

# The one Star News etter

Boletín informativo para personas que padecen Enfermedades Renales Crónicas y sus familias.

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

Phone: 877-886-4435

www.esrdnetwork.org

## ¿Puedo trabajar o asistir a la escuela mientras estoy en

### Tratamiento de Diálisis?



¿Alguna vez pensó que no podría mantener un empleo de jornada completa o continuar con sus estudios debido a los horarios de su tratamiento de diálisis? Bien, la buena noticia es que muchos pacientes de diálisis son capaces de lograr un equilibrio funcional entre su vida y el trabajo y seguir con el tratamiento de diálisis como siempre. Existen numerosos beneficios en trabajar o asistir a la escuela mientras está en tratamiento de diálisis. Estos pueden ser evidentes como ganar ingresos, aprender un nuevo oficio, ser de utilidad a la comunidad, o simplemente relacionarse fuera del entorno de la diálisis. Los pacientes en tratamiento de diálisis continúan siendo una parte vital de una población no explotada y marginada en nuestra comunidad, en cuanto a la utilización de sus habilidades y conocimientos. Son muchas las razones por las que los pacientes y sus familias tienden a creer que no podrán realizar el tratamiento y a la vez trabajar o asistir a la escuela. Algunas de ellas obedecen a la falta de flexibilidad del empleador en cuanto a los horarios y/o las obligaciones laborales. Por otra parte, se cree que los pacientes en diálisis no pueden mantener un trabajo o asistir a la escuela y recibir tratamientos de diálisis debido a los efectos secundarios de los mismos, como por ejemplo el cansancio; simplemente esto no ocurre en todas las situaciones. El año pasado, más de 2.000 pacientes en el estado de Texas trabajaron jornada completa o media jornada y cerca de 400 pacientes asistieron a la escuela.

Existen actualmente más de 35.000 personas en tratamiento de diálisis en el estado de Texas, y sin embargo la cantidad de individuos que trabajan y asisten a la escuela es aún demasiado baja. Cuidarse físicamente es importante, pero también lo es el cuidado de la salud mental y la atención de la vida social. Mantenerse activo en el empleo y comprometerse con el proceso de aprendizaje tienen muchísimos beneficios cotidianos imperceptibles mientras que, al mismo tiempo, fomentan el crecimiento personal. Por ejemplo, las personas que trabajan o realizan tareas voluntarias están aportando a la comunidad en general, un servicio necesario. A menudo estos individuos reflexionan sobre el pasado y reconocen el valor agregado a sus vidas así como la ayuda que brindan a otros. Sin embargo, trabajar y/o realizar tareas voluntarias no son las únicas maneras de mantenerse activo en la vida, el aprendizaje es otro camino que los pacientes pueden explorar. Muchos pacientes en tratamiento de diálisis desean aprender y sin embargo no han aprovechado los recursos que tienen disponibles para enfrentar el reto de buscar oportunidades de crecimiento personal.

¡El tiempo ha llegado! La Red lo alienta a contactar a sus Servicios de Rehabilitación Vocacional locales para descubrir nuevas oportunidades y cómo pueden ayudarlo. El Asistente Social de su centro asistencial tiene información y se la puede brindar. Recuerde que estar en tratamiento de diálisis no implica el fin de una vida productiva y satisfactoria, simplemente implica cambiar los planes y estar abiertos a explorar nuevos objetivos. Si desea obtener mayor información sobre Rehabilitación Vocacional, contacte al Asistente Social de su centro asistencial o al departamento de Servicios Asistenciales de Rehabilitación local. La Red 14 tiene una línea de ayuda al paciente gratuita, @ 1-877-886-4435 en caso de que precise más ayuda.

#### En esta entrega

- Rehabilitación vocacional
- Final de la vida
- Trasplante
- Compare los centros Diálisis
- Reclamaciones/ Quejas
- Agrupación
- ¡Su elección!
- Información sobre el Comité para Asesoramiento al Paciente (PAC)

## ¡Es mi vida y tengo derecho a elegir!



Como paciente de Enfermedad Renal en Etapa Terminal (ESRD) debe recibir información anualmente por parte de su equipo de tratamiento acerca de sus opciones disponibles. Las opciones de tratamiento incluyen la diálisis domiciliaria, el trasplante renal, la diálisis peritoneal y hemodiálisis y hasta la ausencia de tratamiento también es una opción. Los tratamientos actuales para la insuficiencia renal le permiten seguir su vida y disfrutar de su familia y amigos. El tratamiento de diálisis le salva la vida, pero no cura la enfermedad. La mayoría de los enfermos renales presentan otras patologías o condiciones que empeoran con el correr del tiempo. En algún punto, podría enfrentarse al deterioro de su salud y al igual que las demás personas, independientemente de su estado de salud – a la muerte.

Pensar en el futuro puede ser abrumador y aterrador. Una forma de ayudar a tomar el control de su atención médica es comunicar sus deseos y el tipo de cuidado que usted quiere a medida que avanza su enfermedad a su familia y a los prestadores de atención médica. Esto también les facilitará tomar las decisiones por usted en caso de que su condición se agrave demasiado como para tomarlas por usted mismo. Considérelo como un alivio para sus seres queridos. Muchos pacientes en tratamiento de diálisis dicen sentirse mejor al saber que han hablado con su familia o asistente social acerca de sus deseos para el futuro. Dicen que:

- Sienten que tienen el control de su futuro
- Se sienten en paz
- Saben que se han asegurado de que serán cuidados con dignidad, mediante los cuidados paliativos y otros tratamientos elegidos
- Sienten que no serán una carga tan pesada para su familia, que no deberá tomar decisiones difíciles por ellos

Todas estas decisiones se denominan "**planificación anticipada de atención médica**", que es simplemente planificar los cuidados que recibirá antes de que los necesite. Para realizar la planificación, es de utilidad comprender el progreso de su enfermedad, los resultados anticipados y las opciones de tratamiento que incluyen no recibir diálisis. Su médico debería participar con usted en la determinación de la atención apropiada y ayudarlo a entender completamente lo que su odisea puede resultar.

El personal del centro de diálisis está preparado para trabajar con usted para dejar algunas de estas decisiones asentadas por escrito y que usted pueda estar tranquilo sobre su futuro. Siempre puede cambiar sus decisiones más adelante; no son grabadas a fuego. Si desea más información sobre la Planificación Anticipada de Atención Médica, un miembro de su equipo de tratamiento puede ayudarlo. Además, la Red 14 también tiene una línea de ayuda al paciente gratuita @ 1-877-886-4435 si necesita más asistencia. También hay información disponible en nuestro sitio Web [www.esrdnetwork.org/patients/endoflife/advancedcareplanning](http://www.esrdnetwork.org/patients/endoflife/advancedcareplanning) y en <http://www.kidneyeol.org/>.



### ¡EXTRA, EXTRA!

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 fotos siempre son muy útiles. Si quiere enviar una historia o realizar una sugerencia para el Boletín Informativo, contacte a Andrea Fichtner, [afichtner@nw14.esrd.net](mailto:afichtner@nw14.esrd.net) o llame al 1-877-886-4435

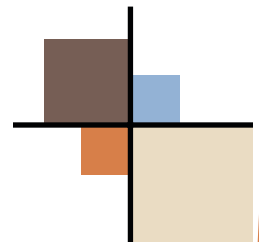
La Red también está reclutando personas para su membresía PAC. Si le interesa ser miembro PAC, encontrará más información en la página 7.

## Sopa de letras

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

### Encuentre la palabra

Blood  
Complaints  
Dialysis  
Kidney  
Network  
Patient  
Rehabilitation  
Transplant



## Reclamaciones y Quejas



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

Siempre es mejor hablar con alguien del centro médico de su confianza, como primer medida. 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 asegurar que los pacientes reciban la mejor atención posible en los centros de diálisis y de trasplantes.

### ¿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 reclamaciones. A menos que nos autorice para usar su nombre, este no se utilizará durante la investigación. Durante el año 2009, Network recibió más de **500 llamadas** de pacientes y/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 trata con respeto o les habla 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 y/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 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.

## ¿Qué debo hacer si tengo una queja?

Si no está conforme con la atención o tratamiento que recibe en el centro de diálisis o de trasplante, o si tiene una queja respecto de la atención médica, tiene derecho a presentar una reclamación.

### Cómo presentar una reclamación:

- ⇒ En primer lugar, intente contactar al enfermero, al médico o al asistente social para que resuelvan su problema. Quizás exista una explicación simple. Aún si no existiera una explicación simple, es posible que usted y el centro asistencial elaboren una solución para el problema que resulte en una mejor atención tanto para usted como para otros pacientes.
- ⇒ Si no logra resolver el problema mediante una conversación, o si siente que no puede discutir el problema con el personal de su centro asistencial, puede dirigirse directamente al administrador regional o al departamento corporativo de su compañía de diálisis o unidad de trasplantes. Los nombres y números de teléfonos de estas personas deben estar publicados en la sala de espera de su centro asistencial.

Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas o la Red de ESRD de Texas

(888)-973-0022

(877)-886-4435

**Finalmente-si ninguna de las acciones arriba citadas resulta o si siente que su centro asistencial o compañía no pueden ayudarlo, llame a los números gratuitos que figuran abajo.**

### **Si contacta a la Red para pedir ayuda, NOSOTROS PODEMOS:**

- Brindarle los nombres y números de teléfono de las personas con las que puede hablar en las oficinas corporativas de su centro asistencial.
- Darle información acerca de las normativas de Medicare y sobre sus derechos de acuerdo a las normativas de Medicare.
- Contactar al centro asistencial y realizar una investigación *confidencial* sobre su reclamación, que puede incluir una o más de las siguientes acciones:
  - ⇒ Solicitar la historia clínica
  - ⇒ Entrevistar a los miembros del personal o a pacientes solicitándoles detalles sobre su queja.
  - ⇒ De ser necesario, visitar el centro asistencial personalmente.
  - ⇒ *Confidencial* significa que no le daremos a nadie en el centro asistencial su nombre, a menos que nos autorice a hacerlo.

### **Si contacta a la Red para pedir ayuda, NOSOTROS NO PODEMOS:**

- ◆ Forzar a un centro asistencial o a un médico a aceptar a un paciente.
- ◆ Garantizar que pueda elegir qué miembros del personal lo inyectarán.
- ◆ Cambiar o involucrarnos en algo que se refiera a las políticas y procedimientos del personal.
- ◆ Hacer que se “eche” o se transfiera a un médico, enfermero o técnico en atención al paciente.

## Recetas de cocina para el enfermo renal



Receta de DaVita Inc.

### Pastel de pollo y verduras

#### Ingredientes

- 1-1/2 libras de pechuga de pollo deshuesada y sin piel (fresca, sin congelar) cortada en trozos pequeños
- 1 paquete mediano de 8 onzas de fideos de huevo
- 10 onzas de zanahorias congeladas o 3 zanahorias frescas medianas, cortadas en juliana
- 1 cebolla mediana, en rodajas
- 1 pimiento rojo mediano, picado
- una caja de 10 onzas de brócoli congelado, picado, descongelado y escurrido
- 1/2 taza de caldo de pollo sin sal
- 1 cucharadita de mostaza seca
- 1/2 cucharadita de pimienta negra
- 1/2 taza de miga de pan (común o aderezado)
- 2 cucharadas de manteca o margarina, derretida

#### Nutrientes por porción

- Calorías: 420
- Proteínas: 36 g
- Carbohidratos: 44 g
- Grasas: 11 g
- Colesterol: 120 mg
- Sodio: 178 mg
- Potasio: 567 mg
- Fósforo: 359 mg
- Calcio: 94 mg
- Fibras: 5.1 g

#### Preparación

1. Caliente el horno a 350 °F.
2. Rocíe una asadera rectangular con capacidad para 3 cuartos de galón con aerosol de cocina antiadherente. Deje la asadera a un lado.
3. Siga las instrucciones del envase para cocinar los fideos sin agregar sal. Después de escurrir, remoje con agua fría, y déjelos a un lado.
4. Rocíe una sartén grande con aceite de cocina en aerosol y colóquela a fuego medio. Cocine las presas del pollo durante 3 minutos o hasta que la carne pierda el color rosado.
5. Coloque el pollo en un bol grande.
6. Agregue la cebolla, la pimienta, el brócoli y las zanahorias a la sartén. Cocine y revuelva hasta que las verduras estén tiernas.
7. Vierta las verduras en el bol con el pollo y mezcle con el caldo, la mostaza seca, la pimienta y los fideos.
8. Con una cuchara, coloque la mezcla en la asadera.
9. Mezcle las migas de pan con la manteca derretida. Espolvoree sobre la mezcla del pollo. Lleve la asadera tapada al horno durante 30 minutos. Destape y hornee 30 minutos más, hasta que esté completamente cocido.

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

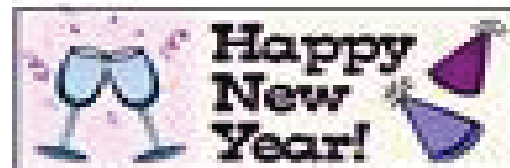
La herramienta **Dialysis Facility Compare**, disponible en [www.medicare.gov/dialysis](http://www.medicare.gov/dialysis), lo ayudará a localizar los centros de diálisis en su vecindario. Contiene información detallada sobre los centros de diálisis certificados por Medicare además de otros recursos para las personas que sufren de enfermedad renal, que le serán de utilidad para comparar los servicios disponibles y la calidad de atención que brindan los centros de su zona y del país. Si desea obtener un folleto explicativo sobre la utilización de esta herramienta, comuníquese con la Red. **La Red:** 1.800.472.8664 Sitio Web de Dialysis Facility Compare: [www.medicare.gov/dialysis](http://www.medicare.gov/dialysis)

## ¡Usted está representado por el Comité para Asesoramiento al Paciente!

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

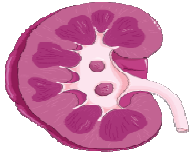
Para consultar la lista completa de los miembros de PAC y las regiones que abarca, visite nuestro sitio Web y haga clic en **Patients** (Pacientes) y luego en **Patient Representatives** (Representantes de pacientes). Actualmente estamos buscando más miembros para cubrir las siguientes áreas: Texas Oeste,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

PAC es un grupo de pacientes de todo el estado que informan al personal de la Red y a la Junta de Revisión Médica sobre los problemas que afectan la atención y la calidad de vida de los pacientes. Hace poco, la Red presentó un grupo de nominados para que el Comité Ejecutivo apruebe su incorporación a PAC. No obstante, seguimos reclutando. Queremos tener cobertura de los miembros de PAC en todas las regiones de Texas. 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.



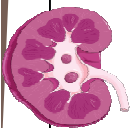
¡Feliz Año Nuevo de parte de todo el personal de la red!

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



Un riñón apto para trasplante puede provenir de dos fuentes diferentes: un donante vivo o un donante cadavérico. El donante vivo puede ser un pariente, un amigo o una persona anónima. Algunas de las ventajas de contar con un donante vivo es que se conoce mejor el estado de salud del donante, la evaluación puede ser más completa, y el riñón tiende a funcionar de inmediato y por más tiempo. Un riñón proveniente de un donante cadavérico puede funcionar de inmediato o puede que no lo haga, y a menudo no dura tanto como el riñón de un donante vivo. Independientemente de que el donante del riñón sea vivo o cadavérico, es sometido a una extensa evaluación para comprobar que el riñón sea compatible con el receptor.

Un riñón en condiciones de ser donado a un enfermo renal es un recurso escaso. ¡No lo desperdicie!



## Trasplante de riñón

### ¿Qué debe hacer el receptor para obtener un riñón?

En primer lugar, debe obtener la aprobación financiera del centro de trasplantes. Una vez que la tenga, deberá someterse a una evaluación exhaustiva para comprobar su aptitud como candidato y descartar que no tenga problemas que puedan interferir con el trasplante. Los centros de trasplante tienen pruebas específicas que se realizan como parte de su evaluación.

¿Qué significa “UNOS” o “La Lista” y cómo funciona?



UNOS significa “United Network for Organ Sharing” (“Red Internacional de Distribución de Órganos”) y es la lista computarizada nacional de todos los pacientes que esperan un trasplante.

Cuando corresponda, se agregará su nombre a la lista así como a la lista de su localidad/región. Cuando haya un riñón disponible, la información de ese donante cadavérico es ingresada a la base de datos de UNOS y así la computadora de la entidad busca la compatibilidad entre el riñón específico y la siguiente persona.

### Consejos oportunos

1. No falte a ninguna cita
2. Mantenga sus vacunas al día
3. Tome sus medicamentos siguiendo las indicaciones
4. No falte a los tratamientos de diálisis ni se retire antes de tiempo. (Si omite sus medicamentos o falta a los tratamientos de diálisis ahora, el centro de trasplantes creerá que usted hará lo mismo después de obtener su nuevo riñón.)
5. **Planifique por anticipado y ahorre dinero para costear los medicamentos del trasplante.**
6. Podrá volver a trabajar después del trasplante.
7. Manténgase en forma y coma alimentos saludables.
8. Infórme al centro de trasplante acerca de cualquier cambio que se produzca en su información de contacto. **¿POR QUÉ?**
9. Cuando un riñón compatible con usted esté disponible, el personal del centro de trasplante sólo cuenta con **UNA HORA** para ubicarlo y aceptar el riñón antes de ofrecerlo a la siguiente persona de la lista de UNOS.

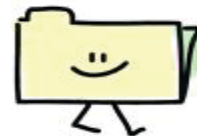
**Centros de Trasplante para Adultos de Texas**

**Centros de Trasplante **Pediátrico** de Texas**

<p><u>Austin</u> North Austin Medical Center</p> <p><u>Dallas</u> Baylor University Medical Center Medical City Dallas Hospital Methodist Medical Center Parkland Health &amp; Hospital University Hospital St. Paul</p> <p><u>El Paso</u> Las Palmas Medical Center</p> <p><u>Ft. Worth</u> Baylor All Saints Medical Center Texas Health Harris Methodist</p> <p><u>Galveston</u> University of Texas Medical Branch (UTMB)</p>	<p><u>Houston</u> Memorial Herman Texas Medical Center St. Luke’s Episcopal Hospital The Methodist Hospital</p> <p><u>Lubbock</u> University Medical Center</p> <p><u>McAllen</u> South Texas Transplant Center</p> <p><u>San Antonio</u> Christus Transplant Institute Methodist Specialty &amp; Transplant Hospital University Hospital Transplant Center</p> <p><u>Temple</u> Scott &amp; White Memorial Hospital</p> <p><u>Tyler</u> East Texas Medical Center</p>
---	--

<p><u>Corpus Christi</u> Driscoll Children’s Hospital</p> <p><u>Dallas</u> Children’s Medical Center Medical City Children’s Hospital</p> <p><u>Ft. Worth</u> Cook Children’s Medical Center</p> <p><u>Galveston</u> University of Texas Medical Branch Pediatric Transplant Center</p> <p><u>Houston</u> Memorial Hermann Pediatric Transplant Texas Children’s Hospital</p> <p><u>San Antonio</u> Christus Transplant Institute University Hospital Renal Transplant Services</p>
---

**Historia de un paciente-**



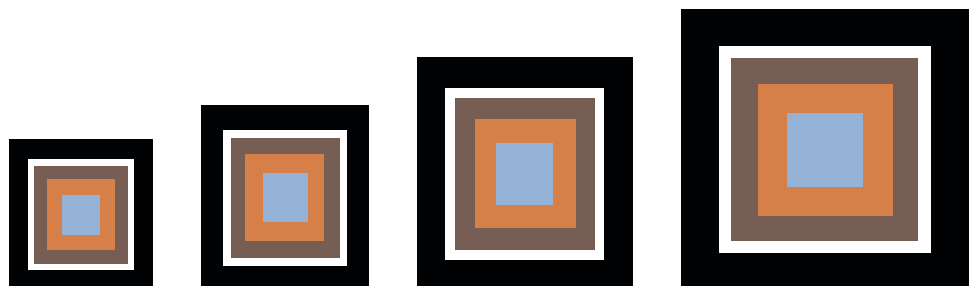
En Fresenius me acaban de informar que pertenezco a un club algo singular: The Quarter Century Club (El Club del Cuarto de Siglo). Sin embargo, si bien me enorgullece pertenecer a ese club, no se lo deseo a ni a mi familia ni amigos. Quiere decir que he estado en tratamiento de diálisis al menos por 25 años. Para cualquiera que sepa algo de diálisis, eso es un logro. En septiembre de 2010, Fresenius atendió a 136 000 pacientes en diálisis en Norteamérica. De ese total, 356 pacientes son miembros de “The Quarter Century Club” y 55 de ellos son de Texas.

Me llamo Danny Knight. Mi odisea comenzó en el verano de 1975, cuando tuve que someterme a un examen físico para vuelos de la Fuerza Aérea. Soy Controlador de Tráfico Aéreo certificado, pero nunca hice aterrizar un avión. La Fuerza Aérea detectó mi enfermedad la semana posterior a mi graduación en la escuela de ATC y comenzó el proceso de la honorable baja. Luché, pero perdí la batalla.

Me llevó nueve años perder mis riñones. La Fuerza Aérea me había dicho que cuando llegara el momento probablemente moriría porque no había suficiente cantidad de máquinas de diálisis a las que recurrir. Para el momento en que llegué a necesitar diálisis, gracias a los grandiosos médicos y a la investigación, recibir el tratamiento de diálisis no fue un problema. Mi trasplante se realizó nueve meses después (septiembre de 1984) en Dallas. Mi equipo de médicos de la Asociación de Nefrología de Dallas me dieron una segunda oportunidad en la vida. Pude trabajar realizando tareas de un gran esfuerzo físico en la Oficina de Correos de Estados Unidos y hasta tuve a mi tercer hija, una bendición de Dios, Heaven Leigh. Sus dos hermanos estaban felices.

El trasplante duró hasta agosto de 1998. Desde entonces estoy en tratamiento con hemodiálisis. Definitivamente hay algunos altibajos durante la diálisis. Presto atención a los doctores. Vigilo lo que como y llevo un registro de mi ingesta de líquidos. Los excesos son un verdadero problema para el corazón del paciente. Sé lo que significan las lecturas de la máquina y me mantengo bien informado sobre mi progreso.

Tengo una buena vida. Me mantengo ocupado y realizo actividades voluntarias cuando puedo para diferentes grupos. Ahora tengo seis hermosos nietos, que a diario me recuerdan de qué se trata la vida. Mi genial familia, mis amigos, y la iglesia me dan la fuerza y el coraje para seguir luchando. Con su ayuda planeo formar el club de los 30 años, el club de los 40 años y, quién sabe, quizás hasta el club del medio siglo. En los últimos 35 años me han cuidado muchas personas, algunas de las cuales ni siquiera conozco y que han mejorado la vida de todos los pacientes renales, y a todos ustedes les digo: Gracias.





## ¿QUÉ DIJERON?

Los doctores, el personal de enfermería y demás profesionales de la salud pareciera que a veces hablaran un idioma extranjero, ¿verdad? Le sugerimos algo sencillo para hacer si esto le sucede: cuando alguien le esté dando información e instrucciones que sean realmente importantes sobre su salud o la de un ser querido y lo haga demasiado rápido y con palabras que usted desconozca, y se encuentre a sí mismo pensando: "Espera, ¿qué dijeron?" ¡Simplemente haga 3 preguntas sencillas! Comience diciendo: "Noto que lo que usted está diciendo es realmente importante de modo que quiero asegurarme de entender lo que usted quiere transmitirme."

**¿Podría responderme 3 preguntas rápidas?"**

1. **¿Cuál es el problema principal?**
2. **¿Qué debo hacer?**
3. **¿Por qué es importante que lo haga?**

También puede usar estas preguntas para hacer que los profesionales de la salud repitan lo que le están diciendo: "Déjeme comprobar que estoy entendiendo lo que usted me dice".

1. Creo que usted dijo que el problema principal es \_\_\_\_\_.
2. Yo debo \_\_\_\_\_ para tratar el problema.
3. Es importante para mí porque \_\_\_\_\_.

Le presentamos algunos ejemplos de cómo podría sonar.

- Creo que usted dijo que el problema es el catéter. Realmente debo concurrir a mi cita con el cirujano para que me realice un acceso vascular permanente. Es importante para mí porque los catéteres causan graves infecciones que podrían ocasionar serias enfermedades, e incluso la muerte.
- Creo que usted dijo que mi nivel de potasio es demasiado alto. En verdad debo dejar de comer tanta fruta para bajarlo. Es importante para mí porque el potasio alto puede hacer que se detengan los latidos de mi corazón.
- Creo que usted dijo que tengo demasiado líquido. Realmente debo beber menos e ingerir menos sal entre las sesiones de diálisis. Es importante porque el exceso de líquido hace que mi corazón lata como una bomba de agua y después de un rato ya no podrá seguir funcionando.
- Creo que usted dijo que mi presión sanguínea es demasiado alta. Realmente debo obtener la reposición de esta nueva receta y tomar el medicamento en forma permanente. Es importante porque teniendo la presión tan alta como la tengo, podría sufrir un accidente cerebrovascular o un infarto.

**CONSEJO:** Recorte las tres preguntas de este boletín informativo y colóquelas en su billetera o monedero, luego sáquelas cuando vea al médico u a otro profesional de la salud. Recuerde, ¡sólo 3 preguntas fáciles para asegurarse de comprender lo que es importante para su salud!

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, converse con su asistente social sobre el empleo.

## Premio al personal destacado



**En nuestra próxima entrega encontrará el formulario de nominación para postular a cualquier empleado como candidato al premio al personal destacado de la Red. El premio al personal destacado es un certificado que se otorga a cualquier empleado que sea nominado por los pacientes por cumplir y superar las expectativas. Si desea reconocerlos, ¡téngalos en mente para nominarlos en nuestro próximo boletín informativo! Puede ser cualquier persona, desde un enfermero a un médico o un guardia de seguridad. La Red elegirá las principales nominaciones, y los empleados seleccionados recibirán un certificado y, si se toman una fotografía con el certificado, la publicaremos en los boletines informativos siguientes.**



## Agrupación: ¡Ya llegó!

El mundo de la diálisis está cambiando para las compañías porque el Centro de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) está cambiando la forma de pagar los tratamientos de diálisis y comenzará con un sistema de pago “agrupado” en enero de 2011. El nuevo sistema reemplazará al actual y cambiará las reglas para el reembolso de los servicios y las cuestiones relacionadas con el paciente ambulatorio con ESRD que pueden ser facturados a Medicare en forma separada por el centro de diálisis. El nuevo sistema ofrecerá un único pago a los centros de ESRD que incluirá todos los recursos utilizados para brindar tratamiento de diálisis a los pacientes ambulatorios, incluyendo los suministros y equipos utilizados para administrar diálisis en el centro de ESRD o en el hogar del paciente, fármacos, pruebas de laboratorio, servicios de capacitación y apoyo. Algunas compañías han escogido realizar el cambio en enero y otras se tomarán un período de 4 años en etapas (transición).

**¿Qué significa esto para usted como paciente de diálisis?** Como paciente de diálisis usted verá algunos cambios en la manera de recibir los servicios y un aumento en la distribución del costo de su atención. Los proveedores de diálisis tendrán el desafío de cumplir con las normas de atención de calidad y con las necesidades de los pacientes y tendrán un sistema de pago diferente de parte de Medicare. Por ejemplo, antes los proveedores de diálisis podían facturar de manera individual algunas pruebas de laboratorio; pero ahora este gasto será incluido en el costo de su tratamiento de diálisis. **¿Cómo lo afecta esto a usted?** Si tiene 100% de cobertura no tendrá un impacto financiero; no obstante; si sólo tiene Medicare y debe pagar el 20% de la cobertura de los gastos extras como muchos otros pacientes de diálisis, tal vez comience a recibir una factura por un monto mayor y las compañías pueden comenzar a reclamar el cumplimiento del pago si antes no lo hacían. Además de tener una tarifa de facturación establecida para los tratamientos de diálisis, a partir de 2014, los centros asistenciales de diálisis deberán cumplir con resultados de calidad específicos o de lo contrario perderán dinero.

**¿Cosas que debe pensar y recordar!** 1. Mantenga un registro de cómo se siente y hágase saber a su doctor. 2. Asegúrese de que su centro de diálisis sepa todos los medicamentos que usted está tomando. 3. Pregunte a su equipo de tratamiento si su atención cambiará y de qué modo como consecuencia del nuevo sistema de pago agrupado. 4. Si observa un cambio en la calidad de atención que está recibiendo ¡in fórmelo! 5. ¡Recuerde que hacer preguntas si observa cambios en su tratamiento y en su atención, es su derecho!

## ¿Quiénes somos?

End Stage Renal Disease Network of Texas (la Red de Pacientes con Enfermedad Renal en Etapa Terminal, ESRD) es uno de los 18 organismos sin fines de lucro que trabajan bajo la modalidad de contrato con los Centros de Servicios Medicare y Medicaid (CMS) que es la agencia federal que dirige a Medicare. Su Red de ESRD, que ofrece apoyo a la comunidad de diálisis y trasplante de Texas, se encuentra en Dallas, Texas. Las restantes 17 Redes se ubican a nivel regional en todo el país. Las Redes desarrollan varias 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 formado por pacientes y profesionales. Los comités brindan orientación y apoyo para ayudar a la Red a cumplir con su misión y sus metas.*

## Nuestras metas

Mejorar la calidad de la atención para las personas con ESRD y verificar que esta atención sea necesaria desde el punto de vista médico, eficiente, de alta calidad y consistente con el conocimiento profesional.

Brindar al 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 ESRD de Medicare y con la población de ESRD.

## Recursos y números y sitios Web importantes

### Escuela de Riñón

Uno de los MEJORES recursos disponibles para casi todo lo que usted necesita saber sobre la insuficiencia renal, la diálisis y el trasplante. 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

Línea de Atención al Cliente

1-800-813-8868

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

#### Medicare Part D

Actualizaciones e información

[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.mrstdash.com](http://www.mrstdash.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. #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