



# END STAGE RENAL DISEASE NETWORK OF TEXAS

## Reuniones de Grupo para Pacientes y Familias: Mejore su Calidad de Vida

### ¿Qué me significa la Calidad de Vida?<sup>1</sup>

¿Está viviendo bien usted? ...¿realmente está viviendo bien? O solamente sobrevive, ¿deja que la enfermedad le convierta a un mueble más en la sala? ¿Cómo es su Calidad de Vida (QOL por sus siglas en inglés)? ¿Se distrae, está muy sonriente o risueño, goza la vida, cree que está logrando algo? ¿Tiene una vida plena que le da satisfacción...con familiares, amigos, viaje, pasatiempos y trabajo voluntario?

Si no participa en las actividades que disfrutaba antes, ¡puede que tenga una calidad baja de vida! La Calidad de Cuidado (QOC por sus siglas en

inglés) tiene que ver con la manera que la persona se encarga de condición médica renal y de uno mismo. La Calidad de Vida se trata de su actitud y como usted pasa el tiempo cuando no está en tratamiento.

Exija más de la vida que la simple sobrevivencia. Necesita disfrutar un nivel aceptable de vida cotidiana, un estilo de vida nuevo. Piense cuales son las cosas que le tienen importancia. ¿Qué le empuja para seguir? ¿Cuáles actividades disfrutaba antes de la insuficiencia renal? Las reuniones de grupo de pacientes y familiares constituyen una

herramienta importante para mejorar su Calidad de Vida.

¡Por favor lea este boletín educativo para pacientes y complete las actividades! ¡Si tiene alguna duda, favor de preguntarle a un Representante de Paciente en las Instalaciones (FPR) de confianza o miembro de personal sobre la participación en reuniones de grupo de pacientes y familiares en su centro de diálisis!

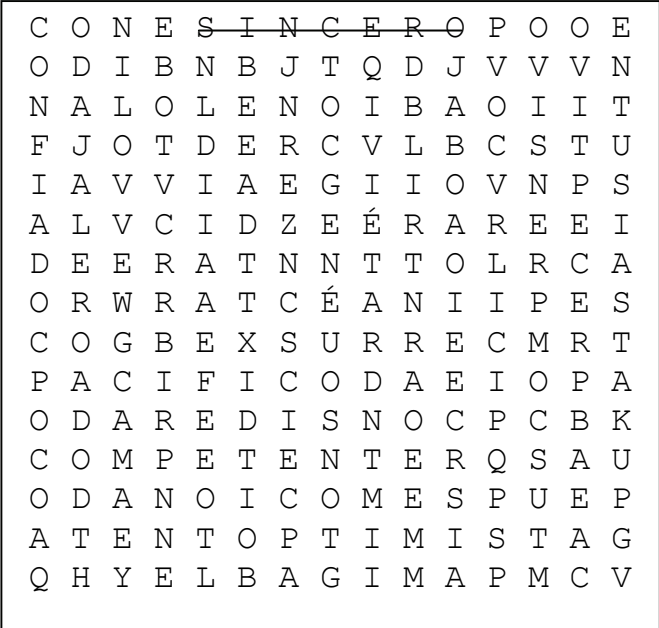
### Las personas con una alta Calidad de Vida a menudo se sienten:

- Agradecido
- Amigable
- Atento
- Competente
- Comprensivo
- Confiado
- Considerado
- Cortés
- Creciente
- Emocionado
- Energético
- Entusiasta
- Esperanzado
- Jovial
- Optimista
- Paciente
- Pacifico
- Productivo
- Receptivo
- Relajado
- Sincero
- Valiente

### Puntos especiales de interés:

- > ¿Qué significa la Calidad de Vida para las personas que reciben diálisis?
- > Juegos de Sopa de Letras y Búsqueda de Palabras sobre la Calidad de Vida
- > ¿Como les pueden beneficiar las reuniones de grupos a los pacientes y sus familias?
- > Clases de grupos para pacientes y familias
- > ¿Cuando está programada la próxima reunión de grupo para pacientes y familias en mi centro?

**"La calidad de vida depende de su actitud y como usted pasa el tiempo."**





## Clases de grupos para Pacientes y Familias

**Los Comités de Consejería de Paciente y Familia.** El comité de consejería de pacientes y familias pide a los pacientes y a sus familias que compartan sus ideas sobre cómo se puede mejorar la atención médica. Así se les incrementa la satisfacción y la seguridad. ¡Los pacientes y las familias son los expertos de lo que necesitan para sentirse seguros y cómodos en los centros de diálisis!

**Grupos de Apoyo.** Los grupos de apoyo animan a los pacientes a manejar independientemente su enfermedad. Las personas aprenden a manejar ESRD cuando aprenden información nueva, comparten sus experiencias con otros pacientes y familias con diálisis, y gozan el apoyo de personas que entienden exactamente lo que están experimentando.

**Grupos de Defensa para los Pacientes.** Las personas con ESRD

pueden unirse con un grupo de defensa para pacientes para ayudar a promover la atención médica de calidad para la diálisis. Frecuentemente los defensores representan a sus pacientes renales compañeros y familias y ayudan a hacerles saber los temas de importancia a los miembros del personal. Los Representantes del Paciente de las instalaciones (FPRs) también defienden los derechos de pacientes en los centros de diálisis.

**Grupos de Rehabilitación Vocacional.** Los grupos de rehabilitación vocacional (o Voc Rehab) pueden ser una ayuda para los pacientes que quisieran trabajar, siendo pacientes de diálisis. Los grupos de Rehabilitación Vocacional ofrecen información y apoyo a los pacientes antes, durante y después de volver a integrarse en la fuerza laboral. Por ejemplo, el facilitador del

grupo puede invitar a un Consejero de

Rehabilitación de la oficina del Departamento local de Servicios de Envejecimiento y Discapacidad (DADS por sus siglas en inglés) para hablar sobre el programa de Ticket to Work, que puede asistir a algunos pacientes de ESRD a mantener sus beneficios de Seguro Social y Medicare mientras trabajan.

**Grupos de Adaptación para los Pacientes Nuevos.** ¡Un diagnóstico nuevo de ESRD puede ser abrumador! Los grupos nuevos de pacientes ayudan a conectar a las personas que recién comienzan la diálisis con los pacientes de ESRD con mayor experiencia y sus familias. Los pacientes con más experiencia sirven como mentores y animan a los pacientes nuevos y sus familias a disfrutar una calidad buena de vida y participar en su propia ciudad de diálisis.

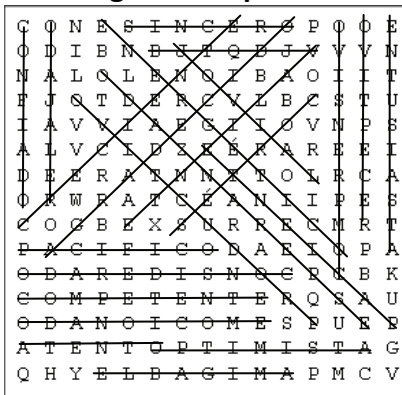


**¡Las personas con un nivel alto calidad de vida frecuentemente gozan las actividades escondidas en este juego de Búsqueda de Palabras!**

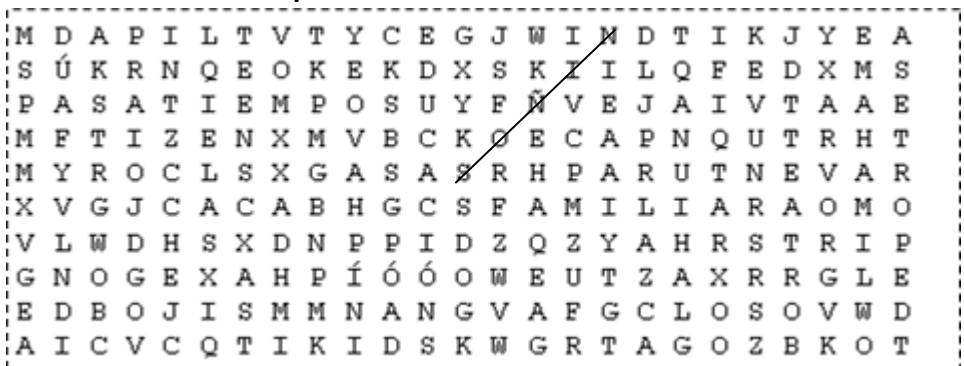
- |                  |          |
|------------------|----------|
| Aventura         | Música   |
| Arte             | Mascotas |
| Carrera          | Deportes |
| <del>Niños</del> | Teatro   |
| Artesanías       | Viaje    |
| Educación        |          |
| Familia          |          |
| Diversión        |          |
| Pasatiempos      |          |



### Página 1 Respuestas

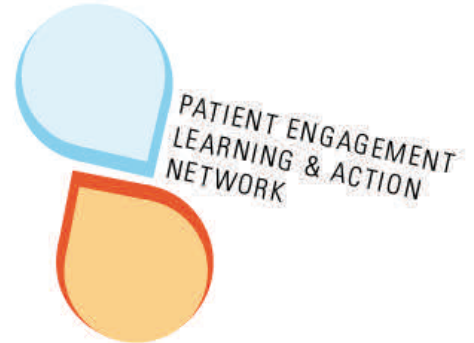


### Búsqueda de Palabras sobre la Calidad de Vida





# END STAGE RENAL DISEASE NETWORK OF TEXAS



## Reuniones de Grupo para Pacientes y Familias en mi centro de diálisis

Se ofrecen el/los siguiente(s) grupo(s) en mi centro:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

La próxima reunión de grupo para pacientes y familias será:

Nombre del grupo:

\_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Hora: \_\_\_\_\_

Lugar: \_\_\_\_\_

Para mas información, favor de comunicarse con:

Facilitador del Personal: \_\_\_\_\_

Representante del Facilitador del Personal: (FPR) LMV: \_\_\_\_\_

Este material fue elaborado por la Red de Fortalecimiento de Acción y Aprendizaje con el Paciente (PE LAN) #14 de 2014.

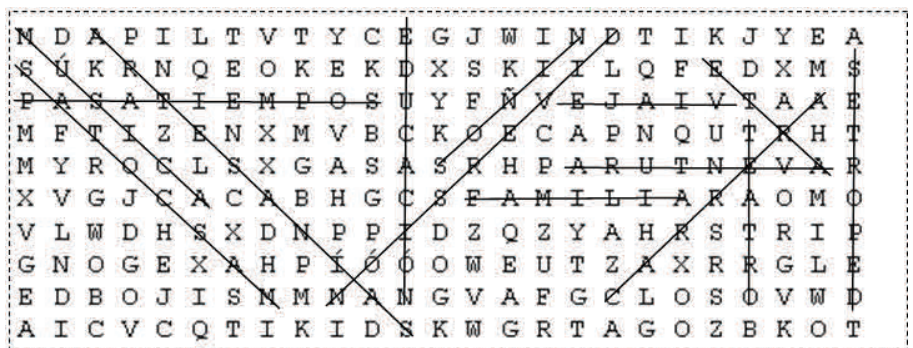
ESRD Network of Texas, Inc.  
4040 McEwen, Oficina 350  
Dallas, TX 75244  
972-503-3215 Oficina  
972-503-3219 Fax  
info@nw14.esrd.net  
www.esrdnetwork.org

Representante del Facilitador del Personal: (FPR) MJS:

**Página 3 Respuestas**

### Página 2 Solution

Consejos	Motivación
Comunicación	Refrescos
Enfrentamiento	Respeto
Educación	Compartimiento
Ánimo	Apoyo
Amistad	Entendimiento
Ayuda	Calidad de vida
Inspiración	



1. Este material fue adaptado de Quality of Life, cortesía de The Renal Network, [La Red Renal] <http://www.kidneypatientnews.org/resources/resources/qolbro.pdf>

2. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review [Métodos para manejar las condiciones crónicas: una revision] Pat Educ Couns 2002;48:177-87.

Para presentar una queja, favor de comunicarse con ESRD Network of Texas, Inc., al 877-886-4435, info@nw14.esrd.net, 4040 McEwen, Oficina 350, Dallas, TX 75244, o <http://www.esrdnetwork.org/>.