

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®]



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®]

ACCESO E
INICIACIÓN

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

*Segunda
Etapa*

2

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
LA UNIDAD DE DIALISIS	3
¿Qué Sucederá Cuando Empieza Con Hemodiálisis?.....	3
¿Quién Me Cuidará Mientras Este Recibiendo Diálisis?	4
¿Qué Sucede Una Vez Que Me Coloquen El Acceso?	5
¿Hay Instrucciones Especiales Para El Acceso?	6
¿Qué Sucede Con Los Tubos Una Vez Que Haya Terminado Con El Tratamiento De Diálisis?.....	7
¿Qué Significa Cuando La Alarma De La Máquina De Diálisis Empieza A Sonar?	8
¿Qué Me Sucederá Después De Los Primeros Tratamientos?	8
¿Puedo Reducir El Tiempo De Tratamiento De Diálisis?.....	9
¿Ayudaría El Hablar Con Otra Persona?.....	9
ASISTENCIA DOMICILIARIA.....	10
¿Escogí Hemodiálisis Domiciliaria, Que Pasa Ahora?	10
¿Cómo Escojo Una Pareja?	10
¿Si Escojo Diálisis Domiciliario, Significa Que No Habrá Nadie Para Ayudarme?.....	10
¿Qué Debo Hacer Para Asegurarme Que La Máquina De Diálisis Este Lista Para Cada Tratamiento?	11
¿Escogí Diálisis Peritoneal. Que Puedo Anticipar?	11
¿Debo Preocuparme Sobre Algún Tipo De Infección O Germeñ.....	12
¿Qué Es Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria?	12
¿Qué Es Diálisis Peritoneal Continua Cíclica?	14
¿Qué Puedo Esperar Una Vez Que Comience Diálisis Peritoneal?	14
¿Qué Me Sucederá Después De Los Primeros Tratamientos?	14
¿Qué Tipo De Material Necesitaré Almacenar En Mi Domicilio?	15
¿Ayudaría Hablar Con Otra Persona?	15
TRANSPLANTE	16
¿Cuál Es El Primer Paso A Dar Para Un Transplante?	16
¿Cuáles Son Los Distintos Tipos De Transplantes?	17
¿Cuál Es El Proceso De Transplante Para Un Donante Renal Vivo?....	18
¿Cuan Doloroso Será Para El Donante y Cuanto Tiempo Permanecerá En El Hospital?	18
¿Qué Sucede Cuando Reciba Un Transplante?.....	19
¿Cuan Doloroso Será Para Mí Y Cuanto Tiempo Permaneceré En El Hospital?	19
¿Cuál Será Mi Experiencia Emocional Al Recibir Un Transplante?	19
TEMAS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA.....	21
¿Qué Pasa Con La Intimidad Sexual?.....	21
¿Qué Hay Sobre Enfermedades De Transmisión Sexual?	22
¿Puedo Embarazarme?	22
EJERCICIO	23
¿Qué Tipo De Programa De Ejercicios Debo Seguir?	23
DIRECTIVA ANTICIPADA	25
¿Quién Puede Ayudar Con El Papeleo Para Una Directiva Anticipada?	26

INDICE

TRABAJO Y EMPLEO	27
¿Qué Sucederá Con Mi Trabajo?	27
VIAJES	28
¿Puedo Viajar Mientras Estoy Recibiendo Diálisis?	28
¿Cómo Puedo Hacer Los Arreglos Para Recibir Hemodiálisis Mientras Estoy De Viaje?	28
¿Puedo Viajar Mientras Estoy Recibiendo Diálisis Peritoneal?	29
¿Paga Medicare Por Mi Diálisis Mientras Estoy Viajando Fuera Del País?	29
¿Hay Algún Trámite Especial Que Debo Hacer Si Estoy Viajando Fuera Del País?	29
MEDICAMENTOS.....	30
¿Cuan Importantes Son Los Medicamentos Recetados Por Mi Médico?	30
¿Qué Tipo De Medicamentos Debo Tomar Mientras Recibo Diálisis?..	30
¿Puedo Tomar Medicamentos Sin Receta?	31
¿Qué Tipo De Medicamentos Debo Tomar Si Recibo Un Transplante?.	31
MEDICAMENTOS ALTERNATIVOS / COMPLEMENTARIOS U OTROS	33
¿Debo Recibir Regularmente Ciertas Vacunas?.....	33
¿Qué Tipo De Inmunización Necesito Antes De Recibir Un Transplante?.....	34
EXAMENES Y PRUEBAS QUIMICAS	35
¿Qué Tipo de Exámenes De Sangre Deben Realizarse Mientras Recibo Diálisis?.....	35
LA DIETA DE IRT	38
¿Qué Tipo De Dieta Debo Llevar Mientras Recibo Hemodiálisis?	38
¿Qué Tipo De Dieta Debo Llevar Mientras Recibo Diálisis Peritoneal?	39
¿Qué Puedo Hacer Cuando Siento Sed?	39
¿Qué Es Potasio?	39
¿Qué Restricciones Dietéticas Hay Con Un Transplante?	40
CONCLUSION	41
GLOSARIO	43
APENDICE.....	47
Mi Informacion Medica Importante	48
Preguntas Para Su Equipo De Atención Sanitaria.....	49
Trazando Su Química De La Sangre.....	50
Lista De Hierbas	51

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®] ETAPA 2: ACCESO E INICIACION

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 posible.

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 tratamiento. Las etapas son:

Etapa 1:	Diagnosis a Elección de Tratamiento
Etapa 2:	Acceso e Iniciación
Etapa 3:	Estabilización
Etapa 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 lo que se puede anticipar 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.



Etapa 2: Acceso e Iniciación

Esta etapa ocurre cuando usted hace su elección referente al tipo de tratamiento y se acomoda a su nueva rutina. Durante esta etapa usted se detiene, mira a su alrededor y considera el efecto que IRT y su tratamiento tendrán en su vida. Desea saber la manera en que IRT afectará a su familia, sus amigos, su trabajo y sobre todo su salud en general. Así como lo hicimos en la Etapa 1, cada etapa será dividida en partes para que usted pueda leerlas a su propio tiempo y así elija la información que le es más importante en el momento. La Etapa 1 fue descrita como que es similar a un viaje por tierra con el tanque del carro casi vacío... usted empieza a revisar el mapa y a buscar una gasolinera para cuando la necesite. Etapa 2 representa el encontrar la gasolinera, parar para llenar el tanque del carro y comenzar nuevamente el viaje. El Plan de la AAKP para el Paciente[®] es su mapa de la carretera a medida que usted transcurre su viaje con IRT. Recuerde, usted no está solo en este viaje, hay muchas personas que lo ayudarán en el camino. 🌐

– LA UNIDAD DE DIALISIS –



¿Qué Sucederá Cuando Empiece Con Hemodiálisis?

Como lo expresamos en Etapa 1, Hemodiálisis es el método más común para el tratamiento de IRT. Hemodiálisis es una manera de limpiar su sangre mediante el uso de un filtro llamado dializador. Este dializador funciona como un riñón artificial, filtrando las sustancias nocivas/tóxicas y el líquido extra que se acumula cuando sus riñones no están funcionando adecuadamente. Este riñón artificial no sustituye completamente las funciones de sus riñones naturales. Sus riñones normales trabajaban 24 horas al día, 7 días a la semana. Diálisis solamente se realiza por unas cuantas horas algunos días a la semana.

Cada unidad de diálisis funciona de distinta manera, pero existen algunos elementos comunes entre ellas que usted las encontrará en cada unidad. Para mucha gente es de ayuda el visitar la unidad de diálisis antes de comenzar su tratamiento. Es la mejor manera de conocer, ver, escuchar los sonidos y familiarizarse con la unidad antes de comenzar su tratamiento. Aunque usted ya haya visitado una unidad durante el tiempo que estaba tratando de escoger el tipo de tratamiento, no es una mala idea el volver a visitar la unidad donde comenzara su tratamiento.



Nota Amistosa: Podría ser de ayuda para usted el traer a familiares o amistades para que visiten la unidad.. Cuando yo llevé a mi cónyuge me fue muy agradable tener un par de ojos y oídos extras que me ayuden a hacer preguntas. De igual manera valoricé mucho el apoyo recibido durante esta transición. Al visitar la unidad me pude dar cuenta de que es lo que podría esperar. Cuando uno ya sabe lo que debe esperar, no todo es tan abrumador.

La mayoría de los centros de diálisis están diseñados con un espacio abierto con sillas reclinables situadas cerca de la pared y una máquina de diálisis al lado de cada silla. Por lo general hay televisores al centro del cuarto o un televisor pequeño en cada silla.



Nota Amistosa: Las unidades podrían ser ruidosas debido a los televisores, la conversación de las personas y el sonido de las alarmas de las máquinas. Cada máquina de diálisis tiene indicadores y alarmas que controlan constantemente su presión arterial, la rapidez con la que la sangre circula por los tubos y la cantidad de agua que está siendo expulsada. Estas alarmas son muy sensibles y están programadas a sonar antes de que se presente un problema. El sonido de las alarmas no equivale a una emergencia ni a un peligro de vida. Las alarmas son una manera de protección para el paciente alertando al personal que acudan a chequear la maquina.

¿Quién Me Cuidará Mientras Este Recibiendo Diálisis?

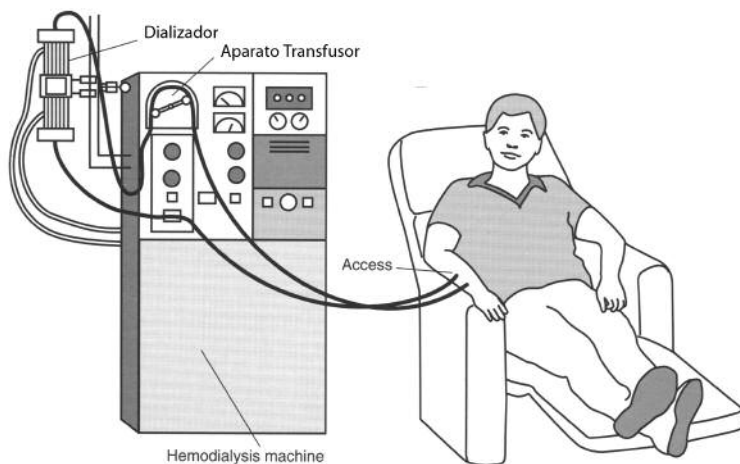
Hay muchas personas en estos centros que proporcionan cuidado y lo ayudan a recibir el tratamiento y recursos que necesite para mantenerse saludable. Usted verá una vez al mes a su médico de los riñones (nefrólogo). Sus medicamentos y tratamientos serán revisados y se podrían realizar ajustes en su plan de cuidado y tratamiento.

Si usted no está programado a ver a su nefrólogo una vez por mes, solicite hacerlo. Si, después de haberlo solicitado, nada cambia, hable con su Red de IRT y notifíqueles lo que está sucediendo. *(Usted puede encontrar la lista de Redes en Etapa 1: Diagnósis a Elección de Tratamiento.)*

Mientras usted está recibiendo diálisis, verá a enfermeras y asistentes de enfermeras. Las enfermeras podrían entrenarlo para recibir diálisis en su hogar (si usted elige ésta opción) y algo sobre auto-terapia. Algunos centros enseñan técnicas de auto-terapia para que pueda usted realizar algunos procedimientos por si mismo. Uno de los auto-procedimientos es el de insertar sus propias agujas.

Las enfermeras son también una fuente excelente para proporcionar educación sobre IRT y su tratamiento. Otro papel que las enfermeras desempeñan es el de resolver problemas cuando suenan las alarmas y la preocupación aumenta. Las enfermeras supervisan a los técnicos de diálisis y a las asistentes de enfermeras. Las asistentes de enfermeras son las que preparan las máquinas de diálisis, revisan su acceso y controlan sus signos vitales durante el tiempo que usted recibe el tratamiento. Los técnicos aseguran que la máquina esté funcionando apropiadamente y que su dializador sea limpiado cuidadosamente y almacenado hasta su próximo tratamiento.

Están también los dietistas que revisarán los resultados de sus exámenes de sangre y lo ayudarán a realizar la mejor elección con referencia a las comidas y bebidas.



También verá a los trabajadores sociales que lo ayudarán a acostumbrarse a vivir con IRT y con las consecuentes preocupaciones de aspecto financiero. El centro de diálisis tiene un personal que está listo para ayudarlo a recibir el mejor tratamiento posible.



Nota Amistosa: Para mantenerse lo más saludable, debe seguir una dieta renal, tomar los medicamentos que le han recetado y recibir diálisis por el tiempo que le ha sido recomendado. Yo se que seguramente usted está pensando, “De vez en cuando no lastimará,” pero realmente no lo beneficia el engañarse a sí mismo.

¿Qué Sucede Una Vez Que Me Coloquen El Acceso?

El área de mayor preocupación tanto para los pacientes como para los profesionales de atención sanitaria es su acceso vascular. Este puede ser un catéter que es utilizado temporalmente. Puede también ser una fistula (que conecta su arteria con la vena), o un injerto (tubo sintético colocado debajo de su piel) ambos considerados como permanentes. El cuidado apropiado es muy necesario para asegurarse de que duren un largo tiempo. Es muy importante que usted aprenda la mejor manera de cuidar su acceso.

Seguramente se le colocará su acceso inicial antes de ir al centro de diálisis. Puede que aun tan solo tenga un catéter que es considerado temporal. Quizá usted ya está recibiendo diálisis pero necesita un acceso nuevo. Es muy importante comprender la manera en que el equipo de atención renal lo ayuda en la decisión del tipo de acceso que más le conviene. El cirujano, trabajando conjuntamente con su nefrólogo y usted, generalmente hace la decisión final sobre el mejor tipo y lugar para colocar su acceso. Se prefiere hacer la fistula e injerto en el brazo que usa menos, es decir el “brazo menos dominante.” Así que si usted utiliza predominantemente el brazo derecho, es mejor colocar el acceso en su brazo izquierdo. El cirujano tratará de hacer una fistula, si le es posible. Si usted tiene venas angostas y otros problemas médicos puede que una fistula no sea lo más indicado. El cirujano entonces procederá a hacer un injerto.

En algunos casos se realizan exámenes especiales que ayudan a determinar el mejor tipo y lugar para colocar el acceso. Estos exámenes también son realizados si existen algunos problemas de flujo sanguíneo con su acceso. Los exámenes más comunes son “flebografía” o venograma y “doppler venoso.” En algunos casos se requieren exámenes adicionales.

Existen dos tipos principales de acceso vascular, la fistula y el injerto. La fistula es considerada como el mejor acceso vascular. Para hacer una fistula se hace una conexión de su propia arteria y vena por debajo de la piel. Este método dura más tiempo y tiene menos problemas. Si no es posible hacer una fistula, entonces la próxima mejor elección es el injerto. Para hacer un injerto, se coloca un pedazo de

tubo especial por debajo de su piel y este tubo hace la conexión entre su arteria y vena. En algunos casos el paciente debe esperar algún tiempo después de habersele colocado el acceso antes de poder usarlo. Se puede utilizar un catéter temporal para recibir diálisis hasta que la fístula o el injerto estén listos para ser usados. Igualmente, si la fístula o el injerto tienen infección o coagulación, se necesitará utilizar un catéter hasta que se resuelva el problema de la fístula o injerto. Por lo general se puede utilizar un catéter temporal por unas tres semanas. Un catéter especial temporal generalmente llamado “**permacath**” puede ser utilizado por varios meses. El catéter es por lo general colocado a un lado del cuello por debajo de la clavícula.

Su acceso debe ser colocado lo antes posible. Si es posible, debe ser colocado varios meses antes de comenzar su diálisis. Por lo general toma de tres a cuatro meses antes de que una fístula nueva pueda ser utilizada. Con el objeto de ayudar a que su fístula funcione mejor, su médico le recomendará varios ejercicios para su brazo (uno muy común es el de apretar una pelotita). Un injerto puede generalmente ser usado después de tres semanas. No es necesario realizar ejercicios para ayudar al funcionamiento del injerto. Se realizará una cirugía para colocar su acceso, generalmente es una cirugía ambulatoria.

El cuidado adecuado del paciente que recibe hemodiálisis, requiere un control cuidadoso para asegurarse que el acceso vascular esté funcionando. Un acceso vascular que está funcionando adecuadamente tiene suficiente flujo de sangre para un tratamiento efectivo de diálisis. Debe durar por bastante tiempo y no tener o tener pocas complicaciones, como ser infecciones y coagulaciones. El desarrollo de problemas con el acceso vascular son las razones más comunes para admitir a un paciente en el hospital.

¿Hay Instrucciones Especiales Para El Acceso?

Tenga usted una fístula o un injerto, el sitio de su acceso frecuentemente es denominado su “cordón de vida.” Es muy importante proporcionar el cuidado adecuado a su acceso para asegurarse que los tratamientos de diálisis puedan realizarse como han sido programados. Su acceso debe ser revisado cada vez que usted recibe tratamiento para identificar inmediatamente cualquier signo de infección o coagulación. Las señales de un flujo de sangre adecuado es cuando se siente un “zumbido” y el “flujo” de la sangre, y se puede sentir un pulso en su acceso. Si estas señas no existen, debe usted llamar inmediatamente a su nefrólogo o su unidad de diálisis. Una coagulación o infección son más fáciles de tratar cuando son descubiertos rápidamente. Síntomas de un principio de infección pueden ser coloración roja, hinchazón y calor al toque. Mantenga el área alrededor de su acceso limpio y seco entre tratamientos. El cuidado diario y supervisión de su acceso son esenciales para mantener el “cordón de vida” funcionando el tiempo más largo posible.

Proporcionar un cuidado tierno (TLC) diariamente a su acceso ayudará a eliminar problemas, o por lo menos el descubrir cualquier posible problema temprano y así evitar más complicaciones. El cuidado tierno hacia su acceso incluye las siguientes cosas: (de “Renal Outreach,” una publicación de su Red Renal.)

Toque para sentir el pulso, la temperatura, sensibilidad,

La observación del color de su piel, hinchazón o drenaje,

Cuidado meticuloso para mantener su acceso limpio y protegido, no apoyarse sobre su brazo, no levantar cosas pesadas, no portar nada, tener cuidado con su peso, usar ropa floja, no usar joyas ajustadas.

Igualmente, tenga cuidado en no golpear o cortar su acceso. No permita que nadie le tome su presión arterial, le saque sangre o le coloque un IV en su brazo o pierna donde está colocado su lugar de acceso.

¿Qué Sucede Con Los Tubos Una Vez Que Haya Terminado Con El Tratamiento De Diálisis?

Una vez completado su tratamiento de Diálisis los tubos que transportaron su sangre son desechados. No obstante, el dializador puede ser limpiado y procesado. El proceso de volver a usar el dializador requiere que el dializador sea designado como suyo y luego limpiado por el técnico de diálisis. Su dializador no es compartido con otros pacientes. El proceso de limpieza requiere conectar su dializador con una máquina limpiadora. El sistema automatizado lava el dializador con una solución abundante de agua y solución desinfectante. Durante este proceso de limpieza, después de que su dializador haya sido desinfectado, se aplica presión negativa para asegurarse que las fibras han sido limpiadas. Una vez que el dializador ha sido limpiado y desinfectado, es almacenado hasta su próximo tratamiento de diálisis. Durante el proceso de limpieza y su re-uso, cada dializador es revisado para asegurarse de que no existe alguna fuga. También se revisa la capacidad de volumen y de presión. El dializador puede ser nuevamente usado para otro tratamiento siempre que las revisiones lo aprueben. Puede que usted prefiera re-usar su dializador si ha tenido alguna reacción al primer uso de un dializador nuevo. Puede también que usted decida que no desea re-usar su dializador. La AAKP recomienda fuertemente el conversar sobre sus opciones con su médico para así escoger a la mejor opción para usted. Usted tiene todo el derecho de decidir lo que es mejor para usted.

¿Qué Significa Cuando La Alarma De La Máquina De Diálisis Empieza A Sonar?

Nota Amistosa: Anteriormente usted aprendió sobre los indicadores y alarmas de la máquina de diálisis. Las alarmas previenen posibles problemas. No obstante, hay casos en los cuales las personas desarrollan problemas cuando están recibiendo diálisis. No es mi deseo el asustarlo, sino el de informarle sobre todos los aspectos de diálisis. Es muy importante tener todo el conocimiento posible sobre el tema pues hay cosas que uno puede hacer, como ajustarse a su dieta, para evitar algunas dificultades.



La alarma suena cuando usted tiene algún problema al recibir diálisis. Generalmente eso es debido a que el equilibrio químico y del agua cambia rápidamente en su organismo. Cuando esto sucede, puede desarrollar calambres o puede haber una súbita caída de su presión sanguínea (hipotensión). Si usted experimenta hipotensión, se siente mareada, débil e indispuesta. Si usted siente cualquiera de estos problemas durante su tratamiento, avise a sus enfermeras o a su médico inmediatamente. Muchas veces el problema puede ser resuelto rápida y fácilmente. La mayoría de los pacientes se dan cuenta que siguiendo la dieta apropiada y tomando todos los medicamentos recetados, pueden evitar problemas durante el tratamiento de diálisis.

¿Qué Me Sucederá Después De Los Primeros Tratamientos?

Nota Amistosa: Muchas personas esperan sentirse muy bien después del primer tratamiento. Pero puede que no se sienta bien hasta después de recibir varios tratamientos. Recuerde, tomó algún tiempo para que se acumularan las sustancias nocivas en su organismo. Esto significa que tomará un tiempo para que su organismo pueda librarse de ellas. Le advierto, no se sentirá 10 años más joven ni tendrá más energía que la que tuvo antes de enfermarse, pero generalmente después de algunos tratamientos comenzará a sentirse mejor.



Después de algunos tratamientos, muchos de los síntomas de IRT comienzan a disminuir. Algunos de los síntomas que notará van desapareciendo incluyen: náusea, pérdida de memoria, hinchazón, el sabor “metálico” en su boca, mal aliento y el sentirse agotado.

Nota Amistosa: Da manera que usted se sienta después de sus tratamientos es tan individual como usted. Algunas personas se sienten cansadas o débiles al levantarse inmediatamente después de recibir diálisis, otras no pueden pensar muy claramente. Sin embargo hay otras que se sienten bien y están listas a seguir adelante con sus actividades del día. A medida que usted siga su programa de diálisis, usted se dará cuenta de la manera que se siente después de cada tratamiento y planeará sus días de acuerdo a ello.



¿Puedo Reducir El Tiempo De Tratamiento De Diálisis?

Si bien puede sentirse mejor después de recibir hemodiálisis, los tratamientos mismos pueden ser aburridos y agotadores. Por esta razón puede que usted desee acortar su tratamiento. Deseamos recomendarle que reciba todos los tratamientos programados y por todo el tiempo programado. Los estudios demuestran que las personas que reciben tratamientos completos de diálisis tienden a vivir más largo y sentirse mejor. Como resultado de estos estudios, muchos nefrólogos recetan y recomiendan cuatro o más horas de diálisis tres veces por semana. Es muy importante que usted reciba diálisis adecuada. No deje que el centro donde recibe diálisis le engañe y no le permita recibir un tratamiento adecuado y no se niegue a si mismo la oportunidad de sentirse mejor, más fuerte y de vivir más largo! En la Etapa 3, Estabilización, hablaremos sobre las guías que lo ayudan a saber si está recibiendo una diálisis adecuada.

¿Ayudaría el Hablar Con Otra Persona?



Nota Amistosa: Es de mucha ayuda el hablar con alguien que haya pasado por lo que usted está experimentando. Así se dará cuenta que usted no está solo. Igualmente, se dará cuenta de que usted no es el primero de sentir lo que está experimentando. Tome su tiempo y considere el conseguir un mentor.

Encontrar un mentor le será de ayuda al comenzar su diálisis. Su nefrólogo, enfermeras, dietistas o trabajador social conocen a las otras personas en el centro donde usted recibe diálisis. Ellos pueden serle de ayuda en conseguir una persona que ha pasado por experiencias similares. Tener un mentor puede facilitarle la transición y permitirle darse cuenta que sus sentimientos son normales. Si por alguna razón no congenia con la persona que sirve como su mentor, hable con el personal y pida conocer a una persona diferente.

Además de un mentor, también hay grupos de apoyo que están a su disposición y la de su familia. Estos pueden ser una fuente muy valiosa. La American Association of Kidney Patients es otra fuente de apoyo. Llame a AAKP para que le informen sobre la oficina más cercana.



Nota Amistosa: Otra fuente de fortaleza y apoyo para mucha gente es su religión y su fe. No subestime la ayuda de la oracion y de la participación comunitaria que resulta de su afiliación religiosa.🌍

– ASISTENCIA DOMICILIARIA –



¿Escogí Hemodiálisis Domiciliaria, Que Pasa Ahora?

Su usted tomó la decisión de recibir hemodiálisis domiciliaria y encontró un centro que ofrece esta opción, usted recibirá entrenamiento de asistencia domiciliaria. Este entrenamiento por lo general dura unas 12 semanas. Su entrenamiento es proporcionado mientras usted recibe tratamientos en el centro. Cuando usted recibe tratamiento en el centro de diálisis, tiene enfermeras y técnicos que lo ayudaran a conectarse y desconectarse de la máquina de diálisis, si escoge recibir tratamiento domiciliario, necesitará alguien que lo ayude. Esto significa que usted y una pareja recibirán un entrenamiento completo para poder desempeñar los pasos para administrar el tratamiento. Cada vez que usted reciba un tratamiento en el centro, usted y su pareja gradualmente tomarán más y más responsabilidad con su tratamiento. Una vez que usted, su pareja y el personal de entrenamiento estén satisfechos con su progreso y habilidad de administrar diálisis en su domicilio, usted puede comenzar su diálisis domiciliaria.

¿Cómo Escojo Una Pareja?

Debe escoger una pareja en quien pueda depender y confiar. Esta persona deberá acompañarlo y ayudarlo cada vez que usted reciba diálisis. El entrenamiento los preparará a ustedes dos para que entiendan bien la máquina de diálisis y la forma segura de realizar los pasos para administrar diálisis en su domicilio. Si esa persona es su cónyuge, necesitará poner de lado sus sentimientos personales durante el tratamiento. Pelear o discutir mientras recibe diálisis no es recomendable para ninguno de ustedes. Es muy importante que usted escoja alguien con quien le será fácil trabajar. Necesita ser alguien que tenga la habilidad de permanecer tranquilo y ayudar a resolver problemas cuando estos se presentan.

Nota Amistosa: Es muy importante recordar que la persona que usted escoge como su pareja esta asumiendo una responsabilidad muy grande. Su pareja estará desempeñando el papel de varias personas del centro de diálisis. Su pareja le ayudará a conectarse a la máquina, supervisara la máquina y tendrá que responder cuando se presenta cualquier problema o emergencia. Este nivel de responsabilidad puede ser muy estresante para su pareja de diálisis, y a la vez, este estrés puede extenderse hacia su relación. Problemas en la relación con su pareja deben ser resueltos antes de que se vuelvan incontrolables.



¿Si Escojo Diálisis Domiciliario, Significa Que No Habrá Nadie Para Ayudarme?

Si bien usted escoge recibir diálisis domiciliario, por favor no olvide que sigue teniendo acceso a los mismos profesionales que tiene una persona que recibe el tratamiento en el centro de diálisis. Ahí están el nefrólogo, la enfermera, el trabajador social y el dietético listos a contestar cualquier pregunta o preocupación

que usted tenga. Puede usted verlos durante una de sus visitas regulares a la clínica, puede solicitar una cita especial o puede llamar para hablar por teléfono. Ahí están muchas personas dispuestas a ayudarlo con cualquier problema o preocupación que se presente.

Tanto usted, como su pareja, estarán entrenados para reconocer y responder a problemas rutinarios de diálisis que pueden ocurrir durante el transcurso del tratamiento. Si cualquiera de los dos no está seguro de cómo resolver un problema, hay una enfermera de turno 24 horas al día, siete días a la semana.



Nota Amistosa: Hablando con experiencia, la mayoría de los problemas que se le puedan presentar mientras recibe diálisis domiciliaria pueden ser resueltos telefónicamente. Pero si se le presenta una emergencia, llame al 911 y asegúrese de comunicar al equipo de emergencia que usted sufre de IRT, que está recibiendo diálisis y que tiene un sitio de acceso. Puede que ellos necesiten información sobre su programa de tratamiento, su nefrólogo, sus medicamentos y cualquier información que tenga sobre su química sanguínea.

¿Qué Debo Hacer Para Asegurar Que La Máquina De Diálisis Este Lista Para Cada Tratamiento?

Cuando usted elige recibir diálisis domiciliaria, usted toma a su cargo muchos de los deberes que varias personas desarrollan en el centro de diálisis. Usted será responsable de asegurarse que su máquina esté funcionando apropiadamente. Tendrá que asegurarse de tener todo el equipo y material necesario. Una vez que termine cada tratamiento, tendrá usted la responsabilidad de limpiar la máquina y desechar el material usado. Cuando se administra diálisis domiciliaria, su equipo y material es enviado a su casa. Mensualmente, se necesita bastante material que incluye los tubos para la máquina de diálisis, dialisata, vendajes esterilizados y su dializador. Necesitará tener el suficiente espacio en su casa designado para el almacenamiento de los materiales y la máquina de diálisis.



Nota Amistosa: Hacer un inventario de los materiales le hará todo más llevadero. Así puede usted marcar lo que ha usado y podrá saber que es lo que necesitará pedir para el próximo mes. Cuando haga su inventario, recuerde que es necesario tener material adicional para casos de emergencia.

¿Escogí Diálisis Peritoneal. Que Puedo Anticipar?

Como lo expusimos en la Etapa 1, la diálisis peritoneal es bastante diferente de hemodiálisis. No utiliza un “riñón artificial” o dializador. Diálisis Peritoneal (DP) utiliza la cavidad abdominal llamada cavidad peritoneal. Durante diálisis peritoneal su cavidad peritoneal es llenada con una solución aséptica llamada dialisata. La dialisata ingresa a su abdomen mediante un catéter. Este catéter es colocado durante cirugía ambulatoria. La solución permanece en su cavidad peritoneal

mientras los productos nocivos y el líquido se trasladan de su sangre a través de su membrana peritoneal. Esta membrana funciona como un filtro y retiene las sustancias buenas en su organismo y solo deja pasar las sustancias nocivas y líquido sobrante. La dialisata, juntamente con las sustancias nocivas y el líquido sobrante son filtrados. Se llena entonces la cavidad peritoneal con una dialisata limpia y el proceso comienza nuevamente. Cada vez que la dialisata se filtra y es vuelta a llenar, se dice que se ha hecho un “intercambio”. El número de veces que usted intercambia la sustancia depende del tipo de diálisis peritoneal que usted escogió y en lo que le ha sido recetado. Igual que en el caso de hemodiálisis, es su nefrólogo el que determina el número de veces al día que se realizarán los intercambios y el volumen de la dialisata.

¿Debo Preocuparme Sobre Algún Tipo De Infección O Germeñ

Si, la infección es una posibilidad durante diálisis peritoneal.

La prevención de una infección es muy importante. Cuando gérmenes ingresan a su cavidad peritoneal, pueden causar una infección. Esta infección se llama peritonitis. Peritonitis lo hará sentir muy enfermo. Le dará dolores de estómago y una fiebre.

Nota Amistosa: La mayoría de los gérmenes e infecciones que causan peritonitis pueden ser tratados con antibióticos. No obstante, hay algunas infecciones que son muy difíciles de tratar. Por lo tanto, inmediatamente que note cualquier signo de infección, notifique a su médico. La identificación temprana tiene como resultado un tratamiento más fácil.

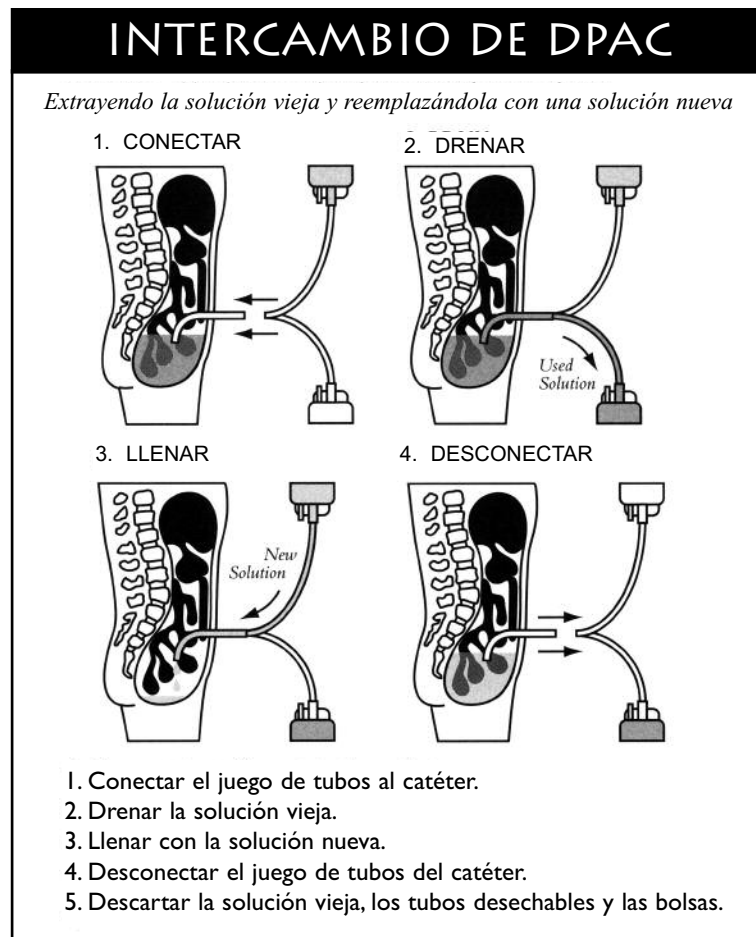


Cada vez que desarrolla una peritonitis, se forman cicatrices en la membrana peritoneal. Cuanto más cicatrices tenga, más difícil se le hace a la membrana peritoneal el “filtrar” las sustancias nocivas y el agua. La calidad de su diálisis disminuye a medida que la dificultad de filtrar las sustancias nocivas aumenta. Si la membrana peritoneal desarrolla muchas cicatrices, puede que usted tenga que cambiar a hemodiálisis porque diálisis peritoneal ya no es recomendable para usted.

Como lo expusimos en la Etapa 1, existen dos tipos de diálisis peritoneal. Una es Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPAC) y la otra es Diálisis Peritoneal Cíclica Continua (DPCC). Ambos tipos son continuos, lo que significa que le administra el tratamiento “a toda hora”. Este tipo de tratamiento es el más parecido al funcionamiento normal de riñones saludables. Esto significa que su dieta puede que sea menos restringida.

¿Qué Es Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria?

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 dialisato y los tubos plásticos que vienen unidos a la bolsa. DPAC utiliza la fuerza de gravedad natural para drenar y llenar el abdomen con dialisato. Usted conecta la bolsa con dialisato y los tubos directamente a su catéter. La bolsa con dialisato 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 dialisato. 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 dialisato. 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 dialisato limpia, puede desprender el tubo y desechar la dialisato 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.

¿Qué Es Diálisis Peritoneal Continua Cíclica?

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 dialisada de su cavidad peritoneal. La máquina repite este proceso durante toda la noche. En la mañana la solución de dialisada limpia permanece en su cavidad peritoneal después de que haya desconectado la máquina. Durante el día necesitará uno o dos intercambios manuales.

¿Que Puedo Esperar Una Vez Que Comience Diálisis Peritoneal?

Nota Amistosa: Gozar de flexibilidad y libertad son beneficios de administrar los tratamientos en su domicilio o trabajo. Pero debe recordar que el auto-tratarse o hacerlo con un miembro de su familia puede algunas veces ser dificultoso. Puede usted darse cuenta que aumenta estrés en su vida y sus relaciones. Puede que encuentre difícil el encontrar un momento tranquilo en su casa o trabajo que sea ininterrumpido para poder realizar los intercambios. Si se da cuenta que estos problemas lo están angustiando, recuerde que está haciendo esto para su salud. Vale la pena tomar el tiempo. Eventualmente, usted se acostumbrará a la idea de tomar unas “pausas” de 30 minutos aquí y allá para realizar los intercambios.



Durante el entrenamiento de diálisis peritoneal, usted aprenderá a solucionar los problemas más comunes. Al igual que hemodiálisis, hay una enfermera de turno 24 horas al día, siete días a la semana. Si tiene preocupación sobre algo, no dude en llamar. Además de la enfermera que está de turno, hay un trabajador social y un dietético que están a su disposición. Si usted tiene algunas preguntas o preocupaciones, puede solicitar el verlos durante su visita a su nefrólogo y su equipo de tratamiento. El trabajador social y el dietético pueden también ser localizados telefónicamente si se presenta algún problema entre citas con la clínica.

Nota Amistosa: Si bien la mayoría de los problemas pueden ser resueltos telefónicamente, si usted se enfrenta con una emergencia, llame al 911 y asegúrese de comunicar al equipo de emergencia que usted sufre de IRT, que está recibiendo diálisis peritoneal. Puede que ellos necesiten información sobre su programa de tratamiento, su nefrólogo, sus medicamentos y cualquier información que tenga sobre su química sanguínea.



¿Qué Me Sucederá Después De Los Primeros Tratamientos?

Después de recibir unos cuantos tratamientos notará que varios de los síntomas comienzan a aliviarse. Algunos de los síntomas que comienzan a disminuir

incluyen: náusea, pérdida de memoria, hinchazón, el sabor “metálico” en su boca, mal aliento y el agotamiento.



Nota Amistosa: Algunas personas esperan sentirse mejor después de su primer tratamiento. Pero puede que no se sienta mejor hasta después de varios tratamientos. No se desanime si toma un poquito más de tiempo. Recuerde que tomo un tiempo para que las sustancias nocivas se acumulen en su organismo. Esto significa que tomará un tiempo para que estas sustancias nocivas salgan de su organismo.

¿Qué Tipo De Material Necesitaré Almacenar En Mi Domicilio?

Cuando está recibiendo diálisis peritoneal, usted tendrá que almacenar mucho material. Habrá bastante tubos y bolsas de dialisata para los intercambios durante un mes.



Nota Amistosa: Usted será responsable de mantener el control sobre la cantidad de materiales y el de pedirlos cada mes. No se preocupe, a medida que pasa el tiempo usted desarrollará un sistema para realizar los pedidos y mantener un control sobre sus materiales. Le sugiero mantener un inventario. Esto le hará más fácil cuando hace sus pedidos – podrá ver rápidamente que materiales necesita reemplazar.

¿Ayudaría Hablar Con Otra Persona?



Nota Amistosa: En la sección de hemodiálisis hablamos sobre los beneficios de hablar con otra persona sobre sus experiencias. Diálisis peritoneal y hemodiálisis domiciliaria no son nada diferentes en este sentido. Cuando recién está comenzando, es muy beneficioso hablar con alguien que haya pasado por lo que usted está experimentando. Ayuda mucho el encontrar un mentor.

Encontrar un mentor podría ser de ayuda al comenzar diálisis. Su nefrólogo, enfermera o trabajador social conocen a las otras personas en su centro de tratamiento y pueden ser de ayuda en encontrar alguien que también está recibiendo diálisis peritoneal. Encontrar un mentor le hará darse cuenta que sus sentimientos son normales.

Usted tiene también muchas otras fuentes de apoyo. Puede formar parte de un grupo de ayuda para usted y su familia, o puede volverse parte de uno de los grupos de AAKP. Llame a AAKP para localizar el grupo más cercano a usted.



Nota Amistosa: Otra fuente de fortaleza es su religión y su fe. No subestime la ayuda de la oración y de la participación comunitaria que resulta de su afiliación religiosa. 🌍

– TRANSPLANTE –



Nota Amistosa: Compartiré algo con usted; mucha gente piensa que el transplante renal es una cura para insuficiencia renal. No obstante, tan solo es otra opción de tratamiento. Debe usted todavía mantenerse activa en el cuidado de su salud.



Transplante renal es cuando el riñón de otra persona es colocado quirúrgicamente en el organismo de la persona cuyos riñones hayan fallado. En un transplante tan solo se reemplaza un riñón. Un riñón saludable puede hacer el trabajo de dos. El transplante requiere una operación que generalmente dura unas tres horas. Una vez que se haya hecho la operación, usted necesitará tomar medicamentos durante todo el tiempo que el riñón transplantado esté funcionando en su organismo. Estos medicamentos ayudan a que su organismo acepte el riñón y se llaman medicamentos anti-rechazadores. También son denominados medicamentos inmunosupresores.

Los remedios 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 más elevado
- úlceras estomacales
- vello facial
- marcas de estiramiento en la piel
- cara rellena
- oscurecimiento de la piel
- diabetes

Nota Amistosa: Los efectos mencionados anteriormente son comunes, pero no toda persona que tiene un transplante tiene todos estos efectos secundarios. Algunas personas tienen pocos efectos secundarios.



El difícil planeamiento de los medicamentos de un paciente con transplante y sus efectos secundarios son discutidos con más detalle en la sección de “medicamentos” de esta etapa.

¿Cuál Es El Primer Paso A Dar Para Un Transplante?

Antes de recibir un transplante debe usted ser evaluado en un centro de transplantes. Los médicos, enfermeras y trabajadores sociales hablarán con usted y le harán exámenes médicos que ayudarán en la decisión de si un

transplante es o no indicado para usted. Ellos se fijarán cuan adecuadamente sigue usted el programa de diálisis y/o de medicamentos. Estos profesionales pueden contestar cualquier pregunta que tenga usted sobre sus medicamentos, cirugía o cuidado en general. Debido a que los remedios anti-rechazadores son bastante caros, los coordinadores de transplante desean asegurarse que usted reciba todo el apoyo necesario. Otro factor que debe ser considerado es su grupo sanguíneo y la composición de los tejidos de su piel. Cuanto más compatibles sean 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.

¿Cuáles Son Los Distintos Tipos De Transplantes?

Existen tres clases de transplantes renales. 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 son compatibles.

Donante – Pariente con Vida, es la donación de un pariente consanguíneo [madre, padre, hermano, hermana, hijo(a), tío(a)] 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 es un pariente consanguíneo. Pueden ser personas como un cónyuge, amigos, primos lejanos y otros. Al igual que en el caso de un pariente consanguíneo, la persona recibe exámenes y pruebas para determinar su grupo sanguíneo y tipo de tejido y así evaluar si la persona es aceptable como donante. Este tipo de transplante se ha vuelto más común en los últimos años.

Riñones Cadavéricos, son los riñones donados de personas que han muerto recientemente y de las cuales 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. Todos los órganos en América son administrados a través de una lista de espera a nivel nacional. Su nombre es colocado en una lista nacional para recibir un transplante de cadáver. Cuando el riñón está disponible, se compara el grupo sanguíneo y tipo de tejido con los del donante. Encontrar el riñón adecuado puede tomar un tiempo corto o varios años. En base a estos y otro número de factores, un sistema computarizado finalmente empareja todos los órganos cadavéricos con los pacientes apropiados.

¿Cuál Es El Proceso De Transplante Para Un Donante Renal Vivo?

El proceso es el mismo si recibe el transplante de un pariente o un amigo. Así como usted recibe varios exámenes y evaluaciones, el donante también tendrá que hacerlo. Los exámenes para el donante incluyen su historial médico, examen físico, exámenes rutinarios de sangre y orina, exámenes especiales de rayos-x, y consultas en el ramo financiero y psicosocial. Si se determina que un individuo es un donante apropiado eso quiere decir que la persona tiene un riñón que es apropiado para ser donado y otro riñón que está lo bastante saludable para que la persona pueda vivir con un solo riñón. El riesgo para el donante es muy bajo cuando se ha hecho la evaluación apropiada.

Nota Amistosa: Es muy importante recordar que la salud de la persona que está donando el riñón es tan importante como la salud del que está recibiendo el riñón. Así como su equipo de transplante le avisa que es lo que puede esperar después de recibir el transplante, su donante también es preparado para que sepa como se sentirá después de haber donado el riñón. Como con cualquier operación, existen posibles complicaciones. Después de la cirugía, el donante puede sufrir de hemorragia, dolor, coágulos, infección u otros problemas. La mayoría de los donantes no sufren de estos y tienen una hospitalización corta y una recuperación rápida.



¿Cuan Doloroso Es Para El Donante Y Cuanto Tiempo Permanecerá En El Hospital?

Para el donante, el dolor y malestar post-operativo depende en gran parte del tipo de operación que se haya realizado. Existen varios nuevos métodos para extraer un riñón que será utilizado para un transplante de donante viviente. Entre estos está la cirugía laparoscópica, técnica laparoscópica modificada (asistido manualmente), operaciones que se acercan al riñón por medio de incisiones pequeñas, y modificaciones de procesos operativos más complicados que eran utilizados en un pasado. En la mayoría de los centros, el donante debe permanecer hospitalizado por tan solo unos cuantos días. El dolor puede ser controlado por técnicas especiales como son medicación aplicada de forma epidural o la aplicación de tubos temporales en el área de donde se ha extraído el riñón. El donante tendrá que estar ausente de su trabajo por varios días o varias semanas dependiendo en su trabajo específico. La mayoría de los donantes no podrán levantar objetos pesados durante varias semanas, pero pueden comenzar a caminar algo enérgicamente y hacer ejercicios como parte de su recuperación.

Nota Amistosa: Cuando alguien le dona un riñón a usted, algunas veces esa persona empieza a sentir un lazo especial con usted. Después de todo, ustedes ahora comparten riñones que son – en una manera de decir – emparentados. Es



posible, no obstante, que si el riñón no es aceptado o no funciona bien esa persona se sienta culpable como si hubiera hecho algo mal. Usted también puede sentirse culpable de haber hecho que alguien renuncie a un riñón y que usted no pudo hacerlo funcionar. Estos sentimientos son naturales. Lo mejor es hablar de ellos con alguien, como es su trabajador social.

¿Qué Sucede Cuando Reciba Un Transplante?

Cuando se trata de una donación viviente, generalmente hay dos equipos que están trabajando al mismo tiempo. Un equipo de cirujanos opera al donante y extrae el riñón (este proceso se llama neurotomía). En un quirófano separado, otro equipo coloca el riñón en su organismo. El riñón donado es generalmente colocado en la parte anterior de su cuerpo cerca de su cadera en su abdomen inferior. Por lo general no se extraen los riñones viejos. Una vez realizada la operación, puede que su nuevo riñón empiece a funcionar inmediatamente o puede que tome unos días o hasta unas semanas. Puede que sea necesario administrarle diálisis hasta que su riñón empiece a funcionar. Una vez que su riñón ya funcione, no necesitará recibir diálisis.



Nota Amistosa: Usted debe saber que hay casos en los cuales un riñón transplantado nunca comienza a funcionar. Si esto le sucede, necesitará permanecer en diálisis. El riñón transplantado puede que tenga que ser extraído si su médico piensa que podría ser una fuente de infección o presenta una amenaza a su salud.

¿Cuan Doloroso Será Para Mí Y Cuanto Tiempo Permaneceré En El Hospital?

Como con cualquier cirugía, hay una cierta cantidad de dolor y molestia que es parte del proceso normal. Sus médicos le recetarán medicamentos para el dolor. Su dolor disminuirá gradualmente cada día y desaparecerá casi totalmente dentro de tres a cuatro semanas. Usted seguramente permanecerá en el hospital de siete a catorce días.



Nota Amistosa: No se preocupe si después de su transplante usted siente punzadas de dolor de vez en cuando. Puede que usted experimente un poco de dolor ocasionalmente durante varios meses cuando se mueve de cierta manera o se sienta o para en una posición específica. Esto es normal. Recuerde, usted ha tenido cirugía mayor y su organismo necesita un tiempo para restablecerse.

¿Cuál Será Mi Experiencia Emocional Al Recibir Un Transplante?



Nota Amistosa: Un transplante lo llenará con muchas y diferentes emociones. Esas emociones son influenciadas por diferentes situaciones. Seguramente usted espera que el riñón empiece a funcionar inmediatamente pero esto no ha

sucedido y usted se siente devastado. Cuando el riñón empieza a funcionar, usted sentirá muchas y variadas emociones como son entusiasmo, agitación y alivio. Todas estas emociones son de esperar inmediatamente después de un transplante. Y, aún más importante, son normales.

Los primeros meses después de su transplante serán emocionalmente los más difíciles. Hay muchas transiciones. Su organismo pasa por cambios al adaptarse a un nuevo riñón y a los remedios necesarios. Su equipo de transplante realizará ajustes a sus remedios para que trabajen mejor para usted y quizá se unan a su equipo algunos médicos que usted todavía no conoce. Usted ya no seguirá tratando con el trabajador social de la unidad de diálisis. Usted posiblemente estará bajo el cuidado de médico de transplantes en vez de su médico de diálisis. Todos estos cambios pueden ser abrumadores y ayudaría mucho que pueda usted conversar con alguien que ha pasado por todo esto. Considere hablar con el nuevo trabajador social, la nueva enfermera o médico para ver si hay alguien con una experiencia similar a la suya.

Nota Amistosa: Ayuda mucho hablar con alguien que ha pasado por el proceso de transplante y comprende la intensidad de las emociones por las que uno pasa. No importa cuanto haya leído o haya sido preparado por los médicos, el escuchar directamente de una persona que haya experimentado le hace darse cuenta que usted es normal. Puede también obtener un sentido de paz de parte de su afiliación religiosa. Oración y apoyo por parte de su comunidad religiosa puede ayudarlo mucho durante este proceso.🌍



– EMAS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA –



¿Qué Pasa Con La Intimidad Sexual?

Nota Amistosa: Este es un tema difícil para algunas personas. Quizá usted no se siente cómodo de hablar sobre temas sexuales con otras personas fuera de su esposo(a). Algunas veces, ni siquiera se siente cómodo hablando sobre este tema con su cónyuge. Uno de los consejos más importantes que recibirá en esta sección es que la comunicación abierta es muy importante.

Comprendo por que no desea hablar sobre el sexo. Nos educaron a mantener el tema detrás de puertas cerradas. Pero su médico no puede ayudarlo si no sabe que es lo que está pasando. Las dificultades sexuales son muy comunes con personas que tienen IRT. Es por eso que es muy importante hablar sobre ello. Muchas veces tan solo requiere cambiar algunos medicamentos para solucionar el problema.

Si usted es como la mayoría de las personas que tienen IRT, usted ha experimentado muchos cambios en su vida desde que lo diagnosticaron. Desde las etapas iniciales de insuficiencia renal hasta la elección de su tratamiento, la implantación de un acceso y el comienzo de su régimen de medicamentos, ha tenido usted una mente muy llena. Estos cambios pueden hacer que usted se haya enfocado solo en mejorar su salud y por consiguiente hay una disminución del deseo sexual. Algunas personas han comentado que el implante de un acceso les ha hecho sentir “menos deseables o atractivos”. Si usted está pasando por algo similar, sus emociones son normales.

Tanto su interés como la habilidad de tener relaciones sexuales pueden ser afectados por los cambios físicos y emocionales por los que está pasando. La tensión, estrés y ansiedad pueden todas interferir en su habilidad de funcionar sexualmente. Estos problemas sexuales pueden intensificarse si usted o su pareja se molesta. Por lo general, si el estrés y ansiedad son reducidas a un mínimo y la relación está intacta, su actividad sexual volverá a la normalidad.

Los cambios físicos que pueden ser causados por la disminución de energía, diálisis inadecuada, efectos secundarios de los medicamentos y los cambios hormonales, pueden reducir su interés y habilidad sexual. Si usted tiene preocupaciones, hable con su médico. Algunos cambios en su tratamiento o medicamentos puede ayudar. Los hombres pueden tener problemas en llegar a y mantener una erección. Por esta razón, es muy beneficioso que los hombres consulten a un urólogo.

Es importante enfocar todos los aspectos de sexualidad e intimidad, incluyendo el abrazarse, acariciarse, masajearse y estimulación erótica. También encontrará de mucha ayuda el variar a posiciones que requieren menos esfuerzo.

Si usted está preocupado sobre su habilidad de mantener intimidad y una relación sexual satisfactoria, hable con el trabajador social de su centro. Su nefrólogo puede ofrecerle cambios en su tratamiento o medicamentos, consultas o referirlo a una persona que se especializa en el área que usted necesita. Algunas personas

que han recibido un trasplante tienen temor que al tener relaciones sexuales pueden dañar el nuevo riñón. Estas preocupaciones pueden ser tratadas con su nefrólogo y su equipo de trasplante. Ellos le podrán aconsejar sobre cuando puede resumir su actividad sexual. Por favor considere que no está solo con estas preocupaciones y hay personas que pueden ayudarlo a recobrar la intimidad y una vida sexual satisfactoria.

¿Qué Hay Sobre Enfermedades De Transmisión Sexual?

Cuando uno tiene IRT, es muy importante tener cuidado y tomar precauciones contra enfermedades de transmisión sexual (ETS). Si usted contrae una enfermedad de transmisión sexual, tendrá que añadir más medicamentos a su régimen diario. Es también importante saber que si contrae el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (SIDA) no podrá ser considerado como un candidato para recibir trasplante renal. Por esta razón, la responsabilidad de protegerse de ETS debe ser tomada muy en serio. Elegir la abstinencia o el uso de un condón y practicar técnicas de sexo seguro son maneras de reducir la propagación del ETS. Si usted tiene preguntas o desea más información sobre alguna de estas técnicas, hable con su médico, enfermera o trabajador social.

¿Puedo Embarazarme?

Algunos de los cambios físicos relacionados a IRT hacen menos posible que una mujer pueda embarazarse, aunque algunas veces sucede. Las mujeres y sus parejas deben continuar usando métodos de planificación familiar para evitar embarazos. Embarazos después de un trasplante puede y ha ocurrido. Hombres que reciben diálisis pueden engendrar. No obstante, la cantidad de espermatozoides disminuye después de meses o años de diálisis, lo que hace difícil para las parejas que desean concebir. Debe usted consultar con un ginecólogo o un urólogo si desea hablar sobre preocupaciones de planificación de fertilidad o familiar.

Antes de decidir el embarazarse o tener hijos, hable con su nefrólogo que tiene experiencia en esta área. Esto es importante en sus esfuerzos de planificación familiar porque cada vez que usted recibe diálisis, su bebe también lo recibe. Si usted está recibiendo diálisis peritoneal, pueden cambiarla a hemodiálisis para permitir que su bebe tenga más espacio para crecer.

Usted y su cónyuge pueden sentirse muy defraudados si no pueden concebir o tener hijos. No obstante, existen otras maneras de traer hijos a una familia. Adopción, convirtiéndose en una “Big Brother/Sister,” siendo un mentor en colegios, son todas buenas ideas.

Si decide que no desea embarazarse y tener hijos, asegúrese de tomar las precauciones debidas y use algún método de prevención de embarazo. Su médico puede hablarle sobre cuales anticonceptivos están disponibles y serían efectivos para usted.🌐

- EJERCICIO -



El ejercicio es algo muy importante para mantenerse saludable y en buena forma física.

Nota Amistosa: Yo siempre hacía una mueca de burla cuando alguien me mencionaba la palabra ejercicio. Yo no me sentía bien y siempre estaba cansado. No pensaba que tenía la energía suficiente para hacer ejercicios. Pero en realidad, ejercicio era lo que mi cuerpo necesitaba. Me ha hecho sentir mejor y me ha ayudado a mantenerme bien y prevenir que mis músculos se debiliten y mis articulaciones se vuelvan rígidas.

El ejercicio proporciona muchos beneficios a las personas con IRT:

- Fortalece su corazón y disminuye el riesgo de un ataque cardíaco.
- Le da más energía.
- Puede bajar su presión arterial y reduce el número de medicamentos que sean necesarios.
- Fortalece sus músculos y hace que sus articulaciones se mantengan más flexibles.
- Reduce la depresión, ansiedad y estrés.
- Puede ser de ayuda para controlar el azúcar en la sangre.
- Puede bajar el nivel de lípidos y colesterol en su sangre.

¿Qué Tipo De Programa De Ejercicios Debo Seguir?

Un programa regular de ejercicios puede hacerlo sentir nuevamente saludable. Esto, no obstante, no es una sugerencia para ir y romper un récord mundial. El ejercicio debe hacerse en moderación. Verifique con su médico antes de empezar un programa de ejercicios para saber sus limitaciones. Su médico puede ayudarle a desarrollar un plan de ejercicios apropiado para sus necesidades físicas y sus habilidades.

Los tipos de ejercicios que son buenos para las personas con IRT incluyen:

- *Ejercicios de flexibilidad/estrechamiento* – lo ayudan a moverse más fácilmente.
- *Ejercicios de fortalecimiento* – lo ayudan a fortalecer sus músculos con el uso de pesas y otras técnicas de resistencia.
- *Ejercicios cardiovasculares o aeróbicos* – lo ayudan a fortalecer su corazón y pulmones. Mejora la circulación y aumentan su resistencia a la fatiga.

Desarrollar un plan de ejercicios no significa que tiene que volverse miembro de un gimnasio o comprar equipos de ejercicios caros para su casa. Hay centros de diálisis que ofrecen programas de ejercicio. Su YMCA local y YMCA ofrecen varios programas. También hay centros de ejercicio que ofrecen clases en los distintos hospitales y clínicas. Puede ser tan simple como el ir a su centro comercial a caminar. No se olvide confirmar con su médico antes de comenzar cualquier programa de ejercicios. El ejercicio desempeñará un papel muy importante en el camino hacia una vida mejor, más saludable y satisfactoria.

Nota Amistosa: Escoja un plan de ejercicios que sea agradable. Esto le ayudará a motivarse y mantenerse fijo con el programa. Es igualmente una buena idea fijar objetivos razonables. Entonces, cuando logra sus objetivos se sentirá satisfecho consigo mismo y el programa de ejercicios. Después de haber estado haciendo ejercicios por un tiempo, miré hacia atrás y me di cuenta de lo mucho que había logrado. Todo ese tiempo mantuve un informe de mi progreso. Esto también sería una buena idea para usted. 🌐



- DIRECTIVAS ANTICIPADAS -



Nota Amistosa: Esta es una sección difícil para algunas personas. Es uno de esos temas sobre los cuales usted no pensó antes de ser diagnosticado con IRT. No se deprima mientras lea esta sección, ni piense que porque tiene IRT le va a pasar algo terrible. Piense que es información para un plan futuro. Después de todo todos necesitan un plan, tengan o no IRT.

Desde que lo diagnosticaron con IRT, usted ha tenido que pensar sobre muchos temas y tomar muchas decisiones. Ahora ha llegado a una etapa de su cuidado en la cual muchas personas sienten que están retomando el control de su salud y vida. Una de las formas de mantener el control sobre su cuerpo y su futuro es el de comunicar a las personas sus deseos médicos. Estos deseos pueden hacerse conocer por medio de un documento legal conocido como “directivas anticipadas.” Esto le permite tener control sobre la manera que desea vivir. Estas decisiones deben ser tomadas cuando usted no está pasando por una crisis y no está poniendo su concentración en otros asuntos. Debe tomar estas decisiones en un momento en el que puede pensar tranquilamente sobre el futuro y el tipo de tratamiento que desearía usted si usted estuviera pasando por una emergencia. Esto no es solo una manera de que las cosas sean hechas de acuerdo a sus deseos, sino también como ayuda a las personas que forman parte de su vida para saber tomar las decisiones correctas si usted no está en condiciones de hacerlo. Es muy difícil para las personas tomar decisiones en un momento de crisis, porque se sienten abrumadas, confundidas, inseguras y temerosas de tomar la decisión equivocada. Teniendo una Directiva Anticipada ya llenada asegura que sus deseos sean cumplidos. Esto permite que su familia pueda enfocarse en usted y su salud.

Existen dos tipos de documentos que usted debe considerar hacer con decisiones sobre el cuidado de su salud: el Testamento Vital y la Carta Poder. Su centro de diálisis u hospital seguramente tendrán que firmarlo antes que pueda usted ser admitida.

El testamento vital es una comunicación escrita, firmada por usted. El documento informa a los profesionales de asistencia sanitaria sobre el tipo de cuidado médico que usted desea o no desea, en el caso de que usted no esté en condiciones de tomar una decisión por si mismo, como en el caso de una crisis o emergencia. Al ejecutar este documento, debe usted considerar lo siguiente.

Desea usted:

- ¿Aceptar todos los tratamientos recomendados?
- ¿Aceptar tan solo algunos de los tratamientos recomendados?
- ¿Rehusar todos los tratamientos?

Su decisión de recibir o no recibir uno de los siguientes métodos de resucitación o de extender su vida, debe ser claramente establecida:

- **Resucitación Cardiopulmonar (RCP)** es una manera de bombear sangre a su cuerpo y cerebro en el caso de que su corazón pare de funcionar.
- **Alimentación artificial o por tubo**, es cuando la comida es administrada por medio de un tubo en el estómago o a través de la vena, cuando una persona no puede comer por la boca.
- **Respiración artificial o mecánica**, es cuando una máquina respira por la persona.
- **Medicamentos**, que podrían mantener a una persona viva mediante el tratamiento de infecciones, latidos irregulares del corazón o presión arterial alta/baja.
- **Transfusiones sanguíneas.**
- **Cirugía**
- **Diálisis**

La Carta Poder para Decisiones del Cuidado sobre su Salud es un documento legal que usted firma y por medio del cual concede permiso a otra persona para que tome las decisiones, en representación suya, sobre el cuidado de su salud, en el caso que usted se vea inhabilitado de poder hacerlo. Usted escoge a la persona que usted desea tome esas decisiones, y escribe el nombre de el o ella en la Carta Poder para Decisiones del Cuidado sobre su Salud. Es importante que usted pregunte a la persona designada si desea o no aceptar esta responsabilidad.

¿Quién Puede Ayudar Con El Trámite De Una Directiva Anticipada?

Su trabajador social puede ayudarlo a conseguir los formularios apropiados para cualquiera de los dos tipos de directivas anticipadas. Si tiene preguntas sobre el formulario, su trabajador social, su médico o su enfermera pueden contestarlas. Es una buena idea hablar sobre sus deseos con su médico antes de llenar el formulario. El médico puede ayudarlo a llegar a las mejores decisiones sobre el cuidado de su salud. Debe usted también hablar con sus familiares y su abogado sobre las decisiones que tome.

Nota Amistosa: Una vez que usted haya tomado su decisión sobre la Directiva Anticipada y haya llenado los formularios correspondientes, saque varias copias y dé copias a su médico, sus familiares y sus amistades. Hágase una lista de las personas a quienes esta dando una copia. Si cambia de parecer en cualquier momento, puede cancelarlos o cambiarlos. Si decide hacer algún cambio, notifique a todas las personas a quienes ha dado una copia. Pídales que destruyan las copias anteriores y entrégueles sus nuevas decisiones. 🌐



- TRABAJO Y EMPLEO -



¿Qué Sucederá Con Mi Trabajo?

Nota Amistosa: IRT y su tratamiento ha cambiado varios aspectos de su vida. Otra área de su vida sobre la cual puede usted estar preocupado es su trabajo. Aceptémoslo, su trabajo no solo paga las cuentas, también seguramente proporciona seguro de salud a usted y su familia. El trabajo también lo identifica a uno. Mi trabajo es muy importante para mí, no solo por el aspecto financiero, sino también porque ha formado parte de mi vida diaria y mi rutina semanal por muchos años. Cuando empecé a recibir hemodiálisis, necesitaba tiempo para acostumbrarme, pero me alegro que decidí regresar al trabajo. Me ayudó a volver a mi rutina normal. Muchas personas que reciben diálisis sugieren que es mejor tomar un tiempo de ausencia del trabajo mientras uno se acostumbra a la diálisis, antes de aplicar por incapacidad. Yo estoy de acuerdo.

El “*Family and Medical Leave Act*” del gobierno federal permite que las personas con condiciones serias de salud, incluyendo insuficiencia renal, puedan tomar hasta 12 semanas de licencia pagada. Mientras esté usted en licencia, su empleador tiene la obligación de guardar su actual puesto u otro similar con el mismo sueldo, beneficios y condiciones de trabajo. Su empleador está obligado de mantener su cobertura de salud colectiva, pero pueda que usted tenga que pagar las primas del seguro. Si es necesario contar con la ayuda de un esposo(a), padre o hijo(a) para el cuidado de la persona que sufre de una condición médica seria, ellos también podrían tomar una licencia pagada de su trabajo de acuerdo a los especificado por la Ley “*Family and Medical Leave Act.*” Hay tres condiciones para poder ser elegible bajo esta Ley.

Para calificar, la persona debe:

- Trabajar para una empresa de 50 o más empleados,
- Haber trabajado en esa empresa por lo menos durante 12 meses,
- Haber trabajado por lo menos 1,250 horas dentro de ese período de 12 meses.

El tiempo de la licencia pagada puede utilizarse toda al mismo tiempo, o puede ser utilizada por el período reducido de unas cuantas horas al día o en cortos períodos de una hora (si la nómina salarial registra el tiempo en unidades más pequeñas). Algunos empleadores requieren que usted utilice primero el tiempo de sus vacaciones y/o días de licencia por enfermedad. Esto varía de acuerdo al empleador. Con los apoyos federales que están en vigencia, pueden permitirle el mantener su empleo y algún nivel de actividad.🌐

- VIAJES -



¿Puedo Viajar Mientras Estoy Recibiendo Diálisis?

A medida que usted se vaya sintiendo mejor y vaya fortaleciéndose, se dará cuenta que su vida está regresando al paso normal. Pueda que decida que le gustaría hacer un ritmo, visitar a familiares y amigos o hacer un viaje de negocios.

Nota Amistosa: No todo tiene que detenerse porque usted tiene IRT y está recibiendo diálisis. Si usted desea hacer un viaje e ir de vacaciones, VAYA – NO HAY NADA QUE LO DETENGA! La única diferencia es que tendrá que planear más detalladamente y hacer unos cuantos arreglos más. Hay pacientes que reciben diálisis y viajan todo el tiempo y a todas partes, incluyendo al extranjero y en cruceros.



¿Cómo Puedo Hacer Los Arreglos Para Recibir Hemodiálisis Mientras Estoy De Viaje?

No importa si tiene cobertura médica privada o Medicare, asegúrese de chequear si el costo de diálisis está cubierto por su seguro cuando usted está de viaje. Medicare no paga por tratamientos hechos fuera del país. Si piensa pagar los tratamientos en efectivo mientras esté de viaje, asegúrese de avisar al centro que usted lo pagará. Puede que le den un precio mejor.

Nota Amistosa: Durante su viaje, recuerde que cada centro tiene su propia manera de proporcionar asistencia sanitaria y tratamientos. Puede ser que la unidad de diálisis tenga procedimientos diferentes. Podría darse el caso de que el centro donde usted usualmente recibe diálisis le deje comer mientras recibe diálisis, pero la unidad donde vaya durante su vacación no lo permita. Diferentes maneras funcionan para diferentes centros. Aprenderá esto cuanto más viaje. Es muy interesante aprender como cada unidad funciona de forma diferente en otras partes del país o del mundo.



Cuando planee su vacación, sería conveniente que identifique un centro de diálisis que quede cerca de donde usted estará alojado durante su vacación. El centro de diálisis puede darle una lista de centros de tratamiento a los que usted puede llamar, en la región que usted visitará. Usted puede llamar al centro de forma anticipada y hacer los arreglos necesarios. Al hacer los arreglos usted mismo, puede escoger el lugar y el horario que más le convenga y se ajuste a su plan de viaje.

Puede usted mismo programar su horario de diálisis, pero seguramente necesitará la ayuda de su unidad de diálisis para realizar el trámite y papeleo. Será necesario enviar, vía fax, copias de su historial clínico al centro donde

piensa ir. Su unidad de diálisis podrá hacer esto por usted. Unas dos semanas antes de su viaje, verifique con su unidad para asegurarse que todo el trámite ha sido completado y que toda la información ha sido enviada. También verifique con la unidad que visitará para asegurarse que tienen toda la información que necesitan.

¿Puedo Viajar Mientras Estoy Recibiendo Diálisis Peritoneal?

Cuando usted está recibiendo diálisis peritoneal, necesitará hacer los arreglos necesarios para que el material necesario sea enviado anticipadamente al lugar que piensa visitar. Puede usted llamar a su suministrador y solicitar las cantidades de material que necesitará. Su suministrador enviará el material al lugar de su destino en vez de a su casa. Esto significa que usted no tendrá que preocuparse de llevar maletas adicionales para transportar el material. No obstante, necesitará usted llevar una o dos bolsas adicionales de dialisato y el material necesario, por si acaso lo necesita en el camino. Si usted está recibiendo DPCC, puede hacer que su máquina ciclista sea enviada al lugar que visitará. Como en el caso de hemodiálisis, es necesario planear anticipadamente. IRT no significa que no puede viajar de vacaciones con su familia y amigos.

¿Paga Medicare Por Mi Diálisis Mientras Estoy Viajando Fuera Del País?

Medicare no paga el costo del material o de los tratamientos mientras usted está fuera de los Estados Unidos. El seguro de algunos pacientes paga un 80 por ciento y el individuo paga el otro 20 por ciento. No obstante, algunos países solo aceptan pago en efectivo de visitantes extranjeros. Tenga cuidado de hacer las averiguaciones debidas en cuanto al procedimiento de pago que tienen en el lugar que usted visitará.

Hay Algún Trámite Especial Que Debo Hacer Si Estoy Viajando Fuera Del País?

Cuando usted viaja al extranjero, por lo general se requiere que usted reciba diferentes vacunas. Hay algunas inyecciones que no pueden ser administradas a pacientes que han recibido un transplante o a personas con ciertas condiciones de salud que están recibiendo diálisis. Por lo tanto, consulte con su nefrólogo antes de planear su viaje fuera de los Estados Unidos. ●

- MEDICAMENTOS -



¿Cuan Importantes Son Los Medicamentos Recetados Por Mi Médico?

Nota Amistosa: En el tratado de la Etapa 1 mencionamos como se sentiría usted cuando sus riñones paren de funcionar. También le explicamos los efectos en su organismo. Si usted es como la mayoría de las personas, desea usted sentirse mejor. Una de las mejores maneras de sentirse mejor es recibir diálisis adecuada. Necesitará también tomar sus medicamentos, cuidar su dieta y hacer

ejercicios regularmente. Estas son cosas simples que lo ayudarán a sentirse lo mejor posible.



Es su derecho y responsabilidad entender los medicamentos que está tomando, la razón por los 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 sobre cualquier cambio con sus medicamentos o su plan de tratamiento. Un cambio en sus medicamentos puede afectar otras áreas de su tratamiento.

¿Qué Tipo De Medicamentos Debo Tomar Si Recibo Un Transplante?

Cuando usted tiene insuficiencia renal, lo más posible es que se le recetará medicamentos que ayuden a su cuerpo a producir células rojas sanguíneas, controlar su presión arterial y lo ayuden a reemplazar las vitaminas y los minerales. Otros medicamentos mantendrán sus huesos fuertes, eliminarán el fósforo que se acumula en su organismo cuando sus riñones no están funcionando apropiadamente, y para combatir infecciones u otras enfermedades que pueda usted tener. A continuación le damos una lista de los medicamentos más comunes para los pacientes en diálisis:

- **Hierro** es utilizado para producir hemoglobina en los glóbulos rojos.
- **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 diálisis. Puede que también necesite vitaminas debido a sus restricciones dietéticas.
- **Calcio** ayuda a mantener sus huesos fuertes y mantiene saludables los músculos del corazón.
- **Aglutinante de Fósforo** ayuda a su cuerpo a “atar” el fósforo que se puede acumular en su cuerpo.
- **Epogen® (Epoetin Alfa)** es utilizado para reemplazar la hormona eritropoetina que sus riñones producían. Esto, junto con el hierro, ayudan en aumentar la cuenta de glóbulos rojos y darle energía.

- **Carnitor®** es utilizado para reemplazar la pérdida de carnitina. Carnitina es una sustancia natural que ayuda a las células del cuerpo a producir energía. También ayuda a eliminar sustancias nocivas que se acumulan en las células. Algunos pacientes pierden carnitina durante cada sesión de diálisis.
- **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.

¿Puedo Tomar Medicamentos Sin Receta?

Debido a que usted tiene insuficiencia renal, necesita tener cuidado con los remedios que son vendidos sin receta. Esto también incluye remedios “caseros.” Estos medicamentos o remedios pueden reaccionar con los medicamentos recetados y hacerle daño e incluso amenazar su vida. No se olvide de mencionar a su equipo médico todos los medicamentos y remedios que está tomando. A continuación le damos los medicamentos más comunes que usted debe evitar:

- **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.

¿Qué Tipo De Medicamentos Debo Tomar Si Recibo Un Transplante?

Como discutimos en la sección de transplante, cuanto más cercano sea el emparejamiento del nuevo riñón con su tipo de sangre y tejido, mejores serán las probabilidades de que el nuevo riñón sea aceptado en su organismo y que empiece a funcionar. Independientemente a cuan similar sea el riñón transplantado al tipo de su sangre y tejido, necesitará usted tomar varios remedios para evitar que su organismo rechace su nuevo riñón. Estos medicamentos pueden tener efectos secundarios. Sin hacer caso a los efectos secundarios, es muy importante el recordar que todos los medicamentos trabajan conjuntamente para ayudar a prevenir el

rechazo. Sus medicamentos necesitarán ser tomados en la dosis correcta de acuerdo a lo recetado por el tiempo que usted tenga el nuevo riñón. Faltar una sola dosis puede ser dañino para usted y pone en peligro el perder su nuevo riñón.

Nota Amistosa: No debe olvidarse de tomar sus medicinas o simplemente parar de tomarlas porque no le gustan los efectos secundarios. Esto es peligroso porque resultará en la pérdida de su riñón transplantado. Si esto sucede, necesitará nuevamente regresar a diálisis. Esto igualmente lo pondrá en riesgo de no poder ser considerado para otro trasplante.



Su médico le recetará medicamentos que previenen que su cuerpo rechace el nuevo riñón. Estos medicamentos se llaman inmunosupresores. También se los conoce como medicamentos anti-rechazadores. Cuando los inmunosupresores están funcionando, eso significa que la habilidad de su cuerpo de combatir gérmenes ha disminuido. Debido a esto, es más fácil que usted desarrolle infecciones o tumores. El tomar inmunosupresores puede cambiar su vista, su presión arterial y el nivel de azúcar en su sangre. Los inmunosupresores pueden también causarle problemas con su estómago. Hay otros medicamentos que puede tomar para disminuir los problemas estomacales o úlceras, presión arterial o niveles de azúcar en su sangre.

Nota Amistosa: No se desanime por todas las cosas que pueden pasar con los inmunosupresores. Esto es lo que tiene que hacer si desea mantener el riñón funcionando. Todos los efectos secundarios son manejables y puede que usted no experimente todos los que hemos descrito. De todos modos estará mejor preparado si sabe todo lo que puede suceder.



Puede ser que le receten esteroides para aliviar la inflamación e hinchazón. Esta es la reacción normal de su organismo ante una invasión o un daño/lesión. Su organismo percibe el nuevo riñón como un invasor y responderá de esa manera. Los esteroides mantienen la inflamación bajo control. Al tomar estos medicamentos, estos le causarán cambios en su apariencia. Pueden también aumentar su apetito y crear cambios de humor. La mayoría de estos efectos secundarios suceden inmediatamente después de la cirugía cuando usted está tomando las dosis más elevadas. Cuando se reduce la dosis, estos efectos también van disminuyendo. Recuerde, no todos desarrollan todos los efectos secundarios a los medicamentos.🌐

– MEDICAMENTOS ALTERNATIVOS / COMPLEMENTARIOS U OTROS –



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. Si bien algunas personas encuentran beneficio en este tipo de tratamientos y medicamentos, pueden tener también efectos secundarios dañinos cuando estos tratamientos son combinados con sus medicamentos. Estos medicamentos alternativos o complementarios pueden también ser dañinos para las personas con ciertas condiciones médicas. Es importante el informar a su médico sobre todos los medicamentos y tratamientos que usted está tomando o recibiendo. Igualmente, consulte primeramente con su nefrólogo antes de probar cualquier terapia o medicamento complementario. Puede referirse al Apéndice donde encontrará un cuadro con una lista de los tratamientos a base de hierbas y sus posibles efectos.

¿Debo Recibir Regularmente Ciertas Vacunas?



Nota Amistosa: Cuando una persona saludable cae con gripe, neumonía u otras enfermedades puede que no sea una cosa seria, pero para usted si lo puede ser. Cuando una persona tiene IRT, el caer con gripe o neumonía puede ser muy serio. Puede tomarle mucho tiempo el recuperarse de estas enfermedades o pueden causar complicaciones adicionales. Hay algunas precauciones que usted debe tomar para evitar que esto suceda. Debe hacerse vacunar para varias enfermedades. Debe también mantener un registro de todas las vacunas que recibe. De esta manera podrá saber cuando es el tiempo de recibir otra vacuna.

Cuando usted sufre de IRT, su sistema inmunológico ha cambiado. Puede que no esté tan fuerte como lo era antes. Las personas con IRT deben ser vacunadas con la vacuna anual de la gripe. Deben también recibir la vacuna contra neumonía neumocócica cada tres o cinco años en vez de cada 10 años, que es lo recomendado para el público en general. Además, hay también la vacuna contra la hepatitis. Hepatitis B es una enfermedad que afecta el hígado de las personas. Es primordialmente transmisible por la sangre o productos derivados de la sangre. Si usted contrae hepatitis, existe la posibilidad que no será elegible para un transplante. Es fuertemente recomendado que las personas con IRT reciban la vacuna contra la hepatitis B. En algunos casos raros, algunas personas tienen una reacción alérgica a las inmunizaciones. Esto es generalmente causado por una sensibilidad a la proteína del huevo que se

encuentra en algunas vacunas. Si usted tiene un historial de haber reaccionado al huevo o a la proteína del huevo, debe usted avisar a su médico antes de recibir cualquier vacuna o inoculación.

¿Qué Tipo De Inmunización Necesito Antes De Recibir Un Transplante?

Si usted está considerando recibir un transplante, debe poner al día sus inmunizaciones. La razón es porque después de recibir el transplante, los medicamentos que tendrá que tomar para prevenir el rechazo, como son los esteroides y los inmunosupresores, pueden causar que las vacunas no puedan proporcionar la protección necesaria. Después de recibir el transplante, nunca debe hacerse vacunar con una vacuna que contiene virus vivos. Esto incluye las vacunas de polio, sarampión, paperas, rubéola y varicela. Debido a que su organismo está debilitado por los medicamentos anti-rechazadores, estas vacunas lo ponen en riesgo de contraer la enfermedad que está tratando de evitar. Igualmente, las personas que viven en su casa deben también evitar el recibir estas vacunas para así no correr el riesgo de transmitir el virus vivo a usted.🌐

- EXAMENES Y PRUEBAS QUIMICAS -



¿Qué Tipo De Exámenes De Sangre Deben Realizarse Mientras Recibo Diálisis?

Cada vez que usted recibe diálisis deben pesarlo y hay exámenes de rutina que son hechos para saber el estado de su sangre y sus componentes químicos. Estos exámenes son realizados mensualmente en el centro si usted está recibiendo diálisis peritoneal. Los exámenes de sangre miden las sustancias nocivas en su sangre. Es muy importante revisar y comprender los valores de su sangre. Estos son clave para determinar si está recibiendo una diálisis adecuada. Los valores son indicadores que pueden variar de persona a persona. Utilice el cuadro de componentes químicos de la sangre para controlar sus valores mensuales.

Creatina (CR)

Valor Normal = menor a 1.5 MG/DL

Normal Aceptado para Diálisis = 10-20 MG/DL

Creatina es una sustancia desechable de la desintegración de los músculos. Los riñones saludables retiran creatina de la sangre. Con insuficiencia renal, la creatina se acumula en la sangre hasta que es extraída por medio de diálisis.

Síntomas de niveles anormales incluye:

- Piel que escuece
- Entumecimiento y picazón en los dedos del pie

Causas de niveles anormales pueden significar:

- Que no se está recibiendo suficiente diálisis
- Aumento de peso

Nitrógeno de Urea de la Sangre (NUS)

Valor Normal = 7 – 25 MG/DL

Normal Aceptado para Diálisis = 40 – 85 MG/DL

NUS es una sustancia desechable de la desintegración de la proteína. Cuánto más proteína ingiere, más produce.

Síntomas de niveles anormales incluye:

- Fatiga
- Nausea
- Insomnio
- Piel seca y/o escozor en la piel
- Olor corporal o mal sabor en la boca

Causas de niveles anormales puede significar:

- Que se está consumiendo mucha proteína
- Que no se está recibiendo bastante diálisis
- La necesidad de un flujo sanguíneo mayor
- La necesidad de un dializador más grande

Glucosa	
<p>Valor Normal = 65-115 MG/DL Normal Aceptado para Diálisis = 65-115 MG/DL <i>Glucosa, o azúcar en la sangre, es necesaria para la energía y para mantener un tejido corporal normal.</i></p>	
<p><u>Síntomas de niveles altos incluye:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sed excesiva 	<p><u>Causas de niveles altos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Diabetes
Potasio (K)	
<p>Valor Normal = 3.5-5.4 MEQ/DL Normal Aceptado para Diálisis = 4.0-6.5 MEQ/DL <i>El Potasio regula la acción muscular, incluyendo el corazón.</i></p>	
<p><u>Síntomas de niveles altos incluye:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Palpitaciones cardíacas irregulares - Debilidad muscular - En casos extremos, un ataque al corazón 	<p><u>Causas de niveles altos significa:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Que está ingiriendo demasiadas comidas que son altas en potasio, como son plátanos y tomates
Sodio (Na)	
<p>Valor Normal = 135-147 MEQ/DL Normal Aceptado para Diálisis = 135-147 MEQ/DL <i>El Sodio es necesario para mantener las células del cuerpo y el agua.</i></p>	
<p><u>Síntomas de niveles altos incluye:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sed - Presión Arterial Alta - Respiración entrecortada - Hinchazón (edema) en las piernas, alrededor de los ojos, los dedos y otras áreas. 	<p><u>Causas de niveles altos significa:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Un alto consumo de sal
Fósforo (P)	
<p>Valor Normal = 2.5-4.5 MG/DL Normal Aceptado para Diálisis = 3.5-5.5 MG/DL <i>El fósforo es formado por la desintegración de la proteína. Es una sustancia química que trabaja junto con el calcio para mantener los huesos fuertes. Un medicamento llamado aglutinante de fósforo puede tomarse con las comidas para controlar el nivel de fósforo. El nivel alto continuo de fósforo tiene como consecuencia una enfermedad ósea.</i></p>	
<p><u>Síntomas de niveles altos incluye:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Una elevada hormona paratiroides por la disminución de calcio - Escozor en la piel 	<p><u>Causas de niveles altos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - No tomar los aglutinantes de fósforo - Consumir comidas que son altas en fósforo como son leche, habichuelas, queso y carnes

Hematocrito (HT or Crit)	
<p>Valor Normal: % del total del volumen de la sangre es compuesto de células rojas Masculino = 40 – 47% Femenino = 37 – 40% Normal Aceptado para Diálisis = 33-36% no específico por género</p>	
<p><u>Síntomas de niveles bajos incluye:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fatiga - Respiración entrecortada - Dificultad en hacer ejercicios 	<p><u>Causas de niveles bajos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Disminución en la producción de células sanguíneas rojas - Pérdida de sangre durante o después de diálisis - Disminución en el tiempo de vida de las células sanguíneas rojas

Calcio (Ca)	
<p>Valor Normal = 8.5-10.8 MG/DL Normal Aceptado para Diálisis = 8.5-10.8 MG/DL <i>El Calcio ayuda a mantener los huesos fuertes y desarrollados.</i></p>	
<p><u>Síntomas de niveles bajos incluye:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Espasmos y calambres musculares - Ataques - Pérdida de cabello - Cataratas 	<p><u>Causas de niveles bajos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - El consumir comidas que son altas en fósforo - El no tomar aglutinamientos de fósforo
<p><u>Síntomas de niveles altos incluye:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Debilidad muscular - Fatiga - Calambres abdominales - Pérdida de apetito - Nausea y/o vómitos - Estreñimiento 	<p><u>Causas de niveles altos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Algunos medicamentos



*Nota Amistosa: En la **Etapa 3: Estabilización**, usted aprenderá aún más sobre la evaluación de diálisis para asegurar resultados positivos de buena calidad. Ayuda mucho mantener un cuaderno donde puede mantener un informe sobre su progreso y las sustancias químicas en su sangre. Esto también le ayudará a usted, y su equipo de atención sanitaria, mantener un control de su progreso e identificar que es lo que da mejor resultado para usted y su situación. Igualmente, a mi me gusta mirar hacia atrás para ver lo bien que me está yendo y el progreso que he realizado.*



- LA DIETA IRT -



Como hemos dicho en la Etapa 1, la dieta es una parte esencial para llevar una vida saludable con IRT. Su centro de tratamiento tiene un dietético que lo puede ayudar a escoger comida buena y comprender las sustancias químicas de su sangre. Su dietético le ayudará a planear su dieta para que usted se mantenga lo más saludable posible. En la Etapa 3 hablaremos más sobre las guías específicas para su nutrición y sus sustancias químicas.

Nota Amistosa: La dieta es posiblemente la parte más difícil al acostumbrarse a IRT. Cuidar lo que come y toma es tal vez uno de los cambios más difíciles que tendrá que hacer. La buena noticia es que no tiene que hacerlo solo. Un dietético puede explicarle la dieta y ayudarlo a escoger las selecciones apropiadas para casos especiales o cuando piensa comer fuera de su casa. Los dietéticos no están ahí para “vigilarlo,” pero más bien para trabajar junto con usted y hacer las mejores elecciones posibles. Es muy importante ser sincero sobre las comidas que le gusta o le disgustan para poder así llegar a un plan que sea satisfactorio para usted.



Cuando usted come o bebe, su cuerpo utiliza todo lo que necesita y las partes de la comida que no son necesarias son retiradas de su cuerpo. Sus riñones son los filtros y su orina es la manera que las sustancias nocivas son eliminadas de su cuerpo. Debido a que usted ya no tiene riñones que funcionan, su cuerpo no puede eliminar las sustancias nocivas o toxinas que se están acumulando en su cuerpo. Comer las comidas equivocadas o beber lo que no se debe puede ser peligroso. En la sección de exámenes y sustancias químicas de la sangre, hemos discutido como muchas de las sustancias que se acumulan en su cuerpo pueden amenazar su vida. Aun cuando hay ciertas comidas y bebidas que son generalmente evitadas por los pacientes con IRT, todo lo que coma o beba es diferente dependiendo de la fase en que está su enfermedad renal y el tipo de tratamiento que escoja. Por ejemplo, hay medicamentos que puede usted tomar para el tratamiento de IRT que causan estreñimiento, lo que significa que sus heces fecales serán duras y no muy frecuentes. Si esto le sucede, necesita mencionárselo a su médico o su dietético. Su dietético podría ayudarlo a escoger la comida apropiada que pueda ayudar para aliviar su estreñimiento y su nefrólogo podría recetarle un suavizador de heces fecales.

¿Qué Tipo De Dieta Debo Llevar Mientras Reciba Hemodiálisis?

Si usted está recibiendo hemodiálisis, es importante estar consciente de lo que come y bebe porque su sangre es limpiada tan solo tres veces por semana. Sustancias nocivas o toxinas pueden acumularse en su organismo en el tiempo entre los tratamientos de diálisis. Usted aprenderá qué comidas contienen un

alto porcentaje de potasio y fósforo para que así pueda usted evitarlas. Dependiendo en la cantidad de orina que usted produce, deberá disminuir la cantidad de sal y líquidos. Tiene también que asegurarse que está recibiendo la cantidad apropiada de calorías para evitar perder peso.

Que Tipo De Dieta Debo Llevar Mientras Recibo Diálisis Peritoneal?

Si usted está recibiendo diálisis peritoneal, pueda que su dieta sea menos restrictiva que la de aquellos que reciben hemodiálisis. No obstante, debe usted seguir cuidando la cantidad de líquido, sal, fósforo y potasio que consume. Puede que necesite comer más proteína. La cantidad recomendada varía de persona a persona. Cuando se está recibiendo diálisis peritoneal, tiene usted acceso a un dietético que puede serle de ayuda para tener un mejor entendimiento de su dieta.



Nota Amistosa: La Asociación Americana de Pacientes Renales tiene varias fuentes de recursos sobre la dieta. Llámelos al número 800-749-2257 o visite el sitio de la página Web, www.aakp.org para obtener más información.

¿Qué Puedo Hacer Cuando Siento Sed?

A pesar de que la sed y el apetecer tomar líquido no pueden ser eliminados, hay algunos consejos que le pueden ayudar a controlarlo.

- Siga una dieta baja en sodio, porque las comidas saladas le hacen tener mucha sed.
- Si tiene sed, mastique goma de mascar, o chupe mentas o dulces duros.
- Para eliminar la sed enjuague su boca con un enjuague o con agua, pero sin tragar.
- Trate de tomar bebidas en vasos pequeños y no en grandes.
- Recuerde, el hielo dura más tiempo que el líquido en su boca. Trate de congelar sus jugos o bebidas favoritas, como ser limonada. No pierda de vista, no obstante, que el hielo también debe ser contado como parte del líquido total que le es permitido.

¿Qué Es Potasio?

El Potasio es un mineral que es vital para regular su corazón. Se lo encuentra en muchas comidas y en algunos medicamentos. Cuando sus riñones fallan, el potasio se acumula en su organismo y su sangre. Un nivel alto de potasio es sumamente peligroso. Puede hacer que su corazón cese de funcionar. Hay dos maneras de controlar el nivel de potasio. La primera es el de completar todos los tratamientos de diálisis y la otra es el de controlar su dieta. Las comidas más comunes que son fuentes de potasio son las frutas, vegetales y productos lácteos. Limitando el consumo de comidas que son altas en potasio, limitará el

riesgo de un músculo cardíaco débil o de un ataque al corazón. Algunos de los vegetales pueden ser remojados en agua por varias horas y luego enjuagados. Se ha demostrado que este proceso, llamado blanqueo o dializando los vegetales, elimina un porcentaje del potasio de los vegetales. Debido a que este proceso no elimina completamente todo el potasio, usted todavía tiene que tener mucho cuidado de lo que come. Hable con su dietético y pregúntele sobre el blanquear los vegetales con más detalle. Otra manera de disminuir su consumo de potasio, es el de comer vegetales y frutas enlatadas. El proceso de enlatar reduce la cantidad de potasio. Una cosa con la que usted tiene que tener cuidado, es con los ingredientes en los sustitutos de sal. Algunos los sustitutos de sal contienen un alto porcentaje de potasio. Siempre lea las etiquetas con cuidado.

Nota Amistosa: Algo muy importante que he aprendido es que la porción, o tamaño, es muy importante para el control del potasio. Mientras usted lea esta dieta, pueda que le parezca abrumante, pero con un poco de planeamiento y moderación, se podrá incluir la mayoría de las comidas en su dieta.



¿Qué Restricciones Dietéticas Hay Con Un Transplante?

Como lo mencioné antes, el transplante no es una cura; es otra opción de tratamiento. Si usted tiene un transplante exitoso, puede que todavía necesite vigilar lo que come y toma. Debido a reacciones secundarias de los medicamentos anti-rechazadores que usted toma, deberá usted mantener un control sobre su peso y el nivel de su colesterol. La buena noticia es que la mayoría de los que reciben transplantes no tienen que limitar fósforo y potasio de su dieta. Esto le permite consumir más frutas frescas y vegetales. Por lo general no tiene restricciones de líquido.

Otro de los efectos secundarios de sus medicamentos de transplante puede ser un aumento en su colesterol. Si es así, usted necesitará limitar su consumo de grasa saturada y escoger las carnes magras y sin piel. Lamentablemente, deberá seguir teniendo cuidado con el consumo de sodio. Los esteroides que toma pueden causar que usted retenga líquido que puede causar una presión sanguínea alta; por lo tanto necesitará seguir limitando su consumo de sodio. Nuevamente, hable con su dietético, ya que recomendaciones en cuanto a lo que puede o no consumir será tan individual como usted y yo.🌐

- 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 proceso 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 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 **Etapas 3: Estabilización**, 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 relacionado a su salud. Usted reconocerá cuando está listo para 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.*

Anti-Rechazador: *Vea medicamentos inmunosupresores.*

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.

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 (DPAC) y Diálisis Peritoneal Cíclica Continua (DPCC).*

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).

Dialisata: Una solución de limpieza utilizada en hemodiálisis y diálisis peritoneal.

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.*

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

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.

Hipotensión: Presión arterial por debajo de lo normal. Cuando ocurre una hipotensión súbita, la persona se siente mareada, débil e indispuesta.

Injerto (injerto arteriovenoso): Conexión quirúrgica de una arteria y una vena mediante un tubo artificial.

Medicamentos Inmunosupresores: Medicamentos bajo receta que se administran a recipientes de transplantes para suprimir la reacción natural del sistema inmunológico del cuerpo.

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 ellos.

Nefrotomía: La extracción quirúrgica de un riñón.

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.

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.

Sistema Inmunológico: El sistema de defensa del organismo para pelear y protegerse de virus y bacteria.

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.

Transplante de Cadáver: es cuando un individuo ha muerto recientemente y sus órganos son donados para transplante. *Ver Transplante*

APENDICE

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: _____

PREGUNTAS PARA SU EQUIPO DE ASISTENCIA SANITARIA

- ✓ ¿Qué ejercicios puedo hacer ahora que he comenzado diálisis?
- ✓ ¿Ya he recibido unos cuantos tratamientos de diálisis pero aún no me siento igual que antes, es esto normal?
- ✓ ¿Cuáles son los síntomas de peritonitis?
- ✓ ¿Cómo puedo darme cuenta si mi acceso está funcionando adecuadamente?
- ✓ ¿Hay algunas hierbas que yo pueda usar?
- ✓ ¿Cómo puedo saber si mi riñón está siendo rechazado?
- ✓ ¿Qué es lo que tengo que hacer para poder planear una vacación?
- ✓ ¿Estoy teniendo dificultad en excitarme sexualmente, que es lo que pasa?
- ✓ ¿Qué tipo de acceso tengo?
- ✓ ¿Por qué me siento cansado(a) todo el tiempo?
- ✓ ¿Puedo cambiar mi opción de tratamiento si no me gusta?
- ✓ ¿Puedo administrarme diálisis en mi domicilio?

HIERBA	BENEFICIOS	NOTAS/SEGURIDA/EFEKTOS SECUNDARIOS
ALOE	Laxativo para estreñimiento agudo. No es para uso crónico. Puede afectar el sistema inmunológico. El gel de Aloe Vera usado externamente puede ayudar con la curación de quemaduras y heridas.	Puede causar calambres y diarrea. Con el tiempo puede causar un desequilibrio de electrolitos y alterar la absorción de algunos medicamentos. No se debe usar si está embarazada o tiene alguna enfermedad gastrointestinal. La dosis diaria de 0.05-0.2g. de extracto seco. Dosis letal es 1g/día durante varios días.
ECHINACEA	Puede ayudar en el tratamiento de infecciones del tracto respiratorio superior y la gripe. Lo mejor es tomar a los primeros síntomas de la gripe para reducir la intensidad y duración de los síntomas. En forma tópica proporciona protección antioxidante.	No lo tome si tiene un trasplante. No lo tome continuamente. Es posible tener una reacción alérgica. Los efectos de las cápsulas orales y las infusiones son inconsistentes y dudosas.
EFEDRA (Ma Hung, Efedrin)	Puede ser utilizado como un descongestionante y estimulante par el sistema nervioso central. Se creía que disminuía el apetito, pero no es recomendable para la pérdida de peso.	No es recomendable para pacientes de trasplante o de diálisis. Puede elevar la presión arterial, latidos cardíacos y el riesgo de un ataque súbito. La cafeína aumenta el efecto. No debe ser tomado por pacientes que sufren de enfermedad cardíaca, presión arterial elevada, enfermedad de la tiroides o diabetes. No se debe tomar si está usando antidepresivos o antihipertensivos. No más de 24 mg./día. No se debe usar por más de 7 días. Causa boca seca.
GINKGO BILOBA	Es un antioxidante que puede aumentar el flujo de sangre a su cerebro y piernas. Es posible que mejore la concentración, la memoria, el vértigo, la depresión y los dolores de cabeza.	Los efectos secundarios incluyen dolor de cabeza, problemas gastrointestinales, mareo. Pacientes que sufren de alteraciones hemorrágicas no deben tomarlo. Sobredosis puede causar irritabilidad, inquietud, diarrea y vómito. Las semillas de Ginko son tóxicas. No las use si está tomando anticoagulantes. Debe tomarse consecutivamente por 12 semanas para que sea efectivo.
AJO	Mejora los niveles de los lípidos en la sangre y baja la presión arterial en aquellas personas que tienen hipertensión arterial moderada. Es posible que aumente la hemorragia y el tiempo de coagulación.	Los efectos secundarios pueden incluir síntomas gastrointestinales, olor, reacción alérgica. No tome si está tomando medicamentos para su presión arterial o anticoagulantes. Dosis: 2-4 gm. Fresco/ 1-2 dientes ó 10 mg. Allium/ 4 mg. Allicium. Puede tener menos efecto en los lípidos cuando es usado con una dieta modificada.
GINSEN	Puede ser usado como un estimulante o un relajante. Regula la glucosa en Diabetes – Tipo II. Puede ser de ayuda en el tratamiento de anemia, depresión y como un estimulante de apetito. Puede aumentar la inmunidad.	No lo use si tiene un trasplante. Los efectos secundarios incluyen dolor de cabeza, insomnio, ansiedad, erupción cutánea, diarrea en las mañanas. Limite/evite el consumir cafeína. Los diabéticos deben cuidarse de una posible hipoglucemia. Los efectos secundarios son raros. Las cantidades de ginsenosidos varían entre las distintas marcas y preparaciones.
RAIZ DE REGALIZ	Usado en el tratamiento de úlceras pépticas. Puede tener propiedades anti-inflamatorias. Generalmente es mezclado con otras hierbas.	No lo tome si tiene una enfermedad renal, glaucoma, o toma algo para la presión arterial, medicamentos como digitálicos, corticoides o diuréticos. Puede causar retención de sodio y líquido y pérdida excesiva de potasio. No es tan efectivo como los medicamentos que son recetados.
KAVA KAVA	Principalmente es usado como un relajante, sedante y para incrementar el sueño.	El uso diario puede causar piel seca, el amarilleamiento de la piel y los ojos, letargia persistente. No tome si está usando medicamentos recetados como sedativos y para la ansiedad. Dosis: 45-70 mg. Kavalactones tres veces al día para ansiedad, 135-210 mg una hora antes de irse a la cama para dormir.
VERRUGA DE SAN JOSÉ	Usada para tratar depresión moderada, pero no para depresión severa. Puede que también tenga propiedad antiviral, antibacterial y de sanar heridas.	No se recomienda para pacientes que están experimentando insuficiencia renal. Los efectos secundarios incluyen dolor de cabeza, síntomas gripales, tos, fatiga, confusión, aumento en la sensibilidad hacia la luz e irritación gastrointestinal (puede disminuir si se toma con comida). No debe tomar conjuntamente con otro medicamento antidepresivo. Dosis: 300 mg tres veces al día. Se debe tomar consistentemente durante 4 semanas. Es preocupante las cantidades irregulares del ingrediente activo, hipericin, en la mayoría de los remedios sin receta.

NOTAS

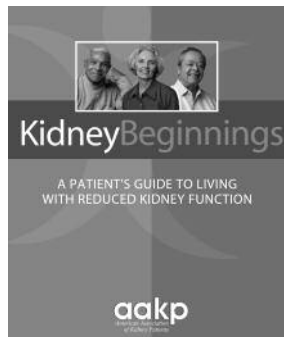
aakp Recursos



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, trasplante, preguntas médicas y preocupaciones dietéticas.

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.

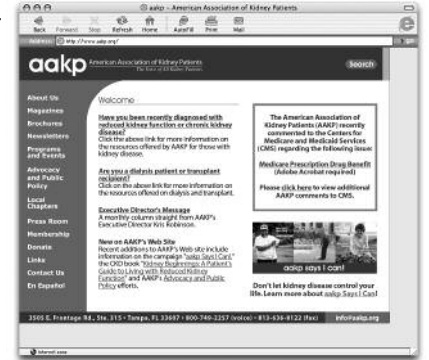


El Mostrador De Nutrición AAKP: Una Guía De Referencia Para El Paciente Con Una Afección Renal – En este folleto de 24 páginas, tamaño

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.

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.



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.

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