

El papel de las redes

Cómo trabajamos para los pacientes

Las Redes de enfermedad renal en estadio final (ESDR, sigla en inglés) son compañías que trabajan bajo contrato para los Centros de Medicare & Medicaid Services (CMS). Hay 18 Redes ESRD en todo el país.

Como parte de Alliant Quality Kidney Collaborative (AQKC, sigla en inglés), las redes ESRD 8 y 14 trabajan juntas para mejorar la calidad de la atención médica y la calidad de vida de los pacientes de ESRD en Alabama, Mississippi, Tennessee y Texas. Entre los servicios que se prestan podemos mencionar:

- Entregar materiales educativos a pacientes y al personal
- Trabajar con centros de diálisis en proyectos para mejorar la atención médica
- Investigar y resolver quejas
- Informar sobre las distintas opciones de tratamiento a su disposición
- Trabajar con pacientes que tienen dificultades para mantener o encontrar un centro de diálisis

Si desea más información sobre su Red, visite nuestra página Web <http://aqkc.org/>.

EN ESTE NÚMERO

- P1 El papel de las Redes
- P1 Rehabilitación: Volver al trabajo. P2 Opciones de tratamiento: La historia del paciente
- P4 Un puente a su línea de vida
- P5 El proceso de queja y usted
- P6 Información de contacto

Rehabilitación: Volver al trabajo.

En Rehabilitación vocacional (VR, sigla en inglés) encontrará muchos servicios que ayudan a las personas a lograr sus objetivos. Por ejemplo, VR puede ayudarle a volver al trabajo, encontrar un trabajo nuevo, capacitarse para un empleo o ir a estudiar. Plantearse objetivos en su rehabilitación y trabajar para lograrlos puede mejorar su calidad de vida y recuperar su medio de vida. Para más información, hable con su trabajador social o póngase en contacto con su programa local de VR:

Alabama Department of Rehabilitation Services 1-800-441-7607 <http://www.rehab.alabama.gov/>

Mississippi Department of Rehabilitation Services 1-800-443-1000 <http://www.mdrs.ms.gov/>

Tennessee Department of Rehabilitation Services 1-800-270-1349 <http://www.tennessee.gov/humanservices/topic/vocational-rehabilitation>

Texas Department of Rehabilitation Services 1-800-628-5115 <http://www.dars.state.tx.us/>

Opciones de tratamiento: Historia del paciente

Leigh Anne Tanzberger



Mi historia empieza a los 8 años, cuando una avispa me picó varias veces. Tres meses más tarde, curiosamente, durante cuatro días consecutivos me desperté con los ojos hinchados. Mi madre, preocupada, llamó

a mi pediatra. Después de algunas pruebas, recomendó que me hospitalizaran para hacer más estudios. Un nefrólogo pediátrico nuevo de Tulane University Hospital & Clinic in New Orleans se interesó por mi caso.

En el verano de 1978, me diagnosticaron esclerosis glomerular focal y segmentaria (FSGS, sigla en inglés), una rara enfermedad auto-inmune que produce cicatrices (tejido cicatricial) en los riñones. La enfermedad avanzó rápidamente. Por eso, en diciembre de 1979, inicié hemo- diálisis con una derivación en mi tobillo derecho.

En este punto, empezamos a pensar en un trasplante de riñón. Mi padre era un donante posible pero mi madre no y mis hermanos eran demasiado pequeños. Para entonces, en Tulane se estaba realizando un estudio nuevo para investigar si la sangre del familiar donante vivo podía ser trasfundida al receptor para formar anticuerpos. Ingresé al estudio. Mi papá me dio su sangre durante tres meses.

Se fijó fecha para el trasplante el 10 de marzo de 1981. Ese día, mi padre enfermó y yo tenía líquido alrededor del corazón, por eso, me hospitalizaron.

Lamentablemente, hubo que posponer el trasplante. Ese día, más tarde, le dijeron a mis padres que podía haber un riñón pediátrico disponible. En familia, se tomó la decisión de avanzar al día siguiente con el riñón cadavérico.

El FSGS se presentó bastante rápido en el riñón trasplantado. En enero de 1985, luego de cuatro años, tuve que volver a hacer diálisis. En ese momento, cursaba primer año en la preparatoria. Mi nefrólogo pensó que yo era una candidata perfecta para intentar un tipo de diálisis nueva, la diálisis peritoneal. Opté por empezar con diálisis peritoneal ambulatoria continua (CAPD, sigla en inglés), con cuatro intercambios de dialisato por día. Mi escuela me permitió usar un salón especialmente preparado después del almuerzo. Mi mamá me pasaba a buscar para que yo pudiera ir a casa a almorzar y hacer el intercambio de la tarde. Luego, me llevaba nuevamente a la escuela para las clases de la tarde. Hicimos esto durante tres años y medio. Cuando me gradué, recibí un certificado al mérito del Presidente Ronald Reagan.

A fin de que pudiera vivir en el campus mientras cursaba la universidad, mis padres buscaron una habitación privada en la residencia universitaria. Tenía un armario en mi baño privado donde guardaba los elementos para mi diálisis peritoneal. Mis padres me los hacían llegar todas las semanas a la Universidad de Loyola, en New Orleans.

Continúa en la página siguiente

Opciones de tratamiento: Continúa historia del paciente

En 1990, nos mudamos a Medford, NJ. Encontré a mi nuevo nefrólogo en el HUP, el Hospital de la Universidad de Pensilvania, en Filadelfia. Lo veía todos los meses. En 1992, los niveles de mis paratiroides estaban muy altos, por eso fueron extirpadas. Durante la cirugía, el cirujano de la HUP observó cierto tejido que «no tenía buen aspecto». Se extirpó el tejido; el análisis patológico indicó carcinoma papilar o cáncer de tiroides. Una semana más tarde, extirparon mi glándula tiroide y el tejido circundante. Varias semanas después, recibí iodo radioactivo y, afortunadamente, ya no tuve nunca más cáncer.

En 1993, me gradué en Rutgers University School of Business en Camden, NJ. Volvimos a mudarnos a New Orleans y trabajé varios años, catorce años, haciendo CAPD. Perdí mi cavidad peritoneal en 1999 por una infección por hongos. Ese mismo año, también pasé por una nefrectomía bilateral. Mientras tanto, califiqué y fui incorporada a tres listas de trasplantes.

En 2001, me implantaron LifeSites de titanio en la parte superior de los muslos. Los usé como vía de acceso durante ocho años. Nos mudamos a Houston en 2003.

Apenas terminado el otoño de 2003, fui sometida a cirugía ginecológica y el cirujano dañó mi colon. Me infecté, estuve hospitalizada durante sesenta y tres días, con varias cirugías abdominales. Desde entonces, he tenido una bolsa de ileostomía y me han dicho que no recomiendan intentar otro trasplante. Ahora sigo

con hemodiálisis.

Durante muchos años me dediqué a defender a los pacientes renales. He formado parte de diferentes comités renales, entre otros ESRD Network of Texas, en su Junta de Directores (2009-2014), en su Comité Ejecutivo (2009-2014) y actualmente en el Comité Asesor de Pacientes. Además, actualmente soy parte del Comité Nacional del NPFE-LAN junto con la red Renal Support Network WeKAN Committee. También formo parte de un comité en el Condado Fort Bend que recauda fondos para el centro FBC Women's Center para mujeres y niños abusados.

Hoy enfrento muchos desafíos médicos, principalmente mi fibrosis sistémica nefrogénica (NSF, sigla en inglés) que contraí después de varias resonancias (MRI, sigla en inglés) con contraste basado en gadolinio.

La historia y las circunstancias de cada persona son diferentes, pero el tema subyacente para todos nosotros es el deseo de ayudarnos a mejorar nuestra calidad de vida y encontrar cómo tomar mejores decisiones sobre estilos de vida individuales. La CAPD, a diferencia de la hemodiálisis, me permitió seguir con mis clases en la preparatoria y en la universidad. También me permitió trabajar tiempo completo durante seis años hasta que ya no pude hacer diálisis peritoneal.

Recuerden, como Lori Hartwell siempre dijo, «Una enfermedad es muy demandante cuando no se tiene ESPERANZA».

Un puente a su línea de vida

It only takes a minute to check your catheter.

A Bridge to Your Lifeline



Look

Look at your catheter dressing in the mirror.

It is **clean and dry**, and it **covers the exit site** (the place where the catheter comes out of your skin)



The dressing **does not cover the exit site**, it is **wet or dirty**, there is **blood or pus** on the dressing.



Feel

Feel over the catheter dressing. *Do not remove the dressing!*

The dressing is **dry** and there is **no pain** in the area under the dressing.



The dressing is **wet**, you have **pain** in the area under the dressing, **something feels different**, or you think you may have a **fever**.



If you notice any of the “stop” signs during your daily catheter check, contact your dialysis facility or kidney doctor!

Information retrieved from: <http://www.esrdncc.org/en/resources/patients/access-monitoring/>. Please visit for more more information!

El procedimiento de queja y usted *

Si usted no está conforme con la atención o el tratamiento que recibe en su clínica de diálisis o centro de trasplante, tiene derecho a presentar una queja. Debe hacerlo así:

PRIMERO—hable con su enfermera, su médico o su trabajador social sobre el problema.

Podría haber una explicación simple. O, tal vez usted y la clínica pueden encontrar una solución que podría implicar mejor atención para usted y otros pacientes.



LUEGO—si se encuentra una solución hablando, o si siente que no puede hablar de su problema con el personal de su clínica, puede dirigirse directamente al administrador regional, o a la oficina corporativa de su compañía de diálisis o unidad de trasplante. Los nombres y los números de teléfono de estos contactos deberían estar a la vista en la sala de espera de su clínica.

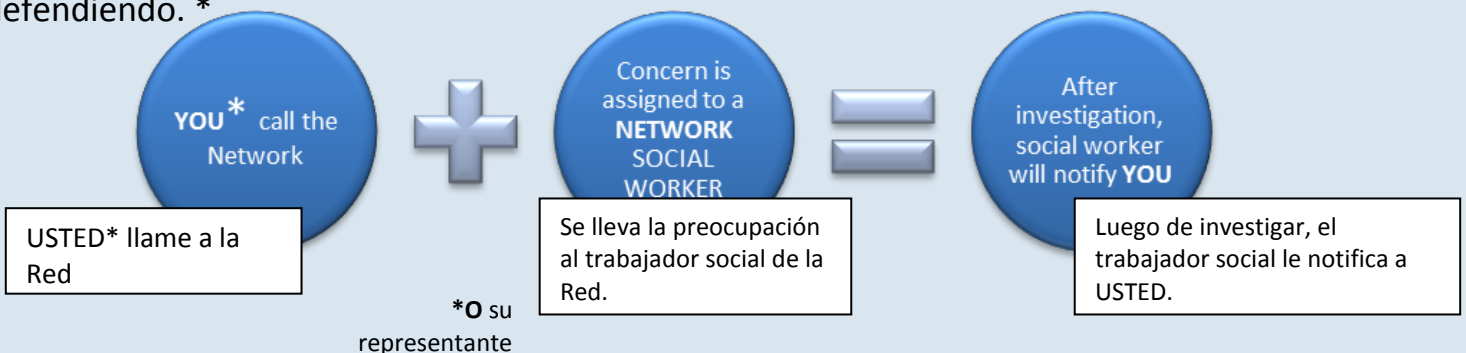


FINALMENTE—si no funciona ninguna de las alternativas anteriores, o si le parece que su clínica o corporación no puede ayudarlo, llame al número gratuito de su red ESRD Network o Agencia Estatal -de Inspección.



USTED* llame a la Red

El personal de la red Network está autorizado por el programa Medicare para recibir, investigar y resolver quejas presentadas por o en nombre de pacientes de ESRD en su área, cuando es posible. Cuando usted presenta una queja, un trabajador social asignará una categoría a su caso para determinar la gravedad. A partir de esa categoría, se definen temas como el período en que el caso permanece abierto, si nuestro RN de calidad debería involucrarse, si se deberían solicitar registros del hospital y si se necesita hacer derivaciones. Es responsabilidad nuestra revisar toda la información disponible y/o hacer derivaciones. Si la preocupación es la calidad, la red Network podría solicitar que el centro corrija el problema o pedir a la Agencia Estatal de Inspección que defina las medidas a tomar. De una manera u otra, la red Network lo está defendiendo. *



Nuevo Toolkit: El Toolkit para quejas de pacientes de diálisis está diseñado POR pacientes PARA pacientes, para ayudarlos a usar el sistema de quejas. Puede descargarlo en www.esrdnetworks.org/resources/toolkits/patient_toolkits

Preparación para la emergencia en ESRD

Los pacientes y profesionales de ESRD pueden conocer las medidas a tomar durante un desastre pero ¿qué pasa con sus familias y amigos? ¿Sabe su vecino cómo ayudarle a usted ante una emergencia? A continuación encontrará una ficha que darle a sus amigos cercanos y familiares en caso de emergencia. Hay una copia que puede imprimir en ESRDNetwork.org

Nombre: _____

Centro: _____

Nombre y número del contacto para emergencias: _____

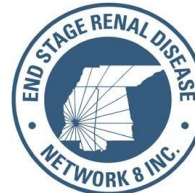
Mis medicamentos: _____

Alimentos seguros: 3 onzas de proteína baja en sodio enlatada, 1/2 taza de leche, 2,5 tazas de porciones de fruta, jugo de manzanas, 2,5 tazas de verduras, 6 o más cucharadas de grasas (use aderezos para ensalada, mayonesa o aceites para lograr la ingesta adecuada de calorías)

Restricciones de agua: limitarse a la mitad de la ingesta usual o no más de tazas de líquidos por día en caso de emergencia extrema.

Dónde voy (si debo evacuar): _____

Más datos sobre mi atención (enumerar discapacidades): _____



**ALABAMA
MISSISSIPPI
TENNESSEE**

Network 8, Inc.
(ESRD Network 8)

775 Woodlands Parkway
Suite 310
Ridgeland, MS 39157

601-936-9260 **oficina**
877-936-9260 **número gratuito**
601-932-4446 **fax**

Da Me gusta en Facebook.



TEXAS

ESRD Network of Texas, I nc.
(ESRD Network 14)

4040 McEwen Road
Suite 350
Dallas, TX 75244

972-503-3215 **oficina**
877-886-4435 **número gratuito**
972-503-3219 **fax**

www.esrdnetwork.org
Da Me gusta en Facebook.
Síguenos en Twitter:
@ESRDNetworkofTX

Para presentar una queja, póngase en contacto con la red End Stage Renal Disease Network of Texas (ESRD Network 14) al 1-877-886-4435, info@nw14.esrd.net, 4040 McEwen Rd. Suite 350, Dallas, Texas 75244, and www.esrdnetwork.org.