

Ways You Can Get Involved in YOUR Care!

Share your concerns with your care team

- **Keep a list of questions for your doctor.** Bring it to your clinic visits.
- **Ask for a private meeting with your doctor if you need to.** You may not want to talk about some private health concerns at the clinic.
- **Keep a list of ALL of your medicines.** Include over the counter ones, too.
- **Tell your doctor if you have medicine side effects.** Some may go away in time. Others may mean that you need a change in medicine or dose.
- **Tell your care team if you feel bad or ill during or between treatments.**
- **Ask questions! You will feel more in control.** Keep asking until you get answers. Good times to ask are:
 - ✓ When your care team asks you if you have questions.
 - ✓ When the charge nurse makes rounds.
 - ✓ During plan of care meetings.

Take part in your care. *It's your life!*

- **Know your medicines:**
 - ✓ Ask what new medicines are for and what side effects to watch for.
 - ✓ Fill or refill your prescriptions on time.
 - ✓ Know what each of your medicines does for you.
 - ✓ Talk to your doctor *before* you stop taking a medicine!
- **Know your access and care for it.** Clean your fistula or graft before treatment.
- **Go to access surgeon and transplant appointments if you have them.**
- **Go to your plan of care meetings.** Ask for one if your care team does not offer, or if you want to talk to them between meetings.
- **Go to support groups if you can find them.**
- **Exercise.** You'll have more energy! Talk with your doctor before you start.
- **Know your dialysis treatments.**
 - ✓ What days and times do you need to be at the clinic?
 - ✓ How long do you run, and what is your goal weight?
 - ✓ How should you feel during and after a treatment?
 - ✓ What is your fluid limit? Measure your fluid intake. You'll feel better!
- **Know your options.** Which type of dialysis would fit YOUR life best? Can you get a kidney transplant? Are you on the list?
- **Talk with the social worker if you want to work, go to school, or volunteer.**

Ways You Can Get Involved in YOUR Care!

Learn about your health. *Stay informed!*

- **Learn about kidney failure, treatment options, and what YOU can do.** Ask questions. Go to the library. Look online.
- **Learn about any other health problems you have, too.**
- **Learn about health problems YOU may be at risk for.** Take steps to be healthy.
- **Know your targets and meet them** (blood pressure, fluid, cholesterol...).

Plan Ahead for Emergencies

- **Call 211** - Sign up with the State of Texas Emergency Assistance Registry.
- **Ask your care team for a READY packet.** The Texas ESRD Emergency Coalition (TEEC) has forms for key phone numbers, the 3-day diet, and more.
- **Know where to call.** Have your clinic's, backup clinic's, and the TEEC (1-866-407-3773) phone numbers.
- **Write out a plan.** Include where to go, what to do, and whom to contact.
- **Keep vital papers safe.** Put copies of your driver's license, medicine list, clinic & doctor names in a waterproof bag. Your clinic may give you a bag.
- **Learn how to unhook from the machine.** Review the steps with the staff.
- **Make a safety kit.** Gather food for the 3-day diet. Keep a duffel bag or bin with flashlights, batteries, a weather radio, blanket, matches, etc.
- **Practice!** Take part in emergency drills at the clinic and with your family.

Plan for End of Life. *ALL of us—with or without kidney failure—need to share our wishes for what we want if we can't speak for ourselves.*

- **Think about what you'd want and tell loved ones and your doctor.**
 - ✓ Fill out an **Advance Directive & Health Care Power of Attorney** form. Your care team can give you the forms.
 - ✓ Give a copy to one or more loved ones.
 - ✓ Have copies on file at your local hospital and dialysis clinic.
- **Share your wishes with your care team & others who care for you.**
 - ✓ Review your forms each year in case your wishes change.
 - ✓ If you change your forms, share the new ones.
- **Make plans so your loved ones know your wishes.**
 - ✓ Make plans for long-term care.
 - ✓ Make plans for what you want to do with money and property.
 - ✓ Research hospice options in your town and choose one to use.
 - ✓ Buy life and burial insurance if you can.

A group of patients put together this list!

To file a grievance contact Network 14 at:

Phone: 1-877-886-4435 **Fax:** 972-503-3219 **Email:** info@nw14.esrd.net

Address: 4040 McEwen Rd, Suite 350, Dallas, TX 75244 **Website:** www.esrdnetwork.org.

Comparta sus preocupaciones con su equipo de atención médica

- **Mantenga una lista con preguntas para su doctor.** Tráigala a sus visitas a la clínica.
- **Pida una sesión privada con su doctor si es necesario.** Puede que no se sienta cómodo hablando de las inquietudes sobre su salud en público en la clínica.
- **Mantenga una lista de TODAS sus medicinas.** Incluya todas las medicinas, ya sean recetadas o no.
- **Informe a su doctor si tiene efectos secundarios de los medicamentos.** Algunos efectos secundarios podrían desaparecer con el tiempo. Otros necesitarán que cambie su dosis o medicamento.
- **Infórmele a su equipo de cuidado médico si se siente mal o enfermo durante o entre los tratamientos.**
- **¡Haga preguntas! Sentirá que tiene más control. Siga haciendo preguntas hasta que le den una respuesta.** Las mejores situaciones para hacer preguntas son:
 - ✓ Cuando su equipo de atención médica le pregunta si tiene alguna duda.
 - ✓ Cuando la enfermera a cargo hace sus visitas.
 - ✓ Durante la planeación de las reuniones de atención médica.

Participe en su atención médica. ¡Es su vida!

- **Conozca cuales son sus medicamentos:**
 - ✓ Pregunte para que son las nuevas medicinas y que efectos secundarios puede esperar.
 - ✓ Llene o repita sus recetas a tiempo.
 - ✓ Conozca en que le ayuda cada medicamento.
 - ✓ ¡Hable con su doctor *antes* de dejar de tomar algún medicamento!
- **Familiarícese con su acceso y límpielo.** Limpie su fístula o injerto antes del tratamiento.
- **Visite al cirujano de acceso o a sus citas de trasplante si es que las tiene programadas.**
- **Asista a las reuniones de atención médicas.** Si su equipo de atención médica no le ofrece asistir a una reunión, pídale a alguien más o menciónale a su equipo entre juntas.
- **Valla a un grupo de apoyo si encuentra alguno.**

¡Maneras en las que puede estar involucrado en SU atención médica!

- **Haga ejercicio.** ¡Tendrá más energía! Hable con su doctor antes de empezar a hacer ejercicio.
- **Conozca su tratamiento de diálisis.**
 - ✓ ¿Que días y a que hora necesita estar en la clínica?
 - ✓ ¿Por cuanto tiempo debería de correr y cual es su meta de peso?
 - ✓ ¿Cómo debe de sentirse antes y después del tratamiento?
 - ✓ ¿Cual es su límite de líquidos? Mida su ingestión de líquidos. ¡Se sentirá mejor!
- **Conozca sus opciones.** ¿Que tipo de diálisis es mejor para SU tipo de vida? ¿Puede tener un trasplante de riñón? ¿Esta en la lista?
- **Hable con el trabajador social si quiere ir a trabajar, ir a la escuela o ser voluntario.**

Aprenda sobre su salud. ¡Manténgase informado!

- **Aprenda sobre fallos del riñón, opciones de tratamiento y que es lo que USTED puede hacer.** Haga preguntas. Valla a la biblioteca. Busque en línea.
- **También infórmese sobre cualquier otro problema de salud que tenga.**
- **Infórmese si tiene algún riesgo de problemas de salud.** Haga lo necesario para mantenerse lo más sano posible.
- **Conozca y alcance sus objetivos** (presión arterial, líquidos, colesterol...).

Planeé con tiempo que hacer en casos de emergencia

- **Llame al 211** – Regístrese con el Registro de Ayuda de Emergencia del Estado de Texas (State of Texas Emergency Assistance Registry).
- **Pídale a su equipo de cuidado médico que le proporcione un paquete READY.** La Coalición de Emergencia de Texas ESRD (Texas ESRD Emergency Coalition, TEEC) tiene formularios para números de teléfono claves, la dieta para 3 días y mucho más.
- **Sepa a dónde tiene que llamar.** Tenga el número de teléfono de su clínica, la clínica de emergencia y el de TEEC (1-866-407-3773).
- **Escriba un plan.** Incluya a dónde tiene que ir, qué hacer y a quién contactar.
- **Mantenga documentos vitales a salvo.** Ponga las copias de su licencia de conducir, lista de medicamentos, nombres de su clínica y doctores en una bolsa a prueba de agua. Su clínica le puede proporcionar una bolsa.
- **Aprenda a desconectarse de su máquina.** Repase los pasos con el personal.
- **Tenga un botiquín de seguridad.** Reúna comida para una dieta de 3 días. Guarde en una bolsa de lona o en un contenedor lámparas, baterías, un reloj meteorológico, cobijas, cerillos, etc.

¡Maneras en las que puede estar involucrado en SU atención médica!

- **¡Practique!** Sea parte de los ejercicios de emergencia en la clínica y con su familia.

Haga planes y decisiones sobre el final de la vida. TODOS, con o sin falla de riñón, necesitamos compartir nuestros deseos en caso de que no pudiéramos hablar.

- **Piense en su decisión e infórmele a su doctor y seres queridos.**

- ✓ Complete el formulario de **Advance Directive** (Poder sobre futura atención médica) & **Health Care Power of Attorney** (Cartas de poder relacionadas a su salud). Su equipo de atención médica le puede dar el formulario.
- ✓ Dele una copia a uno o más de sus seres queridos.
- ✓ Tenga copias en un folder en su hospital local y su clínica de diálisis.

- **Comparta sus deseos con su equipo de atención médica y cualquier otra persona que se preocupa por usted.**

- ✓ Revise sus formularios casa año en caso de que sus deseos cambien. Si hace cualquier cambio, comparta el nuevo formulario.

- **Haga planes para que sus seres queridos conozcan sus deseos.**

- ✓ Haga planes para tener atención médica a largo plazo.
- ✓ Haga planes de lo que quiere hacer con su dinero y propiedades.
- ✓ Investigue los centros de cuidado paliativos en su ciudad. Llámelos y diga que centro le gustaría usar.
- ✓ Si es posible, compre un seguro de vida y funerario.

¡Esta lista fue creada por un grupo de pacientes!

Si tiene alguna queja contacte Network 14:

Teléfono: 1-877-886-4435* **Fax:** 972-503-3219* **Correo electrónico:** info@nw14.esrd.net

Dirección: 4040 McEwen Rd, Suite 350, Dallas, TX 75244

Website: www.esrdnetwork.org.