

DIASYS

Integrated Kidney Care Solutions



انتخاب درمان در نارسایی کلیوی



+98 21 91303256



www.iDiasys.com



@ I_DIASYS

مقدمه:

در مقدمه این بخش یک داستان قدیمی را برای شما بازگو می کنیم. این داستان در مورد برادران دوقلویی است که در کودکی یتیم شدند و عموی پسرها، آنها را به فرزندی پذیرفت. او آنقدر فقیر بود که به سختی می توانست غذای آنها را تامین کند. یک روز، زمانی که پسرها بزرگ شدند، مردی به خانه آنها آمد و گفت که سال ها صرف جستجوی پسران کرده است. او به پسرها گفت که پدرشان سندی را به وی سپرده که به جریب های بسیار زیادی زمین، تعلق دارد. او قول داده که آن را برای پسرها نگه دارد تا زمانی که به سن قانونی برسند. او با دادن سند زمین ها به پسران، به عهد خود وفا کرد. پسرها به سختی می توانستند باور کنند که در حال حاضر حقوقی دارند. آنها صاحب چندین هکتار زمین شده بودند و دیگر فقیر نبودند. اما هر کدام از آنها برای استفاده از زمین ها، ایده های خود را داشتند. یکی از آنها می خواست زمین را بفروشد و در رفاه زندگی کند و دیگری می خواست در زمین خود کشاورزی کند و خانه ای بسازد. پس زمین را به دو قسمت تقسیم کرده و هر کدام به دلخواه خود عمل کردند. دیری نگذشت که برادری که زمینش را فروخته بود، بی پول شد و بازگشت. اما برادری که کشاورزی می کرد، کار خود را به خوبی انجام داد. هر دو برادر یک زمین داشتند، اما فقط یکی از آنها از حقوق خود مسئولانه استفاده کرد. درس بزرگی در این داستان نهفته است. هر نقشی که در زندگی داریم، به عنوان کارمند، کارگر، والدین، بیمار و یا صاحب خانه، دارای حقوق و مسئولیت هایی هستیم. اما حقوق ما می تواند فقط زمانی به نفع باشند که به طور مسئولانه از آنها استفاده کنیم. شما می توانید به متعادل کردن حقوق و مسئولیت ها با یکدیگر در یک ترازو فکر کنید. اما به عنوان فردی که تحت درمان با دیالیز هستید، به این معنی است حقوق معین و مشخصی دارید. دانستن این حقوق به شما کمک می کند که:

- بهترین مراقبت را دریافت کنید.
- حقایق و نکات کلیدی را در مورد سلامت خود بدانید.
- در مورد درمان خود تصمیمات مناسبی بگیرید.
- به گونه ای که شایسته آن هستید، با شما رفتار شود.

داشتن حقوق نیز به معنای داشتن مسئولیت است که به معنای "شغل" یعنی فعال بودن و مشارکت در مراقبت های درمانی خودتان است. با مشارکت فعال در درمان خود، یادگیری، گوش دادن، صحبت کردن و تصمیم گیری بیشتری نسبت به افرادی که هیچ فعالیت و مشارکتی در درمان خود ندارند، خواهید داشت. بازدهی شما در موارد زیر بیشتر خواهد بود:

- از مشکلاتی که در سلامتی شما رخ می دهد، نمی ترسید، زیرا همیشه در حال یادگیری راه های جدیدی برای مراقبت از خود هستید.
- احتمالاً از سلامت بهتر و بیشتری برخوردار خواهید بود.

- احساس خواهید کرد که کنترل بیشتری بر زندگی خود دارید، چون خودتان تصمیم گیرنده اصلی هستید.
- امید بیشتری به آینده خواهید داشت.

در این بخش، ما شما را از حقوق و مسئولیت‌های کلیدی که به عنوان یک بیمار کلیوی دارید، آگاه خواهیم کرد که به سه حوزه اصلی تقسیم می شوند:

- ✓ جستجوی اطلاعات
- ✓ مشارکت در مراقبت و درمان
- ✓ رفتار با احترام و کرامت انسانی

همانطور که در مورد حقوق شما صحبت می کنیم، به شما کمک می کنیم تا در مورد شغل خود نیز به شما بگوییم تا بتوانید از هر یک بیشترین بهره را ببرید. نقطه شروع، یادگیری حقوق شماست.

سالیان سال، برادران داستان ما فقیر بودند، زیرا نمی دانستند در مورد زمین پدری خود، حقوقی دارند. زمانی که فهمیدند، هر کدام انتخاب کردند چگونه از حقوق خود استفاده کنند یکی خوب عمل کرد و دیگری نه. هدف این است که به شما کمک کنیم تا با حقوقی که متعلق به شماست، بهتر زندگی کنید.

حق کسب اطلاعات:

برای دسترسی به اطلاعات مرتبط با سلامتی خود لازم نیست که مخفی کاری کنید. در واقع شما حق دارید که در موارد زیر اطلاعات لازم را داشته باشید:

1. مشکلات مرتبط با سلامتی و گزینه های درمانی آن
2. مرکز درمانی چه خدماتی ارائه می دهد و چه کسانی مراقبت لازم را به شما ارائه می دهند؟
3. قوانین مراقبت از بیمار در مرکز درمانی چیست؟
4. هزینه مراقبت و منابع پرداخت چقدر است؟
5. در مواقع اضطراری چه باید کرد؟
6. نحوه ثبت شکایت چگونه است؟
7. چگونه مدارک پزشکی خود را دریافت کنید؟
8. چگونه می توانید دستورالعمل کاربردی داشته باشید؟

مشکلات مرتبط با سلامتی و گزینه های درمانی:

✓ حقوق شما

شما حق دارید از مشکل سلامتی خود مطلع شوید. پزشک یا تیم درمان باید به زبان ساده نام بیماری و وضعیت شما، آنچه را که می توانید انتظار داشته باشید، مشکلاتی که ممکن است با آن مواجه شوید و گزینه های درمانی را توضیح دهند.

اگر یک بیماری کلیوی در مراحل اولیه دارید، تغییرات سبک زندگی، داروها یا سایر درمان‌ها ممکن است به کند کردن آن یا حتی متوقف کردن آن کمک کند. با پزشک خود در مورد گزینه‌های خود صحبت کنید و بیاموزید که کدام یک برای شما بهتر عمل می‌کند.

اگر نارسایی کلیه دارید، ممکن است از اینکه بدانید گزینه‌های درمانی دیگری غیر از همودیالیز استاندارد در مرکز وجود دارد، متعجب شوید:

- ❖ همودیالیز استاندارد (HD) در مرکز سه بار در هفته انجام می‌شود. شنبه، دوشنبه و چهارشنبه یا یکشنبه، سه شنبه و پنجشنبه. شما این حق را دارید که تغییری را انتخاب کنید که با زندگی شما سازگار است.
- ❖ دیالیز صفاقی (PD) درمانی است که می‌توانید آن را در خانه یاد بگیرید. پرده داخلی شکم، تصفیه خون را انجام می‌دهد. می‌توانید از دستگاه خودکار برای انجام درمان دیالیز صفاقی در شب و هنگام خواب استفاده کنید یا درمان 30 دقیقه‌ای دستی چهار بار در روز انجام دهید.
- ❖ اگر دیابت نوع 1 دارید، ممکن است بتوانید پیوند کلیه یا پیوند پانکراس انجام دهید.
- ❖ شما همچنین گزینه مراقبت پزشکی بدون دیالیز را دارید.

با پزشک خود در مورد گزینه‌های درمان صحبت کنید و بپرسید که کدام یک برای شما بهتر عمل می‌کند. انتخاب شما باید متناسب با زندگی شما باشد. اگر واجد شرایط هستید و تصمیم می‌گیرید که پیوند کلیه انجام دهید، این حق را دارید که بدانید بیمه و نهادهای دولتی چه هزینه‌هایی پرداخت می‌کنند، و مرکز پیوند خود را انتخاب کنید.

✓ مسئولیت‌ها:

مشکل جسمی شما مشکل شماست. منظور از این جمله چیست؟ شما کسی هستید که باید هر روز با مشکلات درمان خود زندگی کنید. بنابراین وظیفه شما این است که:

- تا می‌توانید بیاموزید، سؤال بپرسید، به کتابخانه بروید، در اینترنت جستجو کنید، یا با انجمن بیماران کلیوی شهر خود تماس بگیرید.
- یک انتخاب آگاهانه در مورد درمان مورد نظر خود داشته باشید.
- سهم خود را برای پیگیری درمان انجام دهید تا بتوانید بهترین احساس را داشته باشید و به انجام کاری که دوست دارید ادامه دهید.

اگر تصمیم گرفتید و درمانی را که انتخاب کردید، پزشک و مرکز درمانی شما آن را انجام نمی‌دهند، ممکن است لازم باشد پزشک خود را تغییر دهید. برخی از بیماران حتی به شهر دیگری نقل مکان می‌کنند تا درمانی را دریافت کنند که در محل زندگی آنها امکان‌پذیر نیست. اگر درمانی که انتخاب کرده‌اید به شما کمک نمی‌کند تا احساس بهتری داشته باشید و همچنان فعال بمانید، می‌توانید درمان خود را تغییر دهید.

هنگامی که یک درمان را انتخاب کردید، وظیفه شما انجام دادن است.

وظایف شما برای سالم ماندن شامل موارد زیر است:

- ✓ داروهای خود در زمان مناسب مصرف کنید.
- ✓ به موقع به کلینیک و مرکز درمانی خود مراجعه کنید.
- ✓ در مورد هر کدام از علائم و مشکلات خود با پزشک یا پرستار صحبت کنید.
- ✓ تا جایی که می توانید از نظر جسمی فعال بمانید
- ✓ وقتی موضوعی را متوجه نمی شوید، سوال بپرسید
- ✓ تمام درمان هایی که توسط پزشک تجویز می شود را انجام دهید.
- ✓ از کتتر در دیالیز صفاقی مراقبت کنید.
- ✓ از دسترسی عروقی خود در همودیالیز مراقبت کنید.
- ✓ برنامه و رژیم غذایی و محدودیت مایعات را رعایت کنید.

خدماتی که کلینیک شما ارائه می دهد:

✓ **حقوق**

شما حق دارید که در یک مرکز درمانی و یا کلینیک تمیز و مناسب، با پرسنل کافی و آموزش دیده که از قوانین ایمنی بیمار تبعیت می کنند، خدمات دریافت کنید. بدلیل اینکه هنگام ارائه خدمات توسط پرسنل بدن شما لمس می شود، باید دستان خود را شسته و قبل از انجام کار دستکش تمیز بپوشند. مراقبت های درمانی مناسب، با افراد ماهر و آموزش دیده انجام می شود. اگر در مرکز آموزشی و کارآموزان خدمات دریافت می کنید، برای نظارت حتما باید پرسنل با تجربه حضور داشته باشند.

✓ **مسئولیت ها**

با حضور به موقع برای درمان خود و یا اطلاع رسانی در مواقعی که دیر می رسید و یا نمی توانید سر وقت حاضر شوید، به مرکز درمانی کمک می کند که خدمات بهتری به بیماران خود ارائه کند. "کلماتی مانند لطفا" و "متشکرم" تا حد زیادی به بهتر کردن روابط با کارکنان مرکز درمانی کمک می کند. در صورتی که نیاز فوری ندارید، می توانید برای خواسته خود منتظر بمانید. یک روز، ممکن است فوریتی برای شما پیش آمده و نیاز است که دیگران منتظر بمانند.

قوانین و سیاست ها در مراقبت از بیمار:

✓ **حقوق**

هر کلینیکی که به آن مراجعه کنید قوانینی برای مراقبت از بیمار دارد. این قوانین ممکن است شامل ساعات کار، امور مالی، بیمه ها و باشد. شما حق دارید از این قوانین آگاه باشید و زمانی که تغییر می کنند از آنها مطلع شوید.

هر چه زمان بیشتری را در مرکز درمانی سپری می کنید، این قوانین می تواند شما را تحت تاثیر قرار دهد. بنابراین، اگر شما در یک مرکز همودیالیز تحت درمان هستید، قوانین حاکم در آن مرکز به مدت 15 ساعت یا بیشتر در هفته، بر زندگی شما تاثیرگذار است. این قوانین ممکن است شامل موارد زیر باشد:

- آیا می توانید در طول درمان دیالیز، چیزی بخورید یا بنوشید؟
- آیا می توانید زمان دیالیز خود را طوری تنظیم کنید که بتوانید شغل خود را حفظ کنید؟
- آیا می توانید در طول درمان، ملاقات کننده داشته باشید یا خیر؟
- آیا می توانید از تلفن همراه یا لپ تاپ استفاده کنید؟
- آیا در صورت دیرکرد، زمان درمان دیالیز شما کوتاه تر خواهد شد یا خیر؟
- چه زمانی که مرکز دیالیز می تواند از درمان شما امتناع کند؟
- در صورتی که در تعطیلات در یک مرکز دیگر خدمات دریافت می کنید، چه لوازم و مدارکی باید همراه داشته باشید؟
- در زمان تعطیلات، ارائه خدمات درمانی به چه صورت خواهد بود؟

✓ مسئولیت ها

وظیفه شما، به عنوان یک بیمار که به مرکز درمانی می روید، این است که قوانین را بدانید و از آنها پیروی کنید. اگر با برخی از قوانین آن مرکز موافق نیستید، باید:

- با سرپرستار یا مدیر مرکز ملاقات کنید و ببینید آیا راه دیگری وجود دارد یا خیر.
- با پزشک خود صحبت کنید تا ببینید آیا او می تواند کمک کند یا خیر.
- روند شکایت از مرکز دیالیز خود را دنبال کنید.
- مرکز دیالیز دیگری پیدا کنید. این تغییر ممکن است به معنای تغییر پزشک یا حتی جابجایی مرکز باشد، اما ممکن است با توجه به شرایط شما ارزشمند باشد.
- اگر با انجام دیالیز در مرکز موافق نیستید، شاید بخواهید در مورد انجام یک درمان دیالیز در منزل و یا دیالیز صفاقی، جایی که کنترل بیشتری بر مراقبت و درمان خود داشته باشید، فکر کنید.
- فریاد زدن، تهدید کردن و خشونت روش های شایسته و مسئولانه ای نیستند و این رفتارها کمکی برای رسیدن به خواسته هایتان نخواهند کرد. اگرچه برخی از قوانین می تواند بسیار خسته کننده باشد ولی بهترین و مطمئن ترین راه این است که با آن سازگار شوید و یا مرکز درمانی یا پزشک خود را تغییر دهید.

هزینه های درمان:

✓ حقوق

دیالیز در ایران رایگان است ولی ممکن است با هزینه های جانبی زیادی برای داروها، آزمایشات، ویزیت پزشک و سایر درمان ها روبرو باشید. شما حق دارید بدانید هزینه های شما چقدر خواهد بود و بدانید چه منابعی ممکن است بتواند در پرداخت هزینه ها به شما کمک کند. مددکار اجتماعی مرکز دیالیز می تواند در مورد هزینه ها، راهنمایی های لازم را به شما ارائه کند.

✓ مسئولیت ها

این مسئولیت وظیفه شما و به نفع شماست که بیمه و صورت حساب های پزشکی خود را بررسی کنید زیرا ممکن است در بیمه و یا صورت حساب پزشکی شما خطایی رخ دهد. مطمئن شوید که بیمه درمانی شما فعال است. اگر روند سلامت شما تغییر کرده، مرکز دیالیز خود را مطلع سازید.

اگر تحت دیالیز هستید، و تاکنون بیمه درمانی خاصی نداشته اید، بیمه سلامت ممکن است به شما در پرداخت هزینه درمان کمک کند. برای این کار، لازم است در اسرع وقت نسبت به فعال سازی پرونده درمان دیالیز، به عنوان بیماری خاص از طریق معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی محل سکونت خود اقدام کرده و بیمه درمانی خود را با عنوان بیمار خاص، فعال کنید و در این صورت از پرداخت هزینه های مربوط به درمان دیالیز و سایر هزینه های درمانی و دارویی، در حد پوشش بیمه خود معاف خواهید شد. لازم است که دستورالعمل های سازمان بیمه گر را رعایت کنید.

با مددکار اجتماعی و سایر حمایتگران مرکز دیالیز خود صحبت کنید تا از برنامه ها و کمک های مالی آنان آگاهی داشته باشید و در مواقع لزوم از آنها بهره مند شوید.

در مواقع اضطراری چه باید کرد:

✓ حقوق

شما تحت درمان با دیالیز صفاقی هستید و کاتتر صفاقی شما جدا شده است و یا تحت درمان با همودیالیز هستید و مرکز دیالیز شما به دلیل برف شدید و یا سیل و ... بسته شده است و یا حتی پیوند شده اید و بدلیل تهوع و استفراغ نمی توانید داروهای پیوند خود را مصرف کنید. این شرایط و شرایط مشابه دیگر در بیماری می تواند بسیار ترسناک بوده و ندانید که باید در حال حاضر چه کاری را انجام دهید. حق شماست که در مواقع اضطراری بدانید که چکاری باید انجام دهید. آموزش های لازم در منزل و یا مرکز دیالیز در مورد قطع آب و برق و سایر موارد اضطراری به بیماران دیالیز در شرایط شما، حق شماست. پزشک یا پرستار دیالیز باید به شما آموزش های

لازم را ارائه کنند و بگویند که در این مواقع باید چه کاری را انجام دهید و یا با چه کسی تماس بگیرید. همچنین آنها باید به شما آموزش های لازم در مورد علائم هشدار دهنده بیماری که لازم است مورد توجه قرار بگیرند را خواهند داد.

در صورتی که تحت درمان با دیالیز صفاقی هستید، پرستار پشتیبان شما در مورد علائم هشدار دهنده پریتونیت (التهاب پرده صفاق) و سایر علائم عفونت بدن، شروع آنتی بیوتیک ها و استفاده از گیره های اضطراری را به شما آموزش خواهند داد. حداقل یک هفته از داروهای مورد نیاز خود را همیشه در دسترس داشته باشید و دقت کنید که هیچگاه به اتمام نرسند.

✓ مسئولیت ها

مسئولیت و وظیفه شماست که آموزش های لازم را دریافت کنید و بدانید که در شرایط اضطراری باید چکار کنید و یا با چه فردی تماس بگیرید. سپس می توانید سوالات خود را پرسیده، ابهامات خود را برطرف کرده و مراقبت هایی که برای سالم ماندن نیاز دارید را دریافت کنید.

نحوه ثبت شکایت

✓ حقوق

اگر احساس می کنید مراقبت شما ایمن نیست یا به شما کمک نمی کند که احساس بهتری داشته باشید، حق دارید شکایت کنید. شکایت در کلینیک و یا مرکز دیالیز شما روندی خواهد داشت و برای شکایات، حق دارید بدانید که روند آن چیست و چگونه باید آن را انجام دهید. در صورت نیاز موارد زیر را مد نظر داشته باشید:

- سعی کردید چه کاری را برای حل مشکل انجام دهید.
- اگر شاهدهی برای مشکل خود دارید از آنها بخواهید که مشارکت داشته باشند.
- قدرت اعداد و آمار را دست کم نگیرید و در شکایت خود به آنها اشاره کنید.
- اگر چند نفر دیگر هم این مشکل را دارند، اشاره کنید.

در بیشتر موارد ثبت شکایات یک فرآیند گام به گام را دنبال می کنند:

مرحله 1. نگرانی خود را به فرد مورد نظر اعلام کنید. در بیشتر موارد اکثر مشکلات ناشی از موانع ارتباطی است. ممکن است احساس کنید که نیازهای شما نادیده گرفته شده و یا مورد توجه قرار نگرفته است. نگرانی های خود را با استفاده از جملات "من" بیان کنید، بیشتر مشکلات در این مرحله اگر هر دو طرف مایل به گفتگو باشند قابل حل است.

مرحله 2. در اغلب موارد، مددکار اجتماعی در مرکز دیالیز فردی است که باید با او صحبت کنید. او می تواند حقایق بیشتری را از طرفین جمع آوری کرده و یک پاسخ منصفانه داشته باشد. همچنین می توانید با پزشک معالج خود صحبت کنید.

مرحله 3. ممکن است شکایت خود را به اطلاع مدیریت مرکز دیالیز برسانید. می توانید از وی درخواست ملاقات کنید و یا از مددکار اجتماعی مرکز درخواست کمک کنید. همچنین می توانید فردی بی طرف را برای ایفای نقش میانجی انتخاب کرده و بخواهید شکایت خود را خصوصی نگه دارید.

مرحله 4. در مرحله بعدی می توانید شکایت خود را به **انجمن حمایت از بیماران کلیوی** شهر خود منتقل کنید. این انجمن ها بر کیفیت دیالیز مراکز نظارت می کنند و می توانند به بهترین شکل به شما کمک کنند.

مرحله 5. در مرحله آخر می توانید با وزارت بهداشت و معاونت درمان شهر خود ارتباط برقرار کنید و شکایت خود را ثبت کنید.

✓ مسئولیت ها

اگر در این مراحل پاسخ قانع کننده ای دریافت نکردید، بدانید که چند گزینه دیگر نیز دارید. نگه داشتن این احساسات ناخوشایند در برخی از موارد می تواند بین شما و مرکز دیالیز مشکلاتی را به وجود آورده و یا احساس کنید که به عنوان یک بیمار با برچسب "مشکل دار" که ممکن است برای پیدا کردن مرکز دیالیز دیگری برای ادامه درمان، با مشکل مواجه شوید. انتخاب کنید که آیا مقابله با این مشکلات ارزش اتلاف وقت و انرژی دارند و یا خیر. اگر شکایت شما در مورد مشکلات مرتبط با ایمنی است نه مربوط به یک کارمند و یا پرستار، می توانید اقدامات دیگری را انجام دهید:

- در مورد حقوق قانونی خود با یک وکیل صحبت کنید.
- به حقایق پایبند باشید و بگویید چه انتظاراتی دارید.
- سعی کنید بخشی از راه حل آن مشکل باشید. پس آرام و صبور باشید و انرژی خود را برای حل مشکلاتی که با آن مواجه هستید، صرف کنید. در بیشتر موارد تیم درمان می خواهند تا به شما کمک کنند تا حد ممکن احساس خوبی داشته باشید.

اطلاعات پرونده پزشکی:

✓ حقوق

آیا می دانستید که حق دارید در مورد پرونده پزشکی خود می توانید اطلاعات مورد نیاز را کسب کنید. همچنین می توانید از پزشک خود بخواهید که در مورد آزمایشات و روند درمان به شما و یا یکی از اعضای خانواده به زبان ساده توضیح دهد. این توضیحات شامل موارد زیر است:

- وضعیت فعلی شما
- گزینه ها و برنامه درمانی
- مشکلاتی که ممکن است با آن مواجه شوید

- پیش آگهی (یا پیشرفتی که می توانید انتظار داشته باشید)
 - تفسیر تست های آزمایشگاهی
- اگر بخواهید می توانید یک کپی از آزمایشات خود را داشته باشید.

✓ مسئولیت ها

برای اینکه در مراقبت از خود مشارکت داشته باشید، باید سوابق بهداشتی و درمانی خود داشته باشید. این سوابق شامل:

- بیماری های زمینه ای که اکنون یا در گذشته داشته اید
- مشکلاتی که اعضای خانواده شما را تحت تاثیر قرار می دهد
- داروهایی که اکنون مصرف می کنید و یا به آنها حساسیت دارید
- سوابق جراحی هایی که انجام داده اید وظیفه شماست که وضعیت سلامت خود را که نیاز به مراقبت دارد به پزشک یادآوری کرده و در مورد مشکلاتی که ممکن است رخ دهد، سوال کنید.

حقوق بیمار برای شرکت در مراقبت و درمان

تاکنون در این بخش، در مورد حقوق و مسئولیت های بیماران صحبت کرده ایم. حال به دومین نکته اصلی اشاره خواهیم کرد:

بیمار می تواند در جلسات تیم پزشکی و درمان خود شرکت کند. برای اینکار لازم است زمان برگزاری جلسات را بپرسید و برای شرکت در آن برنامه ریزی کنید. وقتی صحبت از مراقبت های درمانی در میان است، حق دارید در مورد تصمیم گیری های لازم و مواردی که بر مراقبت شما تأثیر می گذارد، کمک کننده باشد. تصمیمات پزشکی و درمانی در نارسایی مزمن کلیه ها و مراقبت از بیمار یک تلاش تیمی است و بیمار مهمترین فرد در تیم است و چون سلامتی بیمار در خطر است، بنابراین احساس می کند که نقش بزرگی در مراقبت و درمان خویش که شامل موارد زیر است، خواهد داشت:

- انتخاب یا تغییر درمان
- امتناع از درمان، آزمایش یا تحقیق
- کسب اطلاعات مهم
- کمک خواستن از مددکار اجتماعی و متخصص تغذیه در صورت نیاز
- تغییر پزشک معالج و یا روند درمان
- انتقال به مرکز دیالیز دیگر

انتخاب یا تغییر روش درمانی

✓ حقوق

شما حق را دارید که روش درمانی خود در نارسایی مزمن کلیوی را انتخاب کنید. اگر روش درمانی با زندگی شما سازگار نیست یا احساس بهتری را در شما ایجاد نمی کند، حق دارید که روش درمان خود را تغییر دهید. همچنین حق دارید که از جواب آزمایشات خود آگاه شده و باید پزشک معالج در مورد نتایج روند درمان، راهنمایی های لازم را ارائه کند. حق شماست که برای انتخاب روش درمان با توجه به تمایل بیمار و امکانات موجود، تصمیم گیری نهایی اتخاذ شود.

✓ مسئولیت ها

در روند درمان باید روش درمان جایگزین عملکرد کلیه ها، متناسب با شرایط فردی بیمار، وارد چرخه زندگی وی می شود. وظیفه شما این است که مطمئن باشید که اطلاعات کافی در این زمینه دارید. در غیر این صورت لازم است این اطلاعات را از طریق مطالعه کتب آموزشی و یا جستجو در منابع علمی و اینترنت و همچنین پرسش از تیم مراقبتی خود مانند پزشک و پرستار، کسب کنید. در مورد نتایج آزمایشات و عوارض جانبی داروها و یا داروهای ارزان قیمت تر، سوالات لازم را بپرسید. همچنین در مورد سایر روش های درمانی که می تواند برای شما مناسب باشد اطلاعات لازم را کسب کنید. در نهایت لازم است که در مواردی مانند: نحوه مصرف داروهای تجویز شده، انجام آزمایشات، زمان مراجعه به مرکز دیالیز، رژیم غذایی و محدودیت مایعات، انجام جلسات دیالیز تجویز شده آموزش های لازم را دریافت کنید. نقش فعال در مراقبت از خود به این معنی است که یاد می گیرید تا حد ممکن در مورد بیماری خود صحبت کنید، اطلاعات لازم را به زبان ساده بخواهید و موارد مهم را یادداشت کرده تا بعداً آنها را جستجو کنید.

امتناع بیمار از درمان، آزمایشات و تحقیق

✓ حقوق

پزشکی ترکیبی از علم و هنر است. پس انتخاب روش مراقبتی و درمان همیشه واضح نیست. تیم درمان ممکن است درمان هایی را پیشنهاد کند که شما با آن موافق نیستید و یا ممکن است دو یا چند پزشک داشته باشید که در مورد بهترین و مناسب ترین گزینه درمانی، به توافق نرسند. همانطور که شما حق انتخاب درمان را دارید برای انجام روش درمانی تعیین شده نیز حق دارید، از درمان خودداری کنید. شما می توانید از مصرف داروهای تجویز شده و یا انجام آزمایشات لازم خودداری کنید. تصمیماتی که می گیرید بر سلامت شما تأثیرگذار است. شما می توانید از شرکت در مطالعات تحقیقاتی خودداری کنید. این امر در فرآیند مراقبت و درمانی که دریافت می کنید تأثیری نخواهد داشت.

✓ مسئولیت ها

به عنوان فردی آگاه که مراقبت های درمانی و پزشکی دریافت می کند، قبل از اینکه از درمان، دارو یا انجام آزمایش امتناع کنید باید بدانید که:

- روش درمان چیست؟
- چگونه به شما کمک خواهد کرد؟
- گزینه های دیگر درمان چیست؟
- اگر درمان را ادامه ندهید، چه اتفاقی می افتد؟

تا زمانی که پاسخ کافی برای آن ها نداشته باشید، اگر تصمیم به ادامه درمان و یا مصرف داروهای خود ندارید، سوال بپرسید تا انتخاب مناسب تری داشته باشید. ممکن است از شما خواسته شود که امتناع خود را از ادامه درمان به صورت کتبی بیان کنید. در برخی موارد، ممکن است از شما خواسته شود تا فرم "امتناع از توصیه های پزشکی" را امضا کنید.

تحقیقات پزشکی می تواند به بهبود مراقبت های پزشکی و درمانی به محققان کمک کند که ممکن است برای شما و سایرین مفید واقع شود. در یک مطالعه تحقیقاتی، شما حق دارید که:

- نوع مطالعه با جزئیات به شما توضیح داده شود.
- در صورت شرکت در یک مطالعه، رضایت نامه آگاهانه را امضا کنید و یک کپی از آن را نزد خود نگه دارید.
- نتایج مطالعه را فقط برای محققان و انجام دهندگان مطالعه بصورت محرمانه حفظ کنید.
- در صورت داشتن سوال و یا ابهام، با شماره ای که به شما داده می شود، تماس بگیرید.
- برای اطمینان از آنچه که انجام می دهید، سؤال بپرسید. در برخی از مطالعات از شما خواسته می شود که فرم هایی را تکمیل کنید و در برخی دیگر از شما می خواهند که داروهای خاصی را مصرف کنید و حتی روش های جدید جراحی را آزمایش کنید. مطمئن شوید که مزایا و خطرات این روش جدید چیست.

اخذ اطلاعات

✓ حقوق

اگر اطلاعات کافی در مورد بیماری خود نداشته باشید، نمی توانید در برنامه مراقبت و درمان خود شرکت کنید. در صورت وجود معلولیت، نقص بینایی و شنوایی بیمار حق دارد از خدمات ویژه مرکز دیالیز خود برای ارتباط با تیم پزشکی و پرستاری بهره مند شده و باید امکانات لازم را در اختیار بیمار قرار گیرد.

خدمات مددکاری اجتماعی و متخصص تغذیه

✓ حقوق

همه مراکز دیالیز باید از خدمات یک مددکار اجتماعی و یک متخصص تغذیه بهره مند باشند. شما نیز به عنوان بیمار حق دارید که از خدمات مددکاری اجتماعی و متخصص تغذیه استفاده و بهره لازم را ببرید.

✓ مسئولیت ها

تیم مراقبت و درمان در مرکز دیالیز، برای کمک به شما نیاز دارند که بدانند شما در چه زمینه ای نیاز به کمک دارید. آنها نمی توانند ذهن شما را بخوانند. این مسئولیت شماست که هرآنچه که به آن نیاز دارید را یادداشت کرده و سوال کنید.

مددکار اجتماعی و متخصص تغذیه می توانند چه خدماتی به شما ارائه کنند؟

✓ مددکار اجتماعی ممکن است:

- به شما و خانواده تان کمک کند تا با دیالیز کنار بیایید.
- نکاتی را برای کمک به حل مشکلات خود پیشنهاد دهد.
- در صورت افسردگی به مشاور و یا متخصص ارجاع دهد.
- بدر صورت نیاز به توانبخشی حرفه ای ارجاع داده تا شغل خود را حفظ کنید و یا شغل جدید پیدا کنید.
- برای تعطیلات و برنامه سفر، لیستی از مراکز دیالیز را که می توانید به آنها مراجعه کنید، ارائه دهد.
- منابعی را که به شما کمک می کند تا هزینه های درمان خود را بپردازید، معرفی می کند.
- به شما کمک می کند تا در صورت نیاز برای رفت و آمد به مرکز دیالیز، از حمایت های لازم برخوردار شوید.
- به شما کمک می کند تا منابعی را پیدا کنید که به شما در پرداخت هزینه داروها به شما کمک کند.

✓ متخصص تغذیه ممکن است:

- به شما کمک می کند تا برنامه غذایی و محدودیت مایعات را رعایت کنید.
- مواد غذایی مفید که می تواند مورد علاقه شما باشد را معرفی کند که می توانید آنها را در برنامه غذایی خود بگنجانید.
- روش هایی برای طعم دار کردن غذا بدون نمک پیشنهاد کرده که آنها را خوشمزه تر می کند.
- نکاتی را در مورد سفارش غذا در رستوران متناسب با بیماری کلیوی به شما خواهد آموخت.
- متناسب با نتایج آزمایشات شما، رژیم غذایی شما ترتیب خواهد داد.
- در مورد ورزش و شروع برنامه فعالیت فیزیکی به شما کمک خواهد کرد.
- روش های سالمی برای افزایش یا کاهش وزن پیشنهاد خواهد کرد.
- نکاتی را برای مقابله با تشنگی به شما آموزش می دهد.

تغییر پزشک معالج و یا مشاوره از پزشک دیگر

✓ حقوق

برخی از بیماران نگران هستند که در صورتی که از پزشک دیگری مشاوره بخواهند و یا تصمیم بگبرند تا پزشک معالج خود را تغییر دهند، سبب دلخوری و رنجش پزشک خود شوند. اما باید بدانید که درخواست مشاوره از پزشک دیگر، حق شماست و بدون هیچ مشکلی امکان پذیر است. حق دارید که انتظار داشته باشید که پزشک معالج، شما را به پزشک دیگری ارجاع دهد و نظر وی را نیز جویا شود. برای این کار بهتر است پزشکی را انتخاب کنید که:

- بهترین و موثرترین گزینه های درمانی را به شما ارائه دهد.
 - به دانسته های شما احترام می گذارد.
 - به سوالات شما پاسخ داده و کمک می کند تا بیشتر یاد بگیرید.
 - از پیشرفت های روش های درمانی بروز دنیا شما را آگاه می سازد.
 - به صحبت های شما گوش می دهد و ارزش ها، دیدگاه ها و سبک زندگی شما را در نظر می گیرد.
- لازم است بطور نزدیک با نفرولوژیست خود ارتباط داشته باشید. بنابراین اگر ارتباط مناسبی با یکدیگر ندارید، ممکن است بخواهید به فکر تغییر پزشک معالج خود باشید.

✓ مسئولیت ها

گاهی بیمه ها ممکن است برای مشاوره های تکراری برای بار دوم، هزینه های شما را پوشش ندهند، پس در این صورت این هزینه ها رو خودتان باید پرداخت کنید. روابط با پزشکان مانند یک خیابان دوطرفه است که ارتباط موثر و متقابل بسیار کمک کننده خواهد بود. همراه با پزشک خود صحبت کنید و اگر بتوانید در شروع ارتباط مشکلات خود را بازگو کنید. به خاطر داشته باشید که اگر تصمیم به تغییر پزشک معالج خود دارید، مودبانه درخواست خود را اعلام کنید. پزشک فعلی شما می خواهد که فرم اطلاعات جدید را امضا کنید و سوابق پزشکی و درمانی قبلی خود را به مرکز و یا کلینیک جدید انتقال دهید.

انتقال به کلینیک و یا مرکز دیالیز دیگر

✓ حقوق

اگر از مراقبت و درمان در مرکز دیالیز خود راضی نیستید، می توانید آن را تغییر دهید. تغییر مرکز دیالیز، ممکن است به معنای تغییر پزشک نیز باشد. باید از پزشک خود پرسید که آیا درمان شما را در مرکز دیگر همچنان برعهده خواهد داشت و یا خیر. برخی از مراکز دیالیز نیز ممکن است بدلائل زیر از پذیرش بیماران خودداری کنند:

- بیمارانی که درمان های دیالیز خود را کوتاه کرده و یا غیبت می کنند.
- بیمارانی که از رژیم غذایی یا محدودیت مایعات خود پیروی نمی کنند.
- بیمارانی که از کارکنان مرکز و یا شرایط موجود شکایت دارند.

در این صورت مرکز دیالیز باید از قبل به شما اطلاع داده و سپس نسبت به انتقال شما به مرکز دیالیز دیگری اقدام کند، مگر اینکه رفتار شما تهدید کننده یا خشونت آمیز بوده و در این مورد این اقدام می تواند فوراً انجام شود.

✓ مسئولیت ها

اگر از عملکرد مرکز دیالیز خود راضی نیستید، وظیفه شماست که با پزشک خود و یا مدیریت مرکز صحبت کنید تا در مورد گزینه ها و مراکز دیگری که در مجاورت محل زندگی شما وجود دارد، می توانند کمک کنند. حتی می توانید با مددکار اجتماعی مرکز در مورد گزینه های احتمالی صحبت کنید. همچنین می توانید خودتان به دنبال یک مرکز جدید باشید. لازم است قبل از انتقال به مرکز دیالیز دیگر، شاخص های کیفی مرکز جدید را در مورد کفایت دیالیز، مدیریت کم خونی، طول عمر بیمار، ارائه انواع دیالیز و ... مورد بررسی و ارزیابی قرار دهید. رفتارهایی که باعث ترخیص و یا اخراج بیماران از یک مرکز درمانی می شود، عبارتند از:

- فریاد زدن، فحش دادن یا تهدید کارکنان یا سایر بیماران
- حمله به کارکنان یا سایر بیماران
- رفتار نامناسب جنسی
- حمل اسلحه
- عدم رعایت قوانین مرکز

اگر شکایتی دارید از خودتان دفاع کنید. آرامش خود را حفظ کرده و مشکل خود را ثبت کنید. سعی کنید که مراحل گفته شده در این بخش را دنبال کنید.

احترام و کرامت انسانی

تا اینجا در مورد حقوق و مسئولیت های شما، اطلاعات مورد نیاز برای مشارکت در مراقبت و درمان بیماری صحبت کرده ایم. اکنون به آخرین نکته یعنی حقوق و مسئولیت های شما برای احترام و کرامت انسانی اشاره خواهیم کرد. درمان در نارسایی کلیوی باید با توجه و احترام همراه شود. برای دریافت درمان مورد نیاز در مرکز دیالیز، منزل و یا کلینیک، حفظ حریم خصوصی و محرمانه بودن اطلاعات فردی و احترام شما الزامی خواهد بود.

✓ حقوق

حق دارید که پزشک و سایر تیم درمان و مراقبت، با احترام و مهربانی با شما رفتار کنند. این به این معنی است که نیازها و درخواست های شما شنیده شود. حفظ حریم شخصی هنگام انجام فرآیند درمان از حقوق اصلی شما محسوب می شود.

✓ مسئولیت ها

وظیفه شما این است که با کارکنان نیز رفتار متقابل داشته و احترام بگذارید. در مورد برآورده شدن نیازهای خود در زمانی که تیم درمان مشغول مراقبت از بیماران دیگر هستند، صبور باشید. وظیفه شما احترام گذاشتن به حقوق سایر بیماران، همراهان و تیم درمان است. رعایت نکات زیر می تواند بسیار مفید باشد:

- قبل از انتخاب و یا تغییر کانال تلویزیون از دیگران سوال پرسید.
- می توانید به نوبت از کانال ها و یا برنامه های تلویزیونی استفاده کنید و به توافق برسید.
- هنگام گوش دادن به موسیقی هدفون همراه داشته باشید، دیگران مجبور به شنیدن آن نیستند.
- هنگام بازی با گوشی موبایل و ... صدای آن را قطع کنید.
- در صورت عطسه و سرفه، بینی یا دهان خود را بپوشانید.
- از عطر و ادکلن های تند صرف نظر کنید، زیرا برخی افراد به آن حساسیت دارند.
- اگر از تلفن همراه استفاده می کنید به آرامی صحبت کنید.

اطلاعات پزشکی را که در مورد شخص دیگری می شنوید، برای دیگران فاش نکنید.

دریافت عادلانه خدمات درمانی

✓ حقوق

شما حق دارید بدون هرگونه تبعیض فردی، نژادی، مذهبی، جنسیتی و قومیتی مراقبت های پزشکی و درمانی مناسب و ایمن را دریافت کنید.

✓ مسئولیت ها

اگر فکر می کنید توسط تیم درمان یا مرکز دیالیز به دلیل نژاد، رنگ، جنس، مذهب، جنسیت، ملیت و یا نحوه پرداخت هزینه درمان، با شما به گونه ای متفاوت رفتار می شود، مراحلی که برای ثبت شکایت در مورد آنها صحبت شد را دنبال کنید.

حریم خصوصی

✓ حقوق

این حق شماست که انتظار داشته باشید که اطلاعات و سوابق درمانی و پزشکی شما محرمانه بماند، مگر اینکه شما اجازه کتبی برای انتشار و یا استفاده از آنها را داده باشید. قانون محرمانگی اطلاعات پزشکی، حق شما را تضمین می کند. قانون حفظ حریم خصوصیت محرمانگی اطلاعات همچنین به شما اجازه می دهد:

- در صورتی که خطایی در تشخیص پزشکی و یا آزمایشات شما وجود دارد، هر چه سریعتر آن را اصلاح کنند.
- تصمیم بگیرید چه افرادی می توانند پرونده شما را رویت کنند.
- از تیم درمان و مرکز دیالیز خود بخواهید که اطلاعات شما را برای سایرین فاش نکند.

- از تیم مراقبت خود بخواهید که ارتباط خصوصی با شما را حفظ کنند و از ارسال نامه و یا پیام به محل کار و یا منزل شما خودداری کنند.
- سوابق پزشکی خود را خصوصی نگه دارید، حقوق خود را بشناسید و آن ها را مطالبه کنید.

در پایان لازم است بدانید که:

حقوق و مسئولیت های شما به عنوان بیماری با نارسایی کلیوی، بسیار گسترده تر است ولی در این بخش سعی شده تا شما را با کلیات آنها آشنا کنیم. آشنایی با این مسائل و زمانی که از حقوق خود به طور مسئولانه استفاده می کنید، به شما امکان می دهد که از آنها به نفع خود استفاده کرده و البته بیشترین بهره را ببرید.

تیم آموزشی دیاسیس