



Cómo cuidar de su niño con enfermedad renal y diálisis



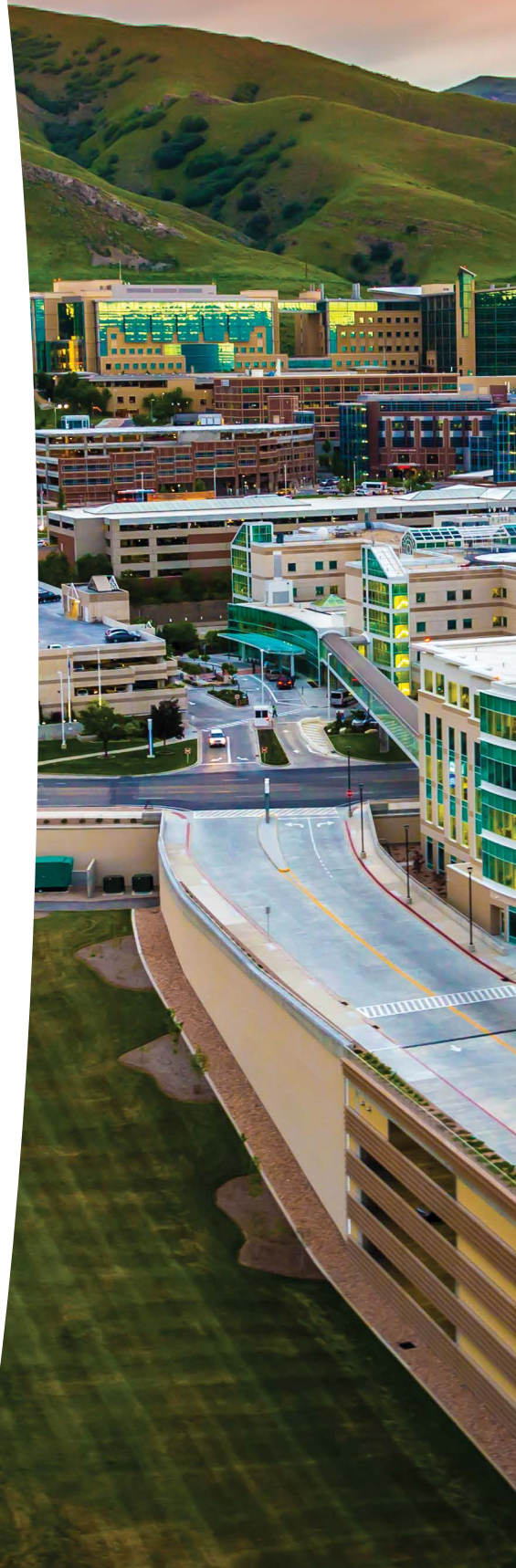
Bienvenido

Bienvenido al centro de diálisis de Primary Children's Hospital (PCH) El centro de diálisis para niños se inauguró en el hospital de la Universidad de Utah en 1981. Nuestro nuevo centro de última generación en Primary Children's Hospital se inauguró en 2015. Hemos atendido a miles de niños con diagnóstico de enfermedad renal.

Muchas familias se sienten asustadas y abrumadas cuando se diagnostica enfermedad renal a su niño. Nuestro equipo de profesionales de la salud capacitados está aquí para darle una atención médica excelente a su niño.

En el centro de diálisis de Primary Children's, nuestro objetivo es ayudar a los niños con enfermedad renal a tener la mejor salud posible. Para lograr esta meta, el niño y su familia deben cumplir con cuidado el plan de tratamiento que recete el equipo de atención médica de diálisis.

Este folleto aporta información importante acerca de la enfermedad renal, las opciones de tratamiento como el trasplante y la diálisis, además de otros recursos útiles. Entre más información tenga, mejor podrá apoyar a su niño y sus necesidades de atención médica.



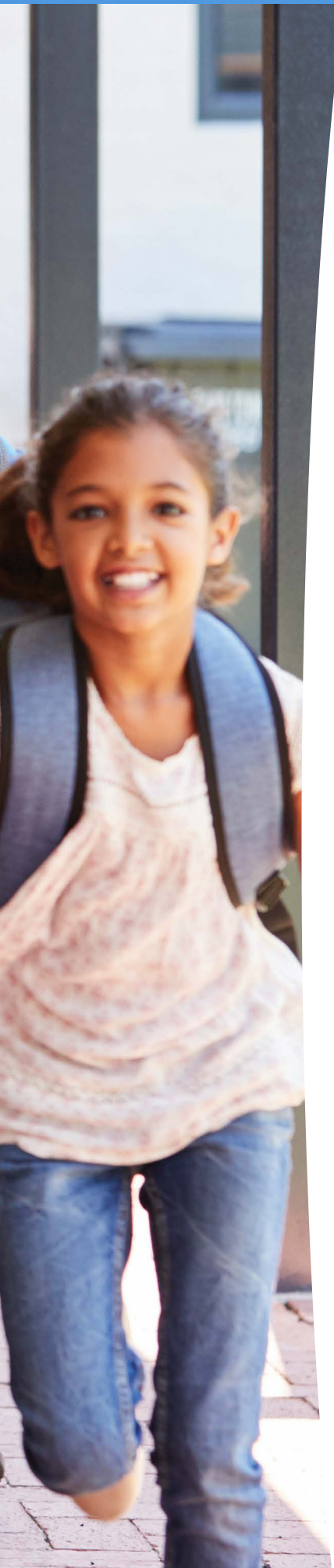




Contenido...

¿Qué es la enfermedad renal?	7
Tipos de enfermedad renal	8
¿Qué hacen los riñones sanos?	8
Los pasos para ayudar a su niño	8
Impactos de la CKD en la salud	10
Tratamiento de la enfermedad renal	13
¿Qué es la diálisis?	14
Tipos de acceso para la hemodiálisis	17
Revisión del catéter o el acceso	18
Medicamentos y alimentación	20
¿Qué es un trasplante de riñón?	22
¿Atención conservadora?	29
El centro de diálisis	31
Ubicación	31
Información de contacto	31
Horario	32
Personal	32
Expectativas del centro de diálisis	33
Llevar una vida saludable	35
Tener buena higiene	36
Empodere a su niño	36
Preparación para emergencias	37
Soporte y recursos	39
Trabajo social	40
Seguro médico	41
Dónde encontrar más información	42
Glosario	45





¿Qué es la enfermedad renal?

En ocasiones, los riñones disminuyen sus funciones y dejan de hacer lo que deben. Cuando esto ocurre, se le llama enfermedad renal o insuficiencia renal. Esta condición médica puede empeorar y causar otros problemas de salud, pero los niños que la padecen aún pueden tener una vida activa y feliz. Puede actuar ahora para mantener los riñones de su niño tan sanos como sea posible.

“Cuando la vida te da todas las razones para ser negativo, piensa en todas las razones para ser positivo. Siempre hay alguien en situación peor”.

— Larry, padre de un niño que vive con enfermedad renal

Tipos de enfermedad renal

La enfermedad renal puede ser **aguda** (de corta duración) o **crónica** (de larga duración). Ambas son graves y necesitan atención médica de inmediato.

Enfermedad renal aguda:

- Puede desarrollarse rápidamente y puede mejorar con el tratamiento médico.
- Puede requerir o no requerir diálisis.
- A menudo se trata por solo poco tiempo.
- Las causas pueden ser la sobredosis de drogas, insuficiencia cardíaca, infección, lesión y envenenamiento.

Enfermedad renal crónica (CKD, por sus siglas en inglés)

- Es de larga duración y los riñones no sanarán con el tiempo.
- Su niño requiere tratamiento médico para toda la vida.
- Las causas pueden ser defectos de nacimiento, orina que vuelve a los riñones, riñones inflamados, enfermedades genéticas y enfermedades sistémicas como lupus y diabetes.

¿Qué hacen los riñones sanos?

Los riñones sanos:

- Eliminan los productos de desecho y las toxinas del cuerpo.
- Ayudan a producir los glóbulos rojos de la sangre.
- Ayudan a mantener huesos fuertes.
- Regulan la presión arterial.
- Eliminan los líquidos en exceso.
- Restauran los químicos necesarios para el cuerpo.

La mayoría de las personas nace con 2 riñones, pero una persona puede tener una vida saludable con 1 solo riñón funcional.

Los pasos para ayudar a su niño

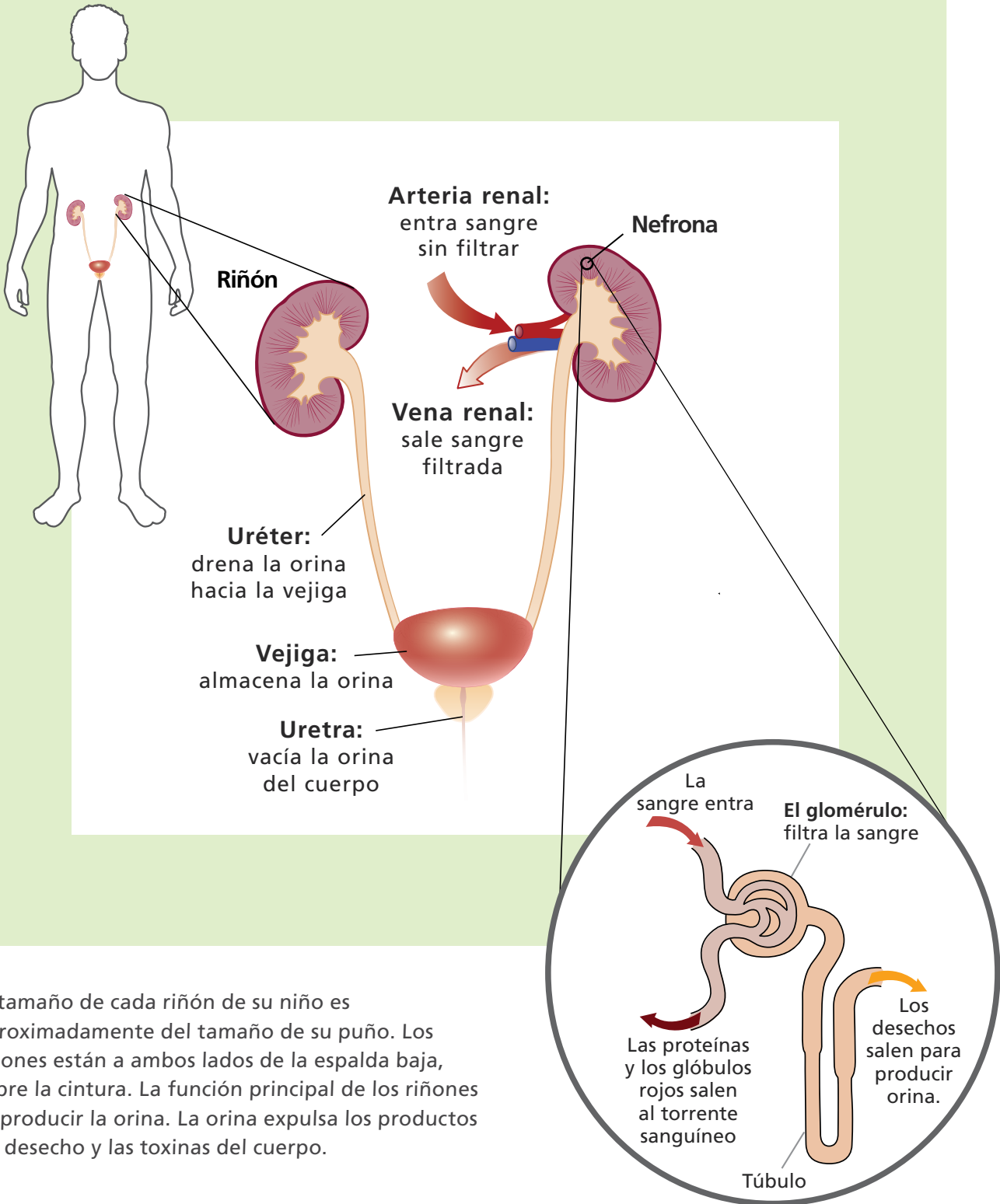
Hay 4 pasos fundamentales para ayudar a su niño a vivir lo más sano posible. Su niño debe:

- 1 Recibir la diálisis tal como se receta.
- 2 Seguir su plan alimenticio.
- 3 Tomar los medicamentos tal como se le hayan recetado.
- 4 Presentarse a todas las citas programadas.

¿Qué son los productos de desecho?

Los productos de desecho incluyen líquidos en exceso, minerales y químicos. Si el cuerpo almacena demasiado producto de desecho, la persona se puede enfermar. Algunos de los productos de desecho más comunes que los riñones sanos expulsan del cuerpo son el nitrógeno ureico (BUN, por sus siglas en inglés), la creatinina, el potasio y el fósforo.

Riñones sanos



El tamaño de cada riñón de su niño es aproximadamente del tamaño de su puño. Los riñones están a ambos lados de la espalda baja, sobre la cintura. La función principal de los riñones es producir la orina. La orina expulsa los productos de desecho y las toxinas del cuerpo.

Impactos de la CKD en la salud

Con el tiempo, el daño a los riñones puede causar problemas en todo el cuerpo. Algunos de los problemas más comunes se describen a continuación.



Anemia

La anemia es un problema común entre las personas con enfermedad renal. Es una condición médica en la que el cuerpo tiene dificultades para transportar oxígeno por todo el cuerpo.

Los riñones sanos producen una hormona llamada eritropoyetina (EPO) que ayuda a la médula ósea a producir glóbulos rojos. Cuando usted padece una enfermedad renal, los riñones no producen suficiente EPO. Esto hace que el número de glóbulos rojos en la sangre disminuya y que usted sea más propenso a desarrollar anemia. Los síntomas son sentirse cansado, débil, deprimido o sin aliento. Si no se trata, la anemia puede provocar enfermedades cardíacas.

Para disminuir el riesgo de desarrollar anemia, usted debe:

- Hacerse pruebas de sangre regularmente.
- Preguntarle a su médico sobre los medicamentos que puedan ayudar.
- Consultarle a un dietista, que le puede ayudar a crear un plan alimenticio saludable para los riñones.



Enfermedad ósea

Si padece CKD, sus riñones tienen problemas para mantener los niveles adecuados de calcio y fósforo para mantener los huesos sanos y fuertes.

Si padece CKD, sus riñones no filtran adecuadamente el fósforo de la sangre. Este fósforo adicional elimina el calcio que necesita de la sangre y hace que sus huesos cedan el calcio necesario para restablecer el equilibrio. Además, sus riñones dejan de activar la vitamina D, que le dice a nuestros huesos que absorban calcio. Esto tiene como resultado huesos débiles y frágiles. El desequilibrio del calcio y fósforo también tendrá un impacto negativo en el crecimiento.

Para disminuir el riesgo de enfermedad ósea:

- Siga una dieta baja en fósforo, si se le indica.
- Pregúntele a su médico acerca de tomar un "aglutinante de fósforo", como Tums, o ciertos medicamentos con receta.
- Deje de fumar y haga ejercicio regularmente.



Enfermedades del corazón

Las personas con CKD tienen un mayor riesgo de contraer enfermedades cardíacas, la causa más común de muerte en todos los grupos de edad con enfermedad renal.

Debido a que las personas con enfermedad renal generalmente sufren de diabetes e hipertensión, tienen un riesgo mucho mayor de sufrir problemas como ataques cardíacos, latidos cardíacos irregulares, insuficiencia cardíaca congestiva y agrandamiento del músculo cardíaco.

Para disminuir el riesgo de enfermedad cardíaca, usted debe:

- Controlar cuidadosamente la diabetes y la hipertensión.
- Seguir las instrucciones de dieta y medicamentos.
- Disminuir otros factores de riesgos que pueda tener, por ejemplo, controlar el colesterol, dejar de fumar y mantener un peso corporal saludable.



Alto nivel de potasio

Cuando está en equilibrio, el potasio (que tiene el símbolo químico "K") ayuda a que sus músculos funcionen correctamente y mantiene la estabilidad del ritmo cardíaco.

Cuando padece CKD, es posible que su cuerpo tenga más problemas para deshacerse del exceso de potasio. Además, algunos medicamentos que tratan la enfermedad renal pueden aumentar el nivel de potasio. El resultado es debilidad, entumecimiento u hormigueo muscular y problemas cardíacos.

Para ayudar a detectar problemas de potasio antes y evitar complicaciones graves, usted debe:

- Hacerse pruebas de sangre regularmente para controlar sus niveles de potasio.
- Reunirse con un dietista para saber qué alimentos tienen más potasio.
- Seguir una dieta baja en potasio si se le recomienda.
- Leer atentamente las etiquetas de los alimentos, especialmente los sustitutos de la sal que pueden contener cloruro de potasio.



Acumulación de líquidos

Cuando padece CKD en etapa 5, sus riñones no filtran el exceso de líquido de su cuerpo, lo que conduce a otros problemas de salud.

Los riñones sanos sacan el exceso de líquido de la sangre para producir orina. Cuando tiene demasiado líquido, puede interferir en el funcionamiento de su corazón y sus pulmones. La acumulación de líquido puede hacer que su corazón lata más rápido, que le falte el aliento y tenga hinchazón en los pies, los tobillos y las piernas. A medida que la CKD empeora, deberá limitar la ingesta de líquidos y evitar la sal, lo que hace que su cuerpo retenga líquidos.

Para limitar la ingesta de líquidos:

- Siga una dieta baja en sal.
- Controle la sed con caramelos duros o chicle.
- Acuda a la citas con su dietista especializado en pediatría y enfermedades renales para saber cuánto líquido puede tener y haga un plan alimenticio.



Presión arterial alta y proteínas en la orina

Así como la presión arterial alta comúnmente causa enfermedad renal, la enfermedad renal también puede aumentar su presión arterial.

Cuando sus riñones no pueden filtrar adecuadamente los líquidos en su cuerpo, su presión arterial aumenta. Además, la presión arterial alta hace que se filtren más proteínas de las partes dañadas del riñón e incluso puede aumentar el daño con el tiempo.

Si tiene la presión arterial alta, asegúrese de:

- Tomar los medicamentos que su médico recetó para controlar su presión arterial.
- Seguir una dieta baja en sodio.
- Mantenerse activo todos los días.
- Mantener un peso saludable.
- Dejar de fumar y disminuir sus niveles de estrés.



Tratamiento de la enfermedad renal

Es posible que se sienta abrumado por el diagnóstico de enfermedad renal de su niño. Esto es normal. La buena noticia es que si su niño cumple el plan de tratamiento para la enfermedad renal, puede continuar su vida activa y feliz.

Existen 3 opciones de tratamiento para la enfermedad renal:

- 1 Diálisis
- 2 Trasplante de riñón
- 3 Atención conservadora

El plan de tratamiento de su niño también incluirá los medicamentos recetados y una dieta personalizada. Nuestro equipo de atención médica trabajará con usted y su niño para encontrar la mejor opción de tratamiento para su niño.

“Quiero mucho a mis enfermeras. Son muy amables, ¡y me cuidan mucho! Cuando las conocí, supe que serían mis amigas. Cuando comencé [el tratamiento] tenía miedo y mucho dolor, pero las enfermeras jugaron conmigo para distraerme. En ocasiones, me tomaban de la mano, y eso me hacía feliz”.

—Nellie, 7 años

¿Qué es la diálisis?

La diálisis es una forma de limpiar los productos de desecho de la sangre cuando los riñones ya no pueden hacerlo. Para la diálisis, usted y su equipo de atención necesitan 3 cosas:

- 1 Una forma de llegar a su sangre (llamada **acceso**)
- 2 Un filtro (llamado **membrana**) que hace el mismo trabajo que un riñón sano
- 3 Un lugar para los desechos (**líquido de diálisis**) cuando los riñones no producen orina.

Si tiene enfermedad renal y no recibe un trasplante, es posible que necesite diálisis por el resto de su vida. Es fundamental que cumpla con mucho cuidado el plan de tratamiento de diálisis que elija. Para obtener más información sobre la ciencia de la diálisis, consulte el cuadro **Enfoque** en la página siguiente.

Tipos de diálisis

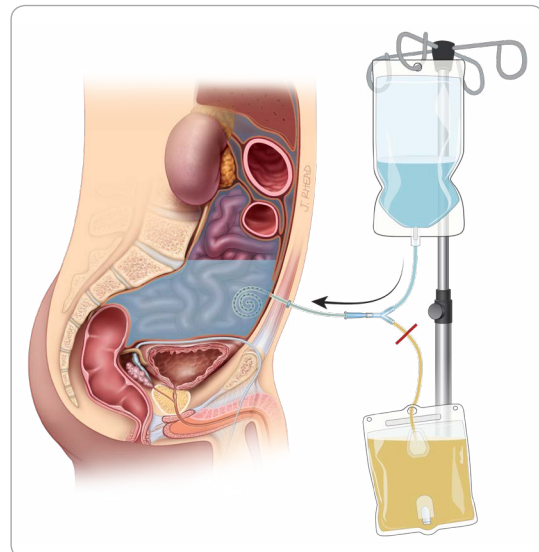
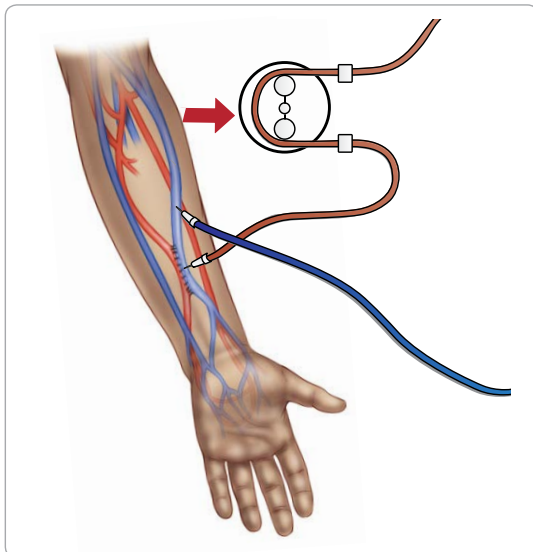
Hay 2 tipos principales de diálisis:

- 1 **La hemodiálisis (HD, por sus siglas en inglés)**, donde la sangre se filtra y se limpia fuera de su cuerpo usando una máquina. La HD requiere una cirugía para conectar una arteria a una vena en su brazo. Esto permite el acceso a su torrente sanguíneo para tratamientos de HD. Hay 2 lugares donde se puede realizar la HD:
 - **La hemodiálisis en el hogar (HHD, por sus siglas en inglés)** la realiza usted en la comodidad de su casa.
 - **La hemodiálisis en el centro (ICHD, por sus siglas en inglés)** se realiza a una hora establecida en un centro de diálisis.

- 2 **La diálisis peritoneal (PD, por sus siglas en inglés)**, donde la sangre se limpia dentro de su cuerpo utilizando el revestimiento del abdomen (barriga). Este revestimiento se llama **peritoneo**.

Hay 2 formas en que se puede hacer la PD:

- **La diálisis peritoneal ambulatoria continua (CAPD, por sus siglas en inglés)**, que se realiza varias veces al día
- **La diálisis peritoneal cíclica continua (CCPD, por sus siglas en inglés)**, que utiliza una máquina para hacer la diálisis mientras usted duerme.



Enfoque

La ciencia detrás de la diálisis

El dializado está a un lado de la membrana semipermeable. Es una mezcla de minerales purificados y agua que ayuda a eliminar los desechos y el exceso de agua de la sangre.

La sangre con exceso de agua y desechos está al otro lado de la membrana semipermeable.

Una **membrana semipermeable** es una barrera entre el dializado y la sangre. La membrana es una capa delgada de tejido humano o artificial con pequeños poros microscópicos. El tamaño de los poros permite que el agua y los desechos pasen de la sangre al dializado.

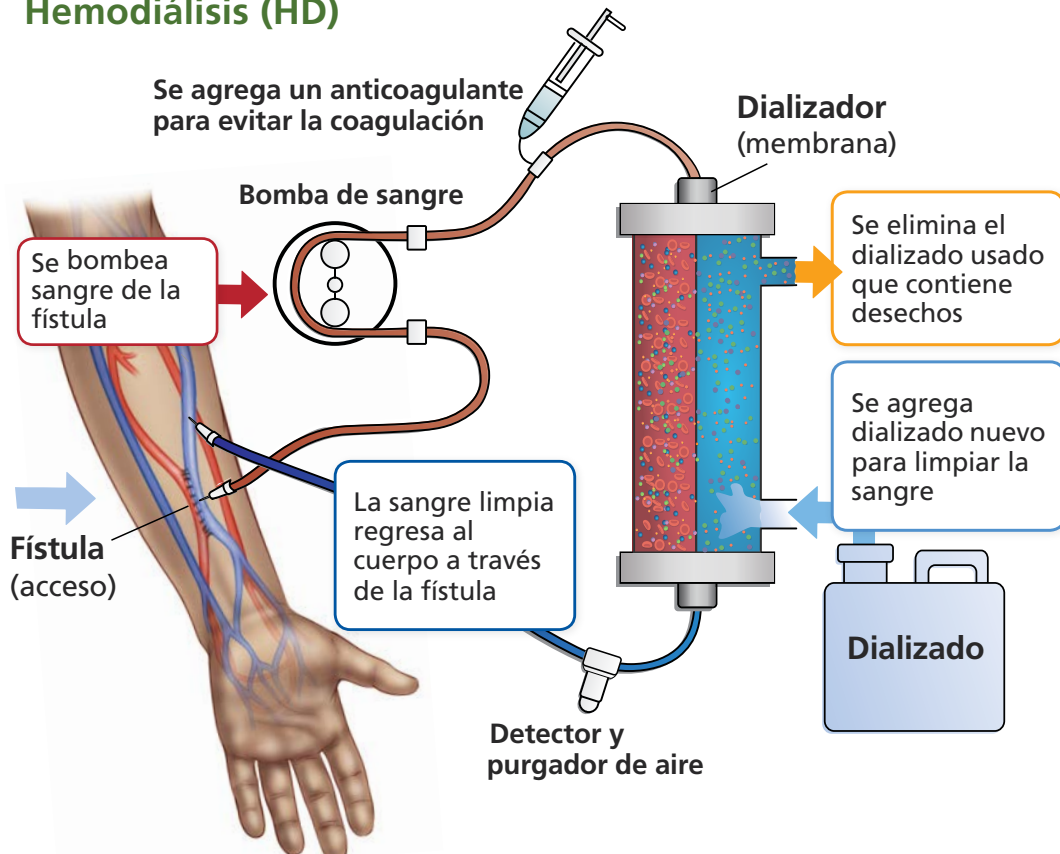
La diálisis funciona por difusión y ultrafiltración

La difusión es el paso de desechos a través de los poros de la membrana cuando el nivel de desechos en el dializado es menor que en la sangre.

La ultrafiltración es la eliminación de líquidos en exceso y es una de las funciones de los riñones reemplazada por la diálisis.



Hemodiálisis (HD)



3 cosas que hacen que la HD funcione:

- 1 **Acceso:** una fístula o injerto colocados quirúrgicamente en el brazo.
- 2 **Membrana:** el dializador que tiene tubos pequeños y huecos con orificios microscópicos que permiten la salida de desechos y líquidos, pero mantienen los glóbulos rojos y los nutrientes dentro.
- 3 **Dializado:** el líquido dentro de la máquina y que se drena una vez que su sangre se haya limpiado

Tipos de acceso para la hemodiálisis

La HD requiere una cirugía para conectar una arteria a una vena en el brazo de su niño. Esto permite el acceso a su torrente sanguíneo para tratamientos de HD. El acceso al torrente sanguíneo de su niño se puede lograr con un **fístula** o **catéter venoso central**.

Fístula

La fístula es un acceso permanente para la HD creado mediante la conexión quirúrgica de una vena y una arteria en el brazo. Crea un vaso más grande que permite mayor flujo para la diálisis.

Si el plan de tratamiento de su niño incluye HD, por lo general necesita una fístula en el brazo. Es ideal que se le realice la fístula a su niño unas semanas o meses antes de que comiencen los tratamientos HD para que tenga tiempo de sanar.

- El cirujano vascular realizará la fístula de su niño en la sala de operaciones.
- Una vez que sane la fístula, su niño puede nadar o tomar baños de tina.
- Nunca permita que le tomen la presión arterial a su niño en el brazo de la fístula para protegerla de daño y coágulos.
- No deje que su niño use ropa apretada ni joyas en el brazo que tiene la fístula.



Catéter venoso central (CVC)

Si la fístula no es buena opción para su niño, se le colocará un catéter venoso central (CVC). También se llama línea central. Es un pequeño tubo que se coloca a una vena a través de la piel para que su niño reciba líquidos, nutrición y medicamentos. El CVC se puede mantener por semanas o meses.

El catéter supone un riesgo alto de infección. Es importante cuidarlo de manera apropiada entre los tratamientos; por ejemplo, mantenerlo limpio y seco. Los proveedores de atención médica de su niño le enseñarán cómo cuidar la fístula o el CVC.



La diálisis es parte de la vida de su niño, pero no lo define.

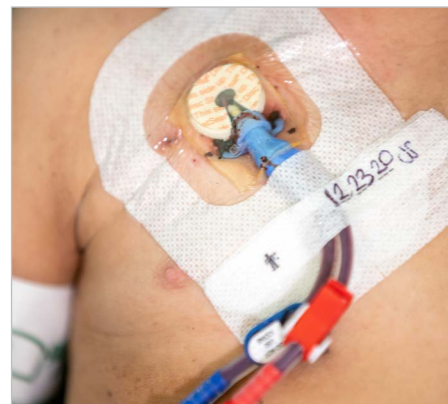
Revisión del catéter o el acceso

Si cuida bien el acceso, aumentará su tiempo de uso y evitará problemas como la infección y los coágulos. Revise su vendaje todos los días en casa.

Cuidado básico del catéter de hemodiálisis

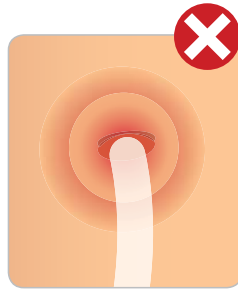
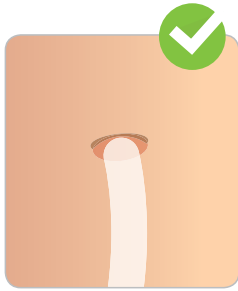
Los 6 pasos siguientes le guiarán por el cuidado básico del catéter de HD.

- 1 Mantenga el vendaje del catéter limpio, seco e intacto.** (No jale la piel, el catéter ni los puertos del catéter).
- 2 Asegúrese de que el área del sitio de inserción esté limpia y que su equipo de atención cambie el vendaje según sea necesario en cada sesión de diálisis.**
- 3 Tenga un kit de vendaje de emergencia en casa** en el caso de que tenga que cambiar el vendaje entre tratamientos. Nunca quite la tapa del extremo del catéter. El aire no debe entrar al catéter.
- 4 Cubra el vendaje cada vez que tome una ducha o baño.** Asegúrese de que los puertos del catéter estén cubiertos con "Press 'n Seal". Fije las orillas del Press 'n Seal con cinta adhesiva.
- 5 Use una mascarilla que cubra la nariz y boca siempre que se abra el catéter** para evitar que entren las bacterias a él y a su torrente sanguíneo. El personal que cambia el vendaje también debe usar una mascarilla y guantes.
- 6 Mantenga las tapas y broches del catéter bien cerrados cuando no se use para la diálisis.** Solo su equipo de atención debe usar el catéter de diálisis para tomar muestras de sangre o dar medicamentos o líquidos.

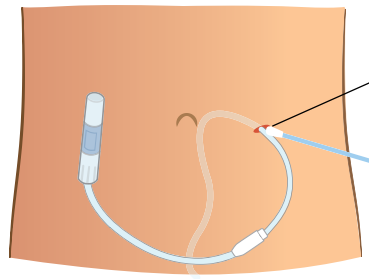
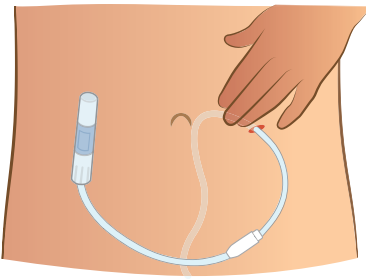


Revisión básica del acceso de diálisis peritoneal

Los 6 pasos siguientes le guiarán por el cuidado básico del catéter de diálisis peritoneal (PD, por sus siglas en inglés).



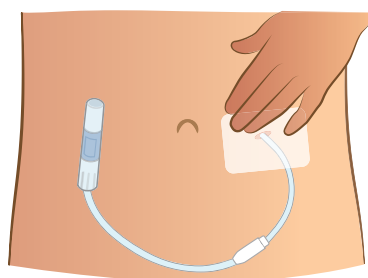
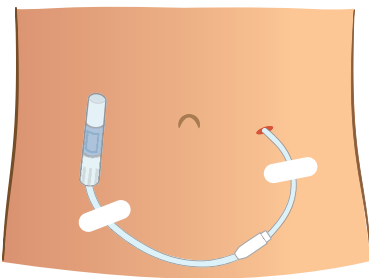
- 1 Revise el abdomen para saber si hay** enrojecimiento, sensibilidad, hinchazón inusual o drenaje.



Limpie con movimientos circulares hacia fuera del extremo.

- 2 Palpe a lo largo para saber si** hay áreas tibias, endurecimiento o sensibilidad.

- 3 Limpie el acceso todos los días.** Esto es especialmente importante después de la ducha, el baño, la natación o en cualquier momento que el acceso se moje o ensucie.



- 4 Fije bien el acceso** para no jalar el extremo o causar una lesión e irritación.

- 5 Cubra el extremo con un vendaje o una venda.**



- 6 Revise que todo el líquido de drenaje esté claro.**

Medicamentos y alimentación

La diálisis realiza algunas funciones que normalmente harían los riñones sanos. Es necesario tomar medicamentos y una dieta especial para complementar las funciones que la diálisis no puede hacer.

Medicamentos

Además del tratamiento de diálisis, su niño necesita medicamentos para mantener su salud. Los medicamentos realizan algunas de las funciones que la diálisis no puede hacer para los riñones. Los medicamentos varían para cada niño, y cambian con el tiempo. El equipo de atención médica de su niño hará pruebas de sangre periódicamente para asegurarse de que los medicamentos funcionen bien. Ellos le avisarán cuando se deban hacer cambios.

Los medicamentos comunes para los niños que viven con enfermedad renal son:

- Suplementos de vitaminas y minerales recetados por su proveedor
- Medicamento para la presión arterial
- Eritropoyetina (hormona renal que ayuda a producir glóbulos rojos)
- Hormonas de crecimiento
- Hierro
- Quelante de fosfato (ayuda a reducir la absorción del fosfato)
- Vitamina D

Alimentación

Lo que come su niño le ayuda a mantener niveles sanos de líquidos, electrolitos y minerales en el cuerpo. Su niño debe comer suficientes alimentos correctos para crecer, subir de peso adecuadamente y mantener los valores correctos para los estudios de laboratorio. Usted y su niño se reunirán con un dietista especializado en pediatría y enfermedades renales para crear un plan alimenticio especial para su niño. Puede parecer difícil comenzar, pero después de un tiempo, la dieta será más fácil para usted y su niño. El dietista puede darle consejos y recursos para ayudarlo con la dieta. Si su niño no recibe los nutrientes necesarios, puede necesitar suplementos nutricionales orales o alimentación por sonda.



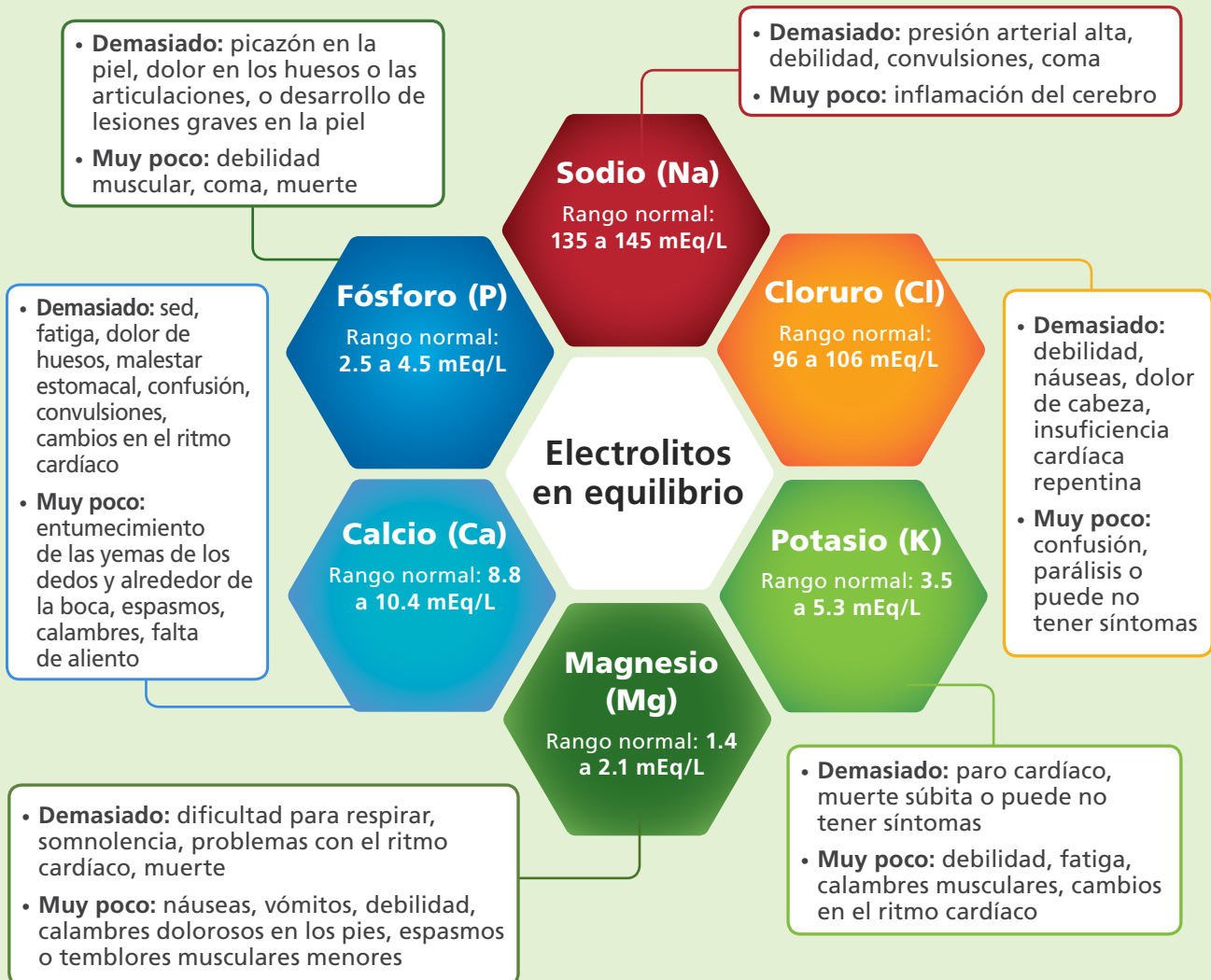
Enfoque

Los electrolitos de su cuerpo

Un electrolito es un químico que se encuentra en los líquidos de su cuerpo (por ejemplo, la orina, la sangre y el sudor). Estos químicos deben estar en equilibrio (no demasiado de uno u otro) para ayudar a que su corazón lata, a que se contraigan los músculos, a que se coagule la sangre, a que los nervios envíen impulsos hacia y desde el cerebro, y mucho más.

La comida que come y los líquidos que bebe le brindan electrolitos a su cuerpo. Los pierde durante la actividad física, cuando suda u orina (cuando hace pipí). La mala alimentación, el ejercicio excesivo o insuficiente o las enfermedades cambian el equilibrio normal de los electrolitos en su cuerpo.

Sus riñones mantienen estos químicos en equilibrio de muchas maneras. Cuando padece CKD, usted y su médico trabajarán para prevenir problemas con los electrolitos mediante pruebas de sangre periódicas y ajustes en su plan de tratamiento según sea necesario. Así es como funciona cada electrolito importante y los síntomas típicos que puede experimentar cuando tiene demasiado o muy poco de cualquiera de estos.



¿Qué es un trasplante de riñón?

El resultado de un trasplante de riñón es que el cuerpo de su niño responda como lo haría si tuviera sus propios riñones sanos. No es una cura para la CKD, ya que su niño necesitará atención de seguimiento. La mayoría de los pacientes tendrá varios trasplantes a lo largo de la vida. El trasplante puede prolongar la vida de su niño. Saber qué implica calificar, encontrar un donante, prepararse para la cirugía y administrar su atención después del trasplante mejorará sus posibilidades de éxito.

Lo que debe saber acerca del trasplante

Es posible que su niño no pueda recibir un trasplante de riñón si alguna de varias condiciones médicas (vea el cuadro **Enfoque** en la [página 25](#)). El trasplante de riñón es una cirugía que solo puede tener éxito si su niño es bastante sano aparte de tener enfermedad renal. Si tiene un donante en vida (por lo general, alguien que conoce), esa persona también debe estar lo suficientemente sana como para someterse a una cirugía.

Es posible que su niño tenga que esperar meses o años para encontrar un riñón que sea compatible con su cuerpo. Según la National Kidney Foundation (Fundación Nacional de Salud Renal), la espera promedio de un riñón donado en los EE. UU. es de más de 3½ años. A mayo de 2019, más de 95,000 personas esperaban un riñón. Debido a este tiempo de espera, es posible que necesite diálisis hasta que pueda recibir un trasplante.

Los costos y la cobertura del seguro para un trasplante pueden variar según la cobertura de su seguro y el centro de trasplante que elija.

Los costos que no se cubren pueden ser las pruebas y evaluación de los candidatos; costos quirúrgicos y otros costos médicos para un donante en vida no cubiertos por su seguro; atención de seguimiento y pruebas de laboratorio, medicamentos contra el rechazo; comida, alojamiento y transporte cerca de un centro de trasplantes; y pérdida de ingresos durante el proceso. Hable con su compañía de seguros sobre sus beneficios de trasplante. El trabajador social encargado del área de trasplantes puede ayudarlo a comprender los gastos no cubiertos.

Considere cuidadosamente las ventajas y desventajas del trasplante de riñón (véalas más abajo).

Ventajas	Desventajas
<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad para volver a tener una salud casi normal después de la cirugía; no se necesita diálisis • Mayor probabilidad de vivir más que con diálisis continua. • Mejores resultados • La cirugía está cubierta por Medicare, VA, Medicaid y por la mayoría de los planes de seguro médico 	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgos relacionados con someterse a una cirugía. • Costos y efectos secundarios de los medicamentos contra el rechazo que su niño tomará de por vida. • Problemas de atención de seguimiento, tales como: <ul style="list-style-type: none"> – El riesgo de desarrollar cáncer de la piel (65 veces más probable), infecciones que ponen en riesgo la vida, otros tipos de cáncer – Citas frecuentes en el período inicial posterior al trasplante – Posibilidad de rechazo del órgano • La lista de espera de donantes fallecidos puede ser larga

¿Cuál es el proceso de trasplante?

Hay varios pasos cruciales para que el trasplante de su niño sea exitoso. Comprender los siguientes pasos lo ayudará a determinar si un trasplante de riñón es adecuado para su niño:

1 PREGUNTAR

- **Expresar un deseo.** Pídale a su nefrólogo o centro de diálisis que lo derive a un centro de trasplante. Algunos centros de trasplante también permiten una autoremisión.
- **Comience el proceso.** Póngase en contacto con el centro de trasplantes y su proveedor de seguros.

2 CALIFICAR

- **Calificación médica.** Su niño (y un donante en vida, si corresponde) se someterán a pruebas de todos los sistemas principales de su cuerpo.
- **Calificación del apoyo.** Los miembros del equipo verificarán que su niño tenga los recursos necesarios de apoyo psicológico, social y financiero para que su trasplante sea exitoso.

3 ENCONTRAR UN DONANTE

- **Si TIENE un donante en vida,** esta persona deberá ser evaluada para asegurarse de que califique médicamente. Para su niño, estos trasplantes pueden ocurrir más rápido y tener mejores resultados; sin embargo, los donantes enfrentan todos los riesgos de someterse a una cirugía.
- **Si NO TIENE un donante en vida,** el centro de trasplante agregará el nombre de su niño a la lista de espera nacional para trasplantes de órganos. Puede tardar meses o años encontrar uno compatible.

4 PLANIFICAR

- **Si tiene que esperar un donante,** pregúntele a su médico cómo prepararse para la diálisis y verifique periódicamente el estado del trasplante de su niño.
- **Tenga una actitud positiva y viva de manera saludable** mientras espera.
- **Piense con anticipación.** Prepare su hogar para la recuperación después de la cirugía e identifique a los cuidadores.
- **Maneje su dinero de manera inteligente.** Planifique la pérdida de ingresos, empleo, seguro, facturas médicas y ayuda financiera.

5 SOMETERSE AL TRASPLANTE

- **Prepárese.** Si su niño está en la lista de espera, puede recibir una llamada en cualquier momento del día o de la noche. Los riñones solo se pueden conservar fuera del cuerpo durante 24 a 48 horas.
- **Sea paciente.** Se llevará a cabo una evaluación final para verificar la compatibilidad una vez que llega el órgano.
- **Planifique la recuperación.** Las estadías en el hospital son de 4 a 8 días para su niño y de 4 a 5 días para un donante en vida. Es posible que su niño deba permanecer cerca del centro de trasplante hasta 4 semanas después de la cirugía y regresar en 5 a 6 semanas para que le extraigan el stent.

6 RECUPERARSE

- **Tómelo con calma.** No acelere la recuperación de su niño. Tenga paciencia mientras se está curando. Siga las recomendaciones respecto a la actividad.
- **Siga órdenes.** Ocúpese de que su niño tome los medicamentos según las instrucciones y se hagan las extracciones de sangre según lo indicado.
- **Esté preparado para los cambios.** Su niño podría experimentar cambios físicos y emocionales. Hable con el equipo de trasplante sobre estos cambios.

¿Cómo conseguimos un riñón?

Un familiar sano, amigo o incluso un extraño podría donarle un riñón a su niño (un donante en vida) si cumple los requisitos médicos. Si están sanos, los donantes pueden vivir una vida normal con solo 1 de sus 2 riñones. Estos son los beneficios de tener un donante en vida:

- **Menos posibilidades de necesitar diálisis.** Con un **donante en vida**, puede comenzar el proceso de trasplante de inmediato. Por el contrario, la espera promedio de un riñón de un **donante fallecido** es de 3 ½ años, lo que hace necesaria la diálisis.
- **Más compatibilidad.** Si el donante es un miembro de la familia, su riñón podría ser más compatible genéticamente. Esto reduce el riesgo de que el cuerpo de su niño pueda rechazar el nuevo riñón.
- **Más éxito inmediato (y a largo plazo).** Generalmente, los riñones de donantes vivos comienzan a funcionar de inmediato. Algunos riñones de quienes han muerto recientemente no funcionan de inmediato, por lo que es necesario someterse a diálisis hasta que el riñón comience a funcionar.
- **Más flexibilidad.** Se puede programar el trasplante cuando sea conveniente tanto para su niño como para el donante. (Con un riñón de un donante fallecido, el riñón debe ser trasplantado dentro de las 24 a 48 horas después de estar disponible).

Si no tiene un donante en vida que sea compatible, su niño deberá inscribirse en una lista de espera para un

riñón de un donante fallecido, que proviene de una persona que se espera que muera y que esta o su familia ha decidido donar sus órganos sanos. **Hable con su médico acerca de incluir a su niño en la lista de espera cuando llegue a CKD etapa 5. Esto podría permitirle evitar la diálisis por completo.**

La Red de obtención y trasplante de órganos (Organ Procurement and Transplantation Network o OPTN), es la red nacional que supervisa las donaciones de órganos y administra la lista de espera. Aproximadamente 70 de cada 100 trasplantes de riñón involucran donaciones de riñones de donantes fallecidos. Todos los centros de trasplante deben ser miembros de la OPTN y seguir sus pautas. Puede obtener más información sobre la OPTN en optn.transplant.hrsa.gov.

Para obtener más información sobre el programa de donantes vivos de Intermountain Healthcare, visite intermountainhealthcare.org/services/transplant-services/become-donor/. También puede comunicarse con los Servicios de trasplantes de Intermountain llamando al 801-507-3380.



Servicios de trasplante

“Hizo una gran diferencia comenzar a hablar con mi médico sobre el trasplante mucho antes de que lo necesitara. Pude planificar mi futuro y saber qué esperar”.

Ella, paciente sometida a trasplante de riñón

Enfoque

Cumplimiento de los requisitos médicos para un trasplante de riñón

Cuando lo derivan a un centro de trasplante, su equipo encargado del trasplante realizará pruebas para ver si esta es una opción segura y beneficiosa para su niño. Un donante en vida debe someterse a muchas de las mismas pruebas.

Esta evaluación incluirá pruebas de sangre, escáneres por imágenes y otras pruebas. Los médicos examinarán a su niño para detectar otras condiciones médicas graves, como infecciones crónicas, cáncer y enfermedades cardíacas y de los vasos sanguíneos (cardiovasculares). Una forma de acelerar este proceso es mantenerse al día con las vacunas, los exámenes de detección del cáncer y toda la atención médica y dental preventiva.

El cumplimiento de los requisitos médicos puede verse afectado por diferentes factores relacionados con su salud general.



Por ejemplo:

- **Estatura y peso:** los niños son candidatos para la evaluación de trasplante una vez que tengan el peso y la estatura adecuados, como lo determine el equipo de trasplantes.
- **Otras enfermedades:** las condiciones médicas que podrían dificultar un trasplante son enfermedades cardíacas y pulmonares, diabetes, cáncer activo, trastornos hemorrágicos, defectos congénitos o infecciones activas como el VIH.
- **Bienestar y otros problemas:** las dificultades que podrían hacer que un trasplante sea más riesgoso son la obesidad, el consumo de tabaco en los 3 meses más recientes o el consumo de alcohol o sustancias.
- **Seguimiento del plan de tratamiento de su niño (cumplimiento).** Todas las opciones de tratamiento son complejas y requieren de mucho apoyo por parte de los padres y otros miembros de la familia. Su equipo de atención médica está aquí para ayudarle. El cumplimiento es necesario. La atención y salud de su niño son nuestra prioridad y requieren de su compromiso.

Tener antecedentes de no seguir las instrucciones de los médicos sobre el plan de atención de su niño, no tomar los medicamentos según las indicaciones o no asistir a las citas, así como tener problemas de salud mental graves no controlados o no tratados, también podría dificultar que alguien controle las necesidades posteriores al trasplante.

¿Cuánta atención médica necesitaré después de un trasplante de riñón?

En promedio, un riñón trasplantado dura entre 10 y 12 años. El pronóstico a largo plazo para un trasplante de riñón exitoso depende en gran medida de qué tan bien se cuide su niño. Usted debe:

- **Asistir a todas las citas con su equipo encargado del trasplante** y seguir sus consejos sobre cuándo hacerse exámenes de laboratorio y con qué frecuencia ver a su médico.
- **Su niño debe tomar todos los medicamentos que le receta el médico** para evitar que su cuerpo rechace el riñón nuevo. Su niño deberá tomarlos todos los días sin falta.
- **Viva saludablemente.** Procure que su niño coma sano, no fume, haga actividad física periódicamente y mantenga el peso apropiado para reducir el riesgo de desarrollar diabetes, enfermedades cardíacas, accidente cerebrovascular, presión arterial alta y otras condiciones médicas.

Hay 3 riesgos importantes para la salud que se deben controlar después de la cirugía de trasplante:

- Rechazo
- Infección
- Mayor riesgo de cáncer de piel

Rechazo

El sistema inmunitario (lucha contra las enfermedades) del cuerpo de su niño sabe que su nuevo riñón no es el con el que nació y normalmente intentará rechazarlo (a menos que el donante fuera su gemelo idéntico). Esta respuesta de rechazo se puede controlar tomando **inmunosupresores**, también llamados medicamentos **contra el rechazo**. Estos medicamentos reducen la respuesta inmune natural del cuerpo de su niño, lo que hace menos probable que rechace el nuevo riñón.

Cuando su niño se someta a la cirugía de trasplante, recibirá medicamentos contra el rechazo fuertes.

Deberá continuar tomando dosis de mantenimiento de estos medicamentos todos los días a partir de ese momento, siempre que tenga su riñón trasplantado.

Recordar tomar su medicamento recetado contra el rechazo todos los días es fundamental para la salud de su nuevo riñón.

Los principales efectos secundarios de los medicamentos contra el rechazo son un mayor riesgo de infección, ciertos tipos de cáncer y malestar estomacal. El malestar estomacal se puede controlar tomando los medicamentos en diferentes momentos. (Pregúntele a su médico antes de que su niño tome cualquier medicamento en un horario diferente al recetado). Entre 6 y 12 meses después de la cirugía, es probable que su médico disminuya la dosis, lo que reduce los efectos secundarios.

Existen otros medicamentos y algunos alimentos que pueden afectar la efectividad de los medicamentos contra el rechazo. Asegúrese de hablar con el médico encargado del trasplante antes de que su niño tome jugo de toronja, hierba de San Juan (una hierba que se usa a veces para la depresión, eritromicina (un antibiótico), medicamentos contra la TB (tuberculosis), medicamentos anticonvulsivos o medicamentos comunes para la presión arterial (Cardizem o diltiazem y Verapamil).

Infección

Mientras toma medicamentos contra el rechazo, el sistema inmunitario de su niño será menos eficaz para combatir las infecciones. Deberá tener mucho cuidado para prevenir infecciones. Evite contraer infecciones al:

- **Usar una buena técnica de lavado de manos**, especialmente después del contacto con mascotas y al preparar alimentos.
- **Evitar el contacto directo con cualquier persona que tenga una enfermedad contagiosa** o con niños que hayan sido vacunados recientemente con una “vacuna viva”, como la polio oral (dentro de las 3 semanas), el sarampión o las paperas (obtenga más información sobre las precauciones de las vacunas en el cuadro **Enfoque** en la [página 27](#)).
- **Informar a su médico sobre cualquier plan de viaje que tenga**, especialmente a países extranjeros.

Mayor riesgo de cáncer de piel

Los medicamentos contra el rechazo pueden aumentar el riesgo de cáncer de piel y labios para las personas que tienen piel clara, que viven en lugares donde están más expuestas al sol o tienen antecedentes de cáncer de piel. Para proteger a su niño, debe evitar la luz solar directa y las cámaras de bronceado, usar protector solar y estar más atento a los cambios en su piel (por ejemplo, nódulos, protuberancias, llagas, úlceras o áreas que cambian de color). Consulte a un dermatólogo al menos una vez al año para hacerse una revisión de la piel.

¿Cuándo debemos llamar a nuestro médico encargado del trasplante u otros miembros del equipo de atención?

Para controlar mejor el posible rechazo, llame al centro de trasplante de inmediato si su niño:

- Tiene una disminución en la cantidad de orina (pipí) que hace o tiene sangre en la orina.
- Tiene fiebre por encima de los 100 °F (38 °C)
- Siente sensibilidad en el área de su nuevo riñón.
- Siente que tiene gripe
- Sube más de 3 libras en 2 días
- Tiene síntomas de una infección respiratoria (fiebre, tos, congestión nasal, secreción nasal, dolor de garganta o picazón), tos o resfriado que no desaparece
- Se olvida de tomar una dosis de los medicamentos contra el rechazo o si lo toma más tarde de lo que debía

Para controlar mejor las infecciones, llame a su médico lo antes posible si tiene:

- Tiene fiebre por encima de los 100 °F (38 °C)
- Llagas, heridas o lesiones (especialmente si no sanan)
- Secreción de la cicatriz quirúrgica
- Síntomas de una infección de vejiga o riñón (necesidad de orinar con más frecuencia, dolor o ardor al orinar, u orina de color turbio o rojizo o que huele mal)
- Síntomas de una infección respiratoria (fiebre, tos, congestión nasal, secreción nasal, dolor o picazón en la garganta), tos o resfriado que no desaparece

Enfoque

Trasplante y vacunas

Antes del trasplante, su niño debe tener todas las vacunas actualizadas que indican la pautas de los Centers for Disease Control and Prevention (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades)

Las vacunas que debe evitar incluyen:

- Varicela zóster
- Bacilo Calmette-Guérin (BCG)
- Viruela
- Influenza nasal (para su protección, nadie en su hogar debe recibir esta vacuna).
- Tifoidea oral viva (Ty21a y otras vacunas más nuevas)
- Sarampión (a menos que lo indique el equipo de atención)
- Paperas
- Rubeola
- Polio oral
- Vacuna viva contra la encefalitis japonesa
- Fiebre amarilla

Los cambios al calendario de vacunación de su niño pueden ocurrir según las recomendaciones del equipo médico.

Algunas vacunas vivas pueden ser dañinas si su niño tiene un riñón trasplantado. Una “vacuna viva” es aquella que usa una forma debilitada del virus para que el sistema inmunitario del cuerpo sepa cómo combatir la infección cuando ocurra. Esta forma debilitada puede causar problemas cuando está tomando medicamentos contra el rechazo.

Por lo tanto, las personas con trasplantes deben evitar el contacto con niños que hayan recibido la vacuna oral contra la poliomielitis (durante al menos 3 semanas) o que hayan recibido vacunas contra el sarampión o las paperas.

Evite el contacto con los adultos que recibieron la **varicela** atenuada, la vacuna para prevenir el herpes zóster y con cualquier persona que haya recibido la vacuna nasal contra la influenza.

Consulte con el médico de su niño para ver qué vacunas debe administrarse. Use la siguiente tabla como guía general para saber qué vacunas se puede administrar y cuáles debe evitar. Si planea viajar a otro país, consulte con el médico de su niño para ver qué vacunas debe administrarse con anticipación.

¿Cómo afectará el trasplante al estilo de vida de su niño?

Tener un trasplante de riñón es la opción de tratamiento que le permite a su niño tener un estilo de vida más similar al que tenía cuando sus propios riñones estaban sanos. Una vez que se recupere de la cirugía, podrá continuar trabajando, asistir a la escuela, viajar y disfrutar de la mayoría de las mismas actividades y pasatiempos.

Sin embargo, deberá modificar algunas actividades para proteger su nuevo riñón y tomar precauciones adicionales para evitar infecciones. Use la información de las próximas páginas como guía general y siga las instrucciones de su equipo de trasplante para saber el nivel y tipo de actividad que mantendrán sano a su niño.

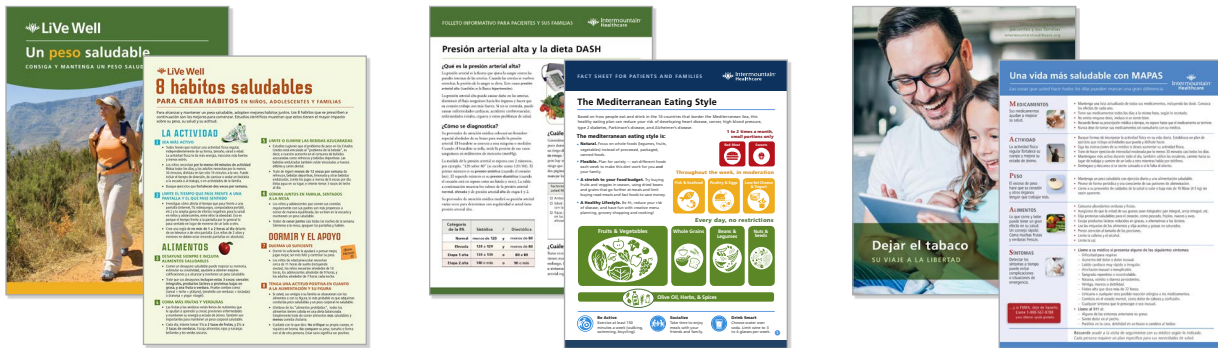
Tome decisiones saludables

Los efectos secundarios posibles después de los medicamentos de trasplante son aumento de peso y diabetes o enfermedades del corazón. Sin embargo, puede reducir el riesgo de su niño si él:

- **Mantiene un peso saludable.** Cumpla una dieta saludable con la ayuda de un dietista.
- **Controla la presión arterial alta y el colesterol.** Coma una dieta baja en sal y saludable para el corazón (como la dieta DASH), tome medicamentos recetados para estas condiciones y controle su presión arterial todos los días.
- **Permanece físicamente activo** (según las indicaciones de su médico).
- **Evita ser fumador pasivo y fumar tabaco.**
- **Controla su diabetes.** Siga su plan de atención para medicamentos, dieta y control de glucosa.



Recursos de Intermountain para un estilo de vida saludable



Vuelva a la escuela, a hacer deportes y el trabajo de forma segura

Después de que su niño se recupere de la cirugía, es probable que pueda volver a la mayoría de sus actividades anteriores. Sin embargo, su médico puede sugerir ciertas precauciones.

Es posible que su niño pueda regresar a la escuela (o el trabajo) dentro de los 2 meses después de la cirugía. Si su trabajo anteriormente requería levantar objetos pesados o algo de exposición a gérmenes, es posible que deba hablar con el trabajador social de trasplante u otras personas de su equipo de trasplante acerca de alguna orientación profesional para analizar otras opciones de trabajo. Recuerde que su niño deberá proteger su nuevo riñón de lesiones y evitar el riesgo de infección.

Hable con su médico antes de conducir. Es probable que pasen algunas semanas después de la cirugía antes de que su niño pueda conducir de manera segura. Los medicamentos que tomará cuando salga del hospital pueden causar mareos o visión borrosa, por lo cual es peligroso conducir.

Una vez que el doctor lo autorice, las caminatas, el ciclismo, el excursionismo y la natación son buenas formas de actividad física para mantenerse saludable y desarrollar fuerza muscular y ósea. Trabaje con su equipo de trasplante para desarrollar un plan de ejercicios según sus necesidades. **Evite el ejercicio físico o el levantamiento de pesas hasta que su médico le diga que está bien y no deje que su niño participe en deportes de contacto** (por ejemplo, fútbol, fútbol americano o basquetbol).

Atención conservadora

La atención conservadora no incluye tratamientos de diálisis. En su lugar, se enfoca en mejorar la calidad de vida con medicamentos y dieta para mantener cómodo a su niño al final de su vida. El equipo de atención médica de su niño le puede dar más información sobre este enfoque.

Regrese a su vida familiar normal

Después del trasplante, es probable que pueda reanudar las actividades normales. **Los pacientes deben hablar con su médico sobre cualquier inquietud que tenga relacionada con la actividad sexual, la fertilidad o el embarazo.**

Viaje de manera inteligente

Se le puede pedir que su niño limite o evite viajar por un tiempo después de la cirugía. Hable con su equipo de trasplante sobre cualquier plan de viaje que tenga su niño mientras se recupera y se adapta a la vida con un trasplante de riñón.

¿Dónde puedo encontrar más información?

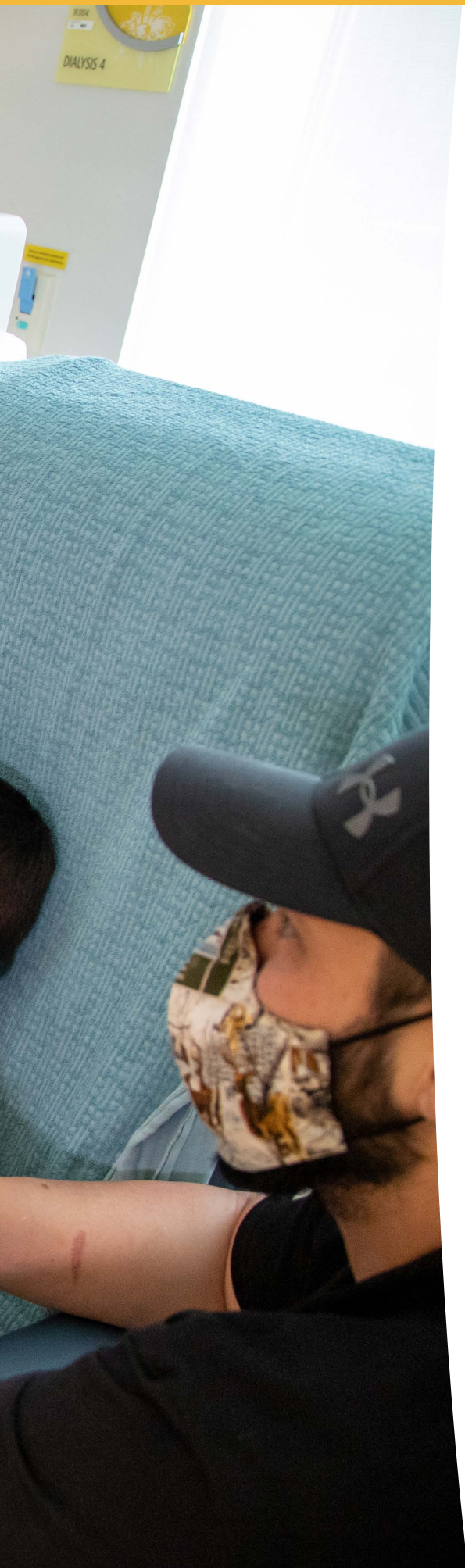
Para obtener más información general sobre trasplantes, visite: UNOS.org — “What Every Patient Needs to Know” (Lo que todo paciente debe saber)

Cumplimiento

Todas las opciones de tratamiento son complejas y requieren de mucha intervención de los padres. Su equipo de atención médica está aquí para ayudarle y para ayudar a su niño a acudir a las citas, tomar los medicamentos y cumplir su dieta personalizada. El cumplimiento es necesario. La atención y salud de su niño son nuestra prioridad y requieren de su compromiso. Su equipo de atención le dará el folleto para pacientes de Intermountain llamado **Diálisis pediátrica: cumplimiento del plan de tratamiento.**







El centro de diálisis

El centro de diálisis ha atendido a niños con enfermedad renal por más de 35 años. Nuestros profesionales con capacitación especial le dan a su niño la mejor atención médica.

Ubicación

Primary Children's Dialysis Center
Primary Children's Hospital
Eccles Outpatient Building
81 N. Mario Capecchi Drive
Salt Lake City, Utah 84113

El centro de diálisis está en el extremo sur del tercer piso del edificio para pacientes ambulatorios Eccles, opuesto al Primary Children's Hospital.

Información de contacto

Centro de diálisis: 801-662-7600
Hospital: 801-662-1000

“Sé fuerte y feliz, y recuerda que siempre puedes hablar con tu equipo”.

—Manu, 17 años,
vive con insuficiencia renal

Horario

El horario del centro de diálisis es de 6 a. m. a 4 p. m., de lunes a viernes.

Los tratamientos de diálisis son con cita y se proporcionan los lunes, miércoles y viernes. La última cita del día se programa para comenzar antes del mediodía.

El centro permanece cerrado en Navidad (25 de diciembre) y Año Nuevo (1 de enero). Si cualquiera de estos días cae en lunes, miércoles o viernes, el centro de diálisis ajustará el día el tratamiento según la disponibilidad de los padres.

Personal

Nuestro personal proporciona la mejor atención médica a su niño. El equipo de atención médica trabajará con usted y su niño para desarrollar un plan de tratamiento. Cada miembro del equipo tiene un papel importante en el plan de tratamiento de su niño.

El nefrólogo. Los nefrólogos pediatras son especialistas en el tratamiento de los niños con enfermedad renal e insuficiencia renal. Nuestros nefrólogos dirigirán al equipo de atención médica de su niño para desarrollar un plan de tratamiento adecuado para su niño.

Nombre

Teléfono

Enfermera certificada. Las enfermeras certificadas tienen la capacitación para dar atención a varios niveles. A menudo instalan y controlan los tratamientos de diálisis. Revisan los medicamentos y se aseguran de que se cumpla el plan de tratamiento de su niño. Nuestras enfermeras conversarán con los demás miembros del equipo de atención médica de su niño para asegurarse de que las necesidades médicas se cumplan.

Nombre

Teléfono

Técnico de diálisis. Los técnicos de diálisis están capacitados para operar las máquinas de diálisis. Es posible que un técnico de diálisis instale y observe a su niño durante sus tratamientos de diálisis en el centro.

Si el centro está cerrado y su niño tiene un problema urgente relacionado con diálisis:

- Llame al hospital al 801-662-1000.
- Pida hablar con la enfermera encargada de diálisis de turno.
- Espere en la línea mientras la contactan.
- Explique su situación de urgencia a la enfermera.

Si su niño no respira o está inconsciente, llame al 911 de inmediato.

Para las demás preocupaciones médicas, llame al médico de cabecera o al pediatra de su niño.

Especialista en vida infantil. Los especialistas en vida infantil son expertos en el desarrollo de los niños y se aseguran de que las vidas de los niños que acuden al centro de diálisis se mantengan tan normales como sea posible. Nuestros especialistas en vida infantil trabajarán con su niño y su familia para disminuir el estrés y la ansiedad.

Trabajador social. Los trabajadores sociales están capacitados para ayudar a las personas durante los momentos difíciles. Nuestros trabajadores sociales ayudan con los retos que pueden venir con la enfermedad renal y el seguimiento de los tratamientos de diálisis. El trabajador social de su niño puede ponerlo en contacto con los recursos que pueden ayudarle.

Nombre

Teléfono

Dietista. Los dietistas conocen los alimentos y las bebidas que cada paciente necesita para mantenerse sano. Después de ver los análisis de laboratorio y las necesidades nutricionales y de líquidos, el dietista con especialidad renal da un plan de alimentación para cada paciente en diálisis. El dietista de su niño trabajará con usted para planear una dieta segura, saludable y satisfactoria para su niño.

Nombre

Teléfono

Expectativas del centro de diálisis

Nuestro objetivo es darles a todos nuestros pacientes la mejor atención médica, así que les pedimos a nuestros pacientes y a sus familias seguir algunas reglas sencillas. Esto garantiza que su niño tenga una experiencia segura, saludable y oportuna cada vez que venga al centro.

Clínica de diálisis mensual

Una vez al mes, se requiere que su niño venga a una cita de diálisis en la clínica y se reúna con el trabajador social, dietista, la enfermera y el médico del centro. El equipo revisará los análisis de laboratorio, los medicamentos y el historial médico con usted, y también puede revisar el plan de atención de su niño.

Llegue a tiempo

Es muy importante que su niño llegue a tiempo para sus citas de tratamiento de diálisis. Si su niño llega tarde, es posible que se tenga que retrasar la cita del siguiente niño. Apreciamos a todos nuestros pacientes y queremos darle atención puntual a cada niño. Llegue 10 minutos antes de la cita programada para su niño para garantizar que su tratamiento pueda comenzar a tiempo.

No coma

Para protegerse y proteger a los demás niños, nadie puede comer durante los tratamientos de diálisis. Dele un bocadillo a su niño antes de llegar al tratamiento y lleve otro bocadillo pequeño para que su niño coma cuando termine su tratamiento. Por el respeto a nuestros pequeños pacientes, los visitantes tampoco pueden comer en el centro.

Cumpla todas las vacunas

Todos los pacientes tienen que estar al día con sus vacunas, ya que esto mantiene a su niño, a los demás pacientes y a nuestro personal de atención médica seguros y sanos. Su niño puede comenzar los tratamientos de diálisis si no tiene todas las vacunas. Sin embargo, debe cumplir todas las vacunas dentro de los primeros tres meses del tratamiento. Consulte al proveedor de atención médica primaria de su niño para obtener las vacunas.

Respete la regla de un visitante

Su niño puede tener un visitante a la vez durante el tratamiento. Esto nos ayuda a mantener el área de tratamiento como un entorno saludable y tranquilo para todos nuestros pacientes. Pueden visitar los niños menores de 18 años, pero un adulto o tutor debe estar en el hospital mientras que el menor esté en el centro de diálisis. Organice otro plan para los hermanos o llévelos a Kids' Clubhouse en el primer piso del edificio Eccles para pacientes ambulatorios. El Kids' Clubhouse abre de lunes a jueves de 8:30 A. M. a 6 P. M. y, los viernes de 8:30 A. M. a 3 P. M.

Use su casillero

Se le asignará un casillero seguro para que su niño guarde sus pertenencias, incluida su manga de presión arterial y almohada. Para mantener la higiene del centro, coloque todos los artículos personales de su niño en el casillero antes de salir.

Quejas

El personal del centro de diálisis está comprometido a dar la mejor atención médica y mantener seguro a su niño. Queremos que usted y su niño comprendan su diagnóstico y el plan de tratamiento; siéntase con la libertad de hacer preguntas y hablar si algo no parece estar bien. Sea un defensor de la atención de su niño. Haremos todo lo posible para solucionar sus preocupaciones y quejas.

Si tiene preocupaciones o quejas que la administración del centro de diálisis no ha solucionado, contacte al departamento de recursos de calidad de Primary Children's al 801-662-6315.

Si el departamento de revisión de calidad (QR, por sus siglas en inglés) no resuelve su problema, tiene el derecho a contactar al Health Services Advisory Group ESRD Network 15 (Red ESRD del Grupo Asesor de Servicios de Salud) al 800-783-8818 para poner una queja formal.



Llevar una vida saludable

Los niños serán felices y activos si tienen un cuerpo y una mente sanos. Usted y los cuidadores de su niño ayudan a su niño a mantener una buena salud. Puede ayudar al:

- Cumplir con la buena higiene de manos
- Empoderar a su niño
- Estar listo para cualquier emergencia
- Garantizar que su niño y los demás miembros de la familia estén al día con sus vacunas

“Ten confianza en tu equipo y no olvides decirles cómo te sientes”.

—Sarah, madre de un niño que vive con enfermedad renal

Lavado de manos con jabón y agua



1 Mójese las manos con agua corriente tibia.



2 Aplique jabón. Enjabónese bien.



3 Frote las manos durante al menos 15 a 20 segundos. Restriegue todas las superficies de las manos y los dedos.



4 Enjuáguese bien. Séquese con una toalla limpia o de papel. Utilice la toalla para cerrar el grifo.

Lavado de manos con un producto para el frotado de manos



1 Aplique el producto de frotado en las manos.



2 Cubra todas las superficies de las manos y los dedos. Frótese las manos juntas hasta que estén secas.

Tener buena higiene

Los gérmenes pueden causar enfermedades e infecciones. La buena higiene puede ayudar a matar los gérmenes y evitar enfermedades.

- 1 Lávese bien las manos.** Los gérmenes viven en la piel, incluso bajo las uñas y entre los dedos. Si se lava bien las manos con agua tibia y jabón, ayudará a eliminar estos gérmenes. Además, para proteger el acceso a la diálisis de su niño, lávese las manos con frecuencia y anime a su niño a hacer lo mismo.
- 2 Limpie las superficies dentro de su casa.** Los gérmenes pueden vivir en todo, incluso encimeras, pisos, manijas de puertas, computadoras, teléfonos y suministros médicos abiertos. Limpie todas las superficies que usted toque o que puedan tener contacto con el catéter de su niño, el equipo y los suministros de diálisis.
- 3 Lave la ropa de cama y la ropa sucia.** Los gérmenes viven y se propagan en toda la ropa de cama y la ropa. Lave la ropa de cama de su niño, incluidas las sábanas, fundas para almohada y cobijas, una vez por semana o antes si están sucias para ayudar a matar los gérmenes. Asegúrese de que su niño se ponga ropa limpia para evitar los gérmenes.

Empodere a su niño

Enseñe a su niño a estar alerta a su cuerpo y sentimientos. El objetivo de nuestros especialistas en vida infantil y otros proveedores de atención médica es ayudar a su niño estar cómodo al hablar de su enfermedad renal. Haga esto:

- Ayude a su niño a comprender sus emociones y encontrar maneras de superar los momentos difíciles.
- Aparte tiempo cada semana para preguntarle a su niño cómo se siente.
- Dígale a su niño que hable cuando no se sienta bien.

Preparación para emergencias

Los desastres naturales, como sismos, inundaciones y tormentas invernales, pueden causar fallas de electricidad y condiciones peligrosas en las calles que pueden durar varios días. Es posible que su niño no pueda recibir los tratamientos de diálisis periódicos durante esos momentos.

Debe estar preparado y mantener a su niño sano cuando ocurra un desastre.

El equipo de diálisis hará todo lo que pueda para coordinarse con otros centros de diálisis para dar la atención segura y necesaria si hay un desastre ambiental o una emergencia que le impida ir al centro de diálisis. Si un paciente no recibe diálisis en varios días, debe seguir una dieta de emergencia para mantener el equilibrio de los nutrientes, electrolitos y líquidos. Esta dieta es más limitada que la dieta normal de la atención renal para evitar que las toxinas se acumulen en la sangre muy rápido. Es posible que su niño no pueda comer algunos de los alimentos que normalmente come.

Si el centro está cerrado por un desastre natural, clima extremo o una emergencia, o si su niño tiene un problema urgente relacionado con la diálisis:

- Llame al hospital al 801-662-1000.
- Pida hablar con la enfermera encargada de diálisis de turno.
- Espere en la línea mientras la contactan.
- Coordine un plan inmediato de atención con la enfermera de turno.

Si su niño no respira o está inconsciente, llame al 911 de inmediato.

Para las demás preocupaciones médicas, llame al médico de cabecera o al pediatra de su niño.

Su plan de emergencia

El dietista de su niño le ayudará a crear un plan nutricional de emergencia para su niño. Para prepararse para una emergencia tras un desastre natural:

- Sepa el peso de su niño. Los niños que pesan menos de 80 libras (36 kilos) necesitan menos alimentos y líquidos.
- Planee comidas que puede guardar y preparar con poca refrigeración o ninguna.
- Compre latas de una porción de comida y cajitas de jugo para controlar las porciones con facilidad.
- Guarde los alimentos y las bebidas en una caja dura y segura.
- Mantenga la caja de alimentos de emergencia de su niño en un lugar de fácil acceso.
- Asegúrese de que los demás miembros de la familia y los cuidadores sepan dónde está la caja de emergencia.
- Reemplace la comida y las bebidas de la caja de emergencia cada año con suministros frescos.



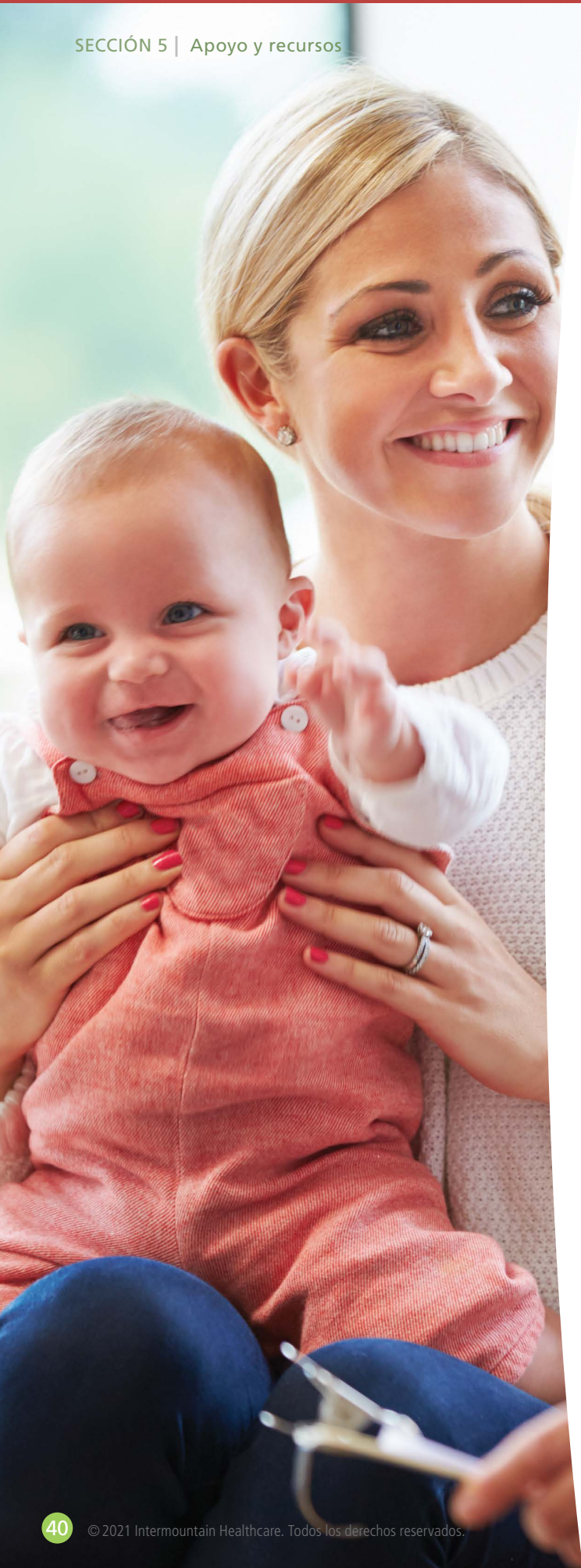


Soporte y recursos

Enfrentar la insuficiencia renal o la enfermedad renal en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés) puede ser abrumador a veces, pero su equipo de atención puede ayudarle a controlar la mayoría de los aspectos de su atención y tratamiento, tomando decisiones informadas, así como también brindándole apoyo y ayuda a usted y a sus seres queridos.

“Las enfermeras del centro de diálisis del Primary Children’s Hospital son de las más compasivas y cariñosas que he conocido”.

—Denise, madre de un niño que vive con enfermedad renal



Trabajo social

El hospital puede ser un lugar que causa miedo y frustración para usted y su niño. Es normal sentirse así, y un trabajador social de PCH puede ayudarle.

El apoyo de trabajo social está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Un trabajador social del equipo de atención médica del centro de diálisis se reúne y habla periódicamente con todos nuestros pacientes y sus familias.

Los trabajadores sociales son profesionales con certificación, capacitación y licenciatura en trabajo social. Ofrecen ayuda para las preocupaciones mentales, físicas y sociales. También ponen a su disposición los recursos del hospital y la comunidad para ayudarle a usted y a su familia a resolver los retos.

El trabajador social de su niño puede:

- Ayudarle a hablar con el equipo de atención médica de su niño sobre preguntas, preocupaciones y apoyo
- Ofrecer orientación, información de los grupos de apoyo o enviarlo a los servicios de salud mental de la comunidad
- Darle orientación si usted cree que los derechos de su niño no son respetados
- Ayudar a solucionar problemas, priorizar o fijar objetivos
- Darle información sobre alojamiento, transporte, ayuda financiera y recursos comunitarios
- Apoyarle cuando se sienta estresado, vulnerable, abrumado o solo

Seguro

El tratamiento renal es caro. Por suerte, muchos niños que reciben diálisis califican para Medicare, Medicaid y seguro social que pueden ayudar a pagar varios de los costos del tratamiento. El trabajador social de su niño puede ayudarle con el seguro, pero aquí le respondemos algunas preguntas frecuentes.

¿Qué es Medicare?

Medicare es un programa de seguro de salud provisto por el gobierno federal. Habitualmente es para ciudadanos estadounidenses de 65 años o mayores. Sin embargo, los pacientes pediátricos que reciben diálisis para la enfermedad renal crónica y que tienen seguro social pueden solicitar Medicare.

¿Qué gastos cubre Medicare?

Medicare ayuda a pagar muchos gastos del tratamiento de enfermedad renal, pero no todos. Los niños que reciben diálisis pueden solicitar Medicare partes A, B y D.

- **Parte A:** Cubre los costos del tratamiento cuando su niño está hospitalizado, incluidos los gastos de la cirugía de trasplante. La mayoría de las personas no pagan la prima de la Parte A. Usted pagará un deducible y coseguro.
- **Parte B:** Cubre algunos de los costos de tratamiento cuando su niño no está hospitalizado. Usted pagará una prima mensual, un deducible y coseguro, a menos que tenga Medicaid y esté inscrito y califique para el programa calificado del beneficiario de Medicare (QMB, por sus siglas en inglés). La Parte B ayuda con los costos de atención al paciente ambulatorio, incluidas las visitas a la clínica, pruebas de laboratorio para diálisis y medicamentos durante la diálisis.
- **Parte D:** Cubre algunos de los costos de los medicamentos para la enfermedad renal que su niño toma periódicamente. Las primas y los copagos varían.

¿Cómo inscribo a mi niño en Medicare?

El trabajador social de su niño puede ayudarle a inscribirse en Medicare y obtener todos los formularios que necesita para solicitarlo. Para inscribir a su niño, llame a la Social Security Administration (800-772-1213) (Administración del Seguro Social) o acuda personalmente a la oficina local del seguro social. No tiene que inscribirse en Medicare Partes A, B y D al mismo tiempo, pero si lo hace, puede ser útil.

¿Cuándo comienza la cobertura de Medicare?

Si su niño está en PD, la cobertura de Medicare comenzará de inmediato al solicitarla.

Si su niño está en HD y tiene seguro médico privado, la cobertura Medicare comenzará 3 meses después de que su niño comience los tratamientos HD. Si no tiene seguro médico privado, la cobertura Medicare comenzará después de que se procese su solicitud.

¿Me enviará Medicare una factura?

Medicare Parte B solo paga algunos gastos. Recibirá una factura mensual para pagar su prima (la cantidad que debe pagar para mantener la cobertura de la Parte B). Si usted, como padre o madre, tiene Medicare, es posible que califique al programa QMB que puede ayudar a cubrir algunos de los costos de la prima. Debe pagar la prima a tiempo cada mes. Si no la paga, Medicare cancelará la cobertura.

¿Y si tenemos seguro médico privado?

El seguro médico privado ayudará a cubrir los gastos que Medicare no paga, pero cada plan de seguro es distinto. En ocasiones, el seguro privado requiere que solicite Medicare si califica para la cobertura. A menudo, su empleador le da seguro médico privado, pero también lo puede comprar en Healthcare.gov. Pida más información al consejero de asistencia financiera del hospital o al trabajador social de su niño.

¿Y si no tenemos seguro médico privado?

Medicare pagará varios de los costos del tratamiento renal de su niño. El trabajador social de su niño le ayudará a encontrar otros recursos para cubrir los costos del tratamiento que Medicare no paga; por ejemplo, solicitar subvenciones y programas de asistencia comunitaria o asistencia de discapacidad Medicaid.



¿Qué es Medicaid?

Medicaid es el programa de seguro federal administrado localmente en cada estado. Cada estado tiene sus propios requisitos para otorgar Medicaid. En Utah, puede calificar para Medicaid si cumple los requisitos de ingresos monetarios. Estos se basan en la cantidad de integrantes de la familia y sus bienes (ahorros, hogar y más de un automóvil). Los requisitos pueden cambiar según su clasificación de discapacidad. Si tiene Medicaid y solicita Medicare, también debe solicitar el programa QMB para ayudar a cubrir las primas de Medicare. Para solicitar Medicaid, reúname con el especialista Medicaid del hospital, entre al sitio web del Departamento de Servicios de la Fuerza Laboral (DWS) o visite la oficina DWS en su condado.

¿Me enviará Medicaid una factura?

Algunas personas calificarán para Medicaid bajo la regla “spend down”. En este caso debe pagar una parte de la atención médica mensual de su niño. Una vez que haya pagado su parte de los gastos médicos mensuales, Medicaid pagará los demás gastos. Este sistema es similar a un deducible mensual.

¿Y el seguro social?

Hay dos programas del seguro social que pueden ayudarlo a cubrir los costos de atención médica: Social Security Income (SSI) y Social Security Disability (SSD).

SSI es un programa para las personas de 18 años y menores. Calificar para SSI depende de los ingresos familiares y la edad del niño que necesita los servicios. Un grupo de revisión médica estudia todas las solicitudes y puede tardar de tres a seis meses para llegar a una decisión.

SSD es similar a SSI, pero es para personas de 19 años y mayores. Para calificar debe cumplir los requisitos de ingresos y un médico debe confirmar que la persona que lo necesita no puede trabajar debido a una discapacidad médica. El grupo de revisión médica revisará la solicitud. La decisión tarda de tres a seis meses.

Para solicitar SSI/SSD, visite [SocialSecurity.gov](https://www.SocialSecurity.gov) o llame al 800-772-1213.

Los términos de seguro médico que debe saber

- **Reclamación:** una solicitud para que se pague una factura médica. Tanto usted como su proveedor pueden enviar reclamaciones a su compañía de seguros.
- **Coseguro:** el porcentaje de la factura que deberá pagar. Por lo general, paga un deducible (consulte a continuación) antes de comenzar a pagar el coseguro. Con Medicare, coseguro es habitualmente el 20 % del costo, mientras que Medicare paga el 80 % restante.
- **Copago:** el costo preestablecido que paga para los servicios médicos y medicamentos de receta.
- **Deducible:** la cantidad que paga por servicios médicos antes de que la compañía de seguros comience a pagar. Después de cubrir el deducible, debe pagar un porcentaje de sus costos médicos, llamado coseguro. Debe pagar el monto del deducible completo nuevamente al comienzo de cada año, habitualmente el 1 de enero.
- **Fecha de vigencia:** la fecha en que una póliza de seguro comienza a cubrirlo. Algunos seguros, incluso Medicare, tienen períodos de espera antes de pagar los gastos médicos.
- **Máximo de por vida:** la cantidad total que un plan de salud pagará a lo largo de su vida. Es importante considerarlo si requiere diálisis.
- **Asignación Medicare:** cantidades aprobadas por Medicare de cuánto se paga por un servicio cubierto, que se llama asignación.
- **Gastos de bolsillo:** el dinero que paga personalmente por gastos médicos, incluidos copagos, deducibles y coseguros. Algunos planes de seguro ofrecen límites de gastos de bolsillo sobre la cantidad que pagará durante un determinado período (por lo general, un año). Una vez que llegue al límite, el seguro pagará todo lo que esté cubierto por su plan por el resto de ese año.
- **Pagador:** la empresa que paga las facturas médicas. Si tiene cobertura a través de dos o más compañías, una se denomina pagador primario y la otra es el pagador secundario.
- **Póliza:** un contrato emitido por una compañía de seguros que detalla lo que ellos pagarán y lo que usted debe pagar.
- **Prima:** la cantidad que paga a una compañía de seguros para obtener y conservar un seguro.
- **Beneficiario calificado de Medicare (Qualified Medicare Beneficiary, QMB):** un programa para las personas inscritas en Medicare y en Medicaid que ayuda a pagar las primas Medicare.

Transición hacia la atención adulta

Los adultos jóvenes en transición a los proveedores de atención médica para adultos tienen que desarrollar ciertas habilidades para controlar su propia atención y apoyar sus necesidades. El desarrollo para estas habilidades comenzará a los 12 o 13 años de edad para ayudar a apoyar su mayor independencia cuando crezcan. Aprenderán sobre:

- Todos sus medicamentos y qué hacer
- Su tratamiento y el proceso de su enfermedad
- Los aspectos básicos del seguro médico

Su niño podrá preguntar sobre su condición médica y cómo afectará su vida. Tenga previsto que la atención de su niño tendrá una transición entre los 18 y 21 años a un equipo de atención para adultos.

Dónde encontrar más información

Estos sitios web pueden ayudarlo a responder algunas de sus preguntas. Si no se siente cómodo investigando información médica en línea, solicite ayuda a un bibliotecario médico o regular, o a su trabajador social.

Nombre del sitio web	URL	Qué ofrece este sitio
American Association of Kidney Patients (Asociación Americana de Pacientes con Enfermedad Renal)	aakp.org	Esta organización independiente patrocina la educación y la promoción, y desarrolla comunidades de pacientes. La AAKP organiza una reunión nacional, ofrece un programa educativo basado en seminarios web y mantiene un sitio web interactivo que cubre una variedad de temas educativos relacionados con la enfermedad renal.
American Kidney Foundation (Fundación Americana de Salud Renal)	kidneyfund.org	Esta organización sin fines de lucro brinda ayuda caritativa a pacientes que padecen enfermedad renal para pagar las primas del seguro de salud y otros gastos relacionados con el tratamiento.
Centros para Servicios de Medicare y Medicaid	medicare.gov/Pubs/pdf/10128-Medicare-Coverage-ESRD.pdf	Medicare ofrece a los pacientes un folleto descargable gratuito, <i>Medicare Coverage of Kidney Dialysis & Kidney Transplant Services</i> (Cobertura de Medicare de servicios de diálisis renal y trasplante de riñón) que explica la forma en que Medicare paga un trasplante de riñón y los servicios de diálisis, y proporciona recursos de ayuda.
Home Dialysis Central (Central de Diálisis en el Hogar)	homedialysis.org	Este sitio web proporciona recursos para quienes realizan diálisis en el hogar. El sitio ofrece foros para estar en contacto con otras personas que realizan diálisis en el hogar, historias, información sobre equipos y mucho más.
Kidney School (Escuela sobre Salud Renal)	kidneyschool.org	Este programa (desarrollado por la organización sin fines de lucro, Medical Education Institute, Inc.) ofrece módulos de aprendizaje en inglés y español y un audiolibro que cubre una variedad de temas relacionados con la enfermedad renal. Medical Education Institute, Inc. también publica un libro útil para pacientes en diálisis: <i>Help! I Need Dialysis (Ayuda, necesito diálisis)</i> .
National Kidney Foundation (Fundación Nacional de Salud Renal)	kidney.org	Esta organización tiene una gran cantidad de recursos en línea y un boletín periódico. Se dedica a la concientización, prevención y tratamiento de la enfermedad renal.
Renal Support Network (Red de Apoyo Renal)	renalnetwork.org	Esta organización de apoyo sin fines de lucro dirigida por el paciente ofrece programas de promoción y educación. El sitio web permite a los usuarios acceder al podcast <i>KidneyTalk</i> , un boletín informativo, una línea telefónica de apoyo entre compañeros, recetas, recursos y más.
United Network for Organ Sharing (UNOS) (Red Unida para Compartir Órganos)	unos.org	La UNOS es la organización privada sin fines de lucro que administra el sistema de trasplante de órganos de EE. UU. Ofrece un folleto gratuito, <i>Talking About Transplantation (Hablando sobre trasplantes)</i> , que está disponible para descargarlo en esta ubicación.

Glosario

La siguiente lista proporciona definiciones para algunos de los términos de este libro, así como para otros que puede escuchar durante el tratamiento de la ESRD.

A

acceso: la forma en que intercambia sangre o líquido para realizar diálisis; ya sea a través de un vaso sanguíneo especialmente preparado (generalmente en su brazo) a través del cual su sangre fluye hacia la máquina de hemodiálisis o una pequeña abertura en su abdomen donde un catéter (tubo pequeño) está permanentemente conectado.

accidente cerebrovascular: una emergencia médica en la que un vaso sanguíneo está bloqueado o hay una hemorragia en el cerebro que causa daño cerebral; los signos incluyen debilidad, entumecimiento, visión borrosa, confusión y dificultad para hablar.

albúmina (proteína) en la orina: una proteína en la sangre que un riñón sano generalmente evita que salga del torrente sanguíneo y sea expulsada en la orina; la albúmina en la orina generalmente significa que los riñones no funcionan correctamente.

anemia: una condición médica que ocurre cuando su cuerpo no produce suficientes glóbulos rojos, lo que generalmente hace que se sienta muy cansado.

ataque al corazón: una emergencia médica en la que parte del músculo cardíaco se daña cuando se bloquea el oxígeno y no llega a él, lo que causa dolor torácico intenso, sudoración, náuseas y falta de aliento.

atención conservadora: atención que controla los síntomas de insuficiencia renal sin el uso de diálisis o trasplante. Esto puede incluir atención médica, emocional, espiritual, social y práctica tanto para el paciente como para la familia (consulte también atención para pacientes terminales y cuidados paliativos).

atención para pacientes terminales: atención para pacientes a los que les quedan menos de 6 meses de vida que ofrece orientación y apoyo espiritual a pacientes y familias, así como cuidados paliativos para los pacientes en el hogar, en un hospital o en un centro de atención para pacientes terminales (consulte también cuidados paliativos).

atenuada: un término usado para identificar una vacuna más débil o de menor potencia.

C

catéter: un tubo de plástico blando que se coloca quirúrgicamente en su cuerpo para realizar la diálisis. En la diálisis peritoneal, el catéter se coloca en su cavidad abdominal. En la hemodiálisis, el catéter se coloca en una vena grande, generalmente en el cuello o el tórax (consulte también diálisis peritoneal y hemodiálisis).

cavidad abdominal (también conocida como cavidad peritoneal): el espacio lleno de líquido en el cuerpo que contiene el estómago, el intestino delgado y grueso, los riñones y otros órganos principales.

cavidad peritoneal (también conocida como cavidad abdominal): un espacio lleno de líquido entre la pared del abdomen y los órganos dentro del abdomen.

centro de diálisis: un lugar en el hospital o la comunidad al que los pacientes acuden para recibir tratamientos de diálisis programados.

centro de trasplantes: un hospital donde los pacientes que desean someterse a un trasplante de riñón van a evaluación o a cirugía (consulte también trasplante de riñón).

cicladora: es una máquina pequeña utilizada en la diálisis peritoneal (de tipo CCPD), que realiza los intercambios por usted mientras duerme (consulte también diálisis peritoneal cíclica continua).

cirujano de trasplantes: un médico que realiza una cirugía de trasplante.

cirujano vascular: un proveedor de atención médica que evalúa a los pacientes varios meses antes de que comiencen la hemodiálisis y realiza la cirugía para colocar una fístula debajo de la piel para crear el acceso (consulte también hemodiálisis y fístula).

colesterol: una sustancia similar a las grasas que se encuentra en la sangre y que puede aumentar su riesgo de enfermedad cardíaca y vascular.

compañero de atención: un miembro de la familia, un ser querido u otra persona de apoyo que lo ayudará con los tratamientos en el hogar.

coordinador de trasplantes: la persona (una enfermera certificada) responsable de organizar muchos elementos del proceso de trasplante.

creatinina: un producto de desecho que se forma cuando mueve los músculos y que los riñones sanos lo eliminan del cuerpo. Si tiene demasiada creatinina en la sangre, puede tener problemas renales o musculares.

cuidado paliativo: un tipo de atención centrada en ayudar a los pacientes que no optan por diálisis o trasplante a sobrellevar su enfermedad a través del alivio del dolor y la reducción del estrés.

D

depresión: una condición médica crónica tratable que tiene síntomas como: tristeza, abstinencia, problemas para dormir y concentrarse, estar irritable, sentirse apesadumbrado o como una carga para los demás, llorar, perder interés en las cosas que antes disfrutaba, querer rendirse.

diabetes: una condición que puede causar enfermedad renal y está relacionada con la incapacidad de su cuerpo para producir suficiente insulina (tipo 1) o usarla adecuadamente (tipo 2) para controlar la cantidad de azúcar en la sangre.

diálisis peritoneal ambulatoria continua (CAPD): un tipo de diálisis peritoneal que se realiza manualmente durante el día (consulte también diálisis peritoneal).

diálisis peritoneal cíclica continua (CCPD): un tipo de diálisis peritoneal que se puede hacer mientras duerme usando una máquina llamada “cicladora”.

diálisis peritoneal: un tipo de tratamiento de diálisis en el que el dializado fluye a través de un catéter hacia la cavidad abdominal, donde elimina los productos de desecho y los líquidos adicionales del cuerpo, y luego se drena (consulte también diálisis, dializado, catéter y cavidad abdominal).

diálisis: un tratamiento que funciona como los riñones al filtrar los productos de desecho y el líquido adicional de la sangre cuando los riñones ya no funcionan.

dializado: la solución de limpieza utilizada en la hemodiálisis y la diálisis peritoneal (consulte también hemodiálisis y diálisis peritoneal).

dializador: el riñón artificial que elimina los productos de desecho y el líquido adicional de la sangre; un filtro para tu sangre.

dieta saludable para el corazón: una dieta que se centra en alimentos bajos en grasas, colesterol y sodio.

dietista: un miembro de su equipo de atención médica que lo ayudará a planificar qué comer y beber para ayudarlo a sentirse mejor.

donante en vida: una persona viva que dona uno de sus riñones a alguien que necesita un trasplante (consulte también trasplante de riñón).

donante fallecido: alguien que murió recientemente y que era donante de órganos.

E

enfermedad cardíaca: un trastorno en el que hay daños en el corazón y los vasos sanguíneos que irrigan el músculo cardíaco, causados por defectos cardíacos, daños por suministro sanguíneo restringido, ritmos cardíacos anormales, bloqueo debido a la acumulación de depósitos grasos u otras causas.

enfermedad renal en etapa final (ESRD): también llamada enfermedad de riñón en etapa terminal, ocurre cuando la CKD alcanza un estado avanzado. Cuando padece ESRD, los riñones ya no pueden funcionar como deberían.

enfermedad renal: la pérdida parcial o total de la función renal, que puede ser causada por enfermedades con las que nace, lesiones en los riñones o condiciones médicas como presión arterial alta o diabetes (consulte también presión arterial alta y diabetes).

F

fístula: acceso permanente para la hemodiálisis creado mediante la conexión quirúrgica de una vena y una arteria en el brazo (consulte también hemodiálisis)

fósforo: un mineral (que no se filtra adecuadamente en las personas con enfermedad renal) que puede debilitar los huesos. Se encuentra como conservante en muchos alimentos como los refrescos de color oscuro, la comida rápida y otros alimentos procesados.

G

glóbulos rojos: células de la sangre que transportan oxígeno a todas las partes del cuerpo.

glomérulo: el área dentro de los riñones donde los productos de desecho se filtran de la sangre para producir orina.

H

hemodiálisis en el hogar (HHD): un tipo de hemodiálisis que se puede realizar de 2 a 3 horas al día, de 5 a 7 días a la semana, en el hogar (con capacitación avanzada para el paciente y el compañero de atención) utilizando una máquina de diálisis en el hogar (consulte también hemodiálisis).

hemodiálisis: un tipo de diálisis para la enfermedad renal en la que se limpia la sangre de productos de desecho y líquido adicional usando una máquina de diálisis (consulte también máquina de diálisis).

hormonas: sustancias químicas producidas por diferentes glándulas y órganos, incluidos los riñones, para desencadenar ciertas respuestas en otras partes del cuerpo. Los riñones producen hormonas que controlan la presión arterial, le indican a la médula ósea que produzca nuevos glóbulos rojos y ayudan al cuerpo a absorber el calcio de los alimentos en lugar de tomar el calcio de los huesos (lo que causa enfermedades óseas).

I

índice de masa corporal (BMI): una medida del tamaño del cuerpo. El resultado puede indicar bajo peso, peso normal, sobrepeso y obesidad.

injerto: un tipo de acceso para la diálisis creado al insertar un tubo de plástico suave debajo de la piel y al unirlo a una arteria y una vena (consulte también hemodiálisis).

inmunosupresores: medicamentos que ayudan a evitar que el sistema inmunitario del cuerpo rechace el órgano trasplantado.

insuficiencia cardíaca: un trastorno en el que el corazón no puede bombear lo suficientemente bien como para mover sangre y líquidos a través del cuerpo.

insuficiencia renal: cuando los riñones ya no funcionan lo suficientemente bien como para mantenerse con vida, lo cual requiere un trasplante de riñón o un tratamiento de diálisis (consulte también trasplante de riñón y diálisis).

intercambio: el proceso de drenar la solución que contiene productos de desecho y rellenar la cavidad peritoneal con dializado nuevo.

L

lípidos: sustancias grasas que se encuentran en el torrente sanguíneo, como el colesterol y los triglicéridos, que pueden dañar los órganos y causar enfermedades cardíacas cuando no están en equilibrio.

líquido: cualquier líquido que beba o alimento que coma que se convierten en líquidos a temperatura ambiente (por ejemplo, el helado y la gelatina), así como también algunos alimentos que tienen un alto contenido de agua (como la sandía).

M

máquina de diálisis: una máquina especial que utiliza un riñón artificial para filtrar los productos de desecho y el líquido adicional de la sangre.

Medicaid: un programa conjunto federal-estatal de seguro médico basado en la necesidad con requisitos y servicios cubiertos establecidos por el estado.

Medicare: un programa de salud federal para los beneficiarios del seguro social que incluye la hospitalización (Parte A) y la atención médica (Parte B), así como programas opcionales de cobertura adicional disponible para algunos gastos: Medicare Advantage o Parte C que proporciona opciones de atención administrada y servicios por honorarios, y la cobertura de medicamentos recetados o Parte D.

médico de trasplantes: el proveedor de atención médica (a menudo, un nefrólogo) que dirigirá gran parte de su atención de trasplante además de la cirugía real.

Medigap: un seguro complementario de Medicare que usted compra y es emitido por compañías privadas. Usted tiene un plazo de 6 meses después de obtener Medicare para obtener Medigap.

N

navegador de atención renal o administrador de atención: una enfermera que ayuda a coordinar, apoyar y guiar su plan de tratamiento de la CKD.

nefrólogo: un médico especialmente capacitado en el tratamiento de los riñones.

nitrógeno ureico en sangre (BUN): un producto de desecho (filtrado de la sangre por riñones sanos) que se forma cuando el cuerpo descompone las proteínas de los alimentos que consume. Si los niveles aumentan, podrían indicar que sus riñones no funcionan correctamente.

nutrientes: las sustancias en los alimentos que proporcionan la nutrición esencial para el crecimiento y el mantenimiento de la vida.

O

obesidad: tener demasiada grasa corporal total, generalmente indicada como un índice de masa corporal (IMC) de 30 o más (consulte también BMI).

orina: un líquido amarillo que contiene productos de desecho de la sangre filtrados por los riñones; se almacena en la vejiga hasta que sale del cuerpo al orinar (hacer pipi).

P

peritoneo: el revestimiento de la cavidad abdominal (su barriga).

plan alimenticio: el plan que usted y su dietista desarrollarán para asegurarse de que esté comiendo y bebiendo las cosas correctas en las cantidades correctas todos los días para estar lo más sano posible.

potasio: un mineral (que no se filtra adecuadamente en las personas con enfermedad renal) que puede causar problemas cardíacos. Se encuentra en la mayoría de los alimentos en diferentes niveles.

presión arterial alta (hipertensión): una condición en la que la fuerza que ejerce la sangre contra las paredes internas de los vasos sanguíneos está por encima del rango normalmente esperado y puede causar daño a los riñones o un accidente cerebrovascular y otras complicaciones médicas graves.

presión arterial. la fuerza que ejerce la sangre contra las paredes internas de los vasos sanguíneos. Cuando la presión arterial permanece constantemente más alta de lo normal, puede dañar los riñones y otros órganos.

proteína: un nutriente crucial que ayuda a desarrollar músculo, reparar tejidos y combatir infecciones (consulte también albúmina en la orina).

prueba de microalbúmina en orina: un examen de orina que mide los niveles microscópicos de proteína en la orina (menos de 30 mg se considera normal).

S

sodio: un mineral que ayuda al cuerpo a mantener el equilibrio de los líquidos, pero puede haber un exceso de sodio si tiene una enfermedad renal, lo que le hace sentir sed y tomar más líquidos de los que su cuerpo puede procesar; se encuentra en la sal de mesa y en muchos alimentos envasados (consulte también líquido).

suplementos: vitaminas y minerales agregados a la dieta y tomados como píldoras o líquidos en lugar de provenir de los alimentos que consume.

T

técnico de diálisis: un miembro de su equipo de atención médica especialmente capacitado para cuidar la máquina de diálisis y otros equipos en el centro de diálisis.

trabajador social: un miembro de su equipo de atención médica especialmente capacitado para ayudarlo a superar las dificultades de su enfermedad que no son médicas, como el estrés de tener una enfermedad grave o la búsqueda de recursos financieros.

trasplante de riñón: una cirugía en la que se coloca un riñón donado (ya sea de un donante en vida o de un donante fallecido) en el abdomen para que funcione en lugar de los riñones dañados.

trastorno mineral y óseo: un trastorno en el que el calcio y el fósforo no están en equilibrio debido a una enfermedad renal, lo que provoca que los huesos pierdan calcio y se debiliten, mientras que los depósitos de calcio y fósforo terminan en el corazón, los vasos sanguíneos y la piel, lo que aumenta el riesgo de ataque cardíaco, accidente cerebrovascular u otras complicaciones (consulte también ataque cardíaco y accidente cerebrovascular).

V

virus varicela-zoster: el virus que causa la varicela y el herpes zóster.

vitaminas: nutrientes importantes que se encuentran en una dieta saludable y que son vitales para que el cuerpo funcione correctamente.



Intermountain Healthcare cumple las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratuitos. Hable con un empleado para solicitarlo.

© 2021 Intermountain Healthcare. Todos los derechos reservados. El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema médico o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de atención médica. Puede obtener más información de salud [intermountainhealthcare.org](https://www.intermountainhealthcare.org). | PCH0205 - 01/21 (Spanish translation 02/21 by CommGap)