

El rincón del paciente

Boletín para personas con enfermedades renales crónicas y su familia

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

Tel: 877-886-4435

www.esrdnetwork.org

Llamada a la acción

En este número

- Llamada a la acción
- Sopa de letras
- Quejas
- Receta compatible con el tratamiento renal
- Comparación de instalaciones de diálisis
- PAC
- Rehabilitación vocacional
- Pasaje al trabajo
- Premio al personal de excelencia
- Vivir a propósito
- La importancia de lavar el acceso vascular
- El objetivo movido
- Dianne Morgan Thomas
- No se lo guarde
- Vía vascular
- Red 14: Quiénes somos

Con la aprobación del proyecto de ley 1454 o del 2969 los pacientes trasplantados tendrán derecho a una mayor cobertura farmacéutica. Hasta ahora, algunos pacientes trasplantados pierden dinero al tener que pagar los medicamentos a partir de los tres años del trasplante. Si el proyecto se aprueba, los pacientes seguirán recibiendo dinero para pagar los medicamentos aun después de haber pasado tres años desde su trasplante. Por el contrario, sin acceso a los medicamentos, los pacientes podrían perder el trasplante, y tendrían que volver a la diálisis. Este proyecto de ley podría realmente mejorar la calidad de vida de los trasplantados; podría lograr que menos pacientes perdieran su trasplante; podría salvar vidas. La aprobación del proyecto podría salvar trasplantes y ahorrar dinero. Para que el proyecto se apruebe debe contar con su respaldo. Si desea que se apruebe, escriba una carta a su senador o representante pidiéndole que vote a favor del proyecto de ley 1454 o 2969 (en inglés: Senate Bill 1454 o House Hill 2969).

A continuación ofrecemos una carta modelo similar a la que se encuentra en el sitio web de la red de apoyo a las enfermedades renales (http://rsnhope.org/programs/kidneytalkshowsBurgess_Michael_102611.php):

Fecha: (escribir aquí la fecha actual)

Para: The Honorable (nombre del legislador)
Dirección
Washington, DC 20510

Referencia: S. 1454 y H.B. 2969: Leyes de 2011 sobre cobertura integral de inmunosupresores para pacientes con trasplante de riñón.

Estimado representante o senador (completar con el apellido):

Cuente brevemente su caso.

Continúa en la página 2

Carta modelo (continuación)

Las leyes de 2011 para la protección de los pacientes con transplante de riñón (proyectos 1454 y 2969) serían beneficiosas para tales pacientes, dado que deben tomar inmunosupresores durante toda la vida del órgano para que el cuerpo no lo rechace. Actualmente, Medicare paga la mayoría de los trasplantes de riñón pero cubre la medicación durante sólo 36 meses después del trasplante a través de su plan de beneficios ESRD. Después de eso, los receptores de riñones deben obtener los inmunosupresores mediante un seguro privado, mediante programas públicos o farmacéuticos o pagarlos ellos mismos. Medicare sí paga los medicamentos por tiempo indefinido cuando el paciente cumple con los requisitos en cuanto a edad o discapacidad.

Por favor, permita que los pacientes trasplantados puedan disfrutar de una mejor calidad de vida; firme a favor de estos proyectos de ley si ya no lo ha hecho.

Muchísimas gracias por su interés y apoyo.

Atentamente,
Firma

Nombre
Dirección

Diagrama de un sobre postal con líneas para dirección y un espacio para sello.



¡Comparta su historia!

La Red siempre está interesada en las experiencias de los pacientes para El Rincón del Paciente. Necesitamos esos relatos para confeccionar un boletín exitoso. También se agradecen las fotografías. Si desea aportar una historia o presentar una sugerencia para el boletín, sírvase ponerse en contacto con Anna Koenig escribiendo a: akoenig@nw14.esrd.net, o llamando al 1-877-886-4435.

Sopa de letras

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

Palabras

**Hemo
Transplant
Holiday
Winter
Snow
Wash**

**Access
Vocational
Target
Work
Staff**



Quejas y reclamos



¿Qué puedo hacer si tengo problemas con el centro al que asisto?

Como primer paso, lo mejor es hablar con alguien de confianza del centro. Como paciente, usted tiene derecho a presentar una queja contra la institución. Si considera que no se le está atendiendo como es debido o que el personal no cumple con sus deberes durante el tratamiento, puede ponerse en contacto con la red ESRD de Texas y hablar con el Departamento de Atención al Paciente, cuyo objetivo es conseguir que los centros de diálisis y trasplantes brinden a los pacientes la mejor atención posible.

¿Qué sucede cuando uno llama a la Red para presentar una queja?

Es probable que la Red decida investigar el asunto o que lo remita al organismo estatal que se encarga de las quejas. A menos que usted nos autorice a hacerlo, no utilizaremos su nombre durante la investigación. En 2010, la Red recibió **500** llamadas de pacientes y de empleados de centros de atención con respecto a una gran variedad de problemas. Algunos de los más comunes eran:

- Al personal no le importan los pacientes; no los tratan con respeto y les hablan de forma grosera y negativa.
- El centro fija los horarios de tratamiento, pero no los respeta.
- El centro despide a los empleados sin una razón válida.
- Los miembros del personal no permanecen en sus puestos designados durante el tratamiento.
- Las alarmas suenan por un rato largo antes de que el personal venga a controlar la máquina.
- El centro no envía por fax los registros del paciente.



El Departamento de Atención al Paciente investigará su queja y decidirá qué hacer para que se resuelva de forma oportuna. El coordinador de Atención al Paciente tal vez visite el centro, recomiende que se capacite mejor al personal o consultará a los demás pacientes para saber si están teniendo los mismos problemas que usted. A veces es necesario tomar acción de inmediato, en cuyo caso, la Red envía la queja al Departamento de Servicios Médicos Estatal para que proceda a su propia investigación. Es posible que el estado realice una encuesta en la institución en cuestión e interrogue al personal y a los pacientes.

¿Qué hace la Red con esa información?

Cada 3 meses, la Red analiza todas las quejas y reclamos presentados, y si un centro tiene 3 quejas o más durante un periodo de tres meses o 4 quejas o más en seis meses, el coordinador de Atención al Paciente se pondrá en contacto con el centro y le presentará sugerencias sobre cómo reducir la cantidad de quejas. A veces, la Red puede exigir a la institución que elabore un plan de mejora, el cual evaluará durante algún tiempo. La Red hace todo lo que está a su alcance por resolver las quejas de forma oportuna. Si usted, como paciente, alguna vez siente que no está recibiendo la mejor atención, hable con el administrador del centro al que concurre o llame a nuestro Departamento de Atención al Paciente para obtener ayuda; línea gratuita: 1-877-886-4435.

¿Qué hay que hacer si se tiene una queja?

Si usted no está satisfecho con la atención o el tratamiento que recibe en su clínica de diálisis o centro de trasplantes, o si tiene una queja sobre la atención, tiene derecho a presentar una queja.

Cómo presentar la queja

- ⇒ Primero hable con su enfermero, médico o trabajador social sobre el problema. Es posible que haya una explicación simple, y si no la hubiera, aún así es posible que entre la clínica y usted encuentren una solución al problema que podría conducir a una mejor atención para usted y para otros pacientes.
- ⇒ Si hablar no surte efecto o si le parece que no puede discutir el problema con el personal de la clínica, puede acudir directamente al administrador regional o incluso a las oficinas administrativas de la institución de diálisis o de trasplantes. Debería encontrar los nombres y teléfonos de estas personas en la sala de espera de su clínica.

Por último, si nada de lo anterior funciona o si considera que la clínica o institución no puede ayudarlo, llame a uno de los números gratuitos que aparecen a continuación para obtener ayuda.

Servicios Sanitarios del Departamento de Estado de Texas (888)-973-0022	ó	Red ESRD de Texas (877)-886-4435
---	---	-------------------------------------

Si contacta a la Red para obtener ayuda, PODEMOS:

Proporcionarle los nombres y teléfonos de las personas con las que puede hablar en las oficinas de su clínica.

Darle información sobre las reglas de Medicare y los derechos que le otorga.

Ponernos en contacto con la clínica y realizar una investigación *confidencial* sobre su queja, lo cual puede incluir una o más de las siguientes acciones:

- solicitar registros médicos;
- entrevistar al personal o a los pacientes y pedirles detalles sobre la queja;
- si fuera necesario, visitar la clínica en persona;
- por investigación *confidencial* queremos decir que no revelaremos su nombre a nadie de la institución o clínica a menos que usted nos autorice.

Si contacta a la Red para obtener ayuda, lo que NO PODEMOS hacer es:

- obligar a una clínica o médico a aceptar un paciente;
- garantizarle que usted podrá elegir qué integrante del personal le pondrá las agujas;
- incidir en nada que tenga que ver con las políticas y procedimientos sobre el personal;
- hacer que se despida o se traslade a un médico, enfermero(a) o encargado de atención médica.

Recetas compatibles con las enfermedades renales

Receta de
DaVtia Inc.

Pan de calabaza y arándanos rojos

Ingredientes:

- 2-1/2 tazas de harina común (“*all purpose*”)
- 2 cucharaditas de especias para pastel de calabaza
- 2 cucharaditas de polvo de hornear
- 2 huevos
- 2 tazas de azúcar
- 1– 3/4 taza de puré enlatado de calabaza
- 1/2 aceite vegetal
- 1 taza de arándanos (*cranberries*) frescos o congelados

Indicaciones:

1. Caliente el horno a 350 grados.
2. Mezcle la harina, las especias y el polvo de hornear en un bol grande.
3. Aparte, en un bol pequeño, mezcle los huevos, el azúcar, el puré de calabaza y el aceite. Bata hasta que todo quede bien integrado.
4. Agregue la mezcla a los ingredientes secos. Revuelva hasta que la masa quede apenas húmeda, y agregue los arándanos.
5. Con una cuchara, vierta la mezcla en dos moldes para pan engrasados de 9 x 5 pulgadas. Lleve al horno por 55 ó 60 minutos.
6. Deje enfriar dentro de los moldes por unos 5 a 10 minutos. Coloque el pan sobre una rejilla para que se enfríe antes de cortarlo.

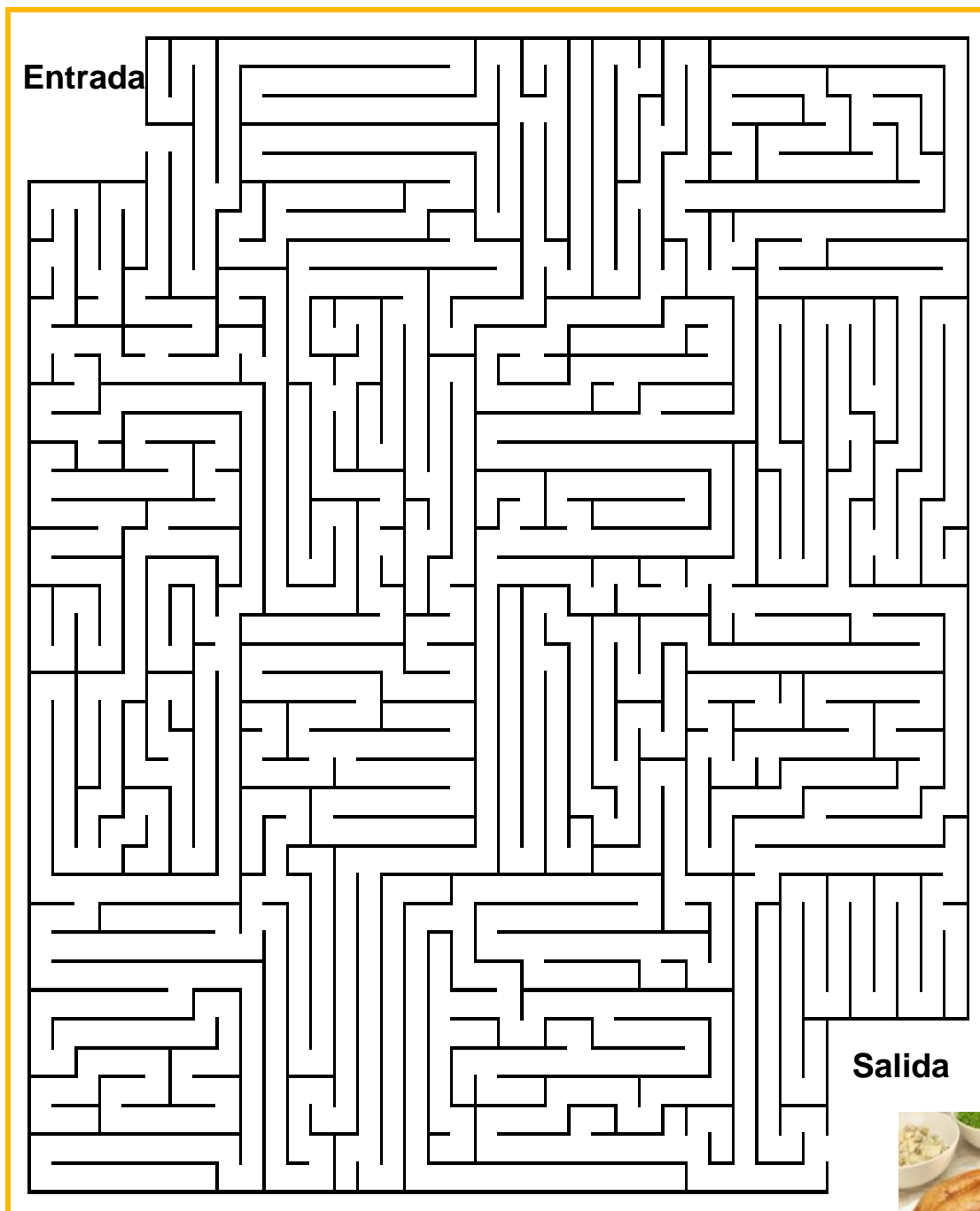
Nutrientes por porción

- Calorías: 187
- Proteínas: 2g
- Carbohidratos: 31g
- Grasa: 6g
- Colesterol: 21mg
- Sodio: 45mg
- Potasio: 69mg
- Fósforo: 75mg
- Calcio: 46mg
- Fibra: 1.1g



Fantásticos alimentos para las fiestas

Instrucciones: atraviese el laberinto hasta llegar a los alimentos que los pacientes renales pueden consumir en las fiestas.



Buenas opciones alimenticias para las fiestas: bastones de zanahoria, arvejas dulces, pavo (no pre-condimentado), pollo, crema imitación (*whipped topping*), puré de manzana y cóctel de frutas (para nombras unas pocas opciones)



Compare los centros de diálisis de su zona

Para ayudarle a encontrar centros de diálisis en su zona Medicare dispone de una herramienta de **comparación de centros de diálisis** ubicada en su sitio web, www.medicare.gov/dialysis. Contiene información detallada sobre los centros con certificación de Medicare y otros recursos para las personas con enfermedades renales. Con dicha información se puede comparar los servicios disponibles y la calidad de la atención que ofrecen los centros de distintas zonas en todo el país. Póngase en contacto con la Red por el teléfono **1.877.886.4435** para obtener un volante sobre como usar esa valiosa herramienta.



¡El Comité de Asesoramiento de Pacientes lo representan!

Comité de Asesoramiento de Pacientes (PAC, por su sigla en inglés): su “voz” en la Red ESRD

Para ver la lista completa de miembros del PAC y las regiones que cubre, visite nuestro sitio web y haga clic en “**Patients**” y luego en “**Patient Representatives**”. Actualmente estamos buscando más miembros para cubrir la región oeste de Texas. El comité está compuesto por pacientes y cuidadores de todo el estado que ofrecen consejo al personal de la Red y a la Junta de Revisión Médica con respecto a temas que afectan el cuidado de los pacientes y su calidad de vida. Deseamos contar con miembros del PAC en todas las regiones de Texas. Si usted está interesado en formar parte del grupo, sírvase enviar una carta a ESRD Network of Texas, attention: Anna Koenig o llamar a la Red al número gratuito 877-886-4435.

Rehabilitación vocacional: ¿qué podría significar para usted?

Cambiar la rutina es todo un reto, y puede causar confusión. Por ello, muchas personas que están en diálisis tienen miedo de ir a trabajar o a estudiar o de servir de voluntarios, y así se pierden la oportunidad de ganar dinero, aprender algo o ayudar a una persona necesitada. Los trabajadores sociales de la clínica pueden derivar a dichos pacientes al Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación (DARS) de la localidad. Cuando las personas están activas y son ciudadanos productivos se sienten mejor en cuanto a la vida.

Si una persona que está en diálisis reúne los requisitos, los consejeros vocacionales (VC) de DARS pueden ayudarlo a conseguir un trabajo o a ponerse a estudiar. Los pacientes pueden generar ingresos sin que se le reduzcan los beneficios del Seguro Social. Para ello, pueden valerse de la ayuda de consejeros financieros que los asesorarán en lo que respecta a cuánto pueden ganar sin afectar sus beneficios. Es importante que los pacientes hablen de sus necesidades con su consejero, quien puede recomendarles programas para personas con insuficiencia renal que satisfagan dichas necesidades. Naturalmente, es posible que no todas las personas en diálisis puedan seguir haciendo el trabajo que hacían. Pero siempre hay otros campos de interés en los cuales incursionar. Es bueno que los pacientes descubran de qué cosas disfrutan. Ello puede darles más satisfacción al cabo del día.

Póngase la meta de hacer algo diferente y desafíe a sus amigos para que también lo hagan. Salga de la comodidad de su rutina, ¡y extienda la mano para ayudar! ¡Trabaje un par de horas a la semana! ¡Aprenda algo nuevo! ¡Regálese la posibilidad de una vida gratificante y satisfactoria poniéndose a prueba ya mismo!

Pasaje al trabajo

El programa "Ticket to Work" (Pasaje al Trabajo) ofrece la posibilidad de conseguir empleo mediante sus servicios gratuitos. ¿Está listo para trabajar? ¿O desea trabajar más horas? Sí, Ticket to Work puede ser la respuesta. Para poder participar en el programa es necesario recibir beneficios del Seguro Social. Obtenga más información en el sitio web:

<http://www.chooseworkttw.net/index.htm>.

Llame a la línea de ayuda **1-866-968-7842** o hable con el trabajador social de su clínica.

Premio al personal de excelencia

Hemos tenido muchos nominados para premios al personal de excelencia. La Red desea felicitar a los siguientes excepcionales integrantes de nuestro personal por su excelencia en la atención a los pacientes:

Norma Maldonado, enfermera LVN de DSI en Weslaco (foto abajo)



Kelli Hayes, enfermera LVN de FMC en Gilmer

Alton Hardy, Hain Nguyen y Trish Nguyen, especialistas en atención al paciente de FMC en Houston

Dr. Sandeep Shori de FMC en Ft Worth

DeShawn Dorsey del Northwest Dialysis Center en San Antonio

Si conoce a un miembro del personal que tenga un desempeño sobresaliente o que siempre brinde una atención excelente, sírvase nominarlo para un premio al personal de excelencia para que su duro trabajo sea reconocido. Puede hacerlo poniéndose en contacto con Anna Koenig por el correo electrónico <akoenig@nw14.esrd.net> o llamando al 1-877-886-4435. También puede enviar la siguiente información a la Red por fax o correo postal.

Su nombre

Nombre de la persona nominada y su puesto

Nombre y dirección de la institución

Breve descripción de por qué desea nominar a la persona



Número de fax de la Red: 972-503-3219

Dirección: 4040 McEwen Rd Suite 350 Dallas, TX 75244

Si nos las envía, incluiremos fotografías del personal con sus premios y de aquellos que los hayan nominado a la Red.

Vivir a propósito de David Hollowell

Dicen que “la sabiduría viene con los años”. Lamentablemente, en mi caso, los años parecen haber venido solos.

Yo solía ignorar el hecho de que exteriormente aparento ser un cincuentón. Para mí, viéndome desde dentro, tenía 30 años. Desde los 20 años, los cumpleaños que terminaban en 5 o en 0 siempre me han puesto en un estado introspectivo. Son pequeños hitos en mi vida. Como si estuviera corriendo una maratón, al llegar a estos “postes” comparo mi paso y estado físico con aquellos que había planeado que estarían en “mi carrera”. (En realidad, no tengo pasta de corredor de maratón para nada). En general, me he sentido bastante satisfecho con cómo me ha ido, pero al cumplir 55 años, esa perspectiva cambió dramáticamente.

Este año fui hospitalizado por una enfermedad grave. Mis riñones dejaron de funcionar. La diálisis, que en un principio era la alternativa “en el peor de los casos”, ahora es una realidad. Mi vida se está saliendo de control, y de primera impresión, debo admitirlo, me dio mucho miedo. Si bien nunca pensé que sinceramente diría estas palabras, “la diálisis es una de las mejores cosas que me han pasado en la vida”. Además de deshacerme de 30 libras de peso desde mediados de julio, la diálisis me obliga a detenerme; me da tiempo para pensar y reflexionar sobre la vida. Tengo seis horas tres veces por semana, todas las semanas y por tiempo indefinido.

A partir de mi enfermedad he aprendido más sobre la vida durante este año que lo que había aprendido en los 55 años anteriores. En mi vida he tenido unas cuantas experiencias maravillosas; he conocido gente increíble, he viajado por el mundo, no como turista sino como “viajante profesional” y escritor. Sin embargo, junto con esa libertad, a menudo he vivido como una hoja en el viento. Nunca tuve una verdadera dirección o un lugar fijo; sólo me dejaba llevar a donde el viento me llevara. Eso es perfecto para una hoja, pero para una persona ello puede significar una vida vacía. He vivido la vida apurado, pero no estoy seguro de saber hacia dónde tenía prisa por llegar.

Junto con mi enfermedad me ha llegado una bendición. Las personas que me rodean me han mostrado el verdadero significado de la vida. He podido ver una nueva profundidad en el amor y en la fe a través de la reacción de la gente a mi enfermedad. Y realmente he llegado a aceptarlos a ambos e integrarlos en mí. Eso, literalmente, me ha salvado la vida.

Continúa en la página 12

Por primera vez he comenzado a no resistirme a mi edad, sino a disfrutarla. Miro la vida a través de unos nuevos cristales, disfruto de estar exactamente donde estoy y ser exactamente quien soy. Realmente aprecio todo lo que me rodea, cada día, y no doy nada por sentado. Ahora estoy decidido a poner en práctica las lecciones que me han enseñado. He llegado a atesorar la vida. Ahora acepto el hecho de que ya no soy un adolescente “a prueba de balas”. La mayoría de los estereotipos tienen su razón de ser: son verdad. Ya no dejo que se me escape la vida, sino que escojo vivir cada día como el regalo que es. Ahora realmente “vivo la vida a propósito”.

*David Hollowell es un escritor autónomo que vive en Dallas ,Texas. Empezó a hacerse diálisis el 3 de agosto de 2011. Se le puede contactar por el correo electrónico David@DavidWHollowell.com o **por texto** al 214 546 8711.*



**Necesitamos a los
NPR**

¿Qué es un representante de paciencias de la Red (NPR)?

La Red pide a todas las clínicas que asigne al menos un representante para sus pacientes (**NPR**) para servir de enlace entre los pacientes de la clínica y la Red. Algunas clínicas tienen un representante para cada turno o para cada día de diálisis. **¡Necesitamos más representantes!** Si desea solicitar un puesto de NPR en su centro, hable con su trabajador(a) social al respecto.

“Exitosa es la persona que ha vivido bien, que se ha reído con frecuencia y ha amado mucho, que se ha ganado el respeto de sus hijos, que deja el mundo un poco mejor de lo que lo encontró, que nunca dejó de apreciar la belleza de la Tierra, que siempre busca lo mejor de los demás y da lo mejor de sí.”

-Anónimo



La importancia de lavar el acceso vascular

Adaptado del artículo escrito por

Lynda K. Ball, MSN, RN, CNN

A la mayoría de ustedes se les ha pedido que laven su acceso vascular antes de sentarse en su puesto para la diálisis. Tal vez se haya preguntado por qué es necesario lavarlo. Es muy posible que se haya duchado o que se haya lavado antes de ir a diálisis, pero en realidad es muy importante que se lave el brazo antes de comenzar la sesión.

He aquí algunas razones por las cuales hay que lavar el acceso. En primer lugar, ya no tiene la misma defensa contra las enfermedades que antes. Probablemente su médico le haya comentado que ahora está *inmunodeprimido*, lo cual significa que tiene más posibilidades de contraer una infección. Las infecciones en los accesos vasculares son muy comunes entre los pacientes en hemodiálisis, y según los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, es la segunda causa principal de muerte (15%) entre dichos pacientes. La mayor tasa de infección se produce en los catéteres. Le siguen los injertos, y las fístulas arteriovenosas (AV), que tienen la tasa más baja. Por eso, es necesario evitar las infecciones y estar atentos a sus síntomas. Estos pueden ser dolor, escalofríos, fiebre, supuración y enrojecimiento o inflamación.

En segundo lugar, todos tenemos bacterias buenas en nuestra piel que nos protegen de las bacterias malas. Dichas bacterias son los estafilococos dorados. Algunas personas también tienen estas bacterias en la nariz. Los estafilococos pueden transmitirse sencillamente por la respiración, y los pacientes que se someten a diálisis tienen más estafilococos en su piel que las demás. Ya que estas bacterias pueden ser muy peligrosas si ingresan en el torrente sanguíneo, es por eso que los enfermeros y el personal especializado le piden que se lave el brazo antes de la diálisis, lo cual disminuye la cantidad de bacterias en la piel. Volvemos a enfatizarlo: lavarse ayuda a evitar las infecciones; es por ello también que el personal se pone guantes para la canulación.

En tercer lugar, algunas personas desarrollan resistencia a los antibióticos, algo que sucede cuando toman antibióticos con mucha frecuencia, cuando no terminan de tomar la cantidad indicada o cuando los toman sin necesitarlos. Ante la resistencia a los antibióticos normales, el médico debe encontrar uno nuevo que cure la infección. Los pacientes que se hacen diálisis tienen un mayor riesgo de desarrollar resistencia a los antibióticos. Para evitarlo, es sabio que evite las infecciones lavándose el acceso vascular. Igualmente, es importante que tome su medicación como se le haya indicado.

Continúa en la página 14

Es importante que siga las instrucciones que le den en la unidad de diálisis con respecto a la higiene de su acceso vascular. Los enfermeros y especialistas se interesan por usted, y es por eso que le piden que se lave justo antes de ocupar su puesto. Aunque se lave antes de salir de casa, los estafilococos pueden haber vuelto a su piel para cuando llega a la clínica. De modo que el lavarse lo protegerá de las infecciones y, por ende, evitará que tenga que tomar antibióticos y que desarrolle la consiguiente resistencia a ellos.

El objetivo movedizo



Todos los años las redes de todo Estados Unidos elaboran un plan para los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid. Se trata de un plan que establece la forma en que trabajan las redes. Se lo conoce como el Plan de Trabajo para la Mejora de la Calidad y es uno de los medios para ayudar a los pacientes a obtener la mejor atención para ellos.

Una de los componentes del plan este año se denomina “**el objetivo movedizo**”. ¿Por qué el objetivo movedizo? ¡Buena pregunta! Ese nombre se escogió por lo cambiante de las metas que se fijaron durante el último año en cuanto a los niveles sanguíneos ideales en la prueba de hemoglobina, a menudo abreviada como Hb. Los estudios que se han hecho en los últimos años para mejorar los niveles sanguíneos han cambiado las metas que se establecen para los pacientes. Los agentes estimuladores de la eritropoyesis, conocida en inglés por la sigla ESA, son medicamentos que se utilizan para combatir el bajo recuento sanguíneo causado por las enfermedades renales crónicas. Tal vez conozca alguno de esos medicamentos con el nombre de Epogen o Aranesp. La FDA emitió un mensaje de seguridad que cambia la forma de administración de los FDA para beneficio del paciente. La Asociación “movió” el objetivo del recuento sanguíneo ideal, que pasó de 10-12 Hb a 10-11. Es por eso que se incluyó el “objetivo movedizo” en el plan de la Red.

¿Qué significa eso para usted? Para la mayoría de los pacientes renales, el recuento sanguíneo se puede seguir controlando con un ESA. Anteriormente, cuando el nivel de hemoglobina era más de 11, probablemente igual se administraba un ESA. Ahora es posible que su médico no se lo indique, y si eso sucede, es por una buena razón. Seguramente se lo volverá a recetar cuando considere que es seguro. Es necesario tomar ciertas medidas para mantener los mejores niveles sanguíneos posibles para poder sentirse bien. La Red ha creado una herramienta útil para usted que llegará muy pronto.

Continúa en la página 15

He aquí algunas cosas que puede hacer para ayudar:

Si no se le está administrando un ESA y siente alguno de los siguientes síntomas, avísele a su equipo de atención médica:

- dolor en el pecho
- cambios en la forma de pensar
- cambios en el nivel de actividad y debilidad
- poco apetito
- mucho sangrado
- dificultad para respirar (no por demasiado fluido)
- en los hombres, falta de erección; en las mujeres, cambios en la regla
- señales de sangrado estomacal, intestinal, etc. (materia fecal roja o negra)

El equipo sanitario querrá reiniciar la administración de la medicación ESA en el momento correcto. Acuda a sus sesiones de diálisis según lo indicado, quédese el tiempo debido y tome suplementos de hierro si se lo indicara el médico. El objetivo es lograr un buen nivel sanguíneo y administrarle medicamentos para mejorarlo sólo cuando sea necesario. Pida a su enfermero o médico que le diga cuales son sus niveles sanguíneos y de hierro. Averigüe qué niveles debería tener y anótelo para llevar un registro.

**Hablemos de...
fístulas**



¿Qué se puede hacer en tres minutos? Cepillarse los dientes, atarse los cordones de los zapatos o hacer un emparedado de mantequilla de maní. Pues bien, ahora usted puede aprender todo lo que hay que saber sobre las fístulas en este galardonado video de tres minutos titulado “*Hablemos de...fístulas*”. Se puede ver tanto en inglés como en español en el sitio www.lifeoptions.org/letstalk.

En tres minutos podrá cubrir la siguiente información:

- **Sale catéter, entra fístula**
- **Fístula = sentirse mejor**
- **Las mejores fístulas son las grandes**
- **Su cuerda de salvación importa, porque usted importa**

¡Tómese tres minutos para mirar el video cuanto antes!

En memoria de Dianne Morgan Thomas... Ya soy libre

El Comité de Asesoramiento de Pacientes ha perdido a una valiosa integrante y a una buena amiga. Dianne Morgan Thomas trabajó con dedicación como miembro del PAC desde julio de 2006 y también actuó como representante de la Junta de Revisión Médica a partir de 2007.

Dianne era una persona muy positiva. Nunca se quejaba de su enfermedad, sino que solía decir: “hay otros que están peor que yo en este mundo”. Eso es lo que admiraba de Dianne, su visión positiva.

“Cuánto extraño las charlas de los domingos por la mañana con Dianne...”

Dianne era una amiga maravillosa, y siempre estará en mi corazón.

Escrito por Anna González, compañera del comité

Soy libre

No lloréis por mí, porque ahora ya soy libre.

Sigo el camino que Dios me ha marcado.

Me sujeté de su mano cuando oí su llamado.

Me di la vuelta y lo dejé todo atrás.

No podía quedarme un día más,

Para reír, amar, trabajar o jugar.

Lo que quedó sin decir debe quedar así.

Hallé la paz que buscaba al final del día.

Si mi partida ha dejado un vacío,

Llenadla con recuerdos de alegría.

Una amistad compartida, una risa, un beso.

Sí, yo también echaré esas cosas de menos.

Pero no os carguéis con momentos de dolor.

Os deseo un mañana bañado de sol.

Mi vida ha sido plena; he tenido mucho:

Buenos amigos, buenos momentos, la mano amada.

Tal vez mi vida haya parecido muy corta.

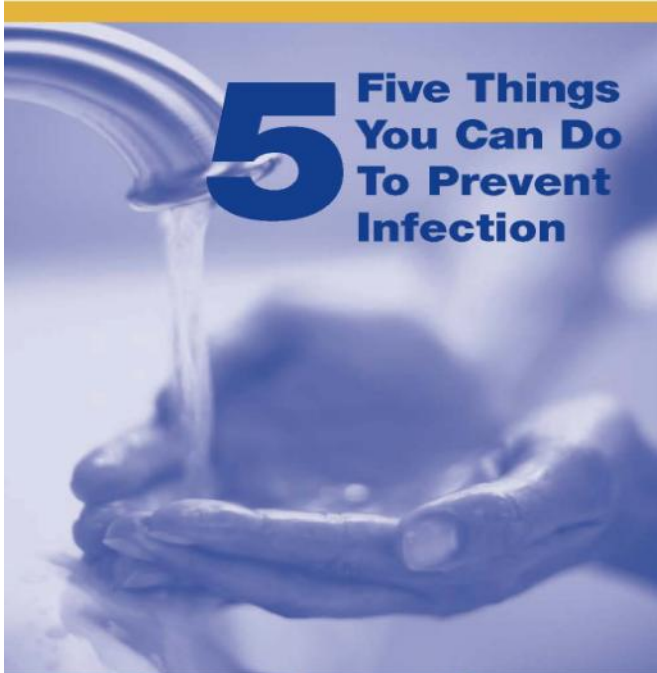
No la alarguéis ahora con indebido dolor.

Alzad vuestro corazón y hallad la paz.

Dios ya me requería: Él me ha dado la libertad. —Autor anónimo.



SpeakUP™



5 Five Things You Can Do To Prevent Infection



Five Things You Can Do To Prevent Infection is supported by

- American Hospital Association
- Association for Professionals in Infection Control and Epidemiology, Inc.
- Centers for Disease Control and Prevention
- Infectious Diseases Society of America
- The Joint Commission
- Society for Healthcare Epidemiology of America

The Joint Commission is the largest health care accrediting body in the United States that promotes quality and safety.



Helping health care organizations help patients

1.

Clean your hands.

- Use soap and warm water. Rub your hands really well for at least 15 seconds. Rub your palms, fingernails, in between your fingers, and the backs of your hands.
- Or, if your hands do not look dirty, clean them with alcohol-based hand sanitizers. Rub the sanitizer all over your hands, especially under your nails and between your fingers, until your hands are dry.
- Clean your hands before touching or eating food. Clean them after you use the bathroom, take out the trash, change a diaper, visit someone who is ill, or play with a pet.



2.

Make sure health care providers clean their hands or wear gloves.

- Doctors, nurses, dentists and other health care providers come into contact with lots of bacteria and viruses. So before they treat you, ask them if they've cleaned their hands.
- Health care providers should wear clean gloves when they perform tasks such as taking throat cultures, pulling teeth, taking blood, touching wounds or body fluids, and examining your mouth or private parts. Don't be afraid to ask them if they should wear gloves.



3.

Cover your mouth and nose.

Many diseases are spread through sneezes and coughs. When you sneeze or cough, the germs can travel 3 feet or more! Cover your mouth and nose to prevent the spread of infection to others.

- Use a tissue! Keep tissues handy at home, at work and in your pocket. Be sure to throw away used tissues and clean your hands after coughing or sneezing.
- If you don't have a tissue, cover your mouth and nose with the bend of your elbow or hands. If you use your hands, clean them right away.



4.

If you are sick, avoid close contact with others.

- If you are sick, stay away from other people or stay home. Don't shake hands or touch others.
- When you go for medical treatment, call ahead and ask if there's anything you can do to avoid infecting people in the waiting room.



5.

Get shots to avoid disease and fight the spread of infection.

Make sure that your vaccinations are current—even for adults. Check with your doctor about shots you may need. Vaccinations are available to prevent these diseases:

- Chicken pox
- Measles
- Tetanus
- Shingles
- Flu (also known as influenza)
- Whooping cough (also known as Pertussis)
- German measles (also known as Rubella)
- Pneumonia (*Streptococcus pneumoniae*)
- Human papillomavirus (HPV)
- Mumps
- Diphtheria
- Hepatitis
- Meningitis



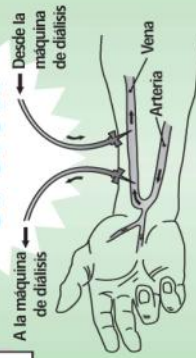
Acceso vascular para la hemodiálisis



FÍSTULA



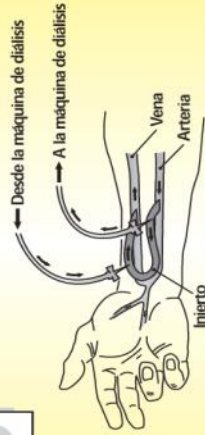
MEJOR OPCIÓN



INJERTO



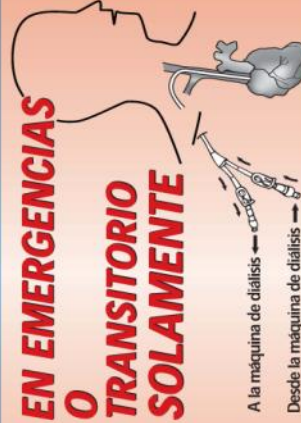
ALTERNATIVE OPCIÓN



CATÉTER



EN EMERGENCIAS O TRANSITORIO SOLAMENTE



OPCIONES DE COLOCACIÓN

- Antebrazo
- Brazo
- Muslo

- Pecho
- Recto o con lazada
- Muslo

- Cuello (vena yugular)
- Ingle (vena femoral)
- El pecho (vena subclavia) se debe evitar

VENTAJAS

- + Dura muchos años
- + Menos probabilidad de infección
- + Mayor circulación de la sangre
- + Menos complicaciones

- + Puede utilizarse dos semanas después de colocarlo
- + Puede usarse cuando una fistula no funciona
- + Puede utilizarse en pacientes con problemas particulares de la salud

- + Se puede usar en caso de emergencia (se debe tomar una radiografía de tórax antes del primer uso)
- + Se puede utilizar mientras están madurando otros tipos de acceso

DESVENTAJAS

- Lleva más tiempo para madurar (desarrollarse)
- Puede no madurar debido a otros problemas de salud

- Coágulos
- Infección
- Requiere intervenciones frecuentes
- Puede afectar la circulación de la sangre hacia la mano (síndrome de robo arterial)

- Coágulos
- Infección
- Menor circulación de la sangre
- Daño a los vasos sanguíneos
- Diseñado únicamente para uso a corto plazo

Red 14

¿Quiénes somos?

La Red de Enfermedades Renales en Fase Terminal de Texas (Red ESRD) es una de las 18 agencias que trabajan bajo contrato con el Centro de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), el organismo federal que administra a Medicare. Nuestra Red ESRD está ubicada en Dallas, Texas, y está al servicio de la comunidad de pacientes dializados y trasplantados de Texas. Las otras 17 Redes se encuentran en otras regiones del país. Las Redes realizan muchas tareas importantes para los pacientes, como las siguientes:

- recopilar y analizar datos sobre los pacientes dializados y trasplantados y su tratamiento;
- evaluar la calidad de la atención y servicios provistos a tales pacientes;
- proporcionar a los profesionales información clínica que puedan usar para evaluar y mejorar los servicios, de ser necesario;
- ofrecer un procedimiento para que los pacientes puedan presentar posibles quejas sobre la calidad de la atención de las unidades de diálisis y trasplante.

La Red se compone de varios comités de voluntarios: el Comité Ejecutivo, la Junta de Revisión Médica y el Comité de Asesoramiento de Pacientes. Cada comité está integrado por pacientes y profesionales que ofrecen consejo y apoyo para que la Red pueda cumplir con su misión y objetivos.

Nuestros objetivos

Mejorar la calidad de la atención que se brinda a las personas con enfermedades renales en fase final y garantizar que tal atención sea necesaria desde el punto de vista médico, eficaz, de alta calidad y acorde a los conocimientos profesionales.

Suministrar al CMS, a la división de Servicios Sanitarios del Departamento de Estado de Texas y a la comunidad de pacientes dializados y trasplantados información y datos relacionados con el programa ESRD de Medicare y con la población de ESRD.

Consulte el webinar titulado Quiénes Somos que se encuentra en nuestro sitio web www.esrdnetwork.org, en la sección de herramientas y recursos para los trabajadores sociales.

Recursos y números y sitios web importantes

Centro de Educación Renal

www.kidneyschool.org

Uno de los MEJORES recursos disponibles para prácticamente todo lo que hay que saber sobre la insuficiencia renal, la diálisis y los trasplantes. El sitio está organizado en capítulos interactivos que se pueden abarcar según los tiempos de cada persona.

Servicios Sanitarios del Depto. de Estado de Texas (TDSHS)

1-888-973-0022
www.dshs.state.tx.us

Agencia de la Salud Renal

1-800-222-3986
www.dshs.state.tx.us/kidney

Medicare

Línea de Atención al Cliente
1-800-813-8868
www.medicare.gov

Red de Donación de Órganos (UNOS)

1-800-292-9547
www.transplantliving.org

Medicare, Parte D

Actualizaciones e información
www.medicare.gov

Fondo Renal de Estados Unidos

1-800-638-8299
www.akfinc.org

Asociación Americana de Pacientes Renales (AAKP)

800-749- AAKP
www.aakp.org

Red de Apoyo Renal (RSN)

1-818-543-0896
www.renalnetwork.org

Información Dietaria Renal

www.mrsdash.com
www.andrew.cmu.edu/user/sorensen/

Modalidades y Tratamientos

www.homedialysis.org

Este boletín es publicado por la Red ESRD de Texas, Inc. Núm. 14, bajo contrato núm. HHSM-500-2010-NW014C con el Centro de Servicios de Medicare y Medicaid

