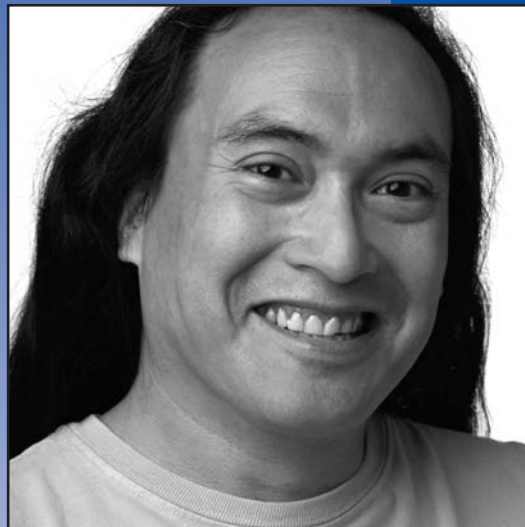
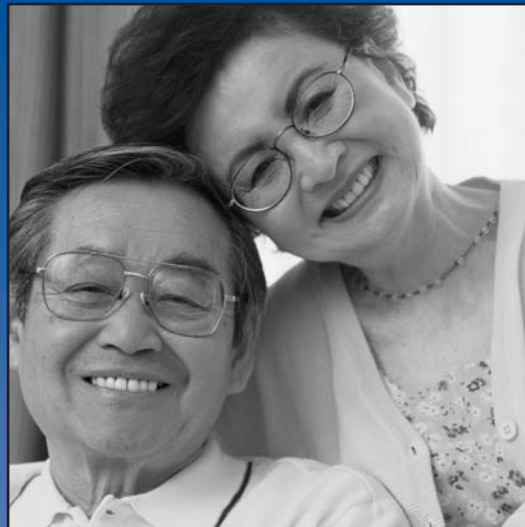


Usted Puede Vivir:

Su Guía para Vivir con Insuficiencia Renal



Esta publicación le brinda algunos consejos sobre:

- el tratamiento para la insuficiencia renal
- cómo mejorar los tratamientos
- cómo tener una vida más saludable



Estimado lector,

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid se complacen en brindarles esta publicación. En su calidad de pagador de los servicios para el cuidado de la salud, Medicare quiere asegurarse que usted reciba atención de calidad y la información necesaria para tomar decisiones sobre el tratamiento para el fallo renal. La información de esta publicación fue revisada por médicos, enfermeras y pacientes y, tiene el propósito de ayudar a los pacientes nuevos que padecen de insuficiencia renal comenzar o prepararse para diálisis o un trasplante de riñón.

Si usted es uno de estos pacientes, es importante que aprenda todo lo que pueda sobre su enfermedad y tome un papel activo en su cuidado. Si usted es un familiar o la persona que cuida del paciente, toda la información que obtenga sobre la enfermedad y el tratamiento será un beneficio tanto para usted como para la persona que padece de insuficiencia renal. Si tiene preguntas, consulte con su equipo de atención médica.

Su red local de ESRD (Enfermedad Renal en Etapa Final) puede ayudarle si tiene algún problema. Encontrará el número de teléfono en la página 39. Las redes de ESRD ayudan a los pacientes que necesitan información y ayuda con problemas de cuidado y resolviendo las quejas. Las redes de ESRD también trabajan para mejorar la calidad de los servicios ofrecidos en los centros de diálisis y para mantener al centro al tanto de ciertos asuntos importantes relacionados con la diálisis y el trasplante renal.

Esperamos que esta publicación le sea de utilidad cuando comience diálisis o se prepare para el trasplante renal.

Atentamente,

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid

Visite
www.medicare.gov
por Internet o llame
GRATIS al
1-800-MEDICARE
(1-800-633-4227) para
obtener ayuda con
sus preguntas.

Tabla de Contenido

2 Aprenda a vivir con insuficiencia renal: Usted no está solo

3 Lo que podría estar sintiendo

4 Cómo paga por el tratamiento o el trasplante

5 El tratamiento de la insuficiencia renal

5 Cuando los riñones fallan

6 Sus opciones de tratamiento

6 Hemodiálisis

10 Lista de verificación para hemodiálisis

11 Preguntas que debe hacerle al personal del centro de hemodiálisis

12 Diálisis peritoneal

15 Trasplante

17 La opción de interrumpir el tratamiento

17 Instrucciones por anticipado

31 Consejos para vivir con insuficiencia renal

31 Siga el plan de alimentos y líquidos que le indicaron

33 Haga un plan de ejercicios

34 El regreso al trabajo

35 Si desea viajar tome las precauciones necesarias

36 Cómo presentar una queja

36 Su red de ESRD

36 Su Agencia Estatal de Inspección

37 Su derechos

38 Sus responsabilidades

39 Recursos relacionados con la insuficiencia renal

39 Redes de ESRD

40 Recursos adicionales

18 Usted y su equipo de atención médica

21 Consejos para mejorar el tratamiento

21 Cambios en su salud mental

22 Cambios físicos

22 Cambios en su libido (deseo sexual)

23 Converse con sus médicos

23 Tome sus medicamentos como le indicaron

24 Tenga cuidado con los medicamentos de venta libre y otros remedios

25 Tratamientos alternativos

26 Vacunas

26 Haga un seguimiento del progreso de su tratamiento de diálisis

Aprenda a Vivir con Insuficiencia Renal: Usted no Está Solo

“Aprender sobre la insuficiencia renal y tomar un papel activo en su cuidado, pueden disminuir algunos de sus miedos y le permite lidiar mejor con los cambios en su vida.”

Cuando sus riñones dejan de funcionar, su vida cambia. Al principio tal vez se pregunte: “¿Porqué a mí?”. Puede que tenga temor a morir o al tratamiento. Dado que la insuficiencia renal es una enfermedad grave que debe ser tratada por el resto de su vida, puede que sea difícil de aceptar. Si se informa acerca de la insuficiencia renal, quizá sus miedos disminuyan y pueda lidiar mejor con los cambios en su vida.

Aprender acerca del tratamiento y cómo cuidarse, lo pone a cargo de su vida y de su enfermedad. Usted puede controlar ciertos aspectos de su tratamiento o dieta y mantener una actitud de vida positiva. Su equipo del cuidado médico trabajará con usted para hacer un plan de cuidado que sea el mejor para usted y le ayudará a manejar su tratamiento. También podrá contar con el apoyo de su familia y amigos. **Recuerde que no está solo.** Sobre 350,000 personas viven con insuficiencia renal. Hay esperanza y hay maneras de reconstruir su vida.



Lo que Podría Estar Sintiendo

La insuficiencia renal puede significar algunos cambios en su vida, pero usted aún puede hacer muchas de las cosas que le gustan. Trate de mantener una actitud positiva y hable con alguien que comprenda por lo que está pasando, como por ejemplo con una persona que padezca de la misma condición o con un consejero. También puede ponerse objetivos tales como

- permanecer activo.
- hacer las cosas que hacía antes de su insuficiencia renal.
- regresar a su trabajo, escuela o trabajo como voluntario.
- desarrollar nuevos intereses.
- vivir lo mejor que pueda.

Aprender a vivir con insuficiencia renal puede tomar tiempo, de manera que trate de no desanimarse. Hable con las personas que lo aman de cómo se siente. Algunos días puede sentirse como darse por vencido o puede estar enojado que su vida no es la misma de antes. Si los sentimientos de tristeza o rabia persisten, si para tolerar la situación está usando drogas o consumiendo alcohol, o si los pensamientos negativos se están apoderando de su vida, consulte a su médico o a su asistente social inmediatamente. Usted no debe padecer este tipo de sentimientos solo. Las personas que lo aman, otros pacientes con insuficiencia renal y su equipo de atención médica pueden ayudarle. Si logra manejar estos sentimientos, su vida será más plena.



“La insuficiencia renal puede significar algunos cambios en su vida, pero usted aún puede hacer muchas de las cosas que le gustan.”

Cómo Paga por el Tratamiento o el Trasplante

“Su trabajador social puede ayudarle a entender cómo pagar por el tratamiento de diálisis o el trasplante”

Su trabajador social puede ayudarle a buscar formas de pagar por su tratamiento de diálisis o trasplante. Pregunte acerca del Programa de Medicare para Recetas Médicas (Parte D de Medicare) y los programas privados, estatales o locales de ayuda para pagar por sus medicamentos o recetas. Su trabajador social también puede explicarle sobre lo que paga su seguro médico. Además de Medicare, usted podría tener cobertura médica a través de:

- Un seguro médico privado
- Beneficios para veteranos
- Asistencia Médica Estatal (Medicaid)
- Programas Estatales para pacientes renales
- TRICARE (para personas activas o retiradas de las fuerzas armadas)
- Beneficios de la Junta de Retiro Ferroviario

Para más información sobre Medicare, visite www.medicare.gov por Internet, o llame al 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227). Si no ha recibido una copia de “Cobertura Medicare de Diálisis Renal y Servicios de Trasplante de Riñón”, llame GRATIS al 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227). Los usuarios de TTY deberán llamar al 1-877-486-2048.

También puede llamar a Medicare para información sobre la oficina local del Programa Estatal de Asistencia sobre Seguros de Salud (SHIP por su sigla en inglés), donde recibirá consejería personal sobre la cobertura de Medicare, Medicaid y Medigap. Los consejeros de SHIP pueden explicarle su cuentas y sus derechos de Medicare, cómo lidiar con las denegaciones de pago o las apelaciones, cómo elegir un plan de salud de Medicare y cómo comprar una póliza de seguro suplementario Medigap, o como elegir un plan de Medicare para recetas médicas (Parte D de Medicare).

El Tratamiento de la Insuficiencia Renal

“A la insuficiencia renal o fallo renal también se le conoce como Enfermedad Renal en Etapa Final (ESRD por su sigla en inglés).”

Cuando los Riñones Fallan

Sus riñones están situados debajo de su caja torácica. Son órganos gemelos con la forma de un fríjol. Los riñones saludables funcionan todo el día, todos los días para limpiar la sangre y producir la orina que va a la vejiga. Los riñones también producen hormonas que ayudan a controlar la presión arterial y a producir glóbulos rojos que transportan oxígeno. También mantienen el equilibrio del nivel de muchos minerales y químicos del cuerpo.

La insuficiencia o fallo renal ocurre cuando los riñones no pueden limpiar la sangre o eliminar de su cuerpo el exceso de líquido. Cuando esto ocurre, usted se siente enfermo. Cuando sus riñones con el tiempo lentamente dejan de funcionar o disminuyen su funcionamiento de manera que los desechos no se filtren, se llama Enfermedad Crónica del Riñón (CKD por su sigla en inglés). Muchas enfermedades pueden causar CKD. Algunas de las causas más comunes son la diabetes y la hipertensión.

Cuando los riñones dejan de funcionar o cuando no funcionan lo suficiente como para mantenerlo saludable sin diálisis o trasplante, se le conoce como Enfermedad Renal en Etapa Final (ESRD por su sigla en inglés). Cuando esto ocurre, usted tendrá que hacer un tratamiento por el resto de su vida. Tendrá que recibir diálisis renal o un trasplante de riñón para vivir.

“La hemodiálisis generalmente se realiza tres veces por semana por aproximadamente cuatro horas cada vez.”

Sus Opciones de Tratamiento

Para tratar el fallo renal, puede empezar un tratamiento de diálisis o recibir un trasplante de riñón. Diálisis es un término médico que consiste en limpiar la sangre por medios artificiales, como la utilización de un riñón artificial. Hay dos clases de diálisis: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal. Cada tipo de diálisis funciona bien y puede hacerse en el hogar o en un centro de diálisis. Un trasplante es otra opción que debe analizar con su médico. Con el trasplante ya no necesitará diálisis. El trasplante es el procedimiento por el cual usted recibe un riñón de otra persona por medio de una cirugía. Un trasplante del riñón no es el tratamiento correcto para cada paciente, pero cada paciente se debe evaluar para ver si es el tratamiento correcto. Hable con su doctor para ver si este tratamiento funciona para usted.

Tal vez tenga que cambiar el tipo de tratamiento que recibe por razones médicas u otras, como por ejemplo un cambio de domicilio o de trabajo. Para determinar el tipo de tratamiento que le conviene más, su equipo de atención médica debe considerar:

- El tipo de enfermedad renal que padece.
- Qué tan lejos vive del centro de diálisis.
- Sus habilidades físicas.
- Su sistema de apoyo.
- Su estilo de vida y salud emotiva.

Hemodiálisis en un centro



Hemodiálisis

Para la hemodiálisis se utiliza una máquina para limpiar su sangre. El aparato de diálisis tiene un filtro llamado dializador o hemodializador. Este filtro funciona como un riñón artificial y filtra los desechos y el líquido excesivo que se acumula cuando los riñones no funcionan.

La hemodiálisis no puede hacer todo el trabajo de sus riñones. Los riñones saludables funcionan todo el día, todos los días. La hemodiálisis generalmente se realiza tres veces por semana por aproximadamente cuatro horas por vez. El tiempo de su tratamiento se basa en sus necesidades personales. Su especialista del riñón (nefrólogo) indica (como si fuese una receta) el tiempo de duración de la hemodiálisis para cubrir las necesidades de su cuerpo.

Durante el tratamiento de hemodiálisis, su sangre va por unos tubos de plástico a un dializador para ser limpiada. Una vez que la sangre está limpia, regresa del dializador a su cuerpo por otro tubo de plástico. Por el aparato de diálisis sólo circula el equivalente de una taza de sangre a la vez.

La hemodiálisis puede hacerse en un centro ambulatorio o en su hogar. Para hacerlo en su hogar, tanto usted como la persona que lo cuida deben recibir entrenamiento sobre cómo realizar cada paso del tratamiento de manera segura. Si hace el tratamiento en su hogar, se le enviará el equipo y suministros. No todos los centros ofrecen el tratamiento de hemodiálisis en el hogar. Pregunte a su médico si ésta es una buena opción para usted.

En un centro, las enfermeras y técnicos con entrenamiento especial, le hacen el tratamiento. En algunos centros usted puede también ser entrenado para hacer algunos o todos los pasos de su tratamiento. Tomar un papel activo en su tratamiento puede ayudarle a sentirse más en control. Puede que en el centro su dializador sea o no usado nuevamente. “Reutilización” es cuando el dializador se limpia y prueba después de su tratamiento y se lo usa nuevamente en su tratamiento siguiente.

Para la hemodiálisis se necesita una manera segura de retirar la sangre y devolverla a su cuerpo una vez que se haya purificado. Las venas no son lo suficientemente fuertes o grandes para llevar la sangre hacia y desde el aparato de diálisis. Para ello, necesita un procedimiento quirúrgico para crear una vía llamada acceso. Esta vía de acceso puede hacerse en su brazo, pierna, pecho o cuello.

Hemodiálisis en el hogar



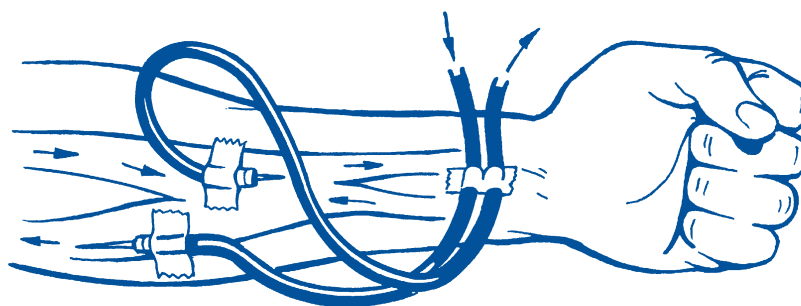
“Para la hemodiálisis en su hogar, usted, la persona que lo cuida o el familiar, deberán ser entrenados sobre cómo realizar cada paso del tratamiento de manera segura.”

**“Hay tres clases de acceso—
Fístula, Injerto y
Catéter.”**

Hay tres clases de acceso, Fístula, Injerto y Catéter.

- Una fístula o la fístula arteriovenosa (AVF) es la conexión quirúrgica de una arteria y una vena. Una fístula necesita de semanas a meses para curar y “madurar” antes de que pueda ser utilizada. Cuando una fístula madura, es más grande y más fuerte y mejor para la diálisis. Se considera el mejor acceso porque dura más tiempo, tiene pocos problemas, da resultados mejores de la hemodiálisis y puede bajar el riesgo de infección. Con una fístula, puede mejorar su calidad de vida y vivir más tiempo ... Una fístula no es apropiada para cada persona, pero cada persona que necesite hemodiálisis debe evaluarse para una fístula, y obtenerla si es el mejor acceso. Es mejor obtener una fístula antes de que necesite diálisis. Así, podrá estar preparado cuando la necesite.
- Un injerto o injerto arteriovenoso (AVG) usa una tubería especial para conectar quirúrgicamente una arteria y una vena. Un injerto necesita menos tiempo curativo que una fístula. Sin embargo, un injerto debe ser substituido.
- Un catéter hace inserta un tubo blando flexible en una vena del cuello, pecho o cerca de la ingle para lograr un acceso temporal. Un catéter puede ser utilizado tan pronto como esté en lugar.

Fístula—Corte transversal



En cada tratamiento de hemodiálisis se colocan dos agujas en su acceso. Cada una de ellas está conectada a un tubo de plástico. Una línea lleva la sangre con desechos de su cuerpo y la otra devuelve la sangre purificada a su cuerpo.

El aparato de diálisis mide la velocidad con que la sangre corre por el tubo y la cantidad de agua que se elimina. Algunos aparatos también miden su presión sanguínea. En un centro de diálisis, la enfermera o el técnico monitorean sus signos vitales, la cantidad de líquido eliminada y el aparato durante el tratamiento.

El Cuidado del Acceso para la Hemodiálisis

Un acceso que funciona bien le ayudará a mantenerse saludable. Los profesionales de su equipo de hemodiálisis le enseñarán a cuidar su acceso. Cuando se despierta cada mañana, asegúrese de tener un buen pulso y una sensación de zumbido o vibración en el acceso.

A esto se le conoce como “temblor” y es una señal de que la sangre está fluyendo bien. Además, debe controlar el acceso para la detección temprana de una infección. Los síntomas pueden ser enrojecimiento, hinchazón/inflamación, o que la zona esté tibia al tacto. Si detecta síntomas de infección, no siente el “temblor” o tiene algún problema relacionado con el “acceso”, llame a su nefrólogo (especialista de riñón) y al centro de tratamiento inmediatamente.

Usted puede ayudar a mantener su acceso en buenas condiciones. Manténgalo limpio y seco entre los tratamientos. No permita que le tomen la presión arterial, que le saquen sangre o le coloquen un tubo de alimentación intravenosa (IV por su sigla en inglés) en el brazo o pierna donde tiene el acceso. No use joyas o ropa ajustada sobre el acceso. Si el acceso está en su brazo, no sostenga en el brazo un bolso o cartera. Evite dormir sobre el brazo o pierna donde tiene el acceso. No se golpee el acceso y nunca lo corte. Recuerde el acceso es su línea de vida.

“Cada mañana asegúrese de tener buen pulso y una sensación de zumbido o vibración en el acceso.”

Lista de Verificación para la Hemodiálisis

Antes del tratamiento usted debe

- lavarse las manos antes de dirigirse a su silla.
- si tiene un acceso de fístula o injerto, límpielo antes de sentarse en la silla para recibir el tratamiento. Si tiene un catéter, mantenga el vendaje limpio y seco. Asegúrese que un miembro de su equipo de diálisis limpie y cambie su vendaje en cada tratamiento.
- avísele a su enfermera o médico si tiene alguna inquietud acerca de cómo se siente.
- infórmeles si siente náuseas, dolor, vómito, diarrea o constipación.
- asegúrese que su dializador lleve su nombre si el centro reutiliza el dializador.

En cada hemodiálisis, la enfermera o técnico deben

- lavarse las manos y ponerse guantes nuevos antes de colocarle las agujas.
- preguntarle cómo se siente y si ha comido.
- controlar su acceso para que haya buen flujo de sangre y para la detección temprana de signos de infección.
- programar el aparato de acuerdo a lo ordenado por su médico.
- controlar la existencia de líquido purificador en el dializador.
- controlar su peso, temperatura, pulsaciones y presión arterial. Anotar la información en la planilla de tratamiento e ingresarlo a una computadora.
- controlar las alarmas del aparato que incluyen la temperatura y conductividad. Deben anotar estos números en la planilla e ingresarlos a una computadora.
- asegurarse que el tamaño de las agujas sea el apropiado y que la dosis de heparina sea la correcta para su tratamiento. (La heparina es un medicamento que evita que se coagule la sangre.)
- controlar la concentración apropiada de potasio.
- auscultar su pecho y espalda con un estetoscopio.
- mirarle las piernas y pies para ver si están inflamados.
- anotar los resultados del tratamiento en la planilla e ingresarlos a una computadora.

Preguntas que Debe Hacerle al Personal del Centro de Hemodiálisis

- ¿Afecta la hora del tratamiento al horario en que tengo que tomar mis medicamentos?
- ¿Cómo debo planificar mis comidas en el horario del tratamiento?
- ¿Debo recibir el tratamiento en el centro que recomendó mi médico?
- ¿Debo hacer una cita o el centro atiende según el orden de llegada?
- ¿Puedo solicitar el horario de tratamiento que me convenga más?
- ¿Hay entre el personal, gente que hable mi idioma?
- ¿Quién revisará los resultados de mis exámenes mensuales de laboratorio conmigo?
- ¿Permitirá el centro que haga ciertos o todos los pasos de mi tratamiento?
- Si el centro reutiliza el dializador, ¿cómo sabré que ese dializador es el mío?
- ¿Con qué frecuencia visita el médico a los pacientes durante el tratamiento?
- ¿Qué tipo de educación ofrece el centro a los pacientes?
- ¿Brinda el centro entrenamiento para diálisis en el hogar?
- ¿Cuándo visita al paciente la asistente social y la dietista?
- ¿Tiene el centro un programa de ejercicios o un lugar con aparatos para hacer ejercicios?
- ¿Cuál es el horario de atención del centro durante los feriados?
- ¿Cuáles son las cosas por las que podrían cobrarme que no están cubiertas por Medicare o mi seguro?
- ¿Qué medios de transporte tengo para ir y regresar del centro?
- ¿Puedo recibir visitas durante el tratamiento?
- ¿Hay un miembro del personal o un paciente que hable conmigo si me deprimó?
- ¿Tendré mi propio televisor? ¿Me darán audífonos?
- Si hago un viaje o debo ingresar al hospital, ¿guardará el centro mi turno?
¿Por cuánto tiempo?
- ¿Cuándo fue la última inspección sobre seguridad y salud del centro?
¿Se detectaron problemas? ¿Se corrigieron?

“Su médico de riñón le dirá cuántos cambios debe hacer cada día.”

Diálisis Peritoneal

La diálisis peritoneal (PD por su sigla en inglés) usa el espacio de su abdomen llamado cavidad peritoneal para limpiar su sangre. La PD no utiliza un dializador. La cavidad peritoneal está cubierta por una membrana llamada peritoneo que rodea y protege sus intestinos y otros órganos. Dicha membrana tiene pequeños agujeros que pueden usarse para eliminar los desperdicios de la sangre al tiempo que conservan las células sanguíneas y proteínas.

La PD por lo general funciona todo el día, cada día. Para la PD usted debe tener un acceso, que es un tubo blando y flexible llamado catéter que se inserta quirúrgicamente en su abdomen. La parte de abajo del tubo se coloca en la cavidad peritoneal. La parte del medio va debajo de su piel y la parte superior queda fuera de su cuerpo y puede ser sujeta con cinta adhesiva a su piel.

Un líquido dializado o solución dializante (“dialysate” en inglés) se desplaza por el catéter y llena el espacio vacío de su abdomen. El líquido permanece en ese espacio mientras los desperdicios y el líquido excesivo pasan de su sangre a través de la membrana a la solución. La solución dializante junto con los desperdicios y el exceso de líquido es drenada fuera de su cuerpo. Luego, el espacio abdominal se llena con líquido dializado limpio y el proceso de purificación de la sangre comienza nuevamente. Este proceso es conocido como intercambio. Su médico de riñón (nefrólogo) le dirá cuántos intercambios debe hacer cada día y por cuánto tiempo debe permanecer en su abdomen la solución dializante para que funcione.

Hay dos clases de PD: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (CAPD por su sigla en inglés) o la Diálisis Peritoneal de Ciclo Continuo (CCPD por su sigla en inglés) también conocida como Diálisis Peritoneal Automatizada (APD por su sigla en inglés). Usted puede hablar con su urólogo para ver cuál es la que funciona mejor en su caso.

Para determinar qué tipo de tratamiento de PD es el mejor para usted, su urólogo (especialista de riñón) debe considerar

- su tamaño
- su estilo de vida
- los resultados de las pruebas de laboratorio
- su habilidad para seguir las instrucciones para la diálisis.

El modo como se sienta no es un buen parámetro para comprobar si está recibiendo suficiente diálisis para mantenerse sano. No se pierda ningún intercambio de CAPD o acorte el tratamiento. Si lo hace podría poner en peligro su salud.

La CCPD se realiza en su hogar usando una máquina llamada “cicladora” que se conecta a su acceso y funciona durante la noche mientras usted duerme. Cada noche por 8 o 10 horas, el aparato llena su cavidad abdominal con el líquido dializado limpio y luego lo drena fuera de su abdomen. A la mañana, se vuelve a llenar su abdomen con el líquido dializado limpio una vez que se lo haya desconectado de la cicladora. Usted podría hacer uno o dos intercambios manuales más durante el día.

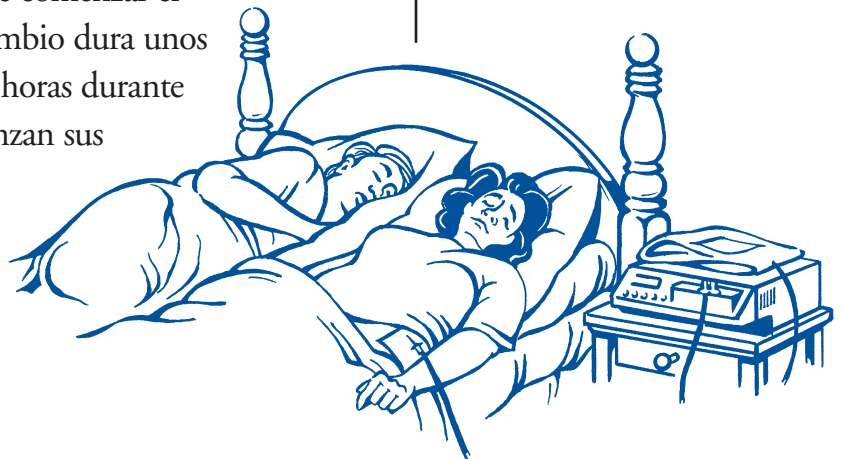
La CAPD debe realizarse en un lugar limpio y bien iluminado. Trate de hacerlo en un sitio donde no haya corriente de aire o mascotas y en el que pueda cerrar la puerta. Antes de comenzar el intercambio, lávese las manos. El intercambio dura unos 30 minutos y se repite cada cuatro a seis horas durante el día. La mayoría de las personas comienzan sus intercambios a la mañana y los terminan antes de irse a dormir. Algunas personas en CAPD también pueden hacer un intercambio durante la noche.

Estos son los pasos a seguir:

- 1) Una bolsa cerrada de solución dializante se conecta a su acceso con el tubo plástico.
- 2) La bolsa cerrada es colgada por encima de su cabeza en un soporte.
- 3) Una segunda bolsa es colocada en el suelo.

**“No se pierda
ningún
intercambio o
acorte el
tratamiento.”**

**Diálisis Peritoneal de Ciclo
Continuo (CCPD por su sigla
en inglés)**



Diálisis Peritoneal
Continua Ambulatoria
(CAPD por su sigla en
inglés)



**“Mantener el
acceso limpio es
la clave para
prevenir
infecciones y para
mantenerse
sano.”**

- 4) La solución dializante usada sale de su abdomen y va a la bolsa que está en el suelo.
- 5) Cuando dicha bolsa se llena se cierra el tubo de plástico.
- 6) El tubo de la bolsa que está encima de su cabeza se abre.
- 7) La solución dializante limpia pasa entonces de dicha bolsa a su abdomen.
- 8) Cuando su abdomen esté lleno, usted desconectará el tubo de la bolsa del tubo de su acceso y desechará la solución con los desperdicios de la bolsa que está en el piso en el inodoro/retrete.
 - 9) El fluido dializado limpio se queda en su abdomen por 4 a 6 horas. Durante este período usted puede seguir su rutina normal.

El Cuidado de su Acceso en la Diálisis Peritoneal

Mantener el acceso (catéter para PD) limpio es la clave para prevenir infecciones y para mantenerse sano. Si los gérmenes entran en su abdomen pueden acusarle una infección llamada peritonitis. Esta infección puede provocarle dolor de estómago, fiebre o un líquido borroso del intercambio. Usted tendrá que tomar antibióticos para tratar la infección.

Si le da peritonitis; su membrana peritoneal puede quedar con cicatrices. Estas cicatrices pueden dificultar el filtrado de los productos de desecho de su sangre a través de la membrana. Si su membrana tiene muchas cicatrices como para funcionar bien, tendrá que cambiar a otro tipo de tratamiento.

Para mantenerse sano, mantenga su acceso limpio y seco y el tubo adherido a su cuerpo. En este caso es mejor que tomar una ducha antes que un baño de inmersión. El baño de inmersión puede exponer a su acceso a los gérmenes que se desprenden cuando se baña. Además no debe nadar en ríos, lagos, piscinas o en el “spa” para evitar infecciones. Si quiere nadar pregúntele a su urólogo, tal vez pueda hacerlo en el mar o en una piscina limpia y clorada.

Trasplante

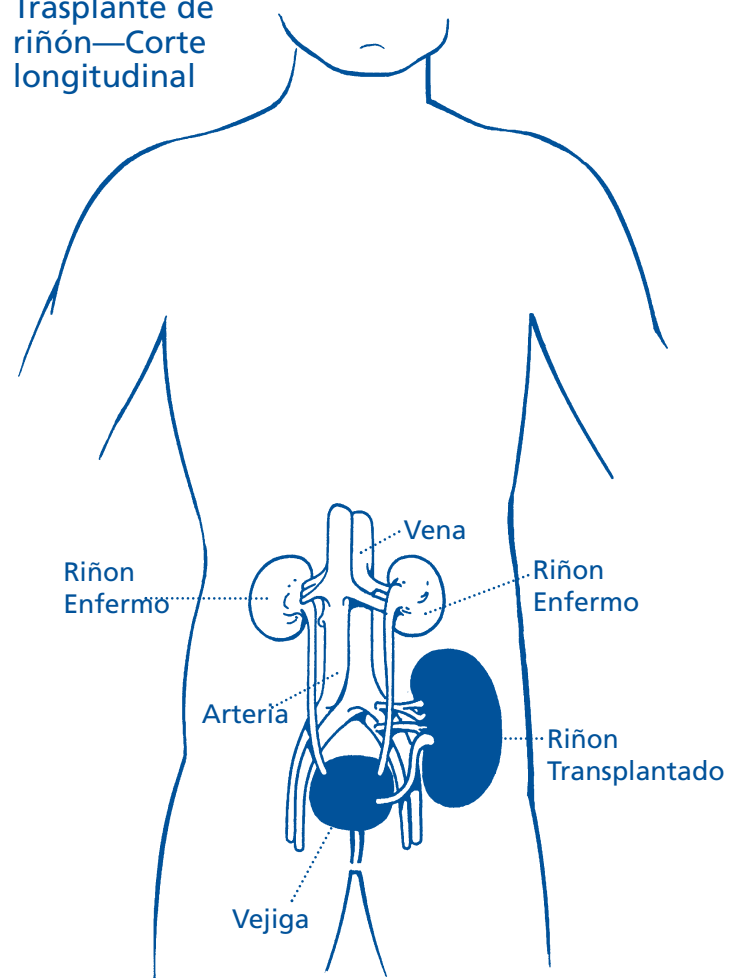
Un trasplante es el procedimiento por el que usted recibe un riñón de otra persona llamada donante. El tipo de sangre y de tejido del donante tienen que ser compatibles con el suyo. Generalmente, el riñón nuevo se coloca quirúrgicamente en la parte baja del abdomen (vea el diagrama). Su riñón antiguo podría o no quitarse durante la cirugía. El riñón nuevo reemplazará al otro que no funcionaba.

Si le hacen un trasplante, siempre tendrá que tomar medicamentos especiales. Algunos de ellos son conocidos como medicinas anti-rechazo (inmunosupresores), y ayudan al cuerpo a aceptar al riñón nuevo. Los primeros síntomas de rechazo podrían ser fiebre, dolor en el lugar del trasplante y menor producción de orina.

Para que se le haga un trasplante de riñón, debe haber sido diagnosticado con Enfermedad Renal en Etapa Final (ESRD por su sigla en inglés) y haber comenzado o no su tratamiento de diálisis.

“Si le hacen un trasplante, siempre tendrá que tomar medicamentos especiales.”

Trasplante de riñón—Corte longitudinal



“El parentesco con alguien no significa que el tipo de sangre y de tejido vayan a ser compatibles.”

Cuando se le considere para un trasplante

- su equipo de atención médica le hará un control para averiguar si su cuerpo está listo para el trasplante.
- su médico puede derivarlo a un centro de trasplante o usted puede ir por su propia iniciativa.
- el equipo de médicos del centro de trasplante le hará un examen para ver si un riñón nuevo sería lo que necesita. Usted podría tener un problema médico que impida que le hagan el trasplante.
- si está en diálisis, sus proveedores de salud verificarán que tan bien hace su tratamiento de diálisis y si toma sus medicamentos cuando debe.
- si no está cubierto por Medicare, su equipo de médicos le ayudará a encontrar un programa que le ayude a pagar por los medicamentos inmunosupresores que necesitará después del trasplante.

Tipos de Trasplante

El riñón para el trasplante puede proceder de:

- Donante vivo con lazos familiares
- Donante vivo sin lazos familiares
- Donante cadáver

Un donante vivo con lazos familiares es un familiar relacionado con el paciente por lazos sanguíneos que decide donarle uno de sus riñones. Este tipo de donante puede ser un padre, hermano, hermana u otro pariente de sangre. Los tipos de tejido y de sangre siempre se evalúan para comprobar que sean compatibles. El parentesco no garantiza que haya compatibilidad de tipo de sangre y de tejido.

Un donante vivo sin lazos familiares es una persona que no es familiar suyo pero cuyo tipo de sangre y de tejido son compatibles con el suyo. Puede ser un amigo, cónyuge o colega que decide donarle un riñón.

Los donantes cadáver son personas que acaban de fallecer y cuyas familias donaron sus órganos. Para este tipo de trasplante, usted debe estar en una lista de espera oficial con otras personas que también necesitan un riñón. Hable con su equipo de médicos sobre lo que debe hacer para poner su nombre en la lista. Cuando haya un riñón disponible, usted puede decidir que no desea el trasplante, pero no tendrá esta opción a menos que su nombre esté en la lista. Cuando haya un riñón disponible que sea compatible con su tipo de sangre y tejido, se le llamará a usted y a su médico y el trasplante se realizará inmediatamente. Encontrar un riñón compatible puede tomar poco tiempo o varios años.

Usted Tiene la Opción de Interrumpir el Tratamiento

El que tenga opciones de tratamiento no significa que deba tratarse. Algunas personas deciden no hacer ningún tratamiento o interrumpir el que están haciendo. Usted es quien toma la decisión pero, tenga en cuenta que el tratamiento es lo que lo mantiene vivo. Cuando decide interrumpir el tratamiento o no seguir el tratamiento, está poniendo en riesgo su vida. Si deja el tratamiento completamente, morirá. Su urólogo (especialista de riñón) puede darle más información sobre qué ocurre cuando abandona el tratamiento. Esta es una decisión personal muy difícil. Si llega el tiempo en el cual usted desea dejar su tratamiento, hable con su familia y de su equipo médico sobre asesoramiento y programas de hospicio.

Instrucciones Anticipadas

Si tuviese una emergencia médica que pone en peligro su vida, tal vez no pueda expresar su opinión sobre el tratamiento que quiere. Usted tiene derecho a decidir por anticipado lo que desearía que se haga si ocurriera una emergencia médica. Una instrucción anticipada también llamada “Testamento vital” es un documento legal mediante el cual usted expresa lo que quiere que se haga en dicha emergencia. Su asistente social puede explicarle acerca del testamento vital. Asegúrese que su médico indique en sus órdenes que usted tiene un testamento vital y que haya una copia del mismo en su legajo.

“Usted tiene derecho a decidir por anticipado lo que desearía que se haga si ocurriera una emergencia médica.”

Usted y su Equipo de Atención Médica

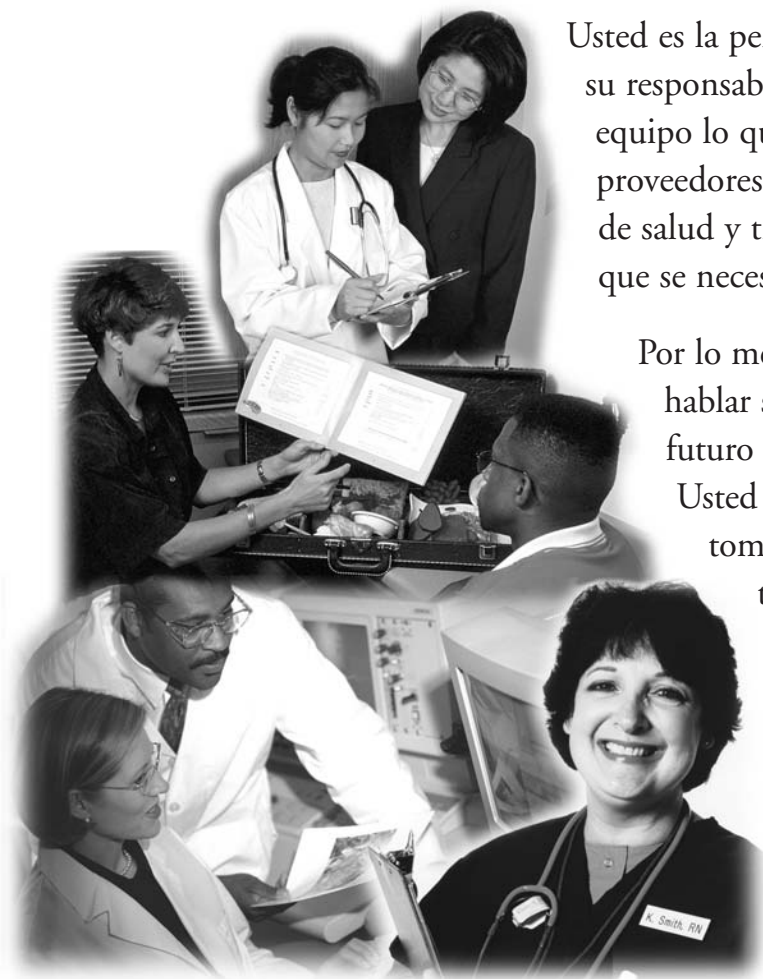
Usted y las personas que lo cuidan forman parte de su equipo de proveedores de servicios de salud. Su familia, la persona que lo atiende, sus médicos, enfermeras, asistentes sociales, dietistas y técnicos forman ese equipo. Su equipo de atención médica lo guía en la elección y control de su tratamiento, lo ayudan a comprender sus opciones de seguro, a planificar su dieta. Cada persona del equipo desempeña una función para su cuidado, especialmente usted.

Su Rol

Usted es la persona principal de su equipo de atención. Es su responsabilidad cuidar de su salud e informar a su equipo lo que necesita y cómo se siente. El equipo de proveedores de la salud puede enseñarle sobre su estado de salud y tratamiento pero, sólo usted puede hacer lo que se necesita para mantenerse sano.

Por lo menos dos veces al año el equipo se reúne para hablar sobre su cuidado y planear su tratamiento futuro y es importante que sepan cómo se siente. Usted debe asistir a esas reuniones para participar tomando decisiones, comprender el tipo de tratamiento y qué puede hacer para mejorarlo.

Siempre haga preguntas. Las preguntas “tontas” no existen. Si no entiende alguna de las respuestas, dígalos. Si lo desea puede hacer una lista de las preguntas que quiere hacer a su equipo de proveedores de salud. Cuando vaya al tratamiento lleve la lista y anote las respuestas.



Su Familia o la Persona que lo Cuida

Cuando padece de insuficiencia renal, toda su familia padece con usted. Al principio su familia o la persona que lo atiende puede que se sientan impotentes porque no pueden cambiar esa realidad. Puede que sientan rabia por lo que le sucede o temor a que muera. Hablar del tema con su familia podría ser de gran ayuda.

El tratamiento tiene que ser parte de la rutina diaria de la familia. Su familia o la persona que lo cuida puede ayudarle a seguir el plan de tratamiento, pero ellos no pueden hacer todo por usted. Así como usted necesita de su apoyo, ellos necesitan del suyo. Trate de entender las necesidades de su familia tanto como las suyas.

Los miembros de su familia también deben ser evaluados para ver si padecen de una afección renal, especialmente si padecen de diabetes o de hipertensión. La insuficiencia renal puede darse en la familia. Si se hace una detección temprana, hay maneras de prevenirla o demorar el avance de la enfermedad. Los miembros de su familia pueden hacerse las pruebas siguientes para controlar el funcionamiento de sus riñones:

- Control de la presión arterial
- Análisis de orina para evaluar el nivel de urea y creatinina
- Análisis de orina con tiras reactivas para control de hematuria, microalbúmina y piuria
- Clearance de creatinina

Su Médico de Riñón

Al médico de riñón que se ha especializado en el tratamiento de personas que padecen de enfermedad renal se lo llama urólogo. Su urólogo trabaja con su médico de cabecera para controlar su salud y planificar su tratamiento de cuidado. Usted puede preguntarle a su urólogo cómo poner su nombre en una lista de trasplante.

Su Médico de Cabecera/Cuidado Primario

Su médico de cabecera continuará atendiéndolo para sus controles de rutina y sus problemas de salud. Si cualquier otro doctor fuera del urólogo, lo trata por un problema de salud o le receta un medicamento nuevo, díglele a su médico de riñón enseguida.



“El tratamiento tiene que ser parte de la rutina diaria de la familia.”

“Para proteger su salud, avísele a su urólogo cuando vaya a hacer una cita con el dentista.”



Su Dentista

Su dentista cuidará de sus dientes. Para proteger su salud, avísele a su urólogo cuando vaya a hacer una cita con el dentista.

Su Enfermera

Las enfermeras coordinan su cuidado. Responden a las preguntas sobre su salud, su tratamiento y la administración de los medicamentos. Pueden enseñarle a usted y a su familia a mantenerse sano. Usted debe hablar a menudo con su enfermera/o y decirle cómo se siente. Las enfermeras también pueden hacerle el tratamiento de diálisis y supervisar al personal que le ayuda con su tratamiento de diálisis. Algunas enfermeras también pueden entrenarlo y entrenar a miembros de su familia para la diálisis en el hogar o cuidarse por sí mismos en un centro.

Su Asistente Social

Su asistente social puede brindarle a usted y a su familia atención personal o consejería grupal para ayudarle a lidiar con su insuficiencia renal, con el estrés u otros problemas. También puede responder a sus preguntas sobre el seguro médico, el pago de su atención y de sus medicamentos y el traslado para los tratamientos. También pueden referirlo a programas comunitarios que podrían ayudarle por ejemplo, a recibir la alimentación apropiada. Su asistente social puede ayudarle a buscar entrenamiento voluntario, laboral o un trabajo. El mantenerse activo ayuda a mejorar la calidad de su vida.

Su Dietista

El papel del dietista es hacerle entender cuáles son los alimentos que debe comer y la cantidad que líquido que debe beber. Esto es importante porque cuando sus riñones dejan de funcionar lo que usted coma o beba puede ayudarle y perjudicarlo. Su dietista puede enseñarle a elegir alimentos que lo mantengan saludable, aún si come en el restaurante. También puede explicarle cómo los resultados de sus análisis de sangre puede verse afectados por su dieta.

Su Técnico de Diálisis

Muchos centros tienen técnicos que ayudan a cuidarlo. Cuando estén supervisados por enfermeras/os, los técnicos puede comenzar y terminar su tratamiento de diálisis. También controlan sus signos vitales durante el tratamiento.

Consejos para Mejorar el Tratamiento

El tratamiento de diálisis o un trasplante pueden influir en todo su cuerpo y en cómo se siente. Esta sección trata sobre lo que usted puede hacer para sentirse mejor y mantenerse saludable. Para mantener su vida en orden debe hacerse cargo de su salud.

Cambios en Su Salud Mental

La vida puede ser estresante independientemente de que padezca o no de insuficiencia renal, pero si la padece, su vida cambiará mucho. A veces usted puede lidiar con los cambios y pasarán a ser parte de su vida cotidiana, otras veces puede que necesite ayuda para aceptarlos. Puede hablar con su asistente social sobre la ayuda para que tanto usted como su familia se adapten a esta situación nueva. Su asistente social también puede informarle dónde obtener consejería si la necesita.

Cada persona se adapta a vivir con insuficiencia renal de maneras distintas. Si nota que con frecuencia se siente irritable, asustado, cansado o nervioso, puede ser que sea producto de un estado de ansiedad. Otros signos de ansiedad son palpitaciones, sudores o malestar estomacal. Si está enfermo también puede padecer los mismos síntomas. En cuanto sienta alguno de ellos, hable con su médico para que le brinde la ayuda que necesita.

Los cambios en el estado de ánimo son comunes en las personas que padecen de insuficiencia renal por ciertos motivos. El estrés y algunos medicamentos pueden provocar cambios anímicos. También la uremia (acumulación de desperdicios en la sangre) puede irritar su sistema nervioso y hacer que su estado de ánimo cambie.

“La diálisis o el trasplante pueden afectar a su cuerpo y cómo se siente.”





“Usted puede hablar con su asistente social sobre las maneras de adaptarse a la situación.”

Si no puede o no quiere comer, tiene problemas para dormirse, con frecuencia tiene ataques de rabia o pierde el interés por el sexo o por lo cotidiano, avise a su médico enseguida. Estos podrían ser síntomas de depresión. Otros síntomas podrían ser tristeza o rabia constante, el uso de drogas o alcohol como un medio para tolerar su situación, o tener pensamientos suicidas. Recuerde, si se siente así, no espere, comuníquese a su médico inmediatamente.

Cambios Físicos

Con la insuficiencia renal puede que vea cambios físicos. A veces su piel se oscurece, o se pone pálida o medio amarillenta. También puede que la note reseca o escamada. La piel oscura quizá tenga un color medio ceniza. Debe lavarse e hidratar la piel a diario.

Puede que el sabor en su boca y el aliento cambien debido a la acumulación de desperdicios en el cuerpo que antes eran desechados por los riñones. El tratamiento puede ayudarle a desechar estos desperdicios que causan el mal sabor y aliento. También le ayudará cepillarse los dientes, encías y la lengua unas cuantas veces al día.

Cambios en el Deseo Sexual (libido)

Tanto para los hombres como para las mujeres puede haber un cambio en el deseo sexual producto del proceso de adaptación física y emotiva a la insuficiencia renal. Puede que el hombre no pueda mantener una erección o que la mujer no puede excitarse, en parte tal vez debido a ciertos medicamentos, anemia o a la acumulación de desechos en la sangre. Si tiene una inquietud al respecto, hable con su médico, enfermera o asistente social. Tal vez le resulte incómodo hablar de su vida sexual pero su equipo médico no podrá ayudarle a menos que les diga cuál es el problema.

Hable con Sus Médicos

Antes de ir a sus médicos, anote todas sus preguntas. Llévelas a la consulta y obtenga respuestas que comprenda.

- En cada consulta, hable con su urólogo acerca de su tratamiento y pregunte si se harán cambios a su plan de cuidado.
- Cada seis meses, hable sobre su plan de tratamiento con su urólogo y el equipo que lo atiende.
- Consulte a su médico de cabecera para los exámenes de rutina.
- Avísele al urólogo que hará una cita con el dentista.
- Lleve una copia de su historia clínica cuando vea a cualquier médico.
- Mantenga informados a todos sus médicos sobre su tratamiento y cualquier cambio en su estado de salud.

Tome sus Medicamentos Como se lo Recetaron

Los medicamentos son una parte importante del tratamiento. Usted debe tomar todas las medicinas que le han indicado sus médicos. Pero primero, avísele a su urólogo antes de tomar cualquier medicina recetada por otro médico. Tal vez tenga que tomar medicamentos para

- ayudar a su cuerpo a producir glóbulos rojos.
- controlar su presión.
- reemplazar las vitaminas y minerales que haya perdido durante la diálisis o por la dieta alimenticia.
- mantener sus huesos fuertes.
- para eliminar el fósforo que se acumula cuando no funcionan los riñones.
- reemplazar las hormonas que antes producían sus riñones.
- tratar una infección o cualquier otra enfermedad que padezca.

“Avise a su médico antes de tomar cualquier medicamento que le haya recetado otro médico.”





“Anote todos los medicamentos que toma y mantenga la lista con usted.”

Pregúntele a su urólogo, cuándo, la frecuencia y cuál es la mejor manera de tomar sus medicinas. Algunos medicamentos deben tomarse con las comidas y otros con el estómago vacío.

Pregúntele si no está seguro, cuánta agua debe beber cuando toma sus medicamentos. Si no quiere tomar un medicamento determinado, dígaselo a su urólogo.

Pregunte a su médico sobre cualquier efecto secundario y qué hacer al respecto. También puede hacerle estas preguntas al farmacéutico. Si fuese posible, compre sus medicamentos siempre en la misma farmacia para que el farmacéutico lo conozca y esté al tanto de los medicamentos que toma.

Sepa el nombre de sus medicamentos y porqué los toma, la dosis, cuándo y la frecuencia con la que debe tomarlos. Anote el nombre de sus medicamentos y lleve la lista con usted. Si uno de los medicamentos ha expirado, tírelo a la basura. Nunca suministre sus medicamentos a otra persona.

Tenga Cuidado con los Medicamentos de Venta Libre y Otros Remedios

Algunas personas con insuficiencia renal piensan que se sentirán mejor si toman medicamentos de venta libre (sin receta) y otros remedios caseros. Algunos de estos pueden enfermarlo gravemente y hasta matarlo. Informe a su equipo de cuidado sobre todos los medicamentos y remedios caseros que esté tomando incluidas las vitaminas y otros suplementos. Pregúntele a su urólogo antes de tomar cualquier medicamento o remedio casero (de hierbas) que no se lo haya recetado.

Medicamentos que Debe Evitar

- Bicarbonato de sodio o remedios para la acidez estomacal que tengan burbujas. Tienen una concentración alta de sodio.
- Antiácidos con aluminio y magnesio porque pueden acumularse en su cuerpo y causar problemas al cerebro.
- Aspirina, a menos que su urólogo le diga que puede tomarlo. La aspirina puede evitar la coagulación y puede que sangre.
- Enemas o laxantes porque puede deshidratarse o perder los minerales que su cuerpo necesita.
- Vitaminas (a menos que se las hayan recetado), suplementos alimenticios o sustitutos de la sal. Porque pueden tener una concentración alta de potasio o magnesio.
- Cualquier remedio que “cura todo”, hierbas, medicamentos de venta libre que su urólogo no le haya indicado.

Consulte con Su Urólogo antes de Comenzar Cualquier Tratamiento Alternativo

La medicina alternativa es un tratamiento que se usa con o en lugar de la medicina tradicional. Los tratamientos más comunes son la acupuntura, los remedios a base de hierbas, terapia con un quiropráctico, técnicas de manejo del cuerpo-mente, etc. Las técnicas de control cuerpo-mente pueden ser visualizaciones o ejercicios de respiración.

A pesar que la medicina alternativa puede ayudar a algunas personas, podrían tener serios efectos secundarios en las personas con insuficiencia renal. Pregúntele a su urólogo antes de comenzar cualquier tratamiento alternativo. Avísele a su equipo de cuidado sobre cualquier tratamiento alternativo que esté usando.

“Consulte con su urólogo antes de comenzar cualquier tratamiento alternativo.”

“Usted puede recibir las vacunas de pulmonía y gripe/influenza gratis una vez al año si su médico acepta Medicare.”

Vacúnese Para Mantenerse Sano

Si recibe tratamiento de diálisis o le han hecho un trasplante renal, su cuerpo podría tener dificultad para combatir las infecciones y enfermedades. Necesita protección adicional contra la influenza/gripe, la pulmonía y la Hepatitis B. Si le aplican estas vacunas podría evitar la enfermedad o que lo ingresen al hospital. Las vacunas incluso podrían salvarle la vida.

Usted puede recibir gratis la vacuna para la pulmonía y una vez al año la vacuna contra la gripe si su médico acepta Medicare. Por la vacuna de la Hepatitis B, Medicare paga el 80% de un costo razonable y usted o su otro seguro paga el 20% restante. Por lo general las vacunas se aplican en los centros de tratamiento.

Haga un Seguimiento del Progreso de Su Tratamiento de Diálisis

Como parte de su tratamiento de diálisis, se le pueden realizar exámenes de laboratorio una vez al mes o con más frecuencia para monitorear su progreso. Si sabe qué es lo que evalúan estos análisis y cuáles son las metas de su tratamiento, podrá cuidar mejor de su salud. Su dietista puede aconsejarle como alcanzar algunos de estos objetivos a través de una dieta apropiada. Los análisis de laboratorio miden: la creatinina sérica, el nitrógeno ureico en la sangre (BUN por su sigla en inglés), la prueba de URR (Tasa de reducción de urea), albúmina, hematocrito, hemoglobina, la ferritina sérica y el porcentaje de saturación de transferrina (TSAT por su sigla en inglés), la hormona paratiroidea (PTH por su sigla en inglés), el calcio, el fósforo y el potasio. Su Kt/V (para medir la dosis de diálisis), su presión arterial y el peso también deben registrarse para medir el progreso del tratamiento.

Nitrógeno Ureico en la Sangre (BUN por su Sigla en Inglés)

El nitrógeno ureico es un producto de desecho en la sangre que proviene del metabolismo (degradación) de las proteínas de los alimentos y de la proteína depositada en su cuerpo. Los riñones saludables eliminan el BUN de su sangre. Cuando se padece de insuficiencia renal, su tratamiento de diálisis es el que elimina el BUN. Su nivel de nitrógeno ureico puede aumentar si no recibe suficiente diálisis o si come mucha proteína.

URR

El análisis de Tasa de reducción de urea (URR por su sigla en inglés) mide la cantidad de urea que se eliminó de su sangre durante la hemodiálisis. La urea es un desecho que se acumula en su cuerpo cuando los riñones dejan de funcionar. Se analiza su sangre antes y después del tratamiento para ver cuánto más limpia está la sangre. El resultado del URR se indica como un porcentaje. Un URR de por los menos 65 % indica que su diálisis fue la adecuada.

Kt/V

La Kt/V (se pronuncia Kt sobre V) es otra manera de medir el resultado de la diálisis. Se aplica tanto a las personas en hemodiálisis como aquellas en diálisis peritoneal. Un Kt/V de por lo menos 1.2 es lo mínimo que puede tener para que su hemodiálisis sea adecuada. La diálisis adecuada para la diálisis peritoneal es un Kt/V de por lo menos 2.1.

Para alcanzar los índices de Kt/V y URR no debe perder ningún tratamiento. Llegue a horario y complete el tratamiento por la duración ordenada por su médico. Si logra el objetivo fijado, no acorte el tiempo de diálisis. Sólo su urólogo puede cambiar la duración de su tratamiento de diálisis.

Creatinina Sérica

La creatinina es un producto de desecho en su sangre que proviene del funcionamiento normal de sus músculos. Los riñones sanos eliminan la creatinina de la sangre. Si padece de insuficiencia renal, es el tratamiento de diálisis el medio para eliminar la creatinina de la sangre. Su nivel de creatinina puede aumentar si no recibe suficiente diálisis.

Albúmina

La albúmina es un tipo de proteína corporal que proviene de los alimentos que usted come. Su nivel de albúmina puede ser bajo si no come suficientes proteínas y calorías. Esto puede ocasionarle problemas de salud como por ejemplo que su cuerpo tenga dificultad para combatir las infecciones.



“Su dietista puede aconsejarle como alcanzar algunos de estos objetivos a través de una dieta apropiada.”

“Para mantener la cantidad adecuada de calcio en sus huesos, su urólogo tal vez le recomiende un suplemento de calcio.”

Hematocrito

Su hematocrito mide los glóbulos rojos que produce su cuerpo. Un hematocrito bajo (o un número bajo de glóbulos rojos) pueden indicar que tiene anemia. La anemia lo hará sentirse cansado. Para tratar la anemia, necesitará tomar hierro y una hormona eritropoietina (conocida como EPO). Cuando su hematocrito alcance el 33 al 36 por ciento se sentirá menos cansado y con más energía.

Hemoglobina

La hemoglobina permite que los glóbulos rojos lleven el oxígeno a todas las células de su cuerpo. El nivel de hemoglobina es otra manera de detectar si tiene anemia. Su nivel de hemoglobina debe ser por lo menos de 11 a 12.

TSAT y la Ferritina Sérica

El TSAT es el porcentaje de saturación de transferrina. Tanto el TSAT (hierro activo) como la ferritina sérica (hierro almacenado) son análisis que miden el hierro en su cuerpo. El hierro es necesario para producir glóbulos rojos. Su TSAT debe ser como mínimo 20% y no más de 50%. Su ferritina sérica por lo menos 100 y no más de 800. Tal vez para llegar a la escala deseada deba tomar hierro.

Hormona Paratiroidea (PTH por Su Sigla en Inglés)

La falta de equilibrio entre el calcio y el fósforo en su cuerpo puede producir niveles muy altos de la hormona paratiroidea (PTH), lo que puede causarle una enfermedad a los huesos. Pregunte a su médico y al dietista como puede equilibrar sus niveles de calcio y fósforo para evitar que su PTH sea muy alto.

Calcio

El calcio ayuda a tener huesos y dientes sanos y fuertes. La baja concentración de calcio en la sangre puede causar espasmos musculares. El calcio también es necesario para la coagulación de la sangre. Para mantener la cantidad correcta de calcio en sus huesos, puede que su urólogo le recomiende que tome un suplemento de calcio.

Fósforo

El fósforo se encuentra en la mayoría de los alimentos. Un nivel elevado de fósforo puede debilitar los huesos y provocarle picazón/escozor en la piel. Tomar un medicamento (quelante de fósforo) puede ayudarle a controlar la cantidad de fósforo en su sangre entre los tratamientos de diálisis. El quelante actúa como una esponja que absorbe el fósforo mientras está en el estómago. Cuando el fósforo se adhiere, no entra en la sangre y se elimina del cuerpo a través de las heces. Siga la dieta que le indicaron y tome el quelante de fósforo (“phosphate binders”) con todas sus comidas y refrigerios.

Potasio

Un nivel muy alto o muy bajo de potasio en su sangre puede provocar problemas cardíacos e incluso hasta un ataque al corazón. Siga su dieta y controle la cantidad de alimentos con potasio que debe comer. Pregunte a su dietista sobre los alimentos altos o bajos en potasio.

Presión Arterial

Pregunte a su médico cuál debe ser su presión arterial/sanguínea. Anote el promedio de su presión antes y después de la diálisis cada mes. Si su presión es alta, tendrá que tomar el medicamento que le indicó su urólogo. Tomar la cantidad de líquido indicada en su plan así como usar menos sal también le ayudará. Si su médico le dice que está excedido de peso, adelgazar haciendo ejercicio también le ayudará a bajar la presión sanguínea.

Peso Adecuado

Su peso óptimo es el que su médico piensa que usted tendría si no tuviera insuficiencia renal. Su peso óptimo es cuando su cuerpo tiene la cantidad adecuada de agua—ni mucha ni poca. Debido a que sus riñones han dejado de funcionar, la mayoría de los líquidos que beba permanecerán en su cuerpo. Cuando su cuerpo retiene líquidos, usted aumenta de peso. Si está bajando de peso sin quererlo, hable con su dietista para asegurarse que está haciendo la dieta correcta y mantenerse sano. En el tratamiento de hemodiálisis se lo pesa antes y después de cada tratamiento para ver en cuánto se acerca a su peso óptimo. Si está en PD, necesita pesarse cada día.

“Si su médico le dice que está excedido de peso, adelgazar haciendo ejercicio también le ayudará a bajar la presión sanguínea.”

“No beba más líquidos ni use más sal de lo que le permiten en su dieta.”

Promedio Diario de Aumento de Peso

Mucho aumento de peso por retención de líquidos entre los tratamientos puede causar hinchazón, debilidad del músculo cardíaco, falta de aire o hipertensión. También puede hacer que su tratamiento de diálisis le resulte incómodo. Haga su dieta de líquidos y sal tal como se lo indicaron. No beba más líquidos o ingiera más sal de lo debido. De lo contrario, aumentará mucho de peso por retención de líquidos entre los tratamientos de diálisis.

Consejos Para Vivir con Insuficiencia Renal

“Planificar sus comidas teniendo en cuenta el horario de sus tratamientos le ayudará a que el tratamiento funcione mejor.”

Siga la Dieta de Alimentos y Líquidos

Cuando come o bebe, su cuerpo utiliza lo que necesita. Pero, su cuerpo no puede usar todo lo que usted come o bebe. Cuando sus riñones funcionaban, limpiaban el cuerpo de muchos productos de desecho. Ahora que no funcionan, los productos de desecho se acumulan y permanecen en su cuerpo. El tratamiento de diálisis le ayuda a eliminar estos desechos, pero no puede eliminarlos a todos. Por esa razón, es muy importante que siga su dieta de alimentos y líquidos tal como se lo indicaron.

Su dietista puede enseñarle a planear su dieta escogiendo alimentos saludables aún cuando coma en el restaurante. También puede pedirle a su dietista que le ayude a modificar sus recetas de cocina para adaptarlas a la dieta que usted necesita. Comer y beber lo que su dietista le ha indicado, no sólo le ayuda a sentirse mejor sino que hace que su tratamiento sea más cómodo. Planificar sus comidas teniendo en cuenta el horario de sus tratamientos le ayudará a que el tratamiento funcione mejor. Si necesita ayuda para obtener los alimentos apropiados, pregúntele a su asistente social sobre los programas en su comunidad.



“Evite los alimentos que contienen gran cantidad de agua como la gelatina y la sopa o los alimentos congelados como el helado, sorbetes o cubitos de hielo.”

Evite la Sal

El sodio de la sal o los alimentos salados pueden provocarle hinchazón. Los alimentos muy salados también pueden darle sed, lo que lo hará beber mucho líquido.

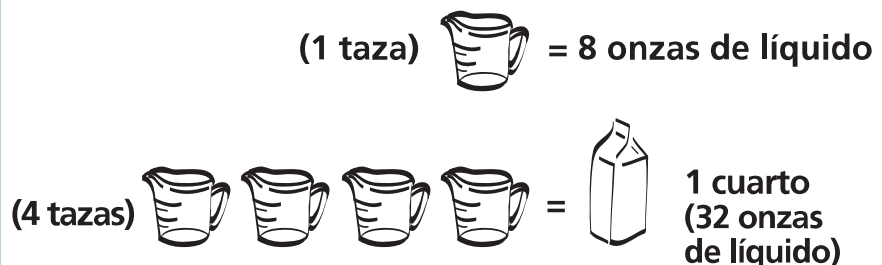
Hay unas cuantas cosas que puede hacer para limitar la cantidad de sal de su dieta. Trate de usar sazones sin sal, hierbas o especias cuando prepare sus comidas. Compre carne fresca en vez de carne ahumada o carne curada que contiene más sal.

Evite consumir comida rápida, carnes enlatadas, sopas enlatadas, condimentos, galletas, alimentos en vinagre y patatas fritas (“chips”). Este tipo de alimentos contiene mucha sal. Es siempre una buena idea revisar las etiquetas del alimento para saber si hay sodio o sal. Coma alimentos frescos cuando le sea posible. Si come en restaurantes, pida que le preparen la comida sin sal.

Limite los Líquidos

Para evitar el aumento de peso por retención de líquido, se aconseja que limite la cantidad de agua y otros líquidos que beba. Aún si los limita igual puede que aumente de peso. Además, algunos alimentos contienen mucha agua y eso ayuda a que aumente de peso. Evite los alimentos como la gelatina, sandía, sopa, salsas, alimentos congelados como helados de agua, helados de crema, sorbetes o cubos de hielo. Hable con su dietista sobre lo que debe comer y beber para cubrir sus necesidades. Su dietista le dará esta información. Abajo le presentamos algunos ejemplos de las medidas de líquidos.

Equivalente de Líquidos



Haga un Plan de Ejercicios

Hacer ejercicio es lo mejor que puede hacer por su salud. El ejercicio puede ayudarle a sentirse bien y puede

- darle más energía
- fortalecer sus músculos
- dar más flexibilidad a sus articulaciones
- ayudarle a controlar su presión sanguínea
- disminuir las posibilidades de un ataque al corazón
- ayudarle a combatir la depresión
- permitirle hacer con más facilidad las tareas cotidianas

Hable con su equipo de atención médica antes de comenzar un programa de ejercicios. Ellos sabrán si está listo para comenzar cuando

- recibe suficiente diálisis
- su presión está estabilizada
- no tiene ninguna infección u otra enfermedad
- hace su dieta correctamente
- toma las medicinas que le recetaron
- ha controlado el nivel de glucosa (si es diabético)

Su equipo de cuidado médico le ayudará a desarrollar un plan de ejercicios. Es más probable que se atenga a dicho plan si se pone metas alcanzables, mantenga un control de la frecuencia con la que hace ejercicio, y prémiese si sigue con el plan. El tratamiento de diálisis puede que lo haga sentirse cansado y sin ganas de hacer ejercicio. Aún si fuera su caso, trate de mantenerse activo. Intente encontrar algo que le guste hacer. El hacer ejercicios con un amigo puede resultar más divertido.



“Hacer ejercicio es lo mejor que puede hacer por su salud. El ejercicio puede ayudarle a sentirse bien.”

“Tal vez tenga que hablar sobre como conciliar su trabajo con su diálisis o con el horario del centro de trasplante.”



Cualquier tipo de ejercicio implica un cierto riesgo, por lo tanto tiene que hacer sus ejercicios con cuidado. No trate de hacer más de lo que le indica su cuerpo. Evite hacer ejercicios si tiene fiebre, ha perdido una sesión de diálisis o tiene una enfermedad nueva que aún no fue tratada.

Interrumpa el ejercicio y hable con su equipo de atención médica si se siente cansado o:

- Le falta el aire
- Siente presión o dolor en el pecho
- Palpitaciones
- Náusea
- Calambres
- Mareos o se siente descompuesto
- Presión o dolor en su cuello o maxilar
- Visión borrosa

El Regreso al Trabajo

Si usted regresa a su trabajo, Medicare continuará pagando por su tratamiento de diálisis o trasplante. Con el correr del tiempo, muchas personas con insuficiencia renal regresan a la universidad o a su trabajo o incluso comienzan en un nuevo empleo. Hable con su asistente social sobre sus opciones laborales o cómo desarrollar habilidades nuevas.

Ya sea que regrese a su empleo o consiga un empleo nuevo, tendrá que hablar con su jefe sobre la cantidad de horas diarias que puede trabajar según cómo se sienta. También tendrá que hablar acerca de cómo coordinar su trabajo con su diálisis o con el horario del centro de trasplante.

De acuerdo a la Ley de Familia y Licencia por Enfermedad (FMLA por su sigla en inglés), si usted no puede trabajar por un tiempo debido a su insuficiencia renal, puede tomarse hasta 12 semanas de licencia sin sueldo. Esta ley también estipula que si un miembro de su familia (cónyuge, padre, o hijo) debe cuidar de una persona que tiene una enfermedad grave, como la insuficiencia renal, puede tomar una licencia sin sueldo.

Planifique Sus Viajes con Anticipación

El padecer de insuficiencia renal no significa que tiene que dejar de viajar. Usted puede hacer el tratamiento en otro sitio pero debe planificar al menos con un mes de anticipación o más. Si se va de vacaciones a un lugar muy popular, tal vez le convenga planificar su vacación con tres meses de antelación. Su coordinador (asistente social) para viajes (tránsito) puede ayudarle a localizar un centro cerca del lugar en que va a quedarse. Su asistente social enviará su información sobre tratamiento y de salud al centro donde se realizará la diálisis. Antes de viajar, pregunte a su coordinador:

- Si el centro está aprobado por Medicare y si tiene espacio y horario disponibles para su tratamiento.
- Cuánto cuesta el tratamiento, si hay alguna otra tarifa, cuándo debe pagarla y cuáles son las opciones de pago que ofrece el centro.
- Dónde está localizado el centro.

Si usted está en PD, llame al suministrador para que envíe sus suministros al centro nuevo con anticipación para evitar tener que llevar equipaje adicional. Por las dudas, le conviene llevar con usted una o dos bolsas de solución dializante y los suministros necesarios. Las personas que usan una cicladora para CCPD también pueden pedir que el aparato se envíe al centro del lugar donde irá de vacaciones.

Recuerde de llevar suficiente medicamento o tal vez un poco más de lo que necesita. Las farmacias del lugar al que va, puede que no tengan todos los medicamentos que usted necesita. Además, si está en lista de espera para un trasplante, avise a su equipo médico dónde pueden localizarlo en cualquier momento, de modo que puedan llamarlo si hay un riñón disponible.

Medicare sólo paga por la atención médica y el hospital si está dentro de los Estados Unidos y sus territorios. Medicare no paga por tratamientos realizados en otro país o a bordo de un crucero. Esto no significa que no pueda viajar fuera de los Estados Unidos, pero si lo hace, tendrá que pagar por le tratamiento. Si tiene otro seguro, averigüe qué cubre.



“Para más información sobre centros localizados en el lugar a donde viaja, visite www.medicare.gov y haga “clic” en Compare Centros de Diálisis.”

Cómo Presentar una Queja

Sus opciones

1. Hable con un miembro de su equipo de atención médica



2. Comuníquese con la red de ESRD



3. Llame a la Agencia Estatal de Inspección

Mientras aprende a vivir con su insuficiencia renal, tal vez tenga que enfrentar ciertos inconvenientes. Para lidiar con estos problemas lo mejor es que su equipo médico y usted se sienten a conversar con calma sobre el particular y evitar que se acumulen las emociones que podrían ocasionar dichos problemas.

Si tiene un problema con su diálisis o con los servicios de trasplante y no ha sido resuelto, usted puede presentar una queja. Hay dos maneras de hacerlo. Puede pedir una copia del reglamento del centro de diálisis sobre el procedimiento para presentarles una queja, o puede presentarla a través de su red de ESRD o de la Agencia Estatal de Inspección.

Su Red de ESRD

Las redes de ESRD controlan la calidad del cuidado de los beneficiarios de Medicare con insuficiencia renal. Las redes pueden ayudarle a presentar una queja si tiene problemas relacionados con su atención. En la página 39 encontrará una lista de las redes de ESRD.

Su Agencia Estatal de Inspección

Las agencias estatales de inspección controlan los centros de diálisis para el programa Medicare. Estas inspecciones garantizan que su centro de tratamiento sea seguro y esté limpio y que cumplan con los estándares de Medicare. Una agencia estatal de inspección investiga las quejas y se asegura que los centros solucionen los problemas. Usted tiene el derecho de comunicarse con la agencia si desea presentar una queja sobre su centro de tratamiento. No tiene que dar su nombre para presentar la queja. En las páginas 39-40 encontrará una lista de las agencias estatales de inspección.

Sus Derechos

En su calidad de persona que padece de insuficiencia renal, usted tiene ciertos derechos y responsabilidades. Cuando vaya al centro de diálisis, pida una copia de sus derechos y responsabilidades. Esto le ayudará a entender lo que puede esperar de su equipo médico y lo que ellos esperan de usted. Su centro podría darle una lista similar a esta:

- Tengo derecho que se me informe sobre mis derechos y responsabilidades.
- Tengo derecho a ser tratado con respeto.
- Tengo derecho a la privacidad. Mi historial médico no puede ser compartido con nadie a menos que yo lo haya autorizado.
- Tengo derecho a reunirme con mi equipo médico para planificar mi tratamiento.
- Tengo derecho a reunirme con el dietista para planificar mi dieta alimenticia y con la asistente social para asesoría.
- Tengo derecho a que se me explique sobre mi salud de manera clara y fácil de entender.
- Tengo derecho a que se me informe sobre mis opciones de tratamiento y a ayudar a decidir sobre el método de tratamiento.
- Tengo derecho a que se me informe sobre cualquier examen que me hagan y sobre los resultados del mismo.
- Tengo derecho a ser informado sobre los servicios que ofrece el centro.
- Tengo derecho a que me informen sobre el proceso de diálisis y si el dializador será usado nuevamente.
- Tengo derecho a ser informado sobre cualquier gasto que se me vaya a cobrar si no está cubierto por mi seguro o Medicare.
- Tengo derecho a que se me informe sobre la ayuda financiera que podría obtener.
- Tengo derecho a aceptar o rechazar cualquier tratamiento o medicamento que me ordene mi médico.
- Tengo derecho a que me informen sobre el reglamento del centro (por ejemplo, las normas sobre visitas, comidas, conducta personal, etc.)
- Tengo derecho a decidir si deseo participar en un estudio de investigación.

Sus Responsabilidades

- Debo tratar a los otros pacientes y al personal como me gustaría ser tratado, con respeto.
- Tengo que pagar mis facturas cuando corresponde. Si me resulta difícil, puedo solicitar un plan de pagos.
- Debo informar a mi equipo de atención médica si me niego a recibir un tratamiento o medicamento ordenado por mi médico.
- Debo informarle a mi equipo de atención médica si no comprendo cuál es mi condición médica o el plan de tratamiento.
- Debo llegar a tiempo al tratamiento o a la consulta médica.
- Debo avisarle al personal del centro si voy a llegar tarde, perder un tratamiento o faltar a la consulta médica.
- Debo informarle a mi equipo de atención médica si tengo algún problema de salud, si voy a ir al dentista, si me está tratando otro médico o si he sido hospitalizado recientemente.
- Debo cumplir los reglamentos del centro.
- Debo llegar y regresar del centro por mis propios medios. Si tengo dificultad para hacerlo, debe hablarlo con mi asistente social. Medicare no paga por el transporte.

Resumen

El personal de Medicare ha creado esta guía para ayudarle a lidiar con los cambios que enfrentará debido a sus insuficiencia renal y para que aprenda a cuidarse. La insuficiencia renal será parte de su vida, pero no es lo único en su vida. Muchas personas que padecen de insuficiencia renal gozan de una vida plena y feliz. **Recuerde, ¡usted puede vivir con insuficiencia renal!**

Esta página se ha dejado en blanco intencionalmente. Contiene información sobre los números de teléfono. Por favor visite la sección Contactos Útiles de nuestro sitio Web para los números de teléfono más recientes. Gracias.

Recursos Adicionales para el Fallo Renal

American Association of Kidney Patients

Teléfono: 1-800-749-2257
sitio Web: www.aakp.org

American Kidney Fund

Teléfono: 1-800-638-8299
sitio Web: www.akfinc.org

The Coalition on Donation

Teléfono: 804-782-4920
sitio Web: www.shareyourlife.org

Forum of ESRD Networks

Teléfono: 804-794-2586
sitio Web: www.esrdnetworks.org

Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS)

Teléfono: 1-800-633-4227
TTY: 1-877-486-2048
sitio Web: www.medicare.gov
(Dialysis Facility Compare)

Life Options Rehabilitation Program

Teléfono: 1-800-468-7777
sitio Web: www.lifeoptions.org

National Kidney Foundation

Teléfono: 1-800-622-9010
sitio Web: www.kidney.org

The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK)

Teléfono: 301-496-4000
sitio Web: www.niddk.nih.gov

National Kidney & Urologic Diseases Info Clearinghouse

Teléfono: 1-800-860-8747
sitio Web:
[www.niddk.nih.gov/health/
kidney/nkudic.htm](http://www.niddk.nih.gov/health/kidney/nkudic.htm)

Polycystic Kidney Research Foundation

Teléfono: 1-800-753-2873
sitio Web: www.pkdcure.org

Social Security Administration (SSA)

Teléfono: 1-800-772-1213
sitio Web: www.socialsecurity.gov

Transplant Recipients International Org (TRIO)

Teléfono: 1-800-874-6386
sitio Web: www.trioweb.org

United Network for Organ Sharing

Teléfono: 1-888-894-6361
sitio Web: www.unos.org
o www.patients.unos.org

The Nephron Info Center

sitio Web: www.nephron.com

The Whole World of Nephrology

sitio Web: www.nephroworld.com

Nota: Los números telefónicos eran correctos al momento de la impresión del manual.



DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS EE.UU.

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid
7500 Security Boulevard
Baltimore, Maryland 21244-1850

Asunto oficial
Penalidad por uso privado, \$300

CMS Pub. No. 02119-S
Revisada en mayo 2007