

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®]



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



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[®]

PROCESO DEL
TRATAMIENTO

*Cuarta
Etapa*
4

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

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

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

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

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

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

AMGEN[®]



Shire

Baxter



Fresenius Medical Care

sigma-tau
PHARMACEUTICALS, INC.

INDICE

INTRODUCCION	1
PROCESO DEL TRATAMIENTO	3
¿He Llegado A Este Punto Y Ahora Que Pasa?.....	3
¿Habrá Más Cambios En Mi Tratamiento?	3
EQUIPO DE ASISTENCIA A LARGO PLAZO	5
¿De Que Manera Cambiará Mi Equipo De Asistencia?	5
TEMAS DE SALUD A LARGO PLAZO	7
¿Qué Es EPO Y Como Me Lo Administrañ?.....	7
¿Es EPO Lo Único Que Necesito Para Tratar La Anemia?.....	8
¿Cómo Puedo Prevenir Una Enfermedad Ósea?	9
¿Qué Puedo Hacer Si Tengo Una Enfermedad Ósea?	10
¿Que Son Las Glándulas Paratiroides?	10
¿Siendo Un Paciente De IRT, Cómo Me Afectarán Las Glándulas Paratiroides?	11
¿Qué Tratamiento Se Les Da A Las Glándulas Paratiroides? ..	11
¿Qué Es Lo Que Causa Los Calambres Musculares En Pacientes De Hemodiálisis?	12
¿Como Se Pueden Tratar Los Calambres Musculares?	13
¿Por Qué Tengo Presión Alta?	14
¿Cómo Puedo Saber Si Mis Medicamentos Están Dando Resultado?	14
¿Qué Más Puedo Hacer Además De Tomar Los Medicamentos?.....	15
¿Qué Es Neuropatía?	15
¿Qué Es El Síndrome Del Túnel Carpiano (STC)?	15
¿Qué Es Lo Que Causa Amiloidosis?	16
¿Cómo Se Puede Prevenir?	16
¿Por Qué Diálisis Afecta Mi Piel?	17
¿Por Qué Me Escuece La Piel?	17
¿Qué Es Soriasis?.....	17
¿Qué Es Eccema?.....	17
¿Qué Es Depresión?	17
¿Cuáles Son Los Síntomas De Depresión?	18
¿Cómo Se Trata La Depresión?	18
¿Qué Es Ansiedad?.....	19
¿Cómo Puedo Tratar La Ansiedad?	19

CONTINÚA EN LA SIGUIENTE PÁGINA

INDICE

TEMAS SANITARIOS RELACIONADOS CON EL TRASPLANTE	20
¿Que Es Rechazo Crónico?	20
ENVEJECIMIENTO NORMAL PARA LOS PACIENTES DE DIALISIS Y TRASPLANTE	24
MEDICAMENTOS	25
ASUNTOS DE LA FAMILIA	33
¿Cómo Puedo Mantener Las Líneas De Comunicación Abiertas Con Mi Familia?.....	33
¿Tengo Todo El Apoyo De Mi Familia, Pero Porque Sigo Sintiéndome Solo Algunas Veces?	34
¿Cómo Comunico A Alguien Nuevo En Mi Vida Que Tengo IRT?.....	34
ASUNTOS FINANCIEROS	36
CONCLUSIÓN	37
GLOSARIO	43
APÉNDICE.....	47
Diario De Viaje.....	48
Recursos Financieros	50
Sabiendo Lo Que Es Necesario Saber	51
Preguntas Que Debe Hacer A Su Equipo De Atencion Sanitaria	52

PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE[©] ETAPA 4: PROCESO DEL TRATAMIENTO

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

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



Proceso Del Tratamiento

Esta es la Etapa donde usted ha fijado ya una rutina con IRT y ya ha estado manejando todas las cosas por algún tiempo. Se da cuenta que hay cosas que le pueden suceder que nada tienen que ver con IRT, pero que afectan su vida y sus opciones de tratamiento.

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. La Etapa 1 fue descrita como 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 y obstrucciones en la carretera.

Etapa 4 es el tiempo cuando usted ya sabe donde está yendo. Ha estado viajando por algún tiempo y ha solucionado con éxito los desvíos y obstrucciones en la carretera. Puede que se sienta aburrido con la misma escena cada vez que hace el viaje o puede que se presenten cosas que usted no anticipaba y está nuevamente leyendo el mapa para ver si existen rutas alternativas que usted pueda tomar. Siga leyendo las señales, leyendo su mapa y hablando con otras personas que ya han tomado el mismo viaje. Esperamos que este pueda ser su mapa de la carretera a medida que usted continúa su viaje con insuficiencia renal terminal. Recuerde, usted no está solo en este viaje, hay muchas personas que lo ayudarán en el viaje. 🌐

– PROCESO DEL TRATAMIENTO –



Nota Amistosa: Con el pasar del tiempo, usted ha aprendido como incorporar a IRT como parte de su vida. Puede ser que usted ha puesto algunas cosas como son su trabajo, su familia y sus amigos a un lado mientras estaba aprendiendo a acomodarse a las rutinas diarias necesarias para el tratamiento de su insuficiencia renal. Usted ha elegido el tipo de tratamiento y ha seguido las instrucciones para sus medicamentos y los requisitos de su dieta. Usted se ha acostumbrado a IRT y a los tratamientos. Si mira sus cuadernos y lee por lo mucho que ha pasado, se dará cuenta de lo mucho que ha logrado. Puede usted estar orgulloso de todos sus logros. Usted ha aprendido a balancear IRT, su familia, sus amigos y su trabajo.

La Etapa 4 se dirige a su deseo de seguir adelante con su vida. Como ya aprendió, IRT no define quien es usted. IRT y su correspondiente tratamiento solo forman una parte de su vida. Comience a planear su futuro. Cuando usted piensa en objetivos y sueños a largo plazo, mantiene su mente y su corazón jóvenes y saludables. Ahora que ya está acostumbrado a la rutina de IRT y su tratamiento, comience a planear objetivos a corto y largo plazo. Puede que ahora sea el momento para comenzar o continuar con estudios en la escuela. Comience a planear su futuro. Piense en el matrimonio y la familia y lo que desea que suceda en su vida. Si tiene hijos(as) o nietos(as), piense en su futuro con ellos. Este es el tiempo apropiado para que usted tome un inventario de su vida y tome el control para dirigirla hacia donde usted desea que vaya en un futuro.

¿He Llegado A Este Punto Y Ahora Que Pasa?

Su vida continúa. Como lo hemos dicho a través de todo el Plan de la AAKP para el Paciente[®], hay muchas personas listas para ayudarlo en su recorrido por IRT. Hay servicios de rehabilitación que están ahí para ayudarlo a regresar a la escuela, programas de entrenamiento de trabajo, opciones para ejercicios, actividades de voluntariado, programas de mentores y muchas otras oportunidades que lo esperan a usted. Tome ventaja de estas oportunidades. Produzca una diferencia en su vida y en la vida de los que lo rodean. Tome ventaja de su equipo de atención sanitaria y del conocimiento que ellos tienen sobre recursos y programas que lo pueden ayudar a vivir una vida plena.

¿Habrán Más Cambios En Mi Tratamiento?

Como usted ya se ha dado cuenta, en la vida siempre hay cambios – tenga o no IRT. Es verdad que siendo un paciente de IRT usted experimentará varios cambios. No obstante, los cambios no siempre son cosas malas. Algunos cambios pueden incluir:

-
- Un cambio en su estado médico
 - Efectos de largo plazo por sus tratamientos o medicamentos
 - Su sistema de soporte puede que cambie.
 - Un cambio en su trabajo u otro cambio importante en su vida.

Los cambios que usted está experimentando pueden ser el resultado de alguna decisión que usted ha tomado. Por ejemplo, tal vez usted está recibiendo hemodiálisis en este momento, pero desea cambiar a diálisis peritoneal o colocarse en una lista de espera para un trasplante. Otros cambios pueden involucrar a su equipo de asistencia sanitaria, como en un cambio en sus medicamentos o el tiempo que recibe diálisis. Puede que usted también desee, o necesite, cambiar la instalación o centro de diálisis.

Nota Amistosa: A medida que usted ingresa a esta Etapa, recuerde que está bien mirar hacia atrás y “re-aprender” sobre las diferentes áreas de su cuidado. Algún momento puede que desee comenzar a pensar sobre un cambio en la opción de su tratamiento. Si hace este tipo de decisión, es una buena idea visitar nuevamente las diferentes etapas del Plan de AAKP para el Paciente® y revisar todas las ventajas y desventajas de las opciones.



– EQUIPO DE ASISTENCIA A LARGO PLAZO –



A medida que usted se siente más y más seguro con su cuidado y opción de tratamiento, su papel cambia de aquella persona que recién estaba logrando conocer a su equipo y el proceso de tratamiento, al de una persona que se convierte en un líder de equipo. Si bien su equipo de atención sanitaria puede que sepa más sobre ciertas áreas de IRT y su tratamiento, usted es el mejor experto en usted mismo.



Nota Amistosa: No importa en que etapa de su cuidado se encuentre usted, no hay otra persona dentro del equipo de atención sanitaria que puede saber mejor que usted de como todos estos tratamientos de IRT han impactado su vida. Usted es el defensor de lo que es mejor para usted y su familia.

¿De Que Manera Cambiará Mi Equipo De Asistencia?

Su condición médica cambiará con el tiempo. A medida que envejezca y continúe tratamientos a largo plazo, se producirán cambios en su cuerpo. El núcleo de su equipo de atención sanitaria podría expandirse para incluir especialistas, además de su médico principal y nefrólogo. Puede que usted necesite consultar con un cardiólogo (médico del corazón), médicos ortopédicos (médicos de los huesos), psicólogos o psiquiatras. Como aprendió en las etapas anteriores, es de suma importancia el que usted recuerde a cada médico que usted tiene IRT y el tipo de tratamiento que está recibiendo actualmente. Puede solicitar a cualquier especialista que hable con su nefrólogo para asegurarse que los tratamientos y medicamentos recetados no interfieran con IRT y el tratamiento correspondiente.

Debido a que IRT es una condición a largo plazo, seguramente experimentará cambios en los miembros de su equipo de atención sanitaria. A medida que usted se familiariza con los miembros de su equipo de atención sanitaria, usted comienza una relación de confianza que crece y madura pero a medida que los miembros de su equipo avanzan en sus carreras, pueden que necesiten ausentarse de su instalación o centro de tratamiento.



Nota Amistosa: Cuando algunos profesionales se van, puede usted sentirse abandonado y lastimado. Esta es una verdadera pérdida que muchas personas experimentan. Es otra de las transiciones que debe hacer cuando tiene IRT. Lo único sobre lo que si puede estar seguro es que usted no está solo. Aunque los miembros del equipo cambien, seguirá teniendo usted personas a su disposición para ayudarlo en todos los cambios que deberá enfrentar.

Así como algunos profesionales de su equipo de atención sanitaria deben ser cambiados o tendrán que irse, puede que hayan otras personas en su vida que desarrollan papeles que cambian. Tal vez usted tenga una persona que lo cuida o un esposo(a) que ha estado con usted por mucho tiempo y muere o se enferma o debilita. Debido a que usted es la persona con IRT, algunas veces se asume que usted será siempre la persona que reciba atención y cuidado. En algunos casos, su amigo, esposo(a) o persona que lo cuida puede que sea la persona que termine necesitando ayuda o que muera antes que usted. Cuando eso sucede, deberá usted volver a evaluar el tratamiento que está recibiendo y evaluar si es la mejor opción para usted bajo sus circunstancias actuales.🌐

– TEMAS DE SALUD A LARGO PLAZO –



Nota Amistosa: Cuando usted ha estado recibiendo diálisis por bastante tiempo o ha tenido un trasplante, por lo general habrá desarrollado otros problemas de salud. Como he dicho en todas las etapas, ésta información no está aquí para asustarlo, sino para educarlo y prepararlo. Usted siempre estará mejor teniendo el conocimiento y sabiendo que es lo que puede pasar.

Una consecuencia de IRT es la anemia – una disminución en el número de sus glóbulos rojos en la sangre. Esto puede ocurrir durante cualquiera de las etapas de su cuidado y con cualquiera de las opciones de tratamiento, incluyendo el trasplante. Anemia ocurre porque sus riñones ya no están produciendo una hormona llamada Eritropoyetina (EPO). Esta hormona (EPO) es la que instruye a su organismo a que produzca células rojas. Son las células rojas las que llevan el oxígeno a todas las partes de su cuerpo. Algunos síntomas de anemia son:

- Sentirse cansado,
- Verse pálido
- Pérdida de apetito,
- Sentir frío o ser friolento,
- Tener problemas para conciliar el sueño, y
- Una disminución en su nivel de energía.

¿Qué Es EPO Y Como Me Lo Administran?

Si usted ha sido diagnosticado con anemia, su médico le hará algunos exámenes para determinar que es lo que está causando su anemia. Si usted es un paciente que está recibiendo diálisis, su anemia será tratada con una forma de EPO artificial, llamada Epoteina Alfa. Puede que usted lo conozca como EPOGEN®.

Esta hormona artificial, EPO, funciona igual que la hormona producida por riñones saludables. EPO es administrado mediante una inyección. Muchas personas aprenden a darse las inyecciones a si mismos. Pueden también ser inyectado o puesto en la línea de sangre de hemodiálisis. Seguramente necesitará usted recibir EPO durante todo el tiempo que este en diálisis. La cantidad y frecuencia de las inyecciones de EPO dependen de su peso y de la manera en que reacciona al tratamiento. La cantidad puede variar de una vez por semana a tres veces por semana. Su médico supervisará su reacción al tratamiento mediante el control de su hematocrito una vez por semana o una vez cada otra semana. La cantidad de su hematocrito es la medida del número de células rojas en su sangre. Dependiendo en como reacciona su organismo a

las inyecciones, su dosis y la frecuencia necesitarán ser modificadas. Una vez que alcance el nivel de hematocrito deseado, que debe ser entre 33 y 36 por ciento, necesitará un examen de sangre tan solo cada dos o cuatro semanas.

¿Es EPO Lo Unico Que Necesito Para Tratar La Anemia?

Si bien los niveles bajos de Eritropoyetina son la causa principal de anemia en las enfermedades renales, EPOGEN® por si solo no puede tratar la anemia si su organismo no tiene bastante hierro. El hierro es también necesario en la producción de glóbulos rojos en la sangre. Una vez que comience a recibir EPO, su organismo producirá más glóbulos rojos y la cantidad de hierro en su cuerpo será utilizada más rápido. Adicionalmente, si usted está recibiendo hemodiálisis, una pequeña cantidad de sangre se queda en el dializador después de cada tratamiento. Durante el curso del tiempo, esto puede llevar a tener una cantidad menor de glóbulos rojos, anemia y una disminución en la cantidad de hierro en su organismo.

Si usted está recibiendo inyecciones de EPO, necesitará también tomar hierro adicional. Hay muchas vitaminas y suplementos con hierro que usted puede comprar sin receta. La forma más efectiva de recibir el hierro necesario es por medio de una inyección intravenosa (IV). Si toma hierro por medio de una tableta, asegúrese de tomarlo en estómago vacío o por lo menos dos horas antes o después de haber comido o tomado algún otro medicamento. Esto permitirá que su organismo absorba el hierro en forma más efectiva.

Es muy importante recordar que algunos medicamentos y antibióticos pueden reducir los efectos de EPO. Pueden causar que sus glóbulos rojos en la sangre mueran antes de que hayan realizado su trabajo de llevar oxígeno a las diferentes partes de su cuerpo. Este efecto secundario de su medicamento no es fácil predecir, así que puede suceder que su hematocrito disminuya súbitamente. Adicionalmente, el uso del diluyente de sangre, heparina, puede causar que usted sangre por más tiempo cuando se retiran las agujas de diálisis. Cualquiera de estas causas puede resultar en una disminución de su hematocrito. Pueden haber pequeñas diferencias en su hematocrito que no son de importancia. Por ejemplo, inmediatamente después de su tratamiento de diálisis su hematocrito puede elevarse en un 3 ó 4 por ciento porque su sangre es más concentrada durante diálisis. Es muy común que su hematocrito suba y baje en un 5 por ciento. Si los cambios existentes son por encima de un 5 por ciento, o sigue un descenso continuo, debe usted consultar con su médico.

Si usted tiene insuficiencia renal, puede que haya sido afectado por una enfermedad de los huesos. Si está recibiendo diálisis, puede que su médico y dietético le hayan repetido una y otra vez que debe mantener una supervisión en

sus niveles de calcio y fósforo para prevenir una enfermedad de los huesos. Esto es importante porque si sus huesos se debilitan, pierden la habilidad de mantener su cuerpo. En casos severos, cuando se ha perdido más y más calcio, la columna vertebral se comienza a curvar y la postura se curva o agacha y los huesos comienzan a fracturarse con mucha facilidad. Es muy importante saber que la pérdida ósea puede haber comenzado mucho antes de que usted haya sido diagnosticado con IRT. Esta pérdida de calcio puede haber sucedido durante un tiempo largo y no fue percibido por mucho tiempo.



Nota Amistosa: Los pacientes que han recibido trasplantes también pueden tener una enfermedad ósea debido a los esteroides. Debe usted reportar cualquier dolor de sus articulaciones o problemas de esqueleto a su médico. El dicho de, “cuando en duda, revíselo” es un gran dicho que debe mantenerlo en cuenta.

¿Cómo Puedo Prevenir Una Enfermedad Osea?

Es muy importante mantener un ojo en los niveles de calcio y fósforo. El mantenimiento de niveles bajos de fósforo no es solo para las personas que reciben diálisis. Aunque usted esté planeando recibir un trasplante, será difícil restaurar la pérdida de su calcio. Los recipientes de trasplantes renales muy frecuentemente tienen huesos suaves antes de recibir el trasplante. Además, los esteroides que necesita recibir después de un trasplante, también disminuyen la masa ósea del hueso que tiene. Tome control de su pérdida ósea manteniendo un nivel bajo de fosfato en su sangre. Evite comidas que son altas en fosfato. Puede usted también tomar algún aglutinante de fosfato. Estos aglutinantes de fosfato deben siempre ser tomados con las comidas. Si no los toma con sus comidas, no funcionan y pueden hacerle sentir náuseas.

Puede que las recomendaciones para reducir fosfatos y tomar aglutinantes parezcan fáciles pero muchas personas dicen que son muy difíciles. Es difícil porque muchas de sus comidas favoritas son altas en fósforo. Comidas como son el chocolate, huevos, nueces, habichuelas secas, queso, leche y colas gaseosas son todas altas en fósforo. Los aglutinantes de fosfato pueden también causarle estreñimiento. Debido a esto, puede que usted decida parar de tomar los aglutinantes. Puede que ahora le parezca esta una buena decisión, pero viéndolo a largo plazo, es más fácil tratar el estreñimiento que la pérdida ósea. Para mantener su cuerpo fuerte y saludable, tome los aglutinantes con sus comidas. Mantenga unos con usted para llevarlos cuando come fuera de su casa. Para cuando come en su casa, manténgalos cerca de la mesa donde come. A pesar de los avances en medicina, el tratamiento de enfermedades óseas aun es un desafío. El mejor tratamiento para enfermedades óseas es la prevención.

Nota Amistosa: Si desea aprender más sobre los aglutinantes de fosfato, asegúrese de leer el boletín que acompaña este libro.



El ejercicio es muy importante para evitar que sus articulaciones se pongan rígidas. Debe usted participar en una actividad de bajo impacto, como son nadar o caminar. Tenga cuidado con aquellas actividades en las que se corre, porque estas pueden causar problemas con sus articulaciones. Consulte con su médico antes de comenzar cualquier programa de ejercicios para asegurarse que sea el programa correcto para usted.

¿Qué Puedo Hacer Si Tengo Una Enfermedad Ósea?

Si usted ha estado recibiendo diálisis durante varios años y no le informaron como prevenir una enfermedad ósea, o no siguió las recomendaciones de su médico, puede que usted desarrolle problemas con una enfermedad de los huesos. Si bien es muy difícil tratar y manejar una seria enfermedad ósea, existen algunos tratamientos que podrían ayudarlo. Hay remedios que pueden parar la pérdida de calcio. También hay medicamentos que pueden aglutinarse a depósitos de aluminio y ayudar a retirarlos de sus huesos. Se puede aminorar la pérdida de calcio de su cuerpo, pero reemplazar el calcio perdido es un problema que no tiene una buena solución. Si usted ha tenido una pérdida ósea, hable con su médico para que lo recomiende a un médico de huesos (ortopedista) que se especializa en enfermedades óseas renales.

¿Qué Son Las Glándulas Paratiroides?

Es importante que todo paciente que tiene problemas renales tenga conocimiento de las glándulas paratiroides y de las hormonas paratiroides. Las glándulas paratiroides generalmente existen como cuatro glándulas localizadas cerca (por debajo) de la glándula tiroides en la parte anterior del cuello. En raras ocasiones pueden haber hasta seis de éstas glándulas y algunas pueden estar localizadas en el tórax.

El producto importante de las glándulas paratiroides es la hormona paratiroides (PTH). Esta hormona mantiene el calcio y fosfato de la sangre a niveles necesarios para un buen funcionamiento. La concentración apropiada, especialmente de calcio, es esencial para muchas funciones del organismo. Por lo tanto, los niveles de calcio que son muy altos o muy bajos pueden tener efectos importantes. Un pequeño descenso en el calcio de su sangre aumentará la cantidad de PTH de las glándulas para que el calcio aumente y vuelva a los niveles normales. Esto lo realiza trayendo más calcio a la sangre. La fuente principal para reemplazar el calcio es mediante su dieta a través de su tubo digestivo. Para llevar el calcio de su intestino a su sangre, PTH estimula la producción de vitamina D activa en sus riñones. Esta forma de vitamina D

activa actúa en su intestino para facilitar la absorción de calcio de la comida. Para completar el ciclo, el calcio y la vitamina D suprimen la producción de PTH mediante un proceso llamado retro-inhibición. Cuando la función de los riñones es normal, el calcio, la vitamina D activa y la PTH permanecen en un balance natural.

¿Siendo Un Paciente Con IRT, Como Me Afectarán Las Glándulas Paratiroides?

Cuando los riñones son dañados, aunque sea levemente (niveles de creatinina de 2-3 mg/dl), pierden la habilidad de producir vitamina D activa. Consecuentemente, se hace más difícil que el calcio sea absorbido del intestino. Las glándulas paratiroides están siendo constantemente estimuladas a producir PTH y de crecer. A este punto el control de las glándulas paratiroides ya no es automático y usted y su médico deben involucrarse activamente. El problema de sobre estimular las glándulas aumenta con la disminución de función renal y los niveles de fosfato aumentan en la sangre debido a que el fosfato no puede ser eliminado por los riñones. Sin la fuente de calcio intestinal, las glándulas paratiroides que están más grandes envían PTH a los huesos a reemplazar el calcio perdido. El daño resultante a los huesos se llama osteodistrofia renal o enfermedad ósea renal.

¿Qué Tratamiento Se Da A Las Glándulas Paratiroides?

El tratamiento se enfoca en reducir la excesiva actividad de las glándulas paratiroides. Hay dos partes principales en este tratamiento. La primera parte se concentra en hacer que el fosfato de la sangre regrese a niveles normales. Esto se puede realizar mediante: (1) la reducción de la cantidad de fosfato ingerido en la dieta y (2) el uso de aglutinantes de fosfato para mantener el fosfato en el intestino y de esta manera evitar que ingrese a la circulación sanguínea. La segunda parte del tratamiento consiste en reemplazar la vitamina D. Esto se consigue tomando medicamentos por la boca (orales) y recibéndolo en forma intravenosa (IV). El objetivo es el de reducir los niveles de PTH en la sangre. Los problemas en alcanzar esta meta se presentarán si usted no sigue un plan de reducción de fosfato. A medida que empeora la enfermedad ósea, el calcio que es traído a la sangre puede no ser absorbido por los huesos. Si esto sucede, el nivel de calcio en su sangre fácilmente se elevará. Un componente parecido a la vitamina D está disponible para reducir los niveles de PTH, mientras producen un reducido aumento de calcio en la sangre.



Nota Amistosa: Mientras usted lee este libro, anote cualquier pregunta que pueda tener. De esta manera puede usted consultar con su médico sobre sus preguntas e información específica sobre su situación.

Existen situaciones cuando la secreción excesiva de PTH no puede ser controlada. Cuando las hormonas paratiroides no pueden ser “apagadas” o controladas aunque sea en niveles altos de calcio sanguíneo normales, una cirugía es indicada. Esto es especialmente necesario si existe una enfermedad ósea avanzada. El objetivo de la cirugía es el de reducir la glándula y por lo tanto disminuir la secreción de PTH. En raras ocasiones esta cirugía no tiene éxito cuando los niveles de PTH permanecen altos en la sangre. En estas situaciones, puede que existan glándulas adicionales en el cuello o tórax que necesiten ser extraídas.

Si bien la habilidad de mantener PTH a niveles aceptables (más o menos tres veces lo normal) a mejorado a través de los años, la experiencia clínica de su médico y su conformación de mantenerse estrictamente en su régimen de dieta serán muy importantes para alcanzar un éxito. Debe usted desarrollar costumbres o hábitos que lo ayuden a mantener el nivel de fosfato en su sangre dentro de lo normal. Si se ve imposibilitado de parar el avance de enfermedad ósea renal debido a PTH, está usted bajo un riesgo mucho más grande de tener un debilitamiento anormal de los huesos, debilidad muscular, artritis y eventualmente fracturas de sus huesos.

¿Qué Es Lo Que Causa Los Calambres Musculares En Pacientes De Hemodiálisis?

Los calambres musculares son un problema común y frustrante durante diálisis. Nadie sabe cual es la razón exacta porque estos se producen, pero puede que sea por el menor flujo de la sangre a los músculos durante diálisis. La pérdida de líquido puede ser un factor contribuyente a la reducción del flujo de la sangre, pero también puede ser que los vasos sanguíneos que van a sus músculos se contraen (encogen) durante la diálisis para poder empujar más sangre a su cerebro y otros órganos importantes. Desplazamientos de los electrolitos, como ser sodio y potasio, pueden también estar involucrados. Cualquiera que sea la razón, el resultado son calambres dolorosos en los pies, manos, pierna o muslos y algunas veces en los músculos abdominales.

La rapidez y la cantidad con que se extrae el líquido, puede causar calambres. Hay más posibilidades que ocurran los calambres cuando se extrae una gran cantidad de líquido durante el corto tiempo que usted recibe diálisis. Calambres también ocurren cuando usted llega a su “peso seco” y su presión arterial baja.

Cuando los calambres se presentan inmediatamente después de comenzar su tratamiento de diálisis o en medio del tratamiento, esto puede ser a causa de que se está extrayendo mucho líquido durante el tratamiento con el objeto de alcanzar su “peso seco.” La mejor solución a este problema es el de no

aumentar tanto peso entre tratamientos comiendo menos sal y tomando menos agua y otros líquidos. Si esto no es posible, debe recibir diálisis por un tiempo más largo para que así el líquido no tenga que ser extraído tan rápidamente.

Si los calambres suceden al terminar cada tratamiento, la posibilidad existe que le están extrayendo demasiado líquido, causando que usted esté demasiado “seca.” Esto podría significar que su “peso seco” está muy bajo. En este caso, es mejor aumentar su peso seco o dar suero fisiológico o salino, en vez de acortar el tiempo del tratamiento de diálisis. Determinar la cifra correcta de peso seco para usted es muy difícil y su médico necesitará decidir que es lo más apropiado. Recuerde también, el peso seco varía con el tiempo. Por ejemplo, si usted ha estado enfermo durante varios días y no ha estado comiendo muy bien, su peso seco puede disminuir. Por otro lado, si ha estado comiendo más que lo usual y no ha estado haciendo bastante ejercicio, su peso seco podría aumentar.

¿Cómo Se Pueden Tratar Los Calambres Musculares?

Hay muchas cosas diferentes que se pueden probar para tratar los calambres cuando estos ocurren. Lo primero que hará su equipo de atención sanitaria será el revisar su presión arterial para asegurarse de que no esté muy baja. Si la presión arterial está muy baja, se le administrará suero fisiológico o salino para que su presión regrese a lo normal. Usualmente paran de extraer líquido durante diálisis hasta que los calambres mejoren. Algunos centros o unidades de diálisis administran salino concentrado, llamado salino hipertónico para aumentar el flujo sanguíneo a los músculos jalando líquido hacia los vasos sanguíneos y otros tejidos. Salino hipertónico puede muchas veces ser un problema pues le hace dar mucha sed y puede causar que usted tome mucho líquido después de su tratamiento. Si usted ya está reteniendo demasiado líquido entre sus tratamientos, esto solo complicará el problema.

Lo mejor es prevenir los calambres antes de que sucedan. La medida más efectiva es el de no aumentar de peso entre sus tratamientos de diálisis. Su médico debe mantener un cuidado especial en ver que usted mantenga el peso determinado. Además de todo esto, ayudaría mucho que también comience a estrecharse antes de recibir sus tratamientos de diálisis y el de comenzar un programa de ejercicios para fortalecer los músculos donde generalmente se producen los calambres.

Las probabilidades son que seguramente usted no tenía conocimiento de que su presión arterial era alta (hipertensión) antes de ir donde su médico. Una presión arterial alta es definida como una presión arterial de 140/90 o más. Los cambios causados por una presión arterial alta en sus vasos sanguíneos,

corazón y riñones y otros lugares generalmente ocurren en una escala muy pequeña a un principio. Muchas veces estos cambios ocurren sin que usted se de cuenta. La buena noticia es que usted no está solo. Hay más o menos 50 millones de personas en los Estados Unidos que tienen presión arterial alta. Una noticia todavía mucho mejor es que usted, juntamente con su médico, puede tomar control de esta condición antes de que progrese más. Medicamentos, juntamente con ejercicios y la dieta adecuada pueden ayudar a controlar su presión arterial.

¿Por Qué Tengo Presión Alta?

Esta es una buena pregunta. En un 95 por ciento de los casos la causa es desconocida. No obstante, se conocen dos cambios que en su organismo se manifiestan como presión arterial alta. Estos son constricción (ajustamiento) de los vasos sanguíneos y un líquido excesivo dentro de esos vasos. Una molécula en su cuerpo que se llama Angiotensina II es una de los autores principales de la infracción. Angiotensina II causa una constricción de los vasos sanguíneos.

En efecto, Angiotensina II crea una situación parecida a cuando uno trata de echar mucha agua por un tubo muy angosto. Esto conduce a una presión más alta en el tubo, o en el caso de una presión arterial alta, una presión excesiva en el vaso sanguíneo.

¿Cómo Puedo Saber Si Mis Medicamentos Están Dando Resultado?

Seguramente no podrá saber a no ser que tome su presión arterial. Con revisiones regulares, su médico podrá supervisar su presión arterial sanguínea. Aun mejor, puede usted aprender a tomar su propia presión arterial y auto-supervisar su progreso! Entonces, trabajando juntos como un equipo, usted y su médico podrán saber si el medicamento está produciendo el efecto deseado.

Debido a que la mayoría de la gente se siente bien, casi un 50 por ciento de ellas suspenden sus medicamentos. Esto es un error. Debe usted siempre recordar que está peleando un enemigo invisible que produce ataques de sorpresa a su cuerpo. Lento, pero seguro, la presión arterial alta puede causarle cambios en su visión, insuficiencia cardiaca, ataques de corazón, apoplejía e insuficiencia renal. La presión arterial alta hace que su organismo trabaje mucho más de lo que debe y puede eventualmente causar su deterioro. Al tomar sus medicamentos, supervisando su presión arterial y manteniendo sus citas con su médico puede usted alargar su vida por unos 10 a 20 años más que los de una persona que escoge ignorar al enemigo escondido!

¿Qué Más Puedo Hacer Además De Tomar Los Medicamentos?

Al mismo tiempo que esté tomando sus medicamentos y su presión arterial de forma regular, hay cambios en el estilo de su vida que pueden combatir dramáticamente la presión arterial alta. Esta es su oportunidad de ser el personaje clave en su tratamiento. Su médico tan solo puede actuar como su entrenador y guía para que usted desarrolle este papel.

Una de las cosas que da mejores resultados en la reducción de la presión arterial está asociada con la pérdida de peso. No se preocupe, esto no tiene que ser una experiencia dolorosa. Su médico puede ayudar a modificar su dieta y su nivel de actividad sin sacrificar todo lo que a usted le gusta. Comiendo bien y haciendo ejercicios, se dará cuenta que usted se siente mucho mejor. Como un premio, usted ayudará a tratar su hipertensión. Se ha demostrado que el ejercicio físico baja la presión arterial. Ejercicio también reduce los chances de una enfermedad cardiaca, una de las consecuencias de hipertensión. Si usted fuma o toma bebidas alcohólicas puede usted ayudarse mucho reduciendo la cantidad o parando de fumar y tomar. Los fumadores tienen una incidencia mayor de hipertensión dañina y enfermedad cardiaca. Igualmente, el consumo fuerte de alcohol puede resultar en apoplejía, uno de los resultados de presión arterial alta. Para algunas personas puede que estos cambios sean difíciles de hacer. No obstante, como el actor principal de su propio cuidado, usted se debe a si mismo el controlar su presión arterial alta.

¿Qué Es Neuropatía?

No se sabe la causa de porque los pacientes de insuficiencia renal crónica sufren daños a los nervios, conocido también como neuropatía, pero puede ser a causa del acumulamiento de productos nocivos en la sangre. Para prevenir y tratar el daño a los nervios, necesita usted recibir una cantidad adecuada de diálisis y seguir las pautas dietéticas indicadas. Los síntomas de daño a los nervios incluyen una sensación de hormigueo, ardor, adormecimiento, debilidad y dolor en las manos o pies. Avise a su médico si usted nota cualquiera de estos síntomas. Muchos pacientes que reciben diálisis por mucho tiempo sufren de neuropatía.

¿Qué Es El Síndrome Del Túnel Carpiano (STC)?

Síndrome del Túnel Carpiano (STC) es una condición dolorosa de la muñeca y la mano que puede presentarse en algunos pacientes que están recibiendo hemodiálisis. Los síntomas incluyen dolor, adormecimiento, sensación de hormigueo y un limitado movimiento de la mano y muñeca.

Su médico puede pedir que se realicen exámenes para medir la velocidad de la conducción nerviosa (NCV) para determinar si usted tiene algún daño de STC.

Si existe algún daño a sus nervios, el examen mostrará la extensión del daño. Con una diagnosis temprana de STC, una cirugía aliviará los síntomas.

Amiloidosis es la complicación de diálisis de largo plazo. Los síntomas más comunes de amiloidosis incluyen dolor, adormecimiento y una sensación de hormigueo en las manos y muñecas conocido como Síndrome del Túnel Carpiano. Adicionalmente, a medida que éste síndrome avanza, se pueden presentar síntomas dolorosos parecidos a la artritis en cualquiera de las articulaciones del cuerpo. En casos avanzados, se ha encontrado la proteína que causa éste síndrome en los vasos sanguíneos y órganos principales, causando mucho daño. La deterioración de los órganos puede resultar en muerte. Amiloidosis puede ser diagnosticada por medio de rayos-x, biopsias y un scan óseo.

¿Qué Es Lo Que Causa Amiloidosis?

La Amiloidosis es causada por la acumulación de una proteína en el cuerpo. La proteína es conocida como B₂M. Mientras que la mayor parte de las sustancias nocivas como son la urea o creatinina son fácilmente extraídas durante hemodiálisis por medio del dializador debido a su pequeño tamaño, B₂M es muy grande y por lo tanto no puede ser extraído fácilmente. Si bien la acumulación de esta proteína no es de vida o muerte, puede causar una incapacidad significativa con el pasar del tiempo. El tiempo promedio antes de que se presenten síntomas en individuos jóvenes es de seis a ocho años después de la iniciación de hemodiálisis, estos síntomas suelen presentarse antes en individuos de mayor edad.

¿Cómo Se Puede Prevenir?

El trasplante renal es el único tratamiento que se ha comprobado que puede parar el progreso de esta enfermedad. Si el trasplante no es una opción, medicamentos como colchicina y analgésicos pueden reducir los síntomas. Se ha demostrado que diálisis peritoneal puede detener el progreso de la enfermedad porque la membrana peritoneal es más permeable que el dializador y por lo tanto puede filtrar B₂M más efectivamente. Existen métodos avanzados de hemodiálisis que pueden reducir la acumulación de B₂M. No obstante, debido a la complejidad y costo no está fácilmente accesible a todos los pacientes. Se están llevando a cabo investigaciones para encontrar otras maneras, además del trasplante, para poder prevenir efectivamente y tratar esta complicación de diálisis de largo plazo.

¿Por Qué Diálisis Afecta Mi Piel?

Los pacientes que reciben diálisis, al igual que el resto de la población, muchas veces sufren de problemas de la piel. No obstante, debido a la acumulación de toxinas o sustancias nocivas, varios medicamentos y otras condiciones de salud, encontrará alguna ocasión cuando se le presenten problemas con su piel. Se recomienda que usted visite a un dermatólogo siquiera una vez al año para un chequeo completo. Siempre visite a su médico si nota cualquier cambio en su piel.

¿Por Qué Me Escuece La Piel?

Escozor es una queja muy común con los pacientes que reciben diálisis. Hable con su médico para que le recomiende un tratamiento. Algunos pacientes encuentran que les alivia el mantener su piel bien hidratada. No necesita gastar mucho dinero en cremas finas. Vaselina, aceite para bebés (baby oil) y lociones no perfumadas pueden ser de ayuda, especialmente si se las aplica después de bañarse.



Nota Amistosa: Avise a su nefrólogo si tiene un escozor persistente. Un escozor continuo puede significar que su nivel de fósforo está muy alto.

¿Qué Es Soriasis?

Soriasis es la condición de parches de descamación en el cuero cabelludo, las rodillas y los codos. Las uñas, ingle y abdomen o espalda pueden también ser lugares principales en los cuales se desarrolla la enfermedad. Por lo general escuece bastante. Existen varios tipos de tratamiento, incluyendo cremas de esteroides. Algunos medicamentos que usted toma como un paciente de IRT pueden agravar la erupción de Soriasis, como son los betabloqueantes (medicamento para la presión arterial).

¿Qué Es Eccema?

La eccema es una condición crónica de la piel que causa una erupción cutánea en varias partes de su cuerpo. Por lo general causa que la piel tenga manchas rojas con escamas. Puede también causar escozor. Es importante que consulte con su médico para tomar algún medicamento. Si lo deja sin tratamiento por mucho tiempo, el eccema puede convertirse en una piel gruesa que escuece y es muy difícil de tratar.

¿Qué Es Depresión?

Todos se sienten deprimidos o tristes en algún momento de su vida. No podemos estar felices y alegres todo el tiempo. Seguramente usted se sintió de esta manera cuando recién lo diagnosticaron con IRT. Depresión, no obstante, es más que una tristeza ocasional. La depresión que dura bastante tiempo sin

ningún alivio, se llama depresión clínica. Si bien puede ser algo serio, es posible darle tratamiento. Si usted, o alguien que conoce, se siente de esta manera, busque ayuda.

¿Cuáles Son Los Síntomas De Depresión?

Las señales y síntomas pueden variar de acuerdo a las personas. Algunas personas continúan aparentando estar felices y alegres aún cuando sufren de depresión. Si usted tiene cualquiera de los siguientes síntomas, póngase en contacto con su médico:

- **Emociones:** ¿Se siente usted triste continuamente y llora mucho?
- **Apetito/peso:** ¿Ha perdido o aumentado de peso?
- **Sueño:** ¿Tiene dificultad en conciliar el sueño o está durmiendo demasiado? ¿Está cansado todo el tiempo, sin importar la cantidad de horas que ha dormido?
- **Rabia:** ¿Se encuentra usted constantemente enojado o irritable?
- **Perspectiva:** ¿Ha perdido usted interés en actividades que antes le daban mucho placer?
- **Sexo:** ¿Ha perdido usted interés en el sexo?
- **Auto-Estima:** ¿Se siente usted que no vale nada, que no es atractiva, excesivamente culpable o desamparado?
- **Concentración:** ¿Tiene dificultad en concentrarse, recordando cosas o haciendo decisiones?
- **Ansiedad:** ¿Está usted nerviosa, tiene fobias, delirios o temores?
- **Suicidio** ¿Ha tenido pensamientos de suicidio o intento de suicidio?

Nota Amistosa: Me dio mucha vergüenza cuando me diagnosticaron con depresión. Pensaba que era una señal de debilidad y que yo solo debería poder recuperarme. Pero después de buscar ayuda, me di cuenta que no hay razón para pensar de esta manera. Ahora que nuevamente me siento bien, estoy feliz de haber decidido consultar con mi médico.



¿Cómo Se Trata La Depresión?

Cada persona es diferente y por lo tanto necesita un tratamiento distinto. Puede que todo lo que usted necesite es hablar con un profesional, mientras que otros pueden necesitar medicamentos y aun otros puede que lo hagan mejor con la combinación de medicamentos y terapia. Los terapeutas están entrenados para ayudarlo a reconocer y cambiar modos de pensar que les son dañinos y que pueden causar depresión.

Medicamentos antidepresivos pueden ser de ayuda. Estos medicamentos pueden mejorar su humor, sueño, apetito y concentración. Muchas medicos-

terapias pueden tomar varias semanas en comenzar a hacer efecto. Como en el caso de la mayoría de los medicamentos, pueden presentarse efectos secundarios. Recuerde, hay muchos tipos de medicamentos y su médico es la persona más indicada para encontrar el que sea mejor para usted.

¿Que Es Ansiedad?

Todos sufrimos de ansiedad o nerviosismo algunas veces y esto es normal. Si usted sufre de una ansiedad severa y/o frecuente, puede que se le presenten síntomas físicos. Estos síntomas pueden incluir, intestino irritable, dificultad con la respiración, mareos, palmas sudorosas o un profundo temor de lo desconocido. Una ansiedad severa puede causar ataques de pánico.

¿Como Puedo Tratar La Ansiedad?

Puede que encuentre que la terapia es de mucha ayuda. Su trabajador social podría enseñarle técnicas de relajación que le ayuden a reducir los niveles de estrés y ansiedad. Ejercicios de respiración y relajación de los músculos pueden también ser de ayuda. Algunos pacientes reciben alivio tomando medicamentos tranquilizantes o antidepresivos. Frecuentemente la combinación de técnicas es de mucha ayuda. Ejercicios diarios, como son caminar en su vecindario en un lugar donde usted goza del panorama puede ser beneficioso.



Nota Amistosa: Recuerde, como pacientes hemos enfrentado situaciones muy difíciles. Es aceptable sentir miedo, nerviosismo o tristeza. Tal vez lo único que necesita para sentirse nuevamente usted mismo, es tan solo el hablar con alguien. 🌐

– TEMAS SANITARIOS RELACIONADOS CON EL TRASPLANTE –



Los pacientes que reciben trasplantes tienen ciertos problemas de largo plazo debido a la inmunosupresión, o a los medicamentos que están tomando.

Nota Amistosa: Como lo hemos mencionado anteriormente, la causa más común para que un trasplante renal falle, es el rechazo crónico. Si bien se han realizado avances en el tratamiento del rechazo agudo, los medicamentos y el tratamiento de este tipo de rechazo no han cambiado el porcentaje de rechazos ocurridos. Como lo hemos mencionado en las Etapas anteriores, el trasplante no es una cura para insuficiencia renal, sino simplemente una de las opciones de tratamiento.



¿Que Es Rechazo Crónico?

El rechazo de un trasplante renal es el resultado de un ataque complejo de varios tipos de células blancas que causan la emisión de anticuerpos. Es el esfuerzo que su cuerpo realiza para atacar un objeto extraño, es muy semejante a cuando su cuerpo trata de combatir una infección. Cuando el tipo de tejido del riñón donante es muy diferente (antígenos HLA) al tejido del recipiente o cuando el recipiente se ha sensibilizado debido a una exposición previa al donante, un rechazo inmediato (rechazo hiperagudo) puede destruir el trasplante en minutos u horas. Afortunadamente, los exámenes realizados antes del trasplante para identificar los anticuerpos reduce el porcentaje de rechazos hiperagudos a una cantidad menor al uno por ciento.

A pesar de la administración de la combinación de medicamentos inmunosupresores, de una tercera parte a la mitad de los recipientes de trasplantes renales sufren de un rechazo unos días o meses después del trasplante. Identificado por la disminución en la orina, un aumento en el suero creatinino y en algunos casos dolor y sensibilidad en la región del trasplante, un rechazo agudo es, en la mayoría de los casos, reversible con un tratamiento de medicamentos intravenosos de cortico-esteroide y medicamentos orales. El riesgo de un rechazo nunca desaparece. Los médicos aún no comprenden completamente la mejor manera de balancear la pelea que existe entre el esfuerzo de su sistema inmunológico de rechazar (remover) el órgano trasplantado y los medicamentos utilizados para suprimir el sistema inmunológico sin suprimir la habilidad de combatir las infecciones.

Todos los pacientes que reciben un trasplante deben hacer el esfuerzo de mantener el trasplante funcionando. Todos los traumas de interrupción al riego sanguíneo inicial (cuando el riñón fue inicialmente preparado para la cirugía) y muchos “episodios” de rechazos de mínima o severa gravedad causan un

desgaste de la función renal. El 50% de los riñones donados por cadáveres son perdidos dentro de ocho años, en su mayoría, debido a un rechazo crónico. Se cree, pero no ha sido probado, que el rechazo crónico es una reacción inmune en la cual las arterias pequeñas en el trasplante renal son expuestas a un proceso de cicatrización similar al que ocurre cuando el flujo sanguíneo es reducido debido a aterosclerosis (la enfermedad de la arteria coronaria, es un ejemplo). No obstante, hasta ahora, ninguna de las combinaciones de medicamentos que han tenido éxito en invertir un rechazo agudo, han podido ser de ayuda en el rechazo crónico. Los riñones donados por seres vivos y con tejidos compatibles también corren el riesgo de sufrir un rechazo crónico, pero en un menor porcentaje; 50 por ciento fallan dentro de los próximos 12 años.

Lo que todo esto significa para aquellos pacientes que están tratando de entender su vida con un trasplante renal es que la realidad es que un trasplante renal no es para siempre. Los recipientes que son más jóvenes probablemente tendrán que enfrentar repetidas insuficiencias renales y la necesidad de un segundo o tercer trasplante de riñón o el recibir nuevamente diálisis. Mirando por el lado positivo, existen nuevos estudios de medicamentos con muchas posibilidades para controlar el proceso de rechazo.



Nota Amistosa: Esta información se le está siendo suministrada para que usted esté bien educado sobre todos los posibles efectos secundarios de un trasplante renal. Puede que usted experimente o no estas cosas. No deje que la información lo asuste o descorazone – ese no es el propósito.

La causa más común de muerte en personas que han recibido trasplante renal, es una enfermedad del corazón, también denominada como enfermedad cardiovascular. Hipertensión (presión arterial alta), colesterol alto y diabetes pueden también ser factores que causan una enfermedad del corazón. Un 60 a 80 por ciento de los pacientes que reciben trasplantes renales eventualmente sufren de hipertensión. Esta presión alta puede ser causada por su medicamento inmunosupresor. Existen medicamentos para el tratamiento de presión arterial alta. Estos medicamentos deben ser supervisados cuidadosamente porque pueden elevar el nivel sanguíneo de alguno de los medicamentos inmunosupresores.

Muchos pacientes femeninos experimentan cambios debido al uso de esteroides. Pueden ocurrir hemorragias irregulares, menstruación abundante, continuas manchas de sangre y retortijones dolorosos. Hable con su ginecólogo sobre los problemas que pueda usted estar experimentando. Algunos medicamentos pueden reducir estos problemas. Antes de comenzar cualquier tipo de anticonceptivo o terapia hormonal, hable primero con su nefrólogo.

Como mujer, debe usted asegurarse de recibir su examen anual que incluya la prueba PAP. Debido a la supresión del sistema inmunológico, los recipientes de trasplantes femeninos son más vulnerables que otras mujeres de contraer cáncer cervical, enfermedades e infecciones que son transmitidas sexualmente, especialmente infecciones vaginales.

Si usted ha recibido un trasplante, seguramente ha experimentado una elevación en los niveles de su colesterol. Esto sucede especialmente si usted está tomando el medicamento llamado Ciclosporina. El nivel alto de colesterol puede contribuir al desarrollo de una enfermedad cardíaca. La dieta es una parte contribuyente hacia el fin de bajar el nivel de colesterol, pero la dieta sola no puede hacerlo todo. Existen medicamentos que pueden ayudarlo a rebajar su colesterol. Si bien estos medicamentos rebajan el nivel de su colesterol, existe la posibilidad de que puedan dañar sus músculos. Hable con su médico sobre la mejor manera de controlar el nivel de su colesterol.

Puede que usted también desarrolle diabetes como consecuencia de estar tomando esteroides. La diabetes podría desaparecer si su médico encuentra la posibilidad de rebajar la dosis de sus esteroides. Si su diabetes no desaparece, hay algunos medicamentos que pueden ayudar. La diabetes puede también ser controlada a través de la dieta y ejercicio o por la aplicación de inyecciones de insulina.

Si usted ha recibido un trasplante, tiene un mayor riesgo de desarrollar cáncer de la piel, especialmente linfomas. Debido al mayor riesgo de contraer cáncer a la piel, debe usted siempre protegerse del sol. A continuación le damos unas cuantas sugerencias:

- Use un sombrero con ala y una crema protectora de sol para proteger su piel.
- Siempre use una crema protectora de sol, aún en los días nublados.
- Aplíquese la crema protectora de sol por lo menos 20 minutos antes de salir.
- Trate de limitar exponerse al sol cuando el índice de los rayos ultravioletas (UV) es de siete o más. Puede encontrar esta información en su periódico local.
- Las horas más fuertes de sol son entre las 10:00 a.m. y 4:00 p.m. – trate de mantener su exposición al sol a un mínimo durante estas horas.

Siendo usted un recipiente de trasplante significa que debe realizar visitas a su dermatólogo (médico de la piel), por lo menos una vez al año. Cualquier cambio en un lunar (color, forma y tamaño) o en la apariencia de su piel debe ser reportado de inmediato. Hable con su médico si usted observa cualquiera de lo siguientes:

- Asimetría en su lunar (una mitad no es igual a la otra mitad).
- Los bordes se vuelven irregulares, o el color del lunar se expande hacia la piel que lo rodea.
- Comienza a crecer rápidamente.
- El lunar tiene múltiples colores.
- Hay enrojecimiento alrededor del lunar.
- Comienza a supurar o sangrar y/o.
- Escuece o existe cualquier tipo de dolor. 🌐

– ENVEJECIMIENTO NORMAL EN PACIENTES QUE RECIBEN DIALISIS O TRASPLANTES –



Cuando usted ha vivido muchos años con insuficiencia renal terminal (IRT), experimentará cambios corporales normales que vienen como consecuencia del proceso de envejecimiento normal. Sufra o no usted de IRT terminal, el envejecimiento es parte de la vida de todos. Los cambios que ocurren por el envejecimiento vienen gradualmente, pero son alterantes. Tanto el nivel de su energía como su fuerza física comienzan a disminuir a medida que usted

envejece. Sería bueno que usted hable con su equipo médico para poder identificar si algunos de los cambios físicos son debido a un tratamiento inadecuado, complicaciones médicas, efectos secundarios de un medicamento o simplemente debido al proceso normal de envejecimiento. Todo esto puede ser un poco confuso ya que será necesario identificar individualmente cada parte de su cuidado sanitario, pero al hablar con su equipo médico, usted puede asegurarse de mantenerse fuerte, saludable y en buen estado físico.

Nota Amistosa: Una de las mejores cosas que puede usted hacer por si mismo es el de escuchar a su cuerpo. Escuchar a su cuerpo significa que usted ha aprendido a reconocer las señas y síntomas que lo alertan y como debe usted responder a una situación que está fuera de lo ordinario.



Un dicho muy práctico es el que dice: “cuando esté en duda, consúltelo.” Esto no significa que usted necesita ser ultra cuidadoso o correr donde su médico dos veces por semana. Tan solo significa que usted tiene todo un equipo de profesionales que están disponibles para ayudarlo. Además de su nefrólogo, puede usted hablar con su enfermera o su médico principal. Muchas veces es suficiente hacer una llamada telefónica para obtener la respuesta a su pregunta o preocupación. Recuerde que es siempre mejor hacer revisar al principio y que le digan a uno que no es nada de preocuparse, a esperar.

Nota Amistosa: Durante las tres etapas previas, le hemos explicado algunos de los medicamentos que necesitará tomar. Con el tiempo usted seguramente ha aprendido sobre sus medicamentos, los efectos secundarios y cuando debe tomarlos. Debe también tener cuidado con cualquier medicamento sin receta. Simplemente porque nos es fácil conseguir (sin receta médica) estos medicamentos, no significa que automáticamente que sean buenos para nosotros.🌐



– MEDICAMENTOS –



Siendo un paciente renal, debe usted estar consciente de los límites y posibles efectos secundarios de los medicamentos obtenidos sin receta médica. A continuación le proporcionamos un resumen de los medicamentos sin receta médica que son más utilizados y algunos de los problemas que usted debe evitar.

Acetaminofina, también conocido por la denominación comercial o marca Tylenol[®], es uno de los medicamentos obtenidos sin receta médica que son más utilizados. Acetaminofina es utilizada para aliviar el dolor y disminuir la fiebre. A diferencia de la aspirina, no alivia el enrojecimiento, rigidez o hinchazón causados por artritis reumatoide. No obstante, podría aliviar el dolor causado por una forma leve de artritis. Algunas personas, especialmente aquellas con otras alergias o asma, pueden tener una reacción alérgica a la acetaminofina. Si bien la acetaminofina es un medicamento por lo general muy seguro, podría causar daños renales, sobre todo cuando se toma dosis altas durante un largo tiempo, o cuando es tomada en combinación con ciertos otros medicamentos para el dolor. Por ejemplo, medicamentos como Excedrin[®] contienen una combinación de aspirina, acetaminofina y cafeína. Las probabilidades de efectos secundarios aumentan en pacientes que sufren de hepatitis o cualquier otra enfermedad hepática.

Es muy importante el no consumir una cantidad mayor de acetaminofina a la recomendada en la etiqueta del envase. Si se consume mucha cantidad, se puede causar daños a los riñones e hígado. Si usted está tomando acetaminofina, debe usted leer la etiqueta de los envases de todos los remedios que está tomando para asegurarse que no contienen acetaminofina.

Si usted está tomando acetaminofina para aliviar el dolor, incluyendo dolor de artritis, por más de 10 días o si el dolor se empeora, ocurren nuevos síntomas o el área adolorida se pone roja e hinchada, debe usted consultar con su médico. Acetaminofina es también muy efectiva en combatir la fiebre. No obstante, la fiebre es frecuentemente una señal importante de infección en señal pacientes que reciben diálisis o un trasplante. Si la fiebre dura por más de 24 horas, se empeora, ocurren nuevos síntomas, o se presenta enrojecimiento o hinchazón, todo paciente renal debe llamar a su médico. Estos pueden ser síntomas de infecciones serias que requieren tratamiento con antibióticos.

Usted no debe tomar bebidas alcohólicas si está tomando acetaminofina. El alcohol y la acetaminofina aumentan el peligro de daño hepático, particularmente si alguien está tomando acetaminofina en forma regular

durante un prolongado período de tiempo y consumiendo grandes cantidades de bebidas alcohólicas.

Acetaminofina puede también interferir en los resultados de algunos exámenes médicos y no debe tomarse por lo menos por unos tres días antes de realizarse los exámenes. Por ejemplo, acetaminofina puede causar resultados falsos en algunos exámenes de azúcar en la sangre. Igualmente, algunos medicamentos obtenidos sin receta médica que contienen acetaminofina contienen también cafeína y esta puede interferir con los exámenes cardiacos.

Una sobredosis de acetaminofina puede causar insuficiencia hepática y renal. Asegúrese de recibir ayuda inmediata de emergencia si usted ha tomado una sobredosis, aunque no haya percibido ningún síntoma. Las señales de una sobredosis de acetaminofina pueden no aparecer hasta varios días después de la sobredosis.

Los síntomas de una sobredosis de acetaminofina incluyen:

- piel y ojos amarillentos;
- diarrea;
- un aumento en la transpiración;
- pérdida de apetito;
- náusea o vómitos;
- retortijones y dolor estomacal;
- hinchazón, dolor, o sensibilidad en el abdomen o estómago.

Los efectos secundarios de la acetaminofina son raros, cuando se toma la dosis apropiada. Algunos efectos secundarios podrían incluir:

- defecación negra o con sangre;
- orina turbia o con sangre;
- fiebre con o sin escalofríos (que no estaba presente antes del tratamiento y no ha sido causado por la condición que está siendo tratada);
- dolor lumbar bajo o lateral;
- observación de manchas rojas en la piel;
- erupción cutánea, urticaria o picazón;
- heridas, llagas, úlceras o manchas blancas en los labios o la boca;
- dolor de garganta (que no estaba presente antes del tratamiento y no ha sido causado por la condición que está siendo tratada);
- una disminución súbita en la cantidad de orina;
- hemorragia o magulladuras inusuales;
- cansancio o debilidad inusual.

Aspirina es también un medicamento obtenido sin receta que es usado muy frecuentemente. Causa muchos de los mismos efectos que acetaminofina, pero es también muy útil en el tratamiento de dolor y de la hinchazón de artritis reumática. Aspirina también actúa como un diluyente de la sangre produciendo células de coagulación de la sangre, llamadas plaquetas, menos pegajosas. Frecuentemente se utilizan dosis bajas de aspirina para prevenir ataques cardíacos y apoplejía. Es muy útil para los pacientes que reciben hemodiálisis para prevenir coagulación del acceso. No obstante, el efecto diluyente en la sangre puede también causar hemorragias serias en algunos pacientes. Debido a esto, usted no debe tomar aspirina por lo menos por cinco días antes de cualquier cirugía, incluyendo cirugía dental, a no ser que usted la esté tomando por recomendación de su médico.

Igual que acetaminofina, algunas personas, especialmente aquellas que sufren de otras alergias o asma, pueden ser alérgicos a la aspirina. La aspirina puede igualmente causar un daño renal, especialmente cuando se toma dosis altas durante un largo período de tiempo, o cuando se la toma en combinación con otros medicamentos para el dolor. La aspirina puede causar gastritis y hemorragia estomacal, sobre todo si es usada en combinación con otros medicamentos para la artritis. Bebidas alcohólicas pueden empeorar cualquier problema estomacal.

Debido a las propiedades como diluyente de la sangre, usted no debe tomar aspirina si está tomando cualquier otro diluyente de la sangre, sin la supervisión de su médico. Aspirina puede aumentar los efectos de algunos medicamentos de diabetes, puede también prevenir que algunos medicamentos de gota tengan el efecto deseado. Si usted sufre de anemia o problemas estomacales no tome aspirina en forma regular sin consultar a su médico. La incidencia de efectos secundarios aumenta si el paciente sufre de alguna enfermedad renal o hepática. Aspirina puede causar falsos resultados de exámenes de azúcar en la orina cuando es tomada en forma regular o en dosis elevadas.

Una sobredosis de aspirina es una condición muy seria y usted debe buscar atención médica de emergencia rápidamente. Tomar una sobredosis de aspirina puede causar inconciencia y muerte, especialmente en niños. Las señales de una sobredosis de aspirina incluyen ataques, sordera/pérdida del oído, confusión, zumbido en los oídos, somnolencia severa o cansancio, agitación o nerviosismo, y respiración anormalmente profunda o rápida. Revise las etiquetas de cualquier otro remedio que puede obtener sin receta médica para ver si contiene aspirina o acetaminofina para así evitar una sobredosis accidental de estos medicamentos.

Los medicamentos que contienen ibuprofeno, como son Advil® o Aleve® son utilizados para aliviar algunos síntomas causados por la artritis, como son inflamación, hinchazón, rigidez o dolor en las articulaciones. Pueden también aliviar otro tipo de dolor como son ataques de gota o retortijones menstruales. También reducen la fiebre. Ambos son miembros del grupo de medicamentos llamado medicamentos anti-inflamatorios que no son esteroides (NSAIDs). Todos estos medicamentos pueden causar efectos secundarios, especialmente cuando son utilizados por un largo plazo o en dosis elevadas. Usted no debe tomar estas medicinas sin consultar a un médico. Pueden causar una súbita pérdida de la función renal en pacientes que sufren de una enfermedad renal. Igual que la aspirina o acetaminofina, pueden causar daños a los riñones si son tomados en dosis elevadas por un largo tiempo.

Si bien se puede utilizar los medicamentos anti-inflamatorios que no son esteroides en vez de aspirina en el tratamiento de los mismos problemas médicos, las personas que son alérgicas a la aspirina no deben tomarlos. Estos anti-inflamatorios pueden causar una reacción alérgica muy rara pero muy seria. Esta reacción es más común en pacientes que son alérgicos a la aspirina. Las señales más serias de esta reacción son respiración entrecortada, respiración dificultosa o desmayo. Otras señales pueden incluir un cambio de color de la piel en la cara, palpitaciones cardíacas o pulso muy rápido, urticaria en la piel y párpados hinchados. Si estos síntomas están presentes, los pacientes deben recibir atención médica de emergencia.

Algunas personas que toman medicamentos anti-inflamatorios que no son esteroides pueden volverse muy sensibles a la luz del sol. Su exposición al sol, aunque sea por corto tiempo, puede causarles quemaduras severas. Si usted está tomando estos medicamentos, evite el sol directo, utilice ropa protectora, aplíquese crema protectora del sol y nunca utilice una lámpara de rayos ultravioletas o bronceador artificial de la piel.

Efectos secundarios, como son confusión, hinchazón o un empeoramiento de la función renal son más comunes en pacientes de mayor edad. Estos pacientes son también más susceptibles a desarrollar problemas estomacales mientras toman medicamentos anti-inflamatorios que no son esteroides.

Los medicamentos NSAID pueden reaccionar cuando son mezclados con otros medicamentos o empeorar los efectos secundarios de otros medicamentos. Estas reacciones son especialmente importantes con los medicamentos que diluyen la sangre, los medicamentos para el dolor, algunos antibióticos y medicamentos para los trasplantes – sobre todo Ciclosporina.

Problemas estomacales y ulcera sangrante son efectos secundarios comunes. Suceden más a menudo si usted consume bebidas alcohólicas mientras toma estos medicamentos. El tomar más de un NSAID junto o con aspirina en forma regular puede aumentar los efectos secundarios. El riesgo de estos efectos secundarios depende de la dosis de cada medicamento y por cuanto tiempo se toman estas medicinas en forma conjunta. Debe usted siempre informar a su médico o dentista que usted está tomando Advil[®], Aleve[®], o Motrin[®] antes de cualquier cirugía.

Los medicamentos NSAID pueden hacerlo sentir confundido, somnoliento, mareado, indispuesto y menos alerta que lo normal. Pueden causar visión borrosa u otros problemas de la visión. Debe usted llamar a su médico si está tomando Advil[®], Aleve[®] u otro medicamento NSAID y desarrolla escalofríos, fiebre, dolor muscular o dolores, una erupción cutánea u otros síntomas de la gripe.

Los remedios para la tos, como son Robitussin[®] y Robitussin DM[®], están entre los remedios más utilizados que pueden ser obtenidos sin receta de médico. Estos medicamentos son por lo general seguros para pacientes renales. Algunos pacientes usan dextrometorfán (DM) para aliviar la tos asociada con el resfrío común. Dextrometorfán alivia la tos afectando directamente el centro de tos en el cerebro. Un efecto secundario importante es la somnolencia, así que debe usted tener mucho cuidado de no manejar un carro u operar una máquina después de tomarlo. Debe usted tener un cuidado especial si usted sufre de una enfermedad hepática, porque los efectos sedativos podrían durar mucho más tiempo y ser más severos.

Los medicamentos para la tos no deberían ser usados sin antes consultar a un médico en casos de tos crónica que es causada por asma, enfisema o cuando existe una cantidad excesiva de flema con la tos. Ya que dextrometorfán reduce la tos, hace más difícil el librarse de la flema que se acumula en los pulmones y vías aerodigestivas durante un ataque de asma o en pacientes con bronquitis.

Un ejemplo de carbonato cálcico es Tums[®]. Este es frecuentemente utilizado como un suplemento de calcio y para ligar el fósforo para prevenir que los huesos se vuelvan suaves. Es también usado como un antiácido.

El cuerpo utiliza el calcio para fortalecer los huesos. Los pacientes con insuficiencia renal no pueden librarse del fósforo acumulado en su cuerpo y obtenido de la dieta normal. Cuando el fósforo se acumula, el calcio en el flujo sanguíneo disminuye y el cuerpo extrae el calcio necesario de los huesos, haciéndolos más débiles. Tums[®] liga algo del fósforo en el intestino y disminuye su absorción de la comida y, al mismo tiempo, aumenta la cantidad

de absorción del calcio. Tums® debe ser masticado completamente antes de ser tragado para una mayor eficacia. La Vitamina D también previene la pérdida de calcio de los huesos y aumenta la absorción de calcio. No debe usar harina de huesos o dolomita como una fuente de calcio. Podrían contener cantidades peligrosas de plomo.

Los suplementos de calcio pueden ligar otros medicamentos en el intestino y disminuyen su absorción. No deben ser tomados menos de una hora antes de cualquier otra medicina. Si usted tiene un cálculo renal, no debe tomar extra calcio y debe consultar con su médico antes de tomar Tums®.

No debe tomar suplementos de calcio si su fósforo o calcio están elevados. Cuando ambos están elevados, pueden causar un escozor severo, llagas, hinchazón bajo la piel y problemas cardíacos. Debe usted consultar con su médico antes de tomar cualquier suplemento de calcio.

Los medicamentos de úlcera más comúnmente conocidos como bloqueantes-H2 pueden conseguirse sin receta médica. Pepcid AC® es un ejemplo de este tipo de medicamento. Se lo utiliza para el tratamiento de úlceras y para prevenir que vuelva a ocurrir, aliviar o prevenir acidez, indigestión ácida y mal estomacal. Funcionan disminuyendo la cantidad de ácido producido en el estómago. Por lo general funcionan rápidamente aliviando los síntomas, puede tomar varios días antes de que los medicamentos alcancen su efecto total. Estos medicamentos son generalmente seguros, pero podrían causar confusión y mareo a algunas personas. Estos efectos secundarios son más comunes en pacientes de mayor edad y pacientes con enfermedades renales y hepáticas. Esto es porque los riñones y el hígado son muy importantes para extraer el medicamento del cuerpo. Las personas que son alérgicas a los bloqueantes-H2 pueden experimentar una erupción cutánea o una disminución en la función renal.

Los bloqueantes-H2 pueden tener una interacción con otros medicamentos que usted podría estar tomando. Pueden aumentar la absorción de Ciclosporina, con lo cual aumentan el nivel de Ciclosporina en los pacientes que han recibido un trasplante. Pueden también influir en medicinas para el asma, diluyentes de sangre y medicamentos de la presión arterial. Consulte con su médico antes de tomar bloqueantes-H2 para una indigestión o síntoma de úlcera debido a la interacción importante con los otros medicamentos. Además, síntomas que persisten por más de dos semanas puede que necesiten mayores exámenes para asegurar que úlceras que sangran o infecciones del estómago no son la causa.

Por lo general se aconseja que los pacientes renales tomen antihistamínicos para aliviar los síntomas de escozor. Benadryl® es un ejemplo de antihistamínico. Estos medicamentos son también utilizados para aliviar síntomas de alergias. Además, ya que el Benadryl® podría causar somnolencia como un efecto secundario, puede ser usado para ayudar a dormir. Lamentablemente, Benadryl® no es muy efectivo en aliviar el escozor que ocurre en pacientes renales. Los pacientes de mayor edad son por lo general más sensibles a los efectos del antihistamínico. Efectos secundarios que podrían ocurrir son confusión, dificultad y dolor en orinar, mareos, somnolencia, sentirse como si se fuera a desmayar, o sequedad en la boca, nariz y garganta.

El Benadryl® debe ser tomado con cautela si usted ya está tomando otros medicamentos que causan somnolencia. Los antihistamínicos igualmente aumentan los efectos de las bebidas alcohólicas, sedativos, tranquilizantes, medicamentos para dormir, medicamentos recetados para el dolor o narcóticos. Usted no debe manejar, operar máquinas, o hacer algo que podría ser peligroso después de haber tomado Benadryl® u otro antihistamínico.



Nota Amistosa: Usted es una parte integrante e importante en el equipo de atención sanitaria y en el proceso de tomar decisiones en cuanto al tratamiento. Es bastante común el utilizar medicamentos que se pueden obtener sin receta médica para el tratamiento de ciertas condiciones. Algunas razones importantes para escoger este tipo de medicamentos son el de reducir el costo y la conveniencia de obtenerlos. No obstante, debe usted respetar estos medicamentos seriamente, comprender los riesgos y los efectos secundarios de cada uno de ellos, leer la información en la etiquetas de los envases cuidadosamente y tratar de no usarlos muy frecuentemente. Debe usted siempre notificar a su médico sobre todos los medicamentos sin receta médica que usted está tomando.

Las hierbas medicinales pueden representar un riesgo peligroso para pacientes que están recibiendo diálisis o han recibido un trasplante. La seguridad a largo plazo de las hierbas medicinales es todavía desconocido y pueden representar un riesgo serio para su salud.

Las terapias a base de hierbas se están volviendo más populares como tratamiento alternativo para varias enfermedades incluyendo resfríos, náusea, estreñimiento, insomnio y depresión. Si bien algunas hierbas están mostrando ser prometedoras, la falta de estudios a largo plazo sobre el beneficio a la salud en general deja todavía mucho por conocer. Los médicos aún no conocen como el cuerpo se libera de estas hierbas. Esto representa una preocupación sobre todo para los pacientes renales ya que no se sabe como la función renal reducida, la diálisis y varios medicamentos pueden impactar la eficacia y seguridad de las hierbas.

Nota Amistosa: Los recipientes de un trasplante deben ser extremadamente cuidadosos con las hierbas medicinales. Cualquier producto que pretende fortalecer el sistema inmunológico puede causar un rechazo. Recuerde, usted toma medicamentos inmunosupresores para suprimir su sistema inmunológico con el objeto de evitar un rechazo del trasplante. Muchas hierbas van en contra de esto y pueden causar efectos devastadores.



Adicionalmente, no existen garantías o reglamentos mínimos federales para asegurar que la pureza y potencia de estos productos que usted compra son consistentes, ni que decir seguros. Es un mercado riesgoso para el consumidor. Utilice las hierbas con mucha cautela. Probablemente sería mejor no utilizar hierbas. Trate de averiguar todo lo que puede sobre la seguridad y la posible interacción de las hierbas y, lo más importante, siempre hable con su médico y su dietista antes de comenzar a tomar cualquier producto nuevo. Recuerde, si es muy bueno para ser verdad... probablemente no lo es. 🌐

– ASUNTOS DE LA FAMILIA –



Como lo mencionamos en la sección que trata los temas de salud a largo plazo, el tiempo tiene una manera de seguir marchando. A medida que continúa, es importante que usted se detenga de vez en cuando para pensar sobre los cambios para usted y su familia a medida que usted ha seguido viviendo con IRT y su tratamiento. Puede que existan cambios en la formación de su familia. Puede que ahora usted esté casado, divorciado, viudo o se ha vuelto a casar. ¿Cómo han afectado estos cambios en su vida personal a su IRT y su tratamiento? ¿A medida que las nuevas personas entran a su vida, a podido usted ayudarlos a comprender su enfermedad y su correspondiente tratamiento? Puede muchas veces ser abrumador el tomar en consideración todas estas cosas, pero si usted los divide en partes más pequeñas, es más fácil pensar en ellas.

¿Cómo Puedo Mantener Las Líneas de Comunicación Abiertas Con Mi Familia?

Es muy importante el tener una constante comunicación con su pareja y los miembros de su familia, en cuanto a su enfermedad, su tratamiento y la manera en que afecta a todos. Simplemente porque usted ha llegado hasta este punto no significa que usted ya no necesita hablar sobre su IRT. La enfermedad renal será siempre parte de su vida y en un grado menor parte de la vida de los miembros de su familia. Una comunicación abierta ayuda mucho en la vida de cualquiera – esto no es algo que tan solo las personas que sufren de IRT deben hacer. Al mantener abiertas las vías de comunicación, usted y sus seres queridos pueden expresar su frustración, miedo, preocupación y gozo. A continuación le proporcionamos algunas sugerencias para darle ayuda en esta área:

Desarrolle una tradición familiar. Programe una noche cada mes para sentarse y hablar sobre distintos eventos, logros, preocupaciones y temores. Esto permite que todos tengan la oportunidad de decir que es lo que están pensando en un ambiente seguro. Al hacer esto una tradición familiar, usted está dando a conocer que la comunicación es muy importante en su familia.

Fije el ambiente. Trate de no recluirse cuando las cosas no van de acuerdo a lo planeado. Si está atravesando un tiempo duro, no se aparte de todos. Asegúrese de que los miembros de su familia sepan que usted desea mantener las líneas de comunicación abiertas sin importar lo que este sucediendo en su vida.

Es una buena idea involucrar a un profesional. Muchas veces es difícil entablar comunicación. Puede que usted sienta que por más que trate, todo lo que hace no resulta y la tensión y temores aumentan. Es una buena idea y es saludable el buscar la ayuda de un consejero, terapeuta, psicólogo y psiquiatra. A veces es de mucha ayuda que un “extraño” evalúe la situación.

¿Tengo Todo El Apoyo De Mi Familia, Pero Porque Sigo Sintiéndome Solo Algunas Veces?

A pesar de todo el apoyo que usted tenga de parte de su familia y sus amistades, usted podría sentirse que está solo con su IRT. Esto es un sentimiento natural, especialmente si ha estado recibiendo tratamiento para IRT por bastantes años. Una de las cosas más difíciles de sobrellevar cuando uno ha tenido IRT por mucho tiempo, es el que su vida ha sido alterada dramáticamente por muchos años. Sus sentimientos en cuanto a como a incorporado estos cambios son únicamente suyos. Puede ser que usted encuentre que algunas de las personas que se convierten en personas importantes en su vida son aquellas personas que tienen IRT y que han sobrevivido por mucho tiempo. Puede que usted se de cuenta que se desarrolla una unión muy especial debido a que ellos han tenido experiencias muy similares a usted. Probablemente le sería de mucha ayuda que usted desarrolle relaciones con personas que están experimentando los efectos de IRT. Al igual que con cualquier otra relación, existen riesgos en desarrollar relaciones dentro de su centro de tratamiento. Puede presentarse el caso que las personas con quienes usted ha desarrollado una relación tengan que trasladarse a otro lugar, tengan complicaciones o mueran. Si bien esas amistades pueden ser confortantes, pueden también ser estresantes.

¿Cómo Puedo Comunicar A Alguien Nuevo En Mi Vida Que Tengo IRT?

Este es siempre un tema difícil para personas que tienen IRT, especialmente cuando se está desarrollando una nueva relación. No debe usted avergonzarse de su insuficiencia renal. Es parte de usted, pero no define quien es usted. Cuando usted sienta que es el tiempo propicio, use una honestidad directa. Escoja un lugar donde no existan muchas distracciones. Simplemente dígame a la otra persona que existe algo importante que usted desea comunicar. Entonces, explique que usted está recibiendo diálisis o que tiene un trasplante y lo que esto significa. Comunique a la persona todo lo que usted sienta comodidad en compartir. Para algunas personas, ayuda el explicar como fue que se enteraron de la insuficiencia renal, que es lo que hicieron para enfrentarse y como les está yendo ahora.

Si esta es una relación seria, y la persona está interesada en aprender más sobre su condición, puede darle copias del Plan de la AAKP para el Paciente[®] y cualquier otro material que usted tenga. Podría también ser de ayuda que la persona visite el Sitio de la Web de AAK que es www.aakp.org y así pueda aprender sobre como personas con IRT pueden tener vidas saludables y normales.

Como usted seguramente ya se ha dado cuenta teniendo IRT, cuanto más habla más fácilmente puede hacerlo. Es lo mismo cuando usted le está avisando a alguien especial por primera vez sobre su insuficiencia renal. Una vez que abre

las líneas de comunicación, usted se sentirá más cómodo hablando sobre el tema. Estas líneas de comunicación facilitarán el que su pareja exprese sus sentimientos. 🌐

– ASUNTOS FINANCIEROS –



Otro tema relacionado a la IRT a largo plazo es el encontrar la manera de pagar los medicamentos. Si usted está recibiendo diálisis, la mayoría de los medicamentos que se le han recetado no son pagados por Medicare. Si usted ha recibido un trasplante, la cobertura para los inmunosupresores termina después de un cierto tiempo. El trabajador social de trasplante seguramente estará al tanto de los programas financieros que existen y podrá ayudarlo

a encontrar los programas que mejor le convienen.

Existen muchos programas. Existe la disponibilidad de seguro de salud de alto riesgo en 28 estados. Existen también programas financiados por el gobierno, como son Medicaid, programas renales estatales y programas especializados de asistencia estatal. También hay programas farmacéuticos de ayuda al paciente y asociaciones o fundaciones que podrían proporcionar una subvención de emergencia por tan solo una vez con el objeto de ayudarlo durante el período de transición. Además de estas fuentes, existen programas de ayuda de medicamentos de parte de las grandes compañías fabricantes de remedios. El trabajador social puede ayudarlo a encontrar estos programas. Tiene usted también a su disposición a la AAKP para proporcionarle una lista de los programas de ayuda más usados. Por favor sírvase referirse al Apéndice para los programas de ayuda.🌐

– CONCLUSIÓN –



Solo el Comienzo...

Nota Amistosa: Esta es la conclusión del Plan de AAKP Para El Paciente®, pero no es la conclusión de su trayecto. IRT es algo que siempre llevaremos con nosotros. Siempre tendremos que involucrarnos con las dietas, medicamentos y tratamientos. No obstante, yo no bajo la mirada a esto. Y si, es parte de mi persona, pero no me define como persona. Sigo siendo la misma persona que era antes de que me diagnosticaron con insuficiencia renal – tan solo hay algunas cosas adicionales que debo hacer por mi salud, tan solo eso.

El siguiente artículo fue escrito por una mujer extraordinaria que tenía IRT y diabetes. Se volvió diabética después de su embarazo con su tercer hijo. Luego perdió la función renal debido a la diabetes. Ella se dio cuenta de la importancia de aprender lo máximo que se pueda sobre su enfermedad. Pasó la mayor parte de su vida dando su tiempo y espíritu en forma voluntaria para la enseñanza de IRT y diabetes a otras personas. Mildren “Barry” Friedman murió hace algunos años, pero su fortaleza y determinación continúan viviendo en los artículos que ella escribió para AAKP. Este artículo resume quienes somos. Somos sobrevivientes y tenemos el poder de continuar hacia delante. Espero que lea este artículo y se vaya con el mensaje que Barry deseaba comunicar o tal vez usted encuentre su propio mensaje.

He visto bailar a una silla de ruedas. Bailando magníficamente. Bailando como si fuera parte de Ben Vereen. Mientras miraba esta presentación, él se ganó mi respeto y admiración. Yo honro y admiro a los sobrevivientes y este hombre reúne todas las cualidades. Hace un tiempo él sufrió un accidente muy serio. Nadie esperaba que volviera a caminar. Él volvió a caminar. Volvió a caminar mucho antes que todos lo esperaban. Él bailó.

Como sabemos, los cuerpos no siempre hacen todo lo que nosotros deseamos que hagan y las rodillas de Ben Verren le fallaron. La razón puede ser que comenzó a bailar muy pronto, o un accidente anterior o simplemente una vida alocada. No creo que importe porque el resultado fue el reemplazo de dos rodillas. Las nuevas articulaciones requieren que el dueño de ellas las deje sanar. Por lo tanto los pacientes deben quedarse quietos sin poner peso en sus rodillas y luego empezar a usarlas gradualmente. El Sr. Vereen, por lo tanto, estaba en una silla de ruedas.

Yo no soy una bailarina, ni un atleta, pero sé que algunas personas tienen un control completo de los movimientos que realizan sus cuerpos. Para ellos, cada movimiento muscular, por pequeño que sea, es manejado, no siempre concientemente, pero en forma ordenada. Acciones que son naturales fluyen. Cosas artificiales se notan. Se las ven trabajadas, que puede ser bien o mal,

pero los movimientos del Sr. Vereen me parecían perfectamente correctos. La silla de ruedas se había convertido en una extensión de su cuerpo, una parte inherente de su persona. Nunca se me había ocurrido que una silla de ruedas pueda bailar, pero si que puede.

Al final de la presentación, el bailarín desapareció detrás del escenario. Después de unos minutos reapareció y caminó lentamente al centro del escenario usando dos bastones. No se le puede detener. El se mantiene. El se enfrenta. El es un sobreviviente.

Y ustedes también son sobrevivientes. Ya sea usted el paciente que ha vivido con insuficiencia renal terminal (IRT) o la persona a su lado, ustedes son sobrevivientes. Porque usted está leyendo este artículo, sé que está involucrado inteligentemente con su enfermedad, que usted desea aprender sobre ella, que usted desea seguir adelante.

No es simple vivir con IRT. Hay buenos y malos días. Hay que administrar los medicamentos. Tiene usted que mantener control de su abastecimiento y tomarlos según se le ha indicado. Se necesita hacer citas y mantenerlas. Los diabéticos deben mantener registros y realizar cosas desagradables como pinchar los dedos para hacer exámenes de azúcar en la sangre y deben inyectarse si necesitan insulina. Los pacientes que reciben diálisis necesitan saber donde se realizará su próximo tratamiento o, para los pacientes que reciben diálisis peritoneal, que haya bastante de los abastecimientos necesarios. Esta es la parte física.

La parte emocional es más sutil. Tenemos problemas y quejas pero tenemos que enfrentarlos. Tal vez chirriamos un poco, pero son las ruedas que chirrían las que son engrasadas, y algunas veces necesitamos la grasa. Mire a su alrededor. Entérese cual es el tiempo que algunos de los pacientes han estado recibiendo tratamiento. Denominadas “enfermedades crónicas” nuestras enfermedades nunca se curan; no se van. Aprendemos a vivir con ellas y alrededor de ellas. Lo que quiero decir es que otros aspectos de nuestras vidas reciben una gran parte de nuestra energía y concentración. Nosotros vivimos.

Otros sobrevivientes son mejor conocidos que nosotros. Yo pienso en Franklin D. Roosevelt quien superó la enfermedad terrible del polio y se alzó para llenar la posición más alta del país. Puede ser que usted simpatice o no con FDR, pero una admiración por su exitoso esfuerzo debe ser parte de su imagen. Durante su presidencia el mundo era un manicomio. Se declaró la guerra. El viajó para reunirse con otros líderes mundiales. Sus problemas médicos (y eran mucho más que la parálisis) no estaban en las noticias. El seguía para adelante.

Julio Iglesias era un jugador de fútbol (soccer) profesional. Hubo un accidente de automóvil. “Usted nunca volverá a caminar,” dijeron los médicos. El Sr. Iglesias se arrastró, gateó y aprendió a caminar nuevamente, pero ahora necesitaba otra carrera. Buena decisión. Ahora es un cantante muy rico, el también es un sobreviviente. El no se rindió

Sin visión ni oído, la niña Helen Kéller tampoco se rindió. Ella perdió ambos sentidos cuando era muy pequeña debido a una enfermedad, pero con la ayuda de un gran compañero, ella entró y conquistó el mundo. Aprendió a hablar, a escuchar con sus manos, a escribir. Muchas veces ella se enojaba. Todos tenemos el derecho de enojarnos de vez en cuando. Se escribieron libros. Se tomaron muchos viajes. Se hicieron muchas amistades. Ella se enfrentó. Ella sobrevivió.

Mientras estaba asistiendo a la convención de AAKP en Denver, Colorado, fui al museo a ver una exhibición de los soldados Buffalo. Los soldados Buffalo eran hombres negros que se registraban en el ejército después de la Guerra Civil. Ellos no podían ingresar a las unidades de blancos. No podían tomar el comando. Eran gobernados por oficiales blancos. El record que estos soldados alcanzaron fue excelente. Me impresionó mucho y no podía olvidarlo. Después, en la recepción de AAKP, elegí sentarme en una mesa con un hombre solo. Le conté sobre mi experiencia de la tarde. Me miró con una expresión perpleja en su cara y dijo, “Yo soy un soldado Buffalo.” Hablamos y me contó sobre el regimiento negro del cual él había formado parte durante la Segunda Guerra Mundial. Repito, estos hombres no eran considerados como merecedores de comandar y sus oficiales eran blancos. Su record era extraordinario. Ahora, este hombre sufría de enfermedad renal. Él había vivido con los prejuicios de su tiempo y ahora estaba enfrentando su enfermedad. Él es un sobreviviente y fue un honor conversar con él.

La gente marcha adelante. Ben Vereen usaba una silla de ruedas e igualmente lo hacen los competidores en las Olimpiadas de Trasplante. Que amor y sabor a la vida que tienen. Estoy segura que todos nosotros hemos conocido algunos que simplemente se rinden y esperan la muerte. Algunos hasta ayudan el proceso. Pero ahí está Christopher Reeve. Casi totalmente paralizado del cuello para abajo, él ha reasumido su carrera. Sí, pienso que todavía es Superman y esta vez en realidad.

Usted también es una realidad. La vida debe vivirse. Comprendo que los problemas médicos toman mucha energía. Yo he asistido a muchas convenciones de AAKP y he hablado a mucha gente. Por lo general había una

risa, un sonrisa, un chiste y la extensión de una mano para la solución de un problema, pero muy raras veces una queja. Seguramente estaba ahí. Yo nunca la escuché – la pregunta de “¿Por qué Yo?”

Al conocerlo, o sabiendo que está ahí, estoy feliz de saber que soy uno de ustedes, parte del grupo. No obstante, mi mente está muy ocupada diciéndome que deberíamos tener una canción que sea nuestro tema. ¿Que tal “Todavía Estoy Ahí” o tal vez “A Mi Manera?”

“Yo tan solo soy uno. Pero soy uno. No puedo hacer todo, pero puedo hacer algo; y no rehusaré hacer algo que puedo hacer.” – Helen Keller 🌍



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

MEMBRESIA

APLICACIÓN PARA SER MIEMBRO

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

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

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

Información de Membresía:

Nombre:

Dirección:

Ciudad: Estado:

Código Postal:

Transplante Hemodiálisis DPAC
 DPCC Miembro de Familia Pre-IRT
 Otro

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

Por favor a continuación indique la categoría de su membresía:

- Miembro Paciente/Familia (\$25)
- Miembro Profesional (\$35)
- Miembro de Sostenimiento (\$100)
- Miembro Institucional (\$150)
- Miembro Vitalicio (\$1,000)

- Cheque Adjunto (Pagadero a AAKP)
- Por favor cobre con mi tarjeta de crédito:
- Visa MasterCard AmEx Discover

Número de Cuenta:

Fecha de Expiración:

Firma:

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

CÓMO VOLVERSE SOCIO DE LA AAKP

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

CÓMO LA AAKP PUEDE AYUDARLO

La AAKP le ofrece los siguientes beneficios:

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

GLOSARIO

GLOSARIO

Aclaramiento de Creatinina: Examen que mide la efectividad con que los riñones extraen creatinina de su organismo

Anti-inflamatorios que no son Esteroides: Medicamentos que reducen la inflamación al inhibir una enzima que se requiere para formar las sustancias químicas que causan una reacción inflamatoria en una herida.

Amiloidosis: Una complicación a largo plazo de diálisis causada por la acumulación de una proteína en el cuerpo conocida como B₂M.

Anemia: La condición que un paciente tiene de tener muy pocos glóbulos rojos en la sangre. Si el organismo no tiene bastantes glóbulos rojos, no recibe suficiente oxígeno.

Colesterol: Un lípido importante (sustancia parecida a la grasa) que es un nutriente esencial para la reparación de membranas, la fabricación de vitamina D en la superficie de la piel, y la creación de hormonas, como son el estrógeno y testosterona. Niveles altos de colesterol pueden ser peligrosos.

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.*

Electrolitos: Sustancias químicas en los líquidos del organismo que resultan de la desintegración de sales, incluyendo sodio, potasio, magnesio y cloruro. Los riñones controlan la cantidad de electrolitos en el organismo.

Enfisema: Una enfermedad generalmente causada por fumar, en la cual las aerovías pequeñas (bronquiolos) de los pulmones que unen los sacos microscópicos en los pulmones (alvéolo pulmonar) se dañan y las paredes pierden su elasticidad. Se forman zonas de aire muerto en las áreas dañadas impidiendo la habilidad de exhalar y reduce la función de respiración normal.

EPOGEN® (Epoteina Alfa): Un medicamento que ayuda al cuerpo a producir glóbulos rojos. Este medicamento funciona igual que la hormona humana natural llamada eritropoyetina. Cuando alguien sufre insuficiencia renal, su cuerpo no produce eritropoyetina de la misma manera que lo hacía cuando sus riñones estaban funcionando normalmente.

Eritropoyetina: La hormona producida por los riñones para que sirva de ayuda en la formación de glóbulos rojos en la sangre. La falta de esta hormona produce anemia.

Glándula Paratiroides: Comúnmente existen cuatro glándulas cerca de (debajo) la glándula tiroides en la parte anterior del cuello. El producto importante de la glándula paratiroides es la hormona paratiroides (HPT).

Gota: Una variedad de artritis causada por hiperurecemia – una condición de una concentración anormalmente elevada de ácido úrico en la sangre.

Hematocrito: La cantidad de glóbulos rojos en la sangre. El objetivo para pacientes que tienen IRT es tener un hematocrito de 33 al 36 por ciento.

Hipoglicemia: Una condición de niveles anormalmente bajos de glicemia (glucosa). Choque insulínico es un término para hipoglicemia extensiva que resulta en la inconciencia.

Hormona Paratiroides (HPT): Una hormona hecha por la glándula paratiroides que mantiene los niveles necesarios de calcio y fósforo en la sangre para el funcionamiento apropiado.

Intravenoso (IV): El proceso de recibir un medicamento a través de una línea intravenosa.

Osteodistrofia Renal: Una enfermedad ósea común en los pacientes renales.

Rechazo Agudo: Una reacción que ocurre en algunos pacientes después de un trasplante, generalmente ocurre dentro de las primeras semanas o meses y usualmente es reversible.

Rechazo Crónico: Una reacción que ocurre en algunos pacientes después de un trasplante, generalmente durante el curso de varios años y por lo general no es reversible.

Sistema Inmunológico: El sistema de defensa del organismo para pelear contra y protegerse de los virus y bacterias.

Suero Hipertónico: Un suero concentrado utilizado para aumentar el flujo de sangre a los músculos jalando líquido hacia los vasos sanguíneos y otros tejidos. Ayuda a parar los calambres musculares durante diálisis.

APENDICE

– DIARIO DE MI VIAJE –

Es muy provechoso mantener un diario registrando sus pensamientos y experiencias a través de los años. Cuando usted lo vuelva a leer, sus palabras escritas pueden ser una motivación potente para experiencias futuras. Usted se sorprenderá al ver cuan lejos lo ha llevado su viaje. Las siguientes preguntas pueden ayudarlo para escribir sus pensamientos.

1. ¿Qué habilidades he desarrollado mientras recibía diálisis que me han ayudado a mi, a mi familia, a otros pacientes?
2. Escribo sobre alguna palabra de aliento que compartí con algún paciente compañero, mi familia, conmigo mismo.
3. Debido a que he estado recibiendo diálisis por _____ años, he podido _____
(Ponga en una lista los nuevos nacimientos, matrimonios, aniversarios, graduaciones, confirmaciones, comuniones, celebraciones de Año Nuevo, Navidad y hankie, Día de Acción de Gracias, serie mundial, super bowls, Olimpiadas, etc.)
4. Muchos dicen que diálisis es una segunda oportunidad a la vida. ¿Qué estoy haciendo diferente ahora en comparación a cuando recién me diagnosticaron con IRT?
5. Antes de recibir diálisis, mi sueño era el de ser/hacer _____.
Ahora que estoy recibiendo diálisis yo tengo/estoy haciendo _____.
6. ¿He dado hoy un paso más que ayer? ¿Lo haré nuevamente mañana? ¿Por qué?
7. ¿A quien he sonreído el día de hoy? ¿Por qué lo he hecho?
8. ¿He dicho gracias a todos los que me quieren y continúan queriéndome?
9. ¿He tomado el tiempo de enseñar a alguien por qué siento lo que siento, para que el/ella pueda aprender que vale vivir la vida?
10. ¿He utilizado mi diagnosis para ofender a alguien hoy día? ¿Por qué lo he hecho? ¿Estaba renegando o triste? ¿Ofrecí mis disculpas?
11. ¿Cómo puedo usar la rabia sobre mi diagnosis para ayudarme a encontrar esperanza?

-
12. ¿Qué nuevo pasatiempo puedo aprender que puedo hacer mientras recibo diálisis?
 13. ¿De que manera he sido amable conmigo mismo el día de hoy?
 14. Nombrar cinco cosas por las cuales estoy agradecida el día de hoy.

– RECURSOS FINANCIEROS –

Existen varios programas que están disponibles para el paciente de insuficiencia renal. Algunos programas enfocan en la ayuda de emergencia, mientras que otros son continuos. Su trabajador social puede proporcionarle la información sobre los programas locales que están disponibles para usted en su ciudad o estado.

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

Health Insurance Portability Act
www.hcfa.gov/regs/hipaacer

Lista de Programas Federales
www.health.gov

Información Sobre Medicaid
www.hcfa.gov/medicaid/mcaicnsm

Programa Nacional de Asistencia de Trasplante
800 642-8399
www.transplantfund.org

Asistencia Novartis al Paciente
888 455-6655

Programa de Asistencia al Paciente PROGRAF/Fujisawa
800 477-6472

Línea de Emergencia para el Reembolso de EPOGEN®
800 272-9376

Programas Estatales de Seguro de Salud para los Niños
www.hcfa.gov/init/children

U.S. State and Local Gateway Family & Children Funding
www.hhs.gov/families/funding

SABIENDO LO QUE ES NECESARIO SABER LISTA PARA UNA VIDA LARGA Y SALUDABLE

PARTICIPO EN ALGUN TIPO DE EJERCICIOS POR LO MENOS TRES VECES POR SEMANA.

SI EL CENTRO VUELVE A USAR LOS DIALIZADORES, YO REVISO EL DIALIZADOR ANTES DE CADA TRATAMIENTO PARA ASEGURARME DE QUE MI NOMBRE ESTA REGISTRADO.

ME QUEDO TODO EL TIEMPO RECOMENDADO PARA MI TRATAMIENTO SI ESTOY RECIBIENDO DIALISIS O REALIZO TODOS MIS INTERCAMBIOS SI ESTOY EN DIALISIS PERITONEAL.

CONOZCO EL NOMBRE DE TODOS MIS MEDICAMENTOS, PARA QUE SON Y CUANDO DEBO TOMARLAS.

TOMO MI PRESION ARTERIAL REGULARMENTE EN MI CASA Y HAGO TODO LO POSIBLE PARA MANTENERLA DEBAJO DE 140/90.

VISITO A UN DERMATOLOGO REGULARMENTE Y SIEMPRE USO UNA CREMA PROTECTORA DEL SOL.

CONSULTO CON MI NEFROLOGO ANTES DE TOMAR CUALQUIER MEDICAMENTO QUE COMPRO SIN RECETA, INCLUYENDO HIERBAS Y VITAMINAS.

MI FAMILIA SABE CON QUIEN PONERSE EN CONTACTO EN CASO DE EMERGENCIA.

PREGUNTAS QUE DEBE HACER A SU EQUIPO DE ATENCION SANITARIA

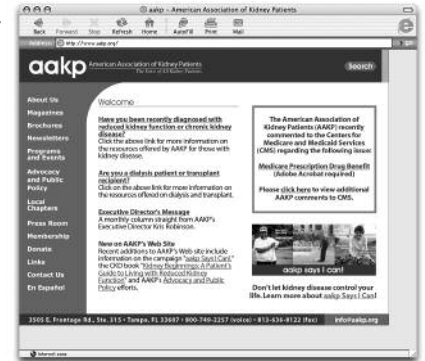
- ¿Como puedo saber si sufro de una enfermedad ósea?
- Tengo interés en cambiar mis opciones de tratamiento. ¿Qué opciones estan disponibles?
- Siendo una mujer, tengo interés en formar una familia. ¿Cuáles son las consideraciones sanitarias que debo tomar en cuenta?
- ¿Cuál es el nivel de mi colesterol?
- ¿Cuáles medicamentos sin receta son los que yo puedo tomar sin peligro?
- ¿Debería compartir el contenido de mi testamento vital con mi equipo de atención sanitaria?
- ¿Ha cambiado mi peso seco, y si es así, como esta afectando mi diálisis?
- ¿El permanecer en diálisis por muchos años causará otros problemas médicos?
- ¿Cómo puedo prevenir que los miembros de mi familia sufran de agotamiento en la ayuda que me proporcionan?
- ¿Si mi enfermedad es hereditaria, como puedo ser de ayuda para que los miembros de mi familia busquen y reciban la información pertinente?

aakp Recursos



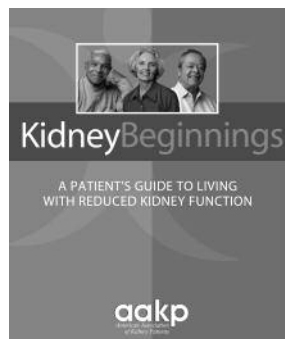
aakpRENALIFE – Esta es una revista para pacientes es publicada seis veces al año. Contiene información para aquellos que están experimentando insuficiencia renal. Incluye temas como son diálisis, transplante, preguntas médicas y preocupaciones dietéticas.

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

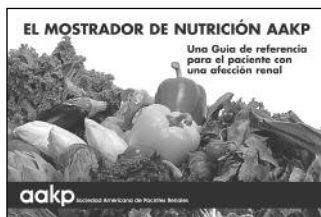
– Creado por la AAKP, esta publicación educativa se dirige a las preocupaciones de aquellos que están en riesgo de enfermedad renal y los miembros de su familia. El libro contiene información sobre los riñones y cómo funcionan, diabetes, hipertensión, varios exámenes médicos, temas emocionales, medicamentos 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.

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.



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.

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