

Tu vida - ¡Tu elección!

Aprenda cómo puede tener la mejor vida posible con diálisis.

Por **Craig R. Fisher**, Ph.D., M.S.W., M.S., L.C.S.W., Trabajador social de nefrología, The Renal Network, ESRD Network 10

Hay un tema que me apasiona mucho: cómo mejorar nuestra calidad de vida.

Mi objetivo en este artículo es desafiarlo / alentarlo a tomar el control de tu vida y ayudarte a tomar decisiones saludables sobre tu tratamiento y tu forma de vida. Así que aquí va.

Recientemente leí un informe sobre dos estudios de investigación. Entre los dos estudios hubo un total de aproximadamente 6.500 pacientes en diálisis que se dividieron en 3 grupos diferentes:

1er grupo: Pacientes que eligieron la modalidad de forma autodirigida, es decir, en el centro médico de

diálisis, hemodiálisis domiciliaria frecuente o diálisis peritoneal. Esas decisiones se basaron en la información que habían recibido;

2º grupo: Pacientes que trabajaron con su equipo de atención para decidir;

3er grupo: Pacientes que permitieron que su equipo de atención eligiera por ellos.

Cinco años después, los pacientes que tomaron su propia decisión (Grupo 1) tenían significativamente más probabilidades de vivir una vida más larga, saludable y feliz y de recibir un trasplante. Esto fue así incluso después de descartar otros factores como la



edad, el sexo, la raza, otras enfermedades, los resultados de análisis de sangre, el nivel de función renal, la educación, el trabajo y el estado civil.

¡Déjame repetir! Cuando se auto-dirigen con información, los pacientes que toman sus propias decisiones viven vidas más largas, saludables y felices. Esta no es SOLO una información interesante. Estos estudios muestran lo importante que es tu participación dentro de tu tratamiento, así como en la duración y calidad de tu vida.

Esto significa que puedes tomar decisiones y que las decisiones que tomes tendrán un impacto poderoso en la calidad y duración de tu vida.

Una decisión importante que debes tomar es cómo vas a recibir la diálisis.

He tenido la oportunidad de dar charlas a profesionales de diálisis sobre el tema del empoderamiento del paciente en varias ocasiones. Al comienzo de cada charla, hago la misma pregunta: "Si en cuanto a tu salud, pudieras elegir cualquier modalidad (hemodiálisis en el centro médico de diálisis, hemodiálisis frecuente en el hogar o diálisis peritoneal), ¿cuántos de ustedes elegirían la diálisis en el centro médico de diálisis?" la respuesta es siempre la misma. En un grupo de 4 a 500 profesionales (me refiero a médicos, enfermeras, dietistas, asistente social, técnicos, etc.) tendré solo 1 o 2 que levantarán la mano y dirán que elegirían el tratamiento en el centro médico.

Entonces, ¿qué saben los profesionales que los lleva a esa elección? Soy trabajadora social con más de 18 años de experiencia en diálisis y sé por qué elegiría el tratamiento a domicilio.

Déjame contarte algunos de los porqués.

1. Me gusta la idea de que yo tendría el control de cuándo hacer mi tratamiento.
2. Dado que no estaría encerrada en días y horarios de tratamiento en el centro médico de diálisis, como (es decir, L-M-V a las 11 a.m., estaría mucho más lista para viajar, para elegir cuándo realizaré mi tratamiento).
3. Programaría mi tratamiento en torno a mi vida, no mi vida en torno a mi tratamiento.
4. Los pacientes domiciliarios informan que se sienten más fuertes, que pueden volver a trabajar y / o hacer más en la casa.
5. Los pacientes domiciliarios informan que sufren menos del síndrome de piernas inquietas.
6. Duermen mejor.
7. Tienen menos y más cortas estancias en el hospital.
8. La mayoría de los pacientes necesitan menos medicamentos.
9. Hay menos restricciones dietéticas.
10. Menos estrés y mejor calidad de vida, documentada.
11. Reportan, **de nuevo**, una mejor calidad de vida.

La vida que vivimos se basa en gran medida en las decisiones que tomamos o dejamos de tomar. Las decisiones que posponemos siguen siendo decisiones. Piensa en las decisiones que has estado tomando y las que puedas cambiar por nuevas opciones.

El objetivo de este artículo es alentarte a estar informado, empoderado y hacerte responsable de tu tratamiento. **Tú** eres el paciente. **Tienes** el derecho y **la obligación** de hacerle preguntas a tu médico. **Tienes** derecho a investigar y hablar con tu equipo de tratamiento. Es **tu cuerpo** / tu vida. **Vivirás** con las consecuencias de lo **que elijas** o **dejes de elegir**.

¿Cuáles son algunos de los primeros pasos que puede dar

para tomar decisiones activas en su vida?

A partir de hoy puedes:

Ponte metas - ¿Qué calidad de vida deseas?

Investiga y conoce tus opciones y luego comienza a tomar las decisiones saludables que te ayudarán a alcanzar tus metas. Puedes comenzar por analizar los beneficios que tendrá para ti, de la diálisis en el hogar. Tú eres el paciente, tienes derecho a explorar tus opciones y si tu médico no te ayuda, tienes derecho a cambiar de médico. Sin embargo, recuerda también que cuando tenemos preguntas difíciles, las hacemos con respeto. Una palabra suave se escucha mucho más clara que un grito furioso.