



# Kidneys R Us

DEL COMITÉ  
ASESOR DE PACIENTES DE QIRN3

Abril 2013

## ¿Por qué elegir la diálisis domiciliaria diaria?

Por Dadi Ding de WellBound of Mercer

Han pasado 31 años desde que comencé con diálisis en 1982. Los dos trasplantes que recibí nunca funcionaron. Por eso, durante todos estos 31 años nunca he podido dejar la diálisis. He recibido diálisis peritoneal, hemodiálisis (HD) en centros de diálisis, y cada dos días HD domiciliaria. Durante los últimos 10 años, me he hecho HD domiciliaria todos los días. He escrito esta breve historia para compartir mi larga experiencia de diálisis con otros pacientes que buscan información para decidir cuál es la mejor modalidad de diálisis para ellos.

Hasta el momento, el trasplante de riñón es la opción de tratamiento ideal para la mayoría de los pacientes con insuficiencia renal, pero el período de espera es bastante largo debido a la escasez actual de órganos. La mayoría de los pacientes necesitará comenzar diálisis mientras espera un trasplante. Además, el trasplante puede no ser la mejor opción de tratamiento para algunos pacientes.

Hay diferentes tipos de diálisis y todas tienen sus ventajas y desventajas. ¿Cuál es la mejor para usted? No hay una respuesta fácil a esta pregunta. Debe hacer su propia investigación: hablar con su equipo de atención renal, buscar en Internet o ir a la biblioteca para leer bibliografía confiable. Cuanto más sepa, mejor será la decisión que tome. Como enfermera renal, usé el conocimiento que adquirí a través de mi experiencia profesional cuando tuve que tomar esta decisión.

He pasado por todas las modalidades de diálisis que mencioné anteriormente. Cada uno de estos tratamientos eran

lo más conveniente para mí en el momento en que los necesité. La HD domiciliaria diaria no existía cuando recibía los otros tipos de diálisis. Sin embargo, cuando estuvo disponible la HD domiciliaria diaria, la probé. Ahora, hace más de diez años que realizo este tipo de diálisis y ha sido la mejor modalidad para mí. Al poco tiempo de comenzar con ella, tenía más energía y más apetito. No hay más altibajos entre tratamientos, ya que el tratamiento diario elimina los desechos y el exceso de líquido con mayor frecuencia que la diálisis realizada cada dos días. Es lo más similar que hay a nuestros propios riñones la cual limpia la sangre continuamente. Cuando me dializaba cada dos días, tenía que acostarme después del tratamiento porque estaba demasiado cansada para hacer otra cosa. Con la diálisis diaria, puedo levantarme y ponerme en acción de inmediato después del tratamiento. Mi sueño ha mejorado sin el síndrome de las piernas inquietas que tenía en el pasado.

Con la diálisis diaria, solo pierdo menos de un kilo en cada tratamiento, y esto provoca menos calambres durante el tratamiento. Otra ventaja para mí es que ya no paso sed esperando la siguiente sesión de tratamiento. Aunque la HD diaria me permite ingerir más líquido, realmente no siento la necesidad de tomar agua como antes. La HD diaria mantiene el sodio en un nivel relativamente constante en el cuerpo, lo que reduce la sensación de sed. Con la HD diaria, tengo menos restricciones alimenticias. Puedo comer una dieta balanceada

con más verduras, frutas y una mayor variedad de alimentos con mejor valor nutricional. Las restricciones alimenticias fueron menores después de que aumenté mi diálisis diaria de 2 horas y media a 5 horas y media, 6 días a la semana. Este régimen se llama HD nocturna y se realiza durante la noche con un flujo de sangre muy lento mientras duermo. El beneficio de la HD nocturna es eliminar más toxinas (desechos), especialmente las toxinas de mayor tamaño que son más difíciles de eliminar en sesiones de diálisis cortas. La sesión de tratamiento más larga elimina los desechos y el exceso de líquido lentamente, de manera que el proceso es más suave para el cuerpo. Como la cantidad total de tiempo de tratamiento por semana se ha duplicado, también ha aumentado la limpieza de potasio y fósforo. Ahora como una banana por día, algo que no había tenido permitido durante veinte años. He dejado por completo los ligadores de fosfato. Dado que la dieta menos restrictiva me permite comer mejor, mi estado nutricional es bueno y esto me da más energía. Además de todas estas mejores físicas, los beneficios psicosociales de la HD diaria son esenciales para mí. La ventaja de la HD diaria es que se realiza en el hogar. Puedo realizar el tratamiento en el momento más conveniente del día sin in-

terferir con mis otras actividades diarias. No hubiera podido tener un trabajo de tiempo completo como enfermera si hubiera tenido que ir a una unidad de diálisis para recibir tratamiento. Antes de jubilarme, fui coordinadora de trasplantes en un gran hospital universitario. Con frecuencia tenía que trabajar diez horas por día y responder llamados durante la noche. Tengo una familia que atender. También he trabajado como voluntaria para muchas organizaciones profesionales y de pacientes. Viajo varias veces al año a conferencias y de vacaciones. Sin la diálisis diaria, no podría tener la vida relativamente normal que tengo ahora. De más está decir que estar sentado en una silla incómoda durante 3 a 4 horas no se compara con poder estar sentado en un sofá de su propia casa o dormir en su propia cama. Imagínese que no necesitará salir de su casa para ir a la unidad de diálisis en uno de esos días de invierno fríos y con nieve.

La hemodiálisis diaria puede no ser la mejor opción de tratamiento para todos. Sin embargo, definitivamente es la mejor modalidad para muchos pacientes. ¿Será una opción apropiada para usted? Espero que mi historia pueda ayudarlo a decidirse.

## Red de Aprendizaje y Acción del Paciente

Quality Insights Renal Network 3 ha establecido un nuevo comité de pacientes que está diseñado para brindar a los pacientes la oportunidad de conocer el material educativo desarrollado por Network 3. Los integrantes también aportarán ideas para un proyecto de mejora de calidad que el Network 3 utilizara en centros de diálisis. El nuevo comité se llamará Red de Aprendizaje y Acción del Paciente (LAN, por su sigla en inglés). Los pacientes que acepten ofrecer su tiempo como voluntarios serán llamados Expertos en la Materia. Tendrán la oportunidad de participar en una LAN de Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) que se llevará a cabo a nivel nacional. ¡Esta es su oportunidad para que Medicare lo escuche! Las reuniones se realizarán a través de llamadas en conferencia sin cargo. Llame al 1-888-877-8400 para unirse a LAN. ¡Todos son bienvenidos!

Para presentar una queja, comuníquese con QIRN3  
**Cranbury Gates Office Park**  
**109 South Main Street, Suite 21**  
**Cranbury, NJ 08512**  
**Teléfono : 888-877-8400 (gratis)**  
**Fax: 609-490-0835**  
**Correo electrónico :**  
**qirn3@nw3.esrd.net**

¡Estamos en  
 Internet!  
[www.qirn3.org](http://www.qirn3.org)

## ¡ÚNASE AL PAC HOY MISMO!



El Comité Asesor de Pacientes (PAC, por su sigla 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 HHS-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), 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.*