

The background of the entire page is a photograph of a surgical team in an operating room. The scene is dimly lit, with a large, bright surgical light fixture in the center. Several surgeons are visible, wearing blue scrubs and masks. In the foreground, two hands in white gloves are shown, one holding a pair of surgical forceps. The overall atmosphere is professional and focused.

# **La Coordinación de la Atención Repara uno de los Mayores Defectos del Sistema de Salud Estadounidense**

**Por Gloria Rohrer,**  
Embajadora de Pacientes de DPC

Como paciente de diálisis, me ha quedado claro que uno de los mayores defectos del sistema de salud estadounidense es la forma desarticulada en que a menudo se les brinda la atención médica a los pacientes. Si los pacientes tienen afecciones crónicas junto con otras complicaciones de salud, puede ser extremadamente difícil navegar entre los diferentes médicos y hospitales que necesitamos para recibir la atención adecuada.

Al ver tantos médicos diferentes en varias clínicas y hospitales, los pacientes como yo pueden sufrir efectos adversos si todos nuestros tratamientos no están diseñados para abordar nuestro historial médico completo, en lugar de una sola enfermedad. Esto puede deberse a una falta de comunicación entre nuestros proveedores de atención o un seguimiento inadecuado, lo que a su vez puede resultar en reingresos evitables, errores médicos o algo mucho peor.

Todo esto es especialmente cierto para los pacientes que padecen enfermedad renal en etapa terminal (ESRD), que a menudo necesitan tratamiento de diálisis tres veces por semana, además de depender de varios otros médicos y medicamentos para tratar afecciones de salud acompañantes como diabetes o enfermedad cardiovascular. Si los diversos tratamientos de un paciente con ESRD están mal coordinados, puede provocar un dolor innecesario y evitable.

Lamentablemente, experimenté esto de primera mano. Mi viaje como paciente comenzó en 1992 cuando mis riñones comenzaron a fallar. Durante los últimos veintiocho años, he recibido tratamiento de innumerables médicos y enfermeras en varios hospitales y centros de atención de diálisis.

A diferencia de muchos otros casos de insuficiencia renal, mi caso fue único porque no tenía otra afección subyacente. Los médicos, incapaces de determinar qué condujo a la insuficiencia renal, esperaron antes de someterme a diálisis. Durante los siguientes cinco años, me sometí a tratamientos de diálisis semanales hasta que finalmente recibí “la llamada” o, en mi caso, un llamado a la puerta de mi casa, a las 2:00 am, por un oficial de policía que me dijo que me iban a hacer un trasplante de riñón.

Desafortunadamente, a pesar de una cirugía exitosa, tres años después mi nuevo riñón falló. Lo que siguió fue un



largo camino que requirió cirugías que me agravaron emocional y físicamente y finalmente, la pérdida de mi pierna.

Las actividades familiares, como las vacaciones que mi esposo y yo tomamos en Disney World, resultaron ser demasiado pesadas. Una emergencia médica no se pudo tratar en el centro de atención de diálisis donde había planeado recibir tratamiento en Florida, por lo que me llevaron de urgencia al hospital.

Pero sin un sistema de atención coordinado consistente, los viajes a la sala de emergencias de un hospital pueden significar tratamientos potencialmente peligrosos para pacientes de diálisis como yo. Por ejemplo, las enfermeras generalmente intentan darnos líquidos como lo harían con un adulto sano promedio, pero para los pacientes de diálisis, ese tratamiento puede ser increíblemente dañino.

La falta de coordinación de la atención entre las instalaciones médicas, mientras estaba en Florida me dejó sin tratamiento adecuado y diálisis durante una semana. Después de pasar tanto tiempo sin cuidado, la presión se acumuló alrededor de mi ojo y tuve que eliminarlo. Si bien mi caso puede ser uno de muchos, ningún paciente debería compartir mi experiencia.

Dado que los pacientes de diálisis como yo a menudo deben ver a varios médicos diferentes en diferentes hospitales, necesitamos proveedores que conozcan nuestro historial médico para tratarnos de manera eficiente y adecuada. El sistema necesita reconocer que los pacientes de diálisis de EE. UU. Tienen necesidades diferentes que el paciente promedio. La coordinación de la atención puede



ofrecernos un plan de tratamiento más centrado y personalizado que es clave para un mejor sistema de atención médica.

Los miembros del Congreso ya han demostrado que reconocen cuán vital es la atención coordinada no solo para mejorar el tratamiento de un paciente, sino también para nuestra calidad de vida en general. Legisladores como el Representante Jason Smith (R-MO), el Representante Earl Blumenauer (D-OR), el Senador Todd Young (R-IN) y otros tomaron la iniciativa sobre este tema anteriormente cuando presentaron la Ley de Demostración de PACIENTES de Diálisis. Tuvieron un enorme apoyo bipartidista y bicameral, recibiendo más de 200 patrocinadores en la Cámara y el Senado. Ahora el Congreso está en posición de dar el siguiente paso para instituir una atención de calidad coordinada.

Los legisladores han realizado mejoras en la Ley de Demostración de PACIENTES de Diálisis con un nuevo proyecto de ley en el que están trabajando, llamado BETTER Kidney Care Act (Mejor Ley de Cuidado del Riñón). Proporciona un marco de atención coordinada para pacientes con ESRD, ofreciendo un plan de tratamiento holístico diseñado para reducir los servicios duplicados, reducir los costos de atención médica y proporcionar a los pacientes de diálisis los servicios que necesitamos pero que Medicare no cubre, como la atención dental y el transporte hacia y desde los centros de tratamiento. La BETTER Kidney Care Act cambia la vida de los pacientes de diálisis para mejor al tratarnos como un paciente completo en lugar de una sola enfermedad.

Legislaciones como la BETTER Kidney Care Act proporciona un alivio muy necesario para pacientes como yo. Este tipo de legislación restablece la confianza en los proveedores de atención médica al diagnosticar y administrar el tratamiento adecuado. Alentemos a nuestros encargados de formular políticas a centrarse en mejorar la coordinación de la atención al apoyar este proyecto de ley.