

# The one Star News etter

A Newsletter for People with Chronic Kidney Diseases and Their Families

The End Stage Renal Disease Network of Texas, Inc. 4040 McEwen, Suite 350 Dallas, Texas 75244

Phone: 877-886-4435

www.esrdnetwork.org

## Disaster Ready! Are you prepared?



Hurricane season is upon us and this is the time of year to ensure you are prepared for any type of disaster, not just hurricanes. Disasters can happen anywhere, anytime to anyone, and the impact will be less, if you know what to do. These are some of the steps you should take in order to be better prepared for an emergency.



- First, you need to have all of your medical information updated and in a format that you can take with you. Be sure your dialysis prescription is a part of this material, your facility can help you with this information. That way the facility where you evacuate to, can have all of the information they need to treat you correctly.
- Secondly, you should ask your facility about alternative treatment in the case of disasters, where to go and what to do. Your facility will have a back up facility they can send you to in emergency situations, just as long as they are not impacted by the disaster too. Be sure to get their phone number, address and perhaps a contact name. It is also helpful to know your facility's one 800 number to call in case the facility isn't open due to the disaster.
- Step three is to know your three day diet and prepare this stock of emergency supplies **before** a disaster strikes. You could be stuck in your home or in a car or hotel and having this emergency diet while you wait for dialysis could save your life.



### In this Issue

- Disaster ready
- Renal recipe
- Arriving late to dialysis
- Dialysis Facility Compare
- Complaint/ Grievances
- PAC Info
- Just the Facts
- Travel tips

Continued on pg 2...

## Disaster ready Cont'd!



each year.

Having these three items in place will make your disaster plan smoother, and ensure you are able to survive while waiting for treatment at another facility during disaster situations. If you receive home dialysis these options still apply, but ensure your electric and water company are aware of your medical needs

Did you know the Network has a disaster coalition that meets each month all over the state! The **Texas ESRD Emergency Coalition** or TEEC as we call it, is made up of volunteers who are all renal professionals who work all over the state of Texas. Patients are welcome to these meetings and there are resources and meeting information on their website, [www.texasemergencyesrd.org](http://www.texasemergencyesrd.org). You can also call their hotline for help during disasters at 1-866-407-3773. They can help you locate a dialysis facility during disaster situations. The Network also has resources for you at [www.esrdnetwork.org](http://www.esrdnetwork.org) regarding disaster preparedness.



We know that disasters can be scary and stressful, just remember that your facility and the Network are here to help you get your dialysis treatment. Be sure before you evacuate that you have your purple arm band from your facility, all of your medical information and medications, know your evacuation plan and where your going and pack your three day diet just in case. If you have questions or need help with your disaster plan ask the social worker at your facility or contact the Network at 1-877-886-4435.



## Share Your Story!

The Network is always looking for patient stories for The Lone Star Newsletter. We need your stories in order to make a successful newsletter, pictures are always welcome as well. If you would like to submit a story or make a suggestion for the Newsletter please contact Andrea Fichtner at [afichtner@nw14.esrd.net](mailto:afichtner@nw14.esrd.net) or call 1-877-886-4435.

The Network is also recruiting more individuals for its PAC membership. If you are interested in becoming a PAC member look for more information on page 7.

# Word Search

E	B	U	V	G	R	I	E	V	A	N	C	E
M	P	A	H	Y	D	A	Z	C	W	Q	I	E
E	I	I	P	U	T	Z	X	H	L	D	L	S
R	Y	V	P	R	R	O	H	E	M	Q	I	Q
G	D	E	Z	E	E	R	R	E	C	I	P	E
E	W	I	C	N	T	N	I	N	L	G	D	L
N	K	R	C	I	S	T	B	C	A	I	R	W
C	W	E	A	L	A	E	H	C	A	D	P	B
Y	Y	M	T	T	S	I	E	L	L	N	O	T
P	E	M	O	O	I	D	Y	L	D	J	E	A
M	L	U	H	H	D	S	H	G	E	T	A	L
H	L	S	G	P	I	E	R	E	D	C	Q	H
L	R	L	P	S	N	K	P	E	O	F	J	Q

## Word Find

Disaster  
Diet  
Hotline  
Dialysis  
Emergency  
Grievance  
Hurricane

Summer  
Recipe  
Tornado  
Late



## Complaints and Grievances



### **If I'm having a problem with my facility, what can I do?**

It is always best to talk to someone at the facility that you trust as a first step. As a patient you have the right to file a complaint or grievance against your facility. If you feel that you are not being treated fairly or that staff is not doing what they should for patients during treatment time, you may contact the ESRD Network of Texas and speak with our Patient Services Department. Our goal is to make sure patients receive the best care possible from their dialysis and transplant facilities.

### **What happens when I call the Network to file a complaint or grievance?**

The Network may decide to investigate the issue or may refer it to the State agency that handles complaints. Unless you give us permission to use your name, your name will not be used during the investigation. In 2010, the Network has received over **500** calls from patients and/or facility staff regarding a wide range of issues. Some of the most common complaints were:

- Staff do not care about patients, do not treat them with respect and speak to them in a rude and negative manner.
- The facility schedules treatment times but does not stick to those times.
- The facility is discharging or 'firing' me without a good reason.
- The staff does not stay in their assigned areas during treatment.
- Alarms go off for a long time before the staff comes over to check the machine.
- The facility will not fax patient records.



The Patient Services Department will investigate your complaint and determine what plan of action should be taken for a timely resolution. The Patient Services Coordinator may make a visit to the facility, recommend additional staff training or do a patient survey to see if other patients are experiencing the same things that you are. Sometimes immediate action needs to be taken. In those situations the Network will send the complaint to the Department of State Health Services to investigate. The State may survey the facility and/or interview staff and patients.

### **What does the Network do with this information?**

Every 3 months the Network reviews all the complaints and grievances that have been filed. If a facility has 3 or more complaints during a 3-month period or 4 or more in 6 months, the Patient Services Coordinator will contact the facility and make recommendations on how the facility can reduce complaints. Sometimes the Network will require the facility to develop an improvement plan that the Network will monitor for a period of time. The Network makes every effort to resolve complaints in a timely manner. If you, as a patient ever feel that you are not receiving the best experience of care, please speak with your facility administrator or call our Patient Services Department for assistance toll free @ 1-877-886-4435.



## Renal Friendly Recipes

Recipe from DaVita Inc.



### Dijon Pork Chops

#### Ingredients

- Four 4-ounce boneless pork loin chops, 3/4" thick
- 2 tablespoons all-purpose white flour
- 1 tablespoon margarine or butter
- 1/2 cup low-sodium chicken broth
- 2 tablespoons dry sherry
- 1/4 cup shallots, finely chopped
- 2 teaspoons fresh ginger root, grated
- 2 teaspoons Dijon mustard
- 1 teaspoon mustard seed
- 1/8 teaspoon pepper
- fresh parsley springs to garnish

#### Preparation

1. Coat pork chops with flour.
2. In a medium skillet, melt margarine or butter; add pork chops.
3. Sauté over medium heat until brown on both side and fully cooked throughout (about 7 to 10 minutes per side).
4. Remove chops to heated platter and keep warm.
5. Pour broth and sherry into the skillet; bring to a boil, loosening brown particles from skillet.
6. Add shallots and ginger root. Cook, stirring frequently, for 2 minutes.
7. Stir in mustard, mustard seed and pepper. Spoon sauce over chops.
8. Garnish with parsley sprigs.

#### Nutrients per serving

- Calories: 296
- Protein: 27 g
- Carbohydrates: 5 g
- Fat: 17 g
- Cholesterol: 78 mg
- Sodium: 168 mg
- Potassium: 438 mg
- Phosphorus: 248 mg
- Calcium: 34 mg
- Fiber: .5 g

## Compare Dialysis Facilities in Your Area!

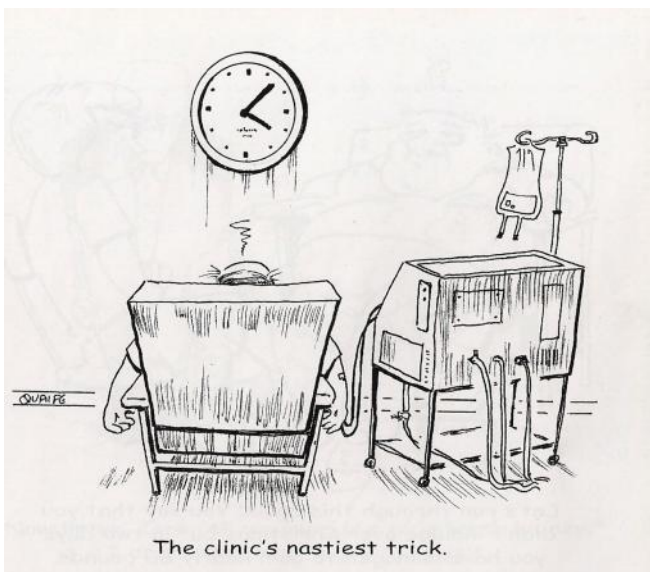
The **Dialysis Facility Compare** tool, located at [www.medicare.gov/dialysis](http://www.medicare.gov/dialysis), is a tool to help you find dialysis facilities in your area. It has detailed information about Medicare-certified dialysis facilities and other resources for people with kidney disease. You can use this information to compare the services available and the quality of care provided by facilities in your area and around the country. Contact the Network for a flyer about how to use this valuable tool at **1.877.886.4435** Dialysis Facility Compare Website: [www.medicare.gov/dialysis](http://www.medicare.gov/dialysis)

## Patient Advisory Committee Represents You!

### The Patient Advisory Committee (PAC): Your “Voice” at the ESRD Network

To see the complete list of PAC members and the regions they cover, please visit our website and click on **Patients** then click on **Patient Representatives**. We are currently looking for additional members to cover the following areas: West Texas area.

The PAC is a group of patients and care givers from around the state who give feedback to the Network staff and the Medical Review Board about issues that affect the care and quality of lives of patients. We want to have all regions of Texas covered by PAC members. If you are interested in joining this group, please send a letter of interest to the ESRD Network of Texas, attention: Andrea Fichtner or call the Network toll-free number at 877-886-4435.



# Arriving Late to Dialysis: What Could happen?

Dialysis provides life saving treatments for individuals whose kidneys are no longer working the way they once did. A healthy, non-dialysis kidney receives 168 hours of treatment from the body per week. However, a patient on dialysis receives on average, 12 hours of kidney care from the dialysis machine per week. Therefore, it is important we understand and accept that our kidneys are not as healthy as they once were. And that patients need to get as much time on the dialysis machine as medically recommended by the doctor.

There are many impacts arriving late for dialysis treatments can have on a patient both medically and psychologically. Medically arriving late for dialysis:

- Gives a person less time on the machine, therefore decreasing the amount of fluid taken off the body and less time for cleaning the blood.
- Over time, a persons body can build up too much fluid which could cause uncomfortable swelling, harm the heart and lead to hospitalization.
- Over time, a patient's body can become high in toxins that can have negative impacts on other organs in the body, for example, levels of potassium which lead to heart failure or even death, high levels of phosphorus which leads to bone disease, and many more.

In addition to the medical impacts of arriving late for treatment, there are also other consequences:

These could lead to problems at your facility or with your health if you continue to arrive late:

- not following the Dr. orders
- having poor lab values due to not receiving enough dialysis treatment
- having increased fluid gain and potential cramping and swelling
- having increased risk of hospitalization
- having to receive letters from their treatment team stating they are concerned about the patient's health
- being discharged from the facility because the patient is not willing to follow the doctors medical decisions



Continued on pg 9.....



- not having a center where they routinely receive dialysis because....
- Physician's don't want to take care of a patient with a history of non-compliance
- potentially dying due to not having a dialysis facility to receive treatment

Therefore, it is important that you as patients continue to take charge of your health by arriving early for treatment and staying the entire treatment time. By following these recommendations, most patients feel good medically and decrease the unnecessary psychological stress that non-compliance/arriving late for treatment can bring.



## Super Staff Award

Congratulations to the first recipient of the Network's super staff award, Janet Woodridge R.N. with Liberty Dialysis in Bryan Texas! She has gone above and beyond in caring for her dialysis patients. Thank You Janet for all you do to ensure excellent patient care. Janet will receive a certificate from the Network to post in her clinic.

If you have a staff member that went above and beyond, or always provides excellent care to you or others, please nominate them for a super staff award so their hard work can be recognized. You can nominate by contacting Andrea Fichtner at [afichtner@nw14.esrd.net](mailto:afichtner@nw14.esrd.net) or 1-877-886-4435, or by sending the following information to the network either by fax or mail.

**Your name**

**Super staff's name and their position**

**Facility name and address**

**Brief description of why you want to nominate them**



Network fax # 972-503-3219

Network address; 4040 McEwen Rd Suite 350 Dallas, TX 75244

We will include pictures of staff with their awards and who nominated them if you will send copies to the Network.



## Hello fellow patients-

My name is Bonita Montgomery, I am a new Patient Advisory Committee (PAC) member representing the Dallas area. I wanted to share my story for any new dialysis patients out there who may be scared into thinking their life is over now. I became a hemo-dialysis patient in March of 2008, which was quite unexpected for me. My life as I knew it changed drastically, it seemed just overnight. Luckily, I had a team of medical professionals and friends that helped me make the move into dialysis a positive experience to date. I had to take control of my life, educate myself on my disease, become a part of my medical team and ask hard questions regarding my health.

Thrust into a new style of living has been complicated, but never accepted as impossible. I believe I can still maintain a quality life; being on dialysis is not a death sentence, I just had to adjust to “the new normal”. However, I am still a homeowner and a professional working towards my Masters Degree with aspirations of someday earning a Doctorate Degree. I am still a mother and a new grandmother. I am an active advocate of adult literacy and various community activities. I still love the Arts, dogs and to travel. I am learning to garden organically. I am on the kidney transplant list awaiting a donor kidney. I love life and I want to live!

I want every patient to know that just because you are now on dialysis doesn't mean you have to give up the things you love or enjoy. Your life is what you're going to make of it. You can still enjoy your usual lifestyle with a few small adjustments. Your life is far from over and don't miss out on living it to it's fullest potential!

—Bonita Montgomery



## Top 5 Summer Travel Tips for Kidney Patients:



You've already broken out the shorts and t-shirts and cleaned your bbq grill. Summer's around the corner and even if you have kidney disease, you can take the road trip or exotic vacation you dreamed about all winter. With a little advance planning, you can buy those plane tickets or rent the RV. Here are the top 5 summer travel tips from the National Kidney Foundation.

- Consult your doctor to determine whether your health is stable enough to withstand a trip and discuss your plans in detail, including destination, recreational activities, sports.
- If you do in-center hemodialysis, talk to your social worker or nurse about making arrangements to do dialysis in the city to which you'll be traveling. Planning 6-8 weeks in advance is necessary in order to secure an appointment for treatment. If you're traveling to a popular vacation destination or during the holidays, give yourself even more time as guest spots in the dialysis units may be limited.
- Put any essential medical information, your medication and supplies in your carry-on bags in case your luggage gets lost.
- Bring enough medication to last for your entire trip as well as some extra for possible emergencies. Carry a written prescription in case you lose the medication and need more while you're away from home.
- If you're traveling by plane or train, arrange for special meals such as low-salt, low-fat or diabetic, at the time that you make your reservation. Don't wait until you're on the aircraft or rail because at that time, airline personnel may not be able to accommodate your needs.

*Article from the National Kidney Foundation*

**We Need NPR's**

## What is a Network Patient Representative (NPR)?

Each clinic is asked by the Network to appoint at least one **Network Patient Representative (NPR)** to be a contact person between the clinic patients and the Network. Some clinics have a Representative for each shift or each dialysis day. **We need more NPR's !** If you would like to be considered for the NPR position at your facility, speak with your social worker about the job.

## Network 14

### Who We Are?

The End Stage Renal Disease Network of Texas (ESRD Network) is one of 18 agencies that work under contract with the Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) the federal agency that runs Medicare. Your ESRD Network, which provides support to the Texas dialysis and transplant community, is located in Dallas, Texas. The other 17 Networks are located regionally across the country. The Networks perform many important jobs for the dialysis and transplant community, including:

- Collecting and analyzing data about dialysis and transplant patients and their treatments
- Evaluating the quality of care and services provided to dialysis and transplant patients
- Supplying professionals with clinical information and data they can use to evaluate and (if needed) improve their services
- Maintaining a grievance procedure to investigate patient complaints about the quality of care provided by dialysis or transplant units

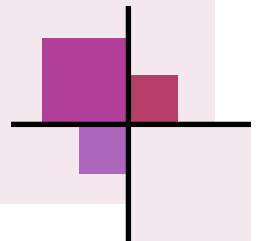
*The Network is made up of several volunteer committees-the Executive Committee, Medical Review Board, and Patient Advisory Committee. Each committee is made up of patients and professionals. The committees provide guidance and support to help the Network meet its mission and goals.*

### Our Goals

To improve the quality of care for persons with ESRD and to make sure that this care is medically necessary, efficient, high quality and consistent with professional knowledge.

To provide CMS, the Texas Department of State Health Services, and the dialysis and transplant community with information and data related to the Medicare ESRD program and the ESRD population.

**Check out the Who We Are Webinar  
located on our website at  
[www.esrdnetwork.org](http://www.esrdnetwork.org), under the  
social worker tools and resources  
tab!**



## Just the Facts: Vascular Access

How can I keep my access working?



Problem	How can I prevent it?	What should I ask?
I want to avoid infection.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Keep your access clean</li> <li>Be sure your access is washed with antibacterial soap <i>and</i> iodine or alcohol before it is used for dialysis.                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Tell the nurse if your access is warm, red, has pus, or you have a fever.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>How should I clean my access?</li> <li>Do I need to cover my access in the bathtub or shower?</li> <li>Can I swim in a pool or a lake?</li> <li>Who should I call if I have an access problem?</li> </ul>
I want to avoid blockage.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Learn how to feel the <i>thrill</i> (vibration) and listen for the <i>bruit</i> (buzzing) in your access. Tell the nurse if the thrill or bruit changes.</li> <li>Tell the nurse if your hand is cold, blue, numb, painful, or hard to move.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Can my doctor or nurse tell that my access is not working well? How do they know?</li> <li>If my access is blocked, can it be fixed? How?</li> </ul>
I don't want to injure my access.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Learn how needle sites are rotated on your access. Be sure the right site is used at each treatment.</li> <li>Do not carry heavy weights across the access.</li> <li>Avoid pressure on the access during sleep and avoid tight clothing.</li> <li>Do not allow blood pressure or blood draws from this arm.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>What is the needle rotation pattern for my access?</li> <li>How much weight can I carry safely after surgery? When can I carry more?</li> <li>Can I wear a watch or hang a purse over my access arm?</li> <li>How can I avoid sleeping on my access arm?</li> </ul>

# Resources and Important Numbers and Websites

## Kidney School

[www.kidneyschool.org](http://www.kidneyschool.org)

One of the BEST **resources** available for almost everything you need to know about kidney failure, dialysis and transplant. This site is organized into interactive, self-paced chapters.

### Texas Department of State Health Services (TDSHS)

1-888-973-0022

[www.dshs.state.tx.us](http://www.dshs.state.tx.us)

### Medicare

Customer Service Line

1-800-813-8868

[www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)

### Medicare Part D

Updates and Information

[www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)

### American Association of Kidney Patients (AAKP)

800-749- AAKP

[www.aakp.org](http://www.aakp.org)

### Renal Diet Information

[www.mrsdash.com](http://www.mrsdash.com)

[www.andrew.cmu.edu/user/sorensen/](http://www.andrew.cmu.edu/user/sorensen/)

### Bureau of Kidney Health

1-800-222-3986

[www.dshs.state.tx.us/kidney](http://www.dshs.state.tx.us/kidney)

### United Network of Organ Sharing (UNOS)

1-800-292-9547

[www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org)

### American Kidney Fund

1-800-638-8299

[www.akfinc.org](http://www.akfinc.org)

### The Renal Support Network (RSN)

1-818-543-0896

[www.renalnetwork.org](http://www.renalnetwork.org)

### Modality/Treatment Options

[www.homedialysis.org](http://www.homedialysis.org)

This newsletter is published by The ESRD Network of Texas, Inc. #14 under contract #HHSM-500-2010-NW014C with The Center for Medicare & Medicaid Services



The End Stage  
Renal Disease  
Network Of Texas

# The one Star News etter

Boletín informativo para personas que padecen Enfermedades Renales Crónicas y sus familias  
 Red de Pacientes Renales en Etapa Terminal de Texas, Inc. 4040 McEwen, Ste 350 Dallas, TX 75244  
 Teléfono: 877-886-4435 [www.esrdnetwork.org](http://www.esrdnetwork.org)

## Desastres a la vista ¿Está preparado?



La temporada de huracanes ya llegó y es el momento del año de asegurarse de que está preparado para cualquier tipo de desastre, no solo huracanes. Los desastres pueden suceder en cualquier lugar, en cualquier momento y a cualquier persona, y el impacto será menor si sabe cómo actuar. Los siguientes son algunos de los pasos que debe seguir para estar mejor preparado para una emergencia.



- En primer lugar, usted debe tener toda su información médica actualizada y en un formato que pueda llevar con usted. Asegúrese de que su receta para la diálisis sea parte de este material; su centro asistencial puede ayudarlo con esta información. De ese modo, el centro asistencial al que usted es evacuado, puede tener toda la información necesaria para tratarlo correctamente.
- En segundo lugar, debe preguntar en su centro asistencial acerca de un tratamiento alternativo en caso de desastre, a dónde debe dirigirse y qué debe hacer. Su centro asistencial contará con un centro de respaldo al cual pueden enviarlo en situaciones de emergencia, siempre que éste no se vea afectado por el desastre también. Asegúrese de conseguir el número de teléfono, la dirección y, si es posible, un nombre de contacto. Asimismo, es útil saber el número de teléfono gratuito de su centro asistencial para llamar en caso de que no esté abierto a causa de un desastre.
- En tercer lugar, usted debe conocer su dieta de tres días y preparar este stock de suministros de emergencia **antes** de que ocurra un desastre. Usted podría quedar atrapado en su vivienda, en un automóvil o en un hotel y contar con estos elementos de dieta de emergencia mientras espera recibir la diálisis podría salvar su vida.



### En esta entrega

- Desastres a la vista
- Receta para enfermos renales
- Llegar tarde a la diálisis
- Dialysis Facility Compare
- Reclamaciones/ Quejas
- Información sobre el Comité para Asesoramiento al Paciente (PAC)
- Solo los datos
- Consejos para viajes

Continúa en la página 2.

## Desastres a la vista - continuación



Tener resueltos estos tres pasos hará que su plan para casos de desastre sea más sencillo, y garantizará que usted pueda sobrevivir mientras espera recibir su tratamiento en otro centro asistencial durante una situación de desastre. Si usted recibe tratamiento de diálisis en su hogar estos pasos también son válidos, pero asegúrese de que su compañía de agua y electricidad conozcan sus necesidades médicas todos los años.

¿Sabía usted que la Red cuenta con una coalición para casos de desastre que se reúne todos los meses en todo el estado? La Coalición de Emergencias de la Red de Pacientes Renales en Etapa Terminal de Texas (Texas ESRD Emergency Coalition, TEEC) está integrada por voluntarios, todos ellos profesionales especialistas en enfermedades renales que trabajan en todo el estado de Texas. Los pacientes son bienvenidos en estos encuentros y en su sitio web [www.texasemergenciesrd.org](http://www.texasemergenciesrd.org) es posible encontrar recursos e información sobre las reuniones. También puede llamar a la línea directa al 1-866-407-3773 para obtener ayuda en caso de desastre. Ellos podrán ayudarlo a ubicar un centro de diálisis durante una situación de desastre. La Red también cuenta con recursos relacionados con la preparación para desastres en [www.esrdnetwork.org](http://www.esrdnetwork.org).



Sabemos que los desastres pueden ser atemorizantes y estresantes; simplemente recuerde que su centro asistencial y la Red están aquí para ayudarlo a que reciba su tratamiento de diálisis. Antes de evacuar, asegúrese de tener el brazalete púrpura de su centro asistencial y toda su información médica y medicamentos, conozca su plan de evacuación y hacia dónde se dirigirá, y empaque su dieta para tres días por si acaso. Si tiene preguntas o necesita ayuda con su plan para casos de desastre, hable con su asistente social en su centro asistencial o comuníquese con la Red al 1-877-886-4435.



## Comparta su historia

La Red siempre está buscando historias de pacientes para publicar en The Lone Star Newsletter. Precisamos sus historias para elaborar un boletín informativo exitoso; las fotografías siempre son muy útiles también. Si quiere enviar una historia o realizar una sugerencia para el boletín informativo, contacte a Andrea Fichner en [afichtner@nw14.esrd.net](mailto:afichtner@nw14.esrd.net) o llame al 1-877-886-4435.

La Red también está reclutando personas para su membresía PAC. Si le interesa ser un miembro del PAC, encontrará más información en la página 7.

# Sopa de letras

E	B	U	V	G	R	I	E	V	A	N	C	E
M	P	A	H	Y	D	A	Z	C	W	Q	I	E
E	I	I	P	U	T	Z	X	H	L	D	L	S
R	Y	V	P	R	R	O	H	E	M	Q	I	Q
G	D	E	Z	E	E	R	R	E	C	I	P	E
E	W	I	C	N	T	N	I	N	L	G	D	L
N	K	R	C	I	S	T	B	C	A	I	R	W
C	W	E	A	L	A	E	H	C	A	D	P	B
Y	Y	M	T	T	S	I	E	L	L	N	O	T
P	E	M	O	O	I	D	Y	L	D	J	E	A
M	L	U	H	H	D	S	H	G	E	T	A	L
H	L	S	G	P	I	E	R	E	D	C	Q	H
L	R	L	P	S	N	K	P	E	O	F	J	Q

## Encuentre la palabra

Disaster  
Diet  
Hotline  
Dialysis  
Emergency  
Grievance  
Hurricane

Summer  
Recipe  
Tornado  
Late



## Reclamaciones y Quejas



### Tengo un problema con mi centro asistencial, ¿qué puedo hacer?

Como primer paso, siempre es mejor hablar con alguien del centro asistencial en el que usted confía. Como paciente, tiene el derecho de presentar una reclamación o una queja contra su centro asistencial. Si siente que no es tratado satisfactoriamente o que el personal no está haciendo lo que debiera por los pacientes durante el tiempo del tratamiento, puede contactar a la Red de ESRD de Texas y conversar con el Departamento de Servicios al Paciente. Nuestro objetivo es garantizar que los pacientes reciban la mejor atención posible en los centros de diálisis y de transplantes.

### ¿Qué sucede cuando llamo a la Red para presentar una reclamación o queja?

La Red puede decidir investigar el caso o referirlo a la agencia estatal que maneja las reclamaciones. A menos que nos otorgue permiso para usar su nombre, este no se utilizará durante la investigación. Durante el año 2010, la Red recibió más de **500** llamadas de pacientes o personal de centros asistenciales respecto a una amplia gama de problemas. Algunas de las reclamaciones más comunes fueron:

- Al personal no le importan los pacientes, no los tratan con respeto o les hablan en forma grosera o poco amable.
- El centro asistencial no respeta los horarios de los tratamientos.
- El centro asistencial me despidió o me “echó” sin causa justa.
- El personal no permanece en las áreas asignadas durante el tratamiento.
- Las alarmas suenan por largo tiempo antes de que el personal venga a verificar la máquina.
- El centro asistencial no envía por fax las historias clínicas de los pacientes.



El Departamento de Servicios al Paciente investigará su caso y determinará el plan de acción para brindar una solución rápida. El Coordinador de Servicios al Paciente puede visitar el centro asistencial, recomendar capacitación adicional para el personal o llevar a cabo un relevamiento de pacientes para verificar si otros pacientes están viviendo la misma situación que usted. En ocasiones, se deben tomar medidas inmediatas. En estas situaciones, la Red enviará la reclamación al Departamento Estatal de Servicios de Salud para su investigación. El Estado puede realizar una investigación en el centro asistencial o entrevistar al personal y a los pacientes.

### ¿Qué hace la Red con esta información?

Cada 3 meses la Red revisa todas las reclamaciones y quejas presentadas. Si un centro asistencial tiene 3 o más quejas durante un periodo de 3 meses, o 4 o más en 6 meses, el Coordinador de Servicios al Paciente se contactará con dicho centro para realizar las recomendaciones respecto de cómo reducir estas reclamaciones. En ocasiones, la Red le requerirá al centro asistencial que desarrolle un plan de mejoras que será controlado por la Red durante un tiempo. La Red realiza todos los esfuerzos posibles para resolver las reclamaciones en tiempo y forma. Si usted como paciente considera que no está recibiendo la mejor atención médica, hable con el administrador del centro asistencial o llame a nuestro Departamento de Servicios al Paciente al número gratuito 1-877-886-4435.



## Recetas de cocina para el enfermo renal

Receta de DaVita Inc.



### Chuletas de cerdo con salsa Dijon

#### Ingredientes

- 4 chuletas de lomo de cerdo sin hueso, de 4 onzas, de 3/4" de grosor
- 2 cucharadas de harina blanca común
- 1 cucharada de margarina o mantequilla
- 1/2 taza de caldo de pollo con bajo contenido de sodio
- 2 cucharadas de jerez seco
- 1/4 taza de chalotes, picadas en trozos pequeños
- 2 cucharaditas de jengibre fresco, rallado
- 2 cucharaditas de mostaza Dijon
- 1 cucharadita de granos de mostaza
- 1/8 cucharadita de pimienta
- Brotos de perejil fresco para decorar

#### Nutrientes por porción

- Calorías: 296
- Proteínas: 27 g
- Carbohidratos: 5 g
- Grasas: 17 g
- Colesterol: 78 mg
- Sodio: 168 mg
- Potasio: 438 mg
- Fósforo: 248 mg
- Calcio: 34 mg
- Fibras: 0.5 g

#### Preparación

- Reboce las chuletas de cerdo con harina.
- En una sartén mediana, derrita la margarina o la mantequilla, y agregue las chuletas de cerdo.
- Saltee a fuego medio hasta que se doren ambos lados y estén completamente cocidas (alrededor de 7 a 10 minutos por lado).
- Retire las chuletas, colóquelas en una bandeja caliente y manténgalas calientes.
- Vierta el caldo y el jerez en la sartén, lleve a punto de hervor, despegue las partículas doradas de la sartén.
- Agregue las chalotes y el jengibre. Cocine, revolviendo con frecuencia, durante 2 minutos.
- Agregue la mostaza, los granos de mostaza y la pimienta. Coloque la salsa sobre las chuletas con una cuchara.
- Adorne con los brotes de perejil.

## ¡Compare los centros de diálisis de su área!

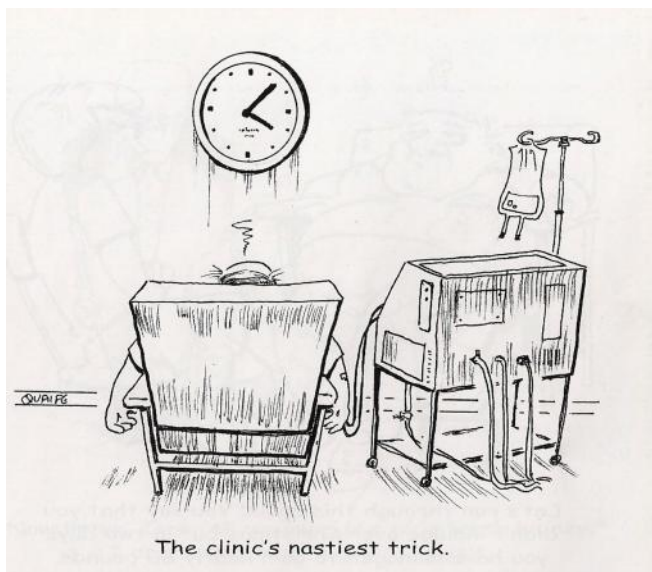
La herramienta **Dialysis Facility Compare**, disponible en [www.medicare.gov/dialysis](http://www.medicare.gov/dialysis), lo ayudará a localizar los centros de diálisis en su área. Contiene información detallada sobre los centros de diálisis certificados por Medicare además de otros recursos para las personas que sufren una enfermedad renal, que le serán de utilidad para comparar los servicios disponibles y la calidad de atención que brindan los centros de su área y del país. Comuníquese con la Red para obtener un folleto sobre cómo utilizar esta valiosa herramienta llamando al **1.877.886.4435**. Sitio web de Dialysis Facility Compare: [www.medicare.gov/dialysis](http://www.medicare.gov/dialysis).

## ¡El Comité para Asesoramiento al Paciente lo representa!

### El Comité para Asesoramiento al Paciente (PAC): Su “Voz” en la Red de ESRD

Para consultar la lista completa de los miembros del PAC y las regiones que abarca, visite nuestro sitio web y haga clic en **Patients** (Pacientes) y luego en **Patient Representatives** (Representantes de pacientes). Actualmente estamos buscando más miembros para cubrir las siguientes áreas: Texas oeste.

El PAC es un grupo de pacientes y cuidadores de todo el estado que brindan información al personal de la Red y a la Junta de Revisión Médica acerca de los problemas que afectan la atención y la calidad de vida de los pacientes. Queremos que todas las regiones de Texas cuenten con miembros del PAC. Si le interesa incorporarse al grupo, envíe una carta de interés a la Red de ESRD de Texas, a la atención de: Andrea Fichtner, o llame a la línea gratuita de la Red al 877-886-4435.



Utilizado con permiso de Jazz Communications Ltd., editores de *The Lighter Side of Dialysis* de Peter Quaife. Para obtener más información o si desea recibir un ejemplar, visite [www.lightersideofdialysis.com](http://www.lightersideofdialysis.com) o llame al 1-866-239-3279.

# Llegar tarde a la diálisis ¿Qué puede suceder?

La diálisis proporciona tratamientos vitales para personas cuyos riñones ya no funcionan como alguna vez lo hicieron. Un riñón saludable, que no recibe tratamiento de diálisis, recibe 168 horas de tratamiento del cuerpo por semana. Sin embargo, un paciente con tratamiento de diálisis recibe en promedio 12 horas de atención renal de una máquina de diálisis por semana. Por lo tanto, es importante que entendamos y aceptemos que nuestros riñones ya no están tan saludables como solían estarlo. Y que los pacientes deben estar en la máquina de diálisis tanto tiempo como se los recomiende el médico.

Existen muchas consecuencias médicas y psicológicas que puede sufrir un paciente por llegar tarde al tratamiento de diálisis. Consecuencias médicas por llegar tarde a un tratamiento de diálisis:

- Menos tiempo en la máquina de diálisis; en consecuencia disminuye la cantidad de fluidos extraídos del cuerpo y de tiempo para limpiar la sangre.
- Con el tiempo, el cuerpo de una persona puede acumular demasiados fluidos que pueden ocasionar inflamaciones molestas, daños cardíacos y derivar en una hospitalización.
- Con el tiempo, el cuerpo de un paciente puede llegar a tener un alto contenido de toxinas, lo que afecta en forma negativa a otros órganos del cuerpo; por ejemplo, niveles de potasio que pueden derivar en una insuficiencia cardíaca o incluso en la muerte, altos niveles de fósforo que pueden derivar en enfermedades óseas, y muchos otros.

Además de las consecuencias médicas de llegar tarde al tratamiento, existen otras implicancias:

Las siguientes circunstancias podrían generar problemas en su centro asistencial o en relación con su salud si continúa llegando tarde:

- No seguir las indicaciones del médico.
- Valores de laboratorio deficientes por no recibir tratamiento de diálisis suficiente.
- Aumento de los niveles de fluidos, posibles calambres e inflamaciones.
- Mayor riesgo de hospitalización.
- Recepción de cartas del equipo a cargo del tratamiento en las que se manifieste preocupación por la salud del paciente.
- Alta del centro asistencial porque el paciente no respeta las decisiones médicas.



Continúa en la página 9....



- No contar con un centro donde recibir tratamiento de diálisis como rutina porque...
- El médico no quiere hacerse cargo de la atención de un paciente con antecedentes de incumplimiento.
- Posiblemente muera porque no cuenta con un centro de diálisis para recibir tratamiento.

Por lo tanto, es importante que los pacientes demuestren el compromiso continuo con su salud al llegar temprano y permanecer todo el tiempo que establece el tratamiento. Al seguir estas recomendaciones, la mayoría de los pacientes se sienten médicamente bien y disminuyen el estrés psicológico innecesario que puede acarrear el hecho de llegar tarde o no cumplir con un tratamiento.



## **Premio al personal destacado**

¡Felicitaciones a la primera ganadora del Premio al personal destacado de la Red, Janet Woodridge R.N. de Liberty Dialysis en Bryan Texas! Janet superó todas las expectativas en la atención de sus pacientes en tratamiento de diálisis. Muchas gracias Janet por todo lo que haces para garantizar una excelente atención al paciente. Janet recibirá un certificado de la Red para publicar en su centro asistencial.

Si algún miembro del personal que lo atiende se destacó, o provee siempre una excelente atención a usted y a otras personas, propóngalo como candidato al Premio al personal destacado para que su trabajo sea reconocido. Puede proponerlo contactando a Andrea Fichtner en [afichtner@nw14.esrd.net](mailto:afichtner@nw14.esrd.net) o llamando al 1-877-886-4435, o bien enviando la siguiente información a la Red por fax o correo postal.

**Su nombre**

**Nombre y puesto del personal destacado**

**Nombre y dirección del centro asistencial**

**Breve descripción de por qué quiere proponerlo como candidato**

Número de fax de la Red: 972-503-3219

Dirección de la Red: 4040 McEwen Rd Suite 350 Dallas, TX  
75244



Si nos manda fotografías, podemos incluir las fotografías del personal con sus premios y de quienes propusieron sus nombres.

## Hola compañeros -

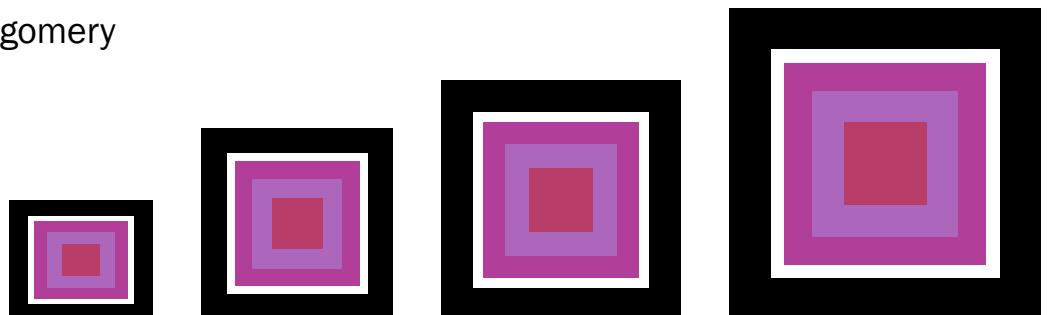


Mi nombre es Bonita Montgomery, soy una nueva miembro del Comité para Asesoramiento al Paciente (PAC) y represente al área de Dallas. Quiero compartir mi historia con los nuevos pacientes en tratamiento de diálisis que tal vez tengan temor y piensen que la vida se terminó. En marzo de 2008 me convertí en una paciente de hemodiálisis, cosa que fue un hecho inesperado para mí. Mi vida cambió drásticamente y pareció ocurrir de la noche a la mañana. Afortunadamente, tuve un equipo de profesionales médicos y amigos que me ayudaron a que el tratamiento de diálisis sea una experiencia positiva hasta el día de hoy. Debí tomar control de mi vida, aprender sobre mi enfermedad, ser parte de mi equipo médico y realizar preguntas difíciles sobre mi salud.

Comenzar un nuevo estilo de vida fue complicado, pero no imposible. Creo que aún puedo mantener una vida de calidad; estar en tratamiento de diálisis no es una sentencia de muerte, simplemente tuve que adaptarme a lo que “ahora es normal”. Sin embargo, sigo siendo una ama de casa y una profesional que trabaja para obtener su maestría y aspira a algún día conseguir un doctorado. Sigo siendo una madre y ahora soy una nueva abuela. Soy defensora activa de la educación para adultos y participo en varias actividades comunitarias. Sigo amando el arte, los perros y los viajes. Estoy aprendiendo jardinería orgánica. Estoy en la lista de espera de un donante de riñón para un trasplante renal. ¡Amo la vida y quiero vivirla!

Quiero que todos los pacientes sepan que el simple hecho de estar en tratamiento de diálisis no significa que tienen que abandonar las cosas que disfrutan o aman hacer. Ustedes son los arquitectos de su propia vida. Pueden seguir disfrutando de su estilo de vida normal con unos pequeños ajustes. El final de la vida está muy lejos; no pierdan la oportunidad de vivirla al máximo.

—Bonita Montgomery



## Los 5 consejos principales para viajes de verano para pacientes renales:

Usted ya sacó los pantalones cortos y las camisetas y limpió la parrilla. El verano está cerca y si bien padece una enfermedad renal, usted puede disfrutar una excursión en automóvil o tomarse esas vacaciones exóticas que soñó durante todo el invierno. Con un poco de planificación anticipada, puede comprar los boletos de avión o alquilar un vehículo recreativo (RV). Los siguientes son los 5 consejos principales para viajes de la Fundación Nacional del Riñón.



- Consulte con su médico para determinar si su salud está lo suficientemente estable como para resistir un viaje y hable sobre sus planes en detalle, incluya el destino, las actividades recreativas y los deportes.
- Si realiza un tratamiento de hemodiálisis en un centro asistencial, hable con su asistente social o enfermero para organizar las sesiones de diálisis en la ciudad a la que viaje. Es necesario planificar con entre 6 y 8 semanas de anticipación para garantizar un turno para el tratamiento. Si viaja a un destino popular o durante las fiestas, organícese con más tiempo ya que es posible que los lugares para pacientes externos en las unidades de diálisis estén más limitados.
- Coloque en su bolso de mano toda la información médica, medicamentos y suministros en caso de que se extravíe su equipaje.
- Lleve medicación suficiente para que dure todo el viaje y algo de medicación extra para posibles emergencias. Lleve una receta escrita en caso de que pierda la medicación y necesite más mientras está lejos de su hogar.
- Si viaja en avión o en tren, pida comidas especiales; por ejemplo: con bajo contenido de sodio, con bajo contenido de grasas o para diabéticos, al momento de hacer la reserva. No espere a estar en el avión o en el tren porque es posible que en ese momento el personal de la aerolínea no pueda satisfacer sus necesidades.

**Necesitamos NPR**

### ¿Qué es un Representante de Pacientes de la Red (NPR)?

La Red pide a cada centro asistencial que designe al menos un **Representante de Pacientes de la Red** para que sea la persona de contacto entre los pacientes del centro asistencial y la Red. Algunos centros asistenciales tienen un Representante para cada turno o cada día de diálisis. **¡Necesitamos más NPR!** Si desea ser considerado para el puesto de NPR en su centro, hable con su asistente social sobre el empleo.

## Red 14

### ¿Quiénes somos?

La Red de Pacientes Renales en Etapa Terminal de Texas (Red ESRD) es una de las 18 agencias que trabaja bajo la modalidad de contrato con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), la agencia federal que dirige Medicare. Su Red ESRD, que brinda apoyo a la comunidad de diálisis y trasplante de Texas, se encuentra en Dallas, Texas. Las otras 17 redes se ubican a nivel regional en todo el país. Las redes desempeñan muchas tareas importantes para la comunidad de diálisis y trasplante, entre ellas:

- Recolectar y analizar los datos de los pacientes de diálisis y trasplante y sus tratamientos.
- Evaluar la calidad de atención y los servicios prestados a los pacientes de diálisis y trasplante.
- Entregar a los profesionales información y datos clínicos que puedan usar para evaluar y (si es necesario) mejorar sus servicios.
- Mantener un procedimiento de quejas para analizar las reclamaciones de los pacientes sobre la calidad de la atención brindada por las unidades de diálisis o trasplante.

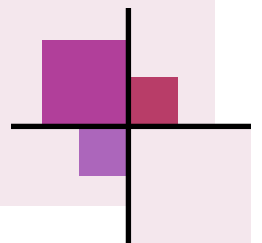
*La Red está compuesta por varios comités voluntarios – el Comité Ejecutivo, la Junta de Revisión Médica y el Comité para Asesoramiento al Paciente. Cada comité está integrado por pacientes y profesionales. Los comités brindan orientación y apoyo para ayudar a la Red a cumplir con su misión y sus objetivos.*

### Nuestras metas

Mejorar la calidad de la atención para las personas con ESRD y verificar que esa atención sea médicamente necesaria, eficiente, de alta calidad y consistente con el conocimiento profesional.

Brindar a los CMS, al Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas, y a la comunidad de diálisis y trasplante informes y datos relacionados con el programa ESDR de Medicare y con la población con ESRD.

Vea el webinar “Who We Are” (¿Quiénes somos?) en nuestro sitio web en [www.esrdnetwork.org](http://www.esrdnetwork.org), en la pestaña “Social Worker Tools and Resources” (Herramientas y recursos del trabajador social).



## Solo los datos: Acceso vascular

¿Cómo puedo mantener el funcionamiento de mi acceso?



Problema	¿Cómo puedo prevenirlo?	¿Qué debo preguntar?
Quiero evitar una infección.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantenga su acceso limpio.</li> <li>• Asegúrese de que su acceso esté lavado con jabón antibacterial y yodo o alcohol antes de usarlo para la diálisis. Informe a su enfermero si su acceso está caliente, rojo, tiene pus, o si usted tiene fiebre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo debo limpiar mi acceso?</li> <li>• ¿Debo cubrir mi acceso en la bañera o ducha?</li> <li>• ¿Puedo nadar en una piscina o en un lago?</li> <li>• ¿A quién debo llamar si tengo un problema con mi acceso?</li> </ul>
Quiero evitar un bloqueo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprenda como sentir la vibración y escuche el zumbido que emite su acceso. Informe a su enfermero si la vibración o el zumbido cambia.</li> <li>• Informe al enfermero si su mano está fría, azul, entumecida, dolorida o si le cuestamover la.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Puede mi médico o enfermero detectar que mi acceso no está funcionando bien? ¿Cómo lo saben?</li> <li>• Si mi acceso está bloqueado, ¿se soluciona? ¿Cómo?</li> </ul>
No quiero lastimar mi acceso.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprenda cómo los lugares donde se coloca la aguja se rotan en su acceso. Asegúrese de que se use el sitio correcto en cada tratamiento.</li> <li>• No levante cargas pesadas sobre el acceso.</li> <li>• Evite presionar el acceso cuando duerme y evite las ropas ajustadas.</li> <li>• No permita que se le tome la presión sanguínea ni que se le extraiga sangre de este brazo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuál es el patrón de rotación de agujas para mi acceso?</li> <li>• ¿Cuánto peso puedo cargar de manera segura después de una cirugía? ¿Cuándo puedo cargar más peso?</li> <li>• ¿Puedo usar un reloj o llevar un bolso con el brazo donde tengo el acceso?</li> <li>• ¿Cómo puedo evitar dormir sobre el brazo donde tengo el acceso?</li> </ul>

## Recursos y números y sitios web importantes

### Kidney School

[www.kidneyschool.org](http://www.kidneyschool.org)

Uno de los MEJORES recursos disponibles para casi todo lo que usted necesita saber sobre la insuficiencia renal, la diálisis y el transplante. Este sitio está organizado en capítulos interactivos y los ritmos de aprendizaje se adaptan a cada usuario.

#### Texas Department of State Health Services (TDSHS)

1-888-973-0022

[www.dshs.state.tx.us](http://www.dshs.state.tx.us)

#### Medicare

Customer Service Line

1-800-813-8868

[www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)

#### Medicare Part D

Updates and Information

[www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)

#### American Association of Kidney Patients (AAKP)

800-749- AAKP

[www.aakp.org](http://www.aakp.org)

#### Renal Diet Information

[www.mrsdash.com](http://www.mrsdash.com)

[www.andrew.cmu.edu/user/sorensen/](http://www.andrew.cmu.edu/user/sorensen/)

#### Bureau of Kidney Health

1-800-222-3986

[www.dshs.state.tx.us/kidney](http://www.dshs.state.tx.us/kidney)

#### United Network of Organ Sharing (UNOS)

1-800-292-9547

[www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org)

#### American Kidney Fund

1-800-638-8299

[www.akfinc.org](http://www.akfinc.org)

#### The Renal Support Network (RSN)

1-818-543-0896

[www.renalnetwork.org](http://www.renalnetwork.org)

#### Modality/Treatment Options

[www.homedialysis.org](http://www.homedialysis.org)

Este boletín informativo es publicado por The ESRD Network of Texas, Inc. nro. 14 según el contrato #HHSM-500-2010-NW014C con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid



The End Stage  
Renal Disease  
Network Of Texas