



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE®

Proveer al Paciente de Hoy las Respuestas para Mañana

TOQUES DE LUZ

CONOCIENDO A SU EQUIPO DE CUIDADOMÉDICO...5


DIETA PARA EL PACIENTE DEL EN PREDIALISIS.....7

PACIENTE A PACIENTE... BOLETINES INFORMATIVOS PARA EL PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE®



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE®

ETAPA 1: DIAGNOSIS A ELECCIÓN DE TRATAMIENTO

 *Usted podrá leer mis comentarios en cada artículo del boletín. Yo lo ayudaré a través de cada etapa de este programa que trata varios temas importantes para pacientes renales.*

No hace mucho tiempo yo estaba en la misma posición en que usted se encuentra ahora. Recuerdo cuando recibí la diagnosis de **insuficiencia renal terminal (IRT)**. No estaba seguro que es lo que debería hacer. Existe una organización que está lista para proporcionarle, un “mapa” para que usted pueda recorrer exitosamente el camino de IRT. La Asociación Americana de Pacientes Renales (AAKP) ha creado un programa denominado Plan de la AAKP Para el Paciente®. Este folleto gratuito es una de las partes de ese programa. A medida que siga su tratamiento, la AAKP le proporcionará la información y educación que usted necesite para administrar el cuidado de su salud. La AAKP tiene muchos recursos y los pone a su disposición, pero primero comenzaremos con una explicación de la AAKP y su Plan de la AAKP Para el Paciente®.

La AAKP fue fundada hace treinta años por seis pacientes de hemodiálisis en *Kings County Hospital* en Brooklyn. En ese tiempo,

hemodiálisis era considerado un proceso experimental que duraba de 12 a 18 horas por tratamiento. El Programa de IRT de Medicare no existía (por consiguiente no cubría el costo del tratamiento) y no todos tenían acceso a este tipo de tratamiento. Los seis pacientes decidieron que era necesario crear una organización nacional que represente las inquietudes e intereses de pacientes recibiendo diálisis. Juntos, el grupo intercambió ideas, soñaron y, eventualmente, fundaron la AAKP.

Originalmente la organización se llamaba *NAPH – National Association of Patients on Hemodialysis* (Asociación Nacional de Pacientes en Hemodiálisis) y luego cambio su nombre a AAKP. Uno de sus primeros logros fue cuando, en 1972, uno de los miembros de la Asociación testificó frente al *House Ways and Means Committee* mientras recibía diálisis. Fue un esfuerzo que tuvo éxito para hacer que Medicare cubra a los pacientes con IRT. Desde entonces, la Asociación ha continuado representando los intereses e inquietudes de los pacientes recibiendo diálisis o transplantes.

CONTINÚA EN LA PRÓXIMA PÁGINA

El Plan de la AAKP Para el Paciente® fue creado en el año 1999 durante la celebración de los treinta años de existencia de la Asociación. Este programa identificó las diferentes etapas de cuidado para pacientes renales y desarrolló material relacionados con temas específicos que típicamente se presentan en cada etapa. Las diferentes etapas son:

1. Diagnósis a Elección de Tratamiento
2. Acceso e Iniciación
3. Estabilización
4. Tratamiento en Progreso

Este boletín es parte de la **Etapa 1: Diagnósis a Elección de Tratamiento**. Incluye un libro de temas educativos y una lista de comprobación. También hay una tarjeta, rotulada con el envío de correo pagado, que usted puede enviar cuando esté listo para recibir información sobre la Etapa 2: Acceso e Iniciación. Tanto la AAKP, como yo, le sugerimos que tome todo el tiempo que desea para leer ésta información. A mí me tomó bastante tiempo absorber toda la información recibida cuando recién me diagnosticaron. Hay muchos puntos que tiene usted que tomar en consideración, como son el tipo de tratamiento que elegirá y la manera que éste afectará a su familia. Por esta razón, le proporcionamos espacio en la última página para que usted anote cualquier pregunta que se le presente a medida que va leyendo la información en este boletín o el libro adjunto. Lleve su lista a un miembro de su equipo de atención sanitaria. Igualmente, la AAKP ha realizado un gran trabajo en poner en relieve la terminología especial. Encontrará un glosario al final que le ayudará a comprender los términos médicos.

Usted no está solo en este recorrido. Juntos, usted y su equipo de atención sanitaria, pueden trabajar para asegurar la calidad de su vida y salud.

Escuchará nuevamente de mí a medida que transcurra por las distintas etapas de su cuidado. 🌐



¿QUE ES INSUFICIENCIA RENAL TERMINAL?

Los riñones son uno de los sistemas de limpieza del organismo. Así como un filtro de agua limpia el agua, los riñones filtran las sustancias nocivas o toxinas, de la sangre. Estas toxinas, al igual que el líquido excesivo, son almacenadas en la vejiga y descartadas como orina.

Además de descartar toxinas y líquido excesivo, los riñones mantienen el balance químico (como son calcio, fósforo y potasio) y producen varias hormonas. Las hormonas regulan los minerales en los huesos, la presión arterial y la producción de glóbulos rojos sanguíneos.

Algunas veces una infección o lesión puede causar que los riñones paren de funcionar sin ninguna advertencia. Esto se llama **insuficiencia renal aguda**. La palabra “renal” significa que se refiere a los riñones. La insuficiencia renal aguda puede ser revertida y los riñones pueden nuevamente volver a funcionar.

Otras formas de enfermedades renales pueden causar que los riñones paren de funcionar permanentemente. Esto se llama **insuficiencia renal crónica (IRC)**. Cuando solo queda un 10 ó 15 por ciento de la función renal, se dice que los pacientes sufren de insuficiencia renal o IRT. Cuando se llega a este punto, es necesario encontrar un sustituto para la función de los riñones dañados para poder seguir con vida. Este sustituto puede ser diálisis o un transplante renal. 🌐

(New Life, New Hope: A Book for Families & Friends of Renal Patients, © 1997 Amgen, Inc.)



UN ESPIRITU DETERMINADO NO ES FACILMENTE QUEBRADO

Nota Amistosa: Cuando me diagnosticaron con enfermedad renal, tuve tiempo para acostumbrarme a la idea de que eventualmente necesitaría diálisis o un trasplante renal. No siempre sucede así. Bonny Wilburn no tuvo mucho tiempo para prepararse para su insuficiencia renal, sin embargo siempre ha mantenido una actitud positiva. Yo admiro mucho a Bonny por su fortaleza y espero que su historia lo inspire a usted también.

En un principio, lo atribuyó a un largo e incómodo viaje en una camioneta en un día muy caluroso de verano. Pero unos días más tarde, cuando la hinchazón en sus piernas y tobillos persistía, su esposa se dio cuenta que tenía que ser algo más serio. Una visita a la sala de emergencia diagnosticó que sufría de IRT. Al día siguiente Bonny Wilburn experimentaba su primer tratamiento de diálisis.

Hace ya más de 10 años que los médicos confirmaron que la presión arterial alta de Bonny contribuyó a su insuficiencia renal. Bonny no se dio cuenta que sus riñones estaban fallando y cuando fue descubierto, ya habían fallado. La diagnosis tan súbita no dio tiempo para comprender o prepararse para la diálisis.

“Era muy difícil para mí el aceptar la noticia de que tenía insuficiencia renal. En un principio, yo no entendía la función de los riñones,” dijo Bonny. “Nadie me dijo lo que podía anticipar o como enfrentarlo, pero me di cuenta que se producirían cambios en mi vida.”

Bonny primeramente fue tratado con **hemodiálisis**. Después de un corto tiempo y un horario fuerte, fue cambiado a **diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC)**. Como gerente del departamento de procesamiento de datos de un banco, él tenía la

esperanza de que este tipo de tratamiento le proporcionara mayor control sobre su salud como también menos tiempo fuera de su trabajo. Después de solo nueve meses, Bonny recibía nuevamente hemodiálisis debido a complicaciones con su **catéter** peritoneal.

Bonny entonces decidió recibir un trasplante. Bonny gozó mucho de la libertad que su nuevo riñón le daba. No obstante, después de 18 meses, su cuerpo rechazó el riñón donado por un cadáver y comenzó nuevamente a recibir hemodiálisis tres veces por semana.

La historia de Bonny no es muy distinta a la de cualquier otro paciente de IRT. La diagnosis inicial de IRT generalmente trae consigo confusión y preocupación. Muchos de los pacientes también experimentan varios tipos de tratamientos. Es importante contar la historia de Bonny por lo que le sucedió después de haber aceptado su insuficiencia renal y la manera en que ha permitido que cambie su vida.

Tomó algún tiempo, pero después de rezar y llorar mucho, Bonny aprendió que lo mejor era aceptar su enfermedad y como resultado, se involucró en el tratamiento de su salud y en la comunidad renal.

“Me di cuenta que habían personas cuyas condiciones eran peor que las mías,” dijo Bonny. “Mire a mi alrededor y me di cuenta que ellos enfrentaban sus vidas y me dije que si ellos podían enfrentarlo, porque no podría yo también hacerlo? El primer paso que di fue el de obtener información educativa sobre el tema de insuficiencia renal y todo sobre la enfermedad.”

CONTINÚA EN LA PRÓXIMA PÁGINA

Cada lunes, miércoles y viernes, Bonny despierta a las 5:30 a.m. y va a su unidad de diálisis. Su voz alegre y energía positiva abundante son muy difíciles de ignorar. Su risa y entendimiento de los desafíos de la vida mantiene la sonrisa en la cara de muchos pacientes.

“La vida es tan dulce y bella, yo anticipo con placer mis tratamientos. Esto me permitirá enfrentar cada nuevo día,” dice Bonny. “Trato de inspirar a otros pacientes que gozan de cada minuto, cada hora del día y den gracias a Dios por sus bendiciones.”

Después de las cuatro horas de su tratamiento de diálisis y sin apurarse a desconectarlo rápidamente, Bonny se dirige a enfrentar un nuevo día. Se ha formado el hábito de no ir directamente a su casa. Mas bien se lo puede encontrar plantando tomates o quimbombó en su jardín, que son los favoritos del vecindario, o en días soleados no es raro encontrar a Bonny descansando en la orilla de un río pescando.

Bonny también se asegura de mantener su tiempo ocupado en los días que no recibe diálisis. El banco donde trabajó tantos años se cerró. Esto le permitió la oportunidad de involucrarse en trabajos de su comunidad. Está utilizando su título universitario en educación física e historia para enseñar esas materias. Los martes y jueves, Bonny utiliza su tiempo como un profesor sustituto en las escuelas primarias de su área.

Bonny se mantiene activo en la comunidad renal como un ex presidente de la AAKP Lone Star Chapter y, en 1996, desempeñó funciones en el Kidney Health Advisory Committee. Bonny también es miembro de la Junta Directiva Nacional de la AAKP y es un miembro del equipo del Plan de la AAKP Para el Paciente®.


Bonny es el primero en admitir que cuando sus riñones fallaron el sintió tanto miedo como cualquier otro paciente de IRT, pero su determinación, amor a la vida y apoyo de su familia lo ayudaron a llegar al lugar donde está hoy.



“Ahora tengo una gran visión de la vida. Pero mi objetivo primordial es el que cada paciente que recibe diálisis esté feliz y goce del regalo más grande, que es la vida,” dice Bonny. 🌐



CONOCIENDO A SU EQUIPO DE ATENCION SANITARIA

 *Nota Amistosa: ¿Desea usted mantenerse saludable? Se que es una pregunta directa, pero es una pregunta importante. Aprendí muy al principio que una de las llaves para el éxito es conocer a todos los miembros de mi equipo de atención sanitaria y el trabajar conjuntamente con ellos para asegurar mi bienestar. Hay varios miembros que forman este equipo y usted es uno de los más importantes. Debe darse un tiempo para aprender el rol de cada uno de ellos, incluyendo el suyo.*

La diagnosis de IRT ha introducido en su vida muchos temas y preocupaciones relacionados con usted y su familia. Seguramente tiene usted varias preguntas y todavía está confuso en cuanto a donde puede encontrar las respuestas. Su equipo de atención sanitaria de IRT está compuesto por varios miembros. Es importante que usted comprenda el papel de cada uno de ellos en cuanto a su salud. Usted forma una parte vital de este grupo. Como miembro del equipo, su primer paso es el de conocer a los otros miembros y aprender de su conocimiento y experiencia.

Nefrólogo

El nefrólogo es el médico que diagnosticó su insuficiencia renal. Nefrología es el estudio de los riñones. El o ella, trabajando juntamente con los otros miembros de su equipo de diálisis, desarrolla y ordena el programa de tratamiento de diálisis más adecuado para su salud. El nefrólogo continúa supervisando su salud a través de visitas al centro de diálisis o en su oficina. El nefrólogo también puede reunirse con los miembros de su familia para explicarles lo que es insuficiencia renal y el proceso de diálisis, como también para contestarles cualquier pregunta que puedan tener.

Enfermera

Las reglamentaciones de Medicare requieren que un profesional de salud titulado (médico, enfermera titulada o enfermera práctica licenciada) deben estar presentes en la unidad o de turno mientras cualquier paciente está recibiendo hemodiálisis. Dependiendo de cada unidad de diálisis, la enfermera puede ser la persona que administre diálisis o podría supervisar mientras el técnico administra el tratamiento. La enfermera podría proporcionar educación al paciente en la misma unidad. Esto incluye, las opciones de tratamiento para aquellos pacientes que recién han sido diagnosticados, educación para la familia y, en algunos casos, entrenamiento para administrar diálisis en la casa. La enfermera titulada es una de las personas mas adecuadas para contestar sus preguntas o preguntas de los miembros de su familia.

Técnico

El técnico ayuda en el proceso de diálisis. Si la unidad de diálisis utiliza a un técnico, el o ella será la persona indicada para poner y sacar al paciente de la máquina de diálisis. El técnico también supervisa las señales vitales durante el tratamiento y a veces puede contestar algunas preguntas básicas sobre el proceso de diálisis.

Dietista

El/La dietista lo guía con su nueva dieta. Las restricciones de comida y líquido puede que sean una de las cosas más difíciles que debe enfrentar el paciente y su familia. El dietista puede recomendarle libros de cocina especializados en dietas renales y puede ofrecerle consejos en como preparar comidas deliciosas y saludables.

CONTINÚA EN LA PRÓXIMA PÁGINA

Trabajador Social

Muchas veces, el trabajador social será una de las personas que usted conocerá después del médico. Uno de los servicios más importantes del trabajador social es el de ayudar a usted, y a aquellos que lo quieren, a desarrollar un mayor control. El trabajador social lo ayudará mediante educación y recursos en áreas como son: ayuda familiar, seguros, temas de transporte y otros temas.

Otros Miembros

Otros miembros que forman parte del equipo de asistencia sanitaria pueden ser: el cirujano que colocará el acceso para diálisis o catéter peritoneal, el cirujano de transplante y equipo de transplante, el consejero de rehabilitación vocacional, un fisioterapeuta y un farmacéutico.

Existen muchos componentes que forman parte del equipo de atención sanitaria, pero el componente más importante es usted. Un paciente informado que utiliza apropiadamente los recursos disponibles está mejor preparado para obtener un éxito a largo plazo como paciente de IRT.

Comunicándose con su Médico

Siendo un paciente recientemente diagnosticado, necesitará usted tomar un tiempo para aprender todo lo que pueda sobre insuficiencia renal, las opciones de tratamiento y la terminología médica. Otra área donde debe enfocar sus esfuerzos es en la comunicación con su médico. Usted necesitará diálisis o tendrá que tener un transplante por el resto de su vida, es por esta razón que es muy importante que usted aprenda a comunicarse desde un principio con su médico.

A continuación le proporcionamos unas cuantas sugerencias para ayudarlo en la comunicación con su médico sobre el tema de su salud.


1. Comience por preguntarle a su médico cual sería la mejor hora para hacer una cita y sentarse para conversar sobre sus preocupaciones, en vez de tratar de hablar con el cuando está ocupado haciendo sus visitas. Esta cita puede realizarse en la oficina del médico o durante las visitas que realiza el médico en la unidad de diálisis. Indique cuanta privacidad desea para la cita.

2. Una vez que haya acordado con su médico el lugar de la reunión, debe usted hacer un plan en forma anticipada. Anote las preguntas que desee hacer inmediatamente que se le ocurran. Es muy fácil olvidarse lo que uno deseaba preguntar una vez que se está hablando con el médico. Si encuentra que los términos que utiliza su médico son muy técnicos, no dude en mencionarlo. No obstante, lo mejor para usted es el empezar a aprender sobre su enfermedad y la terminología. Es importante saber el significado de palabras como **hematocrito**, **NUS** y **creatinina**. Debe aprender como se evalúa, cuan adecuado es su tratamiento de diálisis y si está o no recibiendo bastante, o cuales son los efectos secundarios de un transplante o medicamentos para la presión arterial.
3. Si usted tiene uno o más problemas físicos sobre los que desea hablar con su médico, trate de ser lo mas específico posible en la descripción de lo que anda mal. Quejas vagas son muy difíciles de comprender para un médico ocupado. “No me siento bien,” o “Estoy mareada,” no dan bastante información. El paciente que puede proporcionar información detallada, como es, “Me mareo cuando me siento o me paro rápidamente, pero estoy bien cuando estoy echada,” podrá obtener una respuesta más adecuada. El llegar a una diagnosis con una historia inexacta requiere que el médico tenga que hacer muchas preguntas y esto le dará menos tiempo a usted para hacer todas las preguntas sobre las cosas que le preocupan. Así que piense por adelantado. Piense en hablar sobre el problema manteniendo en mente cuando, donde y bajo que circunstancias usted tuvo un problema específico, que es lo que lo mejora, que es lo que lo empeora, que piensa usted lo está causando, o que ha hecho usted para que desaparezca.

Es muy importante que usted se convierta en una parte integrante del cuidado de su salud. Nadie puede conocer mejor que usted su condición, ni los desafíos que presenta la terapia. Por lo tanto, trate de utilizar las sugerencias que le proporcionamos. Sea persistente si no recibe la respuesta deseada. Busque la opinión de otros si siente que está siendo ignorado. Esta es su vida. 🌍

Escrito por A. Meter Lundin, MD El Dr. Lundin es un nefrólogo en el [Health Science Center, State University of New York en Brooklyn](#). El es un ex presidente de la AAKP y miembro de la Junta Médica Consultiva de la AAKP. El Dr. Lundin también es un paciente con IRT.

DIETA PARA EL PACIENTE EN PRE-DIALISIS

 *Nota Amistosa: Los cambios en su dieta pueden parecer muy duros ahora, pero le aseguro que es posible mantener los requerimientos dietéticos. Trabajando conjuntamente con mi dietista, mi familia y yo pudimos adaptarnos a los cambios de mi dieta. Cuido los niveles de sodio, potasio y fósforo. Igualmente, me fijo cuando como fuera de la casa. No le mentaré, fue difícil al principio, pero es necesario y por mi salud vale la pena.*

Se ha realizado mucha investigación para determinar si dietas bajas en proteínas pueden demorar el progreso de enfermedad renal. Los resultados no son conclusivos. No obstante, un estricto control de la presión arterial sanguínea (120/70) y una dieta baja en proteínas puede ayudar a algunas formas de enfermedades renales. La vigilancia cuidadosa de un dietista es muy necesaria para evitar que el paciente en pre-diálisis esté desnutrido.

El motivo principal de un seguimiento rutinario es el de asegurar un resultado positivo. No espere tener mucha suerte siguiendo una dieta especial sin hacer frecuentes visitas al dietista renal.

La cantidad de proteína permitida en su dieta depende de su tamaño corporal. Se le permitirá 0.6 gramos de proteína por kilogramo de su peso deseado. Si usted pesa 154 libras, es decir 70 kilos (2.2 libras = 1 kilo), se le permitirá 70×0.6 ó 42 gramos de proteína al día. El secreto de la dieta es el tamaño de las porciones.

El ejemplo de dieta que le proporcionamos le demostrará donde se encuentran las proteínas. Hay pequeñas cantidades de proteína en las frutas, jugos y productos no lácteos, pero para facilitar las cosas, el ejemplo no consideró estas proteínas en la ración diaria.

No hay garantía de que una dieta baja en proteínas retrase el progreso de la insuficiencia renal.

Para recibir mayor información dietética, por favor póngase en contacto con la oficina nacional de la AAKP llamando al número (800) 749-2257.



Proteína	
2 gramos	Desayuno 4 onzas de jugo de naranja. 1/2 taza de arroz con Polyrich si desea; azúcar a gusto.
2 gramos	1 tajada de tostada de pan blanco o 1/2 panecillo. Margarina sin sal y mermelada a gusto. Café o té con Coffeemate o Polyrich, si así lo desea.
Merienda	
2 gramos	Frutillas frescas con Cool Whip®. 1 tajada de torta “angel cake” de una pulgada. Café con azúcar y Cremora®.
Almuerzo	
4 gramos	2 tajadas de pan con mayonesa regular, si así lo desea.
7 gramos	1 onza de pollo (pesada después de ser cocinada sin piel o hueso). Lechuga con cebollas y pepinos, si lo desea. Aceite y vinagre o una receta especial de aderezo cremoso de ajo.*
2 gramos	1 tomate cortado en rodajas. Cóctel de frutas al jugo (1/2 taza). Sprite® o té frío con azúcar y limón.
Merienda (Pequeño)	
	Manzana al horno con miel de abeja. Mentitas o gomitas dulces (lavarse los dientes).
Cena	
14 gramos	2 onzas de bistec (péselo después de cocido y sin hueso). Puede freír ligeramente o freírlo en los aceites permitidos o margarina.
4 gramos	1 taza Una papa mediana al horno (dializada). Margarina sin sal, si lo desea.
2 gramos	1/2 taza de maíz en lata (enjuagar y colar).
2 gramos	Panecillo de mora azul. Margarina sin sal. Ensalada de lechuga romana con cebollino. Aderezo de aceite y vinagre de vino. Jugo de arándano, 7-Up® o Hawaiian Punch®.
Merienda	
	1/2 taza de puré de manzana. Limonada.
TOTAL: 41 gramos de proteína	

Se le permite usar 1/2 cucharilla de sal al día. Por favor use bastante cantidad de los aceites que están permitidos o margarina sin sal. Por favor use azúcar adicional y dulces si su peso es menor del peso deseado (su dietista le aconsejará). Siempre debe pesar la carne o su equivalente después de cocinarla, sin hueso o piel.

***Aderezo Cremoso de Ajo. Ingredientes:** 2/3 taza de aceite, puede ser de aceite de maíz o de oliva; 1/3 taza de vinagre, puede ser de ajo, sidra, vino o estragón; 1 ó 2 dientes de ajo, pelados y picados; 1 cucharilla de mostaza Dijon Grey Poupon®; pimienta negra molida. **Preparación:** Mezcle todos los ingredientes en una licuadora por 30 segundos. **Análisis por taza:** 1,282 calorías, 0.3 gramos de proteína, 16 miligramos de fósforo, 3.5 miligramos de sodio, 100 miligramos de potasio. 🌐

Escrito por Peggy Harem, RD, CS, LD, especialista titulada en nutrición renal.



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.



GLOSSARIO



Catéter:

Tubo que es insertado quirúrgicamente y que es necesario para recibir diálisis peritoneal. El catéter es colocado en el área del abdomen. Permite que la solución de dialisata (líquido utilizado en diálisis peritoneal) sea colocada dentro y retirada de la cavidad peritoneal.

Creatinina:

Una sustancia producida por los músculos y utilizada para detectar insuficiencia renal. Los límites normales son de 0.3-0.7 mg./dL en niños de nacimiento a los tres años, 0.5-1.0 mg./dL en niños de tres a 18 años y 0.6-1.3 en adultos.

Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPAC):

Se ejecutan intercambios durante el día utilizando un sistema de tubos y bolsas. La solución de dialisata es intercambiada de la bolsa hacia la cavidad abdominal utilizando la fuerza natural de la gravedad.

Fístula A-V:

Fístula arteriovenosa. Es la formación quirúrgicamente de un acceso para recibir hemodiálisis mediante la unión de una arteria y una vena, generalmente en el antebrazo.

Hematocrito:

La cantidad de glóbulos rojos sanguíneos. La cantidad necesaria para pacientes con IRT es de 33-36 por ciento.

Hemodiálisis:

Un proceso de tratamiento que limpia la sangre utilizando un filtro denominado dializador.

Insuficiencia Renal Aguda:

Falla renal que ocurre súbitamente, posiblemente debido a un accidente o trauma. A diferencia de insuficiencia renal crónica, la insuficiencia renal aguda puede ser revertida.

Insuficiencia Renal Crónica (IRC):

Condición creada cuando los riñones fallan permanentemente. Los riñones que paran de funcionar no podrán volver a funcionar como en el caso de insuficiencia renal aguda.

Insuficiencia Renal Terminal (IRT):

También referida como insuficiencia renal crónica. IRT ocurre cuando tan solo queda un 10 ó 15 por ciento del funcionamiento renal y la opción de tratamiento, como son diálisis o trasplante, son necesarios para sostener la vida.

Nitrógeno Urea Sanguíneo (NUS):

Los niveles de NUS muestran la calidad con que la diálisis está desechando sustancias nocivas de la sangre.

La Convención Anual

La AAKP celebra cada año una conferencia educativa para los pacientes renales y sus familias. Este evento ofrece sesiones educativas, así como eventos sociales, para los pacientes de todas las etapas de la enfermedad renal.

Capítulos

La AAKP cuenta con capítulos en todo el país para brindar un recurso local a los pacientes renales. Estos capítulos funcionan como grupos de apoyo para brindar servicios a los pacientes en sus comunidades.

www.aakp.org

El sitio Web de la AAKP en www.aakp.org contiene muchos materiales y folletos de la AAKP. Tiene vínculos con más de 400 sitios, lo que permite un fácil acceso a tópicos de interés para los pacientes renales.

AAKP Patient Plan®

Esta serie educativa se ha elaborado para aquellas personas que padecen desde una enfermedad renal crónica hasta pacientes que necesitan un trasplante a largo plazo. Disponible en cuatro fases, presenta información detallada sobre las opciones de tratamiento, dieta, medicamentos y temas sobre estilos de vida para los pacientes que se encuentran en cualquiera de las etapas de la enfermedad renal.

Comprendiendo Sus Opciones De Aplicación De Hemodiálisis

Este folleto de 16 páginas brinda una idea general de los variados dispositivos de acceso disponibles para los pacientes en hemodiálisis. Ofrece una breve descripción de las fistulas arteriovenosas, injertos, catéteres y dispositivos de acceso subcutáneo, así como los beneficios y desventajas de cada uno. Además, incluye una sección breve de cómo prestar cuidado adecuado a cada uno de los dispositivos de acceso.

Conozca Sus Opciones De Hemodiálisis

Este folleto de 16 páginas brinda una descripción de la hemodiálisis, así como una explicación detallada de los tratamientos, incluyendo los convencionales, los diurnos cortos y los nocturnos. Los lectores pueden aprender también sobre el tratamiento en el centro y en el hogar. Este folleto ofrece una explicación detallada sobre los aspectos sociales, emocionales y físicos asociados con cada tratamiento y los beneficios y desventajas de cada uno de ellos.

La Historia del Hierro

El folleto contiene un debate sobre la importancia del uso del hierro IV además del Epoetin para mantener el hemograma con un índice alto y prevenir la anemia.

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.

PREGUNTAS QUE DESEO HACER A MI EQUIPO DE ATENCION SANITARIA

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

6. _____

7. _____

8. _____

9. _____

10. _____

Deseamos expresar nuestro agradecimiento a los patrocinadores del Plan de la AAKP para el Paciente®

AMGEN®

Baxter




Fresenius Medical Care

Shire

 **sigma-tau**
PHARMACEUTICALS, INC.