

Orientación para familiares y amigos

Herramientas de ayuda a la toma de decisión compartida del tratamiento renal sustitutivo para pacientes y familiares





Herramientas de ayuda a la toma de decisión compartida del tratamiento renal sustitutivo para pacientes y familiares

Estos materiales han sido actualizados a partir de las Nuevas Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisión Compartida del Tratamiento Sustitutivo Renal para Pacientes y Familiares de 2017 con la coordinación del Dr. Mario Prieto (Complejo Asistencial Universitario de León) y con la colaboración de las siguientes personas: Dña. Ana Aguilera (Complejo Asistencial Universitario de León), Dña. Ana Peña (Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria), D. Juan Carlos Julián (Fundación Renal ALCER España), Dra. Lourdes Craver (Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Lleida), Dra. María Auxiliadora Mazuecos (Hospital Universitario Puerta del Mar, Cádiz), Dña. M^a Carmen Coca (Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid), Dra. Marta Crespo (Hospital del Mar, Barcelona), Dra. Mercedes Salgueira (Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla), Dra. Patricia Pérez (Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria).



¿Cómo puedo ayudar en la toma de decisión?

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



Existen diferentes opciones de tratamiento renal sustitutivo

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.

CONFUSIÓN

TRISTEZA

NEGACIÓN

ENFADO

CULPABILIDAD

La familia y los amigos son una red de apoyo emocional fundamental

En caso de que la situación emocional interfiera en el proceso de toma de decisiones, puede ser necesario solicitar apoyo psicológico.

INSEGURIDAD

PREOCUPACIÓN

ANSIEDAD

IMPOTENCIA

Síntomas

Los **síntomas de la enfermedad renal pueden variar de persona a persona**. Algunas personas con enfermedad renal ni siquiera se sienten enfermas, ni tienen síntomas. Otras pueden sufrir algunos síntomas como:



Cansancio y/o debilidad, bajo estado de ánimo.



Hinchazón de manos y pies.



Dificultad para respirar, mal sabor en la boca.



Pérdida de apetito, náuseas, pérdida de peso.

La presencia de síntomas y sentimientos negativos puede representar barreras para la comunicación del paciente con sus allegados y profesionales sanitarios y dificultar el proceso de elección del tratamiento.

¿Cómo puede ayudar a su familiar/amigo con ERCA?

Facilite la comunicación abierta

Facilitar 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.

Fomente una decisión informada

Se trata de una **decisión informada**. El paciente debe entender las diferencias entre las opciones de tratamiento, los puntos a favor y en contra, los riesgos y el impacto que cada una tendrá en su estilo de vida.

No deje dudas sin resolver

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, **háblelo y dele tiempo para reflexionar**.

Si cree que necesita resolver dudas respecto a la enfermedad y al tratamiento, recuerde que pueden acudir a los profesionales de enfermería y nefrología de referencia de la consulta de ERCA, asociaciones de pacientes como ALCER, o profesionales médicos y de enfermería de Atención Primaria. **Estarán encantados de ayudarles**.

Acompáñele a sus citas médicas

Es importante que, los familiares y amigos, **acompañen al paciente a las consultas** y reciban la información de manera conjunta. Si el paciente acude solo, podría no atreverse a compartir la información con ustedes después.

No decida por el paciente

Para que su familiar/amigo sienta su apoyo en su decisión, recuerde **que la elección del tratamiento debe ser coherente con sus valores personales, respondiendo a sus deseos y al estilo de vida que desea mantener**.

Debe acompañarle y ayudarle a tomar una decisión, pero no lo estaría ayudando si intenta convencerle con lo que cree que es mejor para él o ella y no le deja que decida por sí mismo.

La opinión del paciente debe prevalecer

A la hora de decidir un tratamiento médico, la **opinión del paciente debe prevalecer**. Tenga presente que es él/ella quien recibirá el tratamiento renal sustitutivo. **El paciente** desea conocer su punto de vista porque **respeto su opinión**, pero puede haber otros muchos aspectos que le lleven a tomar una decisión concreta.

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.

Recuerde que puede participar en las sesiones informativas para la elección de tratamiento, así como en Programas Mentoring y/o Escuelas de pacientes renales

Conocer a personas que han pasado por situaciones similares puede ser de gran ayuda. Existen pacientes expertos o mentores disponibles en asociaciones de pacientes y en algunas consultas de enfermedad renal crónica avanzada.

Donar es un acto altruista y de generosidad

Si usted, familiar o amigo, **desea ser donante vivo**, podrá acceder a los permisos necesarios para realizar las pruebas previas al trasplante, así como a una incapacidad laboral transitoria para la intervención y posterior recuperación.*

*Ley 6/2024, de 20 de diciembre, para la mejora de la protección de las personas donantes en vivo de órganos o tejidos para su posterior trasplante.



Si necesitan ayuda adicional, el equipo de profesionales sanitarios estará encantado de asistirles.

Si percibe que **al paciente le resulta difícil hablar abiertamente**, pueden pedir ayuda a alguien que facilite la conversación, como un su médico, profesionales de enfermería, un trabajador social, asociaciones de pacientes renales u otro paciente.



Orientación para familiares y amigos

1. Bekker HL et al. Decision aids to assist patients and professionals in choosing the right treatment for kidney failure. Clin Kidney J. 2023;16(Suppl 1):i20-i38 |
2. Guerrero Riscos MA et al. Estudio ERCA. Características basales, evaluación de la aplicación de la información estructurada para la elección de tratamiento renal sustitutivo y evolución a un año de los pacientes incidentes en la consulta ERCA. Nefrología. 2019; 39(6):629-637 |
3. Lucas Álvarez C et al. Herramientas y estrategias para el éxito de un programa de toma de decisiones compartida. NefroPlus 2023;15(1):1-15 |
4. Witteman HO, et al. Systematic Development of Patient Decision Aids: An Update from the IPDAS Collaboration. Med Decis Making. 2021;41(7):736-754.