

Encuentro con la Diversidad Funcional

Programa 1- Segunda Temporada

Condiciones Renales

Radio Universidad- Radio Universidad de Puerto Rico presenta Encuentro con la Diversidad funcional, el punto donde todos convergen. Fuerza, respeto, dignidad, valor, metas, propósito e igualdad. Ahora con ustedes, sus anfitriones la Doctora Gladys Soto López y el Doctor Robinson Vázquez Ramos.

Gladys Soto- Bienvenidos y bienvenidas todos y todas a tu programa semanal Encuentro con la diversidad funcional el punto donde todos convergen. Y permítame, antes que cualquier cosa, decirles que estamos de celebración.

Robinson Vázquez-¿Por qué profesora?

Gladys Soto- Estamos de celebración porque hoy damos comienzo a la segunda temporada del programa Encuentro con la Diversidad Funcional. Estamos de celebración, agradecemos a todos por su sintonía por el apoyo de siempre a todas las personas que se nos acercan dejándonos saber que el programa ha sido de mucho beneficio para ustedes. Y porque ustedes lo pidieron, aquí estamos y como siempre es para mí un placer compartir con mi compañero de labores que sabemos que también está muy contento Doctor Robinson Vázquez Ramos, profesor, ¿cómo estás?

Robinson Vázquez- Muy bien, un placer para mí estar aquí en este momento tan significativo e importante. Es un placer estar con nuestro público e iniciar la discusión de un tema que nos parece muy importante, profe, las condiciones renales en Puerto Rico.

Gladys Soto- Muy relevante, muy relevante. Claro, pero como siempre nos fuimos a la calle Y nuestras corresponsales del proyecto Crecemos de la Escuela Graduada de Consejería en Rehabilitación De la Facultad de Ciencias Sociales salieron a la calle a conocer qué piensa nuestra comunidad universitaria. Y fíjense, escuchen la pregunta que les formularon si entienden que las condiciones renales pudiesen o no incapacitar a una persona para trabajar. Vamos a escuchar qué nos dijo nuestra comunidad universitaria

Corresponsal- ¿Crees que las condiciones renales pueden incapacitar a una persona para trabajar?

Entrevistado 1- Bueno, depende cuál sea el estado y condición de la persona y cómo esté trabajando. Si la persona está bajo su medicamento o su procedimiento médico que esté en ese momento pues entiendo que no sería un obstáculo para su trabajo. Si está estable para trabajar y que sus médicos lo digan

Entrevistado 2- yo creo que sí, tomando en cuenta los problemas de vejiga son una complicación muy grave. Por ejemplo, yo tengo una compañera que sufre de la vejiga pequeña. Entonces, la veo de 30 a 45 minutos yendo al baño y eso pues los jefes lo tienen como mal visto, pero realmente es una condición muy grave.

Entrevistado 3- En cuestión de si las incapacita yo creo que esos serían los casos severos. Claramente, les va a traer complicaciones al momento del trabajo, sin embargo, ya debido a que es una condición médica los jefes deben ser algo comprensivos y tenerla en consideración al momento de que la persona se tenga que excusar por algún aspecto relacionado a eso. Pero por cuestión de trabajar, la persona puede trabajar regular como cualquier otra persona y no se debe denegar ninguna oportunidad de trabajo por complicaciones médicas que realmente no afectan en el resultado del trabajo. Que haya efecto en la habilidad que requiere el trabajo.

Robinson Vázquez- Bueno, hoy nos acompaña una de nuestras principales corresponsales, Gabriela K. Soria Flecha. Gaby, ¿cómo estás?

Gabriela Soria- Saludos profesor, todo bien. Muy emocionada de volver

Robinson Vázquez- ¿Qué te parecieron las respuestas del público?

Gabriela Soria- Me parecieron sumamente interesantes.

Robinson Vázquez- ¿Algo que te llamó la atención específicamente en ese discurso? ¿En esa respuesta de la pregunta?

Gabriela Soria- Pues tuvimos estudiantes que participaron de lo que es el Departamento de Ciencias Sociales y me estuvo muy interesante que ellos integraron lo que son las condiciones que afectan a la vejiga con lo que son condiciones renales.

Gladys Soto- Muchas gracias como siempre Gabriela por tu colaboración para el programa y salir a conocer las opiniones de nuestra comunidad universitaria. Y ciertamente vamos a aprovechar para clarificar. Ya hemos escuchado distintas opiniones, las reacciones de nuestra comunidad y queremos continuar con la discusión del tema proveyendo una base de información para la discusión que vamos a tener un poco más adelante con nuestros colaboradores, nuestros invitados de hoy. Así que le pido al doctor Vázquez que comience a instruirnos Profesor, ¿qué le parece?

Robinson Vázquez- Claro, un placer. Vamos a ampliar un poquito. Cuando nos referimos a las condiciones renales nos referimos a la pérdida de la función de los riñones. El principal trabajo de estos órganos es eliminar desechos y manejar el exceso de agua del cuerpo. También, cuando hablamos de las condiciones renales tenemos que puntualizar las causas. Por ejemplo, la enfermedad renal crónica empeora lentamente durante meses o años. Es posible que usted no note ningún síntoma durante algún tiempo, así que, puede ser una condición silenciosa. La pérdida de la función puede ser tan lenta, en este caso, que quizás no presenta síntomas hasta

que los riñones casi dejan de trabajar. Si no se atiende a esta condición, profesora, puede desembocar en una enfermedad renal terminal. Ya en esta etapa es importante puntualizar que los riñones no tienen la capacidad de eliminar suficientes desechos y el exceso de líquido del cuerpo. En ese momento, la persona necesita diálisis o un trasplante de riñón. Hay dos condiciones importantes aquí que subrayan la condición y es la diabetes y la presión arterial. Son las dos causas más comunes y son las responsables de la mayoría de los casos. Muchas otras enfermedades y afecciones también pueden dañar los riñones. Por ejemplo, trastorno autoinmunitario como el lupus eritematoso sistémico y la esclerodermia. Los defectos de nacimiento como la poliquistosis renal. Ciertos productos químicos, lesión al riñón por trauma, infección y cálculos renales, problemas con las arterias, algunos medicamentos como antibióticos, analgésicos e importantes medicamentos que se utilizan para el cáncer. Otro detalle que suena relevante es lo que se llama flujo retrógrado de la orina hacia los riñones llamado nefropatía por reflujo. En vez de expulsar, se retiene y va en flujo contrario. Profesora.

Gladys Soto-Correcto, gracias profesor por comenzar a introducir el tema de hoy. Así que hemos escuchado como siempre, damos esa oportunidad de escuchar al público hablar en este caso del tema que nos ocupa hoy que son las condiciones renales. Hemos aclarado también lo que efectivamente constituye, pero queremos seguir abundando en el tema y usted sabe que siempre traemos unos extraordinarios invitados que se sientan con nosotros a la mesa y hoy nos honran con su presencia. Comienzo con Brendalys Pacheco, Directora Ejecutiva del Consejo Renal de Puerto Rico. Pacheco, bienvenida al programa.

Brendalys Pacheco- Muy agradecida y contenta de poder estar aquí de vuelta en casa a la Universidad de Puerto Rico.

Robinson Vázquez- Bienvenida.

Gladys Soto- Bienvenida a la IUPI. Así que como escuchó, salimos a la calle, eso lo hacemos típicamente para conocer lo que piensan, lo que opina nuestra comunidad universitaria. Usted tuvo la oportunidad de escuchar, me encantaría que nos comparta ¿Qué piensa sobre lo que expresaron las personas que entrevistamos?

Brendalys Pacheco- Me pareció muy interesante. La opinión verdad de la comunidad universitaria nos provee a nosotros un insumo de qué piensa nuestra gente, qué conoce nuestra gente y a la misma vez nos da el pie forzado para seguir trabajando en pos de la misión y la visión de nuestra organización. Que una parte, un eje central de ella es la educación precisamente en condiciones renales y también muy importante es que acercamos el tema a la gente. Lo traemos a su memoria, lo traemos delante de sí, para que reflexionen sobre esas condiciones y muy probablemente para que tomen acción sobre lo que sería la prevención de las mismas.

Gladys Soto-Muy bien, Profesor.

Robinson Vázquez- Importante, señora Pacheco, para nosotros hablar un poco de la prevalencia de las condiciones renales en Puerto Rico a la luz de los hallazgos. Y tomando en consideración la población de Puerto Rico, háblenos un poco de eso.

Brendalys Pacheco -Debo comenzar por mencionar que se estima que a nivel mundial más de un 10% de la población padece de enfermedad renal como bien se ha discutido brevemente en el inicio. La enfermedad renal crónica es un problema de salud pública a nivel mundial. Por lo general esta enfermedad avanza de forma asintomática y, por consiguiente, no se detecta hasta que se encuentra en etapas tardías. Así que, la prevalencia de condiciones renales en Puerto Rico es un tema importante y digno de estudio. Según datos del Departamento de Salud de Puerto Rico entre los años 2011 al 2020 la prevalencia de enfermedad renal en la población de 18 años o más ha fluctuado entre 2.0% y 3.3%. A pesar de las pequeñas variaciones, la tendencia de la prevalencia de enfermedad renal en esta población ha ido y sigue en aumento. Esto, considerando que este porcentaje puede ser mucho mayor debido a la alta prevalencia de factores de riesgo como la diabetes y la hipertensión.

Robinson Vázquez- Pacheco, un dato importante es la prevalencia y también la incidencia. En términos de su experiencia ¿Qué condiciones renales es la más común dentro de aquellas personas que tienen predisposición a tenerla?

Brendalys Pacheco- En Puerto Rico, como mencioné hace unos minutos, ha ido en aumento en los últimos años especialmente en poblaciones con factores de riesgo como la diabetes y la hipertensión arterial y se estima que uno de cada tres pacientes con enfermedad de riñón desconoce su condición por un periodo de 14 años. Del 2001 al 2014 La incidencia de Pacientes en diálisis aumentó 33.3% mientras que, la prevalencia de pacientes en diálisis aumentó 73.0%. En febrero del 2024, en un censo que realiza Consulta el Consejo Renal de Puerto Rico se identificaron 6423 pacientes en Puerto Rico recibiendo diálisis. Es importante destacar que se necesita más investigación y uno de los problemas que tiene nuestro país, pero que siempre ha estado buscando mejorar, es la necesidad de más investigación y recopilación de datos criollos que los manejemos aquí en Puerto Rico para tener cifras precisas de la incidencia de condiciones renales en la Isla. Esta información es crucial para poder implementar estrategias efectivas de prevención y control de las enfermedades renales en Puerto Rico.

Gladys Soto- Creo que hemos sido emplazados, Profesor.

Brendalys Pacheco- Desde la academia, por supuesto

Robinson Vázquez- Todo el tiempo, y cuando hablamos de prevalencia y hablamos de incidencia, podemos concluir que son significativas. En Puerto Rico, por lo tanto hablamos de ajustes, hablamos de exposición, hablamos de tenerla, de falta de conocimiento. ¿Cómo se afecta, Pacheco, la vida de un puertorriqueño que tiene una condición renal? ¿Cómo se afecta la vida?

Brendalys Pacheco- Bueno, una persona, verdad, con una condición renal, como la Enfermedad renal crónica que es la más conocida y la ampliamente diagnosticada puede experimentar diversos impactos en su vida diaria. La función de los riñones es vital para mantener el equilibrio interno del cuerpo, por lo que su deterioro puede afectar significativamente la salud general y el bienestar de la persona. Algunos de los aspectos que pueden ser afectados incluyen sin lugar a duda la calidad de vida, la energía y la capacidad para realizar actividades cotidianas, así como la necesidad de ajustar continuamente la dieta, la alimentación y el estilo de vida para manejar la condición renal. Algo que debo Destacar es que desde el Consejo Renal Siempre hemos hecho énfasis en cuanto a cómo esto afecta, que no solo afecta al individuo, sino que afecta también a la familia, su entorno, sus cuidadores, y desde el Consejo Renal buscamos abordar no solamente al individuo, sino a todo su núcleo también. Excelente, me parece muy importante. Y compartimos esa visión de la necesidad de integrar a todos los que se impactan, al paciente e incluso a su familia.

Gladys Soto- Pacheco, ¿qué tratamiento se puede ofrecer a estos pacientes?

Brendalys Pacheco- El tratamiento para las condiciones renales varía según la gravedad y la causa subyacente de la enfermedad. Como mencioné anteriormente, hay otras comorbilidades que puede tener un paciente renal y que frecuentemente tiene. No viene acompañado de una sola enfermedad crónica, sino que, frecuentemente es más de una. Así que algunas opciones de tratamientos comunes incluyen cambios en la dieta, medicamentos para controlar la presión arterial y la glucosa en sangre. Y de las más conocidas, terapias de diálisis, como hemodiálisis o diálisis peritoneal. En casos más avanzados, el trasplante renal, los pacientes también pueden necesitar y es lo más recomendable trabajar en estrecha colaboración con un equipo multidisciplinario que incluyen nefrólogos, nutricionistas, trabajadores sociales y otros profesionales para abordar sus necesidades de manera integral y de manera específica. Pero los tratamientos más conocidos es la diálisis y es el trasplante.

Gladys Soto- Y precisamente, permítame elaborarle esta pregunta relacionada particularmente con el trasplante. En nuestro país ¿Cuán fácil pudiese ser para un paciente obtener este tipo de tratamiento?

Brendalys Pacheco-En cuanto a la obtención de un trasplante renal la disponibilidad y el acceso a estos procedimientos puede variar. En general, el proceso para obtener un trasplante renal implica una evaluación exhaustiva para determinar si el paciente es candidato adecuado. Hay unos requerimientos a nivel de la salud física, principalmente de ese paciente y luego de otros factores sociodemográficos que inciden seguido de la colocación en una lista de espera para recibir un riñón compatible de un donante fallecido o vivo. Así que la disponibilidad de trasplantes renales puede depender de factores como la disponibilidad de donantes, la infraestructura de los centros de trasplante que en Puerto Rico físicamente tenemos uno y otra organización que aunque su sede principal no es aquí, es en Estados Unidos, recluta pacientes acá para realizar el procedimiento fuera de Puerto Rico. Y los criterios de selección del paciente, así que es importante siempre consultar con un nefrólogo y con el centro de trasplante para que sea una información específica de acuerdo al caso.

Robinson Vázquez- Muy bien. Pacheco, a la luz de este panorama ¿Cómo el Consejo Renal apoya a estos pacientes?

Brendalys Pacheco- Desde el consejo renal buscamos proveer servicios de apoyo, verdad, entendiendo que las necesidades de los pacientes renales son muy variadas y que en términos de la atención médica que hay disponible. Así que, nosotros buscamos ofrecer servicios terapéuticos en el área psicológica. Recientemente, también estaremos ofreciendo Consejería en Rehabilitación para estos pacientes. Los pacientes que son trasplantados nosotros les ofrecemos ayuda y apoyo para cubrir los medicamentos inmunosupresores. Aquellos pacientes que su plan médico no les cubre y muy importante trabajamos prevención en la calle. Como iniciamos en la calle debo mencionar, verdad, que nos vamos a la calle precisamente para realizar clínicas de cernimiento y trabajar desde la prevención a nivel comunitario. También ofrecemos, verdad, educaciones a los profesionales en la salud para que puedan estar informados y hacer unas intervenciones más asertivas con la población.

Si, aquellos radioescuchas que están presentes aquí ¿Dónde nos pueden contactar?

Brendalys Pacheco- El Consejo Renal tiene presencia en las redes sociales pueden buscarnos a través de Facebook y también Instagram, puede comunicarse con nosotros al 787-765-1500. También puede acceder a nuestra página web www.cr-pr.org De Consejo Renal Guión PR de Puerto Rico .org (www.cr-pr.org). Tenemos página web, nos puede conseguir a través del número telefónico y también tenemos una aplicación móvil que es útil para teléfonos Android que puede buscarnos por la sigla CRPR. Ahí puede descargar por esa aplicación móvil, hay módulos educativos, hay una sección completa para los pacientes renales, así que es una aplicación que nos mantiene al día y que podemos estar al tanto de las condiciones renales en Puerto Rico.

Gladys Soto- ¡Qué bien, gracias! Muchas gracias por la información. Me parece que ha sido extraordinaria esta conversación que hemos tenido con Brendalys Pacheco, Directora Ejecutiva del Consejo Renal de Puerto Rico. Pero la señora Pacheco no vino sola, vino acompañada del protagonista del día. Usted sabe que siempre les tenemos a todos y a todas acostumbrados a escuchar al protagonista que es la persona que comparte con nosotros su experiencia de vida, en este caso como persona con una condición renal nos acompaña José Rivera Santiago, gracias por estar con nosotros.

José Rivera-Gracias a ustedes por la invitación.

Gladys Soto-Estamos felices de que esté con nosotros y pueda compartir su experiencia con el público. Puede comenzar compartiendo, ¿cuáles son sus diagnósticos, José?

José Rivera- Bueno, yo, por mi condición de diabetes, yo tengo un fallo renal congestivo total, mis riñones ninguno de los dos funciona.

Gladys Soto- ¿Cómo se percató usted de que tenía alguna situación o problema renal?

José Rivera- Pues, con el pasar de los años los diferentes médicos me iban diciendo si sigues así, vas a caer en diálisis. Si sigues así, vas a caer en diálisis. Y pues primero, la obesidad fue un factor bien bien agravante. Me percaté cuando me dio un infarto que entonces hubo un poco más de tratar de buscar más médicos. Tenía una nefróloga en Bayamón, pero como me mudé para acá, para el área Metropolitana pues, cambié de médico. Y ese médico, pues se percató y me dijo un día cuando salí de mi oficina y fui a la cita, “José Tienes que empezar en diálisis”.

Gladys Soto- Wow, y ese es el tratamiento al que se somete actualmente.

José Rivera-De eso hace 11 años.

Gladys Soto-11 años como paciente de diálisis. Sí ¿Cómo afecta la condición de su diario vivir, José?

José Rivera- Bueno horita oí mencionar que si se podía trabajar con una condición renal. Y yo, como Gerente de una institución financiera que era, yo digo que no, porque tú necesitas un empleado todos los días ahí. Y esta condición renal, si usted supiera, todos los días hay una cita médica, todos los días hay un endocrinólogo, todos los días hay un cardiólogo. Tienes que estar pendiente de tus citas. El fisiatra, todo, todo, todo, que no te da tiempo de trabajar. Son varios retos que definitivamente no hay tiempo para trabajar.

Gladys Soto- ¿Y qué otros retos le corresponde enfrentar todos los días, José?

José Rivera- Los retos son múltiples, el reto de no tener la capacidad, vas perdiendo como la capacidad de las manos. Horita yo estaba con un refresco, lo abrí y se me derramó encima. La capacidad de subirte a un vehículo, la capacidad de transportarte de un sitio a otro con un andador porque ahora tienes que usar el andador porque hay desbalance. La condición va mermando y yo creo que a mí como ya son prácticamente 11 años, pues va mermando y va eso. Nosotros tratamos de llevar las dietas y llevar las cosas pero por ejemplo, mi peso. Yo pesaba 328 libras. Ahora estoy en 240, pero todavía me falta llegar para llegar al trasplante porque te piden un BMI X.

Gladys Soto- O sea que ciertamente, ha tenido que integrar varios elementos, varios cambios a su estilo de vida.

José Rivera-Eso es correcto.

Gladys Soto- ¿Cuáles han sido? Además, de cómo nos indicó de ir bajando de peso ¿Qué otros cambios le ha correspondido hacer?

José Rivera- Bueno en cuanto a la vida social ya no hay baile, no hay salsa, ya no puedes salir a un hotel a darte una bailadita porque ya no tienes las fuerzas en tus manos. Las cosas que hacías en tu casa, lavar el carro, limpiar tu casa, ya son limitadas. Te vas disminuyendo, hasta el punto de que ahora eres un espectador y los otros lo hacen.

Gladys Soto- Esas limitaciones a las que usted hace referencia ¿Cómo las ha manejado, José?

José Rivera- No ha sido fácil, he tenido que recurrir a ayudas psicológicas, tanto de psiquiatras como psicólogos clínicos. Este, trabajar con la depresión porque de ser un un activista de todas las cosas de mi comunidad, de mi iglesia, de aquello y lo otro me encuentro en cero. Paré en cero y tengo que levantar las manos y ya no puedo. Eso es bien difícil y si no tienes una ayuda psicológica no llega.

Gladys Soto- Llegó un momento en que reconoció que había necesidad de ese tipo de ayuda, de ese tipo de asistencia y se movió a buscarla.

José Rivera- Definitivamente. Cuando me hicieron la entrevista para el Seguro Social la persona me preguntó que si yo iba a un psicólogo, un psiquiatra y yo le dije que no, que yo no iba y en ese mismo momento saqué la cita y estoy con él.

Gladys Soto- Muy bien, muy bien hecho ¿Y quiénes han sido su apoyo en este proceso, José?

José Rivera- Mi familia, pero en específico mis hijos y mi esposa. Por eso es que yo siempre le digo a la gente joven que sean buenos esposos y sean buenos maridos porque si lo que siembras no lo recoges. Porque ella sí me ayuda, ella está, ella se retiró, ella está conmigo y me trae y ahora mismo está esperándome afuera para llevarme a casa. Ese apoyo de la familia es muy importante. Definitivamente, y los hijos.

Muy bien, claro que sí ¿Alguna otra recomendación que tenga, José, para nuestro público radioescucha?

José Rivera- Yo le digo, como dice un artista por ahí, que se cuiden que si usted es diagnosticado con diabetes o es diagnosticado con alguna condición cardíaca o alguna afección que le dé seguimiento. Nosotros, los que no le hemos dado seguimiento, hemos llegado a esta altura pero si usted se cuida y va a su cita y lleva una dieta balanceada yo creo que podría. Yo me di cuenta muy tarde.

Gladys Soto- Pero hoy está aquí y está sirviendo de inspiración para otros como bien nos indica. Que poco a poco, hagan lo que le corresponde hacer para manejar adecuadamente su condición. Gracias, José, por estar con nosotros y compartir su experiencia. Gracias. Profesor , el micrófono es suyo.

Robinson Vázquez- Gracias, José . Audiencia que nos escucha en el día de hoy, es evidente que las condiciones renales también son condiciones crónicas y, por consiguiente, una diversidad funcional que afecta a un sector significativo de la población. Señores, como dice don José, vamos a cuidarnos, velar por nuestro estilo de vida y comprometernos principalmente como dijo la señora Pacheco con la donación de órganos para seguir dando vida. Profesora, el micrófono es suyo.

Gladys Soto-Nos escuchamos la próxima semana en otro “Encuentro con la Diversidad Funcional: El Punto donde Todos Convergen”. Hasta la próxima.

Radio Universidad- Radio Universidad les presentó Encuentro con la diversidad funcional Les invitamos a que nos sintonices nuevamente la próxima semana.