



# Integrated Kidney Care Solutions



+98 21 91303256



[www.iDiasys.com](http://www.iDiasys.com)



@ I\_DIASYS

## راهنمای جامع بیماران دیالیزی برای همکاری با تیم درمانی

### همکاری با تیم مراقبت های درمانی شما:

شما مهمترین عضو تیم مراقبت های درمانی خود هستید. یادگیری نقش سایر اعضای تیم مراقبت، به شما کمک می کند تا سوالات خود را از افراد مناسب بپرسید تا بدین ترتیب، به احتمال زیاد پاسخ های مورد نیاز خود را دریافت کنید. موضوعات تحت پوشش در این بخش عبارتند از:

- اعضای تیم مراقبت و نقش ها و شرح وظایف آنها
- نقش بیمار دیالیز
- چگونه با پزشک خود صحبت کنید و سوال بپرسید
- درک اعتبارنامه های حرفه ای

### اعضای تیم مراقبت و نقش ها و شرح وظایف آنها

احتمالاً در مقطعی از زندگی خود در یک تیم بوده اید. بازی های زمین بازی، ورزش، باشگاه های مدرسه و گروه های کاری شرکت تنها تعدادی از تیم های زیادی هستند که ممکن است بشناسید. و همه این تیم ها یک چیز مشترک دارند: آنها با یک هدف مشترک شروع می کنند.

به راحتی می توان فهمید که چگونه اعضای یک تیم فوتبال یا یک گروه کاری یک هدف مشترک دارند. اما این چه ربطی به بیماری مزمن کلیه (CKD) دارد؟

بیماری کلیه پیچیده است. برای مدیریت آن به تیمی از متخصصان متعهد نیاز دارید. هدف مشترک تیم شما این است که به شما کمک کند تا با بیماری کلیه زندگی خوبی داشته باشید.

با توجه به نوع درمانی که برای نارسایی کلیه انتخاب می کنید، بازیکنان کلیدی تیم شما ممکن است شامل موارد زیر باشند:

شما

خانواده / افراد حامی

پزشک خانواده

نفرولوژیست

پرستار / پرستار آموزش در منزل

متخصص تغذیه

مددکار اجتماعی



آیا متوجه شدید که اولین نفر در تیم درمان و مراقبت، شما هستید؟ چه بدانید یا ندانید، شما رهبر تیم مراقبت های درمانی خود هستید. همه افراد دیگر در تیم شما در زمان ها و مکان های خاصی دور هم جمع می شوند تا به شما در مدیریت بیماری کلیه کمک کنند. اما شما کسی هستید که همیشه آنجا هستید. و شما کسی هستید که خودتان را بهتر می شناسید!

تیم مراقبت های درمانی به دنبال شماست تا ببیند احساساتان درباره بیماری مزمن کلیه، درمان آن و پیشنهاد های شان چگونه است.

برخی از تیم ها به نتایج عالی دست می یابند - و برخی دیگر فاقد تمرکز هستند. شما باید به سهم خود عمل کنید تا تیم مراقبت های درمانی شما بتواند به شما کمک کند تا بهتر عمل کنید. آنها به همان اندازه ای که شما به آنها وابسته هستید به شما وابسته هستند.

در این بخش، نگاهی دقیق تر به هر یک از افراد کلیدی تیم مراقبت های درمانی خود خواهیم داشت که هر یک نقش منحصر به فردی دارند.

چرا باید به اینکه چه کسی در تیم مراقبت های درمانی شما حضور دارد اهمیت دهید؟ زیرا هنگامی که بدانید هر عضو تیم چه کاری انجام می دهد بهتر می توانید اطمینان حاصل کنید که مراقبت با کیفیتی را که برای کسب حس بهتر، دریافت می کنید.

در پایان این بخش، یک برنامه شخصی خواهید داشت که می توانید آن را چاپ کنید تا نکات کلیدی مد نظرتان را به شما یادآوری کند. بیاید شروع کنیم. و از آنجایی که شما رهبر تیم هستید، بیاید با شما شروع کنیم.

ممکن است ایده رهبری تیم مراقبت های درمانی برای شما جدید و تا حدی تعجب برانگیز باشد. در این صورت، شما تنها نیستید. بسیاری از مردم با متخصصان بهداشت و درمان نقش منفعلانه ای را ایفا می کنند. آنها خود را فردی نمی بینند که حرفی برای گفتن داشته باشد، یا فکر نمی کنند تیم مراقبت آنها بخواهند از آنها چیزی بشنوند. به هر حال، پزشکان و پرستاران متخصص هستند. درسته؟

### تیم شما

اعضای تیمی که احتمالاً بیشترین اهمیت را برای شما دارند، عزیزانتان هستند. به حداقل یک نفر (یا بیشتر) فکر کنید که او را در مسیر بیماری کلیدی خود منبع خوبی برای حمایت می دانید. اعضای تیم شما چه کسانی هستند؟

نام کوچک:

نام کوچک:

نام کوچک:

نام کوچک:

عزیزانتان می توانند فراتر از اعضای پشتیبان تیم عمل کنند. آنها همچنین می توانند به شما در انتخاب درمان کمک کنند. حتی اگر شما بهترین متخصص خود هستید، گاهی اوقات به دیدگاهی عینی از کسی که شما را به خوبی می شناسد نیاز دارید.

یکی دیگر از راه هایی که خانواده و دوستان نزدیک می توانند اعضای مفیدی از تیم باشند، عمل به عنوان یک مجموعه اضافی از چشم، گوش و دهان است. در صورت امکان، یک دوست یا یکی از اعضای خانواده را هنگام مراجعه به پزشک همراه خود ببرید. شخصی که همراه شماست ممکن است چیزهایی را ببیند که شما ندیده اید، یا سوالاتی را بپرسد که به ذهنتان خطور نکرده بود. به علاوه، همراه داشتن یک دوست یا آشنا می تواند آرامش بخش باشد.

با این حال، به خاطر داشته باشید که وظیفه عزیزان شما این نیست که تصمیماتی را بگیرند که شما می توانید خودتان بگیرید. آنها می توانند از شما حمایت کنند، نظرات خود را ارائه دهند و به حل مشکلات کمک کنند، اما شما باید انتخاب ها را انجام دهید و آنها را دنبال کنید. و فراموش نکنید که به آنها بگویید حمایتشان چقدر برای شما مهم است!

وقتی از خانواده و دوستان انتظار دارید، کارهایی را برای شما انجام دهند که به عهده شماست، ممکن است از عدم ابتکار عمل شما دلخور شوند. این به نوبه خود ممکن است باعث شود روابط نزدیک شما از حد حمایت کمتری برخوردار شوند. این اعضای حیاتی تیم را دست کم نگیرید!

بیاید به مثالی نگاه کنیم.

### محمد حسین و تصمیم دیالیز

محمد حسین، مردی ۵۶ ساله، ۱۴ سال است که به بیماری کلیه مبتلا است. اکنون عملکرد کلیه او کاهش یافته است و او در تلاش است تا بهترین نوع دیالیز را برای خود انتخاب کند. پزشک او تمام گزینه ها را به او گفته است. محمد حسین انجام درمان با همودیالیز داخل مرکز (HD) را دوست دارد. اما نگران است که چگونه می تواند شغل تمام وقت خود را حفظ کند در حالی که هر هفته سه بار باید در مرکز دیالیز باشد. مرکز نمی تواند شیفتی را به او قول دهد که به او اجازه کار دهد.

بنابراین، محمد حسین به دیالیز صفاقی (PD) فکر می کند، اما نمی داند که آیا می تواند هر شب جابجایی محلول دیالیز صفاقی را انجام دهد. او از همسر و خواهرش می پرسد که چه کار باید بکند و آنها موافقتند که او باید درمانی را انتخاب کند که به او اجازه دهد شغل مورد علاقه اش را حفظ کند. آنها همچنین پیشنهاد می کنند که قبل از شروع دیالیز از پزشک خود بخواهد برای پیوند در لیست قرار گیرد و آنها پیشنهاد می دهند که به عنوان اهدا کننده احتمالی آزمایش شوند.

از آنجایی که به نظر می رسد محمد حسین به زودی به دیالیز نیاز دارد، او از پرستار آموزش دیالیز خانگی می پرسد که آیا می تواند با کسی که مدتی است دیالیز شکمی انجام می دهد صحبت کند تا بتواند یاد بگیرد که چگونه دیالیز صفاقی می تواند در زندگی و کار او جای بگیرد. پرستار آموزش خانگی بیمارانی دارد که دوست دارند با بیماران جدید دیگر صحبت کنند. محمد حسین پس از صحبت با چند بیمار، تصمیم می گیرد که دیالیز صفاقی در شب و در زمان خواب بهترین تناسب با سبک زندگی و شغل او را داشته باشد.

محمد حسین چیزهای جدید زیادی یاد گرفته است. او ممکن است بتواند پیوند از اهدا کننده زنده دریافت کند؛ یا اینکه می تواند در لیست انتظار برای دریافت کلیه از فرد فوت شده قرار گیرد. او می تواند دیالیز صفاقی را انجام دهد. اگر دیالیز شکمی دیگر با زندگی او مطابقت نداشته باشد او می تواند HD داخل مرکز را امتحان کند و شیفتی را درخواست کند که با ساعات کاری او مطابقت داشته باشد.

محمد حسین تصمیم می گیرد PD را شروع کند و زمانی را برای گذاشتن سوند رزرو می کند. محمد حسین خودش انتخاب کرد. پزشک، همسر، خواهر، پرستار آموزش خانگی و سایر بیماران به او کمک کردند تا گزینه هایش را واضح تر ببیند. او نسبت به آینده خود با بیماری کلیه احساس کنترل و امید بیشتری دارد.

### پزشک مراقبت های اولیه شما

عضو تیم مراقبت که ممکن است شما او را بهتر بشناسید، پزشک مراقبت اولیه شماست. این پزشک ممکن است یک پزشک عمومی، یک متخصص داخلی یا یک پزشک خانواده باشد. او ممکن است مراقب مشکلات بهداشتی معمول شما مانند چکاپ های معمول و آزمایش باشد. پزشک مراقبت های اولیه شما همچنین ممکن است مراقب مشکلات سلامتی شما مانند دیابت، آرتروز، فشار خون بالا، مشکلات قلبی و سایر بیماری ها - مانند بیماری کلیه - باشد.

شما حتی ممکن است تحت نظر چندین پزشک باشید. اگر چنین است، باید مطمئن شوید که همه آنها به عنوان اعضای تیم شما، با هم کار می کنند. چگونه؟ از پزشکان خود بپرسید که آیا در مورد شما با هم صحبت می کنند یا برای هم نامه می نویسند. مطمئن شوید که صحبت های هر پزشک را می دانید تا بتوانید شکاف های مراقبت خود را برای آنها پر کنید.

## تیم مراقبت های درمانی دیالیز

افرادی که دیالیز می شوند اعضای بیشتری در تیم مراقبت های درمانی خود دارند. طبق قوانین وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، هر مرکز دیالیز باید نفرولوژیست، پرستار، متخصص تغذیه و مددکار اجتماعی داشته باشد. ممکن است در صورت نیاز از سایر متخصصان هم کمک خواسته شود. سازمان های بیمه هزینه درمان را پرداخت می کند و درمان دیالیز صفاقی و دیالیز خونی هر دو در کشور ما رایگان است.



بیاید دریابیم که هر یک از این افراد چه کاری انجام می دهند و چگونه به عنوان بخشی از تیم شما با هم کار می کنند.

## نفرولوژیست

نفرولوژیست پزشکی است که در زمینه بیماری های کلیه تخصص دارد. نفرولوژیست، فرد کلیدی تیم دیالیز شماست. او بر اساس تأثیر درمان بر شما، درمان را تجویز می کند، سلامت شما را بررسی می کند و هر گونه تغییر لازم را در درمان شما ایجاد می کند.

کلمه "نفرولوژیست" به چه معناست؟

نفرو یک کلمه یونانی به معنای کلیه است.

پایان، logyst، به معنای متخصص است.

یک نفرولوژیست یک متخصص کلیه است.

افراد تحت دیالیز باید اغلب به نفرولوژیست خود مراجعه کنند، چه در مطب و چه در مرکز دیالیز. برخی از بیماران ترجیح می دهند هر ماه یک ویزیت در مطب تنظیم کنند تا بتوانند در خلوت در مورد نگرانی های خود صحبت کنند. به این ترتیب، پزشک شما را سر پا، با لباس های شیک و شبیه یک فرد سالم می بیند.

### چرا بیماران از نفرولوژیست خود سؤال نمی پرسند؟

نفرولوژیست می تواند به سوالاتی که شما و تیم حمایتی شما ممکن است داشته باشید پاسخ دهد. برخی از افراد از پزشکان خود سؤال نمی پرسند. شما چطور، آیا شما هم یکی از این افراد هستید؟ دلایل زیر را که برای شما صدق می کند علامت بزنید.

- دکتر فکر می کند اگر سوال احمقانه ای بپرسم احمق هستم.
- ممکن است دکتر در پاسخ خود تند باشد.
- وقت با ارزش دکتر را بیش از حد تلف می کنم.
- اگر سوال بپرسم، دکتر فکر می کند به او اعتماد ندارم.
- به محض ورود به مطب دکتر، سوالاتم را فراموش می کنم یا به دلیل اینکه در حین دیالیز احساس ناخوشایندی دارم.
- در هر صورت اصطلاحات پزشکی موجود در پاسخ را متوجه نمی شوم.
- سایر

به خاطر داشته باشید که اینها تنها چند مورد از دلایل متعددی است که افراد مبتلا به بیماری کلیه اطلاعات مورد نیاز خود را از پزشکان دریافت نمی کنند. هر چه بیشتر به دنبال پاسخ سوالات خود باشید، اطلاعات بیشتری کسب خواهید کرد. هر چه بیشتر بدانید، کنترل بیشتری بر بیماری کلیه خود احساس خواهید کرد.

این درست است که پزشکان سرشان شلوغ است و وقت محدودی برای گذراندن با هر بیمار دارند. با این حال، شما حق دارید انتظار داشته باشید که پزشکتان زمانی را برای پاسخ به سوالات شما و گوش دادن به ایده ها و نگرانی های شما در مورد چگونگی عملکرد درمانتان برای شما اختصاص دهد.



## پرستار

پزشک شما ممکن است پیشنهاد کند که برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد گزینه های درمانی و مراقبت های روزانه خود با یک پرستار صحبت کنید. مراکز دیالیز - هم برای HD و هم برای PD - همیشه در هر شیفت حداقل یک پرستار برای نظارت بر درمان ها و آموزش بیماران دارند.

نظر یک پرستار دیالیز در مورد بیماران به عنوان شریک:

"من فکر می کنم خیلی مهم است که کارکنان و بیماران شریک هم در کار درمان باشند. ما این بیماران را سه بار در هفته می بینیم. آنها تقریباً با ما دوست می شوند، زیرا مدت زیادی در کنار هم هستیم برخی افراد سالهاست سه بار در هفته کنار ما هستند و اگر آنها در مراقبت از خودشان مشارکت نداشته باشند، ارتباط خوبی با نیم توانیم داشته باشیم. بنابراین، ما سعی می کنیم از روزی که دیالیز را شروع می کنند، آنها را تشویق کنیم تا با ما ارتباط برقرار کنند و در صورت داشتن سوال بپرسند. ما سعی می کنیم هر چیزی را که نیاز دارند به آنها بگوییم." - علی عبدی، پرستار دیالیز



می توانید با پرسیدن یا نگاه کردن به تیکت آنها، اگر تیکت دارند، متوجه شوید که پرستاران تیم شما چه کسانی هستند پرستاران منابع خوبی برای اطلاعات هستند. آنها می توانند به بسیاری از سوالات در مورد سلامتی شما پاسخ دهند. آنها می توانند در صورت وجود هر گونه مشکل سلامتی که ممکن است داشته باشید به شما کمک بیشتری کنند.



شما می توانید در هر زمان با سوالات تماس بگیرید. برنامه های PD و HD خانگی ۲۴ ساعت شبانه روز برای پاسخ به سوالات و یافتن پاسخ به شما کمک می کنند.

اگر تحت همودیالیز داخل مرکز دیالیز هستید، پرستار شما مشغول مراقبت از تعدادی از بیماران به طور همزمان است. شما می توانید انتظار داشته باشید که پرستار به سوالات شما گوش دهد و پاسخ دهد - اما پرستار انتظار دارد که تا زمانی که وقت صحبت وجود نداشته باشد، صبر کنید. سعی کنید سوالات خود را در حین وصل شدن یا جدا شدن بیماران از دستگاه یا در مواقع بحرانی نپرسید.

فقط چند دقیقه صبر کردن و احترام به کار پرستاران، تا حد زیادی به شما کمک می کند تا آنچه را که از آنها نیاز دارید، به دست آورید.

### متخصص تغذیه

در دیالیز، یکی از اولین اعضای تیمی که ممکن است ببینید، متخصص تغذیه است. متخصص تغذیه نقش کلیدی در درمان بیماری کلیه شما ایفا می کند. او نحوه کنترل عادات غذایی و انتخاب های غذایی شما را توضیح می دهد و با شما برای ایجاد یک برنامه غذایی متناسب با نیازهایتان همکاری خواهد کرد.

متخصصان تغذیه کلیوی (کلیوی به معنی کلیه است) در انجمن متخصصین تغذیه عضو هستند. آنها مدرک دانشگاهی دارند و در زمینه تغذیه کلیوی آموزش و تجربه کاری دارند.

هدف اصلی متخصص تغذیه کلیوی کمک به افراد برای انتخاب های غذایی عاقلانه و یادگیری نحوه گنجاندن غذاهای مورد علاقه خود در "برنامه غذایی" در صورت امکان است. برای تهیه این برنامه، متخصص تغذیه از شما در مورد عادات غذایی و انتخاب های غذایی شما سوال خواهد کرد. سپس اطلاعات دیگری مانند نتایج آزمایش خون، سابقه سلامتی، مشکلات سلامتی فعلی و سایر عوامل در نظر گرفته می شود.

همه اینها سپس به یک برنامه غذایی برای شما و خانواده تان پیوند می خورد. اگرچه ممکن است درک این طرح آسان باشد، اما همیشه پیروی از آن آسان نیست. متخصص تغذیه تا آنجا که ممکن است سعی خواهد کرد تا حد امکان غذاهای مورد علاقه شما را در برنامه غذایی شما بگنجانند. اما شما باید بدانید که چرا متخصص تغذیه شما ممکن است محدودیت های خاصی در غذا و نوشیدنی را پیشنهاد دهد.

کلیه های سالم ۲۴ ساعت شبانه روز کار می کنند تا مواد زائد را از خون که عمدتاً از غذاهایی که می خوریم ساخته می شود، حذف کنند. اگر فقط ۳ بار در هفته تحت درمان استاندارد HD داخل مرکز قرار می گیرید، باید میزان و انواع غذاهایی که می خورید و مایعاتی که هر روز می نوشید را به شدت محدود کنید. استاندارد HD داخل مرکز بیشترین محدودیت را در غذا و مایعات در بین هر درمانی دارد. رژیم غذایی و مایعات در PD کمتر محدود هستند. انجام HD بیشتر یا طولانی تر به معنای محدودیت های کمتری در رژیم غذایی و مایعات نیز می باشد. متخصص تغذیه شما می تواند بر اساس نوع درمانی که انجام می دهید، گزینه های غذایی سالم را پیشنهاد دهد.

## آزمایش خون چه ربطی به خوردن من دارد؟

آزمایش خون برای سنجش میزان مواد شیمیایی خاص در خون شما انجام می شود. بسیاری از این مواد شیمیایی بخشی از غذاهایی هستند که می خورید. به عنوان مثال، بسیاری از میوه ها و سبزیجات - مانند آووکادو، موز، میوه خشک، پرتقال، گوجه فرنگی، سیب زمینی، توت فرنگی و هندوانه - حاوی پتاسیم بالایی هستند.

از آنجایی که کلیه های آسیب دیده نمی توانند پتاسیم را دفع کنند، باید مراقب میزان مصرف پتاسیم باشید. اگر سطح پتاسیم خون خیلی بالا رود، می تواند باعث نارسایی ناگهانی قلب (مرگ) شود.

با انتخاب های غذایی بهتر، درمان های دیالیز راحت تر، سلامت طولانی مدت بهتر و یک سبک زندگی فعال و سالم تر خواهید داشت. احساس بهتری خواهید داشت و بیشتر قادر خواهید بود کارهایی را که دوست دارید انجام دهید.

تیم مراقبت های درمانی شما می تواند با نگاه کردن به نتایج آزمایش خون شما بگوید که آیا برنامه غذایی خود را رعایت می کنید یا خیر.

پس از اینکه متخصص تغذیه به نیازهای شما نگاه کرد و یک برنامه غذایی طراحی کرد، نتایج آزمایش خون شما را به صورت ماهانه پیگیری می کند تا ببیند اوضاع شما چگونه است. او همچنین به شما و خانواده تان روش هایی را برای حفظ یا بهبود مصرف غذا و مایعات آموزش می دهد.

از آنجایی که ما باید هر روز غذا بخوریم و بسیاری از رویدادهای اجتماعی شامل غذا می شود، پایبندی به برنامه غذایی شما می تواند چالش برانگیز باشد. متخصص تغذیه شما این موضوع را می داند و می تواند به شما در تنظیم انتخاب های غذایی خود کمک کند. دستور غذا و نمونه برنامه های غذایی را بخواهید. ببینید آیا متخصص تغذیه شما می تواند به شما در تنظیم دستور العمل های مورد علاقه تان کمک کند.

## مددکار اجتماعی

وقتی اکثر مردم به مددکاران اجتماعی فکر می کنند، به کارمندان دولتی فکر می کنند که به فقرا کمک می کنند. بیماران کمی که دیالیز را شروع می کنند، می دانند که مددکار اجتماعی تیمشان می تواند به آنها کمک کند تا با بیماری کلیه و درمان کنار بیایند.

مددکار اجتماعی شما به زودی پس از شروع درمان با شما صحبت خواهد کرد و اگر در مورد احساس خود باز و صادق باشید، می تواند به شما کمک کند. او ممکن است در مورد سابقه و نگرانی های شما سوال کند. آیا هیچ کدام از موارد زیر برای شما صدق می کند؟ موارد مورد نظر خود را علامت بزنید:

- نگران کسی هستم که در خانواده ام با من همراهی کند
- نگران سایر حمایت هایی هستم که می توانم روی آنها حساب کنم
- نگران کار و اهداف شغلی هستم
- فکر می کنم انتخاب درمان چگونه ممکن است بر سبک زندگی و شغل من تأثیر بگذارد
- نگران بیمه درمانی هستم

- نگران مشکلات مالی و برنامه های سازمان های بیمه، انجمن حمایت از بیماران کلیوی هستم که ممکن است واجد شرایط آنها باشم
- فکر می کنم چگونه برای رفتن به کلینیک برای درمان یا ویزیت برنامه ریزی کنم
- نگران کارهای خانه هستم
- نگران سایر مشکلات سلامتی خود و نحوه مقابله با آنها هستم
- فکر می کنم آیا می توانم در کارهایی که از انجام آنها لذت می برم شرکت کنم؟
- مورد خود را اضافه کنید:

مددکار اجتماعی شما می تواند به شما در حل مشکلات یا نگرانی ها و برنامه ریزی برای تغییراتی که ممکن است با آنها روبرو شوید کمک کند. مددکار اجتماعی شما می خواهد به شما کمک کند زندگی پرباری داشته باشید، چه دیالیز را در خانه انجام دهید یا در کلینیک.

### سایر اعضای احتمالی تیم مراقبت های درمانی

اکنون با تمام بازیگران اصلی در ترکیب اولیه خود آشنا شدید. هر فرد تحت دیالیز باید با آنها کار کند. متخصصان مراقبت های درمانی دیگری نیز وجود دارند که ممکن است در کلینیک دیالیز آنها را نبینید، اما ممکن است در برخی مواقع نیاز به دیدن آنها داشته باشید. این موارد عبارتند از:

- جراح
- تامین کننده دیالیز خانگی
- مشاور توانبخشی حرفه ای
- فیزیوتراپیست
- کاردرمانگر
- داروساز

بباید نگاهی گذرا به نحوه کمک هر یک از این متخصصان به شما داشته باشیم.

### جراح

برای قرار دادن یک کاتتر PD، ایجاد دسترسی دیالیز خونی یا انجام پیوند کلیه به جراح نیاز است. نفرولوژیست شما در صورت نیاز می تواند شما را به یک جراح معرفی کند. قبل از اینکه برای دیالیز دسترسی پیدا کنید، از نفرولوژیست خود بخواهید تا شما را به جراحی معرفی کند که در ایجاد دسترسی های دیالیز حرفه ای بوده و کارنامه خوبی داشته باشد. شما جراحی را می خواهید که آنقدر مهارت داشته باشد که خود نفرولوژیست حاضر باشد مادر خودش را برای درمان نزد او بفرستد. این جراح ممکن است در شهر شما نباشد - اما اگر قادر و مایل به پیدا کردن بهترین جراح باشید، دسترسی شما ممکن است با مشکلات کمتری طول عمر بیشتری داشته باشد.

### تامین کننده دیالیز خانگی

هنگامی که HD یا PD خانگی انجام می دهید، نفرولوژیست شما دستگاه و لوازمی را که برای انجام دیالیز خانگی نیاز دارید تجویز می کند. دستگاه و لوازم از شرکتی که آنها را می سازد تهیه می شود. اکثر بیماران با تماس با خدمات مشتری، ماهانه یکبار درخواست لوازم می کنند. در طول آموزش، پرستار آموزش خانگی شما با شما در مورد زمان تماس با کلینیک و زمان تماس با شرکت در صورت مشکل در خانه صحبت خواهد کرد.

### مشاور توانبخشی حرفه ای

اگر در سن کار هستید، بیماری کلیه و دیالیز می تواند کار را برای شما به چالش بکشد. یک مشاور توانبخشی حرفه ای می تواند به شما کمک کند راه هایی برای شروع یا ادامه کار در حین دیالیز پیدا کنید. مشاوران توانبخشی حرفه ای ممکن است بتوانند به شما در آموزش مجدد برای شغل دیگری - اگر نمی توانید شغلی را که قبلاً داشتید ادامه دهید - یا حتی رفتن به مدرسه کمک کنند. از مددکار اجتماعی کلیوی خود در مورد نحوه دریافت مشاوره توانبخشی حرفه ای سوال کنید.

### فیزیوتراپیست

آیا می دانستید که حتی افراد ۸۰ و ۹۰ ساله هم می توانند قوی تر، انعطاف پذیرتر و در جلوگیری از افتادن بهتر شوند؟ یک فیزیوتراپیست (PT) می تواند به شما در بهبود قدرت، تعادل، انعطاف پذیری و استقامت کمک کند. او می تواند شما را آزمایش کند و به شما تمریناتی دهد که در خانه یا در حین دیالیز انجام دهید. اگر برای راه رفتن یا صندلی چرخدار نیاز به کمک دارید، یک فیزیوتراپیست می تواند به شما کمک کند.

فیزیوتراپیست ها همچنین می توانند به درمان برخی از انواع درد و کمک به بهبود بدن از آسیب ناشی از تصادف یا بیماری کمک کنند. اگر مشکلی، آسیب یا بیماری دارید که توانایی شما را محدود می کند، پزشک ممکن است شما را به یک فیزیوتراپیست ارجاع دهد.

### کاردرمانگر

مهارت های روزمره مانند باز کردن درب شیشه، بستن دکمه لباس و بستن کفش در صورت ضعیف بودن مهارت های حرکتی ظریف دست ها و انگشتان می تواند دشوار باشد. یک کاردرمانگر (OT) روی مهارت های حرکتی ظریف، مانند افزایش قدرت دست یا بهبود مهارت های زندگی روزمره کار می کند.

اگر مشکلی دارید که توانایی شما را در مراقبت از خود در خانه محدود می کند، پزشک می تواند شما را به یک کاردرمانگر ارجاع دهد.

### داروساز

و در نهایت، داروسازان نقشی را ایفا می کنند که اکثر ما می دانیم. آنها در مورد هر گونه سوال دارویی که ممکن است داشته باشید، متخصص هستند. اکثر آنها مایل هستند به هر سوالی که از طریق تلفن دارید پاسخ دهند.

به داروساز همه داروهای که مصرف می کنید، از جمله داروهای بدون نسخه و داروهای گیاهی، اطلاع دهید، زیرا برخی از داروها ممکن است با داروهای دیگر واکنش بد نشان دهند. حتی برخی از ویتامین ها یا مکمل های غذایی می توانند به افراد مبتلا به بیماری کلیه آسیب برسانند.

در ابتدای این مبحث، در مورد هدفی که تیم برای شما دارد صحبت کردیم. هدف شما این است که تا حد امکان، با وجود بیماری کلیه، سالم باشید - تا عمر طولانی و زندگی خوبی داشته باشید. و این همچنین هدفی است که هر یک از اعضای تیم مراقبت های درمانی شما باید در حین کار با شما داشته باشند.

به این هدف مشترک خود و تیمتان فکر کنید که سعی دارید یک جورچین از نوع مثبت کاری را حل کنید. هر عضو با نگاه کردن به تمام رنگ ها و خطوط سلامتی شما، قطعاتی را کنار هم قرار می دهد. سپس آنها آن خوشه ها را به شکل آموزش و مراقبت به شما تحویل می دهند. هنگامی که آن خوشه ها و قطعات را به قطعات دیگر متصل می کنید، می توانید تصویر را ببینید. اگر آنها را جایی بگذارید که به آنها تعلق ندارند، یا اصلاً آنها را جا ندهید، به تصویر (هدف) هرگز نخواهید رسید.

این مثال جورچین به شما نشان می دهد که نقش شما در تیم چقدر حیاتی است. شما کسی هستید که باید با انتخاب های خوب در مورد مراقبت و درمان خود، دانش اعضای تیم خود را به کار بگیرید. اعضای تیم شما می توانند به شما آموزش دهند، تشویق کنند، حمایت کنند و آموزش دهند - اما آنها نمی توانند تصمیمات روزانه را برای شما بگیرند. این زندگی شماست، نه آنها. به همین دلیل است که در این مبحث و در تمام مباحث آموزشی دیاسیس بر انتخاب و مسئولیت پذیری به عنوان کلیدهای زندگی طولانی و زندگی خوب با بیماری کلیه تأکید می کنیم.

### مسئولیت پذیری تیمی:

قبل از اینکه این مبحث را تمام کنیم، بیایید در مورد سه راهی که می توانید با تیم مراقبت های درمانی خود مسئولیت پذیری را بر عهده بگیرید صحبت کنیم. فقط به این کلمات توجه کنید:

- نگرش مثبت
- پاسخ بگیرید
- اقدام کنید

### چگونه با تیم مراقبت های درمانی خود رفتار کنید

گاهی اوقات نحوه معرفی خود به سایر اعضای تیم می تواند در مراقبتی که دریافت می کنید تفاوت ایجاد کند. بیایید برای لحظه ای تصور کنیم که شما پرستار هستید. ترجیح می دهید از چه کسی مراقبت کنید و به سوالات چه کسی پاسخ دهید:

- بیمار الف که نگرش مثبتی دارد و سعی می کند تا حد امکان سالم بماند - یا بیمار ب که بی ادب و طلبکار است، سر پرسنل درمان فریاد می زند و هیچ تلاشی برای کمک به خودش نمی کند؟

بله، هر بیماری سزاوار دریافت مراقبت خوب است. اما زمانی که زمان محدود است، می توانید شرط ببندید که بیمار الف نیازهای خود را به طور کاملتر از بیمار ب برآورده کند. مثبت ماندن و احترام به پرسنل به شما کمک می کند تا با تیم مراقبتی خود به سمت هدف مشترک خود حرکت کنید تا برای بهتر شدن کمک بهتری دریافت کنید.

در اینجا نقیبه، یک بیمار همودیالیز، در مورد دانستن نحوه و زمان پرسیدن سوال صحبت می کند:

باید از ذهنتان استفاده کنید. در ابتدای شیفت زمانی که افراد زیادی را روی دستگاه ها قرار می دهند و همه چیز شلوغ است - به نظر من، زمان مناسبی برای صحبت در مورد سردردی نیست که دیشب داشتید. اما وقتی اوضاع آرام می شود و می بینید که مردم کمی آرام می شوند، بهترین جمله اصلی من این است: "وقتی وقت کردید، چند سوال دارم که می خواهم از شما بپرسم. اما عجله نکنید، من ۴ ساعت اینجا هستم، بنابراین فقط کارتان را انجام دهید." و بعد متوجه می شوید که آنها زمان بیشتری را برای شما صرف می کنند زیرا به حجم کاری آنها احترام می گذارید.

### مسئولیت پذیری با پرسیدن سوال:

دومین راه برای مسئولیت پذیری، یافتن پاسخ سوالات شماست. می توانید با رفتن به کتابخانه و جستجو در کتاب ها یا مجلات، به برخی از سوالات خود پاسخ دهید. برخی از سوالات را می توان توسط اعضای تیم مراقبت های درمانی شما پاسخ داد. و برخی از پاسخ ها را می توان در اینترنت یافت. برای دسترسی به منابع اینترنتی دیگر می توانید به بخش آموزش وب سایت دیاسیس (<https://idiasys.com/education/patient>) مراجعه کنید.

حالا که می دانید چه کسی در تیم شما چه کاری انجام می دهد، به این فکر کنید که کدام عضو تیم به احتمال زیاد پاسخ سوال شما را دارد. به دنبال فرصتی مناسب برای پرسیدن آن باشید. هر سوالی، هر چقدر هم ابتدایی باشد، سوال خوبی است!

آیا هم اکنون سوالی دارید که می خواهید از کسی در تیم مراقبت های درمانی خود بپرسید؟

بله

نه

### مسئولیت پذیری با اقدام

سومین راه برای مسئولیت پذیری، اقدام کردن است. بخشی از اقدام کردن صحبت در مورد سلامتی، عادات سبک زندگی، احساسات و مشکلات خود با اعضای تیم شماست. هر کدام می خواهند به شما کمک کنند. اما به دلیل اینکه آنها مشغول یا درگیر کارها هستند، ممکن است به اندازه ای که دوست دارید از شما سوال نپرسند. بنابراین وظیفه شما این می شود که تیم شما بدانند نیازهای شما چیست.



دفترچه یادداشت، اگر با تهیه آن شروع کنید، می تواند برای این کار ابزار مفیدی باشد. از نیمه دوم دفترچه یادداشت خود به عنوان دفترچه خاطرات استفاده کنید. از آن برای نوشتن علائم خود، هر گونه تغییر در زندگی، مهارت های جدیدی که یاد گرفته اید، مشکلات عاطفی، موفقیت هایی که داشته اید و غیره استفاده کنید. یادداشت های خود را اغلب مرور کنید و هر نکته ای را که می خواهید به اعضای تیم بگویید به بخش جلویی همراه با سوالاتی که می خواهید پرسید، منتقل کنید.

در نهایت، بخش دیگری از اقدام، به کارگیری آموخته های خود از انبوه دانش، آموزش و منابعی است که تیم در اختیار شما قرار می دهد.

شما و تیمتان باید با هم کار کنید. افرادی که ۲۰، ۳۰ سال یا حتی بیشتر با دیالیز زندگی کرده اند، یک چیز مشترک دارند: آنها بازیگران فعالی در تیم مراقبت های درمانی خود هستند.

## تهیه شده در مرکز آموزش دیاسیس