

MANUAL EDUCATIVO ASODI PARA EL PACIENTE EN DIÁLISIS Y TRASPLANTADO

Editores

Comité Educativo de ASODI, Asociación
de Dializados y Trasplantados de Chile
Edición 2017



ASODI

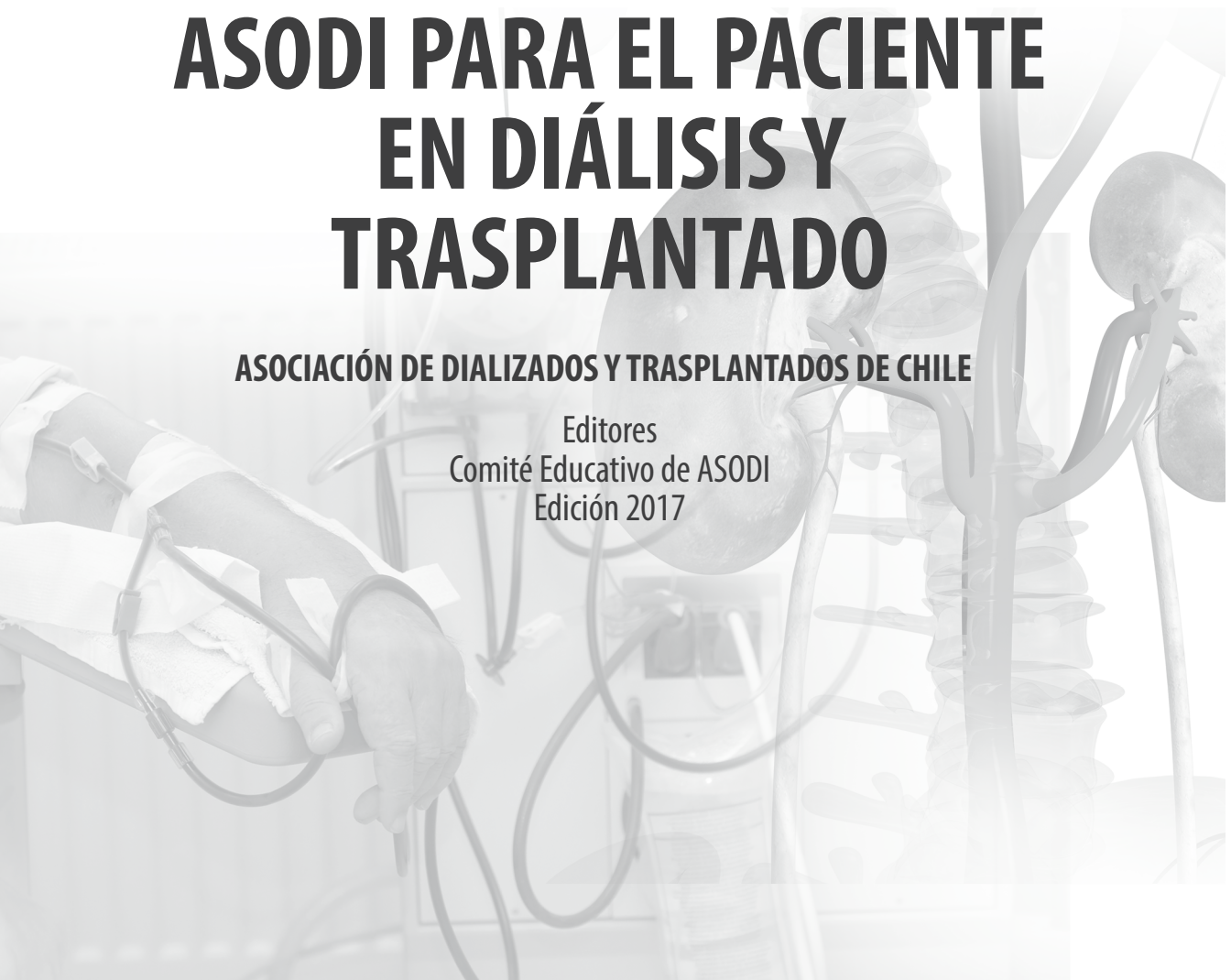


Asociación de Dializados y Trasplantados de Chile
siempre contigo

MANUAL EDUCATIVO ASODI PARA EL PACIENTE EN DIÁLISIS Y TRASPLANTADO

ASOCIACIÓN DE DIALIZADOS Y TRASPLANTADOS DE CHILE

Editores
Comité Educativo de ASODI
Edición 2017



Editores

Comité Educativo ASODI

Pamela Hermosilla Castillo, nutricionista

Beatriz Moscoso García, trabajadora social

María Soledad Molina Cantín, psicóloga

Francisca Toro Muñoz, periodista y coordinadora de Comunicaciones y Relaciones Públicas

Dr. Esteban Gómez Jara, nefrólogo

Eduardo Flores Concha, Director

Ángel Collao Díaz, Director

AGRADECIMIENTOS

Dedicamos este material a quienes padecen Enfermedad Renal Crónica, a sus familias, y a todos los profesionales que día a día dedican su conocimiento, cuidados, y apoyo para el bienestar de todos los pacientes.

Inspiraron nuestro trabajo los socios y pacientes de ASODI, junto a sus familias, quienes son nuestra mayor preocupación.

Agradecemos a todos quienes integran nuestro equipo de trabajo, profesionales que, desde su acervo, colaboraron en la edición de este Manual Educativo.

Esperamos que este documento se convierta en una guía para los pacientes con Enfermedad Renal Crónica y sus familias, facilitando la comprensión de esta enfermedad y su tratamiento.

INTRODUCCIÓN

El siguiente Manual Educativo aborda las principales temáticas relativas a la Enfermedad Renal Crónica desde la perspectiva del paciente y busca entregar respuestas a las primeras inquietudes que surgen en el paciente -y sus familias-, luego de ser diagnosticados con esta patología.

Junto con explicar la estructura y función de los riñones, se puntualiza en los factores de riesgo y síntomas que alertan sobre la posibilidad de tener una insuficiencia renal.

Asimismo, se detallan las terapias sustitutivas que ofrece la medicina a quienes padecen esta enfermedad, profundizando en la hemodiálisis, peritoneo diálisis y finalmente, el trasplante.

Igualmente, este Manual Educativo incluye temáticas de interés para los pacientes, tales como: cobertura GES del paciente renal, inscripción en la lista de trasplantes, trasplante renal y cuidados del trasplantado, acceso a beneficios sociales, nutrición, salud mental, y aquellos aspectos que influyen en la enfermedad y su tratamiento, además del involucramiento de la familia en este proceso.

TABLA DE CONTENIDOS

Capítulo I: Introducción a la Enfermedad Renal Crónica	08
1.1. Conceptos Básicos	08
1.2. Enfermedad Renal Crónica	12
1.3. Causas o factores de riesgo más comunes de la ERC	13
1.4. Las etapas de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)	15
1.5. Síntomas y medidas preventivas de la ERC	17
1.6. Estado actual de la ERC	19
Capítulo II: Terapias Sustitutivas de la Enfermedad Renal Crónica, ERC	21
2.1. ¿Qué es la Diálisis?	22
2.2. ¿Qué es la Hemodiálisis?	24
Capítulo III: El Trasplante y El Post-Trasplante	26
3.1. Trasplante de órganos	26
3.2. Preguntas frecuentes sobre el proceso de trasplante de órganos	28
3.3. Requisitos de ingreso para programa de trasplante en Chile	29
3.4. Otras preguntas frecuentes	34
3.5. Cuidados del Trasplantado	36
Capítulo IV: La Cobertura GES de la Enfermedad Renal Crónica	38
4.1. Auge y Enfermedad Renal Crónica	38
4.2. Cómo acceder al GES	43

Capítulo V: Beneficios Sociales para Personas con ERC y Trasplantados	45
5.1. Derechos y Deberes de las personas a su atención de salud	45
5.2. Discapacidad	50
5.3. Credencial de Discapacidad	54
5.4. Postulación a Viviendas pacientes en situación de discapacidad	56
Capítulo VI: Nutrición del Paciente Renal	57
6.1. Alimentación y nutrientes	58
6.2. Nutrición en Prevención Renal	65
6.3. Nutrición en Diálisis	65
6.4. Nutrición en Trasplante Renal	66
Capítulo VII: Salud Mental y Sexual en ERC	70
7.1. Etapas de adaptación a la ERC	73
7.2. Cómo vivir sanamente con ERC	77
7.3. Sexualidad y ERC	81
7.4. Alteraciones de la función hormonal en ERC	83
7.5. Embarazo y parto en pacientes dializadas	85
Bibliografía	88

Capítulo I: Introducción a la Enfermedad Renal Crónica

1.1. Conceptos Básicos

Para poder entender la importancia de los riñones, es necesario conocer primeramente cómo están conformados y cuál es su función. La mayoría de las personas tiene dos riñones, pero es posible llevar una vida normal teniendo solo uno. Estos órganos tienen forma similar a la de un poroto, el tamaño de un puño y están ubicados en la espalda, específicamente en la zona lumbar.

El riñón está compuesto por aproximadamente un millón de nefronas, que es la unidad básica estructural del riñón y cuya principal función es purificar la sangre de desechos. La nefrona está conformada por glomérulos que filtran la sangre, extrayendo los productos de desecho y los elimina por la orina. También durante este proceso de filtración, los nutrientes presentes en la sangre no se pierden, sino que son reabsorbidos para beneficiar otros procesos del organismo.

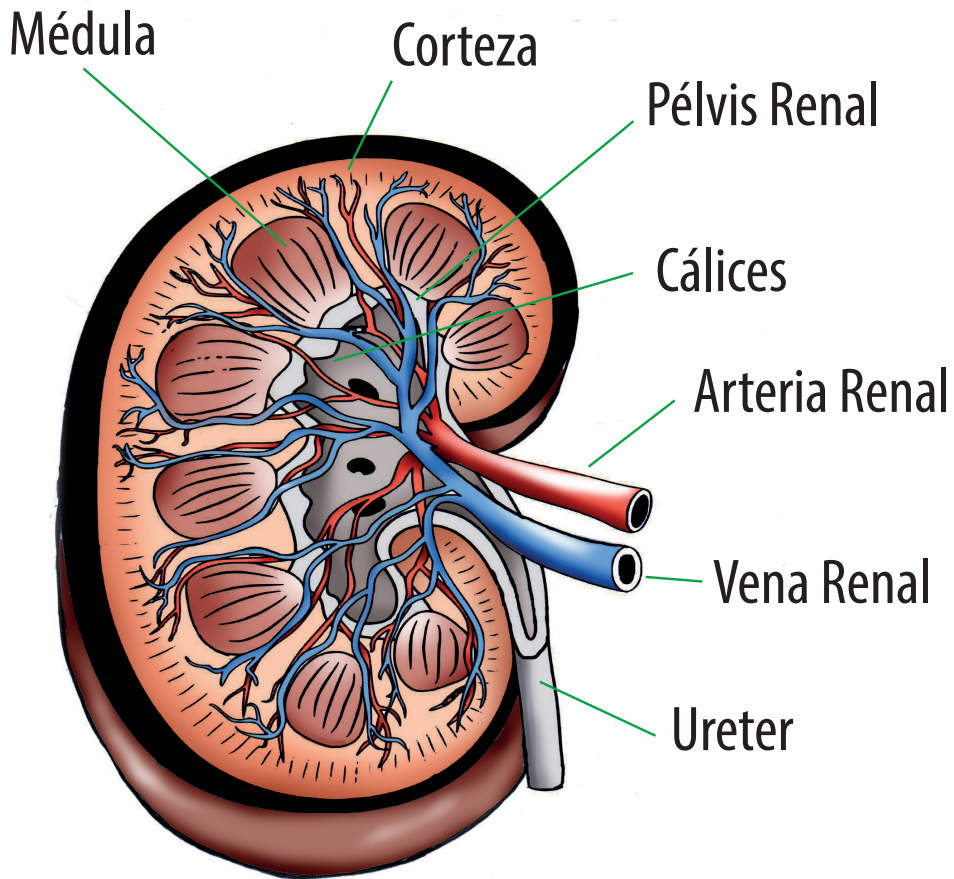


Figura 1. Corte frontal de riñón derecho.

Funciones

Los riñones realizan funciones que son vitales para la normal actividad del cuerpo. De estas, las más importantes son:

1. Filtran la sangre, reteniendo nutrientes y desechando las sustancias que son tóxicas para el organismo como: sodio, potasio, entre otros.

La sangre es impulsada por el corazón a través de venas y arterias hasta llegar a los riñones. Aquí, los glomérulos (que actúan como filtros), atrapan los desechos que luego son trasladados por los uréteres hasta la vejiga, siendo almacenados como orina y, posteriormente, eliminados por la uretra.

Una vez limpia, la sangre es enviada a las distintas partes del cuerpo para su correcto funcionamiento. Este es un proceso continuo que ocurre las 24 horas del día. La velocidad normal con que el riñón filtra la sangre (también conocida como filtración glomerular) va de 90 a 120 ml/min¹. Esta velocidad de filtración va disminuyendo con la edad.

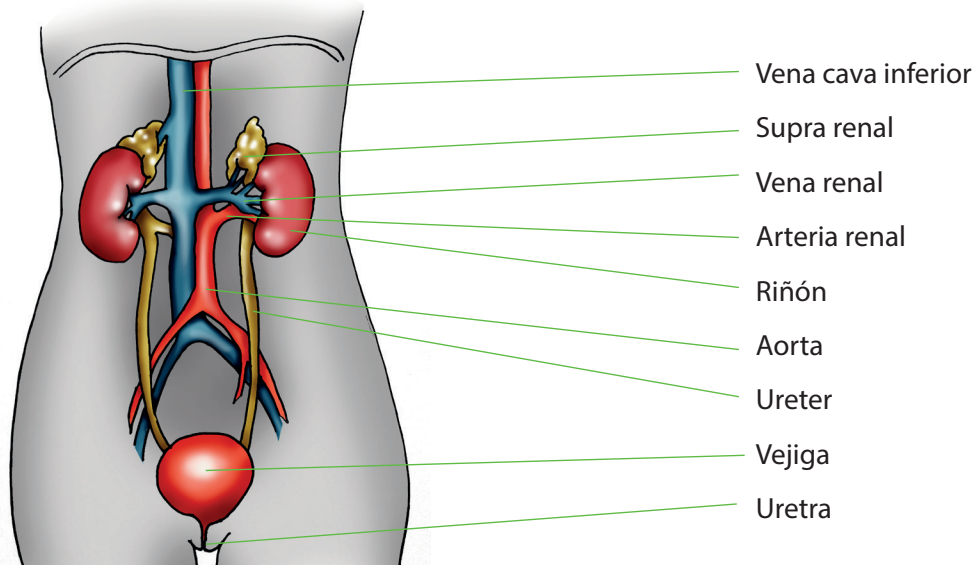


Figura 2. Vista interior diafragma y riñones.

¹Valores considerados normales según la National Kidney Foundation. <https://www.kidney.org/>

2. Retiran de la sangre el exceso de agua para mantener el nivel de líquido adecuado en el cuerpo.

Si hay demasiado líquido en su cuerpo, los riñones lo eliminarán en forma de orina y se irá al baño más a menudo. En cambio, si no se tiene líquido suficiente, los riñones se encargarán de retenerlo en su cuerpo y, en consecuencia, se irá menos al baño.

3. Ayudan a regular la presión arterial en los niveles adecuados.

Los niveles adecuados de líquido ayudan a mantener la presión arterial a un nivel normal. Si la presión arterial es demasiado alta, el corazón debe trabajar más duro para bombear la sangre de todo el cuerpo. También el volumen corporal mayor aumenta la presión arterial por sobrecarga.

4. Producen eritropoyetina, una hormona que estimula la producción de glóbulos rojos.

La hormona es producida por el riñón para ayudar a mantener la concentración de glóbulos rojos en la sangre. Estos glóbulos rojos están compuestos por la hemoglobina, cuya principal función es transportar oxígeno hacia los tejidos del cuerpo.

Conceptos Claves:

Hemoglobina: es una proteína rica en hierro que le permite a los glóbulos rojos llevar oxígeno a todo nuestro cuerpo.

Anemia: Es una enfermedad que se debe a la disminución de glóbulos rojos en la sangre.

5. Activan la vitamina D, llamada calcitriol, que ayuda a mantener los huesos sanos y fuertes.

El buen funcionamiento de los riñones activa la vitamina D que ayuda a aprovechar mejor el calcio proveniente de los alimentos. El calcio repara y fortalece los huesos.

1.2. Enfermedad Renal Crónica

La Enfermedad Renal Crónica, ERC, es una condición clínica cada día más prevalente y que se asocia a otras enfermedades como la diabetes, la hipertensión que afectan además del riñón, al sistema cardiovascular. Una vez que se establece las complicaciones para los pacientes son serias, invalidantes y de alto costo social y para la salud pública.

Podemos definir Enfermedad Renal Crónica, ERC, como las anormalidades de la estructura y/o función renal que persisten durante más de 3 meses, con compromiso de la salud.

También se estableció que no todas las lesiones en la estructura y función determinan necesariamente la enfermedad renal. Por ejemplo, la disminución de la tasa de filtración glomerular no necesariamente corresponde a una ERC, sino que puede estar asociada con el aumento de la edad.

Población de Alto Riesgo para el Desarrollo de Enfermedad Renal Crónica

- Edad igual o mayor a 60 años
- Hipertensión Arterial
- Diabetes
- Factores de riesgo cardiovascular como obesidad, dislipemia o dislipidemia (alteración de los niveles de lípidos en la sangre) y tabaquismo
- Enfermedad Cardiovascular
- Antecedentes familiares de ERC
- Trasplante Renal
- Masa renal reducida
- Filtración glomerular o Ccr estimados levemente disminuidos, entre 60 y 89 ml/min/1.73 m²
- Enfermedades autoinmunes
- Infecciones sistémicas, Infecciones urinarias
- Litiasis urinaria
- Enfermedades obstructivas del tracto urinario
- Toxicidad por fármacos, sobre todo antiinflamatorios no esteroides
- Bajo peso al nacer
- Nivel socioeconómico bajo
- Minorías raciales

1.3. Causas o factores de riesgo más comunes de la ERC

La ERC en adultos tiene como causas principales dos patologías: La hipertensión arterial y la diabetes mellitus 2.

Pero, también hay otras enfermedades como: glomerulonefritis (infección en los filtros de los riñones), cálculo renal no tratado, infecciones graves y crónicas (VIH, hepatitis C y B), lupus, tabaquismo u obesidad, además de enfermedades obstructivas y genéticas, entre otras.

1. Diabetes Mellitus: el cuerpo ya no produce o utiliza insulina de manera eficaz, lo que genera niveles altos de azúcar en la sangre. Aproximadamente la mitad de los pacientes diabéticos desarrolla daño en los glomérulos. Esto empeora si la diabetes se acompaña de hipertensión arterial.

Insulina: hormona producida por el páncreas, que se encarga de regular la cantidad de glucosa de la sangre

2. Presión Alta o Hipertensión Arterial: es el aumento de la presión ejercida por la sangre contra la pared de las arterias. Esta presión alta con el tiempo daña las arterias, y, por consiguiente, la función del riñón.

3. Obesidad y Sobrepeso: es la acumulación anormal o excesiva de grasa que supone un riesgo para la salud. La clasificación del estado nutricional según la Organización Mundial de la Salud, OMS, se realiza determinando el Índice de Masa Corporal, IMC. Una persona normal tiene entre 18,5 y 24,9 IMC, una persona con sobrepeso tiene entre 25 y 29,9 y una persona obesa, presenta un IMC superior a 30.

IMC: Índice de Masa Corporal es un indicador simple de la relación de peso y talla, que se utiliza frecuentemente para identificar el sobrepeso y la obesidad en los adultos. Se calcula dividiendo el peso de una persona en kilos multiplicado por el cuadrado de su talla en metros (Kg/m^2).

4. Glomerulonefritis: esta es una inflamación de los glomérulos y de los pequeños vasos sanguíneos que irrigan el riñón. Es más frecuente en niños y adultos jóvenes. La glomerulonefritis crónica produce un daño irreversible.

5. Síndrome Nefrótico: en esta enfermedad, la pared de los glomérulos se altera permitiendo que se elimine una gran cantidad de proteínas por la orina. Debido a esto, se presenta hinchazón o edema en diversas partes del cuerpo, generalmente en la cara, piernas y, ocasionalmente, todo el cuerpo.

6. Obstrucción de la Vía Urinaria: la orina no se puede eliminar porque hay un obstáculo que impide su paso hacia el exterior (cálculos, tumores, estrechez de los conductos por donde drena la orina). Si la obstrucción es importante, afecta a ambos riñones y si después de 2 o 3 meses no se libera el obstáculo, los riñones se dañan irreversiblemente.

7. Infecciones: los gérmenes que invaden el riñón en forma repetida pueden llegar a dañarlo (Pielonefritis).

8. Riñón Poliquístico: es una enfermedad hereditaria que afecta a los riñones y, a veces, también al hígado. Consiste en la aparición de múltiples quistes que deforman y destruyen el tejido renal. Estos además se infectan con mayor frecuencia.

9. Lupus Eritematoso Sistémico: es una enfermedad autoinmune e inflamatoria que afecta a numerosos órganos del cuerpo, especialmente, a los riñones.

10. Antecedentes Familiares de Enfermedades Renales: hay enfermedades como la hipertensión arterial, la diabetes mellitus y el riñón poliquístico que se presentan con mayor frecuencia en los parientes cercanos (hijos, hermanos). Por esta razón es importante que, ante la presencia de enfermedad renal, se busquen éstas patologías en los familiares. Un tratamiento oportuno puede evitar o retardar la aparición de una Insuficiencia Renal Crónica.

11. Otras: existen otras enfermedades menos frecuentes que pueden dañar los riñones como:

- Consumo crónico de medicamentos y/o automedicación
- Exposición a metales pesados

- Riesgo cardiovascular (infarto, angina de pecho, enfermedad arterial)
- Consumo de tabaco y el colesterol elevado
- Antecedentes de enfermedades obstructivas de la vía urinaria
- También pueden darse casos en que no sea posible determinar la causa de la enfermedad renal.

1.4. Las etapas de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)

La Enfermedad Renal Crónica, ERC, consiste en la pérdida gradual y permanente de la función renal producto de múltiples causas que pueden ser hereditarias, edad o adquiridas. Es decir, los riñones pierden la capacidad de filtrar residuos de la sangre.

Los riñones se consideran saludables y normales siempre que tengan una función de filtración normal y no existan malformaciones, señales de sangre o proteínas en la orina.

Cinco etapas de la ERC

Creatinina: es un desecho que proviene de la actividad muscular. Si sus riñones funcionan bien, la creatinina es eliminada como desecho cuando el riñón filtra la sangre.

El proceso de Enfermedad Renal Crónica se divide en cinco etapas y cada una de estas tiene síntomas diferentes. Será su médico quien determine, mediante un examen inicial de sangre que mide la creatinina presente en ella, en qué etapa se encuentra usted.

- **Enfermedad renal en Etapa 1:** la tasa de filtración glomerular es medida con la toma de un examen de sangre (Creatinina), cuyo resultado debe ser de 90 a 120 ml/min. para considerarse normal. Si usted presenta antecedentes familiares de enfermedad renal, el médico también puede pedir exámenes, tales como: resonancia magnética, ultrasonido o radiografía, para descartar una enfermedad renal.

- **Enfermedad renal en Etapa 2:** la tasa de filtración glomerular va del 60 al 89 ml/min. Generalmente el único síntoma observado es la hipertensión, y en los exámenes de laboratorio se detecta proteinuria (proteínas en la orina), creatinina ligeramente elevada y en una resonancia magnética se detecta daño renal. Si presenta estos resultados, corresponde a una ERC leve o moderada.

Proteinuria: es la presencia de un exceso de proteínas en la orina.

- **Enfermedad renal en Etapa 3:** la velocidad de filtración glomerular va del 30 al 59 ml/min. y corresponde a una ERC moderada. Los síntomas más evidentes son anemia e hipertensión. En esta etapa se presentan las primeras complicaciones y se debe consultar al médico especialista, es decir un nefrólogo.
- **Enfermedad renal en Etapa 4:** en este nivel, la filtración glomerular está entre 15 y 29 ml/min. Esta fase se considera grave porque el riñón no está cumpliendo su función de filtrar los desechos en la sangre y será necesario la preparación al paciente para ingresar a diálisis. El paciente, además de los síntomas indicados anteriormente, puede presentar: fatiga, náuseas y vómitos, retención de líquidos (edemas), alteraciones de la menstruación, dolores óseos, entre otros.
- **Enfermedad renal etapa 5:** a esta etapa se le denomina ERC terminal, se caracteriza por una función renal bajo el 15 ml/min. lo cual ya no es compatible con la vida y se requiere un tratamiento sustitutivo como la diálisis o el trasplante. Los síntomas que pueden aparecer son: anemia, enfermedad ósea temprana. Además de los descritos anteriormente, los síntomas pueden ser de gravedad, incluyendo el riesgo de muerte, si no se realiza el tratamiento de sustitución renal.

Tabla 1. Etapas de las Enfermedad Renal Crónica, ERC.

ESTADIO	DESCRIPCIÓN	VFG (ml/min 1,73)	PREVALENCIA %
I	Riñón dañado con VFG normal o aumentada	≥ 90	3,3%
II	Riñón dañado con VFG levemente disminuido	60-89	3,0%
III	VFG moderadamente disminuido	30-59	4,3%
IV	VFG severamente disminuido	15-29	0,2%
V	Falla renal	<15 o diálisis	0,1%

En caso de haber sido diagnosticado con una enfermedad renal en etapas iniciales, no hay que asustarse. Es posible prevenir o postergar la enfermedad renal siguiendo las indicaciones del especialista y siendo responsable con el cuidado del cuerpo, principalmente, los riñones.

Es probable que, en la visita al médico, escuche los siguientes términos que le serán de utilidad para entender la enfermedad:

Microalbuminuria: concentraciones de albúmina (proteína principal de la sangre) presente en la orina. Cuando el riñón funciona correctamente, no elimina proteínas por la sangre.

Poliuria: un volumen de orina superior al adecuado.

1.5. Síntomas y medidas preventivas de la ERC

¿Cuáles son los síntomas más comunes?

Los síntomas más comunes que pueden presentarse a partir de la Etapa 3 de la ERC son:

- Importante aumento o disminución del número de veces que orina durante el día o la noche
- Aparición de Edema. El edema es la hinchazón del cuerpo o partes de este, causada por la acumulación de líquidos en los tejidos del cuerpo
- Subida de Presión Arterial y respiración dificultosa (Disnea)
- Falta de apetito (Inapetencia)
- Pérdida de peso
- Sensación de frío y cansancio
- Náuseas y vómitos
- Dolores de cabeza
- Insomnio
- Prurito. El prurito es la picazón de la piel
- Resequedad en la piel

Medidas de prevención de la ERC

Independiente de si usted ha sido diagnosticado con alguna enfermedad renal o no, puede iniciar cambios en sus hábitos que le ayuden a llevar un estilo de vida saludable. Las 8 reglas de oro son:

- 1. Manténgase en forma y activo. El practicar algún deporte o realizar actividad física con regularidad además de mejorar su salud, le brindará energía para todo el día.**
- 2. Lleve un control regular de sus niveles de glucosa en la sangre.**
- 3. Controle su presión arterial. Lo normal, es mantener una presión arterial inferior a 140/90 mm Hg.**
- 4. Aliméntese de manera saludable y controle su peso.**

5. Consuma agua constantemente. Los especialistas recomiendan beber alrededor de 8 vasos de agua al día.

6. Evite fumar.

7. No se automedique. El abuso en el consumo de medicamentos para el dolor y antiinflamatorios puede dañar su salud. Evite tomar analgésicos de forma indiscriminada y consulte a su médico en caso de cualquier molestia o dolor.

8. Es recomendable que se realice chequeos médicos preventivos por lo menos una vez al año para detectar precozmente cualquier alteración.

1.6. Estado actual de la ERC

En Chile, tanto el Ministerio de Salud como la Sociedad Chilena de Nefrología, llevan registros confiables de los pacientes que están en Terapia de Sustitución Renal (Hemodiálisis y Peritoneo Diálisis). Actualmente, hay 21.223² pacientes en Hemodiálisis Crónica en Chile.

Sin embargo, no es posible saber cuántos pacientes prevalentes o incidentes de ERC en etapas precoces existen, debido el amplio margen de factores de riesgo que conlleva la enfermedad y el bajo interés de las personas por realizarse controles médicos preventivos anuales.

No obstante, existe cierta claridad respecto a que, si los factores de riesgo aumentan, la ERC en la población general aumenta, producto de una mayor prevalencia de diabetes, hipertensión arterial, obesidad y, además, por el aumento de las expectativas de vida para hombres y mujeres y, por consiguiente, el envejecimiento de la población.

Prevalencia: Dentro del ámbito de la medicina, se habla de prevalencia para nombrar al número de individuos que padecen una cierta enfermedad dentro del total de un grupo de personas en estudio.

²Según, la Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile (al 31 de agosto de 2017), Dr. Hugo Poblete Badal y publicada por la Sociedad Chilena de Nefrología.

Estimación de la Población en Chile con ERC (2016)³.

Estadio 5 Diálisis.....	19.931
Estadio 4.....	20.000
Estadio 3.....	425.000
Estadio 2.....	300.000
Estadio 1.....	360.000

Los pacientes con ERC tienen un elevado riesgo cardiovascular, aún en etapas tempranas. Se hospitalizan con mayor frecuencia que la población general, porque tanto los usuarios dializados como los de etapas más tempranas de ERC, tienen factores de riesgo comunes.

Sus enfermedades asociadas son similares a la población que está en diálisis, destacando la enfermedad cardiovascular (40%), enfermedad cerebrovascular (aprox. 10%) y enfermedad vascular periférica (14%).

Grupo de alto riesgo: Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial

Hipertensión Arterial	64,5%
Diabetes	35,4%

³Encuesta Nacional de Salud (ENS): ¿Impactó?. Presentación Cabrera S. <http://www.nefro.cl/site/biblio/congresos/160.pdf>

Capítulo II: Terapias Sustitutivas de la Enfermedad Renal Crónica, ERC

La terapia de sustitución renal es el reemplazo de la función del riñón en pacientes con insuficiencia de este órgano. Las técnicas de reemplazo utilizadas son dos: la diálisis (hemodiálisis y la diálisis peritoneal) y el trasplante.

La terapia de sustitución renal corresponde a la situación clínica derivada de la pérdida progresiva y permanente de la función renal a la que puede llegarse por múltiples causas, tanto de carácter congénito, hereditario o adquirido. Cuando el paciente se encuentra en Etapa 5, requiere de este tratamiento de sustitución renal, ya sea diálisis o trasplante.

2.1. ¿Qué es la Diálisis?

La diálisis es una terapia de sustitución parcial de las funciones renales que permite eliminar los productos de desecho que intoxican el organismo, controlar la retención de agua y sal y disminuir los valores elevados de presión arterial.

Hay dos formas de diálisis: diálisis peritoneal o peritoneo diálisis (PD) y hemodiálisis (HD).

¿De qué depende la modalidad de la diálisis?

La modalidad de diálisis depende de las características propias de la enfermedad y de la preferencia del paciente. Las dos formas tienen ventajas y desventajas que deben ser compartidas detalladamente con el paciente para la elección más adecuada. Los dos tipos de diálisis son eficientes y los pacientes pueden pasar de una modalidad a la otra si surgen complicaciones.

¿Qué es la Diálisis Peritoneal?

Es un procedimiento que permite filtrar la sangre mediante la membrana peritoneal. Consiste en la introducción del líquido de diálisis a la cavidad peritoneal a través de un catéter.

Catéter: es un tubo estrecho y alargado que puede ser introducido dentro de una vena o tejido.

Catéter Venoso Central (Central Venous Catheters, CVC): también denominados dispositivos de acceso venoso central o líneas centrales, se utilizan para administrar medicamentos, productos sanguíneos, nutrientes o fluidos directamente en la sangre. Estos catéteres también pueden usarse para la extracción de sangre que se utilizará para realizar prueba.

Este es un tratamiento ambulatorio y sustitutivo de la función renal que se puede realizar fuera del hospital una vez que el paciente, familiar o cuidador haya sido capacitado para realizarlo. Esto proporciona mayor independencia al paciente y le permite retomar sus actividades y compromisos diarios.

Para que el procedimiento sea efectivo, el líquido de diálisis debe ser renovado al menos cuatro veces al día y puede ser realizado en la casa del paciente. También existe una modalidad en la que el líquido de diálisis se puede introducir durante la noche -mediante una máquina cicladora que automatiza el ingreso y salida del líquido-, mientras el paciente duerme.

La mayoría de los enfermos adultos que adoptan esta técnica automatizada, requieren además, de un recambio manual a medio día. La diálisis peritoneal es más recomendada en personas que pesan menos de 80 kilos y en niños.

¿Cuáles son los beneficios de la Diálisis Peritoneal?

- Es un tratamiento diario que se puede realizar en casa.
- Exige una dieta con poca restricción.
- El paciente se encarga de su propia diálisis.
- El paciente puede realizar todas sus actividades sin restricciones específicas.
- Requiere una visita mensual al centro de atención para efectuar los exámenes pertinentes.
- No restringe la práctica de la mayoría de los deportes, excepto la natación.
- Otorga independencia y autonomía. Permite al paciente dializarse mientras duerme y hacer sus actividades normales durante el día.
- Es bien tolerada debido a que la forma de eliminar las toxinas es paulatina.
- El paciente y/o familia se hará cargo de la terapia de diálisis en su hogar, una vez completado el período de capacitación.
- La máquina de diálisis es portátil, lo que permite al paciente viajar dentro o fuera del país. El centro de diálisis u hospital le proporciona el equipamiento y los insumos necesarios, enviándolos donde el paciente se encuentre.
- Lo que queda de función renal permanece por más tiempo.

2.2. ¿Qué es la Hemodiálisis?

Consiste en hacer circular la sangre del paciente a través de un filtro que está compuesto por alrededor de 13.000 tubos huecos muy finos por cuyo interior se hace fluir la sangre. Por fuera de estos tubos o capilares, se hace circular un líquido denominado dializado que arrastra las sustancias de desecho que traspasan la pared porosa de los capilares, limpiando la sangre. Los poros de estos capilares, junto con limpiar la sangre de desechos, también permiten la eliminación del exceso de agua y sal del paciente.

El paciente que se dializa bajo esta modalidad debe acudir a un centro de diálisis público o privado y tener un acceso vascular que permita hacer fluir la sangre al filtro y retornarla al paciente. En general, la diálisis se realiza tres veces por semana (lunes, miércoles o viernes o bien martes, jueves o sábado) y el proceso completo tiene una duración de cuatro horas cada vez.

Acceso Vascular: es una abertura o corte en la piel y vaso sanguíneo -que se realiza mediante una breve cirugía- que permite al paciente hacer que su sangre fluya a través de esta abertura hacia la máquina de hemodiálisis y una vez filtrada, fluya de regreso por la misma. .

El principal problema de la hemodiálisis es la lista de espera para realizar en los pacientes la Fístula Arterio Venosa. Esta debe proporcionar un flujo sanguíneo al filtro de diálisis de por lo menos 250 mililitros por minuto para asegurar un tratamiento eficiente. Flujos menores no permiten una buena diálisis.

Fístula Arterio Venosa: es la unión entre una arteria y una vena de un antebrazo o de uno de los brazos, que realiza un cirujano vascular especialista y que debe ser creada por lo menos tres meses antes de iniciar la terapia. (Ideal en Etapa 4 de la ERC).

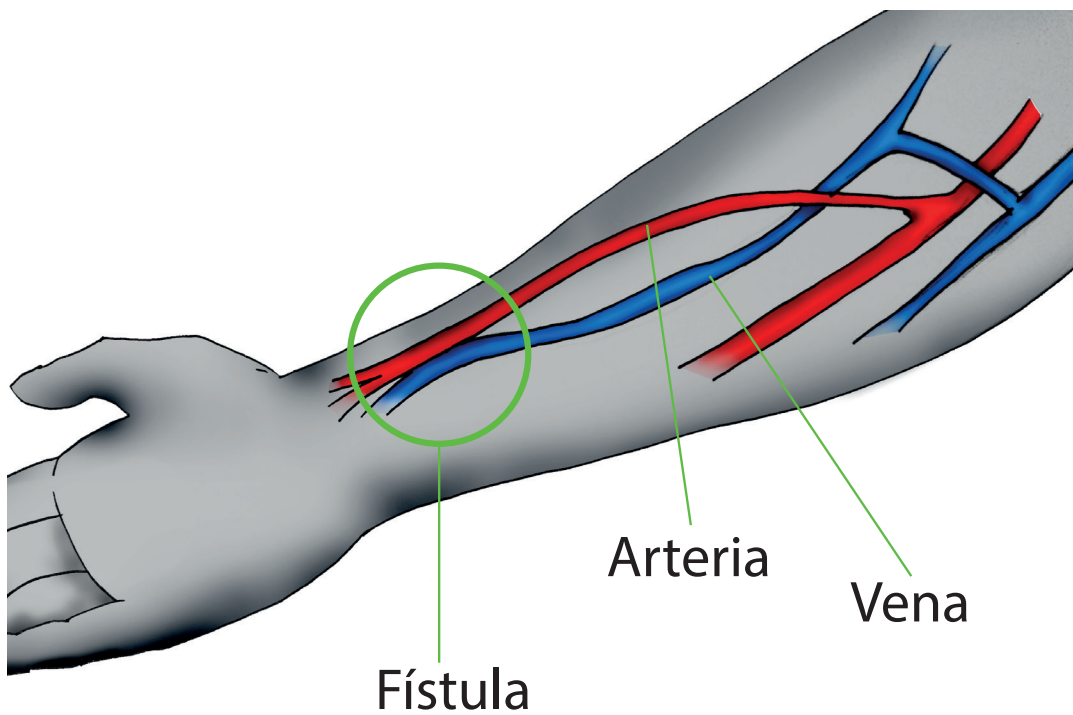


Figura 3. Fístula Arterio Venosa.

Capítulo III: El Trasplante y El Post-Trasplante

3.1. Trasplante de órganos

El trasplante es un tratamiento quirúrgico realizado cuando existe la falla irreversible de un órgano y se han completado los exámenes pre-trasplante solicitados por el hospital, para recibir el órgano del donante.

Considera la extracción del órgano que falla y su reemplazo por uno sano proveniente de un donante. Los órganos que se trasplantan con más frecuencia en nuestro país son: corazón, pulmón, hígado, páncreas y riñones.

¿Qué órganos se pueden trasplantar en Chile?

Los órganos y tejidos que pueden ser trasplantados desde un donante con muerte cerebral son: corazón, pulmones, hígado, páncreas, riñones, intestino, córneas, huesos, y piel. En el caso del donante vivo⁴, se pueden trasplantar riñón, pulmón, hígado, intestino y páncreas.

⁴ Persona mayor de 18 años que dona un órgano o parte de él, sin que esto le impida continuar sin problemas de salud en su vida; y cuyo receptor es un familiar directo, cónyuge o conviviente.

¿Qué es el procuramiento de órganos?⁵

El procuramiento es el proceso que comienza con la detección de un potencial donante fallecido hasta la extracción de sus órganos. Permite convertir donantes potenciales en donantes efectivos, es decir, personas que donan sus órganos y estos son efectivamente trasplantados en un receptor.



Figura 4. Órganos que se pueden trasplantar.

⁵ <http://www.minsal.cl/introduccion-trasplantes/>

¿Por qué es importante la donación de órganos?

Es importante porque el trasplante de un órgano es la única alternativa de tratamiento que tienen más de 1.700 pacientes que están en la lista de espera en Chile.

Para los pacientes que esperan un corazón, hígado o pulmón el trasplante es la única opción para seguir viviendo. En el caso de los pacientes que esperan un riñón, el trasplante les permite dejar de dializarse, mejorando significativamente su calidad de vida.

3.2. Preguntas frecuentes sobre el proceso de trasplante de órganos ⁶

¿La familia debe pagar por la donación o por el trasplante de órganos?

No. Todos los gastos asociados a la donación (certificación de muerte encefálica, mantenimiento de donante luego de aceptada la donación y pabellón de extracción) y los gastos de implantación del órgano en el receptor se cobran al sistema de salud del paciente que recibe el órgano.

¿Está permitido el comercio de órganos humanos?

No. La ley chilena define la donación de órganos, ya sea de donante vivo o cadáver, como un acto gratuito. Está prohibido y sancionado por ley cualquier acción tendiente a sacar provecho económico de un órgano propio o ajeno.

¿Cómo y a quienes se distribuyen los órganos?

La asignación y distribución de los órganos originados desde un donante cadáver se realiza según las listas de espera que administra el Instituto de Salud Pública, las cuales se encuentran priorizadas por gravedad del receptor o antigüedad del paciente en la lista.

Ello permite asignar los órganos de manera ordenada por prioridad y además por compatibilidad del donante con el receptor. Las listas de espera son únicas y de carácter nacional, por lo que incluyen a todos los pacientes que necesitan un trasplante, independiente del sistema previsional, del lugar donde se realiza el trasplante y de la condición socioeconómica del receptor.

⁶<http://www.minsal.cl/preguntas-frecuentes-sobre-trasplantes/>

¿Cuál es el organismo oficial responsable del desarrollo de los programas de donación y trasplante de órganos en Chile?

El Departamento de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos del Ministerio de Salud es el departamento encargado de velar por el funcionamiento de los programas de donación y trasplante.

Según la ley N°20.413, de Donaciones de Órganos, su misión es la implementación de una política nacional en el marco de las normas, objetivos y principios establecidos en la normativa vigente, aplicable a la red pública y privada de salud.

3.3. Requisitos de ingreso para programa de trasplante en Chile

- Ser chileno o extranjero residente 5 años en Chile
- Tener menos de 75 años

Contraindicaciones absolutas:

- Cáncer, salvo aquellos tratados
- Portadores o enfermos de SIDA
- Hepatitis B
- Diabetes con severo daño multisistémico
- Tetraplejia

¿Cómo inscribirse en la lista de trasplante?

Indicaciones para pacientes en estudio de Pre Trasplante

Cuando usted es derivado a la unidad de trasplante renal por algún médico, será entrevistado por una enfermera, quien le informará sobre el trasplante y le solicitará una lista de exámenes y evaluaciones previas, tales como:

- Evaluación dental
- Evaluación psicológica
- Informe de diálisis o peritoneo diálisis
- Evaluación ginecológica

Una vez que se tienen los exámenes, el paciente debe acudir a un segundo control donde la enfermera evaluará los resultados de éstos y solicitará nuevos estudios en caso de ser necesarios.

En el tercer control con la profesional, se revisará que todos los exámenes y evaluaciones estén realizados. Luego, se derivará al nefrólogo para continuar el estudio pre-trasplante.

Si el médico determina que ha finalizado el estudio, presentará su caso en reunión clínica de trasplante renal y si no hay objeciones o solicitud de otro examen, se realizara la tipificación y posteriormente, el paciente deberá tomarse la seroteca.

Seroteca: muestra de sangre para ver compatibilidad realizada por el ISP (Instituto de Salud Pública).

Se le entregará una hora asignada por el ISP, para ello debe acercarse a la unidad a retirar su orden junto con una copia de su grupo sanguíneo.

El inicio de la seroteca significa que mensualmente, debe ir a toma de muestras y, debe llevar un formulario especial que se le entregará. Una vez tomados estos exámenes, ingresa a la lista de espera de trasplante renal.

Si vive en regiones, la seroteca puede ser enviada desde su centro de diálisis al ISP.

Debe asistir siempre a sus controles de modo que no quede sin formularios de seroteca, ya que sin este examen al día corre el riesgo de ser retirado de la lista de espera.

Debe mantener números telefónicos y direcciones vigentes. Recuerde que es su responsabilidad avisar en la unidad en caso de cambio de estos.

Debe avisar en caso de viajes, transfusiones de sangre, hospitalizaciones y enfermedades para realizar inactivación transitoria en lista de espera. Esto lo puede hacer en forma personal en la unidad, vía telefónica o correo electrónico.

¿Cómo ingreso a la Lista de Espera para recibir órganos?

Los estudios de histocompatibilidad requeridos para los receptores de los diferentes órganos son solicitados con una interconsulta emitida por el médico tratante del centro de trasplante donde el receptor está siendo estudiado (medico cuya firma está registrada y que lo faculta para solicitarlos).

En esta interconsulta se solicitan datos generales y clínicos del paciente y debe ser llenada completamente al ingreso a estudio, con la finalidad de tener en el laboratorio la completa identificación del paciente y conocer los antecedentes clínicos tales como, patología, transfusiones, embarazos, tratamientos y toda la información que pueda ser relevante en el análisis genético y/o inmunológico previo al trasplante.

Los estudios de histocompatibilidad de los receptores renales de las regiones IX al sur, son realizados por el Laboratorio de Histocompatibilidad de Valdivia, que envía estos estudios al Instituto de Salud Pública para ser ingresados en la lista de espera nacional.

¿Quién puede ser donante de órganos?

La ley chilena establece que desde los 18 años se considera donante a toda persona fallecida, a menos que en vida haya dejado alguna manifestación expresa de no querer serlo. En el caso de menores de 18 años, sólo los padres o el representante legal pueden autorizar la donación.

Los donantes de órganos pueden ser personas de cualquier edad, que habitualmente fallecen por daño cerebral (accidente cerebrovascular, traumatismo encéfalo craneano, etc.), que conservan en buenas condiciones sus otros órganos y no tienen enfermedades potencialmente transmisibles de un cuerpo a otro, como infecciones o cáncer, entre otras.

La conversación familiar en torno a este tema es fundamental porque si se debe lamentar la pérdida de un ser querido y éste ha manifestado en vida su voluntad de ser o no donante, los familiares generalmente respetan esta voluntad facilitando así la decisión.

En muchos casos, el respeto a la voluntad de la persona fallecida ayuda a manejar de mejor manera el duelo, porque se tiene la certeza de estar prolongando la vida del ser querido, ayudando a vivir a quien no tiene otra opción que el trasplante.

¿Siempre se le pregunta a la familia del fallecido por la donación de órganos?

Sí. Nunca se extraen los órganos de una persona sin antes conversar con la familia acerca de la última voluntad. Ellos acceden firmando las actas legales para proceder a la donación.

¿Qué pasa si la familia se opone a la donación?

Si la familia se opone a la donación, aun cuando el fallecido haya manifestado su voluntad de ser donante en vida, se respeta la decisión de los deudos. Por eso es importante conversar en familia este tema, ya que en muchos casos es el desconocimiento o la duda inducen la negativa de la familia.

¿Qué familiar de la persona fallecida decide la donación de órganos?

La ley establece la decisión de donar los órganos debe plantearse a la familia de la persona fallecida en el siguiente orden:

- El cónyuge que vivía con el fallecido o su conviviente en tipo de relación conyugal.
- Cualquiera de los hijos mayores de 18 años.
- Cualquiera de los padres.
- El representante legal, tutor o curador.
- Cualquiera de los hermanos, mayores de 18 años.
- Cualquiera de los nietos, mayores de 18 años

- Cualquiera de los abuelos.
- Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive.
- Cualquier pariente por afinidad hasta segundo grado inclusive.

¿Qué tipos de donaciones pueden realizarse?

Existen dos tipos de donantes:

Donante vivo: es aquella persona que dona un órgano o una parte de él, sin que esto le impida continuar su vida con un buen estado de salud. En Chile este tipo de donación está permitida en mayores de 18 años cuando el receptor del órgano es algún familiar directo (por consanguinidad o adopción) o cónyuge o una persona que sin serlo conviva con el donante. Los órganos o segmentos de ellos que pueden ser trasplantados desde un donante vivo son: riñón, pulmón, hígado, intestino y páncreas.

Donante cadáver: es aquel paciente que, una vez fallecido, dona sus órganos. En este caso siempre el donante ha fallecido por daño cerebral severo que provoca una suspensión irreversible de todas las funciones cerebrales (muerte cerebral) o por la detención del funcionamiento del corazón y los pulmones (paro cardio-respiratorio). Sólo del 2% de los fallecidos de un país cumple criterios de muerte encefálica.

¿Pueden los familiares del donante conocer a los receptores de los órganos donados?

En Chile la ley que regula la donación y trasplante de órganos prohíbe entregar cualquier información que permita identificar al donante de órganos, por lo que no es posible facilitar el contacto entre la familia del donante y el o los receptores. A las familias se les explica que todos los órganos donados que son extraídos tienen por destino un receptor.

¿Cambiará la actitud de los médicos a la hora de atenderme en un momento crítico, si saben que soy donante?

No. Todos los equipos de salud trabajan para salvar la vida de los pacientes y agotan hasta

el último recurso antes de pensar en la donación de órganos. Los profesionales que trabajan en donación y trasplante no atienden a los pacientes de manera directa, hasta que el médico tratante no descarta todas las posibilidades de tratamiento. Sólo cuando se han hecho todos los esfuerzos y la muerte es el único camino posible, se notifica al equipo de donación y trasplante para que se haga cargo del proceso de donación.

¿Cuál es la ley que regula la donación y el trasplante de órganos?

En nuestro país, las leyes que regulan los procesos de donación y trasplante son las siguientes:

- Ley N°19.451 que establece la norma sobre trasplantes y donación de órganos.
- Ley N°20.413 – N° 20.673 que modifica la ley N°19.451 con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos.

3.4. Otras preguntas frecuentes

¿Qué es la muerte cerebral?

La muerte cerebral es la muerte de una persona, ocurrida a causa de un daño neurológico severo que genera el cese total e irreversible de la actividad de todo el cerebro. A raíz de este daño, todas las funciones corporales reguladas por el cerebro comienzan a deteriorarse hasta que se detienen totalmente.

Las causas más frecuentes de muerte cerebral son:

- Accidente cerebrovascular hemorrágico o isquémico
- Traumatismos cráneo encefálicos
- Encefalopatías anóxicas
- Tumores primarios del sistema nervioso central
- Infecciones del sistema nervioso central (por ejemplo: meningitis)

Una vez que ocurre la muerte cerebral, se mantiene el funcionamiento de otros órganos como el corazón o los pulmones a través de respiradores artificiales y medicamentos, con el objetivo de conservarlos para que puedan ser donados. Sin embargo, este soporte funciona por algunas horas, luego de eso los órganos inevitablemente se detienen.

¿Es lo mismo estar en coma que muerte cerebral?

No. Las personas en coma mantienen cierta actividad cerebral y en la mayoría de los casos pueden respirar por sí solos, aun cuando no despierten ni recuperen el conocimiento. En la muerte cerebral, no hay actividad cerebral, lo que corresponde a la muerte de la persona.

¿Cómo se sabe que una persona está en muerte cerebral?

Cuando se sospecha que un paciente presenta muerte encefálica, es sometido a un riguroso proceso para diagnosticar esta condición. La ley chilena de donación y trasplante exige que esta certificación sea realizada por dos médicos, uno de ellos con especialidad en neurología o neurocirugía, quienes no deben ser parte de los profesionales del equipo de trasplante.

La certificación es posible según el reglamento de la ley N°19.451, siempre y cuando esté excluida toda circunstancia que pueda restar validez o interferir en el examen clínico y cuando el paciente presente las siguientes condiciones:

- Estar en coma y sin ventilación mecánica
- No presentar reflejos de decorticación, ni descerebración, ni convulsiones
- No presentar reflejos fotomotores, corneales, oculovestibulares, faríngeos, ni traqueales
- No presentar movimientos respiratorios espontáneos durante la realización del test de apnea efectuado conforme a la metodología que determine el Ministerio de Salud.

3.5. Cuidados del Trasplantado

Una vez trasplantado, es necesario que el paciente cumpla con los siguientes cuidados posteriores a la cirugía:

1. Controles médicos y exámenes

El paciente debe concurrir a sus controles médicos post trasplante para evaluar la evolución del tratamiento, inmunosupresores, función renal o si aparece alguna complicación. Los exámenes deben ser tomados en ayuna, el paciente debe llevar sus medicamentos y un desayuno.

Decorticación: Extirpación de la envoltura fibrosa que recubre un órgano.

Fotomotores: Es la reacción de la pupila ante el estímulo de la luz a la que se expone el ojo.

Oculovestibulares: Es un reflejo de movimiento ocular que estabiliza la imagen en la retina durante el movimiento de la cabeza.

2. Medicamentos

Los inmunosupresores disminuyen las defensas, por lo que el paciente está más propenso a infecciones. Estos medicamentos debe tomarlos de por vida para prevenir rechazo.

El paciente debe tener un cuaderno donde registre los medicamentos que toma y llevarlo a todos los controles.

Nunca debe dejar de tomar los medicamentos por iniciativa propia y debe tomar solo aquellos que el médico le indique. Debe mantener los medicamentos en lugar fresco y no expuestos a la luz directa.

3. Ejercicio Físico

Es una actividad aconsejable para todo el mundo. El paciente debe adaptar el tipo de ejercicio en función de su estado físico, su edad o si tiene algún problema osteoarticular. Se recomienda mantenerse activo, idealmente realizar 30 a 45 minutos de actividad física cada día (caminar, pasear en bicicleta). También puede hacer algún deporte, pero no

debe esforzarse al máximo. Puede acudir al gimnasio, pero siempre realizar una actividad moderada. Evite deportes de riesgo.

Recomendaciones Generales

- Mantener una adecuada higiene personal, no mojar la herida operatoria. Cuando le retiren los puntos puede bañarse normalmente.
- Lavado de manos con agua y jabón. Lavado de dientes después de cada comida.
- Controlarse la temperatura 2 veces al día.
- Registrar cantidad de origina en ml.
- Evitar asistir a lugares con mucha gente o protegerse con mascarilla.
- Sexualidad, los primeros meses debe usar protección, si no tiene pareja estable, debe usar siempre.
- Si desea tener hijos, infórmelo a su médico, juntos deben programar el embarazo.
- Protegerse del sol, usar siempre bloqueador mayor de SPF 15.
- Tener una dieta sana y balanceada, puede consumir todo progresivamente, debe ser bajo en sodio, grasas, evitar consumir carnes crudas.
- Consumir frutas y verduras cocidas hasta que el médico indique lo contrario.
- Líquidos: Solo tomar agua embotellada o hervida. No debe ser menos de 3 litros (deberá orinar la misma cantidad).

Capítulo IV: La Cobertura GES de la Enfermedad Renal Crónica

4.1. Auge y Enfermedad Renal Crónica

La Enfermedad Renal Crónica, ERC, etapa 4 y 5, es definida como la situación clínica derivada de la pérdida progresiva y permanente de la función renal debido a múltiples causas, de carácter congénito y/o hereditario, así como adquiridas. Durante la última etapa, es decir la 5, la persona afectada requiere de tratamiento de sustitución renal por diálisis (hemodiálisis o peritoneo diálisis) o trasplante⁷.

La ERC es un problema de salud pública de carácter mundial por su incidencia y prevalencia crecientes y por el alto costo de su tratamiento. Es por ello que, en el año 2002, el ministerio de Salud lanzó como plan piloto la cobertura AUGE (o GES) para esta patología, constituyéndose la Enfermedad Renal Crónica en el primer problema de salud cubierto por este beneficio.

Las Garantías Explícitas en Salud (GES), constituyen un conjunto de beneficios garantiza-

⁷Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Ministerio de Salud, 2005.

dos por Ley, tanto para las personas afiliadas al Seguro Público de Salud, Fonasa, como las afiliadas al sistema privado de Isapres.

Las Garantías exigibles son:

- **Acceso:** derecho por Ley de la prestación de Salud.
- **Oportunidad:** tiempos máximos de espera para el otorgamiento de las prestaciones.
- **Protección financiera:** la persona beneficiaria cancelará un porcentaje de la afiliación.
- **Calidad:** otorgamiento de las prestaciones por un prestador acreditado o certificado.

A continuación, el detalle de cada una de las garantías exigibles:

Acceso

Tendrá acceso al GES todo Beneficiario que:

- Con confirmación diagnóstica, tenga acceso a tratamiento, conforme a lo dispuesto en las normas de carácter Técnico Médico y Administrativo.
- Con Enfermedad Renal Crónica de curso progresivo e irreversible, tendrá acceso a la confección de fístula arteriovenosa o instalación de catéter peritoneal, según la indicación del especialista e independiente de su velocidad de filtración glomerular.
- El paciente trasplantado tendrá acceso a un nuevo trasplante, según indicación médica.
- El paciente trasplantado tendrá acceso a profilaxis y tratamiento de citomegalovirus, según indicación médica.
- El paciente trasplantado tendrá acceso a terapia de rechazo, según indicación médica.

- El paciente con Enfermedad Renal Crónica etapa 4, según indicación médica, tendrá acceso a estudio de pre-trasplante e ingreso a lista de espera de trasplante; siempre y cuando cumpla con criterios de inclusión definidos en la Norma de carácter Técnico Médico y administrativo, aunque no haya requerido diálisis.

Oportunidad

Una vez que se realiza la confirmación del diagnóstico, la persona tendrá derecho en términos de tratamiento a:

- **Acceso vascular para Hemodiálisis:** dentro de 90 días desde la indicación médica.
- **Inicio de Peritoneo diálisis:** dentro de 21 días desde la indicación médica.
- **Inicio de Hemodiálisis:** dentro de 7 días desde la indicación médica.

Además, todos aquellos beneficiarios que cumplan con los criterios de inclusión tendrán acceso a:

- **Estudio pre-trasplante completo para acceder a Lista de Espera:** dentro de 10 meses desde la indicación del especialista.
- **Trasplante Renal:** finalizado el estudio pre-trasplante, ingresan a lista de espera de trasplante, el que se efectúa de acuerdo con disponibilidad del órgano.
- **Drogas inmunosupresoras:** en donante cadáver, desde el Trasplante y en donantes vivos desde 48 horas antes del trasplante.

Protección Financiera

La garantía de protección financiera⁸ es la que determina el derecho del paciente a obtener una cobertura económica especial para las atenciones del AUGE.

En el caso de los beneficiarios de FONASA, la cobertura dependerá del tramo de ingreso

⁸<http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-564.html>

del paciente:

- Tramo A, adultos mayores de 60 años o más y PRAIS: cobertura del 100% del valor de las atenciones médicas
- Tramo B: cobertura del 100% del valor de las atenciones médicas
- Tramo C: cobertura del 90% del valor de las atenciones médicas
- Tramo D: cobertura del 80% del valor de las atenciones médicas

Excepcionalmente, algunas atenciones especiales tienen 100% de cobertura en todos los tramos, es decir no se realiza ningún cobro. Estas son:

- Tratamiento de hemodiálisis y peritoneo diálisis
- Entrega de Eritropoyetina y Hierro endovenoso a pacientes en diálisis
- Drogas inmunosupresoras en trasplantados

Tipo de Intervención Sanitaria	Prestaciones o Grupo de prestaciones	Periodicidad	Arancel	FONASA TRAMO C	ISAPRE Y FONASA D 20%	FONASA OBSERVACIONES
Diagnóstico	Confirmación Retardo Crecimiento Óseo	Cada vez	176.210	17.621	35.242	
	Peritoneodiálisis	Mensual	863.910	0	0	Catastrófica
	Hemodiálisis	Mensual	703.310	0	0	Catastrófica
	Acceso Vascular Autólogo en Brazo o Antebrazo	Cada vez	1.058.010	105.801	211.602	
	Acceso Vascular con Prótesis en Extremidad Superior	Cada vez	1.278.410	127.841	255.682	
	Acceso Vascula Autólogo de Alta Complejidad	Cada vez	1.413.480	141.438	282.696	
	Reparación de Fistula Disfuncionante u Ocluida	Cada vez	1.505.730	150.573	301.146	
	Instalación Catéter Tunelizado	Cada vez	575.480	57.548	115.096	
	Hierro Endovenoso pacientes en Diálisis	Mensual	25.830	0	0	Catastrófica
	Eritropoyetina pacientes en Diálisis	Mensual	29.380	0	0	Catastrófica
	Estudio PreTrasplante Receptor	Cada vez	952.600	95.260	190.520	
	Estudio Donante Vivo	Cada vez	1.995.360	199.536	399.072	
	Nefrectomía Donante Vivo	Cada vez	1.774.020	177.402	354.804	
	Estudio, Evaluación y Nefrectomía a donante Cadáver	Cada vez	1.573.010	157.301	314.602	
	Trasplante Renal	Cada vez	6.855.190	685.519	1.371.038	
	Rechazo Trasplante Renal	Cada vez	8.472.830	0	0	Catastrófica
Tratamiento	Droga Inmunosupresora Protocolo 0	Mensual	7.540	0	0	Catastrófica
	Droga Inmunosupresora Protocolo 1A	Mensual	357.870	0	0	Catastrófica
	Droga Inmunosupresora Protocolo 1B	Mensual	253.020	0	0	Catastrófica
	Droga Inmunosupresora Protocolo 1C	Mensual	494.910	0	0	Catastrófica
	Droga Inmunosupresora Protocolo 1D	Mensual	562.220	0	0	Catastrófica
	Droga Inmunosupresora Protocolo 1E	Mensual	437.410	0	0	Catastrófica
	Droga Inmunosupresora Protocolo 2A	Mensual	301.340	0	0	Catastrófica
	Tratamiento con Hormona de Crecimiento en menores de 15 años	Mensual	244.040	24.404	48.808	
	Profilaxis Citomegalovirus Alto Riesgo	Cada vez	1.622.650	162.265	324.530	
	Profilaxis Citomegalovirus Bajo Riesgo	Cada vez	546.570	54.657	109.314	
	Instalación Catéter Peritoneodiálisis	Cada vez	569.450	56.945	113.890	
	Seguimiento Trasplante Renal 1º año	Mensual	170.380	17.038	34.076	
	Seguimiento Trasplante Renal a partir del 2º año	Mensual	70.760	7.076	14.152	
	Seguimiento					

Tabla 2. Garantía de Protección Financiera. Detalle de prestaciones.

En **ISAPRE**: El afiliado sólo paga el 20% del arancel establecido para cada canasta que utilice y sólo hasta completar el monto del deducible. El deducible equivale a 29 cotizaciones mensuales por cada evento, con un tope anual de UF 122 por evento. Una vez completado el deducible, la Isapre financiará el 100% por un periodo de un año (deducible anual).

En caso de existir más de un evento que afecte al afiliado o a uno o más beneficiarios incluidos en el plan de salud, el deducible será de 43 cotizaciones mensuales legales o pactadas, con un tope anual de UF 181

Calidad

Las prestaciones garantizadas deben ser entregadas por un prestador de salud registrado y acreditado en la Superintendencia de Salud, esto con el objetivo de asegurar un cumplimiento de estándares de calidad en los procesos de atención. En la práctica esto significa que:

- Todos los Profesionales y Técnicos de salud deberán estar inscritos en el Registro Nacional de Prestadores Individuales de Salud que administra la Superintendencia de Salud para otorgar prestaciones AUGE.
- Los hospitales y clínicas de alta complejidad que otorguen tratamiento para alguna patología GES, deberán estar acreditados e inscritos en el Registro de Prestadores Acreditados de la Superintendencia de Salud.

Los Centros de Diálisis al otorgar una prestación AUGE deben cumplir con el proceso de acreditación, debiendo a julio del 2018 estar acreditados e inscritos en el Registro de Prestadores, si quieres consultar puedes ingresar a www.superdesalud.gob.cl



Registro de
Prestadores Acreditados

4.2. Cómo acceder al GES

Si es beneficiario de Fonasa, el ingreso al GES será a través del Consultorio de Atención Primaria donde esté inscrito. Si es cotizante o beneficiario de una Isapre, deberá concu-

rrir, con el diagnóstico médico del profesional de salud tratante, a las oficinas de la Isapre para que le designe un Prestador de la Red GES.

En caso de urgencia vital, el ingreso al GES de un cotizante o beneficiario de Fonasa será a través de un SAPU o del Servicio de Urgencia de un hospital público. Si es de Isapre, el médico debe llenarle el Formulario de Constancia información al paciente GES.

El beneficiario podrá aceptar o rechazar el prestador que le ha sido designado, pero si decide atenderse en un establecimiento distinto a la Red, perderá los beneficios del plan AUGE o GES, operando para estos efectos la cobertura de la modalidad de libre elección en el caso de Fonasa, o la del Plan de Salud Complementario, si estuviese afiliado a una Isapre.

¿Qué pasa si hay un incumplimiento de Garantía?

La institución encargada de fiscalizar que se cumpla con la cobertura y prestaciones prometidas por el GES es la Superintendencia de Salud.

Ante un incumplimiento, el paciente o un tercero que lo represente deberá reclamar a Fonasa o Isapre según corresponda, dentro de los 30 (treinta) días de vencido el plazo correspondiente.

La Institución de Salud tiene un plazo de 2 (dos) días para designar un Segundo Prestador. Este nuevo prestador tendrá un plazo de 10 (diez) días corridos para atenderlo, salvo que el plazo garantizado para resolver el problema de salud del paciente sea menor.

En el caso de que Fonasa o la Isapre no designen un Segundo Prestador o éste no cumpliera debidamente con la atención, el paciente o su representante deberá reclamar de inmediato ante la Superintendencia de Salud, solicitando un Tercer Prestador, que será designado dentro de los 2 (dos) días siguientes a la presentación de su reclamo en esta Superintendencia.

Beneficiarios Fonasa: Puede presentar el reclamo por escrito en oficinas de Fonasa, llamar al **600 360 3000** o ingresar al sitio web **www.fonasa.cl**, también puede realizarlo en la oficina OIRS del Consultorio u Hospital Público donde se atiende.

Beneficiarios Isapre: Debe presentar el reclamo por escrito en cualquier sucursal de atención de público de la Isapre que le corresponda, o por escrito en su sitio web.

Capítulo V: Beneficios Sociales para Personas con ERC y Trasplantados

Este capítulo entrega información sobre distintas leyes y beneficios sociales a los que las personas con ERC pueden optar, específicamente aquellos relacionados con salud, discapacidad y vivienda.

5.1. Derechos y Deberes de las personas a su atención de salud

Ley N°20.584

Derechos y Deberes del Paciente

1. Derecho de la seguridad en atención de salud

Toda persona tiene derecho a que, en el marco de la atención de salud que se le brinda, los miembros del equipo de salud y los prestadores institucionales cumplan las normas

vigentes en el país y los protocolos establecidos, respecto a la calidad y seguridad en la atención de salud.

Además, a toda persona que la represente, tiene derecho a ser informada acerca de la ocurrencia de un evento adverso. Independiente de los daños ocasionados.

2. Derecho a un trato digno

En su atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia.

Los prestadores deberán: velar porque se utilice un lenguaje adecuado e inteligible durante la atención, cuidar que las personas que adolezcan de alguna discapacidad puedan recibir la información necesaria y comprensible.

3. Derecho a tener compañía y asistencia espiritual

Toda persona tiene derecho a que los prestadores le faciliten la compañía de familiares y amigos cercanos. Asimismo, toda persona que lo solicite tiene derecho a recibir, oportunamente y en conformidad a la ley, consejería y asistencia religiosa o espiritual.

En aquellos territorios con alta concentración de población indígena, los prestadores institucionales públicos deberán asegurar el derecho de las personas pertenecientes a los pueblos originarios a recibir una atención de salud con pertinencia cultural, lo que se expresará en la aplicación de un modelo de salud intercultural validado ante las comunidades indígenas, incluyendo idioma y asistencia religiosa propia de su cultura.

4. Derecho de información

Toda persona tiene derecho a que el prestador institucional le proporcione información suficiente, oportuna, veraz y comprensible en forma visual, verbal o por escrito, respecto a los siguientes elementos:

- El valor de las prestaciones
- Las condiciones previsionales

- Tener acceso al Reglamento Interno de los Establecimientos Asistenciales
- Las instancias y formas de efectuar comentarios, sugerencias o reclamos
- Los prestadores deberán colocar en un lugar público y visible una carta de DERECHOS Y DEBERES de las personas
- Todo el personal que atiende al paciente debe portar su identificación, incluyendo la función que desempeñan
- Toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional acerca de su estado de salud, del posible diagnóstico y las alternativas de tratamiento disponible para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar
- Cuando el paciente no pueda recibir la información, será dada al representante legal

Toda persona tendrá derecho a recibir por parte del médico tratante, una vez finalizada su hospitalización, un informe legible con:

- La identificación de la persona y del profesional que actuó como tratante, el periodo de tratamiento, un diagnóstico de ingreso y alta y una lista de los medicamentos y dosis administrados.
- De igual modo el prestador deberá entregar por escrito la información sobre los aranceles y procedimientos de cobro de las prestaciones de salud que le fueron aplicadas, incluyendo los insumos, medicamentos, honorarios, derechos de pabellón, antes del pago, según corresponda.

5. Derecho de la reserva de la información contenida en la ficha clínica

La ficha clínica es el instrumento obligatorio en el que se registra el conjunto de antecedentes relativos a las diferentes áreas, relacionadas con la salud de las personas. Debe asegurarse el oportuno acceso, conservación y confiabilidad de los datos.

La ficha clínica deberá permanecer por un periodo de al menos 15 años en poder del prestador.

6. Del consentimiento informado

Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad, para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Este derecho debe ser ejercido en forma, voluntaria, expresa e informada.

7. Del estado de salud terminal y la voluntad manifestada previamente

Toda persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario.

Las personas que se encuentren en este estado tendrán derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte, por lo tanto, tienen derecho a los cuidados paliativos, que les permitan hacer más soportable los efectos de su enfermedad y a la compañía de sus familiares.

De igual modo podrá solicitar el alta voluntaria, al apoderado y sus parientes.

8. De los derechos de las personas con discapacidad psíquica e intelectual

La reserva de la información que el profesional tratante debe mantener frente al paciente o la restricción al acceso por parte del titular a los contenidos de su ficha clínica, en razón de los efectos negativos de esa información.

Sin perjuicio de lo anterior, obliga al profesional a informar al representante legal, las razones médicas que justifican tal reserva o restricción.

9. De los medicamentos e insumos

Los prestadores institucionales públicos y privados, mantendrán una base de datos actualizada, que contenga los precios de las prestaciones de los insumos y los medicamentos que cobren en la atención de las personas.

Si las dosis de medicamentos o insumos fueren unitarias y la persona deba concurrir al pago de ellas, sólo estará obligada al pago de aquellas unidades efectivamente usadas en el tratamiento correspondiente.

DEBERES

1. Las personas que soliciten o reciban atención de salud, por parte de prestador institucional, como sus familiares, representantes o quienes lo visiten, tendrán el deber de respetar el reglamento interno de dicho establecimiento. Además, la persona procurará informarse del funcionamiento que la recibe para los fines de la prestación que requiere, especialmente los horarios y modalidades de atención, así como sobre los mecanismos de financiamiento existentes, sin perjuicio de la obligación del prestador de otorgar esta información, los procedimientos de consulta y reclamo establecidos.
2. Todas las personas que ingresen a los establecimientos de salud deberán cuidar las instalaciones y equipamientos que el prestador mantiene a disposición para los fines de atención, respondiendo de los perjuicios según las reglas generales.
3. Las personas deberán tratar respetuosamente a los integrantes del equipo de salud, sean estos profesionales, técnicos o administrativos. Igual obligación corresponde a los familiares, representantes legales y otras personas que lo acompañen o visiten. El trato irrespetuoso o los actos de violencia verbal o física en contra de los de los integrantes del equipo de salud, de las demás personas atendidas y de otras personas, dará derecho a la autoridad del establecimiento para requerir, cuando la situación lo amerite, la presencia de la fuerza pública para restringir el acceso al establecimiento de quienes afecten el normal desenvolvimiento de la actividades en él desarrolladas, sin perjuicio del derecho a perseguir las responsabilidades civiles o penales que correspondan.
4. También podrá ordenar el alta disciplinaria del paciente que incurra en maltrato o en actos de violencia, siempre que ello no ponga en riesgo su vida o su salud. Tanto las personas que solicitan la atención de salud, como sus familiares o representantes legales, deberán colaborar con los miembros del equipo de salud que la atiende, informando de manera veraz acerca de sus necesidades y problemas de salud y de todos los antecedentes que conozcan y que les sean solicitados para su adecuado diagnóstico y tratamiento.

DE CUMPLIMIENTO DE LA LEY

5. Sin perjuicio del derecho de las personas a reclamar antes las diferentes instancias o entidades que determina la normativa vigente, toda persona podrá reclamar el cumplimiento de los derechos que esta le confiere ante el prestador institucional, el que deberá contar con personal especialmente habilitado para este efecto y con un sistema de registro y respuesta escrita de los reclamos planteados. El prestador deberá adoptar las medidas que procedan para la acertada solución de las irregularidades detectadas. Si la persona estimare que la respuesta no es satisfactoria o no se han solucionado las irregularidades, podrá recurrir ante la SUPERINTENDENCIA DE SALUD.

6. Corresponde a los prestadores públicos y privados dar cumplimiento a los derechos que esta ley consagra a todas las personas. En el caso de los prestadores institucionales públicos, deberán, además, adoptar las medidas que sean necesarias para hacer efectiva la responsabilidad administrativa de los funcionarios, mediante los procedimientos administrativos o procesos de calificación correspondiente.

5.2. Discapacidad

Una persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más de deficiencias físicas, mentales, sea por causas psíquicas, y/o intelectual, y/o sensoriales de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Ley N°20.422

Igualdad de oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad

Artículo 1

El objeto de esta Ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social.

Artículo 4

Es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos.

Para acceder a los beneficios y prestaciones sociales establecidas en la presente ley, las personas con discapacidad deberán contar con la certificación de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez, COMPIN y estar inscrita en el Registro Nacional de Discapacidad.

Artículo 7

Se entiende por igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como las medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

Artículo 18

La prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto.

Artículo 22

Las personas con discapacidad tienen derecho a que el proceso de rehabilitación integre y considere la participación de su familia o de quienes las tengan a su cuidado.

Artículo 30

Para asegurar a las personas con discapacidad la accesibilidad a todos los medios de transporte público de pasajeros, los organismos competentes del Estado deberán adoptar las

medidas conducentes a su adaptación e incentivar o ejecutar, según corresponda, las habilitaciones y adecuaciones que se requieran en dichos medios de transportes y en la infraestructura de apoyo correspondiente.

Todos los medios de transporte público deberán contar con la señalización, asientos y espacios suficientes, de fácil acceso, cuyas características, dependerán de cada medio de transporte.

Artículo 31

Los establecimientos comerciales, industriales y de servicios, públicos y privados, reservarán un número suficiente de ellos para el uso de las personas con discapacidad y corresponderá a la municipalidad respectiva, velar por el adecuado cumplimiento de esta obligación.

Solo podrán hacer uso de estos estacionamientos, los vehículos conducidos por personas con discapacidad o que los transporte, circunstancia que será acreditada con la correspondiente credencial de conformidad con lo establecido en la Ley de tránsito.

Artículo 33

Cada municipalidad podrá conceder en forma gratuita en las ferias autorizadas espacios para la instalación de negocios de propiedad de personas discapacitadas.

En caso de no existir las ferias señaladas en el inciso anterior, cada municipalidad podrá mantener puestos comerciales de negocios pequeños y medianos empresarios discapacitados.

Artículo 34

El Estado garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciba subvenciones o aportes del estado.

Artículo 43

El Estado, a través de los organismos competentes, promoverá y aplicará medidas de acción positiva para fomentar la inclusión y no discriminación laboral de las personas con discapacidad.

Artículo 44

El Estado creará condiciones y velará por la inserción laboral y el acceso a beneficios de seguridad social por parte de las personas con discapacidad.

Artículo 48

Los vehículos importados por personas con discapacidad, sea que actúen por sí o por medios de sus guardadores, cuidadores o representantes legales o contractuales, accederán al beneficio para la importación de vehículos establecidos en el artículo 6° de la ley N°17.238.

Artículo 49

Libérase de la totalidad de los gravámenes aduaneros la importación de los siguientes bienes:

- a) Prótesis auditivas, visuales y físicas
- b) Órtesis
- c) Equipos, medicamentos y elementos necesarios para la terapia y rehabilitación de personas. Equipos, maquinarias y útiles de trabajo especialmente diseñados o adaptados para ser usados por personas con discapacidad.
- d) Elementos de movilidad, cuidado e higiene personal necesarios para facilitar la autonomía y seguridad de las personas con discapacidad.
- e) Elementos especiales para facilitar la comunicación, la información y la señalización para personas con discapacidad.
- f) Equipos y material pedagógico especiales para educación, capacitación y recreación de a las personas con discapacidad.
- g) Elementos y equipos de tecnología de la información y de las comunicaciones destinados a cualquiera de los fines enunciados en las letras anteriores.
- h) Ayudas técnicas y elementos necesarios para prestar servicios de apoyo que importe el Servicio Nacional de la Discapacidad.

Artículo 56

El Registro Nacional de la Discapacidad, a cargo del Servicio del Registro Civil e Identificación, tiene como objeto reunir y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad.

- a) Inscribir a las personas cuya discapacidad sea certificada por la respectiva Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez.
- b) Inscribir a las personas naturales que presten servicios de apoyo o de asistencia a personas con discapacidad.
- c) Otorgar las credenciales de inscripción y los certificados que determine el reglamento.

5.3. Credencial de Discapacidad

La Credencial de Discapacidad es una herramienta física con la que cuenta el SENADIS (Servicio Nacional de Discapacidad) para certificar la situación de discapacidad de las personas. La credencial permite acceder a los beneficios que se ofrecen para quienes hagan el trámite y es el único instrumento válido con el que los usuarios pueden certificar su situación.

El trámite para la obtención de la credencial no es obligatorio, y las personas que son diagnosticadas con ERC tienen acceso a realizar la tramitación del documento, debido a que quienes padecen dicha patología están considerados como personas con discapacidad visceral.

La forma mediante la cual se inicia el trámite es llenando 3 informes obligatorios los cuales deben ser completados por profesionales de diversas disciplinas (Médico, Trabajadora Social, Kinesiólogo, etc.), a modo de tener la mayor información posible de la persona solicitante y, por ende, elementos claves para el proceso de certificación.

La Credencial de discapacidad se encuentra bajo el alero de la Ley N°20.422 el cual les permite a todas aquellas personas que realizan el trámite, tener opción a acceder a los beneficios otorgados por la legislación antes seña-

lada, la situación de discapacidad debe ser certificada por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, (COMPIN).

Entre los beneficios a los cuales pueden optar las personas en situación de discapacidad al momento de obtener dicho documento son:

- 1) Postulación a Programas de Ayudas Técnicas Senadis (Menores de 65 años)⁹.
- 2) Acceso a Estacionamientos Exclusivos para situación de Discapacidad.
- 3) Postulación a Fondos Concursables de Senadis.
- 4) Rebajas Arancelarias en la importación de Vehículos o Ayudas Técnicas¹⁰.
- 5) Postulación a Subsidios Habitacionales u beneficios sociales donde sea exigida la credencial de discapacidad.
- 6) Acceder a los beneficios dirigidos a las personas en situación de discapacidad brindados por SENADIS y por otras instituciones públicas.

Al ser llenada la documentación correspondiente, ésta debe ser llevada a la sucursal del COMPIN respectiva. Revise en la página WEB (<http://www.info-compin.cl/>) cuál es la sucursal más cercana a su domicilio.

Posterior a la entrega de los formularios por parte del interesado, el COMPIN tiene un plazo máximo de 20 días hábiles para entregar el documento el cual debería llegar al domicilio del solicitante.

Este trámite es realizado por el Registro Civil quien recibe la certificación de discapacidad por parte del COMPIN e incorpora al requirente en el Registro Nacional de Personas en Situación de Discapacidad. El Registro Civil es el encargado de realizar la evaluación y certificación del solicitante, y el registro de tal evaluación debe quedar registrado en el Servicio Nacional de Discapa-

⁹Personas mayores de 65 años y su acceso a ayudas técnicas garantizadas por GES

¹⁰ Es posible que soliciten mayores antecedentes del solicitante.

cidad, SENADIS (<http://www.senadis.gob.cl/>) y en Registro Civil.

En el caso de extravío o robo de la Credencial, la persona beneficiaria puede solicitar un duplicado del documento en el Registro Civil, el cual tiene un costo similar al Certificado de Discapacidad.

5.4. Postulación a Viviendas pacientes en situación de discapacidad

¿En qué consiste el programa o beneficio?

Las personas que padecen de la ERC y Trasplantados son calificados como DISCAPACITADOS.

El ministerio de Vivienda cuenta con un programa de subsidio habitacional destinado a las familias que no son propietarios de una vivienda y que se encuentran en vulnerabilidad social y posean la credencial de discapacidad.

El programa permite adquirir una vivienda o departamento nuevo o usado sin crédito hipotecario en sectores urbanos o rurales. El valor máximo de la vivienda debe ser de hasta 950 UF. El ahorro mínimo solicitado es de 10 UF y el subsidio fluctúa entre las 314 UF hasta 794 UF.

El interesado, debe abrir una cuenta bancaria de Ahorro para la Vivienda.

Los documentos solicitados son:

- Registro Social de Hogares al día
- Cuenta de Ahorro para la Vivienda con el ahorro requerido
- Credencial de Discapacidad emitido por el COMPIN.

El trámite se puede hacer personal o por internet en el sitio web <http://www.minvu.cl/> o Serviu de la región donde reside.

Las fechas de postulación son las publicadas en www.minvu.cl. La postulación no tiene costo.

Capítulo VI: Nutrición del Paciente Renal

La Enfermedad Renal Crónica es un problema de salud que afecta a las personas diagnosticadas y a su familia, teniendo impacto en la sociedad y los servicios de salud.

Los pacientes con diabetes mellitus, hipertensión arterial, obesidad, síndrome metabólico o con antecedentes familiares de enfermedad renal, si no llevan un adecuado tratamiento y presentan hábitos poco saludables, no realizan cambios en su estilo de vida y tienen un mal control metabólico, solo estarán favoreciendo una evolución más rápida de la enfermedad renal y, por consiguiente, verse en el caso de necesitar una terapia de sustitución renal, ya sea diálisis o trasplante.

6.1. Alimentación y nutrientes

Los riñones tienen variadas funciones, entre ellas, eliminar desechos tóxicos y líquidos de nuestro organismo a través de la orina. Cuando los riñones inician la pérdida de su función al ser incapaces de filtrar todos los desechos, el cuerpo comienza a acumular estos desechos tóxicos, lo que repercute en el surgimiento de alteraciones hormonales y retención de líquidos. Este estado genera la disminución del apetito y el aumento de la degradación de proteínas musculares. A raíz de lo anterior, el paciente pasa a estar mal nutrido, baja de peso y pierde masa muscular, lo cual predispone al paciente a un mayor riesgo de mortalidad y morbilidad.

Es importante someterse a exámenes periódicos para estabilizar la función de los riñones e iniciar o modificar el tratamiento, con el objetivo de mejorar su estado nutricional y mantener los exámenes bioquímicos en rangos normales. Para esto, es necesario ajustar los requerimientos nutricionales a la realidad de cada paciente.

Un paciente renal, debe prestar mayor atención a su alimentación, interiorizarse del correcto manejo del potasio, fósforo, agua y sodio, nutrientes claves para una adecuada alimentación en prevención renal (paciente sin diálisis), diálisis y trasplante.

Fósforo y Calcio

Son nutrientes que trabajan en conjunto para mantener en equilibrio el metabolismo óseo mineral. Una de las funciones del riñón es eliminar el fósforo y, cuando este comienza a fallar, se acumula en la sangre. El exceso de fósforo en la sangre (hiperfosfemia) produce la pérdida de calcio de los huesos generando una descalcificación ósea, por lo cual se hacen más frágiles y existe mayor riesgo de fractura.

El riñón también es encargado de activar la vitamina D y al no funcionar adecuadamente, el organismo no es capaz de absorber todo el calcio y se produce una hipocalcemia (disminución de calcio en la sangre). Cuando hay hipocalcemia y déficit de vitamina D, se estimula la hormona paratiroidea, que es encargada de mantener el balance, si esto

persiste, se desencadena la enfermedad ósea renal (osteodistrofía renal).

Cuando hay exceso de calcio y fósforo en sangre, se forman pequeños depósitos de minerales en el organismo. Estos depósitos generan problemas en la salud y, por consiguiente, un mayor riesgo cardiovascular. Cuando estos depósitos de minerales se alojan en las arterias, se produce un desbalance que puede provocar:

- Dolor en las articulaciones
- Picazón
- Calcificación en las articulaciones, corazón y pulmones

Para evitar que aumenten los niveles de fósforo en la sangre, se debe considerar:

- Buena alimentación
- Uso de quelantes
- Diálisis adecuada

El fósforo se encuentra en muchos alimentos en forma natural y artificial. En la actualidad, existen 2 tipos de fósforos:

Fósforo orgánico: Es el contenido de forma natural en los alimentos principalmente productos cárneos, cereales, lácteos y sus derivados. Este tipo de fósforo disminuye con el proceso de desmineralización y al consumir quelantes -medicamentos que ayudan al paciente a reducir la absorción de fósforo de los alimentos que consume-, ya que tienen un efecto en la absorción y eliminación a través de las deposiciones, generando una disminución a nivel sanguíneo.

Fósforo inorgánico: Es el fósforo sintético utilizado en la industria de los alimentos para lograr mejorar su preservación. Este fósforo no tiene interacción con el quelante y se absorbe en su totalidad por el organismo.



Figura 5. Fuentes de Fósforo.

Alimentos y productos altos en Fósforo

Este listado muestra, en su mayoría, alimentos procesados que son los que contienen mayor fósforo inorgánico. Cuando usted compre alimentos, lea las etiquetas nutricionales y busque en los ingredientes la palabra fosfatos o phosphate (en inglés). Si aparece, prefiera otro alimento que no la contenga.

- Bebidas y jugos o líquidos gasificados, están presentes por la coloración y por el gas
- Quesos maduros chanco, cabra, gouda, queso crema, mantecoso y queso rallado
- Frutos secos como maní, nueces, almendras, avellanas, castañas, etc.
- Mariscos almejas, choritos, jaibas, machas camarones y erizos
- Cecinas o embutidos como paté, mortadela, longanizas, salame, choricillos, etc.

- Interiores o vísceras: sesos, riñones, corazón, etc.
- Carnes grasas de vacuno, chuleta, costillar, pescados, etc.
- Cereales integrales
- Chocolate, cacao, galletas principalmente con crema y chocolate, productos de pastelería y cereales de desayuno

Alimentos y productos altos en Fósforo

Aditivos	Alimentos que la contienen
Fosfato dicálcico	Mezclas de panadería, cereales en polvo, yogurt
Fosfato disódico	Quesos, leche condensada y evaporada, crema, jalea, flan
Fosfato monosódico	Yema de huevo en polvo, sopas en sobre o deshidratadas
Ácido fosfórico	Bebidas carbonatadas y no carbonatadas
Pirofosfato tetrasódico	Embutidos, puré envasado, productos congelados, sopa en sobre
Fosfato trisódico	Cereales para el desayuno (Zucaritas, Cornflakes), quesos

Tabla 3. Alimentos y productos altos en Fósforo.

Alimentos y productos bajos en Fósforo

- Carnes magras de vacuno, huevo (preferir la clara), pollo, pavo, lomo o pulpa de cerdo, pescados
- Leche descremada, yogurt descremado, quesillo, queso fresco
- Jamón de pechuga de pavo o pollo cocido
- Legumbres, frutas y verduras, pero se debe consumir en la frecuencia y porciones indicadas según su contenido de potasio
- En cereales arroz, fideos de arroz, maicena, quínoa

- Galletas de agua sin sal, pan molde o pita blanco, pan sin sal

Quelantes del fósforo

Son medicamentos que se utilizan cuando los niveles de fósforo están altos, actúan como esponja absorbiendo una parte del fósforo antes de que ingrese a la sangre a través del intestino. Los nombres comerciales más utilizados son: carbonato de calcio y acetato de calcio, entre otros. Es muy importante su adecuada ingesta para lograr el efecto deseado, se deben tomar en conjunto con las comidas.

Diálisis adecuada

La diálisis logra eliminar parcialmente el fósforo de la sangre y para que esto sea posible, el paciente debe estar conectado a la máquina de diálisis las horas indicadas por el médico tratante, evitando desconexiones innecesarias o faltar a diálisis.

Potasio

El potasio es un mineral esencial del organismo que se encuentra principalmente en el interior de las células. Es el encargado de regular el balance de agua y participa en el mecanismo de contracción y relajación de los músculos voluntarios e involuntarios.

El potasio ingerido en la dieta se absorbe a nivel intestinal en un 90% y es eliminado a través de los riñones por la orina en su mayor proporción y por las deposiciones, en una menor proporción.

Al estar deteriorada la función renal, el potasio se acumula en el organismo generando un exceso en la sangre, lo que se conoce como Hiperkalemia. Los síntomas de la Hiperkalemia son:

- Debilidad muscular, especialmente de las extremidades inferiores,
- Arritmias (pulso irregular), que puede causar un paro cardiaco e incluso la muerte

Para disminuir el contenido de potasio de los alimentos, se puede utilizar la técnica de “Desmineralización”. Se debe aplicar al preparar legumbres, frutas y verduras con un contenido moderado y alto de potasio. Esta técnica, además de bajar el contenido de potasio, también baja el contenido de fósforo y sodio, pero en menor proporción.

Técnica de Desmineralización

Paso 1. Picar los alimentos.

Paso 2. Remojar en agua los alimentos picados por 12 horas.

Paso 3. Eliminar el agua de remojo y cocerlos por 5 min (repetir 2 veces).

Paso 4. Eliminar el agua de cocción. No beber ni utilizar el jugo de cocción de frutas ni verduras.

Paso 5. Escurrir y servir.

Precaución

- El jugo de las conservas tiene alta cantidad de potasio y sodio, por lo que el paciente solo consumir el alimento sólido, NO el jugo. Lavar bajo el chorro de agua fría para eliminar parte del sodio.
- Recuerde que al cocinar, debe utilizar sal común o de mar, NO “SAL A BASE A POTASIO”, ya que tiene gran cantidad y puede aumentar el potasio sanguíneo.

Tabla 4. Clasificación de alimentos según contenido de Potasio.

CLASIFICACIÓN DE FRUTAS Y VERDURAS, SEGÚN SU CONTENIDO DE POTASIO			
	BAJOS	MODERADOS	ALTOS
FRUTAS	Frutilla, piña, mora, arándano, pera, frambuesa, manzana, y pepino.	Durazno, damasco, guinda, higo, castaña, guayaba, sandía, ciruela, papaya, mango, kiwi, membrillo, tuna, níspero, caqui y chirimoya.	Melón calameño o tuna, uva, naranja, plátano, higos y ciruelas (secas), pasas, coco fresco y lúcuma.
VERDURAS	Lechuga, achicoria, pepino, endibia, berro, repollo, penca, apio, rabanitos, cebollín, ajo, rúcula, ciboulette, pimentón, alcachofa y poroto verde cocidos, zanahoria y cebolla cruda.	Brócoli, zapallo camote, berenjena, acelga, espinaca, zanahoria, espárragos, albahaca (cocidos) y zapallo italiano crudo.	Betarraga, champiñón, coliflor, zapallo italiano (cocido), bruselas y tomate.
Otros altos en potasio: Papas, palta, arvejas, chocho, habas, legumbres.			

Agua y Sal

El agua es fundamental para la vida y el funcionamiento del organismo y constituye aproximadamente el 60% del peso corporal. Cuando el riñón funciona adecuadamente, existe un equilibrio entre el ingreso y eliminación del agua.

- El ingreso de agua considera: el agua de los alimentos, el agua o líquidos a tomar y el agua que produce el organismo.
- La eliminación de agua considera: la orina, deposiciones, sudor y respiración.

El sodio es el principal componente de la sal de mesa (cloruro de sodio), su función es almacenar agua en el organismo y mantener un equilibrio. Si los riñones no funcionan correctamente, el sodio se acumula en el organismo y el cuerpo comienza a retener agua, lo que puede ser detectado por el paciente o su cuidador cuando se hinchan los pies, las piernas, las manos, el rostro, los párpados, etc. También aumenta la presión arterial y puede generar un edema pulmonar (líquido en el pulmón) e insuficiencia cardiaca.

Para evitar llegar a niveles altos de retención de líquido y aumento de presión arterial, es que es muy importante que el paciente consuma la cantidad de sal (sodio) indicada por su nutricionista, prefiriendo aquellos condimentos naturales. También debe tener precaución al momento de comprar alimentos que en su etiqueta destaquen que son productos bajos en sodio, porque a veces, estos alimentos vienen aderezados con sal en base a potasio, y un paciente renal no la debe consumir.

Para disminuir la ingesta de sodio debe:

- Cocinar sin sal y agregar según lo indicado.
- No utilice sal dietética o en base a potasio, prefiera sal común o de mar.
- Evitar alimentos altos en sodio como quesos, embutidos, vísceras, caldos concentrados, sopas en sobre, productos de pastelería o en conserva, bebidas, alimentos ahumados y salados, etc.
- Utilizar condimentos naturales como ajo, cúrcuma, romero, albahaca, comino,

orégano, laurel, cebollín, ciboulette, cilantro, eneldo, perejil, estragón, curry y hojas de apio, etc.

- Leer el etiquetado nutricional de los alimentos, para conocer su aporte de sodio o si tienen sal en base a potasio.

6.2. Nutrición en Prevención Renal

El enfoque del manejo nutricional esta relacionado con la restricción de proteínas para enlentecer la progresión de la enfermedad renal y evitar la acumulación de desechos nitrogenados. Las proteínas son sustancias esenciales para la mantención y formación de tejidos, por esto no deben faltar en la dieta del paciente renal.

Sin embargo, debe ser la nutricionista quien le indique al paciente la cantidad y frecuencia con que debe comer las proteínas, el paciente no debe cambiar la dieta asignada, de lo contrario, puede causar una reducción importante de las proteínas que requiere, favoreciendo una eventual desnutrición además de deteriorar la función renal.

Las proteínas están presentes principalmente en las carnes y derivados, lácteos y derivados, legumbres y en menor cantidad en otros alimentos. En la etapa de prevención renal, el paciente puede presentar alteraciones como hiperkalemia, retención de líquidos, presión arterial muy elevada, anemia, glicemias inestables (principalmente en los diabéticos); por lo que las indicaciones de la nutricionista están dirigidas al control de estas alteraciones, sin caer en restricciones innecesarias que fomenten la falta de apetito.

6.3. Nutrición en Diálisis

Es la etapa posterior a la prevención renal, en la cual el riñón ha perdido la función a niveles que pueden comprometer la vida, por la acumulación de desechos tóxicos y de agua en el organismo. El paciente tiene el apoyo de un mecanismo externo para eliminar estas sustancias dañinas y el agua. Mediante la diálisis se limpia la sangre, pero esto no impide mantener un consumo moderado de potasio, fósforo, sodio y agua de acuerdo con la situación de cada paciente.

La diálisis elimina sustancias tóxicas, pero también sustancias beneficiosas como la albúmina -que es un componente importante de las proteínas-, vitaminas y hierro por pérdida de sangre (principalmente en hemodiálisis). Por esta razón, la ingesta de proteínas debe ser elevada en relación a cada caso particular del paciente renal, además de incorporar suplementos alimenticios como vitaminas y minerales. Los valores bajos de albúmina son predictores de mayor riesgo de enfermedad y muerte.

El paciente en diálisis puede perder progresivamente la capacidad de orinar y esto tiene como consecuencia una mayor restricción en la dieta. La ingesta de líquidos debe ser controlada al igual que el sodio, ya que genera más sed y con ello propicia una ingesta excesiva de líquidos.

6.4. Nutrición en Trasplante Renal

El paciente trasplantado presenta alteraciones en su metabolismo y efectos adversos asociados al tratamiento con inmunosupresores y corticoides, método que aumenta la probabilidad de presentar hipertensión arterial, diabetes mellitus, obesidad, aumento del colesterol y triglicéridos, y, por consiguiente, un mayor riesgo cardiovascular. La disminución de la albúmina también se asocia a un mayor riesgo de infecciones y rechazo del riñón trasplantado.

Las enfermedades cardiovasculares son la causa más común de muerte en los pacientes con enfermedad renal, por esta razón la intervención nutricional oportuna y el cumplimiento de las indicaciones dadas por el equipo de trasplante, contribuyen a la estabilidad del paciente y un mejor pronóstico.

Existe la idea que los pacientes trasplantados pueden consumir cualquier alimento después de tener un trasplante de riñón. Lamentablemente esto no es cierto, ya que existen enfermedades que se mantienen a pesar de tener un nuevo riñón y otras que se pueden desarrollar en el tiempo, por la ingesta de algunos medicamentos de uso habitual.

Es importante que cada paciente tenga su propio plan de alimentación ajustado a sus características individuales y que mantenga controles de forma periódica. El objetivo inicial es disminuir las alteraciones del organismo después de la cirugía y por la ingesta de medicamentos, las cuales se reflejan en el estado nutricional y exámenes bioquímicos, con el fin de favorecer una mejor calidad de vida, disminución de infecciones y contribuir

a mantener el nuevo riñón saludable.

Las características de la alimentación post trasplante se divide en 2 etapas:

1. INMEDIATO: las primeras 4 a 6 semanas post trasplante.

- Durante esta etapa el organismo sufre un estrés producto de la cirugía, por lo tanto, las necesidades de energía y proteínas son mayores.
- Aumento del apetito debido al uso de corticoides, por lo cual se debe fraccionar la alimentación, consumiendo idealmente 4 comidas y 2 colaciones con un intervalo entre 3 a 4 horas, manteniendo los horarios habituales.
- Los alimentos y la preparación de estos deben ser en óptimas condiciones de conservación e higiene, para evitar un riesgo de infección por la inmunosupresión asociada a la ingesta de fármacos.

Recomendaciones:

Cocción completa de alimentos y agua para disminuir la exposición a una alta carga de microorganismos.

No consuma alimentos de dudosa procedencia o conservación, por ejemplo, alimentos de la vía pública.

Verificar el envase y fecha de vencimiento de los alimentos.

El descongelamiento de carnes se debe realizar traspasando la carne del congelador al refrigerador el día anterior y cocinar inmediatamente, nunca se debe descongelar a temperatura ambiente.

- Los alimentos preparados se deben mantener en temperaturas de menor riesgo, es decir consumir preparaciones calientes o llevar a refrigeración en un máximo de 2 horas posterior a su cocción y consumir dentro del día siguiente, nunca se deben dejar los alimentos preparados a temperatura ambiente.

- Evitar frutas y verduras añejas, con insectos o dañadas.
- Preferir alimentos envasados individualmente, para que no quede a exposición y se puedan contaminar con otros alimentos.
- Los alimentos deben ser almacenados en contenedores bien lavados y que se puedan sellar.
- Realizar frecuentemente el correcto lavado de manos para el consumo y la manipulación de alimentos.
- Evitar exposición a personas que estén enfermas o padezcan infecciones.

2. TARDÍO: después de las 6 semanas post trasplante.

Se deben adoptar hábitos de alimentación saludable y hacer actividad física cuando esté autorizado por su médico, ya que es habitual el aumento de peso, con acumulación de grasa abdominal y pérdida de masa muscular.

Recomendaciones:

Consumir cárneos y derivados en cantidad moderada, ya que se debe preservar la función del riñón.

Mantener una adecuada ingesta de líquidos de mínimo 2 litros al día.

Reducir el consumo de sal y evitar alimentos que sean altos en sodio (embutidos, conservas, caldos concentrados, quesos amarillos, etc.).

Preferir carnes blancas (pollo y pavo sin piel o pescados) y claras de huevo sobre carnes rojas, las cuales deben ser bajas en grasa (tártaro, posta rosada, pollo ganso, etc.).

Eliminar la ingesta de azúcar y alimentos que la contengan (pasteles, galletas dulces, chocolates) y preferir los alimentos naturales o endulzados con sucralosa o estevia y, que en el etiquetado nutricional, se indique idealmente “sin fructosa añadida”.

Preferir alimentos integrales para mantener glicemias estables y un mejor control de lípidos sanguíneos como el colesterol y triglicéridos (arroz, pastas, cereales integrales, pan integral, etc.).

Las preparaciones de los alimentos deben ser al horno, vapor, plancha y reducir al mínimo o eliminar las frituras.

Utilizar el aceite crudo posterior a la preparación de las comidas y agregar a ensaladas, de preferencia aceite de canola u oliva.

Consumir lácteos bajos en grasa (leche o yogurt descremado, queso fresco, quesillo).

Consumir frutos secos (sin sal) moderadamente.

Observación: es importante mencionar que las indicaciones o recomendaciones varían de acuerdo a cada paciente, por ejemplo, si el paciente presenta hiperkalemia (potasio alto) se debe restringir y seleccionar los alimentos moderados y altos en potasio. Si la función renal se ha deteriorado con el tiempo, también se debe restringir la ingesta de proteínas, pero no eliminarlas, ya que son fundamentales en el funcionamiento del organismo y la mantención de la masa muscular.

Capítulo VII: Salud Mental y Sexual en ERC

Desde el ámbito psicológico, la Enfermedad Renal Crónica (ERC) y su tratamiento, en cualquiera de sus modalidades, enfrenta al paciente a difíciles momentos que podrían obstaculizar el adecuado proceso a dicho tratamiento, poniendo en riesgo su ya desmedrada salud y con esto su vida.

Dentro de las situaciones a las que se debe enfrentar una persona que padece Enfermedad Renal Crónica (ERC), destacan:

- En el plano orgánico aparecen complicaciones tales como: anemia, trastorno mineral y óseo asociado a la enfermedad renal, hipertensión arterial, etc. y el paciente se ve sometido a restricción de líquidos y dieta, entre otros.

- En el plano psicológico, la personalidad del paciente y, particularmente sus creencias, tienen relevancia en el contexto de la enfermedad, sus complicaciones y tratamientos. Las capacidades del paciente para enfrentar la enfermedad determinarán su nivel de vulnerabilidad o fortaleza para manejar el estrés, los sentimientos de inferioridad, entre otros.
- En el plano social, la enfermedad impacta el entorno familiar del paciente, pues se presentan sentimientos de pérdida en diferentes áreas (laboral, estatus familiar, social, actividades de ocio, deportes favoritos, etc.).
- Respecto a la salud mental, aunque la depresión junto con la ansiedad son los trastornos más frecuentes en este tipo de patología, la frecuencia de la depresión es muy inferior a la de la ansiedad. La aparición de un síndrome depresivo está influida por vivencias de pérdidas de gran importancia para el paciente como son la pérdida de la salud, complicaciones orgánicas irreversibles y pérdidas afectivas.

Es importante consignar que la frecuencia de los intentos de suicidio no supera a la población general. Dichos intentos cuando tienen lugar aparecen preferentemente de una forma pasiva por abandono o negligencia respecto a los tratamientos, dietas etc. Lo que sí es más frecuente en estos pacientes y en muchos momentos de la enfermedad, son las ideas de suicidio como fantasía liberadora.

Con cierta frecuencia estos pacientes tienen síndromes que corresponden a las psicosis orgánicas y sintomáticas. Se han descrito cuadros confusionales (sobre todo asociados a alteraciones metabólicas o complicaciones de la ERC), evoluciones demenciales, aunque son poco frecuentes, así como ciertas encefalopatías.

Generalmente la hemodiálisis provoca mayores dificultades en la utilización de las capacidades intelectuales (debido a la **astenia**) más que a un verdadero descenso de estas (**deterioro cognitivo**).

Encefalopatía: Enfermedad que afecta al encéfalo. (Parte central del sistema nervioso de los vertebrados, encerrada y protegida en la cavidad craneal y formada por el cerebro, el cerebelo y el bulbo raquídeo).

Astenia: Es por definición el término médico de la fatiga. Se caracteriza por una debilidad generalizada del organismo. Muy frecuente, puede ser de origen psíquico u orgánico.

Deterioro cognitivo: Es la pérdida de funciones cognitivas, específicamente en memoria, atención y velocidad de procesamiento de la información, que se produce con el envejecimiento normal. Este deterioro cognitivo de nuestro cerebro depende tanto de factores fisiológicos como ambientales y está sujeto a una gran variabilidad interindividual.

Los cuadros delirantes pueden aparecer cuando las defensas psicológicas han sido desbordadas. La aparición de dichos cuadros suele ir relacionados con la historia del paciente y las circunstancias de su tratamiento.

Pueden surgir vivencias de despersonalización, pérdida de los límites corporales, pero sin duda el más importante es el delirio dermatozoico; caracterizado por la creencia firme por parte de quien la padece, de que está infestado, en contra de toda evidencia, por insectos, gusanos o piojos que habitan y dañan su piel, esto sobre un fondo de **prurito** secundario a la **uremia** y a la afectación cerebral.

Uremia: proviene del griego, y significa de forma literal "orina en la sangre". La uremia surge como resultado de la acumulación de distintos y diferentes desechos que originalmente, de manera normal, deberían ser eliminados por los riñones.

Prurito: Picor que se siente en una parte del cuerpo o en todo él y que provoca la necesidad o el deseo de rascarse; es un síntoma de ciertas enfermedades de la piel y de algunas de tipo general.

7.1. Etapas de adaptación a la ERC

Ya inmersos en este tema, es importante tener claro que, en este nuevo estilo de vida, las personas se ven enfrentadas a distintos procesos de adaptación. Estos van desde la negación más absoluta del diagnóstico a la aceptación.

Las etapas son:

1. Negación

La primera etapa de adaptación a la ERC es la de negación. Una vez que se recibe el diagnóstico, inicialmente, según sea el caso, puede sentirse alivio, porque se ha pasado años tratando de saber qué era lo que pasaba.

Al mismo tiempo, se puede entrar en estado de shock o de incredulidad, porque se recibe la noticia acerca de una enfermedad que no tiene cura y no tiene ningún tratamiento que sea efectivo para su curación, solo alternativas disponibles para la sustitución de la función renal.

Durante la etapa de negación, es posible ser fácilmente influenciados y engañados por las llamadas “curas médicas” y “curas con tratamientos naturales” que suelen aparecer en Internet u otros medios.

Es usual ver como las personas continúan consultando a diferentes médicos durante esta etapa, porque aun cuando ahora ya existe un diagnóstico, se espera que haya algo más, que no sea crónico, y que esté provocando los problemas de salud.

Es común gastar una cantidad considerable de tiempo y dinero durante esta etapa de negación. Es usual también, observar como muchos reaccionan mostrando rebeldía, incluso evitando el tratamiento, poniendo en riesgo su vida.

2. Miedo

La segunda etapa de adaptación a una enfermedad crónica es la del miedo. La incertidumbre frente a lo desconocido hace que cada uno se cuestione según su forma de ver el mundo: ¿Qué me pasará? ¿Qué le va a pasar a mi cuerpo? ¿Moriré joven? ¿Seré capaz de continuar trabajando? ¿Cómo le voy a explicar a la gente mi enfermedad?

La mayoría de los pacientes se sienten abrumados por la enfermedad, apareciendo miedos e incertidumbre comparando la vida que llevaba antes de la enfermedad con la actual, donde depende de una máquina para poder vivir.

Generalmente durante la etapa de miedo se aprende todo lo que sea posible sobre la enfermedad. Obtener datos confiables puede ayudar a calmar los miedos y también los de la familia. Resulta conveniente buscar un grupo de apoyo local o un grupo en internet que sea específico de la enfermedad, ayuda a no sentirse solo, además de aliviar el miedo y las preocupaciones.

3. Enojo/Frustración

La tercera etapa de adaptación a una enfermedad crónica es la del enojo y la frustración. Esta fase es común tanto para el paciente como para los miembros de la familia. Es propio sentirse enojados o frustrados porque no es posible hacer las tareas de la casa, el trabajo, etc.

Es frustrante cuando hay niños involucrados, porque ellos no entienden por qué la madre o el padre no pueden jugar con ellos. Los padres pueden sentirse frustrados porque quieren compartir sus juegos, más que ninguna otra cosa, pero sus cuerpos no se los permiten. Es un sentimiento desagradable y que no conduce a acciones positivas.

Típicamente, durante la etapa de enojo, los pacientes se preguntan continuamente “¿Por qué a mí? No es justo. ¿Qué hice para merecer esto?”

El enojo puede tener efectos positivos si motiva a buscar soluciones a los problemas, pero puede ser destructivo si se expresa en una forma que lo distancie de los demás o lo aleje de la gente que quiere ayudarlo.

Hablar con alguien o pedir ayuda de una parte neutral puede ser efectivo. Muchos pacientes con enfermedades crónicas, y sus familias, buscan la ayuda de consejeros profesionales para aprender a afrontar lo que ellos y los demás están atravesando.

La severidad y el impacto diario en nuestras vidas es tal, que a veces se vuelve insoportable. Tener una parte neutral para desahogarse, que no esté tratando de arreglar algo que no tiene arreglo y tener a alguien a quien hablarle, además de los amigos y la familia, puede resultar muy útil y efectivo cuando se atraviesa esta etapa.

También resulta positivo modificar la pregunta de ¿por qué a mí? A ¿por qué no a mí? O tal vez a ¿para qué a mí? Plantearse preguntas orientadas hacia buscar soluciones más que explicaciones. Es una acción que permite construir y salirse de sentimientos negativos de derrota.

4. Duelo/Depresión

La cuarta etapa de ajuste a una enfermedad crónica como la ERC es la del duelo y la depresión. La pena por la pérdida de la vida anterior, cuando ahora todo ha cambiado, es un sentimiento potente que embarga frente a las limitaciones y restricciones que la realidad comienza a mostrar.

Los pacientes pueden evitar el contacto con amigos, e incluso con miembros de la familia, y el sentimiento de duelo es parecido a lo que pasa cuando nos apenamos por la muerte de un ser querido y, en cierto modo, es así. Perdemos una vida, sueños, proyectos e incluso algo de la identidad cuando la enfermedad golpea, y por ello el duelo y la depresión son reales. El shock ha pasado y se toma conciencia real de la enfermedad.

Independientemente de los sentimientos de estar estorbando, de ser “el cacho” de la familia, también es un proceso de duelo para los miembros de la familia. Sus vidas también se han vuelto más complejas, pues no se puede olvidar que cuando un miembro de la familia enferma, toda esta se ve afectada y participa de cada uno de los procesos de adaptación.

Los signos de depresión pueden ser obvios o sutiles. Un estado de ánimo de pesimismo persistente, o pensamientos muy negativos, son obvios signos de depresión y, deberían alentar claramente a buscar ayuda profesional. Pero la depresión puede ser menos obvia, manifestada a través de signos como un nivel de fatiga mayor del normal, trastornos del sueño, pérdida del interés en actividades o amistades que solían ser placenteras, cambios no intencionales de peso, y un aumento del enojo o la hostilidad.

La depresión a menudo se trata con una combinación de estrategias de aceptación de la enfermedad y ayuda profesional. La última implica el consejo, la medicación, o ambos. Las técnicas de autoayuda incluyen el ejercicio, el manejo del estrés, las actividades placenteras, el fortalecimiento de las relaciones, la resolución de problemas y el cambio de pensamiento. Este último, involucra aprender a transformar los pensamientos para que sean a la vez más realistas y optimistas.

Las personas, en esta etapa, son conscientes de lo que sucede. Ya no sienten ilusión por nada y abunda el dolor, pesimismo, ganas de llorar y auto compadecerse, sentimientos autodestructivos que resultan usuales

5. Aceptación

La etapa final de la adaptación a una enfermedad crónica es la de aceptación; aprender justamente cómo adaptarse a la vida con la enfermedad. Normalmente lleva mucho tiempo llegar a esta etapa.

Cuando se logra la aceptación, se tiene la certeza y conocimiento cabal que no se tendrá una vida como antes, se hace necesario ajustar los proyectos, las metas y sueños de acuerdo con las capacidades físicas, instrumentales y emocionales que se posean.

Aceptación no significa que se haya dado por vencido o que se haya sucumbido a la enfermedad. Significa que se ha aceptado el hecho de estar enfermo y que física y emocionalmente es necesario hacer grandes cambios en cada aspecto de la vida para poder continuar, como lo hace cualquier otra persona con cualquier otra enfermedad crónica.

A menudo se confunde la aceptación con la resignación, aunque signifiquen cosas bien distintas. Cuando uno se resigna ante un diagnóstico positivo, le está dando un enfoque negativo al problema que llevará a tomar, tal vez, decisiones erróneas que trabajarán en contra de la salud física, mental y emocional. Resignarse es, en cierta medida, tirar la toalla, aceptar la derrota, dejarse afligir por la sumisión, en definitiva, claudicar y sentirse incapaz de hacer algo para superarlo.

La aceptación, sin embargo, ayuda a recibir de un modo positivo aquello que viene, lo quiera o no, a la vida. Aceptar es sentirse responsable de uno mismo, abrir el baúl de los recursos propios y ajenos, y encontrar las herramientas para vencer la batalla.

Aceptar es liberarse de las cargas, abrirse a la transformación y empezar un camino nuevo hacia la felicidad. Esto no significa que uno se ponga feliz ante la noticia de que a partir de ese momento se vivirá con ERC, sino que la realidad no se puede cambiar, que no sirve de nada buscar culpables, que, si se deprime, se deprimirá aún más el sistema inmunitario y la clave es sentir el ánimo de afrontar la situación y buscar soluciones tanto médicas como psicológicas que devuelvan el bienestar.

Para practicar la aceptación, hay que dar un paso previo que es la auto aceptación, amarse de manera incondicional a uno mismo tal y como se es. Esto engloba nuestro cuerpo, tanto en la salud como en la enfermedad, nuestra personalidad, nuestras tendencias sexuales y nuestros gustos.

Los familiares y amigos que se constituyen en cuidadores primarios de la persona enferma, también se encuentran enfrentando su propia muerte. Pueden surgir emociones contrarias hacia la persona que cuidan, como lo son el amor y el desamor y surgir el deseo de que esta persona muera, porque no toleran verla sufrir o porque, una parte de sí mismos, está muriendo cada día con ella.

Hay quienes se apegan a la persona enferma porque no se encuentran preparados para su muerte, de alguna manera creen que retrasan el acontecimiento; pero también, hay quienes desean tanto al muerto, que el muerto se empeña en no morir. El manejo del duelo en tales circunstancias amerita una atención psicológica al paciente, pero también, a familiares y amigos; quienes necesitan, al igual que el paciente, estar informados de la enfermedad, de los medicamentos y sus efectos secundarios.

En el proceso de duelo muchas veces se busca a un culpable o se responsabiliza de la muerte del ser querido, algún familiar o amigo que sienten que pudieron hacer más por esa persona. Pero la realidad es que tarde o temprano, cada uno de nosotros hemos de morir y qué mejor que expresando la dignidad que nos ha acompañado en el transcurso de nuestras vidas.

El hecho de preocuparse de la muerte no significa una evasión ante la vida, todo lo contrario, la integración de la idea de la muerte en el pensamiento permite erigir nuestras vidas de acuerdo con propuestas más conscientes y meditadas, no derrochando “demasiado tiempo en cosas sin importancia”.

7.2. Cómo vivir sanamente con ERC

Es posible hacer una vida lo más cercano a lo normal si se tiene una actitud positiva, no solo hacia la enfermedad, sino a las múltiples alternativas y oportunidades que la misma

enfermedad entrega. Esta es una de las pocas enfermedades que permite tomar decisiones y acciones responsables para vivir con calidad.

Resolución de problemas

Se sugiere al paciente responder a las emociones de la enfermedad crónica resolviendo problemas, adoptando estrategias de autoayuda, así se hace posible retomar el control y continuar avanzando. Para esto se propone:

1. Mantener una estructura en la vida: tener una cierta rutina –dentro de lo posible–, da una sensación de estabilidad y familiaridad, contrarrestando los sentimientos de desorientación e incertidumbre que generó la pérdida de la salud.

2. Evitar el estrés: tantas experiencias traumáticas no ayudan a evitar el estrés, sin embargo, es importante tomar distancia de situaciones que impliquen estrés y conflictos.

3. Responder positivamente a la autocompasión: casi todas las personas con enfermedades crónicas ocasionalmente sentirán autocompasión. No es raro que el paciente o los familiares, a veces, se sientan sobrepasados por las emociones. Para contrarrestar esto, se sugiere:

- Reconocer que la autocompasión es normal en las enfermedades crónicas: a medida que los síntomas aparecen y desaparecen, lo mismo ocurre con las emociones. Aceptando la autocompasión el paciente puede quitarle poder a esa emoción. Una buena forma es considerar esos sentimientos como transitorios y temporales y decir: “Me he sentido así antes y siempre lo superé, así que probablemente esta vez también lo haga”.
- Conectarse con otros: llamar por teléfono, enviarles un email o encontrarse con amigos y/o gente querida. A veces solo estar en contacto con otras personas puede cambiar el humor. También, ayuda que los demás sepan cómo se siente el enfermo en un momento o situación determinada.
- Ayudar a otros: desviar la atención hacia las cosas que se pueden hacer. Gene-

ralmente existe la tendencia a focalizarse en el propio dolor y autocompasión; sin embargo, es posible ayudar a otras personas que lo necesiten. Esto dará la sensación de ser útiles y necesarios para otros, volcando los sentimientos ego-céntricos hacia los de solidaridad y amor al prójimo.

Tanto si se ha sido recién diagnosticado o ya lleva años viviendo con ERC, aceptar la situación puede ser muy valioso. Pensar que la ERC es una enfermedad crónica y se tiene al alcance todas las medidas para mantener la salud. Si se vive en el amor hacia sí mismo y a otros, será posible atraer personas, circunstancias y recursos que apoyarán en cada paso que sea necesario dar.

También es posible que algunas personas se queden en el camino, que los antiguos recursos queden obsoletos y que entren nuevas personas y/o situaciones en la vida; darles la bienvenida es lo mejor. En esta etapa, es muy recomendable estar abierto al cambio.

Hacer una lista de los recursos, puede ser un buen ejercicio:

- Recursos internos: experiencia, alegría, inteligencia, creatividad, gran capacidad de recuperación física, fortaleza interna, madurez.
- Recursos externos: familia, amigos, pareja, atención sanitaria, medicación, trabajo, dinero, hogar.

También puede ayudar hacer un ejercicio de autoconocimiento. Responderse con sinceridad: ¿Quién eres? ¿Cuáles son tus fortalezas y debilidades? ¿Qué es lo que te gusta? ¿Qué es lo que no te gusta? ¿Qué es lo que quieres en tu vida? ¿Qué es lo que no quieres en tu vida?

4. Canalizar la ira: puede ser que esté enojado y sienta rabia en su interior. El odio destruye por dentro y por fuera y amarga el carácter. Un buen modo de canalizar la ira es, por ejemplo, tomar un cojín y golpearlo sin hacerse daño. Dejar que salga la rabia, verbalizarla si es necesario y, poco a poco, abandonar el resentimiento.

5. Aprender a perdonar: perdonar es sanador; no sólo perdonar a otros, sino que también perdonarse a sí mismo, permite liberarse del pasado. Perdonar es dejar de emitir juicios negativos hacia uno mismo y otras personas. Las que hicieron daño actuaron de la única forma que sabían.

6. Despidete del pasado: no importa por cuanto tiempo has mantenido una creencia negativa; aquí y ahora, puedes cambiar tu vida.

7. Practicar afirmaciones positivas: tales como, “me apruebo a mí mismo”, “soy importante y soy amado por la vida misma”.

- Dar las gracias. todas las mañanas, al levantarse, practicar la gratitud y alegrarse por todo lo que se tiene en la vida. Visualizar a los seres queridos, el hogar, el trabajo, el cuerpo, todo aquello que hace sentir bien y feliz; sentir como el corazón se llena de alegría.
- Ir al encuentro del niño/a interior. cerrar los ojos, relajarse, entrar en el pecho y llamar al niño/a interior. Decirle que le quiere mucho, que es su amigo incondicional y abrazarse a la altura del pecho con ternura y amor. Dejar que surja un sentimiento, sentirse como el niño y como el adulto, sentir la espontaneidad y la inocencia fusionarse con la madurez y la sabiduría.
- Amarse y amar a los/las demás. el amor sana. Para abrirse al amor es necesario deshacerse de las defensas y caretas, volverse vulnerable, arriesgarse, abandonar la mente racional y bajar al corazón. Cuando comience a sentir más que a pensar, se habrá perdido el miedo al rechazo. Cuanto más se quiera y cuide de sí mismo/a, más podrá amar y cuidar a los/las demás y más lo amarán y cuidarán de cada uno las y los demás.
- Escuchar la voz interior: buscar el silencio en el interior, de cada uno, es el camino para escuchar la voz de la conciencia, de esa forma se puede acceder a lo que es mejor. Cada uno es el que debe tomar decisiones respecto de su vida. Escuchar a los/las demás, pero decidir siempre desde el interior. Concentrarse en la respiración durante 5 minutos; así, se calmará la mente y será más fácil escucharse.

- Elogiarse: reconocer cada día todo aquello que se hace bien. La humildad no significa desconocer las cosas que se hacen bien. Esta práctica ayuda a la autoestima y a tomar decisiones acertadas en cuanto a la forma de enfrentar de mejor forma el devenir de la vida con ERC.

7.3. Sexualidad y ERC

La sexualidad es el conjunto de las condiciones anatómicas, fisiológicas y psicológicas que caracterizan a cada sexo. El término también hace referencia al apetito sexual (como una propensión al placer carnal) y al conjunto de los fenómenos emocionales y conductuales vinculados al sexo.

En la antigüedad, se consideraba que la sexualidad de los seres humanos y de los animales era instintiva. Los comportamientos sexuales, por lo tanto, estaban determinados biológicamente y todas aquellas prácticas que no estaban dirigidas a la procreación, eran consideradas como antinaturales.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la sexualidad humana abarca tanto las relaciones sexuales (el coito) como el erotismo, la intimidad y el placer. La sexualidad es experimentada y expresada a través de pensamientos, acciones, deseos y fantasías.

La sexualidad, además del acto físico, es lo que uno siente sobre sí mismo y la relación con los demás y con su pareja; conlleva una serie de actividades placenteras y, como ser una persona sexual es saludable, puede hacer sentir “normal” a alguien enfermo. Las parejas deben explorar su sexualidad entendiendo a las necesidades individuales del otro.

Una enfermedad como la falla renal afecta muchas facetas de la vida, entre ellas la sexualidad.

¿Cómo afecta la enfermedad renal a la relación sexual?

Los cambios físicos pueden hacer sentir al paciente menos atractivo. Muchas drogas para la hipertensión pueden afectar la función sexual, al causar disfunción eréctil, por ejemplo. Las cicatrices quirúrgicas pueden reducir el nivel de atracción entre las parejas.

Los trastornos de la función sexual no son infrecuentes en los hombres y mujeres some-

tidos a diálisis, por ello, es importante evaluar y tratar todos los factores relacionados y considera aún más, la necesidad del trasplante renal.

Los pacientes se preocupan porque la relación sexual pueda causar algún daño, o poner en riesgo su seguridad física. Es importante recalcar que el acto sexual no causa daño. Algunos pacientes temen dañar el acceso vascular, sin embargo, no es necesario tomar precauciones serias durante la actividad sexual si esta no genera excesiva presión sobre el acceso vascular (catéter o fístula), no causará lesión.

Mientras los pacientes en diálisis crónica padecen de disturbios significativos de su función sexual, incluso el llegar a la disfunción eréctil, luego de realizarse el trasplante renal, los pacientes tienden a restablecer su función sexual hacia la normalidad.

El término **disfunción eréctil** reemplazará el de impotencia, definiéndolo como la incapacidad de alcanzar o mantener una erección adecuada para lograr satisfacción sexual.

Esta patología de hecho es muy común en hombres mayores de 40 años, más aún si padecen de insuficiencia renal crónica y están en diálisis. Cerca del 50% de hombres con insuficiencia renal crónica, presentan disfunción eréctil y un porcentaje similar, tanto de hombres como de mujeres, presentan disminución de la libido.

Es común que aparezca ansiedad por el desempeño sexual. Muchos pacientes creen que la erección es un fenómeno voluntario, y la persona va a la relación sexual a probarse o a cumplir con un mandato. Mantiene una actitud de espectador de su propio coito y, a veces, una actitud desmedida por complacer al otro.

Alteraciones de la función testicular en Insuficiencia Renal Crónica, IRC

Además de la disfunción eréctil propiamente dicha, también se alteran otras fases de la función gonadal. La función testicular en IRC se altera por la disminución de la espermatogénesis (proceso de formación de los espermatozoides), que puede ser causa de

infertilidad. El volumen del semen disminuye, y, por consiguiente, se reduce el número de espermatozoides, llegando incluso a la azoospermia o ausencia de espermatozoides en el líquido seminal. Estas irregularidades aparecen por lo general, después del inicio de la diálisis.

7.4. Alteraciones de la función hormonal en ERC

En los pacientes con ERC también existe alteración de la función endocrina, con reducción de la testosterona total y deficiencia de gonadotropina funcional o de resistencia en caso de uremia, elevando los niveles de hormona luteinizante (LH) para alcanzar una secreción adecuada de estradiol testicular.

La concentración plasmática de gonadotropina hipofisiaria, al igual que la de LH, están incrementadas en hombres con ERC incipiente y aumentan progresivamente con el deterioro de la función renal.

¿Qué hacer si no es posible o no está indicado llevar a cabo el acto sexual?

Las parejas en las que el acto sexual no es posible llegan a aceptar la idea de que el sexo no es tan importante. Caricias, abrazos y besos proporcionan sensaciones placenteras, aun cuando no conlleven intercambio sexual.

¿Debe recomendarse control de natalidad a las pacientes con insuficiencia renal?

Una paciente renal con periodos menstruales normales puede quedar embarazada. Su doctor debe recomendarle el método de planificación familiar más efectivo para su caso individual.

¿La falla renal puede afectar al desarrollo sexual de un niño?

Según la edad del niño al diagnosticársele la enfermedad. Los niños con falla renal suelen ser más bajos que los niños sanos de su edad y desarrollan sus caracteres sexuales con retraso.

¿Aumentan los problemas sexuales al permanecer en el programa de diálisis?

Depende de muchas cosas, sobre todo del paciente, ya que la falla renal afecta la capacidad del cuerpo para conservar su estado de salud. Sin embargo, a medida que el organis-

mo se ajusta al tratamiento y se da un buen rendimiento de la diálisis, el paciente tiende a sentirse mejor, retomando el interés por desarrollar actividades sexuales.

Muchos pacientes que están en tratamiento con diálisis tienen una disminución del deseo para la actividad sexual debido a cambios en su salud física y también emocional. Se puede dar la imposibilidad o dificultad para mantener una erección. En el caso que se identifique que los problemas de erección son físicos, hay varias posibilidades de tratamiento, desde las prótesis de pene a medicación.

No hay una sola causa que lo provoque, la tensión y la ansiedad debido a la enfermedad, el tratamiento recibido, la anemia que se asocia frecuentemente, puede alterar su deseo y capacidad sexual. La depresión, que puede acompañar a la enfermedad, es un factor importante que se relaciona frecuentemente con una disminución de la actividad sexual. Es un problema que el paciente debe comunicar a su médico o terapeuta.

La pérdida de la libido (deseo sexual) y de la menstruación, o la aparición de trastornos menstruales, son habituales en pacientes con insuficiencia renal tratadas con diálisis. Por las alteraciones hormonales se puede producir una falta de humedad vaginal, que provoca dolor al realizar el acto sexual. El uso de lubricantes solubles en agua puede ser muy eficaces en estos casos.

El trasplante renal produce una rápida normalización de las hormonas que causaron estas alteraciones y la mujer trasplantada recupera la libido y la fertilidad.

En la sexualidad intervienen muchos factores y, quizás, el más importante sea la sensación de intimidad, la comunicación, las confidencias, los proyectos comunes, etc. En la vida sexual de una pareja no siempre va incluida la cópula. Muchas personas vinculan sexualidad con cópula y la sexualidad tiene muchos más aspectos, implica una amplia gama de actividades que puede o no incluir la cópula, como caricias, besos, abrazos, que proporcionan sensaciones de proximidad, calor y estar satisfecho contigo y con tu pareja.

Los pacientes y su pareja pueden temer que la actividad sexual pueda afectar su salud. No tiene por qué haber ninguna limitación en el caso de diálisis o trasplante, sólo las que el paciente se imponga por la tensión que le suponga o el nivel de debilidad que tenga. Hay muchas formas de expresión sexual, que requieren menos consumo de energía y son totalmente satisfactorias.

Solicite ayuda, de su pareja, de su médico o terapeuta habitual. Las asociaciones de pacientes y el hablar con personas con su mismo problema, puede ser muy beneficioso. Si no está contento con su vida sexual y su vida íntima, no lo calle. Su satisfacción personal tiene que formar parte de su tratamiento.

7.5. Embarazo y parto en pacientes dializadas

Respecto al embarazo, la mayoría de las pacientes que se encuentran sometidas a diálisis no tienen periodos menstruales regulares y las posibilidades de embarazo son escasas.

La incapacidad de tener un bebé puede crear una sensación de pérdida, sobre todo en una sociedad en la que se espera que una pareja debe tener descendencia. Si no poder tener hijos supone un problema importante para la pareja, existen otras opciones, como puede ser la adopción.

Las pacientes sometidas a diálisis que tengan ciclos menstruales regulares y, por tanto, posibilidad de quedar embarazadas, deben utilizar algún método de control de natalidad. La píldora no debe ser utilizada en caso de presión arterial alta.

En el caso de una mujer que ha recibido un trasplante, generalmente tiene periodos más regulares y la posibilidad de embarazo aumenta considerablemente. De todas maneras, no se recomienda el embarazo hasta después de pasado un año del trasplante, hasta que la función renal se estabilice y la dosis de medicación se reduzca.

En algunas ocasiones no se recomienda el embarazo por la posibilidad de riesgo para la madre o por la viabilidad del feto. En el periodo inicial tras el trasplante, la dosis de tratamiento anti-rechazo es alta, pero una vez que se reduce la cantidad, no parece tener efectos negativos sobre el niño. Sin embargo, los efectos secundarios a largo plazo son desconocidos. El embarazo en una mujer que ha recibido un trasplante siempre se considera de riesgo.

En caso de no querer tener hijos, lo más recomendable es una ligadura de trompas o una vasectomía de su pareja, el DIU no es recomendable por la posibilidad de infecciones que se pueden dar al estar tomando medicación inmunosupresora para evitar el embarazo.

Hasta ahora se ha aconsejado que la lactancia del niño sea artificial, ya que la leche materna vehicula los medicamentos que toma la madre. Hay algunos estudios que opinan que las concentraciones de inmunosupresores en la leche materna están por debajo de los niveles tóxicos, por lo que es posible la lactancia materna.

Dada la gran diversidad de factores que intervienen en la salud mental del paciente dializado, el trabajo en el área de la psicología es importante, sobre todo el de profesionales con formación y/o capacitación previa en el ámbito de la Enfermedad Renal Crónica, puesto que puede proporcionar, entre otras cosas, satisfacción a las necesidades de los pacientes desde los aspectos afectivo, emocional y de lo referido a las relaciones interpersonales y familiares que tanto se ven afectadas en un proceso de enfermedad crónica como lo es la insuficiencia renal.

Bibliografía

- Aprendiendo a vivir con hemodiálisis. Manual de autocuidado para el paciente con hemodiálisis. Editores María Isabel Catoni S., Eugenia Palma C. Pontificia Universidad Católica de Chile, 2000.
- Dietoterapia en Trasplante de Órgano Sólido. México. Secretaría de Salud; 11 de diciembre de 2014.
- Enfermedad Renal Crónica Etapa 4 y 5. AUGE N°1. Superintendencia de Salud.
- Encuesta Nacional de Salud (ENS): ¿Impactó?. Presentación Cabrera S. <http://www.nefro.cl/site/biblio/congresos/160.pdf>
- Guía Clínica Diálisis Peritoneal. Serie Guías Clínicas, Ministerio de Salud, 2009.
- Guía Clínica Prevención Enfermedad Renal Crónica. Serie Guías Clínicas, Ministerio de Salud, 2008.
- Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Ministerio de Salud, 2005.
- Guía Clínica Hipertensión Arterial Primaria o Esencial en personas de 15 años o Más. Serie Guías Clínicas Ministerio de Salud, 2009.
- Guías Clínicas Trasplante Renal. Pefaur J., Rosati M., Zehnder C., Toro J., Ortiz A., Elgueta S., Kompatzki A., Espinoza O., Ogrodnik M. Sociedad Chilena de Trasplante.
- Guía Nutricional para Peritoneodiálisis. Arancibia, M.; Garay J.; Matus A.; Lorca E. Comité de Nutrición, Sociedad Chilena de Nefrología, 2012.
- Guía Nutricional para la Prevención Renal. Escobar L.; Molina C., Sepúlveda C. Comité de Nutrición, Sociedad Chilena de Nefrología, 2011.
- Guía Nutricional para Hemodiálisis. Opazo M.; Razeto M.; Huanca P. Comité de Nutrición, Sociedad Chilena de Nefrología, 2010.
- Guía Práctica Clínica. Dietoterapia en Trasplante de órgano Sólido. Evidencias y recomendaciones. 2014. México.
- XXXVII Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile 2017 (al 31 de agosto). Dr. Hugo Poblete Badal. Sociedad Chilena de Nefrología.
- Trípticos informativos del Trasplante del Hospital Barros Luco.

Páginas Web

- Clínica Las Condes <https://www.clinicalascondes.cl/HOME>
- Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón, ALCER, España. <http://alcer.org/federacionalcer/>
- Medline Plus <https://medlineplus.gov/spanish/>
- Ministerio de Salud <http://www.minsal.cl/>
- National Kidney Foundation. <https://www.kidney.org/>
- Organización Mundial de la Salud, OMS - <http://www.who.int/es/>
- Red Salud UC CHRISTUS <http://redsalud.uc.cl/ucchristus/>
- Superintendencia de Salud <http://www.supersalud.gob.cl/portal/w3-channel.html>
- WKD Chile <http://www.wkd.cl/>

Documentos legales

- Ley N°20.422 de Discapacidad
- Ley N°20.584 de Derechos y Deberes a un trato digno
- Ley N°21.015 de Inclusión Laboral
- Decreto 4 del Ministerio de Salud de Chile



ASODI
Asociación de Diálizados y Trasplantados de Chile
siempre contigo