



Módulo 2

Opciones de tratamiento para la insuficiencia renal



Módulo 2: Índice

Diálisis peritoneal (DP)	2-4
Hemodiálisis (HD).....	2-8
Trasplante	2-16
No recibir tratamiento.....	2-20
Ajustarse a la vida con insuficiencia renal.....	2-21
Plan personal.....	2-24
Realice el cuestionario del riñón.....	2-26
Recursos adicionales	2-27

Tenga presente

El uso de la Escuela de temas relacionados al riñón no reemplaza la necesidad de analizar con el equipo de atención médica su atención y opciones.

Exención de responsabilidad legal

La información que se encuentra en el sitio web o en las páginas impresas de Life Options, lo que incluye a la Escuela de temas relacionados al riñón, se entrega "tal como está", y en la medida que lo permita la ley, el programa de rehabilitación de Life Options, Medical Education Institute, Inc. y sus filiales, empleados, funcionarios, directorio o accionistas, no garantizan de ninguna forma, expresa o implícitamente, lo que incluye entre otros, cualquier garantía de estado, calidad, rendimiento, comercialización, idoneidad para un propósito en particular o no infracción, en relación con información, servicios o productos proporcionados a través de o en relación con el sitio web o las páginas impresas de Life Options. En la medida que lo permita la ley, el programa de rehabilitación de Life Options, Medical Education Institute, Inc., rechazan cualquier responsabilidad a causa de daños o lesiones provocados por cualquier falla en el desempeño, error, omisión, eliminación, defecto, acceso a, alteración de, o uso de registros, ya sea como resultado de un incumplimiento de contrato, comportamiento doloso, negligencia o debido a cualquier otra causal de demanda. El contenido del sitio web y las páginas impresas de Life Options, el que incluye entre otros, textos, gráficos e íconos, constituye material con marca registrada de propiedad y bajo el control de Medical Education Institute, Inc. *El presente no le otorga a usted ninguna autorización para editar en su totalidad ni en parte, contenido, gráficos, ilustraciones, fotografías ni íconos de Life Options ni de la Escuela de temas relacionados al riñón.* (Modificado en marzo de 2015)

d	(10)	a	(5)
Verdadero	(9)	d	(4)
b	(8)	c	(3)
b	(7)	b	(2)
Falso	(6)	a	(1)

Felicitaciones, ha terminado el cuestionario. Estas son las respuestas correctas para que vea cómo lo hizo:

Módulo 2: Respuestas del cuestionario del riñón





Cuando se llega al punto en que se debe escoger un tratamiento para la insuficiencia renal, se puede sentir como una crisis. Probablemente esperaba que este día nunca llegara. Usted no está solo. Cada año, más de 100,000 personas en EE.UU. comienzan un tratamiento para la insuficiencia renal.

Su equipo de atención médica le ofrece apoyo. También existen grupos para ayudar a las personas con enfermedad renal, los que se detallan al final de este módulo.

Años atrás, la insuficiencia renal era siempre fatal. Para algunas personas es esperanzador saber que hoy en día existen tratamientos que les pueden ayudar a vivir por más tiempo y en buenas condiciones.

Pero otras temen tener una mala calidad de vida debido a la diálisis. Incluso pueden insistir en que de ninguna forma permitirán que una máquina los mantenga vivos. Escoger un tratamiento, o no, es una gran decisión, y este módulo de la Escuela de temas relacionados al riñón está aquí para ayudarlo a considerar las opciones.

En este módulo, conocerá personas que viven con algunas de estas opciones de tratamientos. Ellos le dirán la que escogieron y como funcionó con ellos. Le demostrarán que es posible tener una buena vida mientras recibe tratamiento para la enfermedad renal.

Una de estas personas es David S., un escritor independiente de California (vea la foto, arriba a la derecha). El riñón de David falló en 1985. David comenta, *“Cuando me enteré de que tenía que realizarme diálisis, me acuerdo que pensé que estaba perdido. La verdad es que eso era lo que pensaba. Pensé que a la edad de 35 mi vida terminaría y traté de racionalizarlo en mi mente. Creo que estaba a punto de darme por vencido. No me podía imaginar conectado a una máquina para seguir viviendo. Simplemente no lo podía aceptar en ese momento. Así que, realmente estaba listo para morir”*.

¿Qué es lo que David piensa ahora de la diálisis? Siga leyendo este módulo para averiguarlo.

Algunas personas esperan lo que más pueden antes de iniciar el tratamiento. Pero si espera hasta estar muy



enfermo, puede pasar mucho tiempo para que se sienta mejor. Comenzar la diálisis tempranamente puede hacer que un cambio en la salud ocurra más fácil y más rápido.

¿Por qué debe aprender sobre los tratamientos para la enfermedad renal crónica (ERC)? Porque el conocer *todas* las opciones lo puede ayudar a sentir que tiene más control.

Para tener una buena calidad de vida, muchas personas necesitan sentir que de alguna forma tienen el control. Pero tener el control y tener tratamiento para la insuficiencia renal suena como contradicción. ¿O no? Eso depende de cómo lo vea, cuánto control siente que tiene sobre la enfermedad y su tratamiento.

Es común sentir que la ERC tiene el control en su vida. No tienen por qué gustarnos los cambios que ocurren en nuestras vidas, pero debemos encontrar la forma de convivir con ellos.

¿Qué sucede cuando fallan los riñones?

Cuando fallan los riñones, se necesita tratamiento para filtrar los desechos y el exceso de líquido del torrente sanguíneo. Si usted necesita conocer el funcionamiento de los riñones, lea el Módulo 1: *Riñones; cómo funcionan, cómo fallan, lo que usted puede hacer*.



El control sobre la ERC significa ser proactivo con respecto a nuestra salud y adaptarnos al cambio en lugar de oponer resistencia. Significa ponerse en acción cuando pueda. No significa que todo resulte de la manera en que lo desea. Como verá, una actitud positiva constituye una gran parte del éxito del tratamiento de la ERC.

Aquí están las cuatro opciones de tratamiento para la insuficiencia renal de las que hablaremos:

- 1 Diálisis peritoneal
- 2 Hemodiálisis
- 3 Trasplante de riñón
- 4 No recibir tratamiento

No hay un tratamiento único adecuado para todos. El que escoja dependerá de su organismo, estilo de vida y salud y también de lo que se ofrece en su área.

También ocurre que muchas personas cambian de tratamiento, por motivos que pueden o no estar bajo su control. Así que su alternativa de tratamiento puede que no sea permanente, podría escoger otra en el camino.

¿Cuándo debe comenzar la diálisis?

Buena pregunta. No todos los médicos se ponen de acuerdo sobre el momento en que las personas con insuficiencia renal necesitan una diálisis. Sentirse cansado, débil, con náuseas, falta de aliento o con un mal gusto en la boca, son señales de que se necesita un tratamiento de inmediato.

Un examen de sangre llamado creatinina es una forma de saber cómo están funcionando los riñones. Para pagar la diálisis o un trasplante, Medicare exige que los niveles de creatinina sean superiores a 6.0 en diabéticos u 8.0 en no diabéticos.

¿Sabe su nivel de creatinina o si está aumentando, disminuyendo o permanece igual? De lo contrario, comuníquese con su médico.

Comencemos hablando de la diálisis peritoneal, ya que es posible que nunca haya oído hablar de ella.

Diálisis peritoneal

Cuando la mayoría de las personas imaginan la diálisis, se ven conectados a una máquina. Y eso es cierto en la mayoría de los tipos de diálisis. Pero la *diálisis peritoneal*, o DP, no necesita usar una máquina. Más bien, usa partes del organismo como filtro limpiador de la sangre.

El peritoneo es una membrana que reviste su cavidad abdominal, es como una bolsa, que sostiene sus órganos internos. Para realizar la DP, esta bolsa se llena con un líquido especial, llamado *dializado*. Los desechos y el exceso de líquido en la sangre fluyen lentamente hasta el dializado.

Luego de algunas horas, el dializado retiene todos los desechos y líquidos que puede contener. Entonces el dializado que se utilizó se drena y se le pone líquido limpio.

Pero, espere un minuto. ¿Cómo el dializado entra y sale del peritoneo? Buena pregunta.

Se realiza una cirugía menor para poner un tubo de plástico flexible y blando llamado *catéter* en el abdomen. La mayor parte de los catéteres de DP se ponen en la parte baja del abdomen (consulte la Figura 1, página siguiente). La otra opción es la menos conocida “baño de tina” o colocación preesternal. En ésta el catéter se ubica en el pecho (se evita el área del sostén) y la punta llega al abdomen (Consulte la Figura 2, página siguiente). El dializado va por el peritoneo a través del catéter. El catéter permanece en el cuerpo todo el tiempo y algunas pulgadas cuelgan hacia afuera. Se cubre cuando se usa.

El drenado del dializado sucio y la colocación de dializado limpio se llama *intercambio*. Los pacientes son capacitados para que ellos mismos hagan intercambios de DP, en el hogar, el trabajo o cuando viajan. Los intercambios de DP no duelen.





Figura 1. Primer plano del catéter abdominal



Reimpreso con el permiso de Baxter Healthcare Corporation, 2008

Figura 2. Catéter preesternal



Reimpreso con el permiso de Baxter Healthcare Corporation, 2008

DPAC

Cuando las personas realizan intercambios de DP a mano con intervalos de algunas horas, este tipo de diálisis se llama diálisis peritoneal ambulatoria continua DPAC:

D = diálisis (limpieza de la sangre)

P = peritoneal (esta usted la conoce)

A = ambulatoria (que camina alrededor)

C = continua (todo el tiempo)

La mayor parte de las personas con DPAC hacen entre tres a cinco intercambios al día. Cada uno toma aproximadamente 30 minutos. Los intercambios se deben hacer cuidadosamente para evitar infecciones dolorosas llamadas *peritonitis*.

Ya que la diálisis ocurre en todo momento con la DP, son necesarios **pocos límites para los alimentos y los líquidos**. Y debido a que los pacientes se administran el tratamiento ellos mismos, de acuerdo a su propio horario, es más fácil trabajar o viajar.

DPCC

Algunas personas que prefieren DP necesitan más limpieza de sangre que lo que la DPAC les puede proporcionar. Otros que prefieren DP no pueden hacer intercambios en el trabajo (podría haber demasiado polvo o suciedad). Por suerte, hay otra forma de hacer DP: La diálisis peritoneal cíclica continua (DPCC).

D = diálisis

P = peritoneal

C = cíclica

C = continua

La DPCC utiliza una máquina de ciclos para realizar una gran cantidad de intercambios en la noche mientras los pacientes duermen, En ocasiones la DPCC es llamada diálisis peritoneal automatizada (DPA).

Algunas personas que hacen DPCC no tienen que hacer intercambios de DP en el día. Otros hacen DPCC en la noche junto con uno o más intercambios durante el día para sentirse lo mejor posible y eliminar suficiente líquido.

¿Cómo limpia la sangre la diálisis?

Para limpiar la sangre, la diálisis tiene que eliminar los desechos y el exceso de líquido, pero mantener las cosas que necesita el organismo, como las células sanguíneas.

Durante la diálisis, a la sangre y el dializado los separa una membrana (en la DP, la membrana peritoneal tiene vasos sanguíneos pequeños). Los desechos y los líquidos salen a través de orificios pequeños en la membrana. Las células sanguíneas y proteínas, que el organismo necesita conservar, son muy grandes para pasar y se quedan en la sangre.

El dializado ayuda a extraer los desechos de la sangre. Después de que se usa el dializado, se elimina.



La máquina de ciclos pesa alrededor de 25 libras y cabe en una maleta de viaje. O bien, las personas con DPCC pueden hacer intercambios de DPAC cuando viajan. Las bolsas de líquido para la DP se pueden enviar a su destino.

Debido a que la DP es una forma de tratamiento de autocuidado, Medicare comienza inmediatamente, en lugar de tres meses después. Esto puede ser importante para aquellos que no tienen otra cobertura. Si la capacitación de DP comienza antes del tercer mes de diálisis, Medicare puede pagar la colocación del catéter de DP.

La investigación ha descubierto que la DP ayuda a las personas a mantener la función que queda del riñón por más tiempo. El tener una mayor función del riñón puede significar sentirse mejor, con menos dieta y límites para los líquidos.

¿Cuál es el nivel de eficacia de la DP?

Es más común que la DP proporcione una buena diálisis para personas pequeñas y cuyos riñones aún funcionan en cierta medida (llamado “función renal residual”). Pero es importante medir la función renal. Si los riñones siguen fallando, se pueden necesitar más DP para que los pacientes se sientan mejor.

Las infecciones del peritoneo, llamadas *peritonitis*, pueden hacer que la DP sea menos eficaz ya que causan tejido cicatrizado. Algunas personas que contraen peritonitis tienen que dejar de realizarse DP.

Entonces, ¿por qué elegir la DP? Las personas tienen diferentes razones:

“Me gusta la idea de tener el control de mi tratamiento. Mi intercambio de DPAC dura cerca de 1/2 hora, cuatro veces al día. Lo hago cuando me levanto en la mañana, a la hora de almuerzo, cuando llego a casa y antes de dormir. Cuando no estoy en casa, intercambio en mi automóvil”. (Jose)

“Elijo la DP principalmente por las restricciones alimenticias flexibles; me gusta la leche, los tomates, papas asadas, damascos, naranjas, etc.”. (Michelle)

Muchas personas con problemas renales también tienen problemas cardíacos. La DP es un tratamiento suave que es cómodo para el corazón.

Un estudio de más de 252,000 pacientes adultos con diálisis y trasplantes en EE.UU., determinó que las personas con DP tenían un 39 % más de probabilidad de tener un trasplante que los que tenían hemodiálisis en un centro. No se sabe por qué, pero esto resultó ser correcto, aún cuando el mismo porcentaje de personas en ambos grupos estaban en la lista de trasplantes.

Aquí hay una lista que le puede ayudar a decidir si la DP le parece una buena elección para usted. Elija cualquiera de las alternativas siguientes que podría usar para ayudarlo a tomar una decisión.

- La DP suena bastante suave y cómoda para mi.
- Me gusta la libertad de hacer la DP en mi horario.
- Tener pocos límites en lo que como y bebo sería bueno.
- Me gusta la idea de usar mi propio peritoneo como filtro natural.
- Creo que podría viajar y seguir trabajando si hago la DP.
- Quiero tener el control de mis tratamientos, y con la DP podría hacerlo.
- Hacer la DPCC en la noche me dejaría los días casi libres.
- Podría incomodarme tener un catéter en el abdomen.
- Preferiría no tener que hacer intercambios varias veces al día.
- Me preocupa, podría hacer algo mal y provocarme una infección.
- No quiero tener siempre el abdomen lleno de líquido.
- No estoy seguro de que haya un lugar para hacer intercambios de DP en mi trabajo.
- Me pregunto si será difícil dormir con una máquina de ciclos funcionando en la noche.
- No sé qué hacer.
- Escriba sus comentarios aquí:





¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos de la DP?

¿Cuáles son los aspectos positivos de la DP?	¿Cuáles son los aspectos negativos de la DP?
La diálisis se realiza todo o gran parte del tiempo, por lo que hay menos límites de alimentos y líquidos. Es más fácil elegir algo que se pueda comer. Usted se siente casi de la misma manera todo el tiempo, sin “altos y bajos”.	Llevar consigo uno o dos litros de líquido puede hacer que luzca un poco hinchado todo el tiempo. El dializado de DP contiene azúcar y puede hacer cambiar el control de la diabetes. Se puede necesitar proteína adicional en la dieta.
Usted mismo realiza los tratamientos. Usted está a cargo (con una clínica disponible para que llame si hay problemas). Incluso pacientes ciegos se han realizado DP.	<i>Todos los cambios</i> se deben hacer cuidadosamente para evitar la peritonitis (infección del peritoneo).
Usted decide la programación y puede acomodar la diálisis en el día. Esto facilita el trabajo a tiempo completo.	Con tratamiento todos los días, es difícil alejarse de la diálisis.
No se usan agujas para la DP.	El catéter está siempre en su cuerpo. Hace que algunas personas se sientan acomplejadas de su cuerpo.
Generalmente, los tratamientos de DP no son dolorosos.	Puede haber un dolor abdominal después de colocar el catéter, mientras el cuerpo se está curando.
No es necesario hacer circular la sangre fuera de su cuerpo para limpiarla.	La DP puede funcionar mejor en personas más pequeñas. Algunas personas pueden necesitar más limpieza de la sangre de lo que brinda la DP.
Usted puede realizar la DP en su casa, el trabajo, en vacaciones o en el automóvil.	Los suministros de la DP ocupan mucho espacio, las cajas son pesadas y es probable que las entregas no lleguen en momentos convenientes.
Las empresas de suministro de DP pueden enviar los suministros a su destino de viaje, por lo que es fácil viajar.	Debe realizar sus intercambios todos los días, incluso si está de viaje.
Puede participar en la mayoría de sus actividades normales, como el trabajo y la actividad sexual.	Es importante evitar la infección del catéter de la DP. Algunas actividades, como nadar en lagos o lagunas, se pueden ver restringidas o necesitar precauciones especiales (como una cubierta impermeable para el catéter).
La DP es suave para el corazón.	La DP puede provocar aumento de peso debido al azúcar en el líquido de la DP.



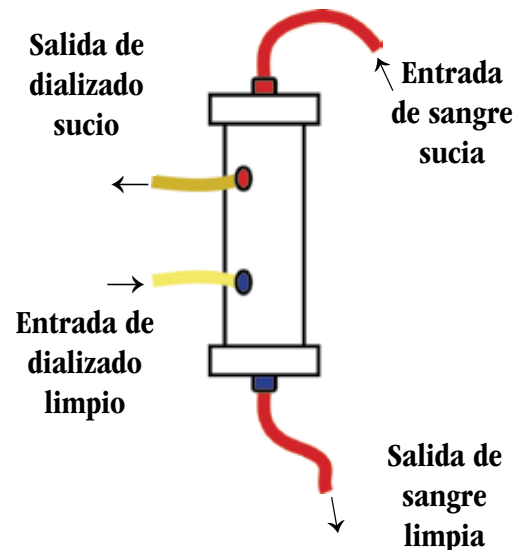
Hemodiálisis

Ahora que ya conoce el modo de funcionamiento de la DP, hablemos del tipo de diálisis del que usted probablemente *ha* escuchado.

La *hemodiálisis*, o HD, limpia la sangre con un filtro especial llamado *dializador*. Dentro del dializador hay miles de fibras huecas delgadas como pelos (perforadas con millones de orificios pequeños).

Durante la HD, la sangre se mueve al interior de las fibras del dializador. Las células sanguíneas y las proteínas que necesita el cuerpo son muy grandes para pasar por los orificios. Estas regresan al cuerpo. Los desechos y el exceso de agua pasan por los orificios hasta el líquido dializado que se desecha.

La HD se hace más a menudo tres veces a la semana en un centro, por al menos 3 a 4 horas cada tratamiento. *Mientras más extenso mejor*. Esto se debe a que: los riñones saludables funcionan 24 horas al día, 7 días a la semana, pero en la diálisis del centro solo pueden funcionar de 12 a 15 horas a la semana. Mientras más tiempo dure la HD, mejor se sentirán las personas. El médico recetará la cantidad de tiempo de HD.



¿Puede adivinar cuánta sangre hay afuera del cuerpo en algún momento dado durante la HD?

- a) 1 taza
- b) 1 pinta
- c) 1 cuarto de galón
- d) 1 galón

Respuesta (a) La máquina de diálisis limpia solo una pequeña cantidad de sangre en todo momento (cerca de una taza).

¿Cuáles son los tipos de accesos vasculares?

Un acceso vascular es el medio por el cual la sangre sale del organismo para ser limpiada y luego regresa a este. Existen tres tipos principales de acceso:

Fístula: Se unen quirúrgicamente una arteria con una vena. Generalmente las fístulas se colocan en un brazo. Este es el *mejor* tipo de acceso.

Injerto: Se utiliza una vena artificial para unir quirúrgicamente una arteria con una vena. Los injertos se pueden poner en un brazo o en una pierna.

Catéter: Un tubo plástico con forma de Y se coloca en una vena grande en el pecho, cuello o la ingle. Ya que existe un alto riesgo de infección, generalmente los catéteres se usan solo para accesos temporales.

Las fístulas son el mejor tipo de acceso porque duran más tiempo y tienen menos probabilidad de coagulación o infección. Para saber más sobre accesos vasculares, lea el Módulo 8: *Acceso vascular, un recurso vital para la diálisis*.





¿Cómo se siente la HD?

La forma en que se siente un tratamiento de HD tiene mucho que ver con la cantidad de líquido que se debe extraer. Generalmente, los tratamientos mismos no producen dolor. Pero si hay mucho líquido para extraer, pueden ocurrir calambres dolorosos, dolores de cabeza, desmayos, falta de aliento y otros problemas. Por esta razón es fundamental seguir los límites recetados de sal y líquidos.

Las agujas preocupan a muchos pacientes. Con el tiempo, algunas personas se acostumbran a ellas. Otras piden productos para adormecer la piel (como crema o lidocaína líquida de EMLA®) o “congelarla”. Y otras encuentran que duele menos cuando aprenden a colocarlas solas.

La mayoría de las personas que se someten a HD reciben sus tratamientos en una clínica. La HD en un centro es tan común que muchas personas creen que es la única forma de diálisis. No lo es. Hay una variedad de opciones.

¿Cómo es el tratamiento de HD?

Esto es lo que dicen personas que se realizan HD sobre sus tratamientos:

“A veces me siento cansado después de un tratamiento, pero, en mi caso, nunca tan cansado como estaba antes de comenzar la diálisis. Ese es el único efecto secundario. Duele un poco al insertar las agujas, pero cuando se termina el tratamiento, es hasta la próxima vez”. (Robin)

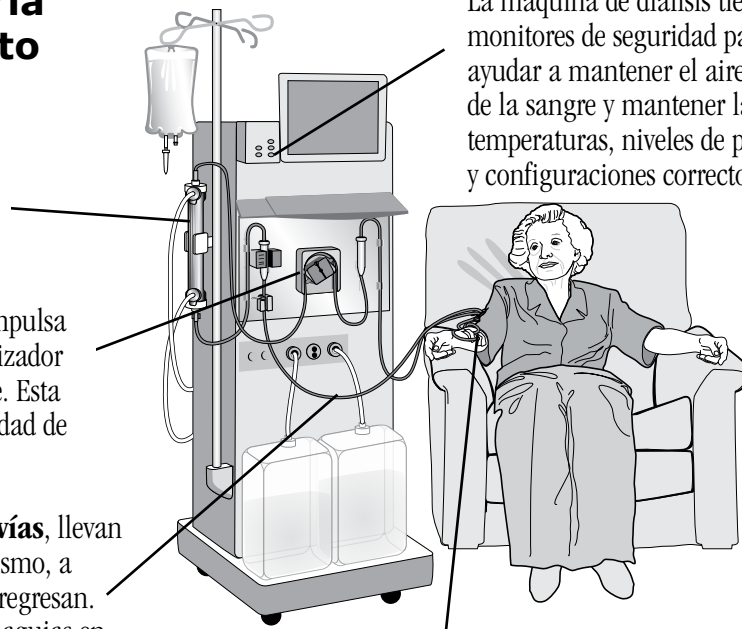
“Después de mi primer tratamiento de diálisis, me sentí maravillosamente. Había estado muy enfermo antes de comenzar (urémico: mi sangre estaba llena de toxinas, tumefacción por el líquido, tosía mucho por el agua en los pulmones y no tenía nada de energía). Pero después del primer tratamiento, la mayoría de esos síntomas desaparecieron”. (Barney)

¿Cómo se vería un tratamiento de HD?

El **dializador** filtra los desechos y el exceso de líquido de la sangre.

La **bomba de sangre** impulsa la sangre a través del dializador a una velocidad constante. Esta velocidad supera la velocidad de bombeo del corazón.

Tubos plásticos huecos o **vías**, llevan la sangre fuera del organismo, a través del dializador, y la regresan. Las vías se conectan a las agujas en el acceso.



La máquina de diálisis tiene monitores de seguridad para ayudar a mantener el aire fuera de la sangre y mantener las temperaturas, niveles de presión y configuraciones correctos.

La sangre sale del organismo a través de un vaso sanguíneo especial llamado **acceso vascular**. Se colocan dos agujas en el acceso en cada tratamiento. Una aguja lleva la sangre “sucia” fuera del organismo hasta el dializador y la otra trae de vuelta al organismo la sangre “limpia”.



¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos de la HD en el centro?

¿Cuáles son los aspectos positivos de la HD en el centro?	¿Cuáles son los aspectos negativos de la HD en el centro?
Existen 4 días de la semana en que no tiene que pensar en ni hacerse diálisis.	Existe un límite de líquidos y plan de alimentación muy estrictos. Ir a la unidad, esperar una silla y hacerse el tratamiento toma muchas horas a la semana.
Los tratamientos los realizan enfermeras y técnicos capacitados.	Las enfermeras y los técnicos se ocupan de varios pacientes al mismo tiempo.
Dispone de varias horas tres veces a la semana para leer, estudiar, escribir cartas, practicar un idioma extranjero, meditar profundamente, o realizar cualquier otra actividad tranquila que desee hacer.	Usted debe hacer todas estas cosas en un centro de diálisis. Es posible que las sillas no sean cómodas. Puede que la sala sea demasiado fría o calurosa. Tal vez no se permita comer, beber o las visitas.
Conocerá y se reunirá con otros pacientes. Los tiempos de tratamiento en ocasiones se pueden ajustar para permitirle continuar con su trabajo.	Puede que el horario de tratamiento no se adecue a su vida o a su trabajo.
Se pueden usar anestésicos locales para que el pinchazo de la aguja no duela, y el resto del tratamiento es sin dolor por lo general.	Son necesarios dos pinchazos con agujas grandes por cada tratamiento.
Puede aprender a controlar la máquina e incluso a colocar sus propias agujas, de manera que puede ser un socio en su cuidado.	La fístula o el injerto se ven como una vena grande parecida a una cuerda. Las personas pueden preguntar qué es eso.
Si planea viajar con la suficiente anticipación, es posible hacerlo con la HD.	Es difícil viajar de improviso.
Puede participar en la mayoría de sus actividades normales.	Con la extracción de desechos y líquidos tres veces a la semana, es posible que sienta que tiene días buenos y malos. Algunas personas se sienten “agotadas” después de la diálisis y deben descansar algunas horas.
Se puede sentir muy bien día tras día si la extracción de líquido se hace bien.	Los tratamientos cortos tres veces a la semana no eliminan muchas toxinas. En un período de años, estas se pueden acumular y dañar los nervios, articulaciones y huesos. Para obtener más información consulte el Módulo 16: <i>Efectos a largo plazo de la diálisis</i> .



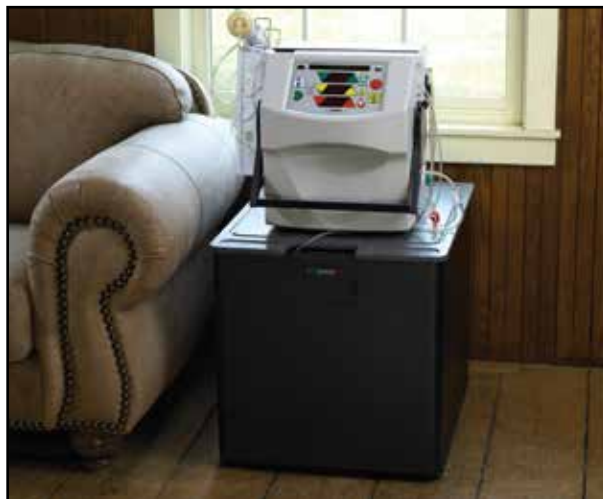


Hemodiálisis domiciliaria

Cualquier persona que sepa conducir un automóvil puede aprender a realizar una HD domiciliaria, con unas pocas semanas de capacitación. La mayoría de las veces, las personas que realizan HD domiciliaria deben tener a un compañero (o pagarle a alguien) para que las ayuden con el tratamiento. Algunos programas permiten realizar la HD domiciliaria sin necesidad de un compañero. Esto se debe a que realizar tratamientos de HD más largos o frecuentes elimina la mayoría de los síntomas (como calambres musculares, dolores de cabeza, náuseas, etc.) que ocurren durante la HD en el centro estándar. Tal como sucede con la DP, Medicare puede comenzar de inmediato si la capacitación de HD domiciliaria empieza antes del tercer mes de diálisis.

Una de las nuevas máquinas de HD domiciliaria es pequeña y portátil. Es un cubo de 17 pulgadas, que pesa 70 libras y tiene una manija. Con la ayuda de alguien, la máquina NxStage (abajo) se puede llevar en vehículo, crucero o avión, con los suministros enviados a un destino. Esta máquina no necesita cañerías ni cables. Otras máquinas hechas para la HD domiciliaria sí necesitan cañerías o cables. Tal como ocurre con la DP, usted necesitaría tener espacio para colocar la máquina y guardar algunos suministros.

Medicare paga las diálisis que se realizan en el hogar.
El paciente *no* tiene que comprar la máquina;



Fotografía de NxStage® System One™ con PureFlow™ SL, con la autorización de NxStage Medical, Inc., 2007.

HD de autocuidado en el centro

Las personas que deciden someterse a HD en el centro pueden tomar un papel activo en su cuidado. Algunos centros ofrecen autocuidado en el centro, en el cual los pacientes son capacitados para realizar todo lo que ellos deseen aprender sobre el tratamiento. La capacitación se realiza durante los tratamientos y dura todo lo que sea necesario. Los pacientes que hacen autocuidado pueden aprender a pesarse solos, tomarse el pulso, la presión arterial y la temperatura, decidir cuánto líquido eliminar, reunir sus suministros, hacer funcionar la máquina, colocarse las agujas, hacer un seguimiento de su cuidado y hacer anotaciones para la tabla, etcétera.

El autocuidado en el centro le permite a las personas sentir más control y tener una mucho mejor comprensión del tratamiento y cómo este funciona. Pueden estar seguras de que las cosas se hacen correctamente, con el personal justo a la mano para preguntar y responder preguntas. Además, como se trata de un tratamiento de autocuidado, Medicare comienza inmediatamente en lugar de tres meses después. Para el centro existe un pago adicional por la capacitación de autocuidado, el autocuidado requiere menos personal y trabajar con los pacientes que colaboran en su autocuidado es muy gratificante. Así que todos ganan.

el centro la provee y capacita al paciente y a un compañero para realizar el tratamiento. Para la HD domiciliaria, el centro tiene a alguien en el teléfono las 24 horas del día para responder preguntas.

Es posible realizar una HD domiciliaria tres veces a la semana, unas pocas horas cada vez, de la forma que se hace en el centro. Pero este tipo de HD domiciliaria es mucho menos común ahora. Saltarse 2 días en el tratamiento de HD es difícil para el corazón. De hecho, dos estudios extensos han demostrado que la muerte súbita, debido a una insuficiencia cardíaca, es doblemente probable el día después del “fin de semana” de 2 días de la diálisis. Entonces, como mínimo, la mayoría de las personas que realizan la HD en el hogar lo hacen en días alternados.



Actualmente, la HD domiciliaria se realiza mayormente en forma de tratamientos **diurnos cortos** (5 a 7 veces a la semana, 2 o más horas al día) o **nocturnos** (de noche durante cerca de 8 horas o mientras duermen, 3 a 6 noches a la semana, y dejan los días libres). Estos tipos de tratamientos son los que aumentan más rápidamente en los Estados Unidos, aunque la cantidad de personas que los utiliza aún es pequeña.

¿Para qué va a pasar por el problema de aprender a realizar la HD domiciliaria (y tener los equipos en su hogar) si el personal del centro lo puede hacer por usted? Hay muchas razones:

HD nocturna en el centro

¿Sabía que es posible obtener los beneficios de una diálisis lenta y prolongada mientras duerme, sin hacer su tratamiento domiciliaria? Varios centros en EE.UU. ofrecen actualmente *la HD nocturna en el centro*. Ellos utilizan las máquinas en la noche, las que en otras circunstancias estarían detenidas, para ofrecer un tratamiento que puede ayudarlo a sentirse mejor y conservar su trabajo.

En la mayoría de los casos, las personas llegan alrededor de las 9 p.m. para iniciar el tratamiento nocturno en el centro y se van cerca de las 4 a.m. Generalmente los tratamientos se hacen tres veces por semana.

Si no tiene pareja y aún desea hacerse la diálisis mientras duerme, para tener el día libre, consulte en su centro sobre la HD nocturna en el centro.

- Usted puede controlar su propia programación en casa, para que sea mucho más fácil mantener su trabajo, cuidar a sus hijos, su cónyuge o sus padres que envejecen, etc.
- Su acceso durará más tiempo si una sola persona coloca las agujas y usted está menos propenso a infectarse en casa que en un centro. Esto significa que realizará menos viajes al hospital, con los problemas de acceso que esto conlleva.
- Puede realizar más diálisis en el hogar, para que se sienta mucho mejor y tenga más energía y menos síntomas. Esto hace que sea más fácil planificarse y saber que podrá hacer las cosas que quiere.
- Cuando se realizan más diálisis, tiene menos límites de dieta y líquidos. Su dieta y líquidos pueden ser incluso normales; así no tendría que tomar (y comprar) tantos medicamentos.
- Con más HD, es probable que su presión arterial sea normal, lo que puede proteger su corazón de la *hipertrofia ventricular izquierda* (un tipo de crecimiento que representa la principal causa de muerte para las personas que se realizan diálisis).
- Con más HD, los niveles químicos de la sangre están más cerca de lo normal todo el tiempo, lo que puede evitar problemas a largo plazo como *neuropatía* (daño a los nervios), *amiloidosis* (aumento de una proteína cerosa en las articulaciones, tendones y huesos) y enfermedades óseas.
- Cuando usted realiza su propia diálisis, adquiere conocimientos fundamentales para atenderse solo, lo que aumenta su autoestima y se gana así el respeto del personal médico.

A los pacientes que escogen la HD domiciliaria les gusta la libertad de elegir su propio horario y estar a cargo de sus tratamientos.





“Mi esposa me ha ayudado en mis tratamientos de diálisis en casa durante el último año y medio. Como resultado de poder determinar la hora de mis sesiones de hemodiálisis, he podido trabajar a tiempo completo a pesar de estas. Cuando siento que lo necesito, me he dializado con mayor frecuencia o por períodos más largos de tiempo. Durante el último año y medio, me he sentido muy bien”.
(James)

“Me trato 5 días a la semana. El tiempo del tratamiento es de 2 horas (Soy muy pequeña y también obtengo un buen flujo con mi fístula). Llevo cerca de un año usando NxStage y me gusta mucho. Tardé casi un mes en aprender a usar la máquina y sentir que podía operarla sola. De verdad es muy fácil y, para ser honesta, no me gustaría volver a una unidad. Es genial poder hacer mi tratamiento cuando quiero, en la comodidad de mi hogar. La máquina es fácil de ajustar y ocupa poco espacio. Mi máquina está sobre una mesa de televisor que compré en Target”.
(Vanessa)

“Mi padre cumplió 79 años y aquí en el hogar realizamos la diálisis 5 días a la semana. Él aún permanece muy activo, mantiene las 250 o más pacanas que hay en su huerto, opera su maquinaria de desgranamiento de pacanas en invierno y también cuida más de 200 orquídeas en el invernadero que tiene como pasatiempo. Hoy en día, hay muchas opciones para la insuficiencia renal y me alegra mucho que hayamos encontrado una para nuestra organización familiar. Sí, hemos tenido que ajustar nuestros horarios en el hogar y en el trabajo, pero ahora que tenemos una rutina, todos están muy felices con los resultados. Desde esta semana, mi papá ajusta y prepara su propia máquina y, una vez que pongo las agujas en su lugar y tomamos las lecturas iniciales, comienzo mi trabajo y estoy en contacto (inmediato) por teléfono celular todo el tiempo. Él toma todas sus lecturas intermedias y las registra en el proceso y después llevo yo para realizar el procedimiento de enjuague.

Después de observar a mi padre y a mí, mi esposa ya casi tiene aprendido el ajuste completo de la diálisis y mi madre, de 75 años, también está aprendiendo algunos aspectos. Con un equipo familiar, tenemos refuerzo tras refuerzo tras refuerzo, de modo que el trabajo se divide y nadie se estresa”. (Michael)

La comunidad científica aún debate si es mejor el tratamiento diario o nocturno de HD, o si la diferencia está en las personas que los eligen. Aquellos que se dializan en el hogar, por lo general son más jóvenes y tienen más educación. Algunos estudios pequeños y no aleatorios han descubierto que las personas que realizan estos tratamientos viven más tiempo que quienes realizan HD estándar en el centro tres veces a la semana.

Los Institutos Nacionales de la Salud realizaron estudios aleatorios de HD diurna y nocturna. El estudio nocturno no fue lo suficientemente grande como para arrojar resultados importantes, pero las tendencias iban en la dirección correcta. El estudio de HD diurna, el que fue más grande, determinó una presión mucho más baja en aquellos que hicieron el tratamiento. Su función física era mucho mejor. El fósforo era mucho más bajo. Y parte del daño a sus corazones se revirtió.

Si usted quiere realizar la HD en su casa, puede buscar un centro con capacitación domiciliaria en el sitio Web (www.homedialysis.org) de la Central de Diálisis Domiciliarias.

Pago de HD domiciliaria más de tres veces por semana

Medicare paga tres tratamientos de HD por semana. Esto significa que si usted desea HD domiciliarias diarias (5 a 7 tratamientos por semana), necesitará tener un seguro de salud aparte de Medicare o su médico deberá escribir una carta a Medicare para pedirles que paguen más tratamientos. Puede que necesite ambos. Por este motivo, si usted tiene un seguro mejor, tiene más probabilidades de que le ofrezcan esta opción de tratamiento.



Tenga en consideración que un centro de diálisis domiciliaria *no* tiene que estar necesariamente a la vuelta de la esquina. Después de terminar la capacitación, las consultas en la clínica se hacen más comúnmente una vez al mes, por lo que el centro puede estar tan lejos como lo permita la voluntad de alguien para conducir una vez al mes. Algunas personas se mudan a otra ciudad o conducen 3 horas o más para obtener la HD domiciliaria.

Otra posibilidad es pedirle a su médico o centro que comience un programa en caso de que no lo tengan. Los pacientes han podido abogar para que comiencen nuevos programas de HD domiciliaria por todos los Estados Unidos.

Hasta ahora, ¿qué piensa usted de la HD? Marque todas las alternativas que correspondan:

- Necesito mantener mi trabajo y apoyar a mi familia.
- Tener 4 días a la semana libres de diálisis es una buena idea.
- Obtener más tratamiento y tener menos riesgos de problemas a largo plazo es una buena idea.
- Quiero que mi tratamiento lo realice personal capacitado.
- Me gusta la idea de realizar los tratamientos en casa, con mi propio horario.

- Preferiría que mis tratamientos se hicieran con otros pacientes en un centro.
- Preferiría que mis tratamientos se hicieran con mi familia y amigos a mi lado.
- Tener tiempo de descanso incluido cada semana sería algo bueno.
- Me preocupan las agujas de la diálisis.
- No sé si podría vivir con los límites de dieta y líquidos de la HD estándar.
- Me parece que comprar y tomar menos fármacos es una ventaja.
- No quiero realizar yo mismo el tratamiento de diálisis, al menos por ahora.
- No quiero equipos médicos ni diálisis en mi casa.
- Creo que mi familia y yo podríamos aprender a realizar la HD en casa.
- No sé qué hacer.
- Escriba sus comentarios aquí:

¿Se acuerda de David S., quien no quiso realizarse diálisis hace más de 22 años? Esto es lo que piensa de aquello hoy en día: *“Si usted tuviera una enfermedad mortal y yo le dijera que tengo una máquina mágica que lo podría mantener vivo, ¿por qué no habría de saltar de su silla, me abrazarme y preguntar dónde está esa máquina y cómo la obtengo? Eso es lo mismo que debe pensar usted sobre la diálisis. Es de verdad una máquina mágica que lo mantiene vivo”*.

Las últimas dos opciones de tratamiento que cubriremos son:

- 1** Trasplante
- 2** No recibir tratamiento





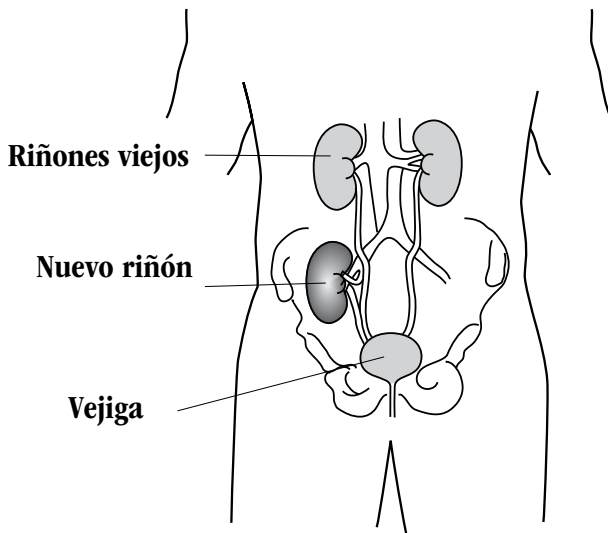
¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos de la HD domiciliaria?

¿Cuáles son los aspectos positivos de la HD domiciliaria?	¿Cuáles son los aspectos negativos de la HD domiciliaria?
Usted tiene el control de su propio cuidado diario, con el equipo de atención como asesores para ayudarlo a sentirse de la mejor forma.	Usted debe ser lo suficientemente responsable para realizar todos los tratamientos cada semana.
Los tratamientos los hace usted y un compañero después de un curso de capacitación. Un enfermera siempre está de turno para ayudarlo.	Si ocurre una emergencia excepcional, deberá mantener la calma y manejarla.
Tiene tiempo para hacer actividades sencillas o dormir, en su propia casa, y usted puede decidir las reglas de alimentación y visitas.	Usted no conoce ni se reúne con otros pacientes (pero tiene más tiempo para pasar con su familia y amigos).
Puede hacer la diálisis en su propio horario, lo cual facilita en gran medida que conserve su trabajo, encuentre una guardería o realice otras actividades.	Un compañero debe estar ahí, a menos que el programa no lo requiera. Algunos centros pueden tener un botón de “alerta de vida” o controlar los tratamientos por Internet.
No tiene que gastar tiempo conduciendo hacia y desde el centro de diálisis para cada tratamiento.	Obligatoriamente deberá hacer funcionar la máquina, limpiarla después de los tratamientos y pedir los suministros.
Usted o su compañero de cuidado deben aprender a colocar las agujas, lo cual puede ayudar a que su acceso dure mucho más tiempo.	Puede ser intimidante aprender a colocar las agujas (pero generalmente duele mucho menos cuando lo hace usted).
Puede obtener mucho más tratamiento que lo que la mayoría de los centros le pueden brindar, lo cual puede ayudarlo a prevenir problemas a largo plazo, y así permanecer más sano.	Con el equipo en casa y los tratamientos más extensos o con más frecuencia, es difícil olvidarse de la diálisis. Necesita espacio para guardar la máquina y las cajas de provisiones.
Puede tener una dieta mucho más normal, beber más líquidos y tomar menos medicamentos (como los aglutinantes de fosfato).	Debe invertir tiempo en capacitación y en hacer usted mismo los tratamientos para obtener estos beneficios.



Trasplante

Un trasplante de riñón demanda mayor cirugía, ya que hay que colocar un riñón de un donante en el cuerpo de una persona que tiene insuficiencia renal.



Muchas personas con insuficiencia renal ven el trasplante de riñón como su objetivo. Creen que cuando obtengan uno, su vida volverá a ser normal. Y a veces funciona así.

Sin embargo, es importante ser realistas en cuanto al trasplante de riñón. Un trasplante es solo un tratamiento, no una cura.

No todos los riñones sirven para ser trasplantados. El riñón nuevo debe ser compatible con el tipo de sangre y tejido de la persona que lo necesita.

¿Se puede trasplantar más de un órgano a la vez?

Sí. Existen combinaciones de trasplante de órganos, de acuerdo con las necesidades de la persona. Por ejemplo, una persona con insuficiencia renal y diabetes tipo 1 podría recibir un riñón y un páncreas durante la misma cirugía.

De otro modo, el cuerpo del paciente rechazaría el riñón por ser extraño. El riñón dejaría de funcionar. La compatibilidad del tipo de sangre y de tejido se verifica a través de análisis de sangre. Aun así, puede haber un rechazo en cualquier momento, incluso años después del trasplante.

¿De dónde vienen los riñones donados?

Existen tres fuentes:

- 1 Un pariente consanguíneo (donante vivo emparentado)
- 2 Un cónyuge, pariente político o amigo (donante vivo no emparentado)
- 3 Un donante fallecido.

Trasplante de donante vivo emparentado y vivo no emparentado

Un familiar, cónyuge o amigo puede elegir donar un riñón. Generalmente, los trasplantes de donantes vivos funcionan mejor y duran más. La cirugía se puede realizar en el momento oportuno, así que es posible que la espera sea corta. También se evalúa la salud de este donante, para asegurarse de que no haya alguna enfermedad renal o factores que podrían afectar su salud.

Es posible que quien haya donado un riñón tenga una vida saludable. Y no hay suficientes donantes fallecidos para que todos los que desean un riñón lo obtengan. Muchas personas que necesitan un riñón deben pedirles a sus amigos y familia que se hagan exámenes. Si existe una compatibilidad, la persona puede decidir si se hace más exámenes para saber si puede ser donante.

Puede ser difícil pedirle a alguien que usted quiere que le regale un riñón. Un donante vivo se debe someter a cirugía para que le extraigan el riñón. Este donante perderá días de trabajo y tendrá que recuperarse durante un par de semanas. Los costos médicos de los donantes vivos los paga generalmente Medicare.





A veces, las personas se enfadan con su familia o amigos por no ofrecerles regalarles su riñón. Otras se preocupan de la forma en que se sentirá el donante si el riñón no funciona.

A veces, las personas tienen uno o más donantes dispuestos, pero ninguno tiene compatibilidad sanguínea y de tejido. Algunos centros de trasplante tienen programas donde dos donantes vivos, que no tienen compatibilidad con sus respectivos seres queridos, pueden intercambiar el riñón con el receptor de cada uno. Se hacen los dos trasplantes al mismo tiempo. De este modo, dos receptores obtienen un donante vivo y ninguno debe esperar la lista de donantes fallecidos.

Hay muchas cosas en las que pensar con respecto al trasplante de riñón. Generalmente, los centros de trasplante les piden a los pacientes y posibles donantes vivos que vean a todo el equipo de trasplante, incluido el cirujano, la enfermera, el nutricionista y el trabajador social antes de proceder con el trasplante.

Trasplante de un donante fallecido

Los trasplantes de riñón de donante fallecido son otra opción. Pero no hay suficientes donantes fallecidos para que todos los que desean un riñón lo obtengan. Por este motivo, la espera puede ser larga: desde meses hasta años.

Si no hay ningún donante vivo, a alguien que desea un riñón de donante fallecido lo pueden colocar en una lista nacional de espera de trasplante que mantiene la Red Internacional de Distribución de Órganos (UNOS, United Network for Organ Sharing). Hay una lista de "criterio estándar" y una lista de "criterios ampliados", la cual tiene riñones de donantes mayores o donantes que tenían problemas de salud. Su equipo de trasplante puede ayudarlo a decidir si estar en una de las listas o en ambas.

Cuando aparece un riñón, se puede llamar a los dos o tres pacientes que tienen la mejor compatibilidad en la región. Se realizan exámenes médicos y análisis de sangre para ver quién recibirá el riñón. Usted puede estar en más de una lista de espera en la región si está dispuesto a viajar para recibir un trasplante.

No hay forma de predecir cuánto tiempo durará la espera por un riñón de donante fallecido. Algunas personas esperan solo semanas, pero la mayoría espera meses o años.

Lo que los pacientes comentan sobre el trasplante

A continuación encontrará tres historias distintas de trasplante de riñón:

"Estuve con diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC) durante casi seis años y me sentía muy bien. El motivo por el cual tuve un trasplante fue para poder viajar más. Un trasplante es muy parecido a la DPAC, pero en lugar de hacer un intercambio se toma una píldora. Sin embargo, es otra forma de tratamiento, no una cura." (Mike)

"Me he estado realizando diálisis durante 25 años y he tenido dos trasplantes sin éxito. En el primero, tuve un rechazo cinco semanas después de la cirugía y me lo extrajeron. Nunca dejé la diálisis en esa época. El segundo trasplante fue hace una año atrás y aún estoy padeciendo por ello. No funcionó las primeras 8 1/2 semanas, luego se activó y dejé la diálisis durante cuatro meses. Entonces, mis exámenes de sangre comenzaron a aparecer malos y la producción disminuyó. Volví a la diálisis y me dijeron que el riñón falló, pero que no había señales de rechazo. En ningún momento durante el año pasado me he sentido siquiera medianamente bien, principalmente debido a los efectos secundarios de los medicamentos". (Lois)

"Mi marido Simon acaba de celebrar su aniversario número 30 de ir a diálisis. Su primer trasplante duró 2 años y medio, el segundo, 6 meses, el tercero (de su padre), 11 años y 6 meses atrás tuvo el cuarto. Actualmente tiene la creatinina más baja en 30 años. Al haberlo visto con su tercer y cuarto trasplante y durante tres años con hemodiálisis hasta hace poco, les puedo decir con respecto a Simon, no existe comparación entre la calidad de vida con un trasplante y con la hemodiálisis. El trasplante gana todo el tiempo". (Ruth)



Aunque es decepcionante, el tiempo de espera por un trasplante no es el problema principal. Algunas personas centran toda su energía en el futuro, con la esperanza de que un día tendrán un nuevo riñón. La vida comenzará cuando reciban el trasplante. Pero abandonan su propio autocuidado en el presente.

Las personas que viven todos los días plenamente y usan lo que saben de la enfermedad renal para vivir bien con ella tendrán una mejor calidad de vida *ahora*. Si usted puede hacer esto, aprenderá algunas habilidades para la vida valiosas que puede usar cuando llegue el trasplante.

¿Cómo funcionan los trasplantes de riñón? El Dr. Tom Peters, cirujano de trasplante de Florida, dice que:

“Si hoy día tomáramos a 100 pacientes de diálisis, les realizáramos un trasplante de un buen riñón y los viéramos en un año a partir de ahora, 50 habrán estado muy bien. Se habrían ido a casa desde el hospital, no habrían tenido complicaciones, habrían tolerado los medicamentos, no habrían tenido hospitalizaciones adicionales, habrían tenido una buena función renal y su riñón duraría entre 10 a 20 años.

“Treinta y cinco tendrán algunos problemas: nueva aparición de diabetes, ataque cardíaco, complicaciones, otra operación, hospitalizaciones, rechazo. Al final de un año, aquellos 35 pacientes se unirán al primer grupo. La mayoría de ellos

¿Por qué mi organismo trata de rechazar a mi nuevo riñón?

El sistema inmunológico de su organismo funciona como un sistema de defensa nacional. Cuando un extraño invade su territorio, su organismo reacciona a fin de reducir la amenaza para su seguridad. Como el nuevo riñón no es suyo, su organismo lo considera como un invasor extraño y trata de rechazarlo.

Las personas que tienen trasplantes toman medicamentos todos los días para suprimir el sistema inmunológico y prevenir el rechazo. Estos medicamentos se llaman *inmunosupresores*.

¿Qué tan bien funcionan generalmente los trasplantes de riñón?



estarán sanos, tendrán una función renal normal, o casi normal, y mantendrán sus riñones por mucho tiempo (quizás no tanto como el primer grupo).

“Eso deja 15 pacientes. Entre 2 y 4 morirán durante el primer año, por lo general, después de tres meses luego del trasplante, de un ataque cardíaco, un derrame cerebral, una infección u otra causa. Los pacientes restantes habrán tenido alguna pérdida de la función renal del trasplante o habrán tenido que realizarse diálisis nuevamente. Los motivos para el deterioro o la pérdida de la función renal en el primer año incluyen el rechazo, la infección, los problemas técnicos o quirúrgicos, las reacciones a los medicamentos, la recaída de la enfermedad original, entre otros. La mayoría de los pacientes que pierden la función renal del trasplante podrán recibir otro trasplante”.





¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos del trasplante?

¿Cuáles son los aspectos positivos del trasplante?	¿Cuáles son los aspectos negativos del trasplante?
Si el riñón funciona bien no necesitará diálisis.	Si el riñón no funciona bien, es posible que pase por una larga recuperación para volver al punto en que estaba.
Un trasplante de riñón no requerirá de horas de tratamiento durante de la semana.	Deberá recordar tomar los medicamentos sin falta, todos los días. Los medicamentos son costosos y tienen efectos secundarios, como un mayor riesgo de contraer algunos tipos de cáncer, cataratas, diabetes y aumento de peso excesivo.
No necesitará limitar la cantidad de líquido que bebe.	Deberá beber abundante líquido para ayudar al riñón a permanecer saludable. Deberá tener un plan de alimentación bajo en sal o reducido en calorías, o bien, un plan bajo en grasas o de colesterol reducido para evitar subir de peso debido a los esteroides que necesitará.
No necesitará un catéter de DP ni un acceso vascular si todavía no tiene uno.	Los esteroides pueden provocar cara de luna, vellos en la cara, aumento de peso y aumento de los niveles de ansiedad. (Generalmente la dosis de estos medicamentos se reduce lentamente con el tiempo).
Se puede sentir bien y físicamente más fuerte, por lo tanto, puede trabajar a tiempo completo y permanecer activo.	Antes de que se sienta mejor, tendrá que recuperarse de la cirugía.
Puede participar en la mayoría de sus actividades normales, como el trabajo.*	Es posible que tenga que evitar los deportes de contacto, como el hockey y el fútbol, en los que se puede dañar el riñón. (Jugar baloncesto es seguro).
Obtener un riñón de un pariente o un amigo puede favorecer un mayor acercamiento.	Si el riñón no funciona, es posible que se sienta culpable por “desperdiciar” el riñón del donante.
Si obtiene un riñón de un donante fallecido, no tendrá que pedirlo a un donante vivo.	No hay forma de predecir cuánto tiempo durará la espera por un riñón de donante fallecido.

* **Tenga presente:** Si no tiene otra causa para optar a la discapacidad, perderá el Seguro de incapacidad del Seguro Social (SSDI) y *Medicare*, tres años después de un trasplante exitoso. Esto significa que necesitará tener un plan para pagar sus medicamentos del trasplante.



Según lo que leyó ahora, ¿qué piensa del trasplante? Marque todas las alternativas que correspondan:

- No deseo la incomodidad de la diálisis.
- Un trasplante podría ayudarme a mantener mi vida lo más normal posible.
- Pienso que podría tomarme los medicamentos todos los días de la manera correcta.
- Tengo familiares y amigos que podrían estar dispuestos a donarme un riñón.
- Podría esperar un riñón y aún así tener una buena vida todos los días.
- Estoy dispuesto a correr el riesgo de que el trasplante no funcione.
- Me preocupa someterme a una cirugía importante.
- Me preocupa que mi donante se someta a una cirugía importante.
- Me preocupan los posibles efectos secundarios de los medicamentos (y el costo).
- Preferiría vivir todos los días sin esperar un riñón.
- No estoy dispuesto a hacer cambios, estoy bien así como estoy.
- No sé qué hacer.
- Escriba sus comentarios aquí:

No recibir tratamiento

Es posible que algunos se sorprendan de que el hecho de “no recibir tratamiento” estén entre las opciones que consideremos en la Escuela de temas relacionados al riñón. Pero para un grupo selecto, como aquellos que tienen muchos problemas graves de salud, no recibir tratamiento para la insuficiencia renal puede ser algo que se considere.

No lo mencionamos aquí para recomendarlo, sino para decirles a los pacientes y familiares que la opción existe.

Las personas que sufren de insuficiencia renal, cuando son adultos, conscientes y capaces de tomar decisiones, pueden decidir no realizarse el tratamiento o terminarlo. Es importante que los pacientes hablen sobre lo que han decidido con su familia y el equipo de atención. Antes de que el tratamiento se detenga, o si el tratamiento aún no ha comenzado, todas las partes deben comprender la decisión del paciente.

A veces el paciente y la familia no están de acuerdo con que el tratamiento se detenga. Los deseos del paciente se deben respetar; los familiares no tienen el derecho ético ni legal de anular lo que un paciente decide. En este caso, si un paciente puede explicar el motivo de la decisión, es posible que los familiares comprendan. Hablar con el trabajador social de diálisis, e incluso un comité de ética, puede ayudar a que todos acepten la decisión. Los pacientes y los familiares también pueden acudir a un asesor religioso en busca de ayuda.

Si un paciente decide no recibir tratamiento para la insuficiencia renal, el paciente, los familiares y el equipo de atención pueden, entonces, comenzar a preparar un deceso en paz y con sentido. *Se pueden brindar cuidados paliativos*, es decir, mantener al paciente lo más cómodo y sin dolor que sea posible. En algunas áreas, los cuidados paliativos son un recurso para las personas que deciden no recibir tratamiento para la insuficiencia renal.

A veces es difícil trazar la línea entre donde existe la esperanza y donde se ha perdido, para nunca regresar.

Todo el que padece una enfermedad crónica luchará contra momentos de desesperanza. Esto puede incluir depresión, o incluso períodos en que deseará morir para aliviar el sufrimiento.

Algunas personas con insuficiencia renal no desean realizarse diálisis, porque están seguros de que no tendrán calidad de vida. Le temen a lo desconocido. En estos casos, el equipo de atención puede recomendar una prueba de diálisis durante un par de semanas o meses. Hablar con otros pacientes y sus familiares también puede ayudar.





Saber cómo es en *realidad* el tratamiento puede hacer más clara la decisión.

Pero si usted cree, invariablemente, que con el paso del tiempo, no hay esperanza de una mejor calidad de vida, le recomendamos que comience por hablar con sus familiares.

Adaptarse a la vida con insuficiencia renal

Ahora que ya sabe cuáles son las opciones de tratamiento, hablemos de nuevo del cambio. Sin importar el tratamiento que escoja, significa que usted tendrá cambios en su vida. Áreas como su vida laboral, su vida en casa, su vida social y su espiritualidad se pueden ver afectadas.

Esta es una lista para que comience a pensar en las maneras de motivarse con miras a esa actitud positiva y la sensación de que usted controla la enfermedad renal. Marque las alternativas que podría hacer:

- Leer acerca de otras personas que han aprendido a vivir con la enfermedad renal.
- Comenzar un programa de ejercicios regulares y continuarlos.
- Hablar con otras personas que viven con la enfermedad renal.
- Investigar sobre la vida con la enfermedad renal (impresa, en Internet, en la biblioteca).
- Escribir preguntas específicas que desea que le respondan y plantearlas al médico.

- Trabajar como voluntario con otras personas que sufren de una enfermedad renal.
- Reunirme con un trabajador social u otro consejero profesional.
- Reunirme con un nutricionista renal para idear un régimen alimenticio saludable.
- Estudiar todos los módulos de la Escuela de temas relacionados al riñón.

Dijimos al comienzo de este módulo que escoger un tratamiento para la insuficiencia renal es un momento de crisis para muchas personas. Probablemente siente un torbellino de muchas emociones en su interior:

- Temor
- Enojo
- Resentimiento
- Desesperanza
- Depresión
- Vergüenza

Casi todas las personas con insuficiencia renal experimentan al menos una o más de estas sensaciones de vez en cuando, a veces parecieran venir de la nada. Si vemos de dónde vienen, podemos aprender a trabajar con ellas de una manera sana.

El **temor**, por ejemplo, a menudo es una respuesta a lo desconocido. No sabemos si podremos trabajar, tener vida social, tener relaciones sexuales o seguir llevando a cabo otras situaciones de la vida.

O piense en el **enojo**, y su primo cercano, el **resentimiento**. El enojo es, a menudo, una respuesta a la sensación de que usted es una víctima. Usted podría estar pensando: “¿por qué a mí?, ¿qué hice para merecer esto?” Cuando usted está enojado, es fácil querer culpar a alguien por sus problemas. Es posible que se culpe a sí mismo o se sienta culpable por no seguir el tratamiento cuando podía, o culpe al médico por no detectar el problema a tiempo.



Un sentimiento de **desesperanza**, por lo general, ocurre antes de la **depresión** y entra en su vida porque usted no ve la salida. Usted siente que no tiene más alternativa que aceptar lo que el destino le tenía preparado.

Algunas personas se dan cuenta de que se sienten **avergonzados** por tener insuficiencia renal. No quieren que las personas lo sepan o sientan lástima de ellos. No quieren explicarlo ni hablar de ello. Incluso se pueden sentir “sucios”.

A nadie le gusta experimentar alguna de estas emociones. Y cada vez que se siente enojado, resentido, desesperanzado, deprimido o avergonzado, la vida se asemeja mucho a caminar con ropa empapada.

Estos sentimientos con respecto a la enfermedad renal son muy reales (para saber más, lea el Módulo 5 *Manejo de la enfermedad renal*). Hay muchos cambios y obstáculos que superar. Pero quedarse pegado en estas emociones arruinará su capacidad de vivir de la manera que usted desea. El objetivo es permitirse sentir la emoción y, luego, tomar decisiones *informadas* en cuanto a cómo sobrellevar su vida y su salud. ¿Cómo podrían ser esas opciones?

Veamos lo que Heather ha tenido que superar. Ella ha vivido con tratamientos renales la mayor parte de su vida.

“Comencé con hemodiálisis cuando tenía ocho años de edad y pasé a DP un año después. Estuve bien con la DP durante cinco años hasta que recibí un trasplante de riñón de un donante fallecido. El trasplante marcó una gran diferencia en mi vida durante los cinco años que duró. Con el tiempo, el riñón falló y tuve que volver a la DP. Varios años después, presenté una infección y tuve que hacerme hemodiálisis nuevamente.

“Durante todos estos cambios de tratamiento, me gradué de la escuela secundaria, terminé una maestría en trabajo social y ahora tengo un trabajo de tiempo completo en una sucursal estatal de la Fundación Nacional del Riñón. Mi método actual de tratamiento es la hemodiálisis domiciliaria, y me encanta. Mientras tanto, espero otro trasplante de riñón”.

La vida de Heather ha estado llena de obstáculos. Y solo conocemos los principales que se relacionan con su insuficiencia renal.

¿Cómo piensa que Heather logró superar su diagnóstico, los cambios de tratamiento y el trasplante de riñón que falló? Si ella se hubiese paralizado emocionalmente a causa de estos sucesos, ¿cómo habría tenido la energía y la motivación para terminar la escuela secundaria, la universidad, la escuela de postgrado y ahora mantener un trabajo de tiempo completo?

La respuesta: No habría podido.

Heather cree en algunos principios básicos, pero profundos, que la han ayudado a superar estos momentos difíciles. Pero no es la única. Muchos pacientes con problemas renales que llevan vidas activas practican los mismos principios. Usted también puede hacerlo. Pero debe tomar *decisiones* para hacerlo.

Éstos son los principios:

Mantener una actitud positiva: Pregunte a los pacientes con problemas renales de hace tiempo qué los ayuda a salir adelante y ellos le dirán lo importante que es una actitud positiva. Mantenerse positivo le permite ver posibilidades cuando no son evidentes, ver luz donde parece oscuro y ver esperanza en lugar de desánimo.

Aprenda todo lo que pueda: No podemos dejar de enfatizar la importancia que tiene la educación. En la Escuela de temas relacionados al riñón, creemos que vivir bien con la enfermedad renal es la piedra angular. Anteriormente, dijimos que el temor surge de lo desconocido. Educarse sobre todas las facetas de la enfermedad renal, el tratamiento y control, lo atemoriza menos y hace que controle mejor su vida. ¿Por qué no comienza por estudiar todos los módulos de la Escuela de temas relacionados al riñón?





Cree un sistema de apoyo: Usted necesita personas que se preocupen por usted y lo apoyen. Entre estas personas se pueden encontrar familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y otras personas con insuficiencia renal. Rodéese de personas que lo animen a dar lo mejor de usted, y evite a aquellos que tienen un efecto negativo en su estado de ánimo y comportamiento.

Sea responsable: Desempeñe un papel activo en su propia salud. Usted es el único responsable de su propio bienestar, tanto físico como emocional. Su médico, el personal de diálisis, los familiares y amigos, todos, pueden ayudarlo, pero la decisión de seguir adelante depende de usted.

Siga su plan de tratamiento: Trabaje con su equipo de atención para decidir qué tratamiento resultará mejor para usted, y sígalo. No asuma un enfoque pasivo para recibir solo los tratamientos mínimos y básicos. Mientras más constante y asertivo sea en su tratamiento, mejor se sentirá, más energía tendrá y más esperanzas tendrá para vivir con la insuficiencia renal.

Ayude a otros: Una de las mejores maneras de mantener un punto de vista equilibrado sobre su vida es ayudar a otras personas. No deje que el tratamiento use toda su buena energía. Comparta parte de ella. Únase a un grupo de apoyo, sea voluntario en un hospital o escriba cartas de ánimo. Es una excelente manera para sentir que está haciendo una diferencia con su vida.

Es momento de terminar este módulo sobre las opciones de tratamiento para la insuficiencia renal. Pero antes de hacerlo, deseamos entregarle un plan personal a fin de ayudarlo a comenzar con algunas de las ideas más importantes de este módulo. Le aconsejamos que lo tenga donde le recuerde las metas por las cuales está trabajando.



Plan personal para _____

Opciones de tratamiento para la insuficiencia renal

Cambiar

Cambiar es difícil para todos, pero las decisiones que tomo determinan el resultado de los cambios que atravieso.

Opciones de tratamiento

- Diálisis peritoneal (DP)
- Hemodiálisis (HD)
- Trasplante
- No recibir tratamiento

Diálisis peritoneal

La DP usa el peritoneo que cubre el abdomen como una bolsa para sostener el líquido dializado. El dializado va por el peritoneo a través de un catéter. El dializado absorbe los desechos, y el exceso de líquido se drena a través del catéter y, luego, el líquido limpio entra.

Los intercambios de la DP se pueden hacer de manera manual (DPAC), con una máquina de ciclos (CCPD), o con ambas.

Mis ideas sobre la posibilidad de usar DP fueron:

Puedo ahondar más en esto con mi médico.

Hemodiálisis

La HD usa un dializador y una máquina para limpiar la sangre tres o más veces a la semana. La sangre llega al dializador a través de los tubos unidos a las agujas que se colocan en un vaso sanguíneo especial, llamado acceso vascular.

La HD puede hacerse en un centro especializado o en el hogar. Lo más común es que la HD domiciliaria se realice entre 3 y 6 noches o 5 a 7 días a la semana.

Lo que pienso sobre la posibilidad de realizarme una HD es:

Puedo ahondar más en esto con mi médico.

Trasplante

El trasplante de riñón es otra opción de tratamiento para la insuficiencia renal, no una cura. Las personas que se realizan trasplantes deben tomar medicamentos inmunosupresores por el resto de sus vidas, para evitar el rechazo.

Un riñón donado que se usa para trasplante puede venir de tres fuentes:

- donante vivo emparentado;
- donante vivo no emparentado;
- donante fallecido.





Plan personal para _____

(continuación)

Lo que pienso sobre la posibilidad de realizarme un trasplante es: *(Escriba lo que piensa desde la página 2 a la 20)*

Puedo ahondar más en esto con mi médico.

Adaptarse a la vida con insuficiencia renal

Mi objetivo no es evitar ni liberarme de la emoción, sino que tener la oportunidad de sentirla y saber que no me puede lastimar. Luego, podré tomar decisiones sobre la base de lo que sé que es saludable, verdadero, responsable, etc.

Principios para vivir con una enfermedad crónica:

- desarrollar una actitud positiva;
- educarme activamente de forma permanente;

- crear un sistema de apoyo;
- hacerme responsable de mi salud;
- mantener con firmeza mi tratamiento escogido;
- ayudar a los demás de algún modo.

Aunque quiero que se apliquen todos estos principios en mi vida, para el futuro inmediato, he elegido emplear mi energía en lo siguiente:

Cuando haya generado algún cambio en esta área, escogeré otra para trabajar en ella. Quiero ser el dueño de mi vida y trato de tomar las decisiones que me lleven a eso.



Realice el cuestionario del riñón

Verá cuánto aprende si realiza el breve cuestionario del riñón. Son solo 10 preguntas.

¿Qué le parece? (Respuestas en la página 2-2).

1. La diálisis peritoneal usa un(a) _____ como acceso para el tratamiento.

- a) Catéter
- b) Fístula
- c) Injerto
- d) Máquina de diálisis

2. En la hemodiálisis (HD), la sangre se filtra a través de un(a) _____.

- a) Hemolizador
- b) Dializador
- c) Evaluación del colesterol
- d) Hemoglobina

3. En la diálisis peritoneal (DP), drenar el líquido sucio y reemplazarlo por líquido limpio se llama:

- a) Reemplazo
- b) Limpieza de sangre
- c) Intercambio
- d) Dializado

4. Un acceso vascular es un(a) _____.

- a) Pieza de la máquina de diálisis
- b) Medicamento que toman las personas con insuficiencia renal
- c) Enfermedad que necesita tratamiento
- d) Vaso sanguíneo especial que se usa para la HD

5. La HD domiciliaria la hace generalmente _____.

- a) El paciente y un compañero
- b) El médico y una enfermera
- c) Solo enfermeras capacitadas
- d) Técnicos de diálisis

6. Un trasplante de riñón es una cura para la enfermedad renal:

___ Verdadero ___ Falso

7. ¿Qué tipo de DP usa una máquina?:

- a) Diálisis peritoneal ambulatoria continua
- b) Diálisis peritoneal cíclica continua

8. Se toman medicamentos inmunosupresores _____.

- a) Con hemodiálisis
- b) Con un trasplante de riñón
- c) Con diálisis peritoneal
- d) Con virus más complicados

9. La HD estándar en un centro se hace más comúnmente tres veces a la semana, por al menos 3 a 4 horas en cada tratamiento.

___ Verdadero ___ Falso

10. Recibir tratamientos de HD más largos o frecuentes puede:

- a) Proteger mi corazón
- b) Permitir menos límites de dieta y líquidos, y menos medicamentos
- c) Darme más control sobre mi programación
- d) Todas las anteriores





Recursos adicionales

Además del material gratuito de Life Options que puede encontrar en www.lifeoptions.org, los recursos a continuación lo pueden ayudar a saber más sobre los temas de este módulo de la Escuela de temas relacionados al riñón.

TENGA PRESENTE: Life Options no avala este material. Más bien, creemos que usted es la persona más indicada para decidir sobre lo que satisfará sus necesidades a partir de estos u otros recursos que encuentre. Consulte en su biblioteca local, librería o en Internet para encontrar estos artículos.

Libros:

- 1 ***Help, I Need Dialysis!*** por Dori Schatell, MS, y el Dr. John Agar (Ayúdenme, necesito diálisis) (Medical Education Institute, 2012, http://www.lifeoptions.org/help_book, ISBN-13: 978-1937886004)
Fácil de leer, libro con referencias completas que cubre el impacto en el estilo de vida de cada tipo de análisis; incluye información sobre la forma de funcionamiento de la diálisis, así como un capítulo de cada tipo de diálisis.
- 2 ***Diálisis: An Unanticipated Journey*** (Diálisis: un viaje inesperado), por David L. Axtmann (Tucky Paws Pub, enero de 2001, ISBN-13: 978-0970705815)
El autor tenía 26 años de edad, estaba casado, era padre de dos hijos pequeños e iba a la universidad cuando le dijeron que sus riñones estaban fallando. Le presentaron las tres alternativas que todas las personas con insuficiencia renal deben enfrentar: diálisis, trasplante o la muerte. Axtmann comparte aquellos días de duda y temor. Explica cómo sobrellevó la presión arterial baja, los problemas para dormir, la falta de energía e incluso los cambios en sus deseos y necesidades sexuales. Explica su motivo para escoger la diálisis en vez de un trasplante.

Sitios web:

- 1 www.homedialysis.org, desarrollado por Medical Education Institute, Inc., el sitio web de la Central de Diálisis Domiciliaria proporciona información actualizada y objetiva sobre la diálisis domiciliaria (en todas sus formas) para personas con enfermedad renal, sus familias y los profesionales de atención de salud que brindan atención para esta enfermedad. Entre sus contenidos, hay información sobre los tipos de diálisis domiciliaria, productos para diálisis domiciliaria, búsqueda de clínicas de diálisis domiciliaria y recursos.
- 2 www.UNOS.org La Red Internacional de Distribución de Órganos (United Network for Organ Sharing), tiene información sobre el proceso de lista de espera, datos de centros de trasplantes e historias de personas.
- 3 www.trioweb.org, una organización de apoyo para quienes se han realizado un trasplante.
- 4 www.transweb.org, un sitio web con información de trasplantes.
- 5 www.ultracare-dialysis.com, un recurso completo para opciones de tratamiento y consejos de estilos de vida para vivir con enfermedad renal. Fresenius Medical Care creó este sitio web como una fuente completa de información para cualquiera (pacientes, cuidadores, familia y amigos) que esté afectado por la enfermedad renal.



Otros materiales:

- 1 ***Facts About Kidney Diseases and Their Treatment*** (Hechos sobre las enfermedades renales y su tratamiento), disponible en el American Kidney Fund. Para obtener este artículo, llame al (800) 638-8299 o envíe un correo electrónico a helpline@akfinc.org.
- 2 ***Treatment Options Program (TOPs)***[™], desarrollado por Fresenius Medical Care NA. Un programa educacional gratuito que ofrece recursos para personas diagnosticadas con o que estén en riesgo de contraer una enfermedad renal. Llevada a cabo por expertos en atención renal, estas sesiones ayudan a las personas a aprender sobre la enfermedad renal crónica y las opciones de tratamiento. Entre los materiales, hay videos, diapositivas y folletos. Para saber más, visite el sitio web www.ultracare-dialysis.com/TOPS o llame al 1-877-TOPS-LIFE (1-877-867-7543).

