

Decisiones Difíciles Sobre la Diálisis



AYUDA EN LA TOMA DE DECISIONES PARA
PACIENTES GRAVEMENTE ENFERMOS

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

SAMPLE

© 2018 por Quality of Life Publishing Co.

Hard Choices About Dialysis: Decision Aid for Seriously Ill Patients ha sido adaptado con el permiso de: Dunn, Hank. *Hard Choices for Loving People: CPR, Feeding Tubes, Palliative Care, Comfort Measures, and the Patient with a Serious Illness*. 6.ª edición. Naples, FL: Quality of Life Publishing Co. Visite www.hankdunn.com.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducido sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, y que se especializa en publicaciones destacadas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades graves y el de sus familiares. Visite www.QOLpublishing.com.

CÓMO PEDIR COPIAS DESTACADAS: Llame al número gratuito de Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a info@QOLpublishing.com.

Introducción

Muchas personas se enfrentan a decisiones difíciles sobre la atención médica. Este folleto es para pacientes gravemente enfermos que se enfrentan a una decisión sobre el tratamiento con diálisis. Explica la insuficiencia renal y enumera opciones de tratamiento para estos pacientes.

Es posible que usted o alguien que conozca estén gravemente enfermos y padezcan insuficiencia renal. Puede que usted esté realizándose un tratamiento con diálisis. Puede que esté pensando en detener o cambiar el tratamiento. O puede que no esté haciéndose diálisis y se pregunte si es lo adecuado para usted.

En cualquier caso, utilice este folleto como ayuda para tomar una decisión. Las secciones se presentan para ayudarle a explorar sus sentimientos sobre los tratamientos y la enfermedad. Esto puede ayudarle a guiar las charlas con los médicos, los cuidadores y la familia.

Tiene derecho a conocer sus opciones de tratamiento. Tiene derecho a elegir su atención. Llámenos si necesita ayuda. Somos su equipo de atención. Estamos aquí para brindarle apoyo.

Es importante que todos los pacientes gravemente enfermos con insuficiencia renal y sus familias hablen acerca del uso de tratamientos para prolongar la vida como la diálisis.

Establecer los Objetivos de Atención

Establezca sus objetivos de atención antes de elegir un tratamiento. Esto es importante para los pacientes con insuficiencia renal. Posibles objetivos de la atención médica:

- **Curar.** La mayor parte de la atención médica se centra en la cura. Nos enfermamos. El médico nos atiende. Esperamos que nos cure.
- **Estabilizar.** Algunos problemas de salud no tienen cura. Los tratamientos (como la diálisis) pueden “estabilizar” la enfermedad, o prevenir que empeore por un tiempo. En este caso, es posible que elijamos un tratamiento a pesar de que no nos curará.
- **Prepararse para tener comodidad al final de la vida.** Algunos problemas de salud no se pueden curar o estabilizar. Es posible que la atención para el final de la vida sea la mejor opción. Este objetivo de atención requiere planificación. Todos deberíamos tratar de hablar acerca de esta opción tan pronto como sea posible.

Se pueden combinar objetivos. Un paciente terminal puede curarse de un caso de neumonía y prepararse para el final de la vida.

Un plan de atención puede basarse en los objetivos de atención. Hable con frecuencia con los médicos y sus familiares acerca de los objetivos de atención. Los objetivos pueden cambiar con el tiempo.

Quando establezca los objetivos de atención, pregunte: “¿Qué resultados podemos esperar del tratamiento, teniendo en cuenta la condición actual del paciente?”.

Sobre la Insuficiencia Renal

Los riñones son dos órganos con forma de frijol. Filtran los desechos, la sal y el exceso de agua de la sangre. Todo esto se elimina del cuerpo a través de la orina. Los riñones también ayudan con otras funciones del cuerpo. Tienen un rol muy importante en la preservación de nuestra salud.

La insuficiencia renal tiene lugar cuando los riñones funcionan menos de un 15%. Esto provoca que los desechos se acumulen en la sangre. Los síntomas de la insuficiencia renal son los siguientes:

- Problemas para dormir, cansancio
 - Sensación de debilidad o agotamiento
 - Entumecimiento
 - Confusión, problemas de concentración o memoria
 - Dolores de cabeza
 - Pérdida de peso
 - Falta de aire
 - Hinchazón o rigidez
 - Dolor
 - Picazón
 - Problemas de presión arterial
 - Cambios en la orina
- Nauseas o vómitos

La insuficiencia renal generalmente aparece lentamente con el paso del tiempo. Esto se conoce como insuficiencia renal crónica. El alto nivel de azúcar en sangre (diabetes), la presión arterial alta, otras enfermedades o el consumo de drogas a largo plazo pueden ser la causa de esta enfermedad.

La insuficiencia renal crónica puede derivar en ESRD o enfermedad renal en etapa terminal. (“Renal” es la palabra que utilizan los médicos para referirse a los “riñones”). **No hay cura para la ESRD.** La mayoría de los pacientes con ESRD la padecerán por el resto de sus vidas.

La insuficiencia renal también puede aparecer rápidamente. Esto se conoce como enfermedad renal aguda o insuficiencia renal aguda. El daño en los riñones, la presión arterial alta y la obstrucción del flujo de orina pueden ser su causa. Algunos de estos pacientes pueden mejorar.

Sobre la Diálisis

La diálisis es muy utilizada para tratar la insuficiencia renal. El proceso filtra (limpia) los desechos de la sangre. Esto puede aliviar algunos de los síntomas de la insuficiencia renal.

Existen 2 tipos de diálisis. La diálisis peritoneal filtra la sangre dentro del cuerpo con el revestimiento del abdomen del paciente. La hemodiálisis filtra la sangre fuera del cuerpo con una máquina. Este es el tipo más común de diálisis.

La diálisis puede ayudar a algunos pacientes a vivir más tiempo y a sentirse mejor. Esto depende de su edad y si padecen otros problemas de salud. **La diálisis no es una cura.** Un día los pacientes tendrán que cambiar a otros tratamientos.

Algunos pacientes pueden probar la diálisis por un tiempo. Esto se denomina “prueba por tiempo limitado”. El paciente puede permanecer con un tratamiento de diálisis si parece ayudarle. Pero puede dejarlo si no le ayuda o si le hace sentirse peor.

La diálisis y los pacientes gravemente enfermos

Es posible que algunos pacientes no vivan más tiempo o mejor con la diálisis. Estos casos incluyen los siguientes:

- Pacientes gravemente enfermos (que tienen altas probabilidades de morir en un año a causa de la enfermedad y baja calidad de vida)
- Pacientes mayores (mayores de 65 años)
- Pacientes frágiles (cansados, débiles, inactivos o con pérdida de peso)
- Pacientes que necesitan asistencia con el cuidado diario (alimentarse, bañarse, vestirse, caminar)
- Pacientes que padecen más de un problema de salud severo

Estos pacientes también deben tener en cuenta lo siguiente:

- La diálisis puede empeorar el estado físico de algunos pacientes gravemente enfermos.
- Los tratamientos pueden provocar estrés en el paciente y su familia.
- La diálisis puede causar estadías hospitalarias o de cuidados intensivos para los pacientes frágiles y mayores de edad en el último año de vida.
- La enfermedad o infección cardíaca es una causa común de muerte para muchos pacientes con tratamiento de diálisis.
- Muchos pacientes terminales mayores de edad deciden que la carga de hacerse diálisis es demasiado grande. Deciden detener el tratamiento y se preparan para el final de la vida.
- Los pacientes con insuficiencia renal en etapa terminal viven un promedio de 8 días después de detener el tratamiento de diálisis.
- Para algunos, detener la diálisis puede ser mucho más difícil a nivel emocional que no haberla iniciado.

“Muchos pacientes en diálisis están dispuestos a cambiar cantidad de vida por calidad de vida. En los EE. UU., no muchos médicos recomiendan el tratamiento conservador sin diálisis. Pero, a menudo, esta es la mejor opción para pacientes gravemente enfermos a los que les preocupa su calidad de vida. Es muy probable que la diálisis incremente su sufrimiento”.

— Alvin H. Moss, MD, FACP, FAAHPM
Director, Centro de ética y normas de la salud, Universidad de Virginia Occidental, Nefrología, Medicina

Opciones de Tratamiento para Pacientes Gravemente Enfermos con Insuficiencia Renal

La mayoría de los pacientes gravemente enfermos con insuficiencia renal tienen 2 opciones de tratamiento: **la hemodiálisis** o **el tratamiento conservador**. Esta sección describe estos tratamientos.

El trasplante de riñón puede ser una opción para algunos pacientes más sanos. Pero generalmente no se recomienda para pacientes gravemente enfermos. La diálisis peritoneal también puede ser adecuada para algunos pacientes, pero se usa con menor frecuencia.

El pago también forma parte de las decisiones de tratamiento para la mayoría de los pacientes. Medicare y las compañías de seguro deben cubrir los costos de estos tratamientos si los solicita un médico.

Consúltele a su médico acerca de todas las opciones de tratamiento y de pago disponibles en su caso.

Para usar esta sección para tomar una decisión entre la hemodiálisis y el tratamiento conservador:

- 1) **Lea sobre cada tratamiento.** Pregúntele a su médico si tiene dudas.
- 2) **Marque cómo se siente** con respecto a cada parte del tratamiento. En las secciones “Qué esperar”, marque las caras que expresan mejor cómo se siente:
 -  Me siento BIEN con esto
 -  No me importa
 -  NO me siento BIEN con esto
- 3) **Si se siente BIEN** con la mayoría del tratamiento, es posible que sea una buena opción para usted.
- 4) **Si NO se siente BIEN** con la mayoría del tratamiento, es posible que necesite considerar otras opciones.

Hemodiálisis

Este tipo de diálisis a menudo se lleva a cabo en un centro de tratamiento. Algunos centros ofrecen tratamientos en el hogar para ciertos pacientes. Consúltele a su médico acerca de las opciones disponibles en su caso.

Qué esperar: (Marque las caras que expresan mejor cómo se siente).

	Me siento BIEN con esto	No me importa	NO me siento BIEN con esto
<ul style="list-style-type: none"> La sangre se bombea fuera del cuerpo del paciente. Una máquina (un dializador) filtra los desechos. La sangre limpia se bombea de regreso al cuerpo del paciente. 			
<ul style="list-style-type: none"> La máquina se conecta con los vasos sanguíneos del paciente. Se inserta una aguja en un acceso. Este acceso se realiza mediante la unión de una arteria y una vena del brazo (fístula). A veces se utiliza un tubo blando en el brazo o el cuello (injerto o catéter). 			
<ul style="list-style-type: none"> Es necesario realizar una cirugía para formar el acceso. Debe sanar antes de utilizarse. El acceso puede parecer una gran protuberancia (o protuberancias) debajo de la piel. 			
<ul style="list-style-type: none"> El acceso se debe cuidar. El paciente debe prestar atención a los signos de coágulos o infecciones. 			
<ul style="list-style-type: none"> Los tratamientos se realizan alrededor de 3 veces por semana. Cada sesión dura cerca de 4 horas. 			
<ul style="list-style-type: none"> Es posible que algunos pacientes deban limitar (o dejar) el trabajo, los viajes u otras actividades. 			
<ul style="list-style-type: none"> Es posible que el médico también recete medicamentos o cambios en el estilo de vida (ejercicios, cambios en la dieta, o dejar de fumar o beber alcohol). 			

Hemodiálisis (continuación)

Qué esperar: (Marque las caras que expresan mejor cómo se siente).

	Me siento BIEN con esto	No me importa	NO me siento BIEN con esto
<ul style="list-style-type: none"> Puede que el paciente se sienta peor en los días de tratamiento. Los síntomas de la hemodiálisis incluyen náuseas, calambres, transpiración, ritmo cardíaco acelerado, sensación de mareo y sensación de agobio. 			

Si el tratamiento se realiza en un centro de diálisis:

<ul style="list-style-type: none"> El paciente debe viajar desde y hacia el centro para cada sesión. 			
<ul style="list-style-type: none"> El centro programa sesiones en horarios fijos. El paciente tiene menos control del cronograma. 			
<ul style="list-style-type: none"> Cuenta con personal capacitado para ayudarlo. 			
<ul style="list-style-type: none"> El paciente tiene la oportunidad de conocer y hablar con otros pacientes. 			

Si el tratamiento se realiza en el hogar (no para todos los pacientes):

<ul style="list-style-type: none"> No es necesario que el paciente viaje para llevar a cabo el tratamiento. 			
<ul style="list-style-type: none"> El paciente tiene más control del cronograma. Pero depende de él asegurarse de que todos los tratamientos se lleven a cabo. 			
<ul style="list-style-type: none"> El paciente y un cuidador deben estar capacitados sobre cómo hacer los tratamientos. Este incluye insertar las agujas en el acceso. Los cuidadores dedicarán mucho tiempo a ayudar con los tratamientos. 			
<ul style="list-style-type: none"> El paciente debe guardar la máquina y los suministros en el hogar. 			

Tratamiento conservador

Esta opción trata los síntomas de la insuficiencia renal sin diálisis o trasplante.

Qué esperar: (Marque las caras que expresan mejor cómo se siente).

	Me siento BIEN con esto	No me importa	NO me siento BIEN con esto
<ul style="list-style-type: none"> El tratamiento mantiene el funcionamiento restante del riñón durante el mayor tiempo posible. Es posible que el médico recete medicamentos, cambios en el estilo de vida (ejercicios, cambios en la dieta, o dejar de fumar o beber alcohol) y otras terapias según sea necesario. 			
<ul style="list-style-type: none"> Los equipos de atención tratarán los síntomas de la insuficiencia renal (consulte la página 3). El enfoque está puesto en la comodidad y en la calidad de vida. 			
<ul style="list-style-type: none"> Los equipos de atención brindan apoyo emocional, social y espiritual al paciente y a la familia. 			
<ul style="list-style-type: none"> No se utiliza diálisis ni trasplante. Se evitan las estadías hospitalarias. 			
<ul style="list-style-type: none"> La mayor parte de la atención se brinda donde vive el paciente. El paciente pasa menos tiempo en los consultorios médicos o centros de tratamiento. Y puede dedicarles más tiempo a las cosas que considera más importantes. 			
<ul style="list-style-type: none"> Los pacientes que no se encuentran en la etapa terminal podrían vivir un año o más con este tratamiento. 			
<ul style="list-style-type: none"> La mayoría de los pacientes que eligen este tratamiento no vivirán tanto como aquellos que deciden hacerse diálisis. 			
<ul style="list-style-type: none"> El equipo de atención puede ayudar a cambiarse a la atención en hospice si ese es el objetivo del paciente. 			

Más Apoyo para la Toma de Decisiones

La mayoría de las decisiones de atención médica se toman en función de cómo se siente el paciente acerca de su enfermedad y lo que consideran más valioso. Complete esta página. Comparta su opinión con los médicos, los cuidadores y la familia. **Pídale a su médico que responda las preguntas 1–3. Después responda las preguntas 4–6. (Si está tomando la decisión por otra persona, intente responder de la manera en que lo haría el paciente).**

1) ¿En qué condición es probable que me encuentre a medida que mi enfermedad empeora?

2) ¿Qué es lo más probable que la diálisis haga por mí?

3) ¿Qué es lo más probable que el tratamiento conservador haga por mí?

4) ¿Qué opina acerca de su condición actual?

5) ¿Qué opina acerca de la condición en la que es probable que se encuentre cuando la insuficiencia renal empeore?

6) ¿Qué es lo más importante para usted ahora?

Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos (también denominados “cuidados de apoyo”) ofrecen atención física, emocional y espiritual. Son para todos los pacientes que tienen síntomas que alteran su vida diaria. Se pueden brindar en cualquier etapa de una enfermedad. Se pueden brindar con la diálisis. En algunos casos, los cuidados paliativos pueden ayudar a los pacientes en diálisis a superar el tratamiento. Los equipos de atención pueden trabajar junto con el médico del paciente.

Los cuidados paliativos son muy adecuados para los pacientes con insuficiencia renal. Esta enfermedad los afecta física, emocional y espiritualmente. Puede que los seres queridos también estén cansados y estresados. Los equipos de atención pueden tratar los síntomas, diseñar planes de atención y dar apoyo al paciente y la familia.

Usted, su médico o un ser querido pueden sugerir los cuidados paliativos. Es posible que las compañías de seguro, Medicare y Medicaid cubran los costos si los receta un médico. Infórmenos si tiene alguna pregunta sobre los cuidados paliativos.

Atención de Hospice

La atención de hospice ofrece atención física, emocional y espiritual. Es para los pacientes en la última etapa de vida. Los tratamientos como la diálisis se interrumpen en la mayoría de los casos. Los objetivos son la comodidad y la calidad de vida. La atención de hospice es muy adecuada para los pacientes con insuficiencia renal en etapa terminal. Los equipos de atención tratan los síntomas, diseñan planes de atención y dan apoyo al paciente y la familia.

Usted, su médico o un ser querido pueden sugerir la atención de hospice. El médico del paciente y un médico del hospice deciden si la persona puede ingresar. Las compañías de seguro, Medicare y Medicaid cubren los costos si el paciente califica. Infórmenos si tiene alguna pregunta sobre la atención de hospice.

Reflexiones Finales

Elegir un tratamiento puede ser un recorrido emocional y espiritual. A continuación, un capellán de atención médica comparte sus pensamientos. Estos son basados en más de 30 años de haber ayudado a pacientes que deben tomar estas difíciles decisiones.

“El cambio es parte de cada etapa de la vida. Padecer una enfermedad grave como la insuficiencia renal es un gran cambio. Nos recuerda que nuestras vidas no duran para siempre. Este puede ser un momento de crecimiento. Tanto los pacientes como los familiares pueden aprender a soltar y dejar que la vida siga su camino.

“Decir ‘no’ a los tratamientos que no serán de ayuda es ser capaz de soltar. **Soltar no significa rendirse.** Es saber que hay un momento en que la vida se termina. Es prepararse para una muerte más natural y pacífica.

“Las familias siempre deben preguntarse lo siguiente: ‘¿Estoy eligiendo un plan de tratamiento según mis sentimientos? ¿O es esto lo que el paciente querría?’. Ocuparse de esto puede ser difícil. Es duro dejar que un ser querido muera. Pero las decisiones de tratamiento no deben utilizarse para compensar sentimientos que no se han resuelto.

“No elegir la diálisis es dejar que el paciente muera por causa natural. El final de la vida habría llegado antes si no se hubiese iniciado el tratamiento. La insuficiencia renal es la causa real de la muerte.

“Cuando soltamos, aceptamos el curso de la vida. Cuando aprendemos a aceptar el curso de la vida, podemos enfrentar nuestros propios miedos acerca del futuro. Una vez que aceptemos el final de la vida, podremos aprender a vivir más plenamente y con libertad”.

— Adaptación autorizada de *Hard Choices for Loving People*, por Hank Dunn, MDiv

Lo que usted puede hacer:

- Comience a expresar sus deseos ahora. Dedique un tiempo para planificar.
- Establezca instrucciones anticipadas. Estos son formularios legales para completar en caso de que no pueda hablar por sí mismo más adelante. Puede hacer una lista de sus deseos y nombrar a una persona para que hable por usted. Pregúntenos si tiene inquietudes sobre las instrucciones anticipadas.
- Respete lo que el paciente querría si está tomando decisiones por otra persona. Si el paciente tiene una instrucción anticipada, asegúrese de respetarla.
- Sea amable consigo mismo mientras toma decisiones de atención médica. Haga lo mejor posible con la información que posee.
- Pida ayuda cuando la necesite. Llámenos para recibir apoyo. Estamos aquí para ayudarle.

Enlaces útiles sobre los cuidados paliativos y el cuidado de hospice:

- www.getpalliativecare.org/whatis/disease-types/kidney-disease-kidney-failure-palliative-care
- www.caringinfo.org

Enlaces útiles sobre la insuficiencia renal:

- www.kidney.org
- www.aakp.org

Lo que hace que estas decisiones sean “difíciles” tiene poco que ver con los aspectos médicos, legales, éticos o morales del proceso de toma de decisión. Las verdaderas luchas son emocionales y espirituales. Estas son decisiones del corazón, no solo de la razón.

PROPORCIONADO POR

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip