

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 doctor visits.
- **Ask for an additional appointment between regularly scheduled appointments if you need to.**
- **Keep a list of ALL of your medicines.** Include over the counter ones, nutritional supplements, and list your allergies 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 nephrologist if you feel bad or ill or between appointments.**
- **Ask questions! You will feel more in control.** Keep asking until you get answers. Good times and ways to ask are:
 - ✓ When you visit your nephrologist or transplant doctor.
 - ✓ Call in between appointments with questions.
 - ✓ Or email your doctor between appointments if you have this option.
- **Call your nephrologist if you have any change in symptoms like:**
 - ✓ Fever
 - ✓ Soreness
 - ✓ Change in color of your urine
 - ✓ Pain at your transplant site
 - ✓ Vomiting

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!
 - ✓ Ask your doctor before you take anything over the counter.
 - ✓ Get the OK from your Nephrologist before you take anything prescribed from another doctor.
- **If you have an access, continue to care for it.**
- **Go to support groups if they are offered in your area or look for online support groups.**
- **Know your options.** Remember that transplant is not a cure but another treatment option.
- **Know and watch for any signs of rejection.**
- **Continue to consult with your dietitian.**
- **Talk with a pharmacist if you have any questions about drug coverage.**
- **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 transplant center, nephrologist'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.
- **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 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 médicas a la clínica.
- **Pida una cita adicional entre las citas programadas regularmente en el caso de que la necesite.**
- **Mantenga una lista de TODOS sus medicamentos.** Incluya los medicamentos de venta libre, suplementos nutricionales, y detalle también si sufre alguna alergia.
- **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 nefrólogo si se siente mal o enfermo entre sus citas médicas.**
- **¡Haga preguntas! Sentirá que tiene más control.** Siga haciendo preguntas hasta que le den una respuesta. Las mejores situaciones y formas de hacer preguntas son:
 - ✓ Cuando asista a una cita con su nefrólogo o cirujano de transplantes.
 - ✓ Llame telefónicamente entre sus citas médicas con preguntas.
 - ✓ O envíe un correo electrónico a su doctor entre citas en el caso de que tenga esta opción.
- **Llame a su nefrólogo si tiene algún cambio de síntomas, como por ejemplo:**
 - ✓ Fiebre
 - ✓ Se siente adolorido
 - ✓ Observa un cambio de color en su orina
 - ✓ Siente dolor en el sitio del transplante
 - ✓ Vómitos

Participe en su atención médica. ¡Es su vida!

- **Conozca cuales son sus medicamentos:**
 - ✓ Pregunte para qué son los nuevos medicamentos y qué efectos secundarios puede llegar a tener.
 - ✓ Llene o repita sus recetas a tiempo.
 - ✓ Conozca en qué le ayuda cada medicamento.
 - ✓ ¡Hable con su doctor *antes* de dejar de tomar algún medicamento!
 - ✓ Pregúntele a su doctor antes de tomar algún medicamento de venta libre.
 - ✓ Solicítele a su nefrólogo que le confirme si puede tomar algún otro medicamento recetado por otro doctor.

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

- **Si tiene un acceso, continúe con su cuidado.**
- **Asista a los grupos de apoyo en el caso de que estén disponibles en su área o busque grupos de apoyo por internet.**
- **Haga ejercicio.** ¡Tendrá más energía! Hable con su doctor antes de empezar a hacer ejercicio.
- **Conozca sus opciones.** Recuerde que un transplante no es una cura sino otra opción de tratamiento.
- **Conozca y esté atento/a a alguna señal de rechazo.**
- **Continúe sus consultas con su nutricionista.**
- **Consulte a un farmacéutico en el caso de que tenga dudas sobre la cobertura de algún medicamento.**
- **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, las opciones de tratamiento y qué es lo que USTED puede hacer.** Haga preguntas. Vaya a la biblioteca. Busque en internet.
- **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 qué 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 adónde tiene que llamar.** Tenga el número de teléfono de su centro de transplante, el de su nefrólogo y el de TEEC (1-866-407-3773).
- **Escriba un plan.** Incluya adónde 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.
- **Tenga un botiquín de seguridad.** Reúna comida para una dieta de 3 días. Guarde en una bolsa de lona o en un contenedor lámparas de mano, baterías, una radio meteorológica, cobijas, cerillos, etc.

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

- **¡Practique!** Participe de las prácticas de emergencia y con su familia.

Haga planes y tome 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 infórmelo a su doctor y a sus 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.
- ✓ Agregue copias a la historia clínica de 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 cada año en caso de que sus deseos cambien.
- ✓ Si hace algún cambio, comparta el nuevo formulario.

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

- ✓ Haga planes respecto de su atención médica a largo plazo.
- ✓ Haga planes de lo que quiere hacer con su dinero y propiedades.
- ✓ Investigue los centros de cuidados paliativos de su ciudad y elija uno de ellos.
- ✓ Si es posible, compre un seguro de vida y funerario.

¡Esta lista fue creada por un grupo de pacientes!

Si tiene alguna queja póngase en contacto con 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

Página web: www.esrdnetwork.org.