

Nuevas Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisión Compartida
del Tratamiento Sustitutivo Renal para Pacientes y Familiares

Opciones de Tratamiento Renal
**Usted Puede Ayudar
al Paciente**





Existen diferentes opciones de tratamiento renal sustitutivo. La diálisis o el trasplante renal pueden tener un gran impacto en el estilo de vida y muchos pacientes pasarán probablemente por más de una forma de tratamiento a lo largo de su vida.

El paciente debe decidir cuál es la que más le interesa en un momento dado y podrá cambiar de modalidad de tratamiento, siempre que no tenga contraindicaciones para alguna de ellas.

Esta toma de decisión es muy importante para el paciente y generalmente suele pedir opinión a sus personas más allegadas.

Este folleto tiene como objetivo servirles de guía sobre cómo los familiares y amigos pueden ayudar y apoyar al paciente en este proceso.

Entendiendo la situación del paciente...

- ▶ Los síntomas de la enfermedad renal pueden variar de persona a persona. Aunque algunas personas con enfermedad renal ni siquiera se sienten enfermos, ni tienen síntomas, otras pueden sufrir cansancio y/o debilidad, dificultad para respirar, hinchazón de manos y pies, pérdida de apetito, vómitos, náuseas, etc.
- ▶ Además, el paciente puede experimentar diferentes sentimientos como, culpabilidad, preocupación, confusión, ansiedad, enfado, tristeza, inseguridad, etc.
- ▶ Tanto la presencia de síntomas, como de sentimientos negativos, pueden suponer barreras para la comunicación y complicar el proceso de elección del tratamiento.
- ▶ Si hablar abiertamente se hace difícil, pueden pedir ayuda a alguien que facilite la conversación, como su médico, la enfermera, un trabajador social, asociaciones de pacientes renales u otro paciente.



Usted puede ayudar al paciente

Si usted está involucrado en la toma de decisión del paciente...

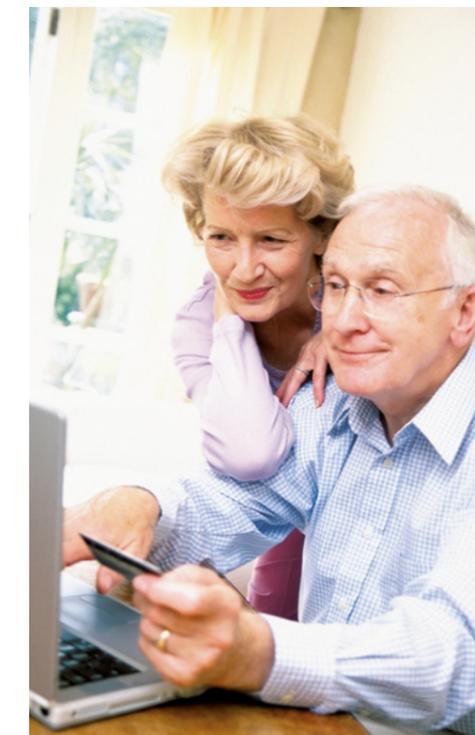
Los siguientes principios pueden ayudarle a apoyar al paciente durante el proceso de decisión:

- ▶ Se trata de una **decisión informada**: el paciente debe entender las diferencias entre las opciones de tratamiento, las ventajas y puntos a considerar, los riesgos y el impacto sobre su estilo de vida de cada una de ellas.
- ▶ **La decisión debe ser coherente con los valores personales del paciente**, debe dar respuesta a sus deseos y al estilo de vida que quiere mantener.

Si tiene dudas respecto a si el paciente ha comprendido toda la información que le han proporcionado, o si no tiene suficientemente claros cuáles son sus deseos o cómo la elección puede afectar al estilo de vida que el paciente quiere conservar, háblenlo, dele tiempo para reflexionar y coméntenlo con los profesionales sanitarios que les ayudarán a resolver sus dudas y a explicar los conceptos que no hayan quedado suficientemente claros.

Cómo puede ayudar al paciente...

- ▶ Mantener una **comunicación abierta** para que el paciente pueda expresar sus deseos, sus dudas y sus preferencias, puede contribuir de forma muy positiva en este proceso.
- ▶ A la hora de decidir un tratamiento médico, la **opinión del paciente debe prevalecer**. Tenga presente que es el enfermo quien recibirá el tratamiento renal sustitutivo. **El paciente** desea conocer su punto de vista porque **respetar su opinión**, pero puede haber otros muchos aspectos que le lleven a tomar una decisión concreta.
- ▶ Es importante que, incluso aunque no lleguen a un acuerdo, mantengan la comunicación y **el paciente sienta que usted le apoya en su decisión**.
- ▶ Recuerde que el paciente tiene **derecho a cambiar de opinión** en cualquier momento y puede optar por diferentes opciones de tratamiento siempre que no existan contraindicaciones para alguna de ellas.
- ▶ Si creen que necesitan ayuda, recuerden que **el equipo de profesionales sanitarios estará encantado de ayudarles**.



Como puede ayudar al paciente...

- ▶ Recuerde que la elección del tratamiento debe ser coherente con los valores personales del paciente, debe dar respuesta a sus deseos y al estilo de vida que quiere mantener.
- ▶ Comprenda que el paciente puede experimentar diferentes síntomas y emociones que pueden dificultar la toma de decisión.
- ▶ La opinión del paciente debe prevalecer. Facilite una comunicación abierta y que el paciente sienta que usted le apoya en su decisión.
- ▶ Si cree que necesitan ayuda, recuerde que el equipo de profesionales sanitarios estará encantado de ayudarles.



Avalado por:



Estos materiales han sido desarrollados con la colaboración de las siguientes personas e instituciones:

Consorti Hospital General de Valencia: Dr. Antonio Galán, Dña. Anna Martí y D. José F. Martínez. **Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña:** Dña. Rosa Aneiros, Dña. Carmen Bermúdez, Dña. Modesta Mojón, Dña. Teresa Pérez, Dr. Miguel Pérez Fontán, Dña. Lidia Portela, Dra. Ana Rodríguez-Carmona. **Complejo Asistencial Universitario de León:** Dña. Ana I. Aguilera, Dr. Manuel Granda, y Dr. Mario Prieto. **Complejo Hospitalario de Ourense:** Dr. Enrique Novoa, Dr. Alfonso Otero y Dña. M. Teresa Rodríguez. **Fundación Renal AL CER España:** D. Julio Bogeat y D. Juan Carlos Julián. **Hospital Clínico Universitario de Valencia:** Dr. Miguel González. **Hospital Comarcal d'Inca:** D. Javier Albert. **Hospital General de Castelló:** D. Vicente Cerrillo, Dra. M. Ángeles Fenollosa, Dña. Elena Renau, y Dr. Juan Villatoro. **Hospital Infanta Sofía, Madrid:** Dr. Fernando de Álvaro, Dña. Inés Aragoncillo, Dr. Antonio Cirugeda, Dra. Covadonga Hevia, Dña. M. Paz Reyes. **Hospital Son Llàtzer, Palma de Mallorca:** Dr. Juan M. Buades. **Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Lleida:** Dra. Lourdes Craver, Dra. Elvira Fernández, D. Josep M. Gutiérrez y Dña. Esther Vilagrassa. **Hospital Universitario Fundación Alcorcón:** Dña. M. Encarnación Hernández y Dr. Jose M. Portolés. **Hospital Universitario de Puerto Real:** Dra. Beatriz Benavides, Dr. Pedro L. Quirós, Dr. César Remón y Dña. Amalia Tejuca.