Entonces , antes de comenzar, si tiene alguna pregunta, escríbala en el cuadro de chat y responderemos todas las que podamos durante la sesión de preguntas y respuestas después de la charla.

Y también le pedimos que mantenga su micrófono silenciado para que podamos asegurarnos de que tengamos una buena calidad de audio.

Así que estoy muy complacido de presentar a nuestro orador para esta sesión, el Dr. Ronak Lakhia es profesor asistente de medicina, en la división de Neurología, en la Universidad de Texas, Southwestern Medical Center en Dallas, donde también recibió su título de médico. .

El Dr. Lakhia dirige la clínica PKDF en UT Southwestern, donde las personas con PKDF, otras enfermedades genéticas, trastornos renales reciben atención integral individualizada. Su investigación de laboratorio se centra en comprender los factores metabólicos y epigenéticos que subyacen a la gravedad de la adpkd .

Dra. Lakhia, es un placer pasarle la presentación.

Muchas gracias, al menos por la amable presentación. Bueno, gracias a todos por unirse a nosotros hoy, y gracias a la Fundación PKD por esta oportunidad para todos ustedes sobre un aspecto muy importante de la atención de PKD que fue comunicarse con su equipo de atención médica.

Sabes, tuve el privilegio de entrenarme aquí en UT Southwestern y estudiar la enfermedad renal poliquística y, como parte de mi entrenamiento, cuando me uní a la facultad, de hecho abrí la clínica aquí y es lo que aprendí de mis pacientes. durante los últimos años.

A través de esta clínica que voy contigo hoy. Sabes, eres tú quien ha influido en lo que ha moldeado en mi mente cuál es la mejor manera de comunicar y reunir a tu equipo de atención médica. Entonces, espero con ansias las preguntas que tengan y espero que se basen en eso y sigamos adelante, comencemos. Así que esto es un descargo de responsabilidad, y no tengo revelaciones.

Entonces , ¿ cuáles son las dos cosas principales de las que queremos hablar hoy?

Las dos cosas principales que realmente están en la agenda para que las discutamos son: ¿cuáles son los profesionales de la salud que deben incluirse como parte de su equipo de atención médica?

Sabes, estoy seguro de que esta es una audiencia muy amplia de aquellos que son, ya sabes, extremadamente educados y saben todo sobre la enfermedad renal poliquística. Y luego están aquellos que recientemente han sido diagnosticados y están aprendiendo sobre esto, por lo que puede ser abrumador. Y esa es una de las cosas que vamos a abordar hoy.

Y luego, el segundo tema es ¿cómo nos comunicamos con nuestros profesionales de la salud? ¿Y cómo, a quién llamamos para uno? Entonces, espero que sepa en el próximo, en 25 a 30 minutos podríamos repasar eso y luego quiero responder sus preguntas y realmente ver su punto de vista y qué es. que podemos hacer para hacerlo mejor.

Ahora, como comenzamos como un recordatorio y tal vez un poco de repaso, hay muchas complicaciones de lugares con los que deben lidiar y todos conocen con diferentes complicaciones . Aquí están algunos ejemplos.

Uno de los lugares más comunes en los que vemos esto fuera del riñón es en el hígado. Entonces, aquí a la izquierda, ven que este individuo tiene muchos quistes hepáticos y, a veces, esos quistes hepáticos son tan graves que causan dolor y se complican.

Y luego tienes que ir a ver a un hepatólogo. Entonces eso se llama colágeno feliz, ya sabes, ese es un médico adicional.

Además, sus riñones desarrollan estos quistes y pueden crecer bastante. Y esta es una enfermedad muy onerosa, muchas veces . Y el dolor es un problema muy concreto que tienen muchas personas con PKD.

Por lo tanto, es posible que deba ver a un especialista en dolor o incluso a un especialista en dolor especializado. Otro ejemplo son los cálculos renales. Los cálculos renales son más comunes en personas con enfermedad renal poliquística en comparación con otros trastornos y es posible que necesite un experto en cálculos renales o un urólogo si su cálculo se atasca.

¿Qué tal unos cuantos más? Y puedes ver cómo este ser puede volverse abrumador en complejo. Una de las complicaciones más temidas que pensamos es el concepto de un aneurisma en su cerebro y hacer que la vea el neurocirujano.

¿Qué pasa con el corazón? El corazón también tiene esta mutación en todo su cuerpo, por lo que es posible que deba ver a un cardiólogo por varios tipos diferentes de efectos que su corazón pueda tener. A veces puede tener quistes en el páncreas. Algunas personas tienen una hernia, como puede ver en estas dos diapositivas, hay una gran cantidad de médicos a los que posiblemente deba ver. Pero, ¿realmente necesita verlos todos solo porque tiene PKD? La respuesta a eso es probablemente no.

¿Cómo decides y quién debería estar realmente en tu equipo? Entonces, como parte del desarrollo, esta clínica aquí en UT Southwestern, me di cuenta y entiendo la importancia y quiero enfatizar lo más importante, creo que lo que realmente necesita son los cuatro médicos. Y cuatro grupos de individuos voy a enumerarla.

el número uno es su especialista en PKD y esta es alguien que realmente es esa persona en su esquina que conoce todas estas complicaciones que pueden ocurrir. Quién sabe a quién contactar, las personas adecuadas que tienen experiencia en pkd , y el hígado pkd y el corazón y quién puede llevarlo al lugar correcto.

Ahora, entiendo que no todo el mundo vive en un centro pkd . No tenemos uno en cada esquina y no tenemos uno en cada ciudad. Muchas personas viajan, a lo largo y ancho. ¿Tienes que tener uno? Creo que sería genial, tener uno que verías con suerte una vez al año o, ya sabes, si tu enfermedad es más leve o no necesitas demasiadas cosas, tal vez una vez cada dos años. Pero entonces sí necesita un nefrólogo local. Y muchas veces , incluso cuando tiene un especialista en pkd en su área, también puede trabajar con su nefrólogo local.

Por eso , es importante tener un nefrólogo cerca de usted. Pero necesitas a alguien que realmente entienda esta enfermedad especialmente. Ahora diría que si me preguntaran 20 años sería ese el caso, tal vez no realmente dado lo poco que sabíamos sobre la enfermedad que sabemos tanto. Y, sin embargo, sabíamos muy poco y lo poco que podíamos hacer al respecto.

Pero ahora tantas cosas, como han visto en la conferencia, están cambiando, nuestro conocimiento ha ganado tanto. Y hay tantas opciones emocionantes que potencialmente pueden convertirse en terapéuticas o diferentes intervenciones que puede hacer con la dieta y el estilo de vida y cosas por el estilo.

Entonces, creo que el beneficio de tener a ese especialista en pkdf de su lado,

En algún momento de su, ya sabe, en su vida con la enfermedad renal poliquística es realmente importante .

Creo que le dará una herramienta valiosa en su caja para comprender un poco mejor y ayudar a coordinar.

Pero además de eso, necesita un médico de atención primaria tanto como el médico de pkdf y el médico renal quieren ser su médico de atención primaria.

Desafortunadamente, no siempre tienen los recursos para ayudar a cuidar esas cosas que no necesariamente tienen que ver con el riñón u otra cosa. Si quieres un buen médico de cabecera.

Especialmente si no vive muy cerca de un médico renal o un médico pkd , tener un buen médico de atención primaria que se comunique con el médico renal puede ser lo mejor para usted.

Y finalmente, su familia y sus amigos, creo que este es un componente muy, muy importante con el que necesita apoyo para lidiar y ya sean amigos o familiares, es muy importante que mantenga ese tiempo también.

¿Tendrá ese apoyo o lo desarrollará a través de conferencias como esta? Desarrollar amigos como ese te ayuda y entiende porque es muy útil tener un año adicional, personalmente he aprendido en los últimos años de cuidar las enfermedades médicas de los seres queridos.

Nuestro sistema de salud es extremadamente complejo, especialmente cuando ves a varios médicos en diferentes lugares, porque aquí te estoy diciendo que vayas a ver al especialista en pkd y luego, ya sabes, pero ese sistema es diferente a la atención primaria que no ha tenido esta práctica durante 30 años es una función fantástica , pero sus gráficos están en papel y tienen todo eso junto y coordinado. Pero tener un grupo de familiares o amigos que lo ayuden, lo escuchen, sepan lo que está pasando y lo ayuden a navegar, eso realmente puede ser un gran activo para usted.

Entonces, ¿cómo decidimos quién debe estar en su equipo?

Ya sabes, y hemos hablado de esto un poco, pero déjame darte algunos ejemplos de algo porque realmente depende.

Este es nuestro primer caso, Holly tiene 32 años.

Le diagnosticaron poliquistosis y desarrolló algo de dolor en la parte inferior de la espalda. Y descubrió que tenía un cálculo renal. Fue a la sala de emergencias y no expulsó un cálculo renal y necesita cirugía para extraer el cálculo.

Ella no tuvo ninguna otra complicación de pkd porque los especialistas en pkd que ella vio una vez al año fueron y le hicieron las preguntas. Entonces , ¿ a quién necesita ver además del médico de atención primaria y los nefrólogos? Necesita ver al urólogo para asegurarse de que le quitaron el cálculo renal y también a un experto en cálculos renales.

Existe un experto en cálculos renales que no es un cirujano que puede ayudar a reducir el riesgo de desarrollar futuros cálculos renales.

Y esa es alguien a la que la referimos para que entienda qué le está causando las piedras. ¿Hay alguna manera de cambiar su dieta? ¿Necesita beber aún más agua de la que ya está bebiendo? ¿Hay algún medicamento que ayude a evitar que tenga más cálculos renales?

Vayamos al siguiente caso. Caso #2. Ben tiene 42 años. Él sabe que tiene ADPKD desde que tenía 20 años. No ha tenido ningún problema, pero recientemente desarrolló algunos dolores de cabeza y le dijo a su médico de atención primaria que sabía que tenía ADPKD y ella contactó al especialista en pkd . y dijo que nos hagamos otra resonancia magnética y mostró que está desarrollando un pequeño aneurisma cerebral. Lo vimos y lo enviamos directamente al neurocirujano para que lo revisara . Estaba monitoreando y evaluando. No tuvo ninguna otra complicación , por lo que no necesitó ver a ningún otro médico en ese momento en particular.

Pasamos al tercer caso. Entonces, Elizabeth tenía 60 años y notó que su barriga estaba creciendo, pero en general estaba perdiendo peso. ¿Por qué iba a perder peso? Estaba perdiendo peso porque cuando intentaba comer, aunque tenía hambre, no podía tragar más comida.

Ella vio a su médico de atención primaria, ya sabes, le hizo una tomografía computarizada y vio los riñones poliquísticos , pero también vio el hígado poliquístico. Y cuando enviaron eso al especialista en pkd y comenzamos a hacer más preguntas.

Nos damos cuenta de que su hígado estaba ocupando mucho espacio y eso puede suceder a veces en personas con poliquistosis. Si es su hígado , entonces ese es el mayor problema. Potencialmente, puede obtener un trasplante de hígado porque está perdiendo peso y eso es un problema de calidad de vida .

Y en ese escenario en particular , la enviamos al médico del hígado, al hepatología y al cirujano de trasplante.

Y dijeron, sí, ella cumple con este criterio muy especial debido a la mayor parte del hígado y recibió un trasplante de hígado, y está mucho mejor.

Y luego, finalmente, sus necesidades y cambios con el tiempo. Entonces , por ejemplo, Amelia tiene 42 años y tiene una poliquistosis bastante agresiva.

Sus riñones solo funcionan en el rango 18 de lo que deberían. Ella tiene presión arterial alta.

Su electrocardiograma, para observar su corazón, era un poco anormal cuando vio a su médico de atención primaria. Tiene sobrepeso, está muy informada sobre la enfermedad renal poliquística y sabe que va a necesitar un trasplante, así que pregunta: ¿hay un límite? ¿Cuánto puedo pesar para recibir un trasplante de riñón? ¿Eso me impedirá recibir un trasplante de riñón?

Y finalmente quiere aprender sobre la diálisis y quiere hacer diálisis cardinal cuando su riñón falla, si no ha respondido. Entonces , ¿ a quién necesita ver? Ella necesita ver al cardiólogo acerca de su electrocardiograma anormal. Necesita ser referida al programa de trasplante de riñón porque su función renal es inferior a 20. Necesita ver un grupo de control de peso porque es muy activa y quiere recibir un trasplante y lo planea con anticipación.

Y luego necesita ver al cirujano para que cuando necesite que le coloquen el catéter de diálisis sepa quién es él y ellos sepan que es seguro colocar el catéter de diálisis cuando sea el momento.

Entonces, esencialmente, ya sabes, su médico renal, ningún médico pkd está trabajando con este equipo aquí en todo. Listo para funcionar, de modo que pueda recibir un trasplante de riñón. Él puede ser colocado en una lista de trasplantes de riñón y si ella necesita un trasplante. Que todo esté planificado y no haya emergencias.

Y ella no necesita comenzar la diálisis o enfermarse gravemente.

Entonces , como puede ver, esa necesidad extendida realmente debe determinarse en lo que necesita. Y esto puede cambiar con el tiempo.

Esta es una enfermedad de por vida.

Entonces , esta coordinación de atención por parte de su médico pkd y su médico de atención primaria es impenetrable para decidir a quién necesita realmente en su equipo a lo largo de su vida.

Y esta lista solo incluye realmente a sus médicos y miembros del equipo de atención médica que puede necesitar desde la perspectiva del trastorno genético pkd .

Es posible que tenga otras afecciones, otros problemas médicos, y es posible que esos miembros también deban estar en ese equipo y que todos hablen entre sí.

Entonces, ¿cómo te preparas para tu cita con tu gente? tu medico Te acabo de decir que hay una lista de muchos médicos que has hecho que potencialmente han descubierto que tienes bikini o tal vez lo has tenido durante algún tiempo.

Pero no, realmente no hemos tenido ningún problema.

¿Pensaste que necesitabas estos?

Alguien dijo que tenías quistes en el hígado. ¿Necesito un médico del hígado? ¿Cómo hago todo esto?

Si puedes intenta enviárselos al médico previamente en un sistema de registros electrónicos donde puedes enviarles un mensaje. Diga Dr. Fulano de Tal. Voy a verte.

Solo quiero enviarle mi lista de preguntas con anticipación para que podamos discutirlas cuando venga.

Sabes, esto es extremadamente útil porque realmente, incluso si solo tuvieran diez segundos para mirarlo antes, les da una idea de dónde vienes, y si hay preguntas difíciles, entonces pueden tener algo de tiempo para encontrar las respuestas y tu visita puede ser más productiva, aunque estamos más que felices de responder, ya sabes, volverán y hablarán contigo.

A veces eso es un poco de relleno para el paciente.

Mis preguntas no fueron respondidas, pero si tiene las preguntas anteriores, entonces le da a su médico un poco más de tiempo para juntar todo y ver de dónde viene.

Haga una lista de todos los suplementos de medicamentos que toma y tome fotografías de los que trae.

Entonces, esto es extremadamente importante cuando consulta a varios médicos y diferentes centros de atención médica, no sabemos exactamente lo que está tomando porque la comunicación del sistema electrónico con la farmacia no es cien por ciento perfecta. Y entonces,

alguien con quien siempre reviso esa lista para asegurarnos de que lo limpiamos y se ve bien porque puede cambiar y sabemos que cambiará, pero trae lo que estás tomando para que sepas qué es es e incluso cada suplemento que traiga también,

Las cosas comunes sobre las que me preguntan es si está bien tomar un suplemento en particular y hay tantos disponibles en este momento.

Es difícil para mí seguir el ritmo de tus cosas y pensar, y me preocupa mucho que lo que estás tomando en realidad no sea seguro. E inevitablemente decimos, por favor envíeme la etiqueta, solo tráigala o envíe una foto con ella.

Eso es increíblemente útil porque queremos asegurarnos de que lo que desea tomar o lo que escuchó sea seguro para usted. Y es por eso que nos estás mostrando también.

Traiga sus CD. Sé que has visto a muchos médicos de muchos lugares. Traiga consigo los registros de los otros médicos.

Si le dieron una hoja de papel después de ver el corazón, el médico está en esa zona, suponga que también obtuvimos la información. Llévelo con usted. Si lo tienes no te digo que traigas todo el portafolio sino que traigas las pocas cosas del ultimo video que tuviste o anotaste.

Obtuviste algunas imágenes o si estuviste en la sala de emergencias por algún motivo y te hicieron una tomografía computarizada. Tráigalo y lo subiremos a nuestro sistema y lo tendremos archivado también, porque cada pieza de información que usted

Danos, ya sabes, es una información más sobre ti que hemos encontrado.

¿Qué haces durante tu cita?

Ahora que estás aquí, hiciste esa lista de preguntas, las hiciste todas, obtuviste la respuesta, repetiste las respuestas en voz alta. Te aseguras de que los entiendes, si no entiendes vuelve a preguntarles, ya sabes

Vuelva a preguntarles, ya sabe, como población, las personas hacen las mejores preguntas. Sabes tantas cosas y haces algunas preguntas muy difíciles.

Y a veces no hacemos un gran trabajo explicando, por lo que preguntamos nuevamente y nos aseguramos de que obtenga la respuesta que desea saber. Entonces simplemente diremos que no sabemos y lo averiguaremos y nos pondremos en contacto, ya sabes, la comunidad es muy cohesionada. Tanto desde la perspectiva del paciente, la perspectiva de la comunidad y luego desde la perspectiva del médico y el científico, y es muy fácil para cualquiera de nosotros llegar a alguien.

Pacientes, pregúnteles, ¿alguna vez han visto eso? Alguien me preguntó esto.

¿Qué dijiste a eso?

No.

Y eso es lo que siempre le digo a mi equipo oa mis pacientes con eso.

Y no tengo la respuesta.

Tengo la capacidad de comunicarme y cuando me recibes, no me recibes en mi institución y luego también recibes al equipo de pkd . No dudamos el uno en el otro en busca de consejos o respuestas.

Así que, por favor, pregúntales a todos.

Asegúrate de entender cuál es la respuesta. Pregunte cuál es el significado de estas palabras médicas. No hay preguntas tontas o innecesarias. ¿Califico para este medicamento? ¿Se supone que me haga sentir mal? Debe decirlo porque hasta que nos diga que algunos de estos están sucediendo, no lo sabremos.

Y todo el mundo es diferente a la medicina. Que mil personas tomen eso, no tienen problemas contigo. Puede que tengas un problema. Sea honesto, no hay absolutamente ningún juicio en absoluto.

El médico es un ser humano y es posible que no lo sepa todo y tal vez diga, entonces, ya sabes, y al mismo tiempo, ya sabes, es mucho más fácil decir, ya sabes, doc algo malo sucedió. Sabemos que la vida pasó. No he tomado mi medicamento en una semana y media.

Eso tiene mucho sentido.

No, por supuesto, ya sabes, es lamentable que eso haya sucedido, pero eso me hace entender por qué tu presión arterial era alta. Cuando llegaste a la clínica o cosas así. Nos damos cuenta de las cosas. Sabemos que a veces suceden cosas, pero es mucho más fácil cuando simplemente nos dices lo que está pasando porque no hay absolutamente ningún juicio. Sabes, realmente entendemos que la situación de vida de todos es diferente y estresante, especialmente en el último año.

Y para que sepa, encontrar una manera de cuidar su salud y hacer que le vaya bien con el entorno que tenía es con lo que tenemos que trabajar. Y es diferente para todos. Y la mejor manera de atender eso es que tengamos una relación. Cuando entendemos de dónde vienes y dónde no funcionan las cosas. Así que hacemos que todo funcione.

Pregunta ¿Qué hay de nuevo?

Realmente lo animo a que le pregunte a su especialista en pkd y a sus médicos renales qué hay de nuevo.

Este es un momento tan emocionante para la gente y sé que muchos de ustedes leen toda la ciencia y los artículos y boletines de la fundación sobre las novedades. Porque tal vez sea una conversación muy emocionante cuando puedes ver lo que hay allí y, a medida que desarrollas esta relación con la posición, puedes ver cómo progresan esas cosas nuevas.

Ya sabes, hay investigaciones por ahí, hay ensayos clínicos por ahí.

¿Calificas incluso si no estás interesado, si no quieres estar en él, pero esto sabe que, es, vienen por ti?

¿Cómo se aprueban los medicamentos? ¿Califico para ellos? Sabes, una de mis cosas favoritas que sucedió fue hace unos años con un artículo que salió en una revista científica. Y a la mañana siguiente recibí tres mensajes de pacientes que no tienen antecedentes científicos, que lo habían visto y me preguntaron qué pensaba al respecto, ya sabes, y no digo que necesites encontrar documentos, sino el hecho de que estas cosas atrapan su ojo, y tienes preguntas sobre ellos para verlos, lo lees en un blog, pregunta sobre eso, pregunta qué es.

Por lo tanto, necesita encontrar documentos, pero el hecho de que estas cosas les llamen la atención y tenga preguntas al respecto, véalas, léalas en un blog, pregunte al respecto. Pregunte qué hay de nuevo porque nos mantiene alerta y eso es bueno y en realidad lo hará más involucrado en el cuidado que usted [inaudible].

¿Qué más deberías hacer?

Ya sabes, y entiendes la respuesta a las preguntas, pero escríbelo todo, ya sabes, o escribe todo lo que puedas escribir, ya sabes, hacemos un punto para escribir las cosas más importantes para ti. llevar a casa en una hoja de papel.

Pero escuche lo que sabría, qué equipo de atención médica le está diciendo que escriba las notas lo mejor que pueda y, ya sabe, una de las cosas a considerar, especialmente cuando tiene cosas nuevas en marcha, es considerar traer un miembro de la familia.

Especialmente si estás nervioso. Usted sabe que está sucediendo algo nuevo o que las cosas no funcionan y está frustrado de traer a un miembro de la familia con usted porque a veces es mucha información. Especialmente si, lamentablemente, su función renal está disminuyendo y nos dirigimos hacia el trasplante o la diálisis. Si su dolor no es controlable, cosas como esa pueden ser muy, muy onerosas .

Traiga a alguien con usted para que lo ayude a responder o escribir cosas para que no sienta que está asumiendo todo. Entonces, lo que hace después de su cita es asegurarse de que comprende cuando sale por esa puerta, cuál es el plan, ya sabe, puede ser abrumador.

Pero entiendo que si le pide al médico que lo revise con usted o con la enfermera, ella está comprobando cuáles son las pocas cosas que debe hacer.

Tiene su próxima cita, son los medicamentos que necesitaban ser cambiados o ajustados por las referencias que. Sé que se supone que debes volver. A menudo , le pedimos que se comunique con nosotros. Háganos saber cómo le va con su nuevo medicamento o con su presión arterial

Anótalo en tu calendario. Es fácil de olvidar. A veces, ya sabes, crees que es necesario hacerlo, pero vuelve a contactarnos porque estamos pensando en ti. Estamos preocupados y queremos saber cómo te sientes. Y es ansiedad - provocando. Al menos para mí cuando no tengo noticias tuyas y luego vuelvo y empiezo a llamarte para averiguar qué está pasando. Muchas veces, la mayoría de las veces, es porque las cosas están bien y es por eso que no he tenido noticias tuyas , pero queremos saber al respecto.

Y después de esa cita, marque en su calendario lo que se supone que debe hacer y comuníquese de nuevo. Eso en realidad construye la relación para saber que vamos a recuperar esa información de usted. Da más margen sobre cuánto podemos hacer al ir y venir a través de fiestas electrónicas como esa.

¿Cómo se comunican entre sí todos los miembros del equipo?

Si tiene que ver a varios médicos diferentes, ya sabe, si una persona es fácil, por ejemplo, y solo quería su medicamento. Luego vas a ver a otro médico y te lo ajustan de nuevo. ¿Cómo saben? Solicite a todos sus médicos que envíen una comunicación a su médico de atención primaria, a su especialista en pkdf y, si también tiene un médico renal, a su médico renal. Así ellos pueden ver todas esas cosas. Incluso si es pequeño, tan simple como hacerse una colonoscopia porque era ridículo o si se hizo una mamografía o algo así. Pero pídales que envíen todo eso al médico de atención primaria. Y la n, al especialista en pkd . Si se sometió a una cirugía de cadera y de rodilla, háganos saber que estos pensamientos están sucediendo y todo va en su expediente. Y vemos que también es nuestro trabajo comunicarle a su médico de atención primaria lo que está sucediendo y cuál es nuestro plan. Pídeles que se aseguren de que se envíen.

Y luego, ¿cómo se comunica con su médico? Entonces, una de las cosas que recomendaría es que realmente le preguntes a cada miembro de tu equipo cómo prefieren ser contactados. Algunas oficinas prefieren recibir una llamada telefónica. Otros prefieren enviar un mensaje a través del sistema de registro médico electrónico.

Si tiene dificultades para ver a un miembro del equipo, hágaselo saber y vea si hay una solución simple. Si envió ese mensaje al registro médico electrónico y simplemente no ha escuchado nada en un marco completo, levante el teléfono y llámelos.

A veces hay alguna solución simple. Hay fallas en el sistema o tal vez esa persona estaba fuera y nunca lo vio.

Pero si su inquietud es urgente y necesita ser abordada, no dude en comunicarse y decirles, ya sabes, hice esto. ¿Cuál es una mejor manera para mí de hacerlo porque no funcionó solo ? Y a veces ahí, muchas veces, hay una solución muy simple de qué es lo que hacemos. De esa manera no tenemos esa falla en la transición del lapso de tiempo de lo que está pasando y luego a quién llamo para qué.

En un mundo ideal, tiene este médico de atención primaria que lo cuida muy bien y tiene un especialista en pkd que quiere hacer todo por [inaudible]. Pero a veces son difíciles [inaudible] o no estás cerca de eso.

¿Entonces, Qué haces? Si piensas relacionado con tu poliquístico [inaudible]. Llame al especialista en pkd . Algunos ejemplos incluyen si tiene sangre en la orina, dolor de espalda muy fuerte, presión arterial que ha estado bajo control y ya no lo está o si tiene hinchazón en las piernas, entre otras cosas. Ustedes, como grupo, son muy inteligentes y saben que cuando sienten que es su pkd , ese es el problema. Así que llámalos. Ellos te dirán cuáles son los siguientes pasos a seguir. Muchas veces le está diciendo que regrese a su médico de atención primaria porque puede atenderlo en 20 minutos.

Y luego trabajamos con el médico de atención primaria para ver qué es lo mejor o enviarlo a la sala de emergencias. Pero primero, llámalos si crees que es [inaudible].

Si es algo que está relacionado con una complicación de su pkd como, por ejemplo, ya ha estado viendo a un médico del dolor y su medicamento para el dolor ya no funciona o si ha visto a un médico del hígado o del corazón, comuníquese nuevamente con ellos.

Avanzar. No tiene que empezar con empezar con el médico que usted piensa. Eres un grupo muy inteligente de individuos y, ya sabes, tu cuerpo es el mejor. Así que adelante, comience y cuídelos.

¿Qué pasa con el resfriado de tos regular? Estoy cansado. ¿Necesito ver a un especialista cada vez que tengo algo [inaudible]?

No, no lo haces. Comience con su médico de atención primaria. Si tiene una pregunta, si lo inician con medicamentos , no está seguro si es [inaudible], solo pregúnteles. Son muy conscientes y comprobarán y, si no están seguros, lo leerán. Comúnmente recibo llamadas telefónicas, solo verifico dos veces, me aseguro de que esté bien continuar. Si tiene alguna otra inquietud, comience con ese médico de atención primaria.

Y luego, si lo desea, si se trata de algo relacionado con la medicina, o si necesita un resurtido de un medicamento en particular, intente obtenerlo del médico que lo recete, y la razón por la que es realmente tan importante , y sé que a veces puede ser un problema. haga malabarismos, si tiene varios médicos es porque queremos saber que yo le proporciono esto y ahora necesita un resurtido, lo que significa que le está yendo bien con eso o cosas así o si no está funcionando o si aun sigo tomándolo?

Y así, de esa manera, nos ayuda a mantener un registro de usted, ya sabe, que lo estamos reabasteciendo, porque somos los que estamos ayudando a administrar ese medicamento en particular , ¿de acuerdo?

Y luego, finalmente, parece grave, ya sabes, ve a tu sala de emergencias o centro de atención urgente más cercano.

Sabes lo que es. Ya sabes, lo mejor para tu cuerpo, así que tómate ese tiempo y sigue adelante. Llame a su médico de atención primaria en el camino y hágale saber lo que está pasando o después.

O si terminas diciendo que está relacionado con tu riñón. Tiene inquietudes, pídale a su médico que llame a su médico de pd. Y comúnmente recibía llamadas telefónicas, haciéndome saber que alguien vino así que esto estaba pasando. O si tengo alguna recomendación adicional de lo que se debe hacer.

Pero tú conoces mejor tu cuerpo y realmente confiamos en ti para entender cuándo se trata de una emergencia, especialmente cuando es, ya sabes, fuera de horario. Y es un poco difícil, comuníquese con su médico de atención primaria, puede ser, puede ser una situación aterradora. A veces puedo entender que ir al centro más cercano es perfecto.

Pero finalmente, después de todo esto y antes de que llegue un momento para las preguntas.

Entonces, ¿cuáles son las cosas más importantes que quiero que te lleves de esto?

Realmente quiero que comiences a mantener una lista de tus preguntas e inquietudes, ya sabes, tal vez solo mantenla a un lado, ya sabes, si visitas a tu médico cada seis meses, o una vez al año o algo así, así que agrégala. como viene, usted sabe, organice lo que está tomando, sus medicamentos o suplementos y luego mantenga un registro de toda la información de contacto de sus médicos para todos ellos, de modo que tenga un buen comienzo [inaudible] y para siéntase cómodo haciendo preguntas.

Entonces, con eso, realmente me gustaría agradecerles por su tiempo, ya saben, y me está permitiendo [inaudible] algo de lo que he aprendido en los últimos cinco o seis años sobre , ya saben, sobre la comunidad y cómo tener una relación exitosa con nuestros pacientes y lograr que tengan éxito en su atención médica. Y luego me gusta mucho contestar cualquier pregunta que tengas.

Tengo una pregunta.

Si.

Doctor, mire, mi nombre es Karen Solomon, Edwards. Y lo haría, estoy muy agradecido por esta presentación que presentaron.

Es una información muy vital. Mientras hablaba, estaba enumerando el nombre, tengo un total de ocho o nueve médicos.

Están todos en un complejo importante en la ciudad de Detroit.

La mayor parte de la información que me proporcionó la conozco ahora después de ocho años. Si hubiera sabido esto desde el principio, creo que mi viaje, mi viaje renal habría sido mucho más fácil.

Animo a todos mis compañeros pacientes renales a que debemos ser más activos en nuestra atención.

Porque lo que me he encontrado es que con todos estos ocho médicos [inaudible] tuve que aprender todos estos nombres diferentes.

El médico renal, el médico de trasplantes, los endocrinólogos neurólogos, todos esos médicos, algunos de ellos no se comunican y todos están en el mismo sistema y me hacen estas preguntas y especialmente no se comunican [inaudible] . Y como resultado, me recetaron un medicamento que el otro médico me dijo hace un mes que no tome esto.

Esto causa diarrea. Entonces voy a este médico. Lo prescriben, dijeron, solo pruébalo durante un mes. Lo intenté.

Ese día tuve diarrea, entonces el problema que veo y luego hay algunos médicos que se preocupan y se preocupan, pero el problema es que no se están comunicando.

No hay comunicación o no están mirando las historias clínicas para ver qué están recetando los otros médicos de lo dicho porque mi historial médico es como un libro largo y creo que está todo ahí, pero ellos no. ¿Que sugieres?

Sabes, entiendo completamente de dónde vienes.

Como le dije a mi, incluso mi experiencia personal a través de mi familia, he visto de primera mano en los últimos dos años lo complejo y frustrante que puede ser navegar por el sistema de atención médica como un extraño que no es médico.

Entonces, esa ventaja de ser un médico que me ayudó a ver algunas de estas formas de hacer que sucediera sigue siendo increíblemente frustrante. Creo, creo que comienza con el núcleo y ese núcleo realmente debe ser, debe tener un médico.

Un médico que realmente sabe todo, ya sabes, y poder tener ese tipo de centro que te ayude y que seas parte de ese centro con tu familia, ya sabes. Pero sí, tiene que ser activo en su atención médica y necesita tener eso y necesita tener a esa persona que pueda saber todas esas cosas, ya sabe. Y seré muy honesto contigo.

Quiero decir, incluso cuando está en un sistema a veces, ya sabes, quién es, hay cierta falta de comunicación, todavía estamos tratando de aprender a hacer que esto funcione desde nuestro lado. Seré muy honesto contigo.

Usted sabe y [inaudible] tuvo que hacerlo, a pesar de nuestros mejores esfuerzos, sabe que la comunicación no se abre paso. Hablamos de esto: ¿cómo lo hacemos mejor? Y vamos mejorando con el tiempo.

Estamos haciendo todo lo posible, pero teniendo ese médico, sugeriría tener un médico de atención primaria realmente bueno que tenga toda esa información y que le informe a ese médico o al médico de PKD y les envíe un mensaje cada vez que ve a ver a alguien más. Y ese será ese récord para ti, ¿sabes? Y eso será lo que se armó para usted allí mismo porque a veces usted es el mejor defensor de sí mismo y realmente lo necesitamos. Al igual que Internet y la sobrecarga de información que recibimos.

Ahora, en el mundo real, nuestro sistema médico a veces funciona de la misma manera y necesitamos poder armarnos. Necesitamos su ayuda conmigo, sobre nosotros, sepa que es el más exitoso de esa manera.

Sí, gran pregunta, Karen.

Dra. Lakhia. Creo que fue una excelente presentación. Tengo algunos otros amigos que se han comunicado con el chat y, si no le importa, simplemente continúe y haga esas preguntas allí y hacemos una pequeña cola de preguntas y nos aseguramos de llegar a tantas como podamos. lata.

El primero, si pudiera sentir, el primero es, ya sabes, lo sé con covid, hemos tenido un concepto muy diferente del uso de la telemedicina para controlar enfermedades, y sabes cómo y usas la telemedicina en tu práctica y razón apropiada para ver al dr. De telemedicina se contrapone y en visita clínica. Gran pregunta.

Sí, usamos telemedicina en nuestra clínica, cambiamos a eso. Y ahora hacemos una combinación de ambos, ¿sabes? Creo que usted necesita ver a un médico en persona.

Por lo demás, estás relativamente saludable al menos una vez al año, está bien, ya sabes, y luego, cuando veas a tu médico de pkd , en realidad quiero verte en persona al menos una vez. Bueno.

Con covid ha sido difícil ver a nuevos pacientes en persona de inmediato.

Todavía estamos haciendo la transición de regreso a todo en persona tanto como podamos.

Pero he tenido muchos pacientes que han visto nuevos durante el punto de tiempo covid.

Y dijimos, está bien, la próxima vez que vengas quiero verte en persona porque realmente necesito ver si tienes hinchazón en las piernas. Me lo puedes mostrar.

Nos hemos vuelto muy buenos en algunas de esas cosas, pero necesito ver una vez y luego debemos tomar una decisión juntos.

¿Con qué frecuencia necesitamos a esta persona y qué podemos hacer con la telemedicina a través de eso?

Puede ser muy productivo en realidad . Puede dejar que te quedes en tu trabajo. Mis pacientes llegan a tiempo a sus citas y yo tampoco llego tarde por ser ningún paciente. Y es así de esa manera, funciona muy bien. Sabes, también me permite mostrarte cómo se ven tus escaneos, lo que podemos hacer en persona , pero aún puedo hacerlo por televisión. Así que ahora creo que deberíamos seguir haciendo algo de eso, especialmente cuando vives así de lejos, pero no, realmente creo que necesitamos verte.

Es decir, me gustaría verte por lo menos una vez a la semana, y si tienes cosas más complejas [inaudible] con más frecuencia. Lo que sea mejor para ti. Tenemos que adaptarlo a la persona seguro , sí , siempre es una conversación.

Hemos tenido muchas preguntas en el chat sobre cómo saber si su nefrólogo está lo suficientemente familiarizado con pkd para realmente manejarlo de manera adecuada.

¿Tiene alguna señal de advertencia de que alguien podría decirle a su nefrólogo que quizás no sepa lo que debe saber para ese tipo de atención?

Entonces , creo que lo más importante es lo que ha cambiado en este momento, y lo que les digo a mis pacientes, eso, y hace 12 años, incluso cuando abrí mi clínica, no era mucho lo que podía decir sobre cuán agresivo es su va a ser la enfermedad , cuándo van a fallar sus riñones. Todo lo que realmente puedo decir es que si tus padres eran agresivos, probablemente tú lo seas, o si [inaudible] cosas así. Pero ahora que hemos establecido reglas de qué tan grandes son tus riñones , te dirán qué tan agresiva es la enfermedad. Podemos darle una buena estimación de lo que está pasando. Ya sabes, y cuáles son algunas intervenciones no farmacológicas que todos podrían incorporar a sus vidas.

Ese tipo de preguntas sobre esas cosas y si pueden obtener, ya sabes, soy muy parcial porque soy parte de la comunidad. Y esto es lo que hago, es posible que me ocupe del individuo, pero creo que todos deberían hacerse un volumen renal para ver qué tan agresiva es su enfermedad . Dales más información. Muchos nefrólogos no tienen la capacidad para hacer eso. No porque no puedan hacerlo , sino porque no tienen una instalación. Aquí en UT Southwestern podemos hacer eso , pero muchos lugares pequeños no pueden. te dire que mas

Lugares no puedo Les diré que cada vez más nefrólogos comienzan a referirse a nosotros para aquellos específicamente.

No, esos están siendo algo así como en algunas de las preguntas que se hacen sobre los juicios. Pregunta por las drogas.

Si absolutamente.

Y usted sabe, y brinda algunos consejos realmente excelentes para garantizar que todo su equipo esté al tanto de su pkd y se asegure de que se comuniquen entre sí. ¿Qué consejo tiene para alguien que va a la sala de emergencias quizás por un evento de dolor o algo así? Donde es más difícil encontrar un médico con el que ya esté familiarizado.

oh, vaya a la sala de emergencias, llámelos que tiene lugares para reunirse con usted por adelantado y luego ya sabe, continúe y pídales que se comuniquen con su médico renal mientras todavía está en la sala de emergencias, si es posible, usted saber, si estás preocupado por lo que está pasando.

Entiendo que si vas por la noche, es posible que no me contactes de inmediato ni con instituciones más grandes. Ahí, hay alguien de guardia en la noche, si llamas a nuestra institución no seré yo. Pero alguien, algún otro médico renal, podrá tomar el teléfono y recibir ese mensaje, ¿sabes?

Y a veces, cuando es muy importante y te van a ayudar a saber qué es y si es algo que realmente me necesita, ve a buscarme y cosas así.

Entonces , le insto a que envíe un mensaje directamente y vaya a la sala de emergencias o les diga que tiene.

Si. Y sabes, has hablado de esto , pero puede ser realmente abrumador y desafiante pasar por la experiencia de pkd . Ser diagnosticado, rumbo a la insuficiencia renal. ¿Qué tipo de consejo tiene para sus pacientes con respecto a la salud mental o la obtención de apoyo para lidiar con los desafíos emocionales y sociales de tener una enfermedad como pkd ?

Primero diría que tiene razón, es un problema real y nadie debería pasar por alto el componente de salud mental de las políticas. Es una carga tanto física como mental. Reconozco que es realmente bueno desarrollar un sistema de apoyo si es una carga. Hable con un médico de pkd al respecto.

Esa es una de las cosas más comunes que hacemos. Discute si te afecta lo que querías y te afectará de manera diferente con el tiempo, ya sabes. Y algo que no era tan importante se convertirá en un problema mayor y las cosas que eran abrumadoras pueden volverse poco a poco menos abrumadoras. Esta comunidad brinda mucho apoyo.

Pero además, ya sabes, el antidepresivo [inaudible] para ayudarte a lidiar con este o cualquier medicamento para la ansiedad no es porque no seas lo suficientemente fuerte como para desafiarlo, sino que es parte de la atención médica que necesitas para tus riñones poliquísticos. No te avergüences de eso.

Y creo que reconocerlo, hablar de ello y apreciar que está bien y hará que tenga mejores resultados para la atención médica.

Fantástico. Bueno, gracias. Esta ha sido realmente una gran charla y agradezco responder a sus preguntas.

¿Tiene algún comentario final antes de que termine con algunos anuncios?

Así que vi una pregunta que apareció y sé que hay muchas. Bueno , uno de los que me llamó la atención fue y no lo leí todo, pero se trataba de obtener la aprobación del seguro para las pruebas. Para las pruebas que el especialista en pkd intente ordenar y lo difícil que sea.

Eso está cambiando un poco debido a la disponibilidad de [inaudible] y el requisito [inaudible] de tener una enfermedad agresiva antes de agregarla. La aprobación de una resonancia magnética para sus riñones poliquísticos para determinar el tamaño que cada vez es más fácil.

Si va a un centro de pkd , deberían tener una forma de ayudarlo a solucionarlo.

Les digo a mis pacientes que no vayan a pagar a ningún otro lado para hacerse esa resonancia magnética.

Si te digo que quiero que te lo hagas por tallas adecuadas. si te dicen es más barato hacerlo en otro lugar, por favor, no hagas eso.

No obtendré la información que necesita y le costará dinero innecesario. Llámeme y trabajaremos juntos para intentar que se apruebe lo mejor que pueda.

Ahora, entiendo el costo, ya sabes, incluso con medicamentos. Pero tienes que decirme y trabajar conmigo y luego preguntar, ¿qué fue si no hago esto, qué perderé o ganaré?

Y tenemos que trabajar con ese plan que funcione para ti.

Genial, gracias por captar esa muy buena pregunta.

Sí, gracias a todos los demás por acompañarnos .