

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE®



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE®

DIAGNOSIS
A ELECCIÓN
DE TRATAMIENTO

*Proporcionando
Respuestas
Para Mañana
a los Pacientes
del Día de Hoy*

1 *Primera
Etapa*

La Asociación Americana de Pacientes Renales (AAKP) desea agradecer a todos los pacientes, miembros de familia, profesionales y empresas que han donado tan generosamente de su tiempo y recursos con el objeto de proporcionar el Plan de la AAKP para el Paciente[®] a todos los pacientes.

El equipo del Plan de la AAKP para el Paciente[®] ha utilizado un sin número de horas desarrollando y convirtiendo en realidad este programa. Es esta dedicación al programa lo que ha asegurado su éxito. Los miembros del equipo incluyen a Brenda Dyson (paciente), Frank Soldovere (profesional), Judy Weintraub, MS (paciente), Bonny Willburn (paciente), Manuel Zapata (paciente) y Rosa Rivera-Mizzoni, MSW, LCSW (profesional).

Agradecemos a nuestros escritores, Kim Amtmann-Buettner y Craig Becker, MSW, LCSW, quienes usaron nuestras ideas y pensamientos para hacer ésta publicación una realidad.

Apreciamos mucho la dedicación demostrada hacia este proyecto por la Red de IRT de Florida (Red 7), Red 8 prestando servicio a Alabama, Mississippi y Tennessee, y a la Red Renal (Red 9/10) prestando servicios a Indiana, Kentucky, Ohio e Illinois. Todos ellos nos proporcionaron material educacional para añadir a nuestra obra escrita y desde un principio alentaron a la AAKP con el proyecto.

A nuestros patrocinadores, Amgen, Inc., Baxter Healthcare, Fresenius Medical Care, Kidney Care Foundation, Shire y Sigma Tau Pharmaceuticals, les expresamos nuestro sincero agradecimiento por su generoso patrocinio, gracias al cual hemos podido proporcionar este recurso tan importante a muchos pacientes.

Y finalmente, pero no menos importante, va nuestro agradecimiento a todos aquellos pacientes que comunicaron a la AAKP exactamente lo que deseaban y necesitaban como ayuda para si mismos, y sus familias, a medida que recorrían el camino de la enfermedad renal.

AMGEN[®]



Shire

Baxter



Fresenius Medical Care

sigma-tau
PHARMACEUTICALS, INC.

INDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUCCION | 1 |
| FUNCIONAMIENTO E INSUFICIENCIA RENAL | 3 |
| ¿Que Son Los Riñones Y Cual Es Su Función | 3 |
| ¿Por Qué Han Fallado Mis Riñones?..... | 4 |
| ¿Cual Es La Diferencia Entre Pre-IRT E IRT? | 5 |
| ¿Cuáles Son Los Síntomas Y Señales De Insuficiencia Renal Crónica?..... | 6 |
| SU PAPEL DENTRO DE PRE-IRT | 7 |
| ¿Cómo Puedo Controlar Todas Estas Emociones? | 7 |
| ¿Cómo Puedo Avisar A Mi Familia Y Amigos? | 9 |
| SU EQUIPO DE ATENCION SANITARIA | 10 |
| ¿Cómo Puedo Comunicarme Con Mi Equipo De Atención Sanitaria? | 11 |
| OPCIONES DE TRATAMIENTO | 13 |
| ¿Qué Tipo De Opciones Existen Para El Tratamiento?..... | 13 |
| ¿Qué Sucede Si Opto Por No Seguir Un Tratamiento?..... | 14 |
| ¿Qué Es Hemodiálisis? | 14 |
| ¿Qué Es Un Acceso A Hemodiálisis Y Cómo Funciona?.. | 15 |
| ¿Cómo Funciona La Hemodiálisis?..... | 16 |
| ¿Qué Es Diálisis Peritoneal? | 19 |
| ¿Qué Es Un Acceso Peritoneal Y Cómo Funciona? | 20 |
| ¿Cómo Funciona La Diálisis Peritoneal? | 20 |
| ¿Qué Es Un Transplante? | 23 |
| ¿Cuáles Son Los Distintos Tipos De Transplantes? | 24 |
| SUS DERECHOS Y RESPONSABILIDADES | 26 |
| ¿Cuáles Son Mis Derechos? | 26 |
| ¿Cuáles Son Mis Responsabilidades? | 27 |
| ¿Cómo Puedo Seguir El Curso De Mi Progreso? | 27 |
| MEDICAMENTOS | 28 |
| ¿Qué Medicamentos Debo Tomar? | 28 |
| ¿Qué Medicamentos Debo Evitar? | 29 |
| ¿Qué Es Medicina Alternativa O Complementaria? | 29 |

CONTINÚA LA PRÓXIMA PÁGINA

INDICE

| | |
|---|----|
| PAGANDO POR EL TRATAMIENTO | 30 |
| ¿Qué Paga <i>Medicare</i> *? | 30 |
| ¿Qué Paga Mi Seguro De Salud? | 31 |
| ¿Qué Es Asistencia Médica? | 32 |
| ¿Qué Hay Sobre Beneficios Del Seguro Social? | 32 |
| PAPEL DEL GOBIERNO EN LA ATENCION SANITARIA..... | 33 |
| ¿Qué Son Las Redes IRT?..... | 33 |
| CONCLUSION | 34 |
| GLOSARIO..... | 37 |
| APENDICE | 43 |

**Medicare es el nombre de un tipo de seguro médico en los Estados Unidos, generalmente patrocinado por el gobierno.*

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®]

ETAPA 1: DIAGNOSIS A ELECCION DE TRATAMIENTO

Desde el primer momento que usted escuchó las palabras “insuficiencia renal terminal” (IRT) e “insuficiencia renal”, seguramente se está preguntado, ¿que pasará ahora?... ésta es una reacción típica. Todos los que enfrentan una enfermedad renal tienen preocupaciones y preguntas sobre su futuro. El futuro puede parecer incierto y sus proyectos y sueños cambiados. Pero existe ayuda que está a su disposición.

La Asociación Americana de Pacientes Renales (AAKP) tiene como su misión el ser su guía. Siendo la única organización nacional dirigida por pacientes renales para pacientes renales, estamos en una posición única para comprender las necesidades y preocupaciones de los pacientes renales. Es nuestra misión el ayudar a pacientes renales y sus familias a enfrentar los impactos físicos, emocionales y sociales de la enfermedad renal. Queremos ayudarlo a conseguir la mejor calidad de salud y vida posibles.

Como pacientes con IRT, nosotros ya hemos recorrido el camino que usted está por emprender. En nuestra opinión, el conocimiento y experiencia que hemos obtenido durante ese recorrido será de gran valor para usted y su familia. Es por esto que hemos desarrollado el Plan de la AAKP para el Paciente[®].

El Plan de la AAKP para el Paciente[®] puede ser considerado como un mapa o guía de viaje. Pero es aún mucho más. La serie de libros y boletines le informarán lo que usted puede esperar, cuales serán sus necesidades, quien le ayudará, lo que usted necesita saber y como hacer para que su trayecto sea exitoso.

El Plan de la AAKP para el Paciente[®] está formulado para proporcionar respuestas a sus preguntas y preocupaciones durante las varias etapas del proceso de la enfermedad. Hemos dividido el plan en etapas para guiarlo a través del desarrollo del tratamiento. Las etapas son:

- Etapas 1: Diagnóstico a Elección de Tratamiento**
- Etapas 2: Acceso e Iniciación
- Etapas 3: Estabilización
- Etapas 4: Proceso del Tratamiento

Usted puede mantener control de su vida durante cada una de estas etapas permaneciendo activo y aprendiendo todo lo posible sobre la enfermedad y su tratamiento. El que le comuniquen que tiene una enfermedad crónica cambia su vida. Como pacientes, sabemos que aprender sobre lo que puede suceder y conocer las opciones ayuda a tener menos temor y más esperanza. Cuanto más conocimiento tenga, más preparado estará para poder elegir las mejores opciones para usted y su familia.

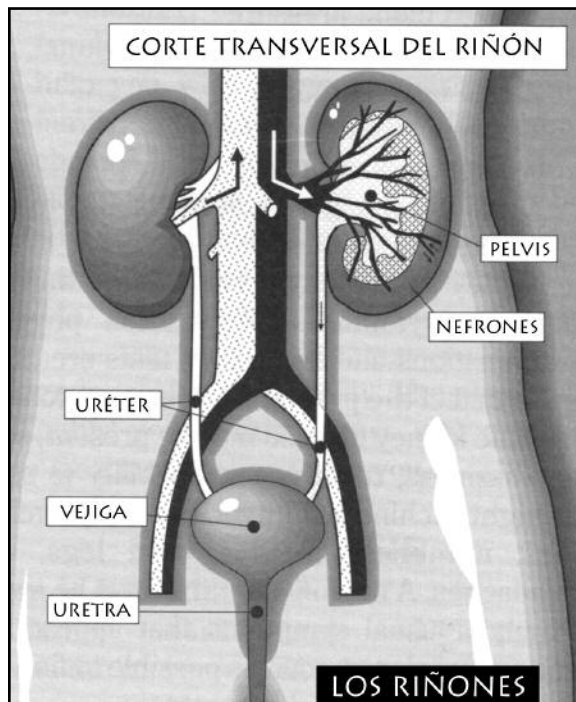
Nota Amistosa: Usted podrá apreciar mis comentarios a través de este libro. Mi deseo es recordarle que usted no está solo en este recorrido. Usted cuenta con un grupo de apoyo compuesto por profesionales de atención a la salud, miembros de familia y amigos – considere a la AAKP como uno de sus amigos. Además, hablando con experiencia, ayuda el saber que usted no es la primera persona que está pasando por esto.



El cambio puede, muchas veces, ser abrumador. A medida que usted aprenda sobre su condición y tome parte activa en la atención de su salud, comenzará a sentirse en control. En esta etapa, usted aprenderá los temas básicos de su enfermedad renal, sus opciones para el tratamiento y sus medicamentos. Definiciones de las palabras subrayadas pueden encontrarse en el Glosario. También aprenderá a como conversar con todo el personal médico que formará parte de su vida de ahora en adelante, y como acomodará la enfermedad renal a su vida. ¡Hay mucho que aprender en un corto tiempo! Cada etapa de su ajuste será dividida en partes para que usted pueda leerlas en su propio tiempo y así pueda elegir la información que le sea más importante en ese momento. Le proporcionamos suficiente espacio en los márgenes para que pueda escribir sus comentarios, notas y preguntas. Lo alentamos a que utilice esto como una ayuda para el cuidado de su salud. Preste atención a las “*Notas Amistosas*” ya que le proporcionan sugerencias útiles. Un paciente describió que esta etapa es similar a cuando uno está viajando por tierra y el tanque del carro está ya casi vacío. Uno empieza a revisar el mapa y mirar las señales en la carretera buscando una gasolinera para el momento en que la necesite. El Plan de la AAKP para el Paciente[©] puede ser utilizado como su mapa de orientación al comenzar su ruta a través de la insuficiencia renal terminal. Recuerde, usted no está solo en este viaje, hay muchas personas que lo ayudarán en el camino.●

– FUNCIONAMIENTO E INSUFICIENCIA RENAL –

¿Qué Son Los Riñones Y Cual Es Su Función?



Dibujo proporcionado por Godfrey Jones for Network 8, Inc.

Los riñones funcionan como una máquina de limpieza que trabaja las 24 horas del día limpiando su sangre. Los riñones son órganos mellizos que tienen forma de frijol. Están situados debajo de las costillas en la parte inferior central de su espalda. En los adultos, cada riñón es del tamaño de un puño cerrado. Los riñones están conectados a su vejiga por tubos llamados uréteres. Estos tubos llevan la orina del riñón a la vejiga. Los riñones filtran su sangre y forman la orina. La vejiga guarda la orina hasta que su cuerpo pueda eliminarla cuando usted orina. Los riñones

bombean diariamente más de 50 galones de sangre a través de 140 millas de tubos y millones de filtros. Si bien la mayoría de las personas nacen con dos riñones, algunas nacen solamente con uno y llevan vidas normales. La gente puede vivir una vida normal con tan solo un 20 por ciento del funcionamiento total del riñón.

La mayoría de la gente no sabe todas las funciones que los riñones desempeñan para mantenerlos vivos y saludables hasta que algo comienza a funcionar mal.

Los riñones:

- **Retiran sustancias nocivas y de desecho de la sangre.** Durante su funcionamiento, su cuerpo produce sustancias nocivas y de desecho que necesitan ser eliminadas. Los riñones actúan como “recogedores de basura” retirando las sustancias nocivas de su organismo y convirtiéndolas en orina.
- **Retiran el exceso de líquido.** Los riñones eliminan el exceso de líquido de su cuerpo.
- **Nivelan los minerales y otras sustancias químicas.** Los riñones balancean importantes minerales y otras sustancias químicas en su organismo, como son sodio, potasio, calcio y fósforo.

-
- **Produce hormonas.** Los riñones producen hormonas que ayudan a controlar su presión arterial. Ayudan también en la creación de glóbulos rojos sanguíneos que son los que llevan oxígeno a todo su cuerpo.

Por Qué Han Fallado Mis Riñones?

Cuando los riñones paran de funcionar ya no pueden mantener el cuerpo saludable. Esto significa que ya no pueden eliminar las sustancias nocivas o el exceso de líquido de su organismo. Cuando estas sustancias nocivas y el exceso de líquido ya no tienen manera de ser eliminados, se van acumulando y pueden causar su malestar. La condición cuando los riñones paran de funcionar es conocida como insuficiencia renal. Existen dos tipos de insuficiencia renal:

- **Insuficiencia Renal Aguda.** Por lo general esto sucede de forma súbita y puede ser temporal. Los riñones pueden parar de funcionar debido a distintas razones, como ser pérdida de sangre, una quemadura severa, infecciones, medicamentos o algún tipo de envenenamiento. Puede que sea necesario realizar Diálisis por un corto tiempo mientras los riñones se recuperen. Con una Insuficiencia Renal Aguda los riñones pueden volver a funcionar normalmente una vez restablecidos de la lesión o trauma.
- **Insuficiencia Renal Crónica (IRC).** Puede ocurrir lentamente y generalmente sucede por el daño causado a sus riñones por una enfermedad. IRT ocurre cuando los riñones paran de funcionar. En IRT el funcionamiento normal de los riñones no se puede volver a establecer. Por lo tanto, se necesitará diálisis o un trasplante renal para mantenerse con vida.

Existen muchas razones para la insuficiencia renal. Distintas enfermedades pueden causar IRT. Algunas enfermedades renales son heredadas, mientras que otras son causadas por condiciones de salud pre-existentes. Algunas de las causas de enfermedad renal incluyen:

- **Diabetes** es una enfermedad con niveles altos de glucosa (azúcar) en la sangre. Puede causar cambios en la estructura y funcionamiento de los vasos sanguíneos y el metabolismo anormal de los carbohidratos, lípidos y proteínas. Después de un tiempo, los pequeños vasos renales son afectados, causando la destrucción de los nefrones (filtros de los riñones).
- **Hipertensión o presión arterial alta.** La Hipertensión daña los vasos sanguíneos de los riñones y reduce el flujo de la sangre hacia los riñones. Si usted la controla, puede retrasar el daño a los riñones.

-
- **Glomerulonefritis.** Glomerulonefritis es la hinchazón de los filtros de ambos riñones. Esta condición a veces es causada por una infección. Esta implica un deterioro lento y progresivo. El diagnóstico prematuro es difícil porque no hay síntomas en las etapas prematuras de la enfermedad.
 - **Síndrome Nefrótico.** El Síndrome Nefrótico es una enfermedad no-inflamatoria. Permite que cierta cantidad de proteínas pasen de la sangre a la orina. Como resultado de la pérdida de proteína, el organismo retiene grandes cantidades de agua. Esto resulta en una hinchazón general del cuerpo denominada edema.
 - **Poliquistosis Renal.** La Poliquistosis Renal es una enfermedad hereditaria. Esta enfermedad causa la formación de bolsas anormales, llamadas quistes, en los riñones. Estos quistes pueden contener líquido, gas o tejido. A medida que se desarrollan, estos quistes bloquean el funcionamiento normal de los riñones. Los quistes pueden ser dolorosos debido a los bloqueos. Si usted sufre de Poliquistosis Renal, puede orinar cantidades normales, pero las sustancias nocivas no están siendo eliminadas de su cuerpo.
 - **Lupus Eritematoso Sistémico.** Lupus causa que todos los órganos en el cuerpo, incluyendo los riñones, se hinchen.
 - **Pileonefritis Crónica o Infección Renal.** La Infección Renal es una inflamación de los tejidos renales que rodean los filtros. Si no recibe tratamiento, ésta infección u otro tipo de inflamación puede causar insuficiencia renal.
 - **Cálculos Renales.** Los cálculos renales pueden formarse en cualquier parte del tracto urinario. Los cálculos pueden causar bloqueos en el sistema de drenaje renal, con o sin dolor. Cuando esto sucede, los riñones pueden ser dañados debido a la presión ocasionada por la retención de la orina o las infecciones.

Cual Es La Diferencia Entre Pre-IRT E IRT?

Pre-IRT, o enfermedad renal crónica (ERC), es el lapso de tiempo entre el diagnóstico de una enfermedad renal hasta que usted empiece un tratamiento por medio de diálisis o un transplante. Puede que sea un período corto que dure tan solo unas cuantas semanas, o puede que dure meses o años. Durante este lapso podría usted visitar a un médico renal (nefrólogo). Su nefrólogo supervisará su condición. El objetivo de su nefrólogo es el de darle tratamiento para ayudar a que sus riñones funcionen por el tiempo mas largo que sea posible. Su nefrólogo puede proporcionarle la información más exacta sobre cuanto tiempo tiene antes de que necesite diálisis o un transplante. Una vez que comienza diálisis, debe usted realizar visitas mensuales a su nefrólogo.

Su médico seguramente le recetará algo que ayude a su cuerpo a adaptarse a la disminución de su función renal.

Nota Amistosa: Recuerde, la etapa de pre-IRT es cuando sus riñones recién están comenzando a dejar de funcionar. Esto significa que ciertas substancias nocivas y de desecho podrían acumularse en su cuerpo. Yo desarrollé una presión arterial alta cuando mis riñones empezaron a fallar. Puede que esto también le suceda a usted. No se preocupe; su médico le recetará medicinas, cambios en su dieta y ciertos exámenes de sangre y de orina para chequear sus riñones.



IRT es una condición de insuficiencia renal permanente. Una vez que usted llega a este punto, necesitará un tratamiento con diálisis o necesitará recibir un trasplante para poder sobrevivir.

¿Cuales Son Los Síntomas Y Señales De Insuficiencia Renal Crónica?

A continuación le describimos algunos de los síntomas que puede usted experimentar cuando sus riñones no están funcionando apropiadamente:

- Cambio en la frecuencia en que usted orina.
- Edema – hinchazón de su cara, pies, estómago u otras partes de su cuerpo.
- Presión arterial alta.
- Pérdida de apetito o náusea.
- Un sabor malo en su boca, muchas veces descrito como oliendo a amoníaco.
- Se siente cansado o débil.
- Cambios mentales como ser la dificultad de concentración, confusión.
- Dolores de cabeza.

Tenga en cuenta que puede usted no tener ninguno de los síntomas anteriormente descritos y sin embargo sufrir de insuficiencia renal. Una vez que comience con diálisis, muchos de estos síntomas desaparecerán. Después de algunos tratamientos, comenzará usted a sentirse mejor y más como sí mismo mejor. 🌐

– SU PAPEL DENTRO DE PRE-IRT –

¿Cómo Puedo Controlar Todas Estas Emociones?



Nota Amistosa: Yo no le estoy dando esta información para asustarlo, sino solo para ayudarlo a comprender lo que le está sucediendo. Su insuficiencia renal causará algunos cambios en su vida. Cada persona reacciona un poco diferente a la insuficiencia renal. Puede que usted enfrente estos cambios con desafío o puede que los acepte fácilmente. Es muy importante tomar en consideración que los cambios en su vida no solo afectarán a usted, sino también a los miembros de su familia, sus amigos y sus colegas de trabajo. Estos cambios pueden incluir restricciones en su dieta, nuevos medicamentos y horarios de tratamiento. Aprenderá a controlar la ansiedad, los temores y los cambios físicos. Si bien estos cambios aparentan ser duros, con el tiempo y apoyo usted podrá realizar el cambio. A mi me ayudó mucho el hablar de mis sentimientos y preocupaciones con aquellos que me rodeaban. Aprendí que es también importante el escuchar los sentimientos de ellos. Ellos también están tratando de adaptarse. Igualmente, me ayudó el hablar con personas que estaban en etapas más avanzadas de IRT. Encontré que ellos también tenían preocupaciones y luchas similares. Con paciencia, entendimiento y flexibilidad, usted puede aprender a enfrentar los cambios físicos y emocionales por los que está pasando – yo lo hice.

Su equipo de asistencia sanitaria (enfermeras, trabajadores sociales, médicos, dietistas y otros) está disponible para contestar sus preguntas. Ellos también escucharán y darán respuesta a sus sentimientos. El hablar sobre sus sentimientos es, por lo general, el primer paso de ayuda para que usted y/o su familia tengan una mayor comprensión sobre lo que usted está experimentando. No dude en hacer cualquier pregunta a su equipo de asistencia sanitaria. ¡No existen preguntas tontas! Si usted no comprende una contestación, pregunte una y otra vez hasta que la comprenda. Es difícil adaptarse a su diagnóstico nuevo teniendo sentimientos de tristeza, rabia, frustración o temor. Hablar sobre estos sentimientos con los profesionales de asistencia sanitaria, familia y/o amigos es una de las cosas más importantes que usted puede hacer para ayudarse.

La depresión y ansiedad son dos sentimientos comunes que usted puede experimentar. Estos sentimientos son normales cuando una persona sufre una pérdida o enfermedad como insuficiencia renal. Tristeza, rabia, pérdida de apetito, dificultad en conciliar el sueño, pérdida de interés sexual o en la vida cotidiana pueden ser señales que usted está sintiéndose deprimido. La ansiedad puede causar sentimientos de inquietud y temor. Puede también causar síntomas físicos como puede ser un pulso rápido, cansancio, irritabilidad, transpiración excesiva y nerviosidad. Sus sentimientos pueden cambiar. El que usted se sienta de cierta manera el día de hoy, no significa que se sentirá igual el día de mañana. Hay varias etapas por las cuales usted atravesará al adaptarse

a una enfermedad renal, incluyendo: tristeza y desconsuelo, rabia, temor, desesperación y aislamiento. Los miembros de su familia y amigos puede que también tengan sentimientos similares.

Nota Amistosa: Puede ser que usted no sienta todos los sentimientos descritos en esta sección, no obstante, es importante que usted los conozca. A mi me ayudó mucho comprender que lo que yo estaba sintiendo era normal.



- **Tristeza y desconsuelo** son reacciones normales cuando usted sabe que está perdiendo función renal. Desconsuelo es la forma corriente en que las personas reaccionan ante una pérdida.
- **Rabia** es una reacción normal ante la pérdida de su salud. Puede que usted sienta rabia hacia sus médicos por su inhabilidad de curarlo. Puede que tenga rabia hacia su familia por no comprender sus sentimientos. La rabia tiene que ser tratada para que no se convierta en un problema físico como son asma, úlceras u otras condiciones de salud.
- **Temor** de lo desconocido es una reacción común. Este es un momento en que existen muchos puntos desconocidos sobre lo que le espera en el futuro. También existe temor en aprender como tratar IRT. No obstante, mediante educación, puede usted sobreponerse a sus temores.
- **Desesperación** puede ocurrir si usted está abrumado. Puede sentirse sin esperanzas. Puede que su autoestima, orgullo y sentido de utilidad disminuyan. La preocupación en cuanto a la habilidad de hacer las cosas que le gustan puede desesperarlo. Esta es una emoción muy normal cuando usted enfrenta cambios drásticos en su vida.
- **Aislamiento** es cuando usted se retrae de la gente de las cuales usted generalmente depende. Puede distanciarse de su familia y amigos que desean ayudarlo. Puede que usted no desee depender de otras personas y piense que las otras personas no desean saber nada de su enfermedad. Recuerde, su familia y amigos desean ayudarlo.

Al hablar con su familia, amigos y otras personas que sufren de enfermedades renales y/o profesionales de medicina, puede usted comenzar a solucionar los problemas y realizar los ajustes que son apropiados para usted.

Nota Amistosa: Está ahora atravesando una etapa en la que usted se da cuenta que su vida ha cambiado y que sus actividades deben también cambiar. Quizá necesite reducir sus actividades, como el cambiar las corridas de larga



distancia por un trote en el parque. No es tan grave como aparenta ahora. ¡Si, experimentará cambios, pero con educación, respaldo y su equipo de asistencia sanitaria, usted puede lograrlo!

Una vez que usted tenga la información y algún tiempo para pensarla, podrá usted hacer que IRT forme parte de su vida. Usted se dará cuenta que su vida es diferente y aceptará las diferencias. Los cambios mentales y físicos que se presentan al iniciación de la enfermedad son muchas veces agobiantes. Usted reanudará muchas de sus actividades normales una vez que su tratamiento se convierta en parte de su vida diaria. Las etapas emocionales que la gente experimenta son normales. Tratando la enfermedad renal no significa que todo volverá a ser como antes, pero con el apoyo apropiado, tratamiento y determinación, podrá usted obtener un nuevo balance en su vida. Sus sueños y objetivos pueden todavía ser realizados.

¿Cómo Puedo Avisar A Mi Familia Y Amigos?

La decisión en cuanto a quien debe usted hablar o avisar que tiene una enfermedad renal es una decisión personal. Algunas personas deciden avisar a todos. Otras eligen hablar a tan solo unos cuantos amigos o miembros de su familia. Avisar a las primeras personas será lo más difícil para usted, pues luchará para encontrar las palabras adecuadas. La mayoría de las personas dicen que se vuelve más fácil con el tiempo. Si usted se detiene a pensar en las partes que fueron satisfactorias en sus primeras conversaciones y la forma en que le gustaría cambiar su explicación, se convertirá cada vez más fácil.

Las personas frecuentemente preguntan como pueden avisar a sus amigos y miembros de sus familias. No existe un “molde” que funcione para todos. La mejor manera es la de compartir la noticia en forma honesta, abierta y directa. Esto puede ser difícil. Deseamos proteger a las personas que queremos. Lamentablemente, cuando los miembros de familia o amigos no saben algo o piensan que ocultamos algo, ellos se imaginan piensan lo peor. Por esta razón, es muy importante el explicar de una manera directa lo que es IRT a personas jóvenes o mayores. Es increíble lo mucho que pueden comprender los niños cuando uno toma el tiempo para explicarles y contestar sus preguntas. Recuerde, sus familiares y amigos pueden experimentar los mismos sentimientos que usted sintió cuando se enteró. Es normal que ellos sientan tristeza, temor, desesperación y aislamiento.



Nota Amistosa: Comprendí, muy al principio, que a cuanto más personas avisaba, más personas tendría en quien apoyarme. Cualquier elección que usted tome, será la elección correcta para usted.●

– SU EQUIPO DE ATENCION SANITARIA –



Hay muchas personas involucradas en el tratamiento de una persona con IRT. Este método es necesario para asegurarse que sus necesidades sean satisfechas. Si bien es necesario, puede ser un poco confuso el determinar quien es quien y quien hace que. Las personas que usted conocerá serán: el nefrólogo, las enfermeras, los técnicos, los dietistas/nutricionistas y los trabajadores sociales. Cada una de estas personas es responsable de un área de su cuidado. Usted, sin embargo, es el experto en si mismo y su familia. Usted necesita formar parte del equipo para ayudar a que todos comprendan lo que usted necesita. Necesitará usted comunicar a éste equipo la manera en que IRT afecta a usted y su familia. Trabajando juntos, como un solo equipo, ayudará a que usted reciba el tratamiento y cuidado más adecuado.

- **Nefrólogo** - El nefrólogo es el médico con un entrenamiento especial sobre el tratamiento de las enfermedades renales. Su nefrólogo trabajará con usted y el resto del equipo de asistencia sanitaria. Se desarrollará un plan sobre la mejor manera de tratar su enfermedad y supervisar su salud. El nefrólogo indicará cambios cuando los considere necesarios para ayudarlo a mantenerse saludable. El nefrólogo esta presente para contestar cualquier pregunta que tenga usted o un miembro de su familia. Lleve consigo una lista escrita con sus preguntas cuando visite a su médico para así poderlas recordar.
- **Enfermeras** - La enfermera experimentada y titulada (ET) es la persona indicada para responder sus preguntas sobre la elección de su tratamiento y su cuidado diario. Además de la enfermera titulada habrán muchas otras enfermeras que lo cuidarán, desde enfermeras prácticas licenciadas (EPL) hasta ayudantes o asistentes de enfermeras (AE). Las enfermeras enseñan a los pacientes en pre-diálisis o pacientes nuevos de diálisis. Ellas frecuentemente son las personas que administran los tratamientos de diálisis o supervisan a los técnicos que administran la diálisis. Pueden también entrenarlo a usted y su familia para diálisis administrada en su casa. La mayor parte de las enfermeras se dan cuenta que el contestar sus preguntas ahora permitirá que usted este mas saludable en el futuro. Las reglamentaciones de Medicare requieren que un profesional de la salud licenciado, como es una enfermera titulada, o una enfermera práctica licenciada, esté presente en la instalación donde una persona está siendo administrada con hemodiálisis.
- **Técnicos** - La mayoría de los centros ambulatorios de diálisis tienen técnicos que ayudan a empezar y terminar su tratamiento. Ellos supervisan

sus señales vitales durante el tratamiento. También realizan mantenimiento de la máquina, ordenan las provisiones y limpian el dializador después de cada uso. Algunos centros vuelven a usarlos. El dializador es limpiado después de su tratamiento y utilizado nuevamente para su próximo tratamiento. Si bien los técnicos pueden contestarle algunas preguntas básicas en cuanto al proceso diario de diálisis, seguramente no podrán contestarle preguntas sobre el cuidado de su salud.

- **Dietista** - El dietista renal le ayudará a escoger la comida adecuada y a comprender los resultados de los componentes químicos de su sangre. Cuidar lo que come y bebe seguramente será uno de los cambios más difíciles que tendrá que hacer. El dietista podrá ayudarlo a elegir la mejor dieta para mantenerlo saludable. El dietista puede también ayudarlo a elegir la dieta más apropiada para ocasiones especiales o cuando está cenando fuera de su casa. Los dietistas no están ahí para vigilarlo, sino para trabajar conjuntamente con usted y llegar a la mejor elección posible.
- **Trabajador Social** - El trabajador social puede proporcionarle mucha información, desde recursos financieros hasta los sistemas de apoyo. Existen reglamentaciones federales que requieren que los trabajadores sociales tengan un título de maestría. Puede que el trabajador social no siempre tenga la respuesta lista, pero puede ponerlo en contacto con la persona indicada dentro de la clínica, hospital o comunidad. El trabajador social puede explicarle información difícil de entender en palabras más simples. El trabajador social frecuentemente le hará preguntas sobre su estilo de vida, metas, medicamentos, seguro, transportación, miembros de su familia y como han sido afectados por IRT. Los trabajadores sociales pueden ayudarlo a resolver problemas y vencer los obstáculos que evitan que usted haga que el tratamiento forme parte de su vida.



Nota Amistosa: Usted no está solo. Existen personas que pueden darle respuesta a sus preguntas. Aunque usted este en hemodiálisis o diálisis peritoneal, usted y su familia tienen muchas personas dispuestas a guiarlo durante esta etapa de adaptación. Utilice sus conocimientos para su beneficio; después de todo, es su salud.

¿Cómo Debo Comunicarme Con Mi Equipo De Atención Sanitaria?

Muchas personas encuentran que les ayuda tener un cuaderno para anotar preguntas que desean hacer a su equipo de atención sanitaria. Si usted es como la mayoría de las personas, pensará en preguntas cuando está en su casa y luego le será difícil recordarlas cuando esté con su equipo de atención sanitaria. Anotándolas en un cuaderno es una buena manera de asegurarse de que sus

preguntas sean respondidas. Si hace una pregunta a alguien y no queda satisfecho con la respuesta, pregúntele a otra persona. Consiga una segunda opinión. Existen muchas organizaciones que pueden serle de ayuda, éstas incluyen a la Asociación Americana de Pacientes Renales, la Fundación Nacional Renal, su Red de IRT, etc. (Fíjese en el Apéndice, página 47, para la lista de las organizaciones que pueden serle de ayuda).

Otra manera de recibir información es el de solicitar estar presente durante cualquier reunión sobre su tratamiento. Su equipo de asistencia sanitaria generalmente tiene reuniones dos veces al año para hablar sobre su tratamiento actual y planear su tratamiento futuro. Usted tiene el derecho de participar en el planeamiento de su tratamiento médico. Cuanta más información tenga sobre el cuidado de su salud, más poder y control tendrá usted sobre su enfermedad y tratamiento.

Nota Amistosa: Usted tiene el derecho de obtener información que le sea fácil de entender. Debe existir respeto entre usted y el resto de su equipo de asistencia sanitaria. Es como el viejo dicho: “trate a otros como desearía que lo traten a usted.” ●



– OPCIONES DE TRATAMIENTO –



En esta sección discutiremos las distintas opciones de tratamiento y lo que cada opción significa para usted. Antes de llegar a una decisión sobre el tipo de tratamiento que usted desea, pregunte y hable sobre las distintas opciones con su nefrólogo. No siempre cada tratamiento funciona para cada persona. Existen muchos factores que determinan cual es el mejor tratamiento para usted. Usted y su nefrólogo necesitarán evaluar su tipo de enfermedad renal, cuan lejos vive de un centro de diálisis, sus habilidades físicas y su sistema de apoyo, juntamente con su estilo de vida y su estado emocional. Si usted escoge un tipo de tratamiento ahora, no quiere decir que no pueda cambiar a otro tratamiento en un futuro. En realidad, podrían existir muchos casos cuando usted tenga que cambiar el tipo de tratamiento por razones médicas. En cualquier caso, ayuda el hablar sobre los beneficios y contraindicaciones de cada tipo de tratamiento.



Nota Amistosa: Yo siempre he sido el tipo de persona que hace muchas preguntas antes de llegar a una decisión. Cuando estaba decidiendo que tipo de tratamiento deseaba, tenía cientos de preguntas dando vueltas en mi mente. Hice cada una de mis preguntas. No siempre escuchamos la información la primera vez. Así que no se preocupe si necesita pedir que repitan la información. Es su salud y su decisión; haga lo que es mejor para usted.

¿Qué Tipo De Opciones Existen Para El Tratamiento?

Existen tres tipos de tratamiento para la insuficiencia renal. Estas opciones son:

Hemodiálisis, diálisis peritoneal y transplante. Diálisis es una palabra médica que significa la limpieza de la sangre por medios artificiales. Durante diálisis, se eliminan las sustancias nocivas y el líquido que se han acumulado debido a la insuficiencia renal.

Una persona puede recibir un transplante renal de otra persona (el donante) por medio de cirugía. El riñón es colocado en su abdomen. El riñón transplantado realizará el trabajo que su riñón viejo hacía.



Nota amistosa: Muchas personas piensan que el transplante es una cura. Esto no es verdad. El transplante no es una cura; es una opción de tratamiento. Es importante darse cuenta que su cuerpo puede rechazar el riñón muy pronto después de realizarse el transplante, o hasta semanas, meses o años más tarde.

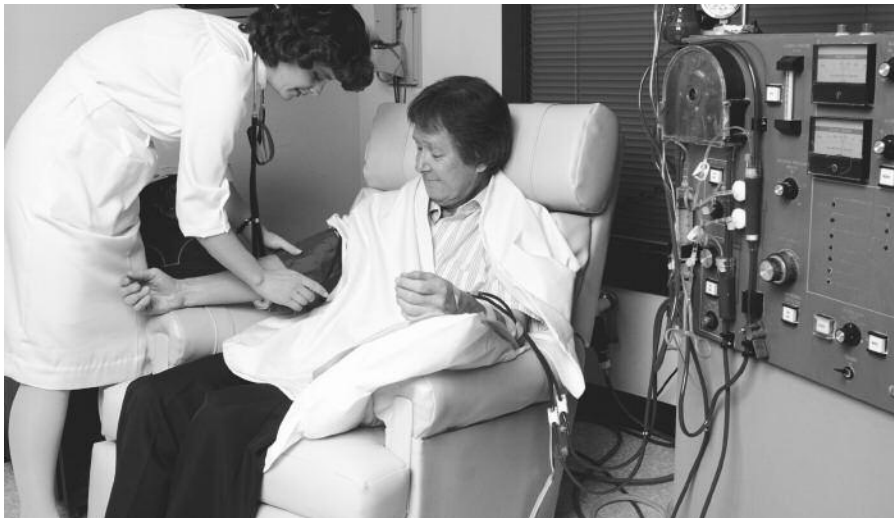
¿Qué Sucede Si Opto Por No Seguir Un Tratamiento?

Hay personas que escogen no seguir un tratamiento o parar de recibir un tratamiento. Usted debe comprender que si no elige un tratamiento, usted morirá. Desde el momento en que sus riñones comenzaron a fallar, su organismo ha comenzado a acumular toxinas en su cuerpo y éstas le han hecho sentirse enfermo.

La mayoría de los médicos lo alentarán para que empiece el tratamiento y lo continúe por unos meses para ver si se siente mejor con el tratamiento. Usted y su equipo de asistencia sanitaria pueden hablar, en cualquier momento, si usted decide no continuar con el tratamiento. Ellos le ayudarán a comprender lo que eso significa y que es lo que debe esperar una vez que descontinúe el tratamiento.

¿Qué Es Hemodiálisis?

Hemodiálisis es el método más común para el tratamiento de IRT. Hemodiálisis es la manera de limpiar su sangre utilizando una máquina de diálisis. Esta máquina tiene un filtro especial llamado dializador. El dializador trabaja como un riñón artificial. Filtra las toxinas y elimina el líquido excesivo que se acumula cuando sus riñones no están funcionando. El riñón artificial no sustituye completamente la función del riñón original. Recuerde, sus riñones trabajaban 24 horas al día, siete días a la semana. Hemodiálisis toma unas cuantas horas al día, unos cuantos días a la semana. Durante el tratamiento de diálisis, su sangre es conducida a través de tubos plásticos hacia el dializador para ser limpiada. Una vez limpiada su sangre, es devuelta del dializador a su cuerpo por medio de otro tubo plástico. A simple vista parece que hay mucha sangre fuera de su cuerpo, pero en realidad tan solo hay aproximadamente una taza de sangre en el tubo y dializador a cualquier momento de su tratamiento.

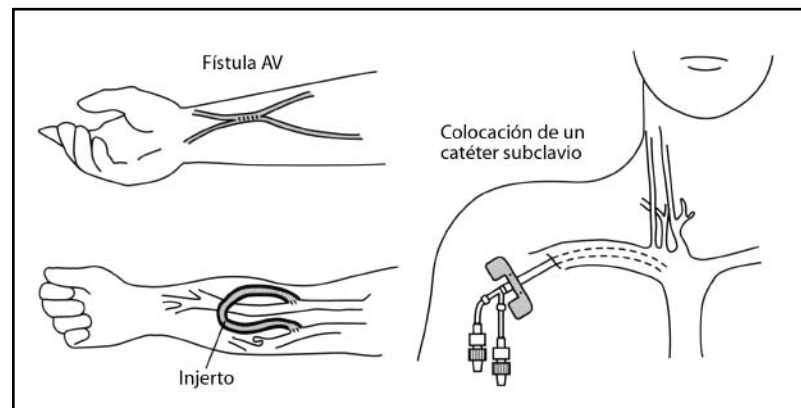


Por lo general, la hemodiálisis se administra tres veces por semana. Cada tratamiento dura más o menos cuatro horas. Su nefrólogo instruirá la duración de su tratamiento. La duración depende en su tamaño corporal, resultados del laboratorio y su condición médica.

A la mayoría de las personas les va bien y se mantienen saludables si siguen una dieta renal, toman los medicamentos recetados y permanecen el tiempo recetado en diálisis. Existen ciertas normas y guías que usted puede aprender. Esto le ayuda a reconocer si esta recibiendo una diálisis óptima. La Etapa 3 del Plan de la AAKP Para el Paciente[®] explica estas normas en más detalle. Usted debe anticipar y demandar que estas normas sean cumplidas. Esto es para su beneficio y para su buena salud a largo plazo.

¿Qué Es Un Acceso A Hemodiálisis Y Cómo Funciona?

Antes que pueda comenzar a recibir hemodiálisis, necesita usted tener la manera de extraer y devolver la sangre a su cuerpo de una manera segura. Sus venas no son lo suficientemente fuertes o bastante grandes para transportar su sangre por el dializador. Al prepararse para recibir diálisis, necesitará usted cirugía para crear un acceso.



Existen tres tipos de acceso: una fístula, un injerto o un catéter.

Una fístula, o fístula arteriovenosa, es creada haciendo una conexión directa entre una arteria y una vena. Los estudios demuestran que una fístula produce los mejores resultados para diálisis.

Un injerto, o injerto arteriovenoso, es creado haciendo la conexión de una arteria y vena mediante el uso de un tubo artificial.

Un catéter es insertado en una vena en el cuello o pecho para permitir hemodiálisis temporal hasta que la fístula haya sanado y esté lista para ser utilizada. Las normas recomiendan que el catéter sea usado tan solo en base temporal.

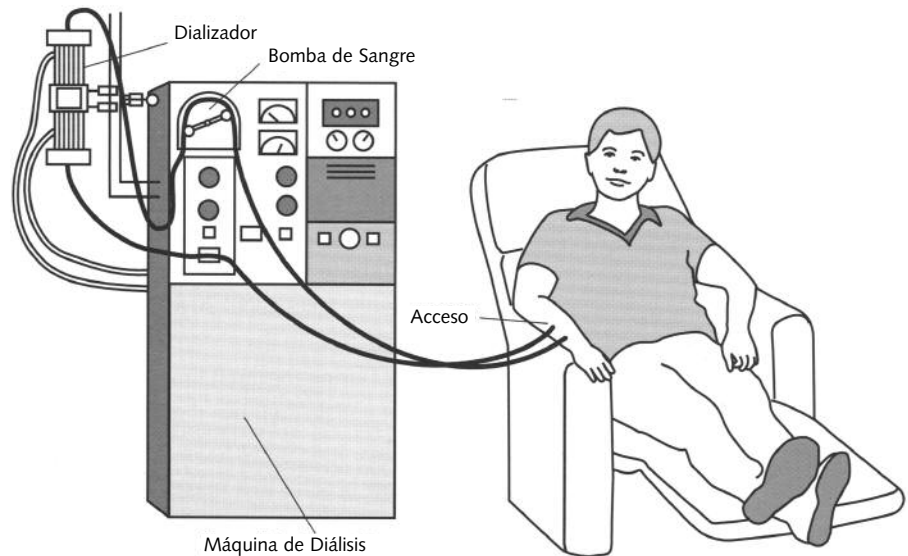
Su lugar de acceso es frecuentemente referido como su “Cordón de Vida.” Si bien la mayoría de las veces se encuentra en el brazo, su lugar de acceso puede también ser colocado en su pierna. Es importante cuidarlo apropiadamente. Esto asegura que su tratamiento de diálisis pueda continuar de acuerdo a lo programado. Cada vez que recibe un tratamiento, su acceso debe ser revisado para identificar problemas de flujo sanguíneo o señales prematuras de infección. Las señales de un flujo sanguíneo adecuado son cuando se siente que la sangre está pasando rápidamente y se puede sentir un pulso en el acceso. Si estas señales no están presentes, llame a su nefrólogo y unidad de diálisis inmediatamente. La coagulación y la infección pueden ser resueltas y tratadas fácilmente cuando son descubiertas a tiempo. Señales iniciales de infección incluyen coloración roja, hinchazón y calor al toque. Mantenga su acceso limpio y seco entre tratamientos.

Antes de colocar agujas en su sitio de acceso, lave su acceso. Cualquier persona que coloque agujas en su acceso debe lavarse las manos y ponerse guantes. Para mantener su acceso trabajando apropiadamente, evite el usar ropa ajustada o joyas en su acceso y evite el dormir sobre ese brazo o pierna. Tenga cuidado de no golpear o cortar su acceso. No deje que nadie le tome su presión arterial, saque sangre o ponga una intravenosa en su brazo o pierna donde tiene su lugar de acceso. El descubrir rápidamente cualquier problema en el acceso facilitará su tratamiento. Si usted no está seguro sobre la condición de su acceso, llame a su nefrólogo o centro de diálisis.

Para mayor información sobre su acceso, llame a la AAKP y solicite “Comprendiendo Sus Opciones De Aplicación A Hemodiálisis.”

¿Cómo Funciona La Hemodiálisis?

Durante cada tratamiento de diálisis, se colocan dos agujas dentro de su fistula o injerto. Cada aguja es conectada a un tubo plástico vacío. Uno de los tubos extrae la sangre sucia fuera de su cuerpo. Una vez que su sangre esté limpia, el otro tubo devuelve la sangre limpia a su cuerpo. Cada máquina de diálisis tiene muchos medidores y alarmas. Puede que usted encuentre todo esto muy abrumador al principio. La máquina asegura que su tratamiento sea seguro controlando su presión arterial, la rapidez con que su sangre se mueve a través de los tubos y la cantidad de agua que es extraída. Usted se sentirá mejor si visita un centro de diálisis antes de su primer tratamiento. Llame al centro para hacer una cita durante la cual usted pueda conocer al personal y posiblemente algunos pacientes. Siéntase libre de llevar consigo a familiares o amigos que desean hacer preguntas y siéntase cómodo con la máquina de diálisis y su tratamiento. Recuerde, usted siempre puede hacer todas las preguntas que desee. Cuanta más información tenga, más cómodo y en control se sentirá. Hemodiálisis puede ser administrado en una clínica de diálisis ambulatoria o en su casa.



Hemodiálisis generalmente es administrada tres veces por semana durante cuatro o cuatro horas y media. En un centro de diálisis ambulatorio, las enfermeras y los técnicos que tienen entrenamiento especial colocan las agujas y los tubos y supervisan las máquinas. Diálisis administrada en su casa requiere que usted, y su pareja, tomen un curso completo de entrenamiento.

El entrenamiento los ayudará a entender la máquina de diálisis. Aprenderán a realizar cada paso del tratamiento de diálisis en su casa en una forma segura. No todas las instalaciones ofrecen la opción de hemodiálisis en su casa. Al escoger un nefrólogo, debe usted preguntar si ésta es una opción. Cuando la diálisis es realizada en la casa, el equipo y las provisiones son enviadas directamente a usted. Muchas personas esperan recibir tan solo un paquete y se sorprenden al ver que toda una camioneta llega a su casa llevando el equipo y las provisiones necesarias.

Con el objeto de hacer una decisión sobre el mejor tratamiento para usted, es importante saber ambas cosas, lo “mejor” (beneficios) y “lo no tan bueno” (contraindicaciones) sobre el tratamiento de hemodiálisis en su casa y/o en un centro ambulatorio.



Nota Amistosa: Como con cualquier decisión que usted haga en su vida, usted necesita considerar los beneficios y contraindicaciones. Esto le ayudará a llegar a la decisión que sea mejor para usted y su familia. No se abrume por el siguiente cuadro o los demás cuadros que aparecen posteriormente. Cuánta más información obtenga, más fácil le será llegar a la mejor decisión para usted. Para obtener mayor información sobre hemodiálisis solicite el panfleto “Comprendiendo Sus Opciones De Hemodiálisis” directamente de la AAKP.

HEMODIALISIS EN SU CASA

BENEFICIOS

- La misma persona le ayudará durante cada tratamiento.
- Usted decide si desea recibir visitas o si desea comer.
- Usted decide cuando recibe diálisis, dentro de un marco de días y horas especificadas por su médico.
- No necesita hacer un viaje de ida y vuelta al centro de diálisis.
- Usted tiene más control sobre su tratamiento y su vida, lo cual le da más independencia.
- Tiene a su disponibilidad, vía línea telefónica, (o mediante una cita en la clínica) a una enfermera, un dietista o un trabajador social para responderle cualquier pregunta o para solucionar problemas que pueden presentarse con el tratamiento de diálisis.

CONTRAINDICACIONES

- Usted y su pareja necesitarán recibir entrenamiento durante varias semanas para poder administrar hemodiálisis en su casa.
- Necesitará bastante espacio para guardar la máquina y las provisiones.
- Usted, y su pareja, necesitarán aprender a “hacer reparaciones” de emergencia, pero necesitarán llamar a los paramédicos o ambulancia para ayuda médica si se le presenta una emergencia.
- Tendrá menos oportunidades de conocer y hablar con personas que reciben diálisis. Para muchas personas es de mucha ayuda el hablar con otras personas que están en la misma situación.
- Puede causar tensión nerviosa a los otros miembros de su familia.

HEMODIALISIS ADMINISTRADO EN EL CENTRO

BENEFICIOS

- Tiene usted profesionales entrenados que están a su disposición en cualquier momento.
- En el caso de presentarse una emergencia, cuenta usted con ayuda médica rápida.
- Usted no tiene la responsabilidad de cuidar y almacenar la máquina.
- Sus tratamientos son, por lo general, tres veces por semana.

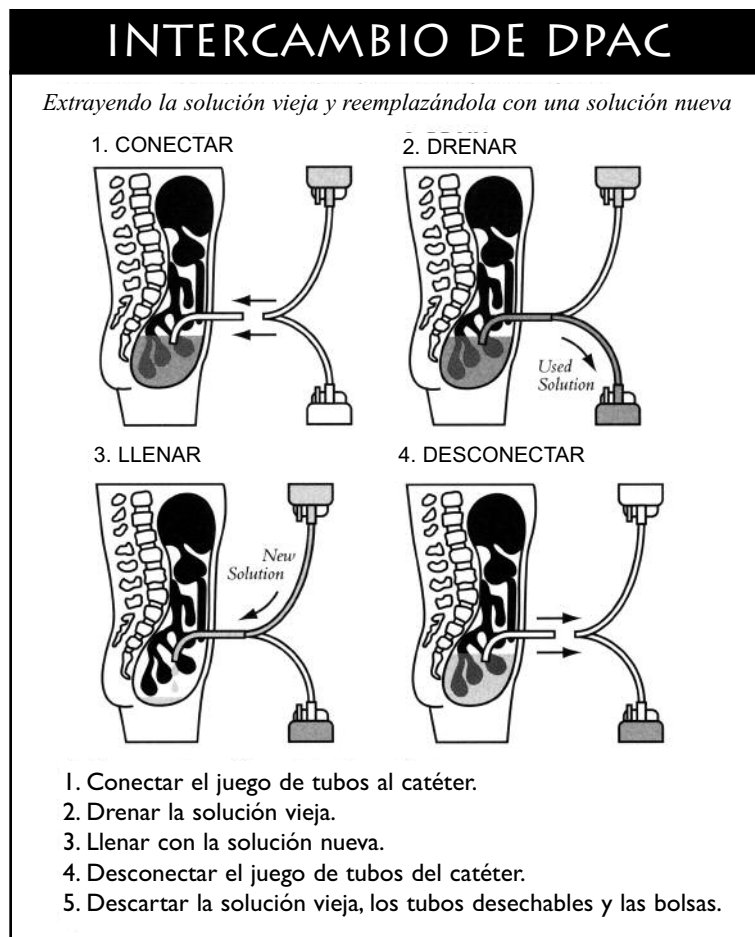
CONTRAINDICACIONES

- Podría estar trabajando con usted un personal que no lo conoce muy bien.
- Debe usted obedecer las reglas del centro de diálisis. Por ejemplo: el número de visitas o restricciones de comidas durante el tratamiento.
- Sus tratamientos son programados por el centro de diálisis.
- Necesita hacer un viaje de ida y vuelta al centro de diálisis, tres veces por semana.

¿Qué Es Diálisis Peritoneal?

Diálisis Peritoneal limpia la sangre al igual que hemodiálisis, pero en forma distinta. No utiliza un riñón artificial o dializador. Diálisis Peritoneal (DP) utiliza un espacio en su abdomen denominado cavidad peritoneal. Su cavidad abdominal (abdomen) está recubierta por una membrana llamada peritoneo. Esta membrana rodea sus intestinos y otros órganos. Si bien esta membrana está ahí para proteger sus órganos, tiene muchos agujeritos que tienen la capacidad de filtrar sustancias nocivas y químicas de su sangre. Igual que el dializador en hemodiálisis, DP retiene las sustancias buenas, como son sus células sanguíneas y proteínas, y elimina las malas llamadas toxinas.

La manera en que la diálisis peritoneal funciona es llenando su cavidad peritoneal con una solución aséptica (libre de gérmenes) llamada dialisato. Esta permanece en su cavidad peritoneal mientras que las sustancias y líquidos nocivos se filtran de su sangre a través de su membrana peritoneal. Recuerde, esta membrana funciona como un filtro. Retiene las cosas buenas en su organismo y solo deja pasar las toxinas y el líquido excesivo. La Dialisato,



juntamente con las toxinas y líquido excesivo, son filtrados fuera de su organismo. La cavidad peritoneal es entonces nuevamente llenada con dialisato nueva y el proceso empieza de nuevo. Este proceso es denominado intercambio. El número de veces que usted intercambia la solución depende del tipo de diálisis peritoneal que usted elija y de su receta médica.

¿Qué Es Un Acceso Peritoneal Y Como Funciona?

Antes de comenzar diálisis peritoneal, necesitará usted disponer de una manera segura de colocar la solución limpia de diálisis en la cavidad peritoneal y de extraer la solución sucia. Para que esto suceda, se coloca quirúrgicamente en su abdomen un tubo suave y flexible, llamado catéter. La parte inferior del catéter es colocado en la cavidad peritoneal. La parte central del tubo va colocado debajo de la piel del abdomen. La parte superior (de aproximadamente 3-4 pulgadas de largo) permanece en la parte exterior del abdomen y puede ser pegada con cinta adhesiva contra su piel. Toma aproximadamente de dos a cuatro semanas para que la cirugía se cure. Durante todo este tiempo debe usted mantener el catéter limpio y seco. Una vez que el lugar haya sanado, es mejor ducharse que bañarse. Si usted se baña, está usted exponiendo su catéter a gérmenes que se han enjuagado de su cuerpo. Por esta misma razón, no debe nadar en lagos, ríos, lagunas/estanques, piscinas o balnearios. Sin embargo, su nefrólogo le comunicará la forma en que usted pueda nadar en el mar o piscinas particulares tratadas con cloro. Los cuidados diarios del catéter incluyen el mantener el sitio limpio y seco y el mantenerlo a su abdomen.

Es especialmente importante prevenir cualquier infección. Cuando gérmenes penetran en su cavidad peritoneal pueden causar una infección. Esta infección es conocida como peritonitis. Peritonitis lo hará sentir muy indispuerto con dolores de estómago y fiebre. La mayoría de las infecciones y gérmenes pueden ser tratados con antibióticos, pero existen algunos que son muy difíciles de tratar. Cada vez que usted desarrolla peritonitis puede causar cicatrización en su cavidad peritoneal. Cuanto más cicatrices tenga, más difícil se hace para la cavidad peritoneal filtrar las sustancias nocivas y agua excesiva. Si la cavidad peritoneal está demasiado cicatrizada, hay la posibilidad de que usted tenga que cambiar a hemodiálisis para recibir una diálisis adecuada.

¿Cómo Funciona Diálisis Peritoneal?

Existen dos tipos de diálisis peritoneal: Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPAC) y Diálisis Peritoneal Cíclica Continua (DPCC). Su médico evaluará su tamaño corporal, su estilo de vida, sus exámenes de laboratorio y su habilidad de tomar los pasos para la diálisis. Hablará con usted sobre cual tipo de diálisis peritoneal será la más adecuada para usted. Ambos tipos de diálisis peritoneal son

continuos. Le dan tratamiento continuo para semejar la función normal de los riñones. Esto significará que su dieta será menos restrictiva.

Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPAC) es el tipo más común de diálisis peritoneal. Puede administrarse en cualquier lugar que sea limpio y bien iluminado. Los intercambios generalmente se hacen cada cuatro o seis horas durante el día. El único equipo que necesitará es una bolsa llena de la solución de dialisata y los tubos plásticos que vienen unidos a la bolsa. DPAC utiliza la fuerza de gravedad natural para drenar y llenar el abdomen con dialisata. Usted conecta la bolsa con dialisata y los tubos directamente a su catéter. La bolsa con dialisata se cuelga en un gancho o poste colocado por encima de su cabeza. El tubo conectado a ésta bolsa permanece cerrado con una prensa hasta más tarde. La solución que ha estado en su cavidad peritoneal es extraída por medio de los tubos conectados a una bolsa vacía colocada en el suelo. La bolsa se llena de las toxinas y líquido acumulados en la solución dialisata. Cuando termina de drenar, el tubo inferior se cierra con una prensa y se afloja la prensa del tubo conectado a la bolsa con la solución limpia de dialisata. Esta solución entonces entra en la cavidad peritoneal al colocar la bolsa por encima de su cabeza, dejando que fluya ayudada por la fuerza de gravedad natural. Una vez que haya llenado la cavidad peritoneal con la solución de dialisata limpia, puede desprender el tubo y desechar la dialisata usada en el inodoro. La solución limpia permanece en su cavidad peritoneal de cuatro a seis horas. Durante este período usted está libre de realizar sus actividades regulares. Cada intercambio dura aproximadamente 30 minutos en completarse. La mayoría de la gente comienza sus intercambios en la mañana y termina con uno en la noche antes de acostarse.

Diálisis Peritoneal Cíclica Continua (DPCC) también llamada Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA), es administrada en su casa con una máquina llamada ciclista. Este proceso se realiza en la noche mientras usted duerme. El catéter se conecta a la máquina ciclista. Cada noche, durante ocho o diez horas, la máquina llena y vacía la solución dialisata de su cavidad peritoneal. La máquina repite este proceso durante toda la noche. En la mañana la solución de dialisata limpia permanece en su cavidad peritoneal después de que haya desconectado la máquina. Durante el día necesitará uno o dos intercambios manuales.



Nota Amistosa: Al igual que la hemodiálisis, la diálisis peritoneal tiene beneficios y contraindicaciones. Tendrá usted que evaluar ambos para ver si la diálisis peritoneal es conveniente para su estilo de vida (referirse a los cuadros anteriores). La información le es proporcionada para que usted, y su familia, puedan llegar a la mejor decisión para su salud y bienestar.

DIALISIS PERITONEAL AMBULATORIA CONTINUA (DPAC)**BENEFICIOS**

- Puede ser administrada en cualquier lugar, lo que le permite viajar.
- No hay agujas.
- El itinerario es más flexible.
- Existen menos restricciones dietéticas (sólidas o líquidas) que en hemodiálisis.
- No se necesita una máquina.
- El entrenamiento es más fácil que el de hemodiálisis.
- Existe más independencia.

CONTRAINDICACIONES

- Los tratamientos son administrados cada 4-6 horas diarias.
- No todas las instalaciones ofrecen DPAC.
- Su abdomen está constantemente lleno de líquido, lo que aumentará el tamaño de su estómago.
- Usted tiene un catéter en su abdomen.
- Todo debe estar muy limpio durante los intercambios.
- Existe más riesgo de infección ya sea en su cavidad peritoneal o en el sitio donde está su catéter.
- Debe almacenar las provisiones

DIALISIS PERITONEAL CICLICA CONTINUA (DPCC)**BENEFICIOS**

- Puede seguir su rutina diaria.
- No necesita un compañero, como en hemodiálisis.
- El entrenamiento es más fácil que el de hemodiálisis.
- La diálisis se realiza mientras usted duerme.
- Pueden haber menos restricciones dietéticas (sólidas o líquidas) que en hemodiálisis.
- No es necesario el uso de agujas.
- Puede fácilmente cambiar a DPAC.

CONTRAINDICACIONES

- Es necesario el uso de una máquina.
- Existe la posibilidad de tener que realizar un intercambio durante el día.
- Puede despertar durante la noche por el ruido de la máquina.
- Tiene un catéter en su abdomen.
- Todo debe estar muy limpio durante los intercambios.
- Mayor riesgo de infección ya sea en la cavidad peritoneal o en el sitio de su catéter.
- Debe almacenar las provisiones.

¿Qué Es Un Transplante?

Muchas personas consideran un transplante renal como una cura, pero es simplemente otra opción de tratamiento. Se llama transplante renal cuando el riñón de una persona es colocado en el cuerpo de otra persona cuyos riñones ya no funcionan. Por lo general, durante un transplante, se coloca un solo riñón. Un riñón saludable transplantado puede hacer el trabajo de dos. El transplante involucra una operación quirúrgica que típicamente toma unas tres horas. Una vez que usted haya recibido un transplante, necesitará tomar medicamentos durante el tiempo que tenga un transplante funcionando. Estos medicamentos ayudan a que su organismo acepte al riñón. Estos se llaman remedios anti-rechazadores.



Nota Amistosa: Los medicamentos anti-rechazadores tienen algunos efectos secundarios, pero por lo general son manejables. Algunos de los efectos secundarios más comunes son presión arterial alta, la disminución del sistema inmune de su organismo, aumento de peso, colesterol alto, úlceras, vello facial, marcas de estiramiento en la piel, cara llena y cambios en el color y tono de la piel. No obstante, tan solo porque estos efectos secundarios son comunes, no quiere decir que usted sufrirá de cada uno de ellos.

Antes de recibir un transplante, debe usted ser evaluado por un centro de trasplantes. Si bien debe usted haber sido diagnosticado con IRT, no es necesario que este recibiendo diálisis para poder ser considerado como elegible a recibir un transplante. Los médicos, enfermeras y trabajadores sociales conversarán con usted y lo examinarán para ayudarle a decidir si un transplante será beneficioso para usted. Ellos se fijarán cuan adecuadamente sigue usted el programa de diálisis y/o de medicamentos. También lo pondrán en contacto con programas de financiamiento que podrían ayudarlo a pagar los medicamentos anti-rechazadores. También determinarán su grupo sanguíneo y la composición de su piel. Cuanto más similar sea el grupo sanguíneo y la composición del tejido del nuevo riñón al suyo, mas probabilidades habrán para que su organismo acepte el nuevo riñón y que éste empiece a funcionar.



Nota Amistosa: Los trasplantes también tienen sus beneficios y contraindicaciones. Lea la siguiente lista para evaluar si ésta es la mejor opción para usted. No obstante, no todos pueden recibir un transplante. Podría darse el caso de que usted sufre de alguna condición médica o problema de salud que no le permita recibir un transplante. Recuerde, siempre puede usted hablar con su equipo de asistencia sanitaria. Ellos le puedan informar la razón por la cual un transplante es o no bueno para usted.

| TRANSPLANTES | |
|---|--|
| BENEFICIOS | CONTRAINDICACIONES |
| <ul style="list-style-type: none"> • Podría usted sentirse más saludable y con más energía que cuando está recibiendo diálisis. • Lo libera de diálisis. • Menos restricciones en sus dietas sólidas y líquidas. • Aumento en el sentido de bienestar y el sentirse “normal.” • Puede usted trabajar tiempo completo sin necesidad de preocuparse sobre su itinerario de diálisis. | <ul style="list-style-type: none"> • Un transplante requiere cirugía mayor. • Muy posible que tenga que esperar para el riñón. • Efectos secundarios de los remedios. • Riesgo de infecciones. • Cambios en su apariencia. • Costo de los medicamentos. • Tiene usted que tomar medicamentos diarios para evitar el rechazo. • Puede que su transplante no dure una vida entera. |

¿Cuáles Son Los Distintos Tipos De Transplantes?

Existen tres tipos de transplante renal. Ellos son: pariente con vida, no-pariente con vida y cadáver. Cada uno de estos tipos de transplante tiene una buena oportunidad de funcionar si el grupo sanguíneo y el tipo de tejido emparejan.

- Donante – Pariente con Vida, es la donación de un pariente consanguíneo que acepta donarle uno de sus riñones. Es importante recordar que por más que sea su pariente no quiere decir que pueda ser donante. Deben realizarse varias pruebas y exámenes de sangre y tejidos para determinar si el riñón es aceptable.
- Donante – No-Pariente con Vida, es la donación de una persona que no está emparentada con usted. La persona recibe exámenes y pruebas para determinar su grupo sanguíneo y tipo de tejido. Si la persona es aceptable entonces podrá donarle un riñón. El donante puede ser un amigo, un esposo(a) o un colega que acepte donar. Este tipo de transplante se ha vuelto más común en los últimos años.
- Donante – Cadáver, son los riñones donados de una persona que ha muerto recientemente. El individuo, o su familia, han decidido donar los órganos (como son los pulmones, corazón, hígado y riñones) para el uso de otros. Actualmente este es el tipo de transplante más común. Su nombre es colocado en una lista nacional para recibir un transplante de cadáver.

Cuando el riñón está disponible, se comparan su grupo sanguíneo y tipo de tejido con el del riñón del cadáver. Encontrar el riñón adecuado puede tomar un corto tiempo o varios años.

Tomando en cuenta los tres tipos de trasplante, existe la posibilidad que uno de ellos será el más apropiado para usted. Puede hablar con su nefrólogo o el equipo del centro de trasplante. Ellos pueden ayudarle a determinar cual de las opciones es mejor para usted. Debido a que la mayoría de la gente escoge recibir la donación de un cadáver, la lista de espera es bastante larga. La espera para cada persona es diferente dependiendo del tipo de tejido y grupo sanguíneo de usted y del donante.

Durante la operación del trasplante, generalmente se coloca el riñón en el abdomen, cerca de su cadera. A no ser que sus riñones naturales le estén causando una presión arterial alta o estén infectados, éstos no son extraídos. Una vez terminada la operación, su nuevo riñón puede tomar unos cuantos días o semanas antes de comenzar a funcionar. Puede que usted necesite diálisis hasta que su nuevo riñón empiece a funcionar. Una vez que funcione, ya no necesitará diálisis. Si el riñón no funciona, necesitará nuevamente recibir o permanecer en diálisis. ●

– SUS DERECHOS Y RESPONSABILIDADES –



Usted tiene ciertos derechos y responsabilidades básicas por ser una persona que sufre de IRT. Debe recibir una copia de sus derechos y responsabilidades cuando ingresa a la unidad de diálisis. Si no recibe una, solicítela. Esto le dará una idea de lo que puede esperar de su equipo de asistencia sanitaria y lo que ellos esperan de usted. Existen algunos derechos que son comunes entre todas las unidades.

¿Cuáles Son Mis Derechos?

Usted tiene el derecho de que se le comunique:

- Sus derechos y responsabilidades.
- Su condición médica en una forma que sea comprensible para usted.
- Las opciones de tratamiento que están disponibles.
- Las regulaciones del establecimiento médico, como son su dieta, derecho a visitas, etc.
- Los servicios que están disponibles en el establecimiento.
- El proceso de diálisis, incluyendo el re-uso del dializador.
- Cuales son los costos que serán su responsabilidad, si éstos no están pagados por el seguro o Medicare.

También tiene el derecho de:

- Ser examinada por todo el equipo de asistencia sanitaria que planeará su tratamiento.
- Recibir el tratamiento en el establecimiento de su elección, dependiendo de la disponibilidad y siempre que usted satisfaga los requerimientos médicos, legales y de seguro establecidos por el establecimiento.
- Decidir si desea participar en algún estudio de investigación.
- Dentro de lo posible, recibir diálisis durante el tiempo que le permita seguir trabajando y estudiando.
- Decidir si acepta o rechaza cualquier tratamiento o medicamento que se le ha recetado.
- Ser informado de cualquier directiva anticipada.

Sobre todo, tiene usted el derecho de ser tratado con respeto. Usted es un individuo. Esto significa que tiene necesidades únicas. Su tratamiento lo afectará a usted y a su familia de una manera muy individual. Tiene usted también el derecho a la privacidad. Su condición médica y tratamiento deben ser mantenidos en forma confidencial, a no ser que usted especifique lo contrario. Su historial médico no puede ser compartido con ninguna otra persona sin su conocimiento y permiso previo.

¿Cuáles Son Mis Responsabilidades?

Junto con sus derechos, existen ciertas responsabilidades que usted tiene como paciente. Tiene usted el derecho de rechazar tratamientos médicos o medicamentos que le son recetados. No obstante, tiene usted la responsabilidad de notificar a su equipo de asistencia sanitaria sobre su elección de rechazar cualquier tratamiento o medicamento. Ellos pueden ayudarlo a desarrollar un plan que pueda usted seguir. Usted también tiene la responsabilidad de informar si no comprende su condición médica o su programa de tratamiento.

Además, tiene usted la responsabilidad de:

- Llegar a tiempo a sus tratamientos o visitas a la clínica.
- Notificar si llegará tarde o no podrá asistir a un tratamiento o cita.
- Tratar a los pacientes y el personal de la misma manera que a usted le gustaría que lo traten, con respeto y consideración.
- Notificar al personal si usted tiene problemas médicos.
- Obedecer los reglamentos de la unidad.
- Coordinar el transporte de ida y vuelta al centro de tratamiento. El establecimiento donde recibirá tratamiento tiene personas que le pueden ayudar en este respecto.

¿Cómo Puedo Seguir El Curso De Mi Progreso?

Para mantenerse lo más saludable posible, es muy importante el conocer y comprender sus tratamientos, sus efectos y cómo afectan su salud. Como sugerimos anteriormente, mucha gente encuentra de ayuda el mantener un cuaderno, donde puede anotar las preguntas que se les ocurre. A veces es difícil saber qué preguntar cuando uno tiene todavía tanto que aprender. ¿Recuerda cuando estaba en la escuela y tenía que tomar nota de todo lo que aprendía? El tener una enfermedad renal es también un proceso de aprendizaje. (Vea el Apéndice, página 48, que se refiere a las preguntas más comunes que tienen los pacientes. Puede usted usar esta lista para ver si contiene las mismas preguntas para las cuales desea tener contestación.)

Muchos pacientes encuentran que es de mucha ayuda mantener una lista de números de teléfonos y medicamentos al lado del teléfono o dentro de su cuaderno. (Vea el Apéndice sobre gráficos que puede utilizar.) El cuaderno es también un buen lugar donde puede mantener su historial médico al día y un informe de cómo se siente y lo que está experimentando.



Nota Amistosa: Después de recibir diálisis por algún tiempo, me asombré mucho al volver la vista atrás y darme cuenta de lo mucho que había avanzado. Me enorgulleció mucho mi habilidad de hacer frente y el control que había recuperado sobre mi salud. Al revisar este tipo de información, tenía un mapa de donde estuve. También utilicé mi cuaderno como una inspiración para el camino hacia mi futuro. ●

– MEDICAMENTOS –



¿Qué Medicamentos Debo Tomar?

Una enfermedad renal puede afectar todo su cuerpo y la manera cómo se siente. Para ayudarlo a sentirse mejor y ayudar a que su cuerpo se fortalezca, es importante recibir la mejor diálisis posible, tomar sus medicamentos, cuidar su dieta y hacer ejercicio regularmente. Cuando combina todas estas cosas, se sentirá mucho mejor.

Es su derecho y responsabilidad entender los medicamentos que está tomando, la razón por la que los está tomando y la manera en que debe tomarlos. Por ejemplo, algunos medicamentos deben ser tomados con comidas y otros medicamentos en estómago vacío. Es importante que usted notifique a su equipo médico si ha parado de tomar o ha cambiado algún medicamento. El parar o cambiar algún medicamento puede afectar otras áreas de su tratamiento. Cuando tiene insuficiencia renal, se pueden recetar remedios para: ayudar a su organismo a producir glóbulos rojos, controlar su presión arterial, ayudar a reemplazar vitaminas y minerales, mantener sus huesos fuertes, desechar fósforo que se acumula cuando sus riñones no están funcionando, y tratar una infección u otra enfermedad que pueda tener usted.

Algunos medicamentos comunes que pueden ser recetados, son:

- **Hierro** es utilizado para producir hemoglobina en los glóbulos rojos. La hemoglobina lleva oxígeno desde sus pulmones hasta el resto de su cuerpo.
- **Medicina para la Presión Arterial** es utilizada para mantener su presión arterial bajo control. Si no es controlada, puede usted sufrir un ataque cardíaco o apoplejía.
- **Vitaminas** son utilizadas como ayuda para reemplazar las vitaminas perdidas durante la diálisis. Puede que también necesite vitaminas debido a sus restricciones dietéticas.
- **Calcio** ayuda a mantener sus huesos fuertes y mantiene saludables los músculos de su corazón.
- **Aglutinante de Fósforo** ayudan a su cuerpo a “atar” el fósforo que se puede acumular en su cuerpo. El no tomar estos aglutinadores puede conducir al desarrollo de una enfermedad ósea de largo plazo.
- **Antibióticos** ayudan a su cuerpo a pelear contra las infecciones. Cuando sus riñones no están funcionando, los antibióticos pueden acumularse en su cuerpo. Por esta razón, si otro médico le receta antibióticos, asegúrese de preguntarle a su nefrólogo si la dosis es adecuada.
- **Epogen® (Epoetin Alfa)** es utilizado para reemplazar la hormona eritropitina que sus riñones producían. Esto, junto con el hierro, ayudan a aumentar la cuenta de glóbulos rojos y darle energía.



¿Que Medicamentos Debo Evitar?

Nota Amistosa: Debe tener cuidado con medicamentos que se obtienen sin receta. Muchas personas toman remedios obtenidos sin receta y/o remedios caseros para ayudar a sentirse mejor. Cuando usted tiene insuficiencia renal, algunos de estos medicamentos o remedios pueden hacerlo sentir muy mal o hasta pueden amenazar su vida. Asegúrese de avisar a su equipo médico sobre todos los medicamentos y remedios que está tomando.

Algunos medicamentos comunes que se deben evitar son:

- **Alka Seltzer**, bicarbonato de soda o cualquier otro remedio burbujeante. Todos estos contienen mucho sodio.
- **Leche de Magnesia** o antiácidos que contienen magnesio. Magnesio puede acumularse en su organismo y causar problemas neurológicos.
- **Aspirina**, a no ser que haya sido recetada por su médico. La aspirina puede afectar la habilidad de coagulación de su cuerpo y puede causar hemorragias.
- **Enemas y purgantes** deben ser evitados porque pueden causar que usted se deshidrate y pierda minerales que son necesarios.
- **Vitaminas o suplementos alimenticios** que pueden contener potasio o magnesio.
- **Cualquier remedio, hierba o medicamento sin receta que sea un “cúralo todo”** del que no haya primero consultado con su nefrólogo.

¿Que Es Medicina Alternativa O Complementaria?

En los últimos años se ha desarrollado una tendencia hacia la exploración y uso de medicina alternativa o complementaria. Estos son tratamientos utilizados en adición a la medicina occidental tradicional. Los tratamientos más comunes de este tipo incluyen la acupuntura, remedios a base de hierbas, terapias de quiropráctica, medicamentos sin receta, técnicas de mente/cuerpo y otros. Algunas técnicas de mente/cuerpo, como pueden ser ejercicios de respiración y visualización, son seguras y efectivas para el manejo del estrés o tensión nerviosa. Si bien algunas personas encuentran beneficio en este tipo de tratamientos y medicamentos, pueden tener también efectos secundarios dañinos. Avise a su médico todos los tratamientos médicos que está recibiendo. Antes de probar o comenzar una terapia o medicina complementaria, por favor verifique con su nefrólogo.



Nota Amistosa: En el Apéndice de este libro (página 49) hay una página en la cual puede usted crear una lista de los medicamentos que está usando. Utilícela para controlar y saber como tomar sus medicamentos.🌐

- PAGANDO POR EL TRATAMIENTO -



Es muy posible que usted esté preocupado relacion al pago de su tratamiento y medicamentos. Existen muchas opciones para ayudarlo a pagar su tratamiento de diálisis que incluyen Medicare, seguro privado, asistencia médica, Seguro Social y, en algunos estados, programas renales. Su trabajador social puede ayudarlo a revisar las opciones disponibles.

¿Qué Paga Medicare?

El gobierno federal, a través del Programa de IRT de Medicare, paga la mayor parte del costo de los tratamientos de IRT, aún cuando usted sea menor de 65 años. Si usted tiene un plan o póliza de seguro de salud por medio de su empleador o patrón, la mayoría de los costos estarán pagados.

Existen tres maneras de poder ser calificado para la cobertura ofrecida por Medicare cuando sus riñones han parado de funcionar y usted necesita diálisis o ha recibido un transplante, si:

- Usted tiene más de 65 años de edad o una incapacidad y ya ha estado recibiendo beneficios de Medicare antes que sus riñones paren de funcionar.
- Usted ha trabajado por bastante tiempo como para estar asegurado bajo el Seguro Social, la Junta de Jubilación de Ferroviarios, o como un empleado gubernamental.
- Usted es el esposo, esposa o hijo (menor de 18 años) de alguien que ha trabajado el tiempo suficiente para ser calificado.

Si usted tiene IRT y califica para cobertura de Medicare, no importa la edad que tenga. Puede recibir cobertura de Medicare indistintamente a la edad que tenga. En la mayoría de los centros ambulatorios de diálisis y clínicas hay una persona encargada de ayudarlo a solicitar Medicare. Generalmente la persona indicada es el trabajador social o alguien que trabaja en la oficina de finanzas. Otra manera de aplicar es llamando la oficina del Seguro Social en su región.

Medicare está compuesto de dos partes: Parte A paga los costos causados por hospitalización y Parte B paga por costos médicos externos (sin ser admitido en un hospital). La Parte B de Medicare paga la mayor parte del costo de diálisis o transplante. Usted tendrá que hacer un pago (llamado prima) para la cobertura de Parte B. Para continuar la cobertura tendrá usted que hacer pagos de la prima a tiempo. Si no puede pagar la prima comuníquese al trabajador social.

Medicare paga el 80 por ciento de lo que, según ellos, es el costo razonable del tratamiento, a no ser que usted tenga un seguro privado (vea “seguro privado” a continuación). A pesar de que Medicare paga la mayor parte de los costos relacionados con el tratamiento de diálisis y transplante, hay algunas cosas que no son pagadas por Medicare. Si usted recibe un transplante, Medicare pagará por los remedios anti-rechazadores y otros gastos médicos durante tres años. Medicare podría también pagar algunos medicamentos utilizados para diálisis administrado en la casa.

Aprender todos los detalles de Medicare puede ser muy confuso. Hable con su trabajador social para que le ayude a entender lo que es y lo que no es cubierto por Medicare. Si todavía tiene preguntas, puede también llamar directamente a la línea de emergencia y **de ayuda al paciente de Medicare** (teléfono **800-633-4227** o puede ingresar a la página Web **www.medicare.gov**). Debe también leer el folleto que explica todo el programa, denominado “Cobertura de Medicare para Servicios de Diálisis y Transplante Renal.”

¿Qué Paga Mi Seguro De Salud?

Puede que usted tenga seguro médico a través de su empleador/patrón o por medio del empleador de su esposo(a). El seguro de salud colectivo de un empleador por lo general paga el costo total del tratamiento. Si el seguro de salud colectivo de su empleador paga el 80 por ciento del costo por los primeros 30 meses de diálisis, Medicare pagará el resto, es decir 20 por ciento. Después de un período de 30 meses Medicare se convertirá en el pagador principal, pagando el 80 por ciento y su seguro de salud colectivo de su empleador pagará el 20 por ciento.

El seguro de salud colectivo de su empleador también ayudará a pagar los medicamentos recetados. Existen muchos tipos de seguros privados incluyendo pólizas colectivas, grupos de servicios administrados y organizaciones para el mantenimiento de la salud (OMS). Si usted ya está recibiendo diálisis, la ley no le permite registrarse en una OMS de Medicare. Si está eligiendo un plan de seguro, asegúrese de conocer que es lo que cubre cada uno para así poder elegir el plan que más le conviene. Usted está protegido legalmente de ser rechazado debido a una “condición médica preexistente.” La ley no permite que los programas de seguro colectivo por medio de su empleador rechacen la cobertura simplemente porque usted tiene IRT. Mientras esté asegurado mediante una póliza o programa colectivo y desee cambiar a otra póliza o programa colectivo, no puede ser rechazado. Si necesita ayuda, hable con su trabajador social. El puede ayudarlo a entender la cobertura y guiarlo en sus decisiones.

Nota Amistosa: A mi no me gustaba encargarme de asuntos de asuntos de seguros y pienso que usted no es diferente. Por suerte, puede usted obtener consejos excelentes de aquellos que pueden ayudarlo. Esto incluye el ponerse en contacto con su trabajador social, su comisario de seguros, su compañía de seguros, o también la Asociación Americana de Pacientes Renales. No tema hacer preguntas.



¿Qué Es Asistencia Médica?

Asistencia médica es un programa estatal individual que podría ser de ayuda para usted en el pago de los gastos que no son cubiertos por Medicare. Puede que también ayuden a pagar por su tratamiento si usted no califica dentro de Medicare. Asistencia médica tiene distintos nombres en los distintos estados. Muchas veces es conocido por Medicaid, Ayuda Pública o Asistencia Pública. Para poder calificar bajo estos programas, su ingreso no debe sobrepasar una cierta cantidad de dólares. Para aplicar a asistencia pública o un programa renal estatal, debe usted hablar con su trabajador social o ponerse en contacto con el departamento de servicios sociales de su condado.

¿Qué Hay Sobre Beneficios Del Seguro Social?

Los beneficios del Seguro Social son otra manera de recibir apoyo financiero. Los beneficios pueden estar disponibles a través de los programas denominados Supplemental Security Income (SSI) o Social Security Disability Income (SSDI). Estos no son fondos que pueden ser utilizados para el pago del tratamiento, pero pueden serle de ayuda en el pago de gastos diarios.

Nuevamente, si tiene alguna pregunta, hable con su trabajador social o llame a las oficinas de la **Administración del Seguro Social** al número **(800) 772-1213**. ●

PAPEL DEL GOBIERNO EN LA ATENCION SANITARIA



El Programa de IRT de Medicare es el único programa federal que paga por servicios de enfermedades específicas para los americanos. El programa cubre a personas que tienen IRT si están asegurados por el Seguro Social o son esposos(as) o hijos(as) dependientes de una persona que califica bajo éste programa. Esto permite que casi cualquier ciudadano o residente legal de los Estados Unidos que sufra de IRT pueda recibir ya sea tratamientos de diálisis o un transplante.

Antes del año 1972, que fue cuando el gobierno de los Estados Unidos creó el Programa de IRT de Medicare, los tratamientos de diálisis eran sumamente caros y estaban disponibles a tan solo aquellas personas que podían pagarlo. Para solucionar este problema, los profesionales de asistencia sanitaria y los pacientes trabajaron conjuntamente para convencer al Congreso que Medicare debería pagar los tratamientos relacionados con IRT. Ellos discutían que una persona que estaba recibiendo diálisis podía llevar una vida normal, pero que sin tratamiento moriría. También discutían que si la gente recibía cobertura financiera entonces podrían regresar a trabajar y nuevamente ser miembros activos de sus familias y comunidades.

¿Qué Son Las Redes De IRT?

Después de que el Congreso enmendó el Acto del Seguro Social en el año 1972 para que proporcione Medicare a las personas que sufren de IRT, se crearon grupos de representantes de la comunidad renal para asegurar que las personas reciban una atención excelente. Ellos dividieron el país en distintas secciones llamadas Redes. Estas Redes, referidas como Redes IRT son contratadas a través de los Centros de Servicios de Medicare & Medicaid (CSM). Cada Red tiene varios empleados incluyendo un director, una enfermera, un trabajador social, y lo más importante, personas que sufren de IRT. Cada Red tiene también varios comités de trabajadores voluntarios incluyendo: una junta de revisión médica, un comité de quejas y un comité consultivo para pacientes. Debido a que Medicare es un programa federal, las Redes trabajan con y para CSM. CSM trabaja con las Organizaciones de Redes IRT para asegurar que las personas que están recibiendo tratamiento de IRT bajo Medicare reciban una atención excelente. Tratan igualmente de resolver rápidamente cualquier problema que se les pueda presentar relacionado con su atención. Si usted tiene preguntas o problemas con la atención que está recibiendo, puede llamar a su Red y pedir ayuda. Hemos incluido una lista de las Redes (Páginas 44-46) y sus contactos en un apéndice al final de este libro. ●

CONCLUSION



En conclusión, hay mucho que aprender y muchas preguntas que deben ser contestadas. Siga preguntando hasta que sus preguntas sean respondidas. Tiene usted ambos, el derecho y responsabilidad de comprender IRT y las opciones de tratamiento que están a su disposición. Si bien todo esto es algo confuso y difícil de comprender, la verdad es que muchas personas, en distintos niveles, están trabajando para asegurar que usted reciba el cuidado y atención que necesita y que usted pueda pagar por los tratamientos necesarios. Puede usted recibir ayuda y guía de las personas en su unidad o clínica de diálisis. Puede usted recibir ayuda de la gente dentro de su comunidad. Su Red de IRT está lista para ayudarlo. Su familia y amigos se preocupan por usted. ¡Recuerde, usted no está solo! Hay varias personas a través de su recorrido que trabajarán a su lado para crear un ambiente seguro y de comprensión, un lugar donde pueda usted encontrar respuestas, donde pueda disminuir sus temores y preocupaciones al empezar su recorrido con insuficiencia renal terminal.

*Nota Amistosa: Felicidades, usted ha completado la primera etapa de su recorrido con una enfermedad renal. ¿Anotó todas sus preguntas para compartirlas con un miembro de su equipo de atención sanitaria? Recuerde, es beneficioso para usted el hacer preguntas, trabajar conjuntamente con su equipo de atención sanitaria y tomar un papel activo referente a su salud. Cuando desee recibir una copia de **Etapa 2: Acceso e Iniciación**, envíe la tarjeta con porte pagado que se encuentra dentro de este libro, a la AAKP. Tome su tiempo y asegúrese que comprende todo lo que está sucediendo en relación con su salud. Usted reconocerá cuando está listo a pasar a la próxima etapa. El control de decidir cuando está usted listo para recibir más información, está en sus manos. Buena suerte y lo encontraré nuevamente en la próxima etapa.●*





AAKP EXISTE
*para servir a las necesidades
 e intereses de los pacientes
 renales y sus familias.*

MEMBRESIA

APLICACIÓN PARA SER MIEMBRO

No tengo interés de ser miembro en este momento, no obstante me gustaría recibir el paquete de información de cortesía.

Para convertirse en socio de AAKP, sírvase llenar este formulario y enviarlo, juntamente con su cheque a:

AMERICAN ASSOCIATION OF KIDNEY PATIENTS
 3505 E. FRONTAGE RD., SUITE 315
 TAMPA, FLORIDA 33607

Información de Membresía:

Nombre:

Dirección:

Ciudad: Estado:

Código Postal:

- Transplante Hemodiálisis DPAC
 DPCC Miembro de Familia Pre-IRT
 Otro _____

Ya soy miembro de AAKP, pero desearía hacer una donación de \$

Por favor a continuación indique la categoría de su membresía:

- Miembro Paciente/Familia (\$25)
 Miembro Profesional (\$35)
 Miembro de Sostenimiento (\$100)
 Miembro Institucional (\$150)
 Miembro Vitalicio (\$1,000)
 Cheque Adjunto (Pagadero a AAKP)
 Por favor cobre con mi tarjeta de crédito:
 Visa MasterCard AmEx Discover

Número de Cuenta:

Fecha de Expiración:

Firma:

La AAKP fue fundada en 1969 por pacientes renales para pacientes renales. Continuamos siendo la única organización dirigida por pacientes para pacientes. La AAKP se dedica a los intereses y preocupaciones de personas con enfermedad renal. Siendo un miembro, usted conocerá personas con experiencias similares. Aprenderá sobre la enfermedad renal, cómo controlarla y a quien pedir ayuda. En otras palabras, estamos aquí para ayudarlo con las respuestas y guía que necesite para vivir una vida plena y productiva.

CÓMO VOLVERSE SOCIO DE LA AAKP

Miembros pacientes/familiares pagan \$25 anualmente. Miembros Profesionales pagan \$35 anualmente. Para cuotas internacionales, por favor póngase en contacto con la AAKP llamando al teléfono (813) 636-8100. Para volverse miembro, sírvase llenar el formulario de aplicación para membresía y envíelo junto con su cheque o información de Visa/MasterCard directamente a la AAKP. Para membresía inmediata, llame a la AAKP al (800) 749-2257. Por favor tenga su información de Visa/MasterCard a la mano.

CÓMO LA AAKP PUEDE AYUDARLO

La AAKP le ofrece los siguientes beneficios:

- Suscripción a su revista, *aakpRENALIFE* y *Kidney Beginnings: The Magazine*.
- La oportunidad de suscribirse a *AAKP Renal Flash*, *Kidney Beginnings: The Electronic Newsletter*, *Kidney Transplant Today* y *AAKP Public Policy Briefing*, un boletín electrónico transmitido mensualmente vía Internet.
- Un sitio Web (www.aakp.org) que le proporciona útil información de salud y enlaces a otros sitios renales.
- Un paquete de membresía lleno de folletos informativos sobre temas que afectan el cuidado y tratamiento de pacientes renales.
- La oportunidad de asistir a la convención anual, un evento de cuatro días conduciendo seminarios que tratan sobre opciones de tratamiento, rehabilitación, y preocupaciones psicológicas y sociales de los pacientes renales.
- Sucursales locales en su comunidad que proveen apoyo educacional y social para usted y su familia mediante reuniones, boletines y actividades en grupo.
- Folletos sobre intereses especiales que tratan sobre el constante cambio en la tecnología médica.
- La seguridad de que la AAKP está representando sus intereses defendiendo el Programa de IRT de Medicare.

GLOSARIO

GLOSARIO

Acceso: Palabra general utilizada para describir el sitio en su cuerpo donde se conectan las agujas para realizar el proceso de hemodiálisis. *También vea Fístula e Injerto.*

Aglutinantes de Fósforo: Medicamentos o sustancias que previenen que el fósforo existente en su cuerpo le quite mucho calcio. El calcio fortalece sus huesos y dientes.

Anemia: La condición en la cual no se tiene suficientes glóbulos rojos sanguíneos. Si la sangre no tiene bastantes glóbulos rojos, el cuerpo no puede recibir bastante oxígeno. *Vea también Epogen.*

Cadáver: Un individuo que ha muerto recientemente y cuyos órganos son donados para trasplante. *Vea también Trasplante.*

Catéter: (1) Tubos estériles que son insertados en la vena del cuello o pecho para permitir una hemodiálisis temporal. (2) Tubos estériles que son colocados quirúrgicamente en el abdomen para permitir los intercambios en diálisis peritoneal.

Cavidad Peritoneal: El espacio en el abdomen que sostiene la mayor parte de los órganos. La parte interior de este espacio está recubierta por el peritoneo.

Ciclista: Palabra utilizada para describir la máquina que es utilizada para ejecutar diálisis peritoneal cíclica continua (DPCC).

Diabetes (diabetes melitosa): Una condición caracterizada por el contenido elevado de azúcar en la sangre como resultado de la inhabilidad del cuerpo de utilizar el azúcar (glucosa) en forma eficiente. En diabetes – tipo 1, el páncreas no tiene la capacidad de producir bastante insulina; en diabetes – tipo 2, el cuerpo es resistente a los efectos de la insulina que está disponible.

Diálisis: El proceso de limpieza por medios artificiales de sustancias nocivas en la sangre. *Vea también Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal.*

Diálisis Peritoneal (DP): La limpieza de la sangre utilizando el recubrimiento del abdomen como un filtro. La solución llamada dialisata, es escurrida de una bolsa hacia el abdomen. El líquido y sustancias nocivas son filtradas a través del recubrimiento del abdomen y son “atrapadas” en la solución de dialisata. Luego se la extrae del abdomen, juntamente con el líquido excesivo y las sustancias nocivas del cuerpo. *Vea también Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua y Diálisis Peritoneal Cíclica Continua.*

Diálisis Peritoneal Ambulatoria (DPA): *Vea Diálisis Peritoneal Cíclica Continua.*

Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPAC): El tipo más común de diálisis peritoneal. Con este tipo de tratamiento la sangre está continuamente siendo limpiada. El proceso utiliza un sistema de bolsas y tubos. No es necesario el uso de una máquina.

Diálisis Peritoneal Cíclica Continua (DPCC): Una forma de diálisis peritoneal que utiliza una máquina. La máquina ejecuta los intercambios automáticamente mientras la persona duerme y típicamente requiere de tres a cinco intercambios. Este tipo de diálisis es a veces referido como Diálisis Peritoneal Ambulatorio (DPA).

Dializador: Una parte de la máquina de hemodiálisis que sustrae los productos nocivos y el líquido excesivo de la sangre.

Donante – No-Pariente con Vida: Un individuo que está dispuesto a donar un riñón, pero que no es pariente sanguíneo de la persona que lo necesita. *Vea trasplante.*

Donante – Pariente: Un individuo que está dispuesto a donar un riñón y es un pariente de la persona que lo necesita. *Ver trasplante.*

Edema: Hinchazón causada por la retención de líquido en el cuerpo.

Epogen® (Epoetin Alfa): Un medicamento que ayuda a su cuerpo en la producción de glóbulos rojos. El medicamento actúa de la misma forma que la hormona humana natural eritropitina. Cuando una persona experimenta insuficiencia renal, el cuerpo no produce eritropitina de la misma manera que producía cuando los riñones funcionaban normalmente.

Eritropitina: Una hormona producida por los riñones que ayuda en la formación de glóbulos rojos. La falta de esta hormona puede conducir a desarrollar anemia.

Fístula: Conexión quirúrgica de una arteria directamente a una vena, generalmente en el brazo, necesaria para los pacientes que necesitarán hemodiálisis.

Fístula Arteriovenosa: *Vea fístula.*

Glomérula: Un conjunto pequeño de vasos sanguíneos en el nefrón donde se filtra la sangre en el riñón.

Glomerulonefritis: Inflamación de la glomérula.

Hemodiálisis: El uso de una máquina para limpiar las sustancias nocivas de la sangre después de que los riñones fallan. La sangre se conduce mediante tubos a un dializador, el cual extrae las sustancias nocivas y el líquido excesivo. Una vez limpiada, la sangre regresa al cuerpo mediante otro tubo.

Hierro: Un nutriente necesario para las células de su cuerpo. Normalmente, éste es proporcionado por las distintas comidas. Las personas que sufren de insuficiencia renal no pueden absorber bastante hierro en su dieta. El resultado es anemia.

Hipertensión: Presión arterial alta, puede ser causada por mucho líquido en los vasos sanguíneos o por el angostamiento de los vasos sanguíneos.

Injerto: Conexión quirúrgica de una arteria y una vena mediante un tubo artificial.

Injerto Arteriovenoso: *Vea Injerto.*

Insuficiencia Renal Aguda: La condición en la cual los riñones cesan de funcionar súbitamente. En la mayoría de los casos, los riñones se pueden recuperar después de casi haber perdido completamente su funcionamiento

Insuficiencia Renal Crónica: La pérdida lenta y progresiva del funcionamiento renal durante el curso de varios años, frecuentemente resultando en Insuficiencia Renal Terminal (IRT). Las personas que tienen ésta condición necesitan diálisis o transplante para reemplazar el trabajo realizado por los riñones. También es denominado como Enfermedad Renal Crónica o ERC.

Insuficiencia Renal Terminal (IRT): Insuficiencia renal crónica total. Cuando los riñones fallan, el cuerpo retiene líquido y se acumulan las sustancias nocivas. Una persona con IRT necesita tratamiento para reemplazar el trabajo que los riñones realizaban.

Intercambio: Palabra utilizada para describir cada vez que la solución dialisada es extraída y repuesta durante el proceso de diálisis peritoneal.

Membrana Peritoneal: Una bolsa, semejante al celofán con pequeños huequitos, que sirve como un recubrimiento a la cavidad abdominal y mantiene los órganos en su lugar dentro de la cavidad peritoneal.

Nefrólogo: Un médico que trata a pacientes con problemas renales y la hipertensión relacionada con los mismos.

Nefrón: Un lugar pequeñito del riñón. Cada riñón está compuesto de aproximadamente un millón de nefrones, que son las unidades que mediante su función extraen las sustancias nocivas y el excesivo líquido en la sangre.

Orina: Líquido con sustancias nocivas filtrado de la sangre por los riñones.

Peritoneo: El recubrimiento de la cavidad peritoneal.

Peritonitis: Una inflamación de la membrana peritoneal. Esta inflamación causa una infección en la membrana peritoneal. La peritonitis es tratada con antibióticos que son incluidos en un tipo especial de solución dialisata peritoneal.

Poliquistosis Renal (PR): Un desorden hereditario caracterizado por muchos quistes agrupados en forma de uvas que están llenos de líquido y que, con el tiempo, hacen que los riñones se agranden. Estos quistes se hacen cargo y destruyen el tejido renal que está funcionando. PR puede causar insuficiencia renal crónica e insuficiencia renal terminal.

Presión Arterial Alta: *Vea hipertensión.*

Re-Uso: El proceso en hemodiálisis mediante el cual el dializador es limpiado y examinado después de cada sesión de diálisis y antes de ser re-usado para el próximo tratamiento. Los dializadores no son re-usados con personas diferentes. El dializador es re-usado con el mismo paciente.

Riñones: Dos órganos en forma de frijoles que filtran las sustancias nocivas de la sangre. Los riñones están localizados en el centro de su espalda.

Síndrome Nefrótico: Un grupo de síntomas que sugieren insuficiencia renal. Los síntomas incluyen altos niveles de proteína en la orina, falta de proteína en la sangre y colesterol alto.

Transplante: El proceso quirúrgico mediante el cual se coloca el riñón de un donante en el cuerpo del recipiente. Existen tres tipos: cadáver, pariente con vida, y no-pariente con vida.

Uréter: Tubos que llevan la orina desde los riñones hasta la vejiga.

Uretra: El tubo que lleva la orina de la vejiga al exterior de su cuerpo.

Vejiga: El órgano en forma de globo localizado dentro de su pelvis que mantiene la orina.

APENDICE

REDES DE IRT

ESRD Network of New England
 (Red de IRT de New England)
 (Incluye Connecticut, Maine, Massachusetts,
 New Hampshire, Rhode Island, Vermont)
 30 Hazel Terrace
 Woodbridge, CT 06525
 Teléfono: (203) 387-9332
 Fax: (203) 389-9902
www.networkofnewengland.org

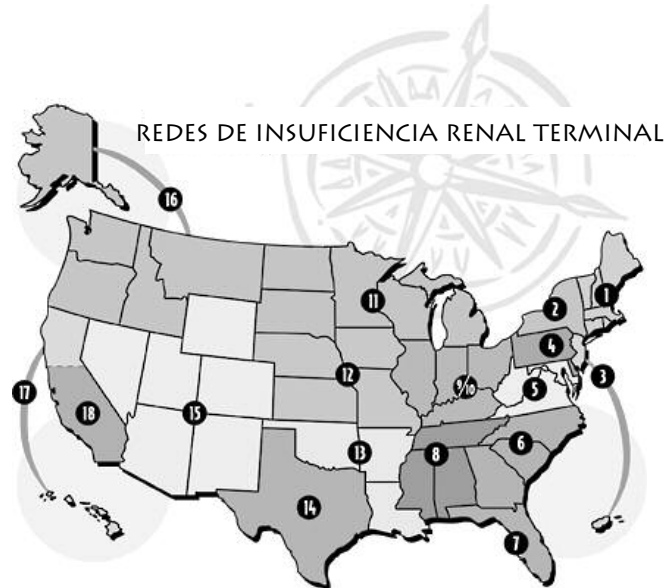
ESRD Network of New York
 (Red de IRT de New York)
 1249 Fifth Avenue, A-419
 New York, NY 10029
 Línea gratuita en
 New York: (800) 238-3773
 Teléfono: (212) 289-4524
 Fax: (212) 289-4732
www.esrdnetworks.org/networks/net2/net2.htm

Trans-Atlantic Renal Council
 (Incluye New Jersey, Puerto Rico, Virgin Islands)
 Cranberry Gates Office Park
 109 S. Main Street, Suite 21
 Cranberry, NJ 08512-9595
 Teléfono: (609) 490-0310
 Fax: (609) 490-0835
www.tarcweb.org

ESRD Network Organization #4
 (Organización de la Red IRT #4)
 (Incluye Delaware, Pennsylvania)
 40 24th Street, Suite 410
 Pittsburgh, PA 15222
 Línea gratuita para pacientes: 800 548-9905
 Teléfono: (412) 325-2250
 Fax: (412) 325-1811
www.esrdnetworks.org/networks/net4/net4.htm

Mid-Atlantic Renal Coalition
 (Incluye Maryland, Virginia, Washington, DC, West Virginia)
 1527 Huguenot Road
 Midlothian, VA 23113
 Línea gratuita: (866) 651-6272
 Teléfono: (804) 794-3757
 Fax: (804) 794-3793
www.esrdnet5.org

Southeastern Kidney Council
 (Incluye Georgia, North Carolina, South Carolina)
 1000 St. Albans Drive, Suite 270
 Raleigh, NC 27609
 Línea gratuita: (800) 524-7139



REDES DE IRT

Teléfono: (919) 885-0882
Fax: (919) 855-0753

FMQAI: The Florida ESRD Network
(FMQAI: Red de IRT de Florida)
5201 W. Kennedy Blvd., Suite 900
Tampa, Florida 33609-1812
Línea gratuita: (800) 826-3773
Teléfono: (813) 383-1530
Fax: (813) 354-1514
www.fmqai.com/ESRD/esrd.htm

Network 8, Inc.
(Red 8, Inc.)
(Incluye Alabama, Mississippi, Tennessee)
P.O. Box 55868
Jackson, MS 39296-5868
Línea gratuita: (877) 936-9260
Teléfono: (601) 936-9260
Fax: (601) 932-4446
www.esrdnetworks.org/networks/net8/net8.htm

The Renal Network
(La Red Renal)
(Incluye Indiana, Kentucky, Ohio, Illinois)
911 East 86th Street, Suite 202
Indianapolis, IN 46240
Teléfono: (317) 257-8265
Fax: (317) 257-8291
www.therenalnetwork.org

Renal Network of the Upper Midwest, Inc.
(Incluye Michigan, Minnesota, North Dakota, South Dakota, Wisconsin)
1360 Energy Park Drive, Suite 200
St. Paul, MN 55108
Línea gratuita: (800) 973-3773
Teléfono: (651) 644-9877
Fax: (651) 644-9853
www.esrdnet11.org

ESRD Network #12
(Red de IRT #12)
(Incluye Iowa, Kansas, Missouri, Nebraska)
7505 NW Tiffany Springs Pkwy, Suite 230
Kansas City, MO 64153
Teléfono: (816) 880-9990
Fax: (816) 880-9088
www.network12.org

ESRD Network Organization #13
(Organización de la Red IRT #13)
(Incluye Arkansas, Louisiana, Oklahoma)

REDES DE IRT

4200 Perimeter Center Dr., Suite 102
Oklahoma City, OK 73112-2314
Línea gratuita: (800) 472-8664
Teléfono: (405) 942-6000
Fax: (405) 942-6884

ESRD Network of Texas
(Red de IRT de Texas)
14114 Dallas Pkwy., Suite 660
Dallas, TX 75240-4349
Teléfono: (972) 502-3215
Fax: (972) 503-3219
www.esrdnetwork.org

Intermountain ESRD Network
(Red IRT Intermountain)
(Incluye Arizona, Colorado, Nevada, New Mexico, Utah, Wyoming)
1301 Pennsylvania Ave., Suite 750
Denver, CO 80203-5012
Línea gratuita: (800) 783-8818
Teléfono: (303) 831-8818
Fax: (303) 860-8392
www.esrdnet15.org

Northwest Renal Network
(Red Renal del Noroeste)
(Incluye Alaska, Idaho, Montana, Oregon, Washington)
4702 42nd Ave., SW
Seattle, WA 98116
Teléfono: (206) 923-0714
Fax: (206) 923-0716
www.nwrenalnetwork.org

TransPacific Renal Network
(Incluye Samoa Americana, Guam, Norte de California)
4470 Redwood Hwy., Suite 102
San Rafael, CA 94903
Línea gratuita: (800) 232-3773
Teléfono: (415) 472-8590
Fax: (415) 472-8594
www.network17.org

Southern California Renal Disease Council, Inc.
(Cubre el sur de California)
6255 Sunset Boulevard, Suite 2211
Los Angeles, CA 90028
Línea gratuita: (800) 367-4767
Teléfono: (323) 962-2020
Fax: (323) 962-2891
www.esrdnetwork18.org

FUENTES ADICIONALES

American Association
of Kidney Patients (AAKP)
(800) 749-AAKP
www.aakp.org

American Kidney Fund
800-638-8299
www.akfinc.org

Children's Organ Transplant
Association (COTA)
800-366-2682
www.cota.org

National Kidney Foundation
800-622-9010
www.kidney.org

National Transplant Assistance Fund
800-642-8399
www.transplantfund.org

Nephron Information Center
www.nephron.com

Transplant Recipients International
Organization
800-874-6386
www.trioweb.org

United Network for Organ Sharing
(UNOS)
888-894-6361
www.unos.org

FREE MEDICATIONS OR MEDICATION GRANTS

Glaxo-Wellcome (Imuran)
800-722-9294

Novartis Patient Assistance Program
(Cyclosporine)
888-257-3773

Prescription Drug Patients
Assistance
800-762-4636

PROGRAF/Fujisawa Patients
Assistance Program
800-477-6472

Reimbursement Hotline for
EPOGEN® (Epoetin alfa) y
NEUPOGEN® (Filgrastim)
800-272-9376

The Transplant Foundation
804-285-5115

DISEASES

American Diabetes Association
800-342-2383
www.diabetes.org

Kidney Cancer Association
800-85-9132
www.nkca.org

National Kidney and Urologic
Disease Information Clearinhouse
<http://kidney.niddk.nih.gov>

National Organization for Rare
Disorders (NORD)
800-999-6673
www.rarediseases.org

PKD Foundation
800-753-2873
www.pkdcure.org

PREGUNTAS QUE PUEDE HACER A SU EQUIPO DE ATENCION SANITARIA

- ¿Cual es la causa por la que mis riñones han fallado?
- ¿Podría explicarme las distintas opciones de tratamiento?
- ¿Como afectará cada tipo de tratamiento a mis necesidades especiales?
- ¿Que exámenes médicos me han hecho?
- ¿Que exámenes médicos puedo esperar que se hagan en los próximos tres meses?
- ¿Que medicamentos me han recetado?
- ¿Que efecto tiene cada medicamento?
- ¿Que medicamentos debo evitar?
- ¿Debo seguir una dieta especial?
- ¿Debo hacer ejercicios? ¿Que tipo de ejercicios puedo hacer?
- ¿Con que frecuencia debo visitar a mi nefrólogo?
- ¿A quien debo recurrir en una emergencia?
- ¿Como me afectará la insuficiencia renal en la intimidad?
- ¿Con quien puedo hablar sobre todas las emociones que siento?

MI INFORMACION MEDICA IMPORTANTE

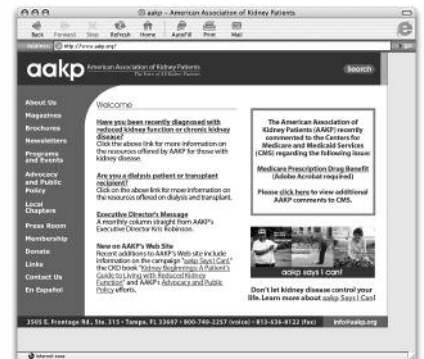
| IMPORTANTE INFORMACION MEDICA | |
|--|--|
| Médico Principal Nombre: _____ Teléfono: _____ | Centro de Diálisis Nombre: _____ Teléfono: _____ |
| Nefrólogo (Médico de Riñones) Nombre: _____ Teléfono: _____ | Contacto para Emergencias Nombre: _____ Teléfono: _____ |
| Enfermera Nombre: _____ Teléfono: _____ | 1er Plan de Seguro Nombre: _____ Teléfono: _____ Número de Póliza: _____ |
| Dietista Nombre: _____ Teléfono: _____ | 2do Plan de Seguro Nombre: _____ Teléfono: _____ Número de Póliza: _____ |
| Trabajador Social Nombre: _____ Teléfono: _____ | Otro Nombre: _____ Teléfono: _____ |
| Farmacia Nombre: _____ Teléfono: _____ | Otro Nombre: _____ Teléfono: _____ |

aakp Recursos



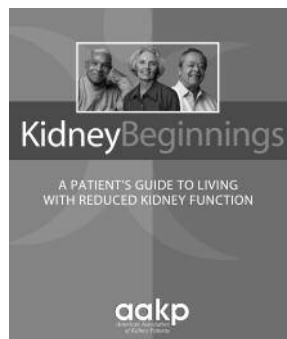
aakpRENALIFE – Esta es una revista para pacientes es publicada seis veces al año. Contiene información para aquellos que están experimentando insuficiencia renal. Incluye temas como son diálisis, transplante, preguntas médicas y preocupaciones dietéticas.

www.aakp.org – Esta es la página Web oficial de la Asociación Americana de Pacientes Renales. Contiene muchos materiales educativos de la AAKP, una lista de nuestros programas, las últimas noticias de la AAKP y enlaces de otras páginas Web educativas.



Comienzos Renales: Una Guía de cómo Vivir con Funcionamiento Renal Reducido

– Creado por la AAKP, esta publicación educativa se dirige a las preocupaciones de aquellos que están en riesgo de enfermedad renal y los miembros de su familia. El libro contiene información sobre los riñones y cómo funcionan, diabetes, hipertensión, varios exámenes médicos, temas emocionales, medicamentos comunes y mucho más. Proporciona a los pacientes y miembros de su familia muchas respuestas a sus preguntas sobre su salud y sus riñones, dietas y vida en general.



Varios Folletos Educativos – La AAKP publica folletos especializados para pacientes en distintas etapas de insuficiencia renal, tanto folletos para los que recién han sido diagnosticados como folletos para los pacientes renales que han estado enfermos hace mucho tiempo. Estos folletos, que son gratuitos, proporcionan información específica para ayudar a los pacientes y sus familias a sobrellevar los efectos físicos, emocionales y sociales de una enfermedad renal.



El Mostrador De Nutrición AAKP: Una Guía De Referencia Para El Paciente Con Una Afección Renal

– En este folleto de 24 páginas, tamaño bolsillo encontrará una tabla de valores nutricionales de más de 300 alimentos comúnmente usados, así como los elementos del menú de 11 restaurantes de comida rápida. Los valores nutricionales incluyen niveles de proteínas, calorías, sodio, potasio y fósforo.

Kidney Beginnings: The Magazine

– La revista publicada por AAKP es dedicada a los pacientes que sufren enfermedad renal crónica y sus familias. La revista publica información sobre los riñones, contestaciones a preguntas comunes sobre enfermedad renal crónica y artículos escritos por pacientes que se han acostumbrado a vivir con una enfermedad renal. Esta revista es publicada cuatro veces al año y la suscripción es gratuita.



Para mayor información o para solicitar copias de cualquiera de estas publicaciones, sírvase llamar a la Oficina Nacional de la AAKP al número (800) 749-2257.



3505 E. FRONTAGE ROAD, SUITE 315 • TAMPA, FLORIDA 33607-1796
LÍNEA GRATUITA: (800) 749-2257 • TELÉFONO: (813) 636-8100
FAX: (813) 636-8122 • info@aaqp.org • www.aakp.org

Deseamos expresar nuestro más sincero agradecimiento a los patrocinadores del Plan de la AAKP Para los Pacientes[®]

AMGEN[®]

Baxter



Fresenius Medical Care



Shire

sigma-tau
PHARMACEUTICALS, INC.

AAKP
3505 E. Frontage Rd., Suite 315
Tampa, Florida 33607
(813) 636-8100
(800) 749-AAKP
info@aakp.org

Visite Nuestra Página Web:
www.aakp.org