



No hay lugar como el hogar

Por **Shaminder Gupta**,
MD, nefrólogo

La enfermedad renal en etapa terminal (ERT) es un diagnóstico que cambia la vida y afecta tanto al paciente como a la familia. Mientras se espera el trasplante renal, se requiere terapia de reemplazo renal (TRR) para mantener la vida. El TRR, también conocido como diálisis, se puede proporcionar en el centro médico o en el hogar. Las terapias caseras pueden ser vía peritoneo (DP) o vía fístula (HHD). Los pacientes están preocupados por sus propias habilidades para proporcionar esta terapia de soporte vital a sí mismos. Esto es natural y debe verse como una barrera. La mayoría de nosotros, incluidos los médicos, también compartiríamos estas inquietudes. El éxito en el hogar depende de la actitud inicial del paciente al que se le pide que considere la terapia y todo depende de cómo se le plantea la idea. Las preguntas comunes incluyen: ¿Hay suficiente espacio en mi casa? ¿Y mi pareja? ¿Y si tengo mascotas? ¿Perturbará mi propia dinámica familiar? Es natural tener estas preguntas sobre la diálisis domiciliaria. El espacio siempre es una preocupación, pero la realidad es que se necesita una pequeña cantidad de espacio privado. Este espacio debe estar dedicado a la diálisis domiciliaria y debe mantenerse limpio y libre de mascotas. Las mascotas no son un factor decisivo. Simplemente deben mantenerse alejados de las áreas donde se realiza la diálisis domiciliaria. Para los pacientes con EP, este suele ser el dormitorio. Para los pacientes con HHD, las bolsas de suministros deben mantenerse en

un área alejada de posibles intrusiones. La pregunta más importante generalmente se relaciona con los compañeros de vida. Los compañeros de vida están comprometidos con la salud del paciente y por lo general, también brindan un gran apoyo a cualquier plan de atención que mejore los resultados y su calidad de vida. Los pacientes no quieren abrumar a otros con sus propios problemas de salud; sin embargo, según mi experiencia, la diálisis domiciliaria mejora los resultados del paciente y esto afecta tanto directa como indirectamente a la pareja de manera positiva. Hay una pareja más feliz, no hay requisitos de viaje, más tiempo juntos en casa y una actitud más positiva hacia el plan de tratamiento. La diálisis peritoneal es muy difícil de describir con palabras a un paciente. También es más abrumador cuando se ve un video sobre el proceso. He descubierto que la interacción directa entre un posible paciente en diálisis peritoneal y un paciente establecido en ella, es la forma más eficaz de educar al paciente de manera integral. Los pacientes establecidos tenían las mismas preguntas que los pacientes que la están considerando y pueden dar fe de la naturaleza del tratamiento, tanto positivo como negativo. Los pacientes con EP a menudo tienen experiencias positivas, y esto se transmite en esta reunión. Este acercamiento también ilustra el cómo pacientes enseñando a pacientes, se puede utilizar en la educación. Los pacientes con EP comparten sus experiencias y lo más importante, muestran la libertad que tienen para controlar su propio destino y viaje. Esto es poderoso e impactante. Las barreras que el paciente estaba anticipando, pronto se vuelven menos

preocupantes cuando son testigos de cómo otro paciente comparte su experiencia positiva. Los únicos obstáculos absolutos para la EP son la incapacidad de evitar el agua, los problemas de higiene de las mascotas cuando una habitación no puede aislarse en una casa. Los compañeros no son necesarios. El obstáculo de llevar la atención médica al entorno del hogar a menudo es exagerado, ya que los miembros de la familia tienden a apoyar mucho las terapias en el hogar. También permite que el miembro de la familia permanezca en casa / trabajo y no tenga la carga de transportar a su ser querido a diálisis 3 veces por semana o lidiar con la fatiga postdiálisis y el aumento de hospitalizaciones asociadas con la HD en el centro.

Los pacientes con HHD tienen preocupaciones similares. También tienen preocupaciones adicionales sobre la auto canulación. Esto puede superarse mediante el apoyo continuo del paciente y del cuidador. La introducción a otros pacientes que padecen HHD es imprescindible para el éxito de este modelo. El miedo a la auto canulación disminuye con un fuerte apoyo del paciente. Los miembros de la familia que enseñan a otros miembros de la familia crean vínculos poderosos entre ellos y crean vínculos entre el paciente y las enfermeras de HHD. Las experiencias positivas de los pacientes con HHD cuando se comparten con los pacientes en perspectiva ayudan a aliviar los miedos naturales que tienen los pacientes. El autocuidado genera confianza en los pacientes y esto se traduce en actitudes positivas y mejores resultados. La diálisis domiciliaria también prepara mejor a los pacientes para el trasplante. Los resultados de laboratorios son mejores y la participación del paciente se traduce en ser un mejor candidato para el trasplante. Aprender a hacer diálisis en el hogar es similar a aprender a conducir. Aprender a conducir es una tarea abrumadora, pero la mayoría de la gente aprende a hacerlo. Hay muchos botones, sensores, radares y toma de decisiones complejas. Después de unos meses de práctica, operar el vehículo se convierte en rutina. La clave es el apoyo al nuevo conductor a través de la supervisión y la autonomía gradual. El dominio de la diálisis domiciliaria es similar. Cuando se les brinda el apoyo y el tiempo necesarios, los pacientes pueden dominar la terapia y luego aprender a enseñar a otros. Las enfermeras y el personal de diálisis domiciliaria brindan el apoyo necesario para aprender y brindar la atención individualizada necesaria para tener éxito tanto para el paciente como para sus cuidadores.