



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE®

Proveer de Pacientes de Hoy las Respuestas para Mañana

TOQUES DE LUZ

UNA DÉCADA DE CRECIMIENTO2

PÍLDORAS.....5

TRASPLANTE Y EL PARTO8

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



PLAN DE LA AAKP PARA EL PACIENTE® ETAPA 4: PROCESO DEL TRATAMIENTO



Felicidades, me place que usted haya decidido recibir la Etapa 4 – Proceso del Tratamiento, del Plan de la AAKP para el Paciente®. Usted ha realizado el viaje de insuficiencia renal terminal (IRT) exitosamente hasta llegar a este punto y debería sentirse muy orgulloso. Esta es exactamente la razón por la que AAKP ha creado este programa – para proporcionar al paciente con un “mapa del camino” sobre lo que puede esperar de la insuficiencia renal y sus tratamientos, y así ayudarlo a usted y su familia durante este trayecto.

Durante esta etapa, puede usted decir que comprende lo que ha sucedido y que ha aprendido a enfrentar la situación. No obstante, pueden todavía haber situaciones en las que usted tenga que enfrentar cambios en su tratamiento. Puede que su médico le cambie el horario de sus medicamentos o decida probar una diferente opción para su tratamiento. Por ejemplo, si usted está recibiendo hemodiálisis, puede que desee probar **diálisis peritoneal** o la opción de recibir un trasplante. El constante cambio es una parte natural en la vida de cualquier persona, sin tomar en cuenta si esa persona tiene o no IRT. Por esta razón, debe siempre estar listo para cualquier cambio.

La mejor manera de asegurarse de que usted esta preparado es la de comprender todo lo posible sobre la insuficiencia renal. Como usted ha aprendido al leer las diferentes etapas del Plan de la AAKP para el Paciente®, nosotros experimentamos muchos cambios físicos y emocionales a medida que nos adaptamos a IRT. La Etapa 4 no es muy diferente a las otras etapas excepto que ahora usted mismo estará manteniendo su cuidado. La Etapa 4 es también importante porque le deja saber que no hay nada malo en ir “hacia atrás” en las diferentes áreas de su cuidado. Está muy bien el cambiar su opción de tratamiento, está bien hacer que se realicen cambios en las indicaciones de su tratamiento y está bien el atravesar por cambios emocionales.

Esta es la última etapa del Plan de la AAKP para el Paciente®, pero esto no significa que AAKP y su equipo de atención sanitaria no continuará estando a su disposición. Poniéndolo de una manera simple, la Etapa 4 es el principio del resto de su vida. 🌐



UNA DÉCADA DE CRECIMIENTO



Nota Amistosa: Puede que su historia sea similar a la mía o puede que sea totalmente distinta. Sea cual fuera el caso, es la conclusión de la historia lo que es más importante. Para llegar a donde estamos actualmente, hemos sobrepasado obstáculos. Tome un momento para evaluar como todos estos desafíos han afectado su vida. El artículo que sigue fue escrito por una estudiante universitaria que estaba muy temerosa al tener un futuro incierto. No obstante, 10 años más tarde ella aprecia todos los obstáculos que ha sobrellevado.

Los años han llegado y pasado tan rápidamente que es difícil concebir que alguna vez dude el hecho de que algún día podría celebrar el décimo aniversario de mi trasplante. Pero el 1º de julio, juntamente con mi donante, mi maravilloso padre – y mi gran soporte, mi fuerte y alentadora madre – celebré una apreciada experiencia. Mi vida ha sido una llena de satisfacción debido a mi insuficiencia renal, a veces me pregunto que caminos hubiera tomado si nunca hubiera experimentado IRT y como hubiera reaccionado a desafíos.

Estaba en el penúltimo año en la Universidad de Florida cuando comenzaron los dolores de cabeza y mareos. Habiendo nacido con tan solo un riñón, fue a consultar al médico de inmediato, pero reaccioné con mucha sorpresa y rabia al saber que tenía presión arterial alta y que la función de mi riñón había disminuido. Mi presión arterial estaba fuera de control, pero me recetaron medicamentos y aparentaba que todo estaba bajo control.

Fue dos meses más tarde cuando me senté con mis padres, mi médico, el trabajador social y la enfermera. Me comunicaron que mi riñón estaba fallando. Todavía recuerdo la rabia que sentí cuando ví la tranquilidad con la que todos reaccionaban. Eso no era para mí – yo estaba enojada. Salté y me salí del cuarto. Nadie me iba a decir que yo estaba enferma. Estaba lloviendo muy fuerte cuando corrí a mi carro. Simplemente quería escapar y ocultarme de todo

lo que estaba sucediendo. Después de que llegue a aceptar el hecho de que mi riñón estaba fallando, decidí tomar control. Un trasplante era la mejor opción para mí y los exámenes demostraron que ambos, mis padres eran compatibles. Decidimos que mi padre sería el donante más apropiado.

Cuando finalmente acepté la idea de que necesitaba un trasplante, otra dificultad se presentó en el camino. Mi insuficiencia renal progresó de tal manera que no podría sobrevivir sin recibir diálisis. El pensar en diálisis me asustaba más que la necesidad de un trasplante. La educación era mi único recurso y visité la unidad de diálisis para aprender sobre los diferentes tipos de diálisis. Después de hablar con las enfermeras, pacientes y miembros de mi familia, escogí **DPAC (Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua)**.

Seis semanas después de comenzar DPAC, recibí el regalo de amor de mi padre. La cirugía del trasplante transcurrió muy bien para ambos. Mientras pasaba la noche en la sala de recuperaciones, juntamente con otro recipiente de trasplante un muchachito de ocho años, estábamos de espaldas cantando Bitsy Spider. Puede que haya sido la morfina o nuestro entusiasmo, pero cantar parecía una mejor opción que dormir.

Mi padre recuperó rápidamente, pero yo sufrí un rechazo severo. Necesité diálisis, una biopsia y muchos medicamentos para un dolor indeterminado en mis rodillas. Después de una semana, el rechazo revirtió y mi muy apreciado riñón fue nombrado Percy por Perseverancia. Dentro de cuatro semanas de haber sido dada de alta, yo estaba nuevamente en la universidad terminando mi último semestre.

Pienso que los últimos 10 años han sido un regalo que yo he tenido la suerte de recibir. Debido a mi insuficiencia renal, yo he experimentado cosas que no lo hubiera hecho de otra manera. Encuentro que aprecio mucho el tiempo que tengo aquí y deseo

CONTINÚA EN LA PRÓXIMA PÁGINA

trabajar rápido para alcanzar mis objetivos. Estoy más alerta de los tesoros diarios como son el tiempo compartido con mis amigos, salidas del sol y los días hermosos. Respeto a otros, no solo pacientes renales, que pasan su vida sobrellevando obstáculos pero continúan llevando vidas lo más normales posibles.

Los últimos 10 años no han sido siempre fáciles, pero no los cambiaría con nada – ni siquiera por una vida perfectamente normal. Como muchos pacientes de trasplante, sufro de dificultad con mis articulaciones, pero el ejercicio reduce el dolor y la rigidez. Tengo que cuidar mi peso constantemente. He experimentado momentos temerosos cuando el nivel de mi creatinina se elevó sin explicación alguna y los valores químicos de mi sangre oscilaban. Pero por lo general he llevado una vida saludable los últimos 10 años. Gran parte de lo que he logrado personalmente y profesionalmente es debido al apoyo familiar que he recibido. Mis padres nunca dudaban de que yo tendría una vida normal y activa, simplemente se asumía, y ningún médico nos dijo algo diferente. Mis médicos me animaron a terminar la universidad, conseguir un trabajo y convertirme en un adulto saludable. Pero cuando las cosas se ponían difíciles, miedosas o consumidoras, mi madre y padre estaban a mi lado, animándome, apoyándome y ayudándome.

Miro hacia adelante para lo que pueda venir en los próximos diez años. Se que habrán desafíos, pero tengo fe en que me guiarán para ser una mejor persona. 🌍

Recursos en la Web

American Association of Kidney Patients
www.aakp.org


American Diabetes Association
www.diabetes.org

Medicare
www.medicare.gov

Nephron Information Center
www.nephron.com

United Network for Organ Sharing
www.unos.org

ESFORZÁNDOSE PARA DARSE FORTALEZA

 *Nota Amistosa: No importa donde se encuentre en el nivel de su cuidado, es siempre importante recordar sus sueños y esperanzas. Durante las diferentes etapas de su cuidado, estos valores pueden haber cambiado. El siguiente artículo nos ayuda a recordar la importancia de sentirnos con fortaleza no solo por nosotros, sino también por los miembros de nuestras familias.*

La fortaleza es un proceso natural de los humanos que nace de objetivos, y los objetivos tienen sus raíces en los sueños y esperanzas. Todos tienen sueños y esperanzas. Por esta razón, todos tienen la posibilidad de crear fortaleza.

Piense en antes cuando usted y sus seres queridos no sabían sobre problemas renales e insuficiencia renal. ¿Cuáles eran sus sueños y esperanzas? Ahora, piense sobre lo que usted o sus seres queridos sintieron cuando recién se enteraron sobre insuficiencia renal. ¿Qué pasó entonces con sus objetivos, sueños y esperanzas?

Ahora regrese a donde ha llegado en el presente mientras lee este artículo. Muchas cosas han cambiado. Usted ha cambiado. El único punto en común a través de todos estos cambios es que el espíritu humano encuentra un nuevo significado en la vida. Esto sucede aún cuando IRT es parte de este nuevo significado. A medida que usted regresa al presente, puede que se haya cruzado con algunos objetivos, sueños o esperanzas de las que se ha olvidado. Ha visto que algunos se han destruido. Entonces, al regresar al presente, sucede algo extraordinario, se aclaran algunos nuevos objetivos y sueños. ¿Por qué? La razón es que durante su trayecto las personas lo ayudaron a encontrar un nuevo sentido a la vida. Usted comenzó nuevamente a soñar. Sus nuevos sueños y esperanzas comenzaron a definir los objetivos que usted se impondrá.

Comienza en forma muy leve. Primero, usted comienza a sentirse cómodo con la diagnosis y

poco a poco lo comparte con otros. Puede que sea con los miembros de su familia, amigos o con los miembros de su equipo de atención sanitaria o de trasplante. A medida que las personas pasan por su vida, le demuestran que es lo que más aprecian de usted. Cuando usted se siente apreciado, comienza a sentirse reconocido. Cuando se siente reconocido, comienza nuevamente a desarrollar sus sueños y esperanzas. Se siente interiormente fuerte y comienza a sentirse en control y con energía. Es el repetición de sentirse en control lo que le permite comprender la magia de sentirse con poder y las posibilidades que le aguardan en la vida.

Algunos de ustedes están tomando este viaje solos. Algunas veces no es la diagnóstico que los para, son sus emociones y su mente. Cosas como son el temor y el sentido de culpa crean obstáculos y le dan una razón para aislarse. Esta bien sentirse mal por uno mismo alguna vez, pero debe compartirlo con otras personas.

Hay cinco pasos que ayudan mucho en darse poder:

Gratitud – La gratitud le ayuda a enfocarse en lo que usted tiene. Debe dejar de pensar en lo que no tiene porque le roba fortaleza que usted necesita. Cada vez que escoge apreciar lo que tiene, crece. A medida de crece, obtiene fortaleza. Usted tiene una oportunidad de vivir bien con IRT.

Esperanza – La esperanza le da la motivación para el viaje. Es su gasolina. Le ayuda a fijar objetivos y esforzarse para alcanzarlos. Los objetivos pueden ser el cambiar la modalidad de los tratamientos, tomar un trabajo, volver a la escuela, comenzar a ir a la escuela, cuidar a su familia, trabajar en su jardín, ir a una caminata o hacer trabajo voluntario.

Fe – Fe es su confianza en que los objetivos son buenos para usted. Estos objetivos son basados en la realidad. Usted ha utilizado toda la sabiduría de su familia, amigos y equipo al fijar estos objetivos. Siga adelante lenta y firmemente hacia sus objetivos, a pesar de cualquier revés. Siga recordándose a si mismo que los reveces algunas veces son chequeos con la realidad. Las reveces ofrecen dos posibilidades.”

Le dan una pausa, una oportunidad para pensar. Le dan el tiempo que necesita para redefinir sus objetivos en vista de la realidad.

Perseverancia – La perseverancia es el no perder de vista sus objetivos. Usted ve la luz al final del túnel. Usted no actúa imprudentemente. Usted no es tan testarudo como para insistir que todo sea a su modo a pesar de que la sabiduría a su alrededor opina que el objetivo no es en su mejor interés.

Rezo – Rezo es el lugar privado donde usted va para estar solo y ser usted mismo, sin condiciones. Es incondicional en su aceptación. Da tranquilidad y paz. Aclara la mente. Es su momento más íntimo consigo mismo y el lugar en el que usted tiene fe.

En resumen, el trayecto no es fácil. Muchas cosas han y seguirán cambiando desde el momento de su diagnóstico. Cada paciente tiene la oportunidad de viajar con sus personas queridas y su equipo de IRT porque fortalecimiento no es solo “Pienso que puedo, pienso que puedo,” sino también “Lo haré” 🌍

Artículo escrito por Rosa Rivera-Mizzoni, MSW, LCSW. Rosa es una Coordinadora de Proyectos Especiales para The Renal Network, Inc. (IRT Network 9 y 10). Ella también es miembro del Directorio Nacional de AAKP y es un líder del equipo del Plan de la AAKP para el Paciente®.

PILDORAS

Nota Amistosa: Todos tomamos una cierta cantidad de píldoras cada día. Este artículo proporciona una opinión especial sobre el horario diario de medicamentos.

Píldoras, píldoras, píldoras y más píldoras. Estos días tomo 25 píldoras, tabletas, cápsulas o como quiera usted llamarlas, cada 24 horas. El número ha aumentado y aún, una vez, disminuyó. Esa es la manera en que recuerdo como contarlas. Existen también otros aspectos positivos – como el jugar.

Sonreír es uno de mis juegos favoritos. Sonrío muy feliz cuando escucho que alguien exclama, “Odio tomar una píldora.” Yo también, pero me las tomo en grandes cantidades. Hay cosas divertidas. ¿Tomo las grandes y después las pequeñas? ¿Que colores combinan? ¿Si tomo la píldora plana seguida por la redonda, formará un signo de exclamación en mi estómago y comprenderá mi estómago lo que quiero decirle? Parece que dos se han pegado. Y todo esto es solo en el grupo de la mañana. La hora de la cena y de dormir traerá más.

Veremos, hay las que debo programar – para tomar con el desayuno y la cena, pero espera un momento aquí hay una redonda y plana que debe ser tomada dos a la vez, media o una hora antes del desayuno y la cena. Supongo que podré recordar.

Fue un éxito para mi cuando convencí a los médicos que las organicen en tres grupos. Renuncio programar dosis a media mañana y media tarde. Las olvidaría. No parece que fuera así, pero yo me dedico a otras cosas fuera de tomar píldoras y cuando me involucro en otros proyectos, paro de ser un paciente. Mi enfermedad o enfermedades deben aprender a vivir CONMIGO y no yo con ellas. Claro que es muy fácil el decirlo, pero soy humana. Reniego y me deprimó por lo que me ha pasado. Nadie desea crecer incapacitado, atrapado en un cuerpo que no trabaja muy bien. He llegado a la conclusión que mi cuerpo tiene mucha suerte de que todavía le hablo. Pero hay muchos momentos buenos que me mantienen en marcha.

Cuando tomo una píldora, se me ocurre que me alegra que mis píldoras tienen una mente propia. ¿Qué es lo que



quiero decir? ¿No piensa usted que tienen sus mentes propias?. Bueno, por favor explíqueme, ¿como saben a donde ir? Cuando tomo 10 píldoras parecen saber donde pertenecen. Una no sigue simplemente a la otra para llegar al lugar erróneo. Llegan a donde deben. ¿No tienen mente propia? Ah!

Las píldoras tienen más propiedades maravillosas. A las mías les gusta viajar. Yo sé porque rápidamente entran en las bolsitas de plástico cuando anuncio que viajaremos. Mis trucos para viajar por el mundo con ellas son simples. Bueno, no tan simples, pero funcionan. Primero, las pongo en dos grupos – uno para mi cartera y otro para la maleta. Así, si un grupo se pierde o es robado, quemado o ahogado, yo no estoy perdido. Siempre están conmigo. Yo no permitiré que me pase lo que le pasó a un hombre que conozco. Estando presente en el terremoto de San Francisco, se dio cuenta que su Ciclosporina se quedó en el piso 15 del hotel y los ascensores no tenían electricidad Tuvo que subir, subir y subir. Eso no es para mí – yo soy floja.

De todos modos, de regreso a mis medicamentos viajeros. Unos días antes del viaje, traigo todas mis botellas a la mesa de la cocina, añado una cantidad de bolsitas de plástico y una taza de café para mantenerme despierto. Digamos que es un viaje de 10 días. Se arreglan doce bolsitas de plástico sobre la mesa. En forma ordenada, se pone el número correcto de píldoras en cada bolsita de plástico y luego se las cierra. Ya lo escucho. Usted está pensando, “¿Por qué 12 para un viaje de 10 días?” Soy tan loca como cualquiera. Las dos bolsitas de sobra son para un pequeño secuestro. Otra vez a mis bolsitas de plástico. La próxima contiene 12 juegos de píldoras para la hora de la cena. Son fáciles de distinguir, una es grande y la otra es pequeña. Cierre las bolsitas y siga con las que

CONTINÚA EN LA PRÓXIMA PÁGINA

debe tomar a la hora de cenar. Vienen en colores y tamaños diferentes, así que pueden ir en el mismo envase – 12 juegos y se cierra. Luego vienen las cantidades de emergencia, cosas que se usan de vez en cuando, como son antibióticos y para el dolor – luego todo va en una bolsa grande y se la cierra. Otra taza de café. Otro juego de píldoras y terminaré con la mayor parte de mi empaque. ¿Ropa?, no más de cinco minutos.

Cuando el viaje es pequeño, como el ir a un restaurante para cenar, el empacar las píldoras es menos complicado. He comenzado a comprar una colección de cajitas de píldoras, piense por un momento en todas las formas de organizar píldoras que usted ha escuchado. Las admiro y me doy la vuelta. No son lo suficientemente grandes para mi colección, no tienen los compartimientos adecuados, son muy grandes pero vienen en bonitos colores. De todos modos, ya es tiempo de arreglarse para salir. Escogí la cajita de píldoras. Saco los envases de las píldoras. Siempre preparada, decido poner la cantidad suficiente como para dos excursiones al restaurante. Eso significa poner una más de las de color anaranjado pues generalmente las hago caer en el piso del restaurante. Es importante no dejar de tomar cada píldora, así que me preparo para reparar mi descuido. Hasta ahora, funciona.

Al final, pero no menos importante, permítame contarle la historia de Charlie, mi pez de color. En mi casa a la hora de la cena, tomo mi píldora y luego le doy de comer a Charlie. Es mi manera de no olvidarme de él. Pero sucedió que un día puse la píldora en el acuario. Es una medicina muy potente. Limpieza instantánea del acuario. Lo quiero mucho a mi pez. No compartiré mi píldora con él! 🐟

Artículo escrito por Mildred "Barry" Friedman. Originalmente apareció en la edición de otoño de 1996 de aakpRENALIFE. Barry, una recipiente de trasplante y diabética, escribió regularmente para la revista, Diabetic Directions.

CONTESTANDO SUS PREGUNTAS SOBRE EL AGLUTINANTE DE FOSFORO

Pregunta: *¿Por qué son el Calcio y el Fósforo importantes en la insuficiencia renal?*

Respuesta: Son minerales importantes para la formación ósea normal. Cuando su función renal se reduce, los riñones no pueden librarse de todo el fósforo que usted consume. Cuando el fósforo aumenta en el flujo sanguíneo se convierte en calcio. La combinación de calcio y fósforo muchas veces causa depósitos o protuberancias bajo la piel, en sus músculos, pulmones y aún en su corazón. Los depósitos pueden causar escozor y problemas cardíacos y podría empeorar el endurecimiento de las arterias.

Cuando el fósforo y el calcio se combinan en la sangre, otro resultado es el de la reducción del nivel de calcio en el flujo sanguíneo. Para mantener un nivel normal de calcio, su cuerpo responde robando calcio de sus huesos. Por supuesto, esto hace que sus huesos estén débiles y puede causar dolor y fracturas.

Pregunta: *¿Cómo puedo prevenir de que mis huesos se debiliten?*

Respuesta: Mantenga el fósforo a nivel normal. Puede usted hacerlo mediante el control de la cantidad de fósforo que usted consume. Es una buena idea el limitar los productos lácteos en su dieta y el evitar las bebidas de cola, porque contienen mucho fósforo. Puede que su médico le recete medicamentos llamados aglutinadores de fósforo que se combinan con el fósforo en su organismo y previenen que el fósforo sea absorbido en su flujo sanguíneo. Existen varios tipos de

aglutinadores de fósforo que usted y su médico deben probar para ver cual funciona mejor para usted. Por lo general, los aglutinadores de fósforo funcionan mejor si los toma inmediatamente antes de comer o durante la comida. Esto puede ser inconveniente, pero es mejor así.

Pregunta: *¿Debo tomar calcio adicional?*

Respuesta: Si. Los pacientes renales tienen problema en absorber calcio de su dieta. Los riñones normalmente producen vitamina D. Necesitamos vitamina D para absorber el calcio de nuestras dietas y producir huesos y dientes saludables. Cuando los riñones fallan, no producen bastante vitamina D, así que su médico puede recetarle vitamina D adicional y calcio para prevenir que sus huesos se debiliten. Además, si usted está evitando los productos lácteos debido a su alto contenido de fósforo, puede ser que no esté consumiendo bastante calcio.

Recuerde que el problema con los huesos comienza con una cantidad elevada de fósforo. Si el nivel de fósforo en su sangre es demasiado alto, su médico no puede recetar calcio adicional o alguna forma de vitamina D porque el calcio adicional no iría a sus huesos. Se combinaría con el fósforo en su sangre y formaría depósitos. Así que los aglutinadores de fósforo son muy importantes.

Pregunta: *Mi médico dice que necesito una operación para evitar que mis huesos se debiliten. ¿Por qué?*

Respuesta: Las glándulas paratiroides en su cuello se vuelven demasiado activas debido al alto nivel de fósforo. La superactividad de las glándulas paratiroides causa la pérdida de calcio de sus huesos. Si usted tiene mucho escozor, dolor en sus huesos, debilidad, o depósitos de calcio en su piel, el extraer la glándula paratiroide podría ayudar. Su médico puede decirle si usted podría beneficiarse de la cirugía midiendo algunos resultados de exámenes.

En resumen, para mantener sus huesos sanos, usted debe:


- Restringir la cantidad de comidas que usted consume que contengan un alto nivel de fósforo.
- No olvidarse de tomar los aglutinadores de fósforo que su médico y dietético le hayan recomendado.
- Este alerta a que algunas preparaciones de carbonato cálcico no se disuelven apropiadamente y no aglutinan fósforo de la manera de deberían. Si usted está tomando la receta apropiada y su suero de fósforo no reduce, piense en cambiar marcas. Pregunte a su médico o dietético si puede recomendar marcas confiables. 🌐

Artículo escrito por George Aronoff, MD, FACP. El Dr. Aronoff es Profesor de Medicina y Farmacología en la Universidad de Louisville y es miembro del Comité Consultivo de AAKP.

**Visite el Sitio
Web de AAKP
www.aakp.org**

- **Las últimas noticias de AAKP**
- **Los artículos más recientes escritos por importantes profesionales de atención sanitaria**
- **Enlaces para otras organizaciones y negocios**
- **Información sobre materiales educativos de AAKP.**

TRANSPLANTE Y EL PARTO: CONSEJO DE ALQUIEN QUE LO EXPERIMENTÓ

 *Nota Amistosa: La decisión de tener un hijo(a) después del trasplante se está convirtiendo en una consideración para muchas mujeres. Este artículo está escrito por una recipiente que decidió tener un hijo(a). Ofrece consejos basados en su propia experiencia. Si esto es algo que usted está considerando, este artículo puede proporcionarle algo de información en lo que puede esperar. Recuerde, antes de hacer una decisión, debe usted siempre consultar con su médico*

Mi insuficiencia renal crónica comenzó en 1973 cuando yo tenía 15 años. En los últimos 25 años he experimentado 12 años de hemodiálisis en mi casa, un año de DPAC (diálisis peritoneal ambulatoria continua), cuatro trasplantes renales y nueve años de hemodiálisis en el centro. Mientras que el cuarto trasplante funcionaba, mi esposo y yo tuvimos un bebe.

La calidad de la vida es mucho más importante que la cantidad. Para mi, el deseo de tener un hijo(a) era normal y un aspecto muy importante en mi vida. Como con cualquier embarazo, siempre existe la posibilidad de complicaciones. Las complicaciones podrían afectar la función del trasplante. Uno tiene que balancear el riesgo del embarazo con la calidad y satisfacción de la vida. En mi situación personal, el embarazo seguramente hizo que el trasplante renal pare de funcionar antes de que lo hubiera hecho. Si se me da a escoger, yo nunca cambiaría la experiencia de educar a mi hijo por unos cuantos años más de un trasplante que esté funcionando.

Cuando mi esposo y yo decidimos que deseábamos un hijo(a), primero investigamos sobre la posibilidad consultando al médico. Descubrimos que habían varios pasos a tomar para asegurar el mejor resultado. He resumido algunos que usted debe investigar y comprender si está pensando concebir. Los cirujanos de trasplante sugieren esperar siquiera

un año después del trasplante antes de concebir. Esto porque los niveles de **Prednisona** son bajas o no existentes. Por favor consulte con su médico su deseo de concebir. Usted y su médico deben hablar con un médico obstetra que se especialice en partos de algo riesgo. Se necesitarán cambiar los niveles de los medicamentos para la seguridad de su bebe. Termine cualquier trabajo dental o cirugía que necesite antes de concebir. Asegúrese de que todos los rayos-X y exámenes rutinarios hayan sido hechos. Si tiene un dispositivo intrauterino (DIA) o usa algún tipo de anticonceptivo, su médico seguramente sugerirá esperar dos o tres meses después de discontinuarlo para su concepción. Asegúrese de que el hospital donde tiene planeado dar a luz está preparado para bebes de alto riesgo o prematuros. Finalmente, escoja y consulte con un pediatra para asegurarse que el tiene conocimiento de su situación. Haga que el esté preparado para hablar con el cirujano y el obstétrico y para supervisar a su bebe desde su nacimiento.

El conocer la fecha exacta de concepción ayuda a que los médicos sigan el crecimiento y la fecha de nacimiento de su bebe. Su médico le recetará vitaminas prenatales de alta potencia. Coma una dieta saludable durante su embarazo! Lo ideal es consumir comidas que son altas en proteína, bajas en sodio, calorías moderadas, suficiente leche de 1 por ciento de grasa y una variedad de frutas y legumbres. Evite cualquier remedio que es sin receta. Cuide su peso y suba solo la cantidad aconsejada. Consulte con su OB/GYN frecuentemente. Puede que su médico aconseje ultrasonidos a los tres y seis meses de su embarazo. Si lo cree necesario, se solicitará que se mande hacer **amniocentesis**.

Es una buena idea preparar el cuarto para el bebe y los materiales necesarios al principio de su embarazo. Puede que tenga que mantenerse en cama o ser hospitalizada durante los últimos meses del embarazo. Yo tuve un restrio y tuve que

CONTINÚA EN LA PRÓXIMA PÁGINA

ser hospitalizada para ser observada. Existe también un alto riesgo de un nacimiento prematuro, así que esté preparada.

Durante su último trimestre, su médico obstétrico seguramente deseará verla semanalmente. Existe un gran riesgo de toxemia con estos tipos de partos.

Pueda que el nacimiento sea prematuro y el bebe muy pequeño. Mi hijo pesaba cuatro libras, nueve onzas. Es posible que sea mejor para usted y su bebe en permanecer en el hospital por tres o cuatro días para poder ser observados siempre que no hayan complicaciones.

El amamantar es un tema de debate últimamente. Dependiendo de sus niveles de Cyclosporina y de Imuran, hay la posibilidad de que su médico sugiera la alimentación por biberón. El sistema inmunológico está comprometido con los medicamentos así que el sistema inmunológico del bebe se fortalecería con formulas comerciales, debido a que los medicamentos penetran a su leche natural.

Su bebe debe ser supervisado frecuentemente por el pediatra. El médico deseará monitorear el crecimiento del bebe. Seguramente será necesario comenzar con las inmunizaciones un poco más temprano que lo usual. Asegúrese de que sus inmunizaciones son completadas y de que el pediatra vea al bebe si se desarrolla cualquier enfermedad.

Muchos tipos de insuficiencia renal son hereditarios. Su pediatra podría desear hacer algunos exámenes para evaluar la función renal de su bebe. Mi insuficiencia renal fue causada por el reflujo de orina. Mi doctor estimó un chance del 5 por ciento de que mi hijo tenga el mismo problema. Se realizó un ultrasonido de los riñones de mi hijo cuando el tenía dos años de edad. Se volvió a realizar otro examen cuando tenía 6 años para asegurarse de que sus tubos del uréter estén funcionando normalmente.

Nuestro hijo es ahora un saludable muchacho de 16 años que está en su segundo año de la escuela secundaria. Es un Eagle Scout y miembro de la banda. El tiene una vida normal, le gusta trepar montañas y tocar la guitarra.

Las experiencias obtenidas al criar un niño han sido muy remuneradoras y agradables. Mi vida está más completa a través de los gozos de mi hijo. ¿Ha valido la pena tomar los riesgos de tener un bebe después del trasplante? Le aseguro que si! 🌍

Artículo escrito por Nanette Adma. Este artículo fue originalmente publicado en la edición de primavera (1998) de aakpRENALIFE.





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



Amniocentésis:

Un procedimiento hecho durante el embarazo para probar si existen anomalías de los cromosomas.

DPAC:

Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua. Este tipo de diálisis peritoneal no requiere una máquina. Los intercambios son realizados durante el día a través de un sistema de tubos y bolsas. Se intercambia dialisato de la bolsa a la cavidad abdominal aprovechando la fuerza de gravedad.

Ciclosporina:

Un medicamento (inmunosupresor) que se administra a algunos recipientes de trasplante para evitar que el organismo rechace el órgano.

Demencia:

Pérdida o reducción de la habilidad mental debido a una deficiencia en el tejido cerebral orgánico.

Dialisata:

Una solución líquida formulada para ser usada en diálisis.

Hemodiálisis:

El uso de una máquina para limpiar las sustancias nocivas de la sangre después de que los riñones hayan fallado. La sangre atraviesa por tubos hacia un dializador, el cual extrae las sustancias nocivas y el líquido excesivo. Una vez ya limpiada, la sangre vuelve al cuerpo por medio de otro juego de tubos.

Hipercalcemia:

Condición que ocurre cuando el cuerpo absorbe mucho calcio y el calcio en su organismo está más alto que lo normal.

Imuran:

Un medicamento (inmunosupresor) que es dado a algunos pacientes renales con el objeto de evitar que el organismo rechace a un órgano.

Glándulas paratiroides:

Comúnmente existen como cuatro glándulas colocadas cerca (por debajo) de su glándula tiroides en la parte anterior de su cuello. El producto importante producido por estas glándulas es la hormona paratiroidea (HPT).

Diálisis Peritoneal:

Limpiando la sangre por medio de la cobertura del abdomen. Una solución, denominada dialisata, es llevada de una bolsa hacia el abdomen. El líquido y las sustancias nocivas pasan por medio de esta cobertura y se quedan “atrapados” en la dialisata. La dialisata es entonces drenada del abdomen, extrayendo el líquido excesivo y las sustancias nocivas del cuerpo.

Prednisona:

Un inmunosupresor (esteroide) que es administrado a algunos recipientes de trasplante para evitar que el organismo rechace el órgano trasplantado.

PREGUNTAS QUE DESEO HACER A MI EQUIPO DE ATENCION SANITARIA

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

6. _____

7. _____

8. _____

9. _____

10. _____

Deseamos expresar nuestros agradecimientos a los patrocinadores del Plan De La AAKP Para El Paciente®

AMGEN®



Shire



Fresenius Medical Care

Baxter

sigma-tau
PHARMACEUTICALS, INC.