

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®]



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®]

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

ESTABILIZACIÓN

*Fase
Tres*
3

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®



Baxter



Fresenius Medical Care

Shire

sigma-tau
PHARMACEUTICALS, INC.

INDICE

INTRODUCCION.....	1
DIALISIS ÓPTIMA.....	3
¿Qué Es Diálisis Optima?	3
¿Cómo Puedo Saber Si Estoy Recibiendo Bastante Hemodiálisis?.....	4
¿Cómo Puedo Saber Si Estoy Recibiendo Bastante Diálisis Peritoneal?	6
¿De Que Manera Recomienda Mi Tratamiento El Médico?	8
¿Por Qué Es La Nutrición Una Parte Importante Para La Diálisis?	11
¿Qué Es Anemia?.....	11
¿Cómo Puedo Tratar La Anemia?	12
¿Curará Mi Anemia El EPO?.....	12
¿Por Qué Es Importante El Mantenimiento De Mi Acceso Para Hemodiálisis?.....	13
¿Qué Cosas Debo Cuidar En Mi Acceso?	13
¿Por Qué Es Importante El Mantenimiento De Mi Acceso Peritoneal?	15
¿Debo Hacer Ejercicios?	16
¿Qué Puedo Hacer Para Asegurarme Que Estoy Recibiendo Una Diálisis Adecuada?	17
TRASPLANTE ÓPTIMO	18
¿Cuál Es Una De Las Cosas Más Importantes Que Debo Recordar De Mis Riñones?	18
¿Qué Es Un Rechazo Agudo?	18
¿Cuánto Tiempo Funcionará Mi Riñon Transplantado?	20
¿Cuáles Son Algunos De Los Cambios Físicos Que Notaré?	20
¿A Que Profesional Debo Avisar Sobre Mi Trasplante?	22
¿Muestra De Una Tarjeta De Emergencia	23
LA FAMILIA, LOS AMIGOS Y SU VIDA SOCIAL.....	24
¿Cómo Puedo Controlar El Estrés?	24
¿Cuándo Volverá Todo A La Normalidad?	25
¿Qué Tratamientos Están Disponibles Para La Disfunción Eréctil?	25
¿Debo Yo Tomar Viagra®?	26
¿Yo Tengo Un Trasplante, Puedo Tener Sexo?	26
¿Qué Me Puede Decir Sobre Las Enfermedades De Transmisión Sexual?	26

CONTINÚA LA PRÓXIMA PÁGINA

INDICE

¿Si Estoy Empezando Una Relación, Como Puedo Abordar El Tema de IRT?	27
¿Cómo Puedo Aceptar IRT Como Parte De Mi Vida Normal?.....	27
¿Qué Puedo Hacer Si Todavía Tengo Problemas Acostumbrándome A IRT?	28
EL TRABAJO, EL EMPLEO Y EL TRABAJO VOLUNTARIO	
VOLUNTARIO	30
¿Qué Es <i>The Americans With Dissabilities Act</i> ?	30
¿Qué Sucede Si No Puedo Trabajar?	31
RESPONSABILIDADES LEGALES	
¿Qué Son Las Redes De IRT Y Como Pueden Ayudarme?.....	32
¿Cómo Se Puede Presentar Una Queja A La Red?	32
CONCLUSION	
34	
GLOSARIO.....	
37	
APENDICE	
43	
Mi Cuadro De Fru Para Hemodialisis	44
Mi Cuadro De Kt/V Para Dialisis Hemodialysis	44
Mi Cuadro De Kt/V Para Dialysis Peritoneal.....	45
Mi Cuadro De Quimica De Transplante	46
Preguntas Que Debe Hacer A Su Equipo De Atencion Sanitaria	47

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®] ETAPA 3: ESTABILIZACION

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. Es nuestra misión el ayudar a los pacientes 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 proceso 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 3: Estabilización

Durante esta etapa, usted ya ha establecido una rutina para sus tratamientos y sus medicamentos. Ya sabe los efectos que tiene IRT y su tratamiento en su vida y como está afectando a su familia, amigos, trabajo y su salud en general. Como en las otras etapas del Plan de la AAKP para el Paciente[®], 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. Etapa 1 fue descrita como ser 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. Etapa 3 es el tiempo que usted está en su viaje, sabe a donde está yendo y el carro está colocado en “control de crucero.” Simplemente porque usted sabe a donde está yendo, no quiere decir que usted debe parar de fijarse en las señales de la carretera o de chequear el mapa de vez en cuando. Como en cualquier viaje, se pueden presentar algunos desvíos u obstrucciones en la carretera. El Plan de la AAKP para el Paciente[®] puede ser su mapa de la carretera de IRT por la cual usted está recorriendo. Recuerde, usted no está solo en este viaje; hay muchas personas que lo ayudarán.🌍

– DIALISIS ÓPTIMA –



¿Qué Es Diálisis Óptima?

Esté usted recibiendo hemodiálisis o diálisis peritoneal, o vaya usted al centro de diálisis o reciba el tratamiento en su residencia, existen muchas cosas que usted puede hacer para mantenerse saludable. En esta etapa, usted seguramente ya está al día con la mayoría de las cosas y los tratamientos ya se han vuelto rutinarios para usted. Es muy importante que ahora recuerde que debe asegurarse de seguir todas las recomendaciones que le ha dado su equipo de atención sanitaria.



Nota Amistosa: Estoy seguro que ahora se siente mejor de lo que se sentía hace algún tiempo. Seguramente hasta está pensando que puede tomar algunas libertades con ciertas partes de su tratamiento. Puede que desee engañar? un poco en el seguimiento estricto de su dieta. Todos estos pensamientos y/o sentimientos son normales y comprendo lo difícil que es el continuar con el tratamiento recomendado, los medicamentos, la nutrición y los ejercicios. Pero debe recordar que cuando uno tiene IRT, la decisión de hacer un pequeño engaño puede representar una amenaza a su vida.

El tener un mayor entendimiento de los resultados de sus tratamientos y exámenes de laboratorio, puede ayudarlo a mantenerse saludable. El *National Kidney Foundation (NKF)*, juntamente con otras organizaciones de la comunidad renal, han formulado unas pautas llamadas “*Diálisis Outcome Quality Initiative*” (*DOQI*). Estas son conocidas como pautas NKF-DOQI. La intención de estas no es el de definir un estándar en el cuidado de la salud, pero mas bien proporcionar información que puede ayudarlo a usted, a su médico y a su equipo de atención sanitaria en las decisiones que debe tomar sobre sus tratamientos. Estas pautas están a disposición de su médico o su centro de diálisis. AAKP también tiene material educativo a su disposición. El objetivo en crear estas pautas es el de estandarizar el cuidado de las personas recibiendo diálisis en todo el territorio de los Estados Unidos. Si usted tiene alguna duda o pregunta sobre estas pautas, debe hablar con su médico u otros miembros de su equipo de atención sanitaria. Estas pautas están divididas en cuatro secciones: hemodiálisis, diálisis peritoneal, control de la anemia y cuidado del acceso. (Un cuadro muy conveniente localizado en el boletín de la Etapa 3 nombra todas las pautas que tienen un gran impacto en el cuidado de su salud.) Este programa ha sido diseñado para ayudarlo a que obtenga lo máximo posible de su tratamiento, se sienta mejor y viva más largo.

Como explicamos en la Etapa 1 y la Etapa 2, el dializador funciona como un riñón artificial. Filtra las toxinas y líquido excesivo que se acumulan cuando sus riñones han parado de funcionar. Como usted sabe, hemodiálisis dura

varias horas al día y varios días a la semana. Diálisis no reemplaza completamente la función original de los riñones. Recuerde, sus riñones trabajaban 24 horas al día, siete días a la semana. La duración de su tratamiento es recomendado por su nefrólogo y depende de su tamaño, los resultados del laboratorio y su condición médica. La mejor manera de mantenerse lo más saludable posible es el de seguir su dieta renal, tomar sus remedios que le han sido recetados y recibir el tiempo recomendado de diálisis.

Nota Amistosa: Seguramente se sentirá mejor después de recibir un tratamiento de diálisis, pero hay que reconocer que el tiempo que uno pasa recibiendo diálisis es muy aburrido. Por ésta razón, puede que usted tenga la tentación de reducir el tiempo que permanece en su tratamiento. Seguramente piensa, ¿Que daño me puede hacer? Esta es una actitud equivocada. Es muy importante que usted siga el tiempo total del tratamiento que le ha sido recomendado. No vale la pena engañarse a si mismo!



La investigación realizada en este tema demuestra que las personas se sienten mejor y viven más tiempo cuando reciben una diálisis adecuada. Antes de empezar con diálisis, usted seguramente estaba experimentando náusea, pérdida de memoria, hinchazón, un “sabor metálico” en su boca, mal aliento y agotamiento. Ahora que ha estado recibiendo diálisis por algún tiempo, todos esos síntomas han desaparecido. Pero a pesar de que hayan desaparecido, puede que no esté recibiendo diálisis adecuada. Si no recibe suficiente diálisis, comenzará nuevamente a sentirse cansado o débil y su nivel de energía disminuirá. Si esto continua estará bajo un mayor riesgo de que ocurra una infección o hemorragia prolongada. La verdad es, sin diálisis adecuada, su calidad de vida disminuirá y su vida podría acortarse.

¿Cómo Puedo Saber Si Estoy Recibiendo Bastante Hemodiálisis?

Los tratamientos de hemodiálisis solo reemplazan una pequeña parte (menos de un 15%) de la función normal de sus riñones. Si no recibe la cantidad adecuada del tratamiento, su sangre retendrá una gran cantidad de las sustancias nocivas y de líquido excesivo; esto puede causarle uremia y usted se sentirá enfermo todo el tiempo. No obstante, algunas personas que no están recibiendo la cantidad adecuada de diálisis no experimentan ningún síntoma.

Si usted no está recibiendo bastante diálisis, puede tener varios de los siguientes síntomas:

- Debilidad y cansancio la mayor parte del tiempo.
- Pérdida de peso.
- Falta de apetito.
- Náusea.

-
- Un sabor de amoníaco en su boca.
 - Sintiendo mucho mejor que lo usual al completar cada tratamiento.
 - Piel amarillenta.
 - Inflamación del corazón.

Estará con un riesgo más alto de infecciones y hemorragias prolongadas. Es importante saber que puede que no esté recibiendo la cantidad adecuada de diálisis y sin embargo no experimenta ninguno de los síntomas más severos de uremia. Síntomas menores son por lo general ignorados y negados.

Por otro lado, si usted está recibiendo la cantidad adecuada de diálisis, experimentará lo siguiente:

- Se sentirá muy bien.
- Tendrá buen apetito y un peso normal.
- Pensará que no necesita diálisis cuando le toca un tratamiento.
- Su piel no estará amarillenta.

Una vez al mes el personal del centro de diálisis le sacará sangre antes y después de su tratamiento para ser enviada al laboratorio. El examen en el laboratorio determina la eficacia con la que el tratamiento de diálisis está limpiando su sangre. La medida en que la diálisis está trabajando es llamada “dosis suministrada”. La dosis suministrada es determinada calculando la cantidad de urea que es extraída de su cuerpo durante el tratamiento de diálisis. Existen dos maneras de medir la cantidad de urea que es extraída de su cuerpo durante diálisis: Factor de Reducción de Urea (FRU) y Kt/V. Si está usted recibiendo la cantidad adecuada de hemodiálisis, su FRU debe ser de 65% o más, y su Kt/V debe ser de 1.2 o más.

A pesar de que FRU por lo general no aparece en los resultados de los exámenes de laboratorio, puede usted fácilmente calcularlo. Encuentre la cifra para el nitrógeno de urea en la sangre (NUS) antes y después de diálisis en el informe del laboratorio y luego:

1. Sustraiga la cifra de NUS post-diálisis de la cifra de NUS pre-diálisis para así calcular la cantidad de NUS que ha reducido.
2. Divida esta cifra por la cifra de NUS pre-diálisis para obtener el “cociente.”
3. Multiplique por 100 para obtener el porcentaje.

Formula

$$\frac{\text{PRE-NUS} - \text{POST-NUS}}{\text{PRE-NUS}} \times 100 = \text{PORCENTAJE DE FRU}$$

Ejemplo

$$\frac{94 - 32}{94} \times 100 = 65.9\%$$

Si la cifra de FRU o Kt/V está por debajo de los valores aceptables, su médico investigará que es lo que no está funcionando bien con sus tratamientos. El podría:

- Aumentar la cantidad de diálisis aumentando el tamaño del dializador.
- Aumentar la cantidad de sangre que circula por la máquina.
- Aumentar el tiempo de su tratamiento.

Si su dializador es re-utilizado, debe ser revisado antes de cada tratamiento para asegurarse que está funcionando adecuadamente. Si no lo es, es necesario usar un dializador nuevo.

¿Cómo Puedo Saber Si Estoy Recibiendo Bastante Diálisis Peritoneal?

En diálisis peritoneal (DP) la indicación recomendada está relacionada con el número de bolsas que se usan diariamente, la cantidad de líquido en cada bolsa, la concentración de dextrosa y la cantidad de tiempo que la dialisata permanece en la cavidad peritoneal. Como en hemodiálisis, el término utilizado para medir la dosis, es Kt/V. Su usted está recibiendo diálisis peritoneal, le sacarán sangre durante su cita mensual. Diálisis Peritoneal tan solo utiliza la medida de Kt/V para determinar la cantidad de urea que ha sido extraída de su cuerpo. En situaciones de diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC), éste valor debe ser por lo menos de 2.0 cada semana.

Para alcanzar el valor de 2.0 Kt/V semanalmente, será necesario tomar varios pasos incluyendo el aumento del volumen de dialisata que es colocada en el peritoneo. Esta es la única forma más efectiva de aumentar Kt/V. Otro método puede ser el de aumentar el número de intercambios diarios. Como última opción podría ser el combinar los intercambios hechos durante el día con una máquina que realiza varios intercambios durante la noche, de esta manera combinando DPAC con diálisis peritoneal cíclica continua (DPCC).

En muchos pacientes de DP, la función renal persiste por aproximadamente seis meses después de la iniciación de diálisis. Este residuo de función es de suma importancia. En casos de personas corpulentas y en la mayoría de los

hombres, puede que DP no proporcione una diálisis adecuada sin contar con este residuo de función renal. Considerando la importancia de esta función renal, es necesario medirla de vez en cuando, juntamente con la dosis de diálisis, para asegurarse que la dosis suministrada es adecuada. La manera de determinar el residuo de función renal es recolectando la orina durante un período de 24 horas.

Podría también administrársele un Examen de Equilibrio Peritoneal, (*Peritoneal Equilibration Test – PET*) para evaluar la función de su membrana peritoneal. Este examen es también utilizado para adaptar el tratamiento de DP. La función de la membrana influye la cantidad de tiempo que la dialisata permanece en su abdomen. El nivel de claridad durante un intercambio depende del tipo de transporte y la velocidad con que su membrana peritoneal permite que la urea, creatinina, etc. circulen de su sangre a través de su cavidad peritoneal hacia la dialisata. Por lo general, se puede decir que las funciones de la membrana peritoneal suelen mantenerse igual a través del tiempo, pero podrían cambiar si:

- a) Usted tiene una seria infección en su abdomen o en el sitio de su salida.
- b) Usted ha desarrollado peritonitis varias veces en los últimos dos años.
- c) Usted ha estado recibiendo diálisis peritoneal durante varios años.

El cuadro a continuación le describe los distintos valores de Kt/V para las diferentes opciones de tratamiento de diálisis. Debe usted asegurarse de alcanzar, como un mínimo, estos niveles para estar seguro que está recibiendo la cantidad suficiente de diálisis.

Valores Kt/V De Diálisis Peritoneal

Tratamiento Peritoneal	Kt/V
Con la solución continua en la cavidad peritoneal (DPAC)	2.0 o más
Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA)	Más de 2.0
Solución en la cavidad peritoneal durante el día (DPCC)	2.1 o más
Cavidad peritoneal seca durante el día (NIPD)	2.2 o más

Estas medidas o valores han sido establecidos como estándares nacionales. Su nefrólogo puede haber establecido un objetivo de diálisis más alto para su salud debido a su condición médica individual. Es necesario evitar cifras por debajo de estos estándares. Si sus cifras están por debajo, pregunte al profesional de atención sanitaria cual es la razón para que esto suceda. Si usted tiene preguntas sobre las cifras de medidas que su centro tiene sobre su

tratamiento, hable con su médico. Recuerde, el alcanzar o sobrepasar estos objetivos pueden ayudarlo a vivir más tiempo y una vida más saludable.

¿De Que Manera Recomienda Mi Tratamiento El Médico?

Al medir y controlar la dosis suministrada de diálisis, su equipo de diálisis puede planear su tratamiento y chequear por cualquier error que podría evitar que usted llegue a su dosis recomendada. La pesaran antes y después de cada tratamiento de hemodiálisis. Su presión sanguínea será supervisada durante hemodiálisis. Si no logra alcanzar su meta de FRU o Kt/V, su receta de diálisis posiblemente será cambiada. Su recomendación para hemodiálisis es compuesta de tres partes:

- El tamaño y tipo de dializador que usted necesita.
- La rapidez con que su sangre y la dialisata circulan a través de su máquina de diálisis.
- La duración de cada tratamiento.

Existen algunos problemas médicos que pueden evitar a que usted llegue a su objetivo de hemodiálisis adecuada. Si su FRU o Kt/V esta por debajo del nivel que es su objetivo, su equipo de diálisis debe revisarlo para asegurarse que:

- Su acceso y su dializador están funcionando adecuadamente.
- El ritmo de circulación de su sangre y la dialisata no están muy bajos.
- Sus muestras de sangre han sido sacadas correctamente.
- Ha recibido todos sus tratamientos durante todo el tiempo que ha sido recomendado.

Nota Amistosa: Ahora que usted sabe cuales deben ser los valores de FRU y Kt/V. ¿Está usted recibiendo diálisis adecuada? Si no está alcanzando las cifras correctas, pregunte a su médico el porqué. Tiene que acordarse de que esta es SU salud! No hay nada malo en interrogar al médico. Mi médico apreciaba el hecho de que yo comprendía lo que era importante para mi salud.



CUADRO DE FRU EN HEMODIALISIS

	Enero	Feb	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
90%												
85%												
80%												
75%												
70%												
65%												
60%												
55%												
50%												
45%												
40%												

CUADRO DE KT/V EN HEMODIALISIS

	Enero	Feb	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
1.8												
1.7												
1.6												
1.5												
1.4												
1.3												
1.2												
1.1												
1.0												
0.9												
0.8												

CUADRO DE KT/V EN DIALISIS PERITONEAL

	Enero	Feb	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
2.6												
2.5												
2.4												
2.3												
2.2												
2.1												
2.0												
1.9												
1.8												
1.7												
1.6												

Si usted está recibiendo diálisis peritoneal, su equipo de ayuda sanitaria revisará para asegurarse:

- Que usted está realizando todos los intercambios recomendados.
- Que está recolectando las muestras de orina y dialisato correctamente.
- Que su membrana peritoneal está funcionando apropiadamente.
Recuerde, si ha tenido infecciones, su membrana peritoneal puede haber desarrollado cicatrices y puede que no esté funcionando tan bien como lo hacía antes.
- El funcionamiento residuo de sus riñones no ha reducido. Si ha reducido, puede que necesite aumentar el número o tamaño de los intercambios que usa diariamente, o cambiar a otro tipo de tratamiento.

Si su equipo de tratamiento ha repasado los puntos arriba mencionados y su Kt/V está por debajo de su objetivo, hable con su médico, su enfermera y su dietético. Juntos pueden trabajar para crear un plan que lo mantendrá lo más saludable posible.

Nota Amistosa: Es muy importante que usted alcance los objetivos de diálisis que hemos mencionado. Todo depende de usted para que reciba un tratamiento de diálisis adecuado. Esto significa que no puede “engañarse” con su dieta y ciertamente no debe acortar su tiempo en diálisis.



Pregunte mensualmente a su médico, enfermera o dietético el nivel de su FRU o Kt/V. Mantenga un record de la cifra poniendo una X en el cuadrado del cuadro donde pertenece su medida. Si su X pertenece a uno de los cuadrados sombreados, debe usted hablar con su nefrólogo, enfermera o dietético.



Nota Amistosa: Estos cuadros sirven mucho para mantener un control sobre su progreso. Yo he mantenido mi cuadro de Kt/V en mi cuaderno. Estoy seguro que una de las razones porque me va bien con diálisis es porque tomo parte activa en mi tratamiento. Usted puede encontrar su propio cuadro en el apéndice de este libro.

¿Por Qué Es La Nutrición Una Parte Importante Para La Diálisis?

Mantener una nutrición adecuada afecta su salud. La investigación demuestra que pacientes que están desnutridos tienen más chances de tener que pasar más tiempo internados en el hospital y de morir más temprano. La nutrición apropiada y diálisis adecuada son igualmente importantes para la calidad y duración de su vida. Su examen mensual revisa para ver si hay o no albúmina. Eso aparece en su informe del laboratorio y proporciona un chequeo muy valioso sobre el estado de su nutrición. Su suero albúmina debe estar por sobre 3.8 g/dl. Es extremadamente importante que usted se cuide manteniendo una nutrición apropiada y recibiendo una diálisis adecuada. No debería usted estar perdiendo peso, o sufriendo de no tener apetito. Si está recibiendo la diálisis adecuada y todavía está perdiendo peso, puede que la causa sea otra.

¿Qué Es Anemia?

Debido a que usted sufre de IRT seguramente tiene un nivel bajo de células rojas de la sangre o anemia. Esto sucede porque sus riñones han parado de producir una hormona llamada eritropoyetina (EPO). EPO instruye a su organismo a que produzca células rojas. Estas células llevan el oxígeno a todas partes de su cuerpo. Cuando usted tiene IRT, sus riñones no tienen bastante EPO, y esto puede llevar a una disminución en la cantidad de células rojas sanguíneas y anemia. Anemia hace que usted se sienta cansado, se vea pálido, pierda su apetito, sienta frío, tenga problemas en conciliar el sueño y disminuya el nivel de su energía. Si le han diagnosticado anemia, su médico ordenará unos cuantos exámenes para determinar la causa de su anemia. Algunas de las causas de anemia pueden ser una pérdida de sangre, una inflamación en su organismo, una dieta mala, o no bastante hierro, ácido fólico o vitamina B12 en su organismo. Su anemia será tratada con una forma sintética de EPO llamada EPOETIN ALFA, o generalmente conocido como EPOGEN®.

¿Cómo Puedo Tratar La Anemia?

EPO es el producto hecho artificialmente que funciona como la hormona que producen los riñones saludables. EPOGEN® es administrado mediante una inyección o directamente durante hemodiálisis. Usted mismo puede aprender a ponerse las inyecciones. Seguramente necesitará EPOGEN® todo el tiempo que permanezca en diálisis. La cantidad y frecuencia con que usted reciba las inyecciones de EPOGEN® dependen en su peso y en su reacción al tratamiento. Puede ser una vez a la semana o tres veces por semana. Su médico observará su reacción al tratamiento chequeando su hematocrito o hemoglobina cada una o dos semanas. Su hematocrito es la medida del número de células sanguíneas rojas en su sangre. Dependiendo de cómo reacciona su organismo a las inyecciones, su dosis o la frecuencia con la que recibe las inyecciones pueden ser modificadas. Una vez que usted alcance el número ideal de su hematocrito, que es entre 33 y 36 por ciento, su sangre solo será examinada cada dos o cuatro semanas. Hemoglobina mide la cantidad de hierro en sus células rojas y esa cantidad debería ser entre 11 y 12 para sentirse bien.

También se necesita hierro para producir células sanguíneas rojas. Una vez que comience a recibir EPO, su cuerpo producirá más células rojas y la cantidad de hierro almacenada en su cuerpo será utilizada más rápidamente. Además, si usted está recibiendo hemodiálisis, una pequeña cantidad de sangre se queda en su dializador cada vez que recibe un tratamiento y después de un tiempo, esto también puede contribuir a tener menos células rojas, anemia y un desgaste de la cantidad de hierro en su organismo.

¿Curará Mi Anemia El EPO?

No es posible tratar la anemia con tan solo EPOGEN® (EPO). Si usted está recibiendo inyecciones de EPO, necesitará también tomar hierro. Hay muchas vitaminas y suplementos que se pueden comprar sin receta que contienen hierro. No obstante, si toma hierro oralmente, usted necesitará una receta para una dosis más alta. La mejor manera de recibir el hierro que usted necesita es por medio de inyecciones intravenosas (IV). Esto puede ser administrado directamente durante su hemodiálisis o, si está recibiendo diálisis peritoneal, durante su visita a la clínica. Si toma hierro en una tableta, asegúrese de tomarlo en estómago vacío siquiera dos horas antes o después de comer o de tomar cualquier otro medicamento. Esto permitirá que su organismo absorba el hierro más efectivamente.

Nota Amistosa: En este momento seguramente usted se está preguntando para que necesita controlar todas esas cosas. La razón es que si usted desea mantenerse saludable, necesita saber todo lo posible sobre su enfermedad y el impacto que esta causa en su organismo. Su equipo de atención sanitaria está



listo para aconsejarlo y ayudarlo siempre que sea posible, pero ellos no están con usted en su casa todas las noches. Esto significa que la responsabilidad está totalmente en sus manos. Usted es el líder del equipo.

¿Por Qué Es Importante El Mantenimiento De Mi Acceso Para Hemodiálisis?

Como usted sabe, si está recibiendo hemodiálisis, usted tiene ya sea una fistula, un injerto o un catéter y si está recibiendo hemodiálisis peritoneal, usted tiene un catéter. Usted seguramente ya ha aprendido a cuidar su acceso diariamente. La falta de revisar y cuidar su acceso puede ser peligrosa para su salud y vida. Indiferente a que usted tenga una fistula, un injerto o un catéter, su sitio de acceso es referido como su “línea de vida.” Es muy importante cuidarlo apropiadamente para asegurar que sus tratamientos de diálisis puedan seguir de acuerdo a lo programado.



Nota Amistosa: Seguro que ahora que ya ha estado recibiendo diálisis por algún tiempo usted piensa que no importaría el “engañar un poquito” en el cuidado de su acceso. Cansa el tener que constantemente cuidar y limpiarlo. ¿No es así? Bueno, lo único que le puedo decir, es que cualquier incomodidad que pase ahora es mucho mejor que tener problemas mayores con su acceso. Su acceso es su “línea de vida.” Si algo va mal con su acceso. ¿Como piensa usted que podrá recibir los tratamientos de diálisis? Tome el tiempo necesario para “mimar” su acceso. Unos cuantos minutos aquí y allí pueden salvarle una vida de problemas.

¿Qué Cosas Debo Cuidar En Mi Acceso?

Si usted tiene una fistula o injerto y está recibiendo hemodiálisis, su acceso debe ser revisado cada vez que recibe un tratamiento para ver si no hay señas que reflejan un problema en la circulación de la sangre o señas prematuras de infección. La señal de una circulación adecuada de la sangre es cuando se escucha un “zumbido” o se siente el “flujo” de la sangre y un pulso que se siente en el acceso. Si el acceso de hemodiálisis no está funcionando apropiadamente, generalmente la causa es estenosis. Estenosis es un estrechamiento en la anchura del vaso sanguíneo. Un estrechamiento los vasos sanguíneos que forman parte del acceso puede hacer más lenta la circulación de la sangre y provocar coagulos. Los sitios más comunes para un estrechamiento son enumerados a continuación:

- 1. Arteria que lleva al acceso.** Generalmente en casos de personas que tienen una enfermedad de arteriosclerosis que compromete a pequeñas arterias, como diabetes y personas que han fumado por mucho tiempo.

-
- 2. Conexión arterial con las venas (anastomosis).** Esta es la conexión quirúrgica que junta las venas superficiales del brazo o el injerto artificial con la arteria.
 - 3. En las venas o injertos que llevan de la anastomosis arterial.** La estenosis puede desarrollarse a causa de pinchazos inadecuados de la aguja o por infiltración de sangre del acceso al brazo, causando un hematoma o magulladura.
 - 4. Conexión venosa con el injerto.** Este es el sitio donde ocurre la mayoría de las obstrucciones para la circulación de la sangre. La causa de las estenosis no es muy clara, tal vez está relacionada con la reacción que tiene el tejido con circulación turbulenta de la sangre.
 - 5. En cualquier lugar de las venas nativas después de la anastomosis de fístula o después de la conexión venosa con el injerto.** Generalmente es debido a catéteres colocados anteriormente para infusiones IV que han dañado los vasos sanguíneos. Esta es una complicación seria de catéteres sub-claviculares utilizados para diálisis, pero menos frecuentemente se ven también con catéteres colocados en la yugular interna.

Su acceso está diseñado para llevar bastante sangre para que su diálisis sea efectiva. Esta es la sangre que se extraerá para diálisis. La lectura del flujo de sangre en la máquina de diálisis debe indicar de 400 a 500 ml/minuto. Su arteria debe llevar más de 400 a 500 ml/minuto al acceso para prevenir recirculación de sangre o el colapso del flujo arterial. Sus profesionales de sanidad pueden usar varias máquinas o simplemente métodos de evaluación para ver si su acceso está funcionando apropiadamente. El mejor examen que puede hacer es el asegurarse que escucha o siente el ronroneo que hace su acceso. Si hay algún cambio en el sonido o en el sentir de su acceso, infórmelo de inmediato a su médico.

Aunque usted tome mucho cuidado con su acceso, puede que existan algunos casos cuando su acceso se coagule o se infecte. Si su acceso se coagula, deberá ir al hospital para que retiren el coágulo. Por lo general las personas que necesiten que se les retire un coágulo no necesitan internarse en el hospital. Si su acceso se infecta, su médico le recetará antibióticos. Aunque los síntomas de infección desaparezcan después de unos dos días, es muy importante que tome sus antibióticos de acuerdo a lo que se le ha recetado y hasta que se le acaben. Si no hace esto, puede reaparecer la infección y será mucho más difícil el tratarla. Puede usted también estar arriesgando la posibilidad de que su acceso falle.

¿Por Qué Es Importante El Mantenimiento De Mi Acceso Peritoneal?

Pacientes con diálisis peritoneal participan más en el cuidado diario de su acceso que los pacientes de hemodiálisis. Los catéteres deben ser limpiados diariamente. Deben también revisar su acceso para cualquier signo de infección. Si el sitio de salida del catéter está sensible, enrojecido, o con señal de un drenaje amarillento o pus, puede que tenga una infección del sitio y necesita hablar con su médico de inmediato.

Complicaciones Comunes Con Catéteres De DP

- Infección ya sea en el sitio de salida o en el túnel.
- Peritonitis.
- Flujo inadecuado.
- Hemorragia.

Infección

La infección es la complicación más común de los catéteres de DP. Las probabilidades indican que usted seguramente experimentará una infección relacionada con el catéter durante el tiempo que reciba diálisis. El cuidado apropiado del catéter puede reducir significativamente el riesgo de este problema tan serio. Asegúrese de:

- Lavarse sus manos antes de manejar el catéter.
- Use una máscara quirúrgica durante los intercambios.
- Limpie el lugar de salida diariamente de acuerdo a las instrucciones de su enfermera.
- Realice los intercambios en un lugar limpio, seco y bien iluminado.
- Inspeccione todas las bolsas de dialisato para ver si hay señales de contaminación (turbidez) antes de usarlo.
- Inspeccione la dialisato después de usarla para ver si hay señales de infección (sangre, turbidez, hebras de fibrina).
- Informe inmediatamente a su médico sobre cualquier señal de infección.

Peritonitis

Peritonitis es una infección de la cavidad peritoneal. Produce fiebre, dolor abdominal, una indisposición general, náusea y vómitos. Las señales prematuras de peritonitis pueden ser turbidez de la dialisato extraída del abdomen. Peritonitis puede ser tratado con antibióticos en su hogar, pero en casos más avanzados Peritonitis requiere hospitalización.



Nota Amistosa: Un caso de peritonitis serio puede peligrar su vida. Informe inmediatamente a su médico sobre cualquier síntoma de infección prematura. Recuerde, es siempre más fácil tratar una infección al principio y usted se recuperará mucho más rápido.

Flujo Inadecuado Del Catéter

Un flujo inadecuado del catéter es muy frustrante porque prolonga los intercambios y disminuye la eficiencia de diálisis. El flujo saliente (drenaje) es comúnmente más afectado que el flujo entrante (llenando). Los problemas más comunes de flujo ocurren cuando existe un doblez o rosca en el catéter, coágulos o fibrina en el catéter, desplazamiento del catéter o un bloqueo debido a órganos abdominales. Usted, juntamente con su médico, puede encontrar el problema y generalmente corregirlo sin tener la necesidad de cambiar la opción de tratamiento.

Hemorragia

La hemorragia del catéter de DP es comúnmente debido a que la grasa se acumula en la boquilla del catéter cuando la grasa es irritada durante los intercambios. Hemorragia puede también ocurrir por razones no relacionadas con el catéter de DP, como es la hemorragia de un quiste del ovario en el caso de pacientes femeninos. De cualquier modo, su médico debe investigarlo.

¿Debo Hacer Ejercicios?

Los ejercicios son importantes para que todos puedan mantenerse acondicionados y saludables, y eso es especialmente verdad cuando uno tiene IRT. Puede usted decir que está muy enfermo, cansado o débil para hacer ejercicios, pero en realidad, seguramente son ejercicios lo que su organismo necesita. El ejercicio ayuda a que sus músculos no se debiliten y que las articulaciones no se vuelvan rígidas. El ejercicio tiene muchos beneficios. Disminuye la depresión, ansiedad, estrés y el nivel de colesterol. Ayuda a controlar los niveles de azúcar en la sangre y fortalece su corazón. Debe usted primero consultar con su médico antes de comenzar un programa de ejercicios para saber si existen algunas limitaciones o sugerencias. Su médico lo puede ayudar a desarrollar un plan de ejercicios, tomando en cuenta sus necesidades físicas y sus habilidades. El ejercicio juega un papel muy importante para poder vivir una vida mejor, más saludable y satisfactoria.

Desarrollar un programa de ejercicios no significa que tiene que volverse socio de un gimnasio. Un programa puede ser tan simple como el ir a caminar, nadar o hacer jardinería. Hacer algo que no lastime sus articulaciones es el mejor tipo de ejercicio. Algunos centros de diálisis tienen bicicletas de ejercicios en las cuales usted puede ejercitar mientras está recibiendo diálisis. Pregunte a su equipo sanitario si su centro tiene un programa de ejercicios. Tome ventaja del programa que seguramente ya está funcionando ya sea en su centro de diálisis o en su centro comunitario como son YMCA y YWCA.



Nota Amistosa: Encuentre un compañero con quien ir a caminar, o encuentre alguien a quien le guste ir a nadar. Ayuda mucho el hacer ejercicios con otra persona. Le da la motivación que necesita. Mi lema es “manténgase activo, manténgase ocupado y manténgase acondicionado!”

¿Qué Puedo Hacer Para Asegurarme Que Estoy Recibiendo Una Diálisis Adecuada?



Nota Amistosa: No se engañe a si mismo de sentirse mejor, más fuerte y de vivir más largo! Asegúrese de que recibe una diálisis adecuada! Usted desarrolla un papel importante en el mantenimiento de su salud.

LISTA DE CHEQUEO PARA UNA DIALISIS ADECUADA

Siga las restricciones de su dieta y de bebidas. Su dietético puede ayudarlo y darle sugerencias.

Tome todos sus medicamentos de acuerdo a lo que le han recetado. Tomando sus medicamentos se sentirá con más energía para regresar a sus actividades normales. Si tiene preguntas, hable con su farmacéutico y su médico.

Revise su acceso diariamente y antes de comenzar su tratamiento. El cuidado y la revisión diaria de su acceso son esenciales para el mantenimiento de su “cordón de vida” y para que el mismo dure por el tiempo más largo posible. Si sospecha cualquier problema, llame a su médico.

Haga ejercicios regularmente. Recuerde de consultar con su médico antes de comenzar cualquier programa de ejercicios para que así encuentre un programa que sea el mejor para usted.

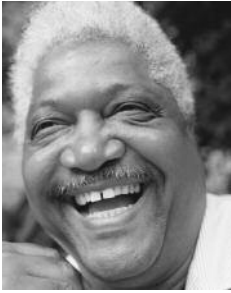
Siempre asista a cada uno de los tratamientos programados por toda la duración que le ha sido recomendada. Si pierde unos minutos cada sesión, esos pueden acumularse y dañar su organismo después de un tiempo.

Siga los consejos del personal del centro de diálisis de cómo debe cuidarse. Ellos están ahí para ayudar a que se cuide y le vaya bien en su tratamiento.

Revise mensualmente sus niveles de FRU o Kt/V para ver si están adecuados. Es necesario tener conocimiento de estos números significativos que le indican la cantidad de diálisis que está recibiendo.

Mantenga un registro de sus números y de los factores químicos. Hable con su equipo de diálisis si los niveles están más bajos o altos que sus objetivos.🌐

– TRASPLANTE ÓPTIMO –



¿Cuál Es Una De Las Cosas Más Importantes Que Debo Recordar De Mis Riñones?

Mucho tiempo y esfuerzo han sido puestos en encontrar la mejor compatibilidad renal para su trasplante. Es ahora muy importante asegurarse que usted mantenga su nuevo riñón saludable y funcionando adecuadamente. Como mencionamos en Etapa 2, cuanto más compatible sea su nuevo riñón a su sangre y el tipo de su tejido, mejores serán los chances de que sea aceptado por su cuerpo y comience a funcionar. No importa cuan bueno sea el emparejamiento de su riñón transplantado con su sangre y tipo de tejido, usted tendrá siempre que tomar varios medicamentos para evitar que su cuerpo rechace su nuevo riñón. Estos medicamentos pueden tener efectos secundarios, incluyendo una disminución en su sistema inmunológico, aumento de peso, vello facial, marcas de estiramiento en la piel, cara rellena y oscurecimiento de la piel. También existen otros efectos secundarios por tomar medicamentos anti-rechazadores durante un largo tiempo, que incluyen un mayor riesgo a cáncer de la piel u otros tipos de cáncer, infecciones serias, diabetes y enfermedades de los huesos.

Nota Amistosa: Sin tomar en cuenta el tipo de efecto secundario que usted desarrolle, debe recordar que todos los medicamentos trabajan en forma conjunta para prevenir el rechazo. Si usted desea mantener su riñón, debe usted tomar sus medicamentos en la cantidad recomendada (por su médico) durante todo el tiempo que lo tenga.



Fallar una sola dosis de su medicamento puede ser dañino para usted y la salud de su riñón. Usted se pondría en peligro de perder su riñón si se olvida de tomar sus medicamentos frecuentemente o simplemente escoge ya no tomarlos. Si esto sucede, necesitará nuevamente recibir diálisis. Al hacer esto, está también arriesgando sus chances de ser considerado para otro trasplante.

¿Qué Es Un Rechazo Agudo?

Dentro de los primeros tres o cuatro meses después de haber recibido un trasplante, existe un alto riesgo de un rechazo agudo. Un rechazo agudo puede ser tratado con éxito mediante la administración intravenosa de medicamentos inmunosupresores. Su usted experimenta un episodio de rechazo agudo, puede anticipar que necesitará ser hospitalizado por un tiempo mientras los medicamentos intravenosos comienzan a pelear el rechazo. Algunas señas de un rechazo agudo son:

- Una disminución en la cantidad de orina que produce.
- Fiebre.
- Dolor o hinchazón alrededor de su sitio de trasplante.
- Retención de líquido (lo que puede causar un aumento de peso súbito o pies, manos, párpados hinchados).
- Además de todos estos síntomas comunes, un rechazo agudo puede también ocurrir sin ningún síntoma. Podría también ser detectado mediante exámenes de sangre que miden el nivel de creatinina.

Debido al alto riesgo de un rechazo agudo durante los primeros tres o cuatro meses después de haber sido dado de alta del hospital, usted continuará viendo a su médico y teniendo exámenes sanguíneos una vez a la semana por las próximas tres o cuatro semanas. Después de ese tiempo, los exámenes de sangre tal solo serán una vez cada dos semanas. El equipo médico continuará disminuyendo la frecuencia de sus visitas dependiendo de cómo está funcionando el riñón trasplantado y como se está sintiendo usted. Adicionalmente, sus médicos desearán asegurarse de que su incisión se está curando y que usted no está teniendo problemas o preocupaciones sobre su trasplante.



Nota Amistosa: Si usted cree que algo no está bien o tiene algunas preguntas, llame inmediatamente a su médico. Su equipo de trasplante prefiere que usted llame y poderle decir que no hay nada malo, que correr el riesgo de dilatar el tratamiento por algo que podría convertirse en un serio problema. Si usted se enferma con cualquier enfermedad nueva, fiebre o una indisposición que dura cuatro horas o más, póngase en contacto con su centro de trasplante en su quinta hora de indisposición.

Puede que usted piense que porque se siente bien después de haber recibido un trasplante que puede posponer sus citas en la clínica. Es muy importante asistir a todas sus citas. Es a través de estas citas que su equipo de trasplante puede supervisar su sangre y tratar cualquier señal de un rechazo agudo o de una infección antes de que su cuerpo comience a mostrar señales o síntomas. Recuerde, el identificar los problemas lo más pronto posible puede significar una gran diferencia en su recuperación. Si los problemas pasan sin ser identificados, usted corre el riesgo de perder su riñón trasplantado o de enfermarse seriamente.



Nota Amistosa: Esta es otra gran oportunidad de usar su cuaderno y mantener un registro diario de su progreso. Anote los resultados de sus exámenes de sangre y compárelos mensualmente. El Apéndice tiene un cuadro que le puede ser de ayuda.

¿Cuánto Tiempo Funcionará Mi Riñón Trasplantado?

Hemos hecho muchos avances desde que recién se comenzó haciendo trasplantes en el año 1960. La mitad de los riñones donados por donantes vivientes están funcionando más de 14 años después de la cirugía del trasplante. La mitad de los trasplantes donados por cadáveres funcionan por ocho o más años. A pesar de que se ha hecho un gran progreso en el tratamiento de problemas de rechazo agudo, no se ha registrado un cambio en la cantidad de pérdida de riñones por rechazo crónico. El rechazo crónico es un proceso lento donde su riñón trasplantado comienza a reducir su funcionamiento y la cantidad de orina podría disminuir. Esto no es algo que pasa de la noche a la mañana. Puede que sean años antes de que el riñón falle y usted necesite diálisis u otro trasplante.

Se cree, aunque no ha sido comprobado, que el rechazo crónico es un tipo de reacción del sistema inmunológico durante el cual las arterias renales pequeñas son sujetas a un proceso de cicatrización similar al bloque del flujo de sangre que sucede en arteriosclerosis (un ejemplo es la enfermedad de las arterias coronarias). Algunos médicos no piensan que el rechazo crónico es una reacción del sistema inmunológico, pero que es causado por el daño hecho por el aumento en el flujo de sangre haciendo que el riñón haga el trabajo de dos riñones. Los riñones de donantes que son parientes sanguíneos vivientes también corren el riesgo de un rechazo crónico aunque el número de pérdidas es menor.

¿Cuáles Son Algunos De Los Cambios Físicos Que Notaré?

Como explicamos en la Etapa 2, hay varios cambios físicos que ocurren casi inmediatamente después de haber recibido un trasplante. Después de haber tenido el riñón por varios meses, notará que algunos de estos cambios van reduciendo.

Nota Amistosa: Algunas veces es difícil acostumbrarse a los cambios físicos. Uno de los cambios que podrían ser más difíciles para usted es el de subir de peso. Debido a las dosis altas de los medicamentos que debe usted tomar durante los primeros meses, puede que suba de peso. Esto no es anormal, y usted no es la primera persona en experimentarlo. Si realmente le molesta demasiado, hable con su equipo sanitario. Su dietético puede ofrecerle mucha ayuda en este terreno.



Hay muchas cosas que causan la subida de peso. Primero, seguramente usted se está sintiendo mejor así que su apetito aumenta. Luego, usted tiene menos restricciones en su dieta y más libertad de comer lo que desea. Y finalmente, los esteroides que se le recetan tienen el efecto de aumentarle el apetito.

Cuando usted combina todas estas cosas y la libertad que ahora tiene sin tener que recibir diálisis, usted está en riesgo de aumentar de peso. Muchas personas suben aproximadamente 25 libras el primer año después de un trasplante. Si no cuida su dieta, usted subirá de peso y esto no es algo saludable y/o puede causarle a que desarrolle:

- Diabetes
- Presión arterial alta
- Colesterol alto

Si ocurren efectos secundarios, hay medicamentos que pueden tratar diabetes, presión arterial alta y colesterol alto. No obstante, lo mejor es evitar que estos efectos secundarios ocurran. Es muy importante que cuide su dieta, mantenga su peso bajo control y haga ejercicios regularmente.



Nota Amistosa: La mejor manera de efectuar cambios positivos en su salud es el de involucrarse. Debe darse cuenta que tendrá que hacer unos cuantos cambios en su dieta y comenzar (o volver a comenzar) un programa de ejercicios. No espere a que se desarrollen problemas. Involúcrese y comprométase a vivir una vida más saludable, evitando problemas y los efectos secundarios.

Para evitar o disminuir los efectos del aumento de peso, colesterol alto y presión arterial alta, haga los cambios necesarios a su dieta y su manera de hacer ejercicios para evitar problemas desde un principio. Haga cambios en su dieta al tiempo de su trasplante. Haciendo cambios pequeños en su dieta puede disminuir los efectos secundarios del aumento de peso, colesterol y presión arterial. Esto lo ayudará a tener una vida más larga y saludable a usted y su riñón. Aquí le damos algunas sugerencias:

- Cambie de soda regular a dietética o aún mejor, elimine las sodas por completo.
- Cocine sus comidas a la parrilla o al horno, en vez de freír.
- Evite los dulces o use un sustituto de azúcar.
- Reduzca la cantidad de mantequilla, margarina, aceite u otras grasas en su dieta.
- Evite bocadillos altos en calorías y grasa. Consuma bocadillos saludables, como son vegetales crudos o frutas.

Debe también comenzar (o continuar) un programa de ejercicios. El caminar todos los días durante 15 a 30 minutos hace una diferencia. Puede ser tan simple como ir a su centro comercial y caminar. Un plan de ejercicios no quiere decir que necesita volverse socio de un gimnasio o comprar un equipo

caro de ejercicios para su hogar. Los centros locales de YMCA y YWCA tienen varios programas y hay hospitales y clínicas que tienen facilidades y clases de ejercicios. Puede usted ayudarse a sí mismo escogiendo un programa de ejercicios que encuentra agradable. Es igualmente una buena idea comenzar lentamente y fijar objetivos pequeños y más razonables para sus ejercicios. Pero sobre todo, tenga una actitud positiva hacia sus ejercicios y no sobreestime sus limitaciones. Cualquiera que sea el programa que decida emprender, no olvide el consultar primero con su médico. El ejercicio formará una parte significativa en su camino hacia una vida mejor, más saludable y satisfactoria.

Nota Amistosa: Los ejercicios simples pueden tener un gran efecto. Yo me di cuenta que si estacionaba mi carro lejos de la tienda donde estaba yendo, me forzaba a caminar. Puede usted tratar otras cosas, como es el bajarse del subterráneo una parada antes de la que generalmente se baja y caminar el resto, jugando pelota con su hijo(a), subiendo las escaleras en vez de tomar el ascensor o montando una bicicleta en vez de manejar.



¿A Que Profesional Debo Avisar Sobre Mi Trasplante?


Debe usted avisar sobre su trasplante, sus medicamentos y sobre cualquier cambio en su estado a su médico principal y a cualquier otro personal médico. Es muy importante que todas estas personas estén al tanto y que usted les recuerde sobre su condición médica y su estado después de su trasplante. Esto incluye a todo personal médico con el que usted tiene contacto, incluyendo a su dentista, su médico de familia o médico principal, y cualquier especialista que usted haya visitado, como son un alergista, obstétrico/ginecólogo u otra especialidad. Esto es muy importante porque les permite tomar en cuenta su estado físico, su sistema inmunológico y sus reacciones a los medicamentos a medida que los toma. Cada vez que usted visita a un profesional médico debe usted ponerlo al día. En caso de una emergencia, debe usted también avisar al personal de emergencia. Debe usted llevar consigo una tarjeta de alerta-médica para notificar a las personas que usted ha tenido un trasplante.

Nota Amistosa: Llevar una tarjeta de emergencia en su billetera es una gran idea. No solo informa a las personas que usted ha tenido un trasplante, sino también sobre los medicamentos que está tomando y si usted tiene cualquier otra condición de salud. Usted puede hacer su propia tarjeta de emergencia utilizando una tarjeta de registro y escribiendo en ella toda la información sobre su salud. Si usted realiza algún cambio en sus medicamentos, no se olvide de cambiar esa información en su tarjeta. Si no está seguro sobre lo que debe incluir en la tarjeta, puede guiarse de la siguiente muestra.



Muestra De Una Tarjeta De Emergencia

NOMBRE: _____
HISTORIA MEDICA: _____ _____
ALERGIAS: _____ _____
MEDICAMENTOS: _____ _____
NOMBRE DEL MEDICO: _____
NUMERO DE TELEFONO: _____
NOMBRE DE SU FAMILIAR MAS PROXIMO: _____ _____
NUMERO DE TELEFONO: _____



– LA FAMILIA, LOS AMIGOS Y SU VIDA SOCIAL –



¿Cómo Puedo Controlar El Estrés?

El estrés es parte de la vida de todos, aunque no tenga IRT. El desafío que todos enfrentamos es de cómo mejorar nuestra salud en general reduciendo el estrés en nuestras vidas. En el mundo de hoy, hay muchas personas que están vendiendo sus “secretos” para una vida mejor. Las librerías están llenas de libros de auto-ayuda. Puede escuchar a oradores de motivación en una cinta. Existen grupos de

apoyo para muchos temas.

Nota Amistosa: Yo ya le había mencionado antes en las Etapas 1 y 2, que la religión puede muchas veces ser de gran ayuda. Las iglesias y sinagogas están reportando una membresía más alta que nunca. Puede que esta le sea de mucha ayuda en su ajuste a vivir con IRT. No obstante, agárrese de donde sea que usted encuentre y sienta un sentido de apoyo. Esto puede ser muy importante para que usted lleve una vida más saludable y feliz. Tener una actitud positiva y una buena perspectiva de la vida lo llevarán hacia una vida más saludable.



Su cuerpo ha experimentado muchos cambios desde que usted comenzó su tratamiento, ya sea este un trasplante o diálisis. Puede que usted haya tenido cirugía, haya tenido un acceso o catéter colocado, sus medicamentos pueden haberle causado efectos secundarios o puede usted haber cambiado su vida para acomodar los tratamientos. En ningún momento dejames de apreciar los cambios que ha experimentado usted, su cuerpo, su familia y sus amigos. No obstante, lo animamos a que tenga una perspectiva saludable y una actitud positiva. Como expresamos en Etapa 2, puede serle de ayuda el encontrar un mentor. Encontrar un mentor le haría darse cuenta que usted no es la única persona que está pasando por estos cambios. Puede asociarse a un grupo de apoyo para pacientes y familiares o puede asociarse a una oficina regional de AAKP. Encontrar el apoyo adecuado le ayudará a sobrellevar los cambios en su vida efectuados por IRT y a poner todo en perspectiva.

Nota Amistosa: Una vez que usted tenga su rutina y se sienta más cómodo con IRT y su tratamiento, tal vez se anime a desarrollar el papel de mentor hacia alguien que ha sido recientemente diagnosticado con IRT. El conocimiento que usted ya ha adquirido puede ayudar a otra persona facilitándole los cambios por los que usted ha pasado. Su mentor le fue de ayuda, así que. ¿Por que no ayudar a otras personas y mostrarles el camino hacia el control exitoso de IRT?



¿Cuándo Volverá Todo A La “Normalidad”?

A medida que usted desarrolla un control sobre su vida e incluye IRT en los quehaceres diarios de su vida, muchos sentimientos, deseos y anhelos normales vuelven a aparecer. Como usted sabe, puede que experimente algunos cambios físicos con IRT. Estos pueden ser a causa de una diálisis inadecuada, efectos secundarios de un medicamento o cambios hormonales. Los cambios puede que afecten o no afecten sus intereses y habilidades sexuales. Si usted está teniendo dificultades porque ha perdido su interés sexual o para los hombres, si no puede mantener una erección de su pene, hable con su médico. Un cambio en su tratamiento o medicamento puede que sea todo lo que se necesite. Algunas veces ayuda hablar con un terapeuta o consejero que se especializa en la sexualidad.



Nota Amistosa: No tenga vergüenza de hablar sobre dificultades sexuales. Muchas personas que tienen IRT pasan por la misma situación. Cualquier miembro de su equipo de cuidado sanitario comprenderá la importancia de este tema y sabrá a donde referirlo, si es necesario. Igualmente, no se olvide hablar con su pareja sobre cualquier sentimiento que usted tiene. Muchas veces el hablar con la persona que uno ama ayuda a resolver los problemas sexuales.

Cuando usted se está preparando para tener intimidad con su pareja, recuerde de concentrarse en todos los aspectos de la relación sexual. Muchas personas encuentran que el acariciarse, masajearse y una estimulación erótica ayudan con las dificultades sexuales. Los hombres que sufren de disfunción eréctil pueden hablar con su médico sobre la posibilidad de usar un remedio que le ayude a mantener la erección (vea la pregunta a continuación).

¿Qué Tratamientos Están Disponibles Para Disfunción Eréctil?

En el curso de los años, ha habido varios tipos de tratamientos para la impotencia (disfunción eréctil). Inicialmente, la solución para este problema incluía insertar una vara plástica o globos que pueden ser inflados en el eje alguna vez controlados por medio de una válvula asegurada al escroto. Mas tarde, dispositivos de succión eran utilizados para forzar la sangre a los espacios venosos del pene. La terapia actual es menos estresante y más efectiva que antes. En la primera parte de los años 1990s, un nuevo tipo de hormonas llamadas **prostaglandinas** estaban disponibles para ser inyectadas en el pene. Este tratamiento luego mejoró para dar la opción de insertar las prostaglandinas en la apertura al final del pene, sin inyección. Esta terapia ayudó a una tercera parte que sufría de impotencia.

Otro avance de los últimos años es el uso de una píldora. Sildenafil, vendido bajo el nombre comercial de Viagra®, ha causado un impacto grande en la

escena médica y social. En una dosis de 25-100 mg tomadas unos 60 minutos antes de tener sexo, Viagra® fortalece y prolonga la erección permitiendo de esta manera el reanudar relaciones sexuales normales. En pruebas clínicas, tres cuartos de los sujetos reportaron una mejoría en la intimidad sexual. Aquellos pacientes recibiendo diálisis o que tienen un riñón trasplantado funcionando no fueron incluidos en este estudio. No obstante, estudios pequeños con pacientes de IRT a quienes se les dio Viagra®, tuvieron informes positivos de más de la mitad de los sujetos y sus parejas femeninas. No se ha detectado ningún efecto secundario desagradable. Tanto los pacientes masculinos con diabetes y aquellos sin diabetes informaron que tuvieron resultados positivos con Viagra®.

La posibilidad de un ataque al corazón es una de las principales preocupaciones al recetar Viagra®. Hombres que sufren de angina y que están recibiendo tratamiento con nitroglicerina o un remedio similar podrían estar en más riesgo de una muerte súbita por un ataque al corazón cuando toman Viagra®.

¿Debo Yo Tomar Viagra?

Tomando en consideración el número pequeño de hombres que han muerto por tomar Viagra®, cualquier riesgo parece pequeño comparado con el posible beneficio. Si usted no sufre de una angina activa y ha hablado con su médico para ver si existe alguna otra razón para su disfunción eréctil (medicamentos, diálisis inadecuada, etc.), esta es la opción de tratamiento que quizá le convenga. Hable con su médico para ver si es una buena opción para usted.

¿Yo Tengo Un Trasplante, Puedo Tener Sexo?

Después de haber recibido un trasplante, puede que usted tema que el tener relaciones sexuales pueda dañar su riñón. No debe tener relaciones sexuales inmediatamente después de haber tenido su cirugía, pero con el tiempo puede nuevamente regresar a su práctica normal. Hable con su nefrólogo y su equipo de trasplante para saber cuando puede nuevamente comenzar a tener relaciones sexuales y si necesita tomar algunas precauciones. Usted no está solo en sus preocupaciones y hay mucha gente que puede ayudarlo a reanudar una vida sexual íntima y satisfactoria.

¿Qué Me Puede Decir Sobre Las 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. No todas las enfermedades ETS tienen síntomas físicos, no obstante, si usted tiene algún olor o descarga inusual, no dude en comunicarse con su médico. Una enfermedad ETS puede ser peligrosa si no se le proporciona el tratamiento adecuado.

Es también muy importante que las mujeres se hagan un examen ginecológico anual. Estos exámenes pueden asegurar que ETS u otros cambios en las células que pueden llevar a cáncer no han ocurrido.

¿Si Estoy Empezando Una Relación, Como Puedo Abordar El Tema De IRT?

Si usted es soltero y está en busca de una relación, puede que no sepa cual es el momento apropiado para decirle a esa persona que usted tiene IRT o sobre los cambios físicos de su cuerpo. Sus preocupaciones y preguntas son normales. La manera en que usted encara estos temas es tan individual como usted. El primer paso es el tener confianza en que la persona que uno ha escogido es una persona que lo a usted quiere y sus sentimientos. Una comunicación abierta es muy importante. Escoja un momento cuando usted se sienta cómodo y comparta sus sentimientos y preocupaciones con esta persona. Avisándole a el o ella sobre sus cambios físicos y sus sentimientos, está usted reduciendo los niveles de temor que pueden interferir cuando la relación se vuelve más íntima. Después de que usted ha explicado IRT y el impacto en su cuerpo, tenga la paciencia de escuchar lo que el o ella desea decir. Seguramente habrán varias preguntas y preocupaciones que el o ella tenga sobre si puede lastimarlo durante el sexo. Juntos pueden usted sobrellevar todo esto.

Es también muy importante para usted y su pareja el hablar sobre los riesgos de embarazo, ETS, y como usar protección y anticonceptivos para evitar un riesgo a su salud. Puede usted llevar una vida normal, saludable y con una relación sexual satisfactoria hablando sobre sus necesidades, su condición y manteniéndose seguro y protegido.

¿Cómo Puedo Aceptar IRT Como Parte De Mi Vida Normal?

Al aceptar IRT, ha tenido usted que aceptar un programa de medicamentos y tratamientos en su vida. Es importante recordar que aunque la diálisis es necesaria para mantenerlo vivo, su vida no es la diálisis. Puede usted todavía trabajar, hacer trabajo voluntario y gozar de muchas actividades o trabajos que usted gozaba antes de ser diagnosticado con IRT. Su centro de diálisis o centro de tratamiento médico puede hacer todo lo posible para trabajar con usted para

preparar un programa de citas y tratamientos de diálisis que tome en cuenta su estilo de vida. El objetivo de su equipo de atención sanitaria es el de mantenerlo fuerte y saludable desde un punto de vista emocional, físico y financiero. Se le anima a que se mantenga haciendo las cosas con las que usted goza.

Nota Amistosa: Ahora usted está en la etapa en que se siente más cómodo con IRT. Uno de los secretos para el éxito es el de mantenerse en buenas condiciones y con una vida activa. Si está recibiendo diálisis, recuerde que diálisis no es lo que define su vida. Diálisis es solo una parte de su vida!



Para la mayor parte de la gente, es un desafío el incorporar en su rutina diaria el cuidado, las citas con la clínica y los tratamientos. Si usted es un padre/madre soltero podría ser muy desafiante el programar el cuidado de los niños o una guardería con todas las citas en la clínica y el programa de diálisis. Utilice los recursos de su comunidad como son las facilidades de guardería, su iglesia o sinagoga, amigos y familiares. Hay muchos recursos disponibles y su trabajador social puede ayudarlo a ponerse en contacto con ellos.

Nota Amistosa: No hay nada malo en que diga a las personas que se siente agobiado y que no se siente bien. Es igualmente aceptable que pida ayuda de su familia y amigos. No importa si tiene o no IRT uno puede sentirse agobiado. Si usted ha llegado a ese punto, pida ayuda. Por lo general las personas están más que dispuestas a prestar ayuda, si saben que hay algo en que pueden serle útil.



¿Qué Puedo Hacer Si Todavía Tengo Problemas Acostumbrándome A IRT?

La reacción y la consiguiente acomodación a IRT son muy individuales. Las muchas demandas a su tiempo, finanzas y relaciones son tan individuales como usted mismo. Cada centro médico tiene un trabajador social que está dispuesto a ayudarlo a usted y su familia con todas las acomodaciones necesarias a IRT. El trabajador social puede conectarlo con diferentes recursos incluyendo ayudarlo financiera y de seguros, transporte, asistencia con los costos de los medicamentos, servicios de ama de casa, trabajo y reentrenamiento para un trabajo. Más allá de los recursos concretos, el trabajador social puede también ayudar a usted y su familia con asesoría. El ser asesorado no significa que usted no está enfrentando bien la situación. Este trabajador social puede ser de mucha ayuda en la comunicación de sentimientos y frustraciones entre usted y su familia. Puede también ayudarlo en descubrir soluciones a algunas preocupaciones comunes que se presentan con IRT. Así como ha sido un proceso el incorporar IRT en su vida, también ha sido un evento que ha alterado la vida de su familia y amistades. Ellos también han estado tratando de acostumbrarse a tener IRT en sus vidas. El acostumbrarse a IRT demanda bastante de usted y su familia. Seguramente

tuvo usted conversaciones muy serias con su familia y amigos cuando recién lo diagnosticaron con IRT y comenzó con el tratamiento, pero a medida que pasa el tiempo, el acostumbrarse pueda que sea más difícil para las personas en su vida. Tome su tiempo para gozar, juntamente con su familia, de las partes en su vida que no están relacionadas con IRT. Compartan tiempo sin hablar sobre preocupaciones de su salud. Excursiones, eventos familiares y situaciones sociales deben ser momentos en que se distraen y gozan de la vida.



Nota Amistosa: Así como usted ha experimentado estrés y sentimientos de estar agobiado, su familia también ha pasado por las mismas emociones. Su familia y amigos le han dado todo su apoyo y aliento a medida que se acostumbraba a IRT. ¿Les ha devuelto el favor? Muchas veces sus familiares también necesitan apoyo. Ellos también están pasando por muchos cambios. Haga saber a sus familiares que a usted le importa el efecto que IRT ha tenido en sus vidas y que usted aprecia todo su apoyo. Recuerde, usted puede mantener sus relaciones fuertes y saludables con una buena comunicación. No tema el compartir sus sentimientos. Déjeles saber lo mucho que usted los quiere y lo mucho que le han ayudado a salir adelante.🌍

– EL TRABAJO, EL EMPLEO Y EL TRABAJO VOLUNTARIO –



Ahora que usted ha estado recibiendo diálisis o ha tenido un trasplante por algún tiempo, seguramente se está acostumbrando a todo y está regresando nuevamente a su vida rutinaria. Es muy normal que usted haya tomado un tiempo libre de su trabajo durante la etapa inicial de IRT y su tratamiento. Después de ese tiempo libre es ya necesario regresar al trabajo, empleo o algún tipo de actividad satisfactoria. Permanecer activo y productivo no

necesariamente quiere decir que tenga un trabajo de tiempo completo. Su trabajo puede ser de ama de casa, trabajo voluntario, estudiante o cualquier otra actividad deseada. Tenemos la tendencia de describirnos de acuerdo a nuestro trabajo, ya sea como un ama de casa, estudiante, trabajo de oficina, chofer de camión, profesor, administrador o voluntario. Debido a que “lo que hace” juega un papel tan crucial en su vida, es importante el seguir haciendo algo para mantenerse ocupado, aunque no sea lo mismo que hacia antes de recibir diálisis.

¿Qué Es The Americans With Disabilities Act?

The Americans With Disabilities Act (ADA) proporciona los derechos de trabajo para los americanos incapacitados. Las personas que tienen IRT son consideradas incapacitadas y de esta manera ADA se refiere a usted. ADA limita lo que pueden preguntarle a usted durante una entrevista, no permite que se hagan exámenes físicos de pre-empleo, requiere una “acomodación razonable” para aquellas personas incapacitadas y autoriza a la Comisión de Oportunidad en Igualdad de Empleo (*Equal Employment Opportunity Commission*) a investigar cualquier violación de dicha Acta.

ADA no permite exámenes físicos de pre-empleo, pero si permite pruebas de drogas. Un examen médico de empleo es permitido una vez que se haya hecho una oferta de trabajo y antes del primer día de trabajo. Este examen debe ser administrado a todo nuevo empleado sin tomar en cuenta su incapacidad. ADA permite que se le haga preguntas sobre su habilidad de desempeñar el trabajo en referencia. No pueden hacerle preguntas sobre su incapacidad o su severidad, solo sobre su habilidad de desempeñar el trabajo.

ADA define “acomodaciones razonables” como: “(a) haciendo que las instalaciones utilizadas por los empleados sean fácilmente accesibles y utilizables por individuos incapacitados; y (b) reestructuración del trabajo, itinerario de trabajo modificado o tiempo parcial, reasignación a una posición que esta vacante, adquisición o modificación de equipos o aparatos existentes, ajustes o modificaciones apropiadas de los exámenes, material de entrenamiento o pólizas, y otras acomodaciones similares para individuos incapacitados.”

Esto puede incluir el hacer las adaptaciones necesarias para diálisis y las citas con el médico; no obstante, tendrá usted que reemplazar cualquier tiempo que ha tomado libre del trabajo. Podría también incluir el que le proporcionen un cuarto limpio y silencioso donde pueda usted realizar los intercambios de diálisis peritoneal durante las horas de trabajo.

Para mayor información o información específica sobre *Americans Disabilities Act* póngase en contacto con AAKP llamando al número (800) 749-2257.

¿Qué Sucede Si No Puedo Trabajar?

Si no le es posible continuar con el trabajo que tenía antes de comenzar a recibir diálisis, su trabajador social le ayudará a encontrar una alternativa. Puede buscar otras oportunidades de trabajo o tomar ventaja de programas de entrenamiento. Este puede que sea un buen tiempo para ir a la escuela o comenzar un programa educacional.



Nota Amistosa: Puede que no le parezca una idea muy brillante el regresar a la escuela. Seguramente le preocupa la cantidad de horas que son necesarias para estudiar. ¿Pero ha considerado que si está recibiendo diálisis, tiene usted un tiempo para estudiar durante las varias horas a la semana en que recibe diálisis? No se preocupe, usted sabrá cuando es el momento apropiado para volver a su trabajo o seguir otras opciones. Lo importante es que usted permanezca activo y ocupado.

Cuando no se mantiene activo y ocupado, es muy fácil caer en el papel de “enfermo.” Manteniéndose activo y teniendo una actitud saludable puede ayudarlo a sentirse mejor. Si no puede regresar a su trabajo o la escuela, escoja rutinas diarias que pueda continuar, como son caminar por su vecindario, comience un pasatiempo que pueda realizar diariamente, o tome clases ofrecidas en su comunidad como son, clases de cocina o trabajo en madera. Puede visitar distintos lugares en su ciudad, como son museos, caminos naturales, zoológicos o bibliotecas. Si tiene niños en la edad de ir a la escuela, forme parte de la asociación de padres y profesores (PTA). Al hacer trabajo voluntario puede usted compartir el tiempo con su niño y ayudar a otras familias y niños.

El ser jubilado no es una excusa para no ser activo. La jubilación significa que ahora usted tiene la opción de escoger en lo que desea ser activo. Siga sus pasiones: arte, bowling, natación, voluntariado o la lectura de libros a otros en las escuelas o bibliotecas. Utilice su imaginación! Pruebe las cosas para las cuales no tenía tiempo cuando trabajaba. La gente que permanece activa tiene más control sobre su presión arterial, no sufren tanto de depresión y son generalmente más saludables. Salga y viva su vida alrededor de sus tratamientos e itinerarios de medicamentos. 🌍

– RESPONSABILIDADES LEGALES –



Ya hemos hablado detalladamente sobre sus derechos y responsabilidades en las Etapas 1 y 2. Uno de los derechos sobre los que hablamos brevemente es su derecho de tener acceso a sus archivos médicos. Recuerde, usted tiene el derecho de ver sus archivos médicos a cualquier momento. Cada centro tiene sus propias reglas a seguir cuando esto ocurre. Muchos lugares requieren que usted tenga una enfermera con usted que le pueda contestar cualquier pregunta o explicar las abreviaciones o términos médicos. Su centro de tratamiento no puede divulgar ninguna porción de sus archivos médicos ni divulgar información médica sin su previo permiso.

¿Qué Son Las Redes De IRT Y Como Pueden Ser De Ayuda Para Mi?

Después de que el Congreso enmendó el Acto del Seguro Social en el año 1972 para que proporcione Medicare a las personas que sufren de IRT, se crearon grupos de representantes de la comunidad renal para asegurar que las personas reciban una atención excelente. Ellos dividieron el país en distintas secciones llamadas Redes. Estas Redes, referidas como Redes IRT son contratadas a través de los Centros de Servicios de Medicare & Medicaid (CSM). Cada Red tiene varios empleados incluyendo un director, una enfermera, un trabajador social, y lo más importante, personas que sufren de IRT. Cada Red tiene también varios comités de trabajadores voluntarios incluyendo: una junta de revisión médica, un comité de quejas y un comité consultivo para pacientes. Debido a que Medicare es un programa federal, las Redes trabajan con y para CSM. CSM trabaja con las Organizaciones de Redes IRT para asegurar que las personas que están recibiendo tratamiento de IRT bajo Medicare reciban una atención excelente. Se aseguran igualmente a resolver rápidamente cualquier problema que se les pueda presentar relacionado con su atención. Si usted tiene preguntas o problemas referentes a la atención que está recibiendo, puede llamar a su Red y pedir ayuda. La Etapa 1 de su **Plan de la AAKP para el Paciente®**, incluye el nombre y número de teléfono de la Red correspondiente a su área geográfica.

¿Cómo Se Puede Presentar Una Queja A La Red?

Cada Red mantiene un proceso de quejas que permite a los pacientes expresar sus preocupaciones sobre un proveedor de diálisis. La Sección 1881 del Acto de Seguridad Social fue enmendada por el *Ómnibus Budget Reconciliation Act* del año 1989 para que proporcione a las Redes con confidencialidad en el proceso de revisión médica y una responsabilidad limitada. Esto permite que Las Redes puedan investigar directamente las quejas, llegar a decisiones sobre la calidad del cuidado que es proporcionado a los pacientes y actuar como intermediarios. Las Redes deben proporcionar a todos los pacientes

información sobre el proceso de quejas bajo su jurisdicción. Si usted nunca ha recibido este proceso, ya sea por un boletín a los pacientes, por correo o durante una conferencia, usted tiene el derecho de llamar y solicitar una copia que le proporciona información sobre el proceso.

Hay un proceso estándar que todas las Redes utilizan para la administración y la solución de quejas presentadas por los pacientes. El proceso incluye:

- Usted o un representante puede registrar una queja con La Red.
- Quejas anónimas son aceptadas.
- Siempre que sea posible, es necesario confirmar las quejas por escrito, a pesar de que también pueden ser aceptadas por teléfono o en persona.
- Todas las quejas presentadas a La Red son estrictamente confidenciales.
- Se espera que la investigación de La Red concluya en 90 días. Para una queja que es considerada como una amenaza seria e inmediata, la investigación será completada en 60 días.
- Después de completada la investigación, el paciente o representante será notificado por escrito si el problema ha sido o no verificado. También indicará si la queja fue resuelta o si el centro está implementando un plan de mejoramiento.

Además del proceso de quejas de La Red, se requiere que todos los centros de diálisis tengan protocolos de quejas. Estos protocolos deben ser puestos a la disposición o ser proporcionados a todos los pacientes.

Puede también llamar a su Agencia Estatal de Investigación para presentar su queja sobre su tratamiento. Su llamada, así como su identidad, serán mantenidas confidencialmente. Puede usted llamar al número 1-800-633-4227 para averiguar el número de teléfono de su agencia estatal. Puede también visitar la página del Internet www.medicare.gov para obtener más información. ●

– CONCLUSION –

Usted ya aprendió mucho desde que comenzó su tratamiento de IRT, pero seguramente todavía tiene muchas preguntas que necesitan respuestas. Por favor no dude en repetir sus preguntas hasta que reciba una contestación satisfactoria. 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. Puede usted recibir ayuda y guía de las personas en su clínica y en su unidad de diálisis. Puede usted ser puesto en contacto con un mentor que puede ser otra persona con IRT. Puede recibir ayuda de la gente de su comunidad. Su Red de IRT está lista para ayudarlo. Su familia y amigos se preocupan por usted. ¡Recuerde, usted no está solo! Hay varias personas a través de su recorrido que trabajarán a su lado para crear un ambiente seguro y de comprensión, un lugar donde pueda usted encontrar respuestas, donde pueda disminuir sus temores y preocupaciones al empezar su recorrido con insuficiencia renal terminal.

*Nota Amistosa: Ya está usted en camino! Felicidades por haber aprendido todo lo que puede para mantenerse saludable y llevar un estilo de vida normal. Debe usted sentirse muy orgulloso de si mismo y de sus logros. Cuando esté listo para recibir **Etapa 4: Proceso del Tratamiento**, 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 a pasar a la próxima etapa. El control de decidir cuando está usted listo para recibir más información, está en sus manos. Buena suerte y lo encontraré nuevamente en la próxima etapa. 🌍*





AAKP EXISTE

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

MEMBRESIA

APLICACIÓN PARA SER MIEMBRO

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

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

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

Información de Membresía:

Nombre:

Dirección:

Ciudad: Estado:

Código Postal:

- | | | |
|--|---|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Transplante | <input type="checkbox"/> Hemodiálisis | <input type="checkbox"/> DPAC |
| <input type="checkbox"/> DPCC | <input type="checkbox"/> Miembro de Familia | <input type="checkbox"/> Pre-IRT |
| <input type="checkbox"/> Otro <input type="text"/> | | |

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

Aclaramiento de Creatinina: Examen que mide la efectividad de los riñones de extraer creatinina de su cuerpo.

Albúmina: Una proteína encontrada en la sangre y que cuando se la encuentra en la orina, puede ser una señal de un deterioro renal (los riñones no están trabajando bien).

Anastomosis: La conexión quirúrgica de las venas superficiales del brazo, o el injerto artificial, con una arteria.

Anemia: La condición de no tener bastantes células rojas en la sangre. Si la sangre no tiene bastantes células rojas, el organismo no recibe bastante oxígeno. *Vea también Epogen.*

Catéter: (1) Tubo estéril insertado a una vena en el cuello o tórax para permitir la administración temporal de hemodiálisis. (2) Tubo estéril colocado quirúrgicamente en el abdomen que permite la administración de los intercambios en diálisis peritoneal. (3) Tubo estéril colocado en la vejiga para extraer la orina

Creatinina: Sustancia nociva y desechable en el organismo que proviene de la proteína de la carne y la actividad muscular. Los riñones extraen la creatinina de su sangre. *Vea también Claridad de Creatinina.*

Diálisis: El proceso de limpieza artificial de las sustancias nocivas de su sangre. *Ver también Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal.*

Diálisis Peritoneal: Un método de limpieza de la sangre utilizando la cobertura (membrana peritoneal) del abdomen como un filtro. Una solución de limpieza, llamada dialisata, es llevada de una bolsa al abdomen. El líquido y las sustancias nocivas son filtradas por esta membrana y permanecen “disueltos” en la dialisata. La dialisata es extraída del abdomen, sacando así el líquido excesivo y las sustancias nocivas del cuerpo.

Dializador: Una parte de la máquina de hemodiálisis que retira las sustancias nocivas y el líquido excesivo acumulados en la sangre.

Disfunción Eréctil: *Vea Impotencia.*

EPOGEN® (Epoteina Alfa): Un medicamento que ayuda al cuerpo a producir células rojas. Este medicamento funciona igual que la hormona humana natural llamada eritropoyetina. Cuando alguien sufre insuficiencia

GLOSARIO

renal, su cuerpo no produce eritropoyetina de la misma manera que lo hacía cuando sus riñones estaban funcionando normalmente.

Eritropoyetina (EPO): La hormona producida por los riñones para ayuda en la formación de células rojas en la sangre. La falta de esta hormona produce anemia.

Estenosis: Un estrechamiento en la anchura de los vasos sanguíneos.

Factor de Reducción de Urea (FRU): Una manera de medir la dosis de diálisis. Una fórmula utilizada para calcular si la diálisis administrada es adecuada en pacientes que reciben hemodiálisis.

Fístula (fístula arteriovenosa):

Conexión quirúrgica directa de una arteria con una vena, generalmente en el antebrazo, hecha en pacientes que recibirán hemodiálisis.

Función Renal Residual: La función renal que todavía existe y que disminuye con el tiempo.

Hemodiálisis: El uso de una máquina para limpiar las sustancias nocivas de la sangre después de que los riñones hayan fallado. La sangre circula a través de unos tubos hacia el dializador que extrae las sustancias nocivas y el líquido excesivo. Luego, la sangre ya limpiada se regresa por otro tubo nuevamente al cuerpo.

Hipertensión: Presión arterial alta, que puede ser causada ya sea por líquido excesivo o por el estrechamiento de los vasos sanguíneos.

Impotencia: La inhabilidad de llegar a una erección del pene para realizar actividad sexual.

Injerto (injerto arteriovenoso): La conexión quirúrgica de una arteria con una vena mediante el uso de un tubo artificial.

Intravenoso (IV): El proceso de recibir medicamentos a través de un catéter que ha sido insertado en una vena.

Kt/V: Una manera de medir la dosis de diálisis. Una fórmula utilizada para calcular si la diálisis administrada es adecuada tanto en pacientes recibiendo hemodiálisis como en pacientes recibiendo diálisis peritoneal. *Vea también FRU.*

GLOSARIO

Membrana Peritoneal: Una bolsa, parecida a un celofán con agujeritos, que recubre la cavidad abdominal y mantiene a los órganos en su lugar dentro de la cavidad peritoneal.

Nefrólogo: Un médico que atiende a pacientes con problemas renales (del riñón) o hipertensión.

Orina: Sustancia líquida desechable que es filtrada de la sangre por los riñones, almacenada en la vejiga y extraída del cuerpo a través de la uretra mediante el proceso de orinar.

Peritonitis: La inflamación de la membrana peritoneal. Esta inflamación es causada por una infección en la membrana peritoneal. Peritonitis puede ser tratada con antibióticos que son insertados en un tipo especial de dialisato peritoneal.

Rechazo Agudo: Una forma de rechazo renal. Ocurre a algunos recipientes de trasplantes renales poco tiempo después de haber recibido un trasplante. El episodio de rechazo ocurre rápidamente y por lo general puede ser revertido.

Renal: Un término que se refiere a los riñones.

Riñones: Los órganos gemelos en la forma de habichuelas que filtran las sustancias nocivas y el líquido excesivo de la sangre. Los riñones están situados en el centro de su espalda.

Trasplante: El proceso quirúrgico de colocar el riñón de un donante en el cuerpo del recipiente.

Uretra: El tubo que lleva la orina al exterior del cuerpo.

Vejiga: El órgano en forma de un globo dentro de la pelvis que retiene la orina.

APENDICE

MI CUADRO DE FRU PARA HEMODIALISIS

	Enero	Feb	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
90%												
85%												
80%												
75%												
70%												
65%												
60%												
55%												
50%												
45%												
40%												

MI CUADRO DE KT/V PARA HEMODIALISIS

	Enero	Feb	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
1.8												
1.7												
1.6												
1.5												
1.4												
1.3												
1.2												
1.1												
1.0												
0.9												
0.8												

MI CUADRO DE KT/V PARA DIALISIS PERITONEAL

	Enero	Feb	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
2.6												
2.5												
2.4												
2.3												
2.2												
2.1												
2.0												
1.9												
1.8												
1.7												
1.6												

MI CUADRO DE QUIMICA DE TRASPLANTE

	Enero	Feb	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
Creatinina												
NUS												
Sodio												
Potasio												
Cloruro												
Calcio												
Dióxido de Carbono												
Glucosa												
Albúmina												
Células Balncas												
Hemoglobina												
Hematocrito												

PREGUNTAS QUE DEBE HACER A SU EQUIPO DE ATENCION SANITARIA

<input type="checkbox"/>	✓ ¿Está regularmente mi FRU en 65% o más?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Está regularmente mi Kt/V en 1.2 o más (hemodiálisis)?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Está semanalmente mi Kt/V en 2.0 o más (diálisis peritoneal)?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Qué se puede hacer para aumentar estos valores?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Cuántos usos de mi dializador (hemodiálisis) asegurará de que mi FRU sea de 65% o más?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Esta mi suero de albúmina en 3.8 g/dl o más?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿En cuanto están mi hematocrito y hemoglobina?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Siendo un recipiente de trasplante, que cambios puedo hacer en mi dieta para mantener bajos mi colesterol y mi peso?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Qué puedo decir a mi nueva pareja sobre mi enfermedad renal?
<input type="checkbox"/>	✓ ¿Puedo volver a mi trabajo?

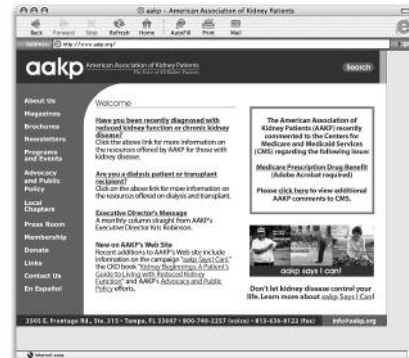
NOTAS

aakp Recursos



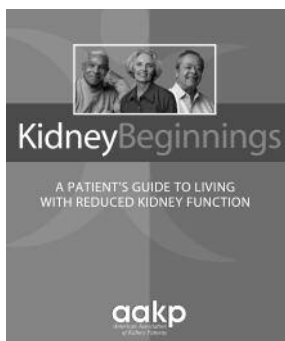
aakpRENALIFE – Esta es una revista para pacientes es publicada seis veces al año. Contiene información para aquellos que están experimentando insuficiencia renal. Incluye temas como son diálisis, transplante, preguntas médicas y preocupaciones dietéticas.

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

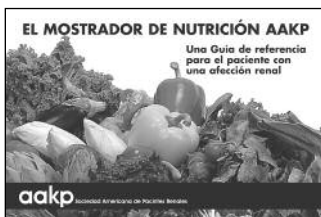


Comienzos Renales: Una Guía de cómo Vivir con Funcionamiento Renal Reducido

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



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



El Mostrador De Nutrición AAKP: Una Guía De Referencia Para El Paciente Con Una Afección Renal – En este folleto de 24 páginas, tamaño bolsillo encontrará una tabla de valores nutricionales de más de 300 alimentos comúnmente usados, así como los elementos del menú de 11 restaurantes de comida rápida. Los valores nutricionales incluyen niveles de proteínas, calorías, sodio, potasio y fósforo.

Kidney Beginnings: The Magazine

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



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



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

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

AMGEN[®]

Baxter



Fresenius Medical Care



Shire

sigma-tau
PHARMACEUTICALS, INC.

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

Visite Nuestra Página Web:
www.aakp.org