



Kidneys R Us

DEL COMITÉ
ASESOR DE PACIENTES DE
QIRN3

¿Qué Me Ocurre Cuando No Acudo a Mis Tratamientos de Diálisis?

La enfermedad renal crónica (ERC) está compuesta de cinco fases. Cuando una persona entra en la Fase 5 de la ERC, requiere recibir diálisis o un trasplante de riñón para continuar viviendo. Para la mayoría de las personas este hecho es muy difícil de aceptar. Si la diálisis resulta ser la mejor forma de tratamiento, se deben realizar ajustes en la vida del individuo para tomar en cuenta el horario de diálisis. Por lo general, si la persona elige la hemodiálisis, tendrá que someterse al tratamiento de tres a cuatro horas al menos tres veces por semana. Si elige la diálisis peritoneal tendrá que ser tratada a diario. Cada una de estas formas de diálisis ocupa tiempo de la rutina normal en la vida diaria de una persona.

Algunos pacientes encuentran que este cambio en su rutina es muy difícil de manejar. Es posible que decidan omitir tratamientos como una forma de mantener su rutina «normal». Esto puede ocurrir porque se encuentran en negación y porque no han aceptado su insuficiencia renal. También puede ocurrir debido a obligaciones (familiares, de trabajo, etc.) que hacen que se dificulte seguir una rutina de diálisis. Cualquier razón por la que decidan dejar de asistir a los tratamientos de diálisis puede tener consecuencias negativas inmediatas o a largo plazo.

Cuando el paciente pierde su tratamiento de hemodiálisis, no recibe el medicamento indicado por sus médicos. Muchos pacientes reciben medicamentos por vía intravenosa (IV) para controlar su anemia, metabolismo mineral óseo, y de ser necesario, antibióticos para tratar la infección. Cuando el paciente no asiste a su tratamiento de

hemodiálisis pierde estos medicamentos importantes que le proporcionarían beneficios inmediatos, así como a largo plazo.

Los pacientes sometidos a hemodiálisis también tendrán líquido por períodos de tiempo mayores cuando no asisten a los tratamientos. Esto puede provocarles falta de aire debido al líquido acumulado en los pulmones, el cual también provoca tensión en el corazón. No asistir a los tratamientos significa que habrá menor limpieza de la sangre y mayores niveles de potasio, los cuales puede llevar a un latido cardíaco irregular e incluso a la muerte.

Piense en un paciente de hemodiálisis que pierde un tratamiento a la semana. Ese paciente perderá 52 tratamientos en un año. ¡Eso equivale a perder cuatro meses de tratamiento! Ese paciente estará expuesto a mayor riesgo de complicaciones resultando en hospitalizaciones e incluso la muerte. El paciente que pierde un tratamiento al mes, perderá 12 tratamientos al año o un mes de tratamiento. Este paciente también se está poniendo a sí mismo en un riesgo mayor de complicaciones y muerte.

Ajustarse a la diálisis es un proceso difícil y único para cada persona. Para algunos pacientes se les hace más fácil el poder ajustarse de forma positiva. Es importante que cada persona reciba la ayuda que necesita para realizar un ajuste positivo. Acuda a su equipo de diálisis para recibir el apoyo y el estímulo que necesita para ajustarse de manera positiva.

¿Por Qué Me Molestan Tanto los Cambios en Mi Cuerpo?

Los cambios corporales que se producen como resultado de ser paciente de diálisis o de trasplante renal pueden ser muy molestos. Como individuos, cada uno tiene una idea de cómo le gusta que luzca su cuerpo. Para los hombres, a menudo la imagen es la de un hombre fuerte y musculoso. Para las mujeres, la imagen puede ser la de una piel suave y una linda figura. La enfermedad renal a veces genera cambios que pueden dificultar que una persona conserve esa imagen, lo que puede resultar muy molesto.

Los medicamentos pueden presentar efectos secundarios que cambian el tono de la piel de una persona o le provocan acné. A los pacientes de hemodiálisis se les debe colocar un acceso vascular el cual puede afectar sus cuerpos de una manera que no les agrada. Los pacientes de diálisis peritoneal necesitarán colocarse un catéter en su abdomen y pueden experimentar el mismo efecto. La pérdida o el aumento de peso también son efectos secundarios de la diálisis y del trasplante que pueden ser molestos para muchos pacientes. En primer lugar, los pacientes deben recordar que estos cambios son parte de la enfermedad.

No reflejan el cuidado personal de su cuerpo. En segundo lugar, los pacientes necesitan tener a alguien con quien hablar acerca de estos cambios y del impacto que tienen sobre su imagen corporal. Estas dos sugerencias pueden ayudar a un paciente a lidiar con las emociones provocadas por los cambios.

Los pacientes también pueden hacer los ajustes necesarios a su rutina para ayudar al cambio en sus cuerpos. El ejercicio es una herramienta importante para contrarrestar el aumento de peso. Caminar es una excelente opción. La elección de prendas de vestir también puede ayudar a un paciente a disimular el catéter, fistula o injerto que podrían no querer mostrar a los demás. La buena higiene y el uso de lociones o colonias pueden ayudar a que un paciente se sienta más atractivo. Un nuevo corte o estilo de cabello puede mejorar el ánimo de una persona. Una manicura o pedicura puede tener el mismo efecto. ¡Lo más importante es que se sienta bien con usted mismo, tal y como eres!

Red de Aprendizaje y Acción del Paciente

Le invitamos a unirse a nuestro comité de pacientes, y compartir sus ideas y experiencias únicas. Supervisado por Quality Insights Renal Network Three, la Red de Aprendizaje y Acción (LAN, por sus siglas en inglés) Enfocada en el Paciente y la Familia se ha diseñado para ofrecerles a pacientes, y sus familiares, la oportunidad de influir el futuro de la comunidad de Enfermedad Renal Etapa Terminal (ESRD, por sus siglas en inglés). Los miembros de la LAN, también conocidos como Expertos en la Materia (SME, por sus siglas en inglés), compartirán una voz más allá de su propia, ya que serán líderes en la comunidad renal. Todos tenemos ideas únicas, aunque a veces no pensemos así. Le invito unirse a nuestra LAN y a compartir sus ideas con nosotros. Verá cómo usted también puede hacer la diferencia. ¡Venga y sea parte de la acción! Las reuniones se realizarán a través de llamadas en conferencia sin cargo.

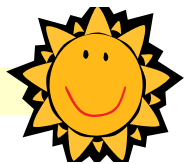
Por favor llame al 1-888-877-8400 para unirse a la LAN.

**Para presentar un reclamo,
póngase en contacto con QIRN3**
Cranbury Gates Office Park
109 South Main Street, Suite 21
Cranbury, NJ 08512
Teléfono: 888-877-8400
(llamada gratuita)
Fax: 609-490-0835
Email: qirn3@nw3.esrd.net

¡Estamos en la
Internet!

www.qirn3.org

¡ÚNASE AL PAC HOY MISMO!



El Comité Asesor de Pacientes (PAC, por sus siglas en inglés) de QIRN3 está formado por pacientes que reciben diálisis y pacientes que han recibido trasplantes. El comité se reúne en forma trimestral para analizar cuestiones relevantes a los pacientes con enfermedad renal en fase terminal. Los miembros del PAC tienen una preocupación real por los problemas de calidad de la atención, y alientan a los pacientes a involucrarse en su atención médica. Están dispuestos a compartir habilidades y experiencia con otras personas. Se alienta a cada centro a tener un representante del PAC. ¡Hable con su trabajador social para ofrecerse como voluntario!

Llame al número gratuito 1-888-877-8400 para unirse al PAC.

Los análisis en los que se basa esta publicación se realizaron bajo el Número de contrato HHSM-500-2013-NW003C, llamado "Organización de la red de enfermedad renal terminal número 3" (End Stage Renal Disease Network Organization Number 3), patrocinado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS) y el Departamento de Salud y Servicios Humanos. Las conclusiones y opiniones expresadas, y los métodos utilizados en el documento pertenecen al autor. No reflejan necesariamente la política de CMS. El autor asume toda la responsabilidad por la exactitud y la integridad de las ideas presentadas. Este artículo es un resultado directo del Programa de Mejora de la Calidad de la Atención Médica iniciado por CMS, que ha alentado la identificación de proyectos de mejora de la calidad derivados del análisis de patrones de atención y, por lo tanto, no requirió de financiación especial por parte de este contratista. Se aceptan ideas y aportes para el autor sobre la experiencia en los temas presentados.