

¿CUÁL ES SU PLAN?

Este recurso fue creado por pacientes para pacientes con los objetivos de:

- Obtener más pacientes involucrados en su Plan de Cuidado (POC, por sus siglas en inglés).
- Estimular las instalaciones de diálisis para tener reuniones POC con los pacientes.
- Inspirar a los pacientes a atender a su reunión POC.



Este folleto de la campaña [¿Cuál es su Plan?](#) lo ayudará a:

- Comunicarse mejor con su equipo de salud de diálisis.
- Comprender su POC de diálisis.
- Conocer los beneficios de entender su plan.
- Prepararse para su reunión de POC de diálisis.

Pregunte hoy mismo a su enfermero/a o trabajador/a social acerca de su POC de diálisis, y cuándo debe atender a su reunión de POC.

¡USTED es el miembro más importante de su equipo de salud de diálisis!

MI PLAN: Como conversar con su equipo de atención médica

¿QUIÉNES CONFORMAN MI EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA?

Su equipo de atención médica está conformado por usted y el personal que lo atiende. Su doctor es como el “entrenador”, y su trabajador social, nutricionista, enfermeras y sus técnicos son compañeros del equipo. También puedes tener un médico de familia y visitar a otros especialistas. El miembro más importante de su equipo es usted.

¿POR QUÉ SOY EL MIEMBRO MÁS IMPORTANTE DE MI EQUIPO?

Porque se trata de su vida y su tratamiento. Ser un paciente de diálisis involucrado significa colaborar con los miembros del equipo en todos los aspectos relacionados con su plan de tratamiento. Es la mejor forma de resolver cualquier inquietud o pregunta que pueda tener y le ayudará a aprender acerca de su atención de diálisis.

Su equipo de atención médica necesita saber cómo se siente, tanto física como emocionalmente. Ellos quieren saber cuáles son sus inquietudes para ayudarlo a seguir sus planes de medicación, tratamiento, dieta, y, además, ayudarlo a fijarse metas realistas y alcanzarlas.

¿QUÉ HACE MI EQUIPO POR MÍ?

- El meta de su equipo es mantenerlo saludable.
- Su doctor de diálisis le receta medicinas y supervisa su atención médica.
- Las enfermeras y técnicos se aseguran de que reciba una diálisis efectiva y segura, de acuerdo con las órdenes de su doctor.
- Su nutricionista le enseña a planificar una dieta que favorece la salud de sus riñones.
- El trabajador social puede ayudarlos a usted y a su familia a sobrellevar la diálisis y a inscribirse en servicios adicionales para quien son elegible ...

¿CÓMO DEBO CONVERSAR CON MI EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA?

- ¡Haga preguntas! Los pacientes que evalúan sus opciones y ayudan a tomar decisiones sobre su atención son los miembros más fuertes de su equipo de atención médica.
- Anota sus preguntas para no olvidarse.
- Haga su pregunta más importante primero.
- Repita las respuestas que escuche y anótelas.
- Si no conoce el significado de un término médico, no tenga miedo de preguntar.
- Sea tan claro como pueda cuando tenga un problema.
- Registre a una persona encargada de cuidarlo o a un miembro de su familia para que lo ayude a comunicarse con su equipo.



¿CÓMO PUEDO ASEGURARME DE QUE ESTOY RECIBIENDO LO QUE NECESITO DE MI EQUIPO DE SALUD?

Preocupación	¿Cómo puedo evitarlo?	¿Qué debo preguntar?
Siempre siento que me apuran.	<ul style="list-style-type: none"> • Antes de una cita, anota sus preguntas. • No se desvíe con charla. • Sea amable, pero asegúrese de recibir respuestas significativas para todas sus preguntas. • Si se le acaba el tiempo, solicite otra cita. 	<ul style="list-style-type: none"> • Anoté algunas preguntas. ¿Podría responderlas antes de irme?
Después de hablar con el doctor, me cuesta mucho contarle a mi familia lo que me dijo.	<ul style="list-style-type: none"> • Repítale a él/ella lo que el doctor le dijo para asegurarse de que entendió. • Anota lo que escuchó. • Si es posible, lleve a un miembro de su familia a la cita. • Pregunte si hay alguna información escrita que pueda llevar a casa para su familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Puedo repetirle lo que escuché para que me indique si escuché bien? • ¿Tiene algún folleto acerca de este problema para que pueda llevármelo a casa?
Hay tantas cosas que no entiendo acerca de mi enfermedad renal.	<ul style="list-style-type: none"> • Haga una lista de las cosas que lo confunden. • Pídale al trabajador social que lo ayude a encontrar a las personas que puedan responder a sus preguntas. • Vaya a la biblioteca e infórmese por su cuenta. • Acuda a una oficina de la Asociación Americana de Pacientes Renales (AAKP por sus siglas en inglés) o de la Fundación Nacional del Riñón (NKF por sus siglas en inglés) (consulte a continuación) para aprender de otros pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Quién es la persona adecuada de mi equipo para preguntarle acerca de _____? • ¿Tiene algún material que pueda leer acerca de _____?

Utilizado con permiso del Programa de Rehabilitación de Life Options: www.lifeoptions.org

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE CÓMO TRABAJAR CON MI EQUIPO DE SALUD MÉDICA?

- HSAG: La Red 17 de ESRD: 800. 232.3773/ <https://www.hsag.com/en/esrd-networks/esrd-network-17/>
- Programa de Rehabilitación de Life Options: 800.468.7777/ www.kidneyschool.org.
- La Asociación Nacional de Pacientes Renales (AAKP): 800.749.AAKP/ www.aakp.org.
- La Fundación Nacional del Riñón (NKF): 800.622.9010/www.kidney.org.
- La Red de Apoyo Renal: 866.903.1728/www.rsnhope.org.
- Ciudadanos Pacientes de Diálisis: 855.291.3725/www.dialysispatients.org.

MI PLAN: *Lo que necesita saber sobre su plan*

La reunión de POC es su oportunidad para hablar directamente con su equipo de salud sobre decisiones acerca de su atención de diálisis y para sacar el máximo beneficio de cada tratamiento para su salud y bienestar general. Aprenderá más acerca de la Enfermedad Renal en Etapa Terminal (ESRD, por sus siglas en inglés) y cómo sus decisiones afectan varios aspectos de su tratamiento. Durante la reunión de POC, su equipo de salud médica responderá todas sus preguntas acerca de su salud para que sea un paciente informado y comprometido.



SU POC TENDRÁ EN CUENTA LO SIGUIENTE:

- Dosis de su diálisis (por ejemplo, la duración de su tratamiento)
- Adecuación del tratamiento (qué tan bien la diálisis está limpiando su sangre)
- Estado nutricional
- Metabolismo de minerales o salud de sus huesos (fósforo, calcio, PTH, etc.)
- Anemia (niveles de hemoglobina y uso de Epogen)
- Acceso vascular (fístula, injerto o catéter)
- Estado psicosocial (su nivel de ajuste a la diálisis, cobertura de Seguro, etc.).
- Su tipo de tratamiento y preferencias (hemodiálisis en el hogar, hemodiálisis en el centro, diálisis peritoneal)
- Estado de trasplante y preferencias
- Estado de rehabilitación (empleado, jubilado, desea regresar al trabajo)

¿CON QUÉ FRECUENCIA SE COMPLETA MI POC?

El POC se completa cuando recién empieza a realizarse la diálisis, tres meses de haber comenzado y luego, una vez al año. Un POC también se completa cada vez que su condición de salud cambia, por ejemplo, después de varias hospitalizaciones o si sufre un cambio significativo en su vida personal (la muerte de un ser querido) o cambios en salud mental.

¿CÓMO AVERIGUO CUÁNDO SE REVISARÁ MI POC?

Pregunte en el centro cuándo y dónde se realizará la próxima reunión de POC.

¿QUÉ PASA SI NO PUEDO ATENDER A LA REUNIÓN PROGRAMADA?

Hable con su centro para otras alternativas.

- ¿La reunión se puede realizar en otra fecha y hora?
- ¿Se puede participar por teléfono?

Ya que usted es la parte más importante del equipo de atención, avise a su centro que quiere participar y consulte sobre las opciones que le permitirán participar.

PERSPECTIVA DEL PACIENTE

¡Date la oportunidad de desarrollar todo tu potencial participando en tu plan de cuidado de diálisis (POC)! No te dejes abrumar y lleva el peso del mundo sobre tus hombros solo. Concéntrate en cómo puede participar y confíe en que su equipo renal se encargará de los asuntos que importan. No tengas miedo de actuar solo, ya que cuando aprovechas el poder de la comunidad, estás fortalecido por esa conexión. ¡Tomar parte en su POC le da poder para ayudarse a usted mismo y a los demás!

—Gus Castaneda, Experto en la Materia, la Red 17

MI DERECHO A FORMAR PARTE DE MI CUIDADO Y TRATAMIENTO

Tengo los siguientes derechos

- Que me digan cuáles son mis derechos y responsabilidades
- Que me traten con respeto
- La privacidad: mis registros médicos no se compartirán con nadie a menos que yo lo autorice
- Servicios de un nutricionista y un trabajador social
- Que me expliquen sobre mi salud de una forma que entienda
- Que me informen sobre mis opciones de tratamiento y a elegir entre ellas
- Que me informen sobre los exámenes que me ordenan y sus resultados
- Que me informen sobre los servicios ofrecidos en el centro
- A ser informado sobre el proceso de la diálisis y la reutilización del dializador
- Que se me informe de cualquier gasto que tengo que pagar que no está cubierto por el seguro o Medicare
- Que me informen acerca de cualquier ayuda financiera disponible
- Aceptar o rechazar cualquier tratamiento o medicina que mi médico ordene
- Que me informe de las reglas en el centro de tratamiento (por ejemplo, reglas para visitas, para comer y de conducta personal)
- A elegir si quiero ser parte de algún estudio de investigación

Tengo la obligación de:

- Decirle a mi equipo de atención médica si no entiendo mi condición médica o plan de tratamiento
- Tratar a otros pacientes y al personal como me gustaría ser tratado, con respeto
- Informarle a mi equipo de salud si rechazo cualquier tratamiento o medicamento que mi médico haya ordenado
- Decirle a mi equipo de salud si tengo problemas de salud, si voy al dentista, si estoy siendo tratado por otro médico o si he estado recientemente en el hospital
- Seguir las reglas del centro de la diálisis
- Llegar hasta el centro para mis tratamientos y procurar una manera de retirarme. Puedo hablar con mi trabajador social si necesito ayuda con esta cuestión
- Pagar mis cuentas a tiempo. Si me resulta complicado, puedo pedir un plan de pago

MI PLAN: Plan de Cuidado para el Paciente

Prepárese para su reunión de POC con esta lista de verificación creada por pacientes para pacientes.

ANTES DE LA REUNIÓN:

- Pregunte a su equipo de cuidado cuándo se programará su reunión de POC.
- Si no quiere regresar al centro para una reunión en su día libre, solicite una fecha y hora adecuadas para su cronograma o solicite la posibilidad de una conferencia telefónica.
- Pídale al personal del centro que le recuerde la reunión el día antes.
- Si es necesario, solicite un intérprete.
- Solicite una copia del POC que los otros miembros del equipo ya hayan completado antes de la reunión. Debe incluir:
 - Dosis de su diálisis (incluso la duración de su tratamiento) Adecuación del tratamiento (efectividad con la que la diálisis está limpiando su sangre)
 - Su estado nutricional
 - El estado de su metabolismo de minerales o salud de sus huesos (fósforo, calcio, PTH, etc.)
 - Si tienes o no anemia (niveles de hemoglobina, administración de hierro IV y administración de Epogen)
 - Su tipo de acceso vascular (fístula, injerto o catéter)
 - Su estado psicosocial (su nivel de adaptación a la diálisis, cobertura de seguro, etc.)
 - Su tipo de tratamiento y preferencias (hemodiálisis en el hogar, hemodiálisis en el centro, diálisis peritoneal)
 - Su estado de trasplante y preferencias
 - Su estado de rehabilitación (empleado, jubilado, desea regresar al trabajo)
- Si sus resultados de laboratorio no están incluidos en el POC, solicite a su equipo de salud por la copia más reciente.
- Pídale a un miembro de su familia o a un amigo que lo acompañe a la reunión. Es probable que su centro cuente con un defensor de pacientes que pueda acompañarlo.
- Haga una lista de preguntas, inquietudes y observaciones sobre las que quiera conversar. Por ejemplo: problemas para dormir, calambre muscular, sensación de tristeza, problemas con el personal.
- Haga una lista de todos los medicamentos que está tomando actualmente, incluyendo medicamentos de venta sin receta y vitaminas o suplementos y llévelos a la reunión.



DURANTE LA REUNIÓN:

- Solicite su propia copia del POC que los otros miembros del equipo ya hayan completado, si aún no le ha sido entregado.
- Revise los medicamentos enumerados en el POC para asegurarse de que sean correctos.
- Revise los resultados de laboratorio de su tratamiento de diálisis prescrito (Kt/V, URR), para asegurarse de que esté recibiendo la dosis adecuada para SU tratamiento.
- Haga las preguntas o aborde las inquietudes que figuren en la lista que llevó consigo.
- Pregunte si otros miembros del equipo tienen inquietudes relacionadas con su POC.
- Escriba sus comentarios en el POC.
- Solicite que cualquier cambio realizado a su POC durante la reunión sea incluido antes de que firme el POC, y conserve una copia firmada como referencia. Tal vez quiera comparar este POC con la versión del próximo año.

SUS PREGUNTAS O INQUIETUDES:

Para presentar una queja sobre la atención que recibe en su centro de diálisis, comuníquese con la Red 17 (Network 17) al 1.800.232.3773.

Este material fue preparado por HSAG: ESRD Network 17, bajo contrato con los Centros de Servicio para Medicare y Medicaid (CMS), una agencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. Los contenidos presentados no reflejan necesariamente la política de CMS. Número de publicación: CA-ESRD-17A125-09242018-01