علمی و دبیر اجرایی این همایش هر دو نیز دانشجوی پزشکی بودند که در المپیاد علمی دانشجویی در حیطه فلسفه در پزشکی، رتبه سوم گروهی کشوری را کسب نمودند. از این رو نویسندگان حاضر برگزاری همایش‌هایی با ساختار پیشگفت را به عنوان یک مدل کاربردی آموزش پزشکی جامعه‌نگر و پاسخ‌گویی اجتماعی پیشنهاد می‌دهند.

## منابع

1. Yamani N, Fakhar M. [Social Accountability of Medical Education Curriculum: Barriers and Implications]. Iranian Journal of Medical Education. 2014; 13(12):1082- 1098.[Persian]
2. Boelen C. Heck JE. Defining and measuring the social accountability of medical schools. WHO. [citd 2016 Jan 23]. available from: [www.who.int/iris/handle/10665/59441](http://www.who.int/iris/handle/10665/59441)
3. Global Consensus for Social Accountability of Medical Schools. [citd 2016 Jan 23]. available from: <http://healthsocialaccountability.org>
4. [The First National Student Conference On Rare Genetic Disorders]. Golestan University of Medical Sciences; 2015 Dec 16; Gorgan, Iran. [citd 2016 Jan 23]. available from: [http://www.goums.ac.ir/files/reaserchcommite/files/abstract\\_Book\\_NF%3D\\_GOUMS.pdf](http://www.goums.ac.ir/files/reaserchcommite/files/abstract_Book_NF%3D_GOUMS.pdf). [Persian]