

# The one Star News etter

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](http://www.esrdnetwork.org)

## Tenemos voz

Por P. Devon Osborne, paciente de ESRD y miembro del  
Comité para Asesoramiento al Paciente



### Puntos de interés:

- Tenemos voz
- Comité para Asesoramiento al Paciente (PAC)
- Quejas y reclamos
- Actividad
- Dialysis Facility Compare
- Historieta sobre la fístula
- Premio al personal destacado
- Un mundo maravilloso
- Representante de Pacientes de la Red (NPR)
- Historia de un paciente de NxStage
- Aspirantes a riñones
- Receta
- Yoga para pacientes

Al recibir tratamiento en un centro médico o realizar sus rutinas en un centro de diálisis o en el hogar, puede parecer que los pacientes de enfermedad renal en etapa terminal (End Stage Renal Disease, ESRD) y trasplantados no tienen mucha voz en el gigantesco entorno médico que nos rodea. Pero hay una voz que se escuchó muy fuerte en los pasillos del Congreso el último otoño. Lo sé porque, como paciente de diálisis, fui una de esas voces.

En septiembre de 2011, tuve el privilegio de participar en un encuentro semestral ofrecido por la organización Dialysis Patient Citizens de Washington, D.C. Aproximadamente veinte pacientes provenientes de distintas partes de los EE. UU. nos reunimos un martes por la noche e inmediatamente nos pusimos a trabajar. Estuvimos allí para hablar con los miembros de nuestro Congreso acerca de dos temas importantes. El primero fue el proyecto de ley número 2969, la “Ley integral para la cobertura de medicamentos inmunosupresores para pacientes de trasplantes renales de 2011”. El segundo fue asegurarnos de que los pacientes de ESRD siguieran teniendo acceso al seguro privado de salud en los nuevos Intercambios de Seguros de Salud que son parte de los cambios propuestos por Medicare en la Ley de Atención Accesible (Affordable Care Act, ACA).

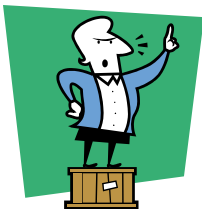
La Ley integral para la cobertura de medicamentos inmunosupresores para pacientes de trasplantes renales de 2011 (proyecto de ley 2969) es, simplemente, un proyecto de ley presentado por el representante Dr. Michael Burgess (área R-TX – Fort Worth) que extenderá los beneficios de medicamentos de Medicare a pacientes de trasplantes para que puedan continuar con su cobertura de Medicare Parte D durante toda la vida después de su trasplante.

Continúa en las páginas 2 y 3

## Tenemos voz (continuación)

Sin esto, los pacientes de trasplantes pierden sus beneficios de medicamentos de Medicare 36 meses después del trasplante. El resultado es que, a menudo, los pacientes no pueden soportar la carga de los costos de los medicamentos contra el rechazo, dejan de tomarlos, terminan rechazando el riñón y vuelven a recibir diálisis. Lo que manifestamos a los miembros del Congreso fue que era mucho menos costoso intentar que los pacientes continuaran su tratamiento con medicamentos contra el rechazo que volver a recibir diálisis.

Asegurarnos de que los pacientes con enfermedad renal crónica y ESRD tengan el mismo acceso a un seguro privado, tanto dentro como fuera de los intercambios creados por la ACA, fue el segundo tema que debíamos presentar. La necesidad de cumplir con la ley de Pagador Secundario de Medicare (Medicare Secondary Payer, MSP), que permite a los pacientes de ESRD mantener su cobertura de seguro de salud privado durante 30 meses antes de que Medicare se convierta en el pagador primario, beneficia a todas las personas involucradas. Garantizar esta protección se traducirá en tratamiento igualitario para los pacientes de enfermedad renal y tiene el potencial de ahorrar al programa de Medicare miles de millones de dólares durante los próximos diez años. Muy temprano a la mañana siguiente, a los que somos pacientes de diálisis en un centro asistencial nos llevaron en autobús a un centro local para que recibiéramos nuestro tratamiento. Los pacientes habituales del primer turno y el personal entraron gentilmente a las 2 a. m. para permitirnos utilizar sus turnos. Después de eso, nos reunimos nuevamente en el hotel para el primer evento importante del viaje, una conferencia con los miembros del personal del Congreso y los miembros del Consejo Renal del Congreso (Congressional Kidney Caucus). Un panel de pacientes contó su experiencia personal con la insuficiencia y los trasplantes renales y respondió las preguntas del público.



Esa noche nos reunimos para una capacitación sobre las habilidades que íbamos a necesitar para el día siguiente en nuestras reuniones con miembros del Congreso o su personal. Recibimos instrucciones sobre cómo presentar nuestros argumentos acerca del proyecto de ley 2969 y los intercambios de seguros. Un entrenador profesional muy versado en estos temas nos dio muchas ideas y sugerencias junto con una explicación de cómo funcionan las oficinas de los senadores y los representantes. Al final de la sesión, conocíamos nuestros objetivos y estábamos listos para ir. Formamos grupos de dos estados. En mi caso, me uní con miembros de DPC del estado de Oklahoma y otros residentes de Texas. Nos dieron nuestros horarios y nos dijeron que descansáramos para el largo día que teníamos por delante.

A la mañana siguiente, inmediatamente después del desayuno, emprendimos nuestras reuniones programadas de antemano con los miembros del Congreso. En algunos casos, el senador o representante se reunió personalmente con nosotros y nos escuchó atentamente. Expusimos nuestros argumentos en forma rápida y cuidadosa, tal como nos lo indicaron. Conseguir incluso diez minutos de una reunión personal era una ocasión especial. Nos alegramos mucho cuando el Senador Inhofe de Oklahoma pasó casi veinte minutos con nosotros.

Continúa en la página 3

## Tenemos voz (continuación)

En total, nos reunimos con el personal de los senadores de Texas y Oklahoma y varios de los representantes de esos estados. Tal como nos dijeron, en la mayoría de los casos, nos reunimos con el asesor legislativo, quien era responsable de los asuntos de atención médica. Quedamos impresionados por su conocimiento de los temas específicos que debíamos hablar. A la mayoría le agradó escuchar lo que teníamos que decir y apoyó nuestras necesidades.

Fue un día agotador para todas las personas involucradas. Esa noche nos reunimos nuevamente en el hotel, donde recogí mis pertenencias, me dirigí al aeropuerto y regresé a casa. En el viaje de regreso reflexioné sobre el pequeño papel que desempeñé en el avance de los intereses de los más de treinta y seis mil pacientes de diálisis en Texas gracias a organizaciones como Dialysis Patient Citizens. Y ahora, estoy trabajando más como miembro del Comité para Asesoramiento al Paciente (Patient Advisory Committee, PAC) para la ESRD Network of Texas, Inc. Es una pequeña contribución, pero demuestra que mientras recibimos tranquilamente nuestro tratamiento en un centro médico a la espera de tratamientos que nos salven la vida, tenemos voz.

Para obtener más información sobre Dialysis Patient Citizens, visite [www.dialysispatients.org](http://www.dialysispatients.org)



Devon Osborne es Embajador de Pacientes para Dialysis Patient Citizens, miembro del Comité para Asesoramiento al Paciente de la ESRD Network of Texas, Inc., y miembro del Panel de debate de control de infecciones de los CDC. Puede comunicarse con Devon a la dirección [devon2002@hotmail.com](mailto:devon2002@hotmail.com)

### **¡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 Ramirez o llamar a la Red al número gratuito 877-886-4435.

## 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 2011, 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 despidió 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 interroge 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    ó  
de Estado de Texas

Red ESRD de Texas  
(877)-886-4435

(888)-973-0022

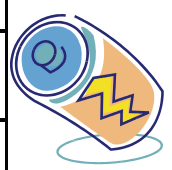
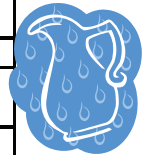
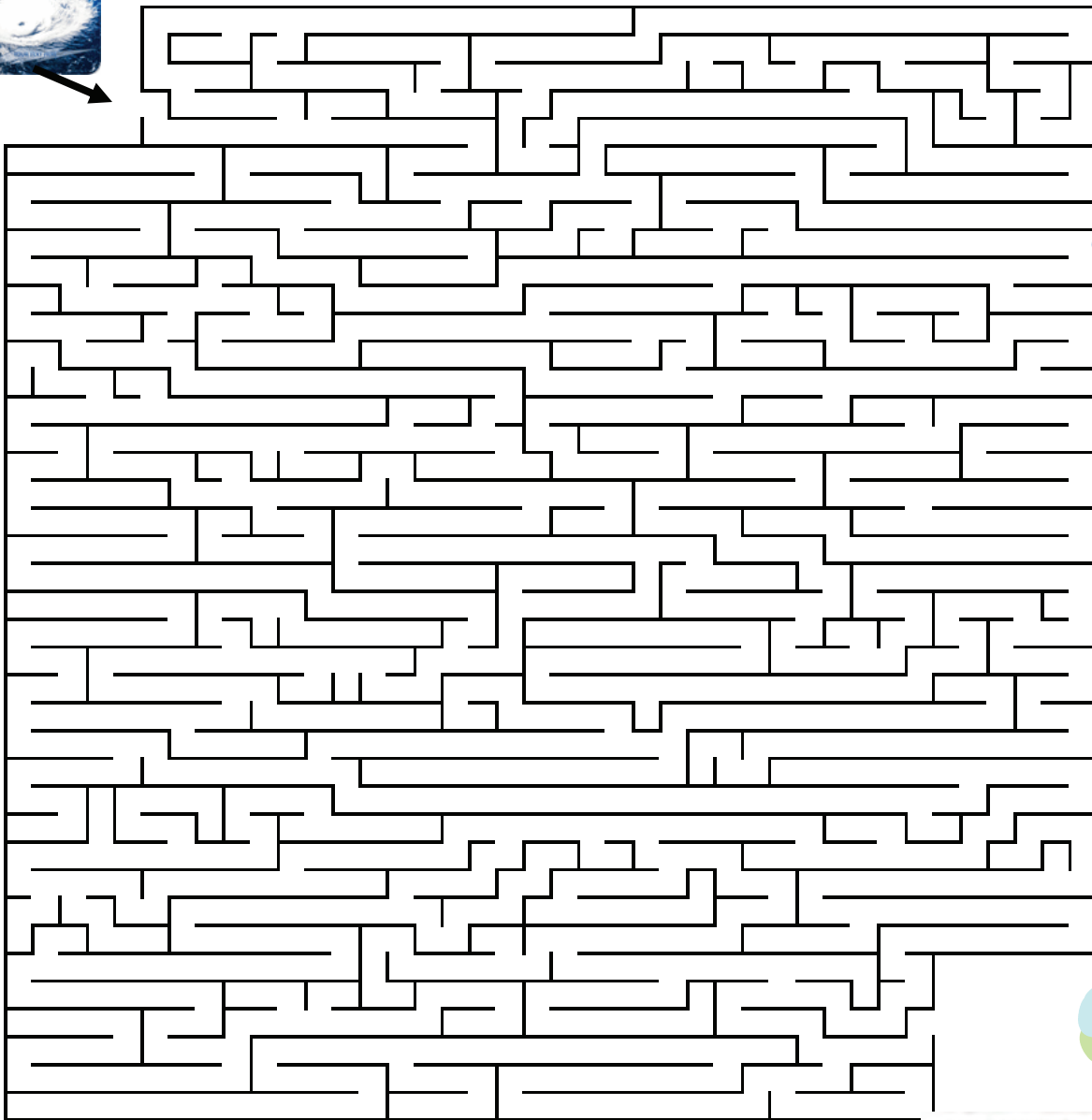
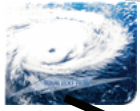
### **Si contacta a la Red para obtener ayuda, PODEMOS:**

- ⇒ 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.

Busque el camino correcto por el laberinto para alcanzar los elementos que necesita en el lado derecho de la página a fin de prepararse para esta temporada de huracanes.

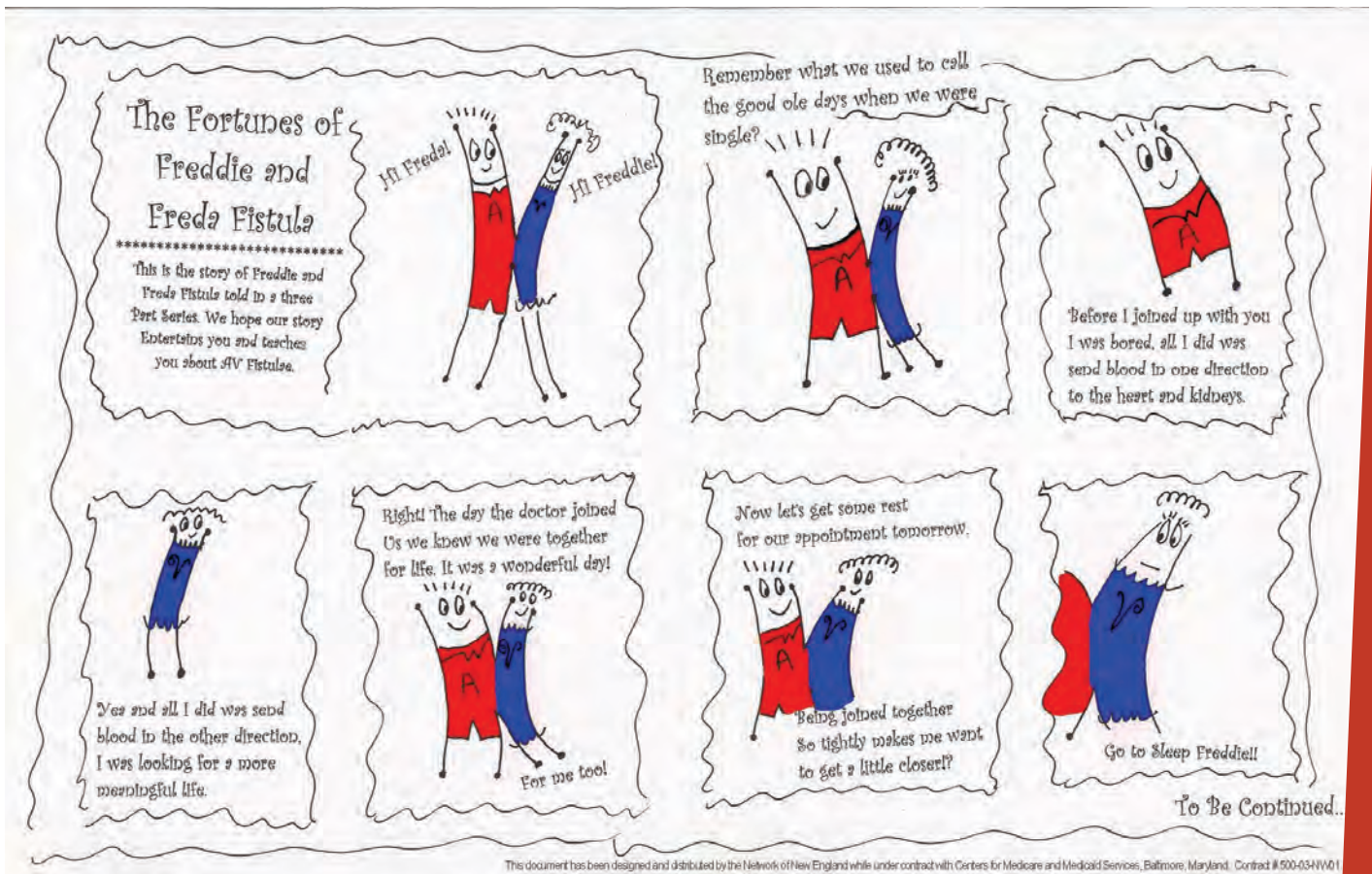


Para obtener más información sobre la preparación para desastres, consulte la página 18 o visite el sitio web de la Texas ESRD Emergency Coalition en [www.texasteec.org](http://www.texasteec.org)



## 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](http://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.



This document has been designed and distributed by the Network of New England while under contract with Centers for Medicare and Medicaid Services, Baltimore, Maryland. Contract #500-034NW01



## ¡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 Ramirez escribiendo a: [aramirez@nw14.esrd.net](mailto:aramirez@nw14.esrd.net), o llamando al 1-877-886-4435.



## Premio 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:

### **Hahn Truong y Hai Nguyen del Centro de Diálisis Sohum East Houston (ambos fotografiados)**



### **Claudia Liara, técnica clínica certificada de hemodiálisis y Judy Mueller, enfermera licenciada de FMC Cleburne Dialysis**

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 Ramirez por el correo electrónico <aramirez@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.





## Cómo sobrellevar la insuficiencia renal crónica

Denise Eilers, Enfermera licenciada, Licenciada en enfermería



Una agradable noche de abril de 2007, mi hijo Marty se casó con una joven mujer increíble y hermosa. En la recepción, aunque estaba rodeada por mi familia y mis amigos, sentí que me hundía en la autocompasión. ¡Qué acontecimiento tan agri dulce! Si bien estaba extasiada por la boda, me sentía infinitamente triste porque Jerry, el papá de Marty y mi esposo durante 35 años, no estaba allí para compartir los momentos mágicos. Después de la cena, los novios fueron a la pista de baile y comenzó a sonar la interpretación de Louis Armstrong de “Un mundo maravilloso”. Me inundaron los recuerdos acumulados de mi propio casamiento y comencé a sonreír mientras pensaba en todos los momentos maravillosos que me trajeron a ese momento y ese lugar.

Todos los que no nos conocían a mi esposo y a mí deben de haberse sentido terriblemente confundidos por mi actitud. Después de todo, mi esposo estuvo en casa recibiendo hemodiálisis durante veinticinco años, desde 1980 hasta su muerte prematura en 2004. En gran parte debido a la falta de información y a las descripciones de los medios, a menudo se ve a la diálisis como “un destino peor que la muerte”. Para nosotros, nada podría haber estado más alejado de la verdad. Mi esposo trabajaba a tiempo completo como contador público, jugaba al golf varias veces por semana y prestaba servicios voluntarios en nuestra comunidad. Juntos renovamos nuestra antigua casa, viajamos, tuvimos vida social, criamos a nuestro hijo... y disfrutamos de todo eso.

¿Fue la vida siempre fácil? ¡Por supuesto que no! ¿Hubo problemas a lo largo del camino? ¡Claro que sí! Pero la vida en general no es siempre un camino sin complicaciones. Si hubo algún secreto para nuestro éxito, fue que trabajamos en equipo, tanto en nuestro matrimonio como en nuestra experiencia con la diálisis. De a poco obtuvimos valiosas perspectivas y habilidades para sobrellevarla.

### Aprender

Cuando mi esposo comenzó la capacitación para realizarse diálisis en el hogar, le dijo seguro de sí mismo a la enfermera que nos capacitaba: “Tengo la intención de hacer esto más rápido que nadie”. Cumplió con esa afirmación y se concentró en obtener el conocimiento que necesitaba para “ir a casa”. La mayoría de nuestros amigos suponía que era relativamente fácil para nosotros, porque yo soy enfermera. Sin embargo, comprendí rápidamente que cuidar de un ser querido es totalmente diferente que cuidar de un paciente.

- \* Manténgase informado y actualizado sobre asuntos renales. El conocimiento confiere poder y construye confianza.
- \* Obtenga información acerca de todas las modalidades de tratamiento para la insuficiencia renal y elija la que mejor se adapta a SU estilo de vida.
- \* Aprenda y ponga en práctica hábitos para un estilo de vida saludable como el que todos debiéramos tener: dieta, ejercicio, sueño y descanso.

Continúa en las páginas 10 a 14





## Aprender

- \* Analice y hable sobre las experiencias buenas y malas, aprenda de ellas y haga los cambios necesarios.
- \* Divida el aprendizaje en partes pequeñas que pueda alcanzar fácilmente. Como dice un nefrólogo: “Si puede conducir un automóvil, puede aprender a manejar una máquina de diálisis en forma segura”.
- \* Vaya a las citas médicas con su ser querido; tome notas, haga preguntas, pida que le aclaren lo que no entiende y manifieste su apoyo.

*What  
a  
Wonderful  
World*

## Vivir

Nuestro hijo nunca conoció otra cosa que no fuera “papá en diálisis”. Ni él ni sus amigos consideraron alguna vez que el proceso fuera extraño o atemorizante. Era simplemente una parte de la vida de nuestra familia. A Jerry le gustaban las frases cortas. Una de sus favoritas era: “Tengo que comer, tengo que dormir, tengo que trabajar, tengo que dializarme. No es un gran problema. Además, puedo ver a los Packers, los Braves o los Iowa Hawkeyes sin que Denise me dé una lista de cosas para hacer en la casa”.

- \* Reciba diálisis para vivir, en vez de vivir para recibir diálisis.
- \* Siga trabajando si es posible. Esto no solo le brinda satisfacción personal sino que lo recompensa económicamente. No es necesario que la vida se detenga debido a la enfermedad renal.
- \* Tome el control y no permita que la diálisis gobierne su vida. Permita que sea parte de sus horarios.
- \* Canalice la ira en acciones positivas y hable sobre cómo se siente en forma tranquila.
- \* Encuentre significado y propósito en la vida. Realice tareas voluntarias, sea mentor de otras personas o eduque al público. Aun las cosas simples como ofrecerse a hacer llamadas telefónicas para una organización sin fines de lucro mejoran su autoestima.
- \* Ofrézcase como voluntario para hablar con pacientes de diálisis recientemente diagnosticados y apoyarlos .



## Reír

¿No hay nada divertido en la diálisis? ¿En serio? Tengo un catálogo de historias divertidas. Una de mis favoritas tiene que ver con el extraño sentido del humor de Jerry. (Alerta: recuerde que soy enfermera de profesión). Al poco tiempo de empezar con la diálisis en el hogar, un día mi esposo llegó a casa después del trabajo y preguntó si estaba bien invitar a un nuevo compañero de trabajo y a su esposa a cenar, una pareja que todavía no me conocía. Cuando llegó la noche, la pareja pareció sentirse incómoda cuando Jerry comenzó a explicar la diálisis y su tratamiento. Cuando yo dije que era la cuidadora de Jerry y su enfermera para la diálisis en el hogar, el hombre se mostró visiblemente relajado y luego dijo: “¡Qué alivio! Disculpe que estaba actuando de manera extraña, pero su esposo me dijo que se estaba acostando con su enfermera de diálisis. Creí que tenía una aventura amorosa”. Los cuatro nos reímos casi hasta quedarnos sin aliento.

- \* Tome con humor la diálisis y la enfermedad renal crónica. Es mejor reírse que llorar.

What  
a  
Wonderful  
World

- \* Descubra la parte divertida en las situaciones cotidianas.
- \* Ríase todos los días, ya sea que esté mirando una comedia, leyendo libros de historietas o contando un chiste. La risa es realmente el mejor remedio.
- \* Actúe de manera ridícula de vez en cuando. Pórtese como niño alguna que otra vez. Los ángeles de nieve y las guerras de almohadas funcionan bien.
- \* Tome su salud con seriedad, pero no se tome a sí mismo con tanta seriedad.
- \* Si todo lo demás falla, diga como los Tres Chiflados... ¡Niuc! ¡Niuc! ¡Niuc! Nosotros lo hicimos.

## Amar



Nunca olvidaré un aniversario de bodas especial. Después del trabajo, Jerry entró en la casa con dificultad y luego dijo disculpándose: “Cariño, me olvidé la billetera en la guantera”. Como actuaba como si no se sintiera bien, me ofrecí a ir a buscarla. Mientras Jerry observaba desde la ventana de la cocina, fui al auto, abrí la guantera y vi que no había nada excepto una caja pequeña elegantemente envuelta. Debajo había una nota que decía: “¡Te atrapé! Feliz aniversario, mi amor”. El brazalete de perlas era hermoso, pero la idea fue invalorable.

- \* Sea buen cónyuge. La enfermedad renal crónica y la diálisis no nos absuelve de la función de cónyuge, o madre, o hermano...
- \* Salga con su cónyuge y mantenga vivo el romance.
- \* Sea afectuoso: tómense de la mano, abrácese o lo que sea.
- \* Lloren juntos, si es necesario. Las lágrimas no son una señal de debilidad, sino que pueden limpiar y sanar.
- \* Hablen abiertamente de sus temores; nada es demasiado trivial si les preocupa.
- \* No pierdan de vista lo que los atrajo del otro. Si es necesario, escriban una lista.
- \* Recuerden que las limitaciones físicas son solo físicas.
- \* Escuchen el punto de vista del otro antes de juzgar.
- \* Busquen un lugar privado que les renueve el alma. Puede ser algún lugar tan simple como un punto favorito del jardín, una parte tranquila de la casa o el patio de ladrillos de un amigo.
- \* Tómense un descanso de los niños.
- \* Recuerden que está bien que les moleste la enfermedad. Que no les moleste su pareja.

## Simplificar

Era la Navidad de 1998 y, conforme a nuestra tradición de mucho tiempo, me dispuse a recibir a la familia de mi esposo para una elaborada cena del “sábado antes del gran día”. Al ser una especie de Martha Stewart, generalmente planificaba ansiosa cada detalle.

Continúa en la página 12

Sin embargo, este año a Jerry acababan de darle el alta del hospital, su primera estadía de ese tipo en casi 20 años. Ambos estábamos agotados. En un capricho, decidí servir una simple barra de chile con todos los aderezos: queso, pequeñas porciones de tacos, crema, entre otros. A último momento, como venían niños, agregué al menú un recipiente con coloridos confites navideños. Ese simple toque humorístico fue la sensación de la noche.

- \* No abandone actividades. En su lugar, redúzcalas, si es necesario.
- \* Encuentre tiempo para hacer excursiones durante el día. No es necesario que en cada salida de vacaciones haya aviones, largas distancias y alto costo. Incluso un viaje en automóvil de una o dos horas puede ser el descanso que tanto necesita. Si no tiene ganas de conducir, pídale a algunos amigos que vengan a visitarlo.
- \* Entienda que no es necesario que sea Rachael Ray o Bob Villa.
- \* Haga una lista de lo que se debe hacer y no se preocupe por el resto.
- \* Consiga la ayuda de familiares y amigos. La mayoría de las veces, ellos están esperando que se la pidamos.
- \* simplifique las tareas de cocina y limpieza. Mujeres, ¡está bien hacerlo! ¡De verdad!
- \* Entreténgase de manera más simple. Nota: Ver la historia anterior.

### Conectarse



Mi grupo de café de damas ha sido una tradición durante unos 25 años. Está compuesto por alrededor de doce mujeres de diferentes edades, estado civil e inclinación política; el grupo se reúne todos los días menos los domingos en una cafetería local. Asisten todos los que tienen tiempo libre. A pesar de nuestras diferencias, hemos pasado por nacimientos, casamientos, graduaciones, divorcios, muertes y todas las otras alegrías y tristezas de la vida que se puedan imaginar. Sin esas mujeres y su apoyo, no podría haber salido adelante. Lo mismo sucedió con Jerry y sus compañeros de golf.

- \* Manténgase en contacto con sus familiares y amigos. Si no pueden reunirse, manténganse comunicados por correo postal, correo electrónico o llamadas telefónicas.
- \* Manténgase en contacto con su familia y amigos. Si no se pueden reunir, manténganse en contacto usando el correo, por correo electrónico o por teléfono.
- \* Participe en clubes y la iglesia.
- \* Comuníquese con sus amigos. Quizás ellos duden en llamar o no sepan qué decir.
- \* Dé a las personas tanta información como deseen, pero no haga demasiado hincapié en su enfermedad.
- \* Manténgase en contacto con el mundo exterior. Lea el periódico local o vea las noticias locales.
- \* Busque el apoyo de personas que se encuentren en la misma situación. Las computadoras facilitan esta tarea. Sin embargo, asegúrese de buscar sitios legítimos con información de calidad.
- \* Comuníquese con sus proveedores de atención médica. Haga una lista de preguntas para cada visita y no dude en formularlas.

Continúa en la página 13



## Relajarse

*What  
a  
Wonderful  
World*

Cada uno tiene su propia manera de relajarse y reducir el estrés. A Jerry le encantaba observar de pie en nuestro porche delantero la primera nevada del año. Un invierno especialmente malo, la primera nevada fue una tormenta de nieve de 6 pulgadas.

Cuando salí afuera con él, una bola de nieve pasó por mi cabeza. Lo que siguió fue una guerra de bolas de nieve mano a mano no planificada, que se expandió a varios de nuestros vecinos. Literalmente nos congelamos, pero nos sentimos muy relajados.

- \* Practique un pasatiempo que le agrade. Jerry era adicto al golf; a mí me encantaba cocinar y coleccionar antigüedades.
- \* Aprenda a “seguir la corriente”. En el esquema general de la vida, la mayoría de las cosas son triviales y no vale la pena disgustarse y preocuparse por ellas.
- \* Sonría; eso funciona.
- \* Aprenda a reconocer el agotamiento. Los síntomas pueden ser fatiga, ganas de protestar y depresión. Tómese un descanso.
- \* Alivie el estrés de manera positiva: caminatas, deportes, películas, música, compras o libros.
- \* Tómese vacaciones “virtuales” completas con comida, música y una película de viajes.
- \* Mímese. Para las mujeres, es relajante recibir atención de manicuría o pedicuría, masajes o maquillaje. Muchas tiendas grandes ofrecen días de “spa” gratuitos en el departamento de cosméticos y perfumería sin obligación de compra.
- \* Reconozca que los sentimientos negativos son aceptables. Lo importante es cómo los enfrentamos.

## Soñar

Nuestro sueño hecho realidad llegó el 13 de enero de 1982 en la forma de un varoncito que pesó 9 libras, al que llamamos Marty. Después de un poco de sueño interrumpido y noches de nervios, Jerry bostezó y dijo en broma: “Ah, esto de la paternidad va a ser increíble pero difícil. La diálisis es pan comido en comparación con esto”.

- \* Haga planes para mañana, la semana que viene, el mes que viene e incluso el año que viene. La expectativa del futuro solidifica la idea de que habrá un buen futuro.
- \* Fíjese metas realistas. Haga lo posible por alcanzarlas.
- \* Recuerde el pasado.
- \* Trabaje para alcanzar la felicidad; no es algo que simplemente sucede.
- \* Aprecie lo que tiene. Cuando visitamos la Universidad de Iowa para citas clínicas, Jerry miró a su alrededor y comprendió que había muchas personas con problemas peores que los de él.

Continúa en la página 14

## Soñar

- \* Concéntrese en encontrar alegría en las cosas simples: una caminata tranquila, un buen libro o una buena película, o un cono de helado el primer día cálido.
- \* Vuelva a establecer qué es lo importante en su vida.
- \* Piense cada día en algo maravilloso en su vida. Es imposible exagerar el poder que tiene el pensamiento positivo. Sin embargo, el corolario no es sentirse mal por tener días tristes. Todos los tenemos.

Por sobre todas las cosas, hemos aprendido una verdad básica: No sea duro con usted mismo ni sienta culpa. Recibir diálisis o ser cuidador no lo convierte automáticamente en una persona perfecta. Usted carga con su antiguo ser en este nuevo capítulo de la vida. Es la misma persona que antes con las mismas esperanzas, sueños, temores y metas. Poder perseguir esas metas, y alcanzarlas, es tan importante ahora como lo fue antes, posiblemente aun más.

Si bien todas estas habilidades para sobrellevar la situación son fundamentales para todos, no solo los pacientes de diálisis y sus cuidadores, es posible que el secreto final para el éxito sea este: hacer un intento honesto de apreciar lo que pasa por la mente de la otra persona, escuchar con nuestro corazón las palabras que no se dicen, y permitir que nuestras almas se conecten.

**“Veo árboles verdes... rosas rojas también  
los veo florecer, para mí y para ti  
y pienso que es un mundo maravilloso”.**

*Información de contacto: Denise Eilers, Licenciada en enfermería,  
Enfermera licenciada  
14 Kenwood Avenue Davenport, IA 52803  
563-322-3659 (particular)  
563-508-4883 (celular)*

**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.

# Sopa de letras

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

## Encuentre la palabra

Voz  
Anemia  
Verano  
Prepararse  
Yoga  
Listo

Mundo  
Familia  
Vacaciones  
Frutos secos  
Respirar



## ASPIRANTES A RIÑONES

En esta fotografía está el equipo de Aspirantes a riñones. La mayoría de los participantes eran de Acme Brick en Elgin, TX.



Vinieron para apoyar a Jeff Reat, quien trabaja como chofer para Acme y es también sobreviviente de cáncer de riñón. Gracias a todos por su participación.

La 2.<sup>a</sup> Caminata Anual a Favor del Riñón de Austin se celebró el sábado 11 de mayo en Lake Pflugerville. La Caminata fue patrocinada por la Fundación Nacional del Riñón (National Kidney Foundation, NKF) y todo lo recaudado fue para esta fundación. El viernes 10 de mayo a la noche los Aspirantes a riñones, un grupo local, tuvieron una celebración previa al evento en el Tap Room en el centro de Austin. En ese lugar, el evento “La música a favor de la causa” presentó a varias bandas locales junto con una subasta silenciosa. Muchos pacientes y sus familias donaron artesanías para la subasta. La subasta se celebró hasta el sábado. Ambos eventos tuvieron una buena asistencia, todos los disfrutaron y recaudamos dinero para una causa importante.

### Historia de un paciente de NxStage



Mi nombre es Kevin Richard, tengo 28 años y soy un paciente de diálisis afroamericano. A los 18 años, me diagnosticaron una extraña enfermedad renal que principalmente afecta a los afroamericanos. Las piernas hinchadas y la presencia de proteínas en mi orina fueron los primeros signos de un problema renal, pero la biopsia del riñón reveló que tenía glomerulosclerosis focal y segmentaria (*Focal Segmental Glomerular Sclerosis*, FSGS). A los 19 años, me sentía solo, con miedo y vergüenza. No sabía qué era la diálisis. Había escuchado esa palabra, pero nunca pensé que me iba a suceder a mí.

A esa edad, me sentía invencible. Tenía un futuro brillante y la diálisis no encajaba en ese futuro. Sin embargo, cuando me acosté en la cama del hospital toda mi existencia había cambiado. Se había abierto un nuevo capítulo en mi vida y no estaba preparado para esta montaña rusa llamada diálisis. Pasé cinco años recibiendo diálisis mientras asistía a la Universidad de Houston para especializarme en Lengua Inglesa. Aunque recibía diálisis, estaba decidido a terminar mis estudios porque tenía grandes aspiraciones de ayudar a los demás. En la universidad, hice las prácticas para el programa Writers in the School (Escritores en la escuela) con el Texas Children's Hospital en el departamento renal, donde enseñaba Redacción a niños que recibían diálisis. La Universidad de Houston me galardonó por mis esfuerzos con el premio The Crane Award, pero el verdadero premio fue dar esperanza a otras personas.

Continúa en la página 17



Nunca permití que mis circunstancias me impidieran alcanzar mis metas. Quise ser una inspiración para todos esos niños que recibían diálisis. Durante esos cinco años experimenté la mayor parte de los efectos secundarios que acompañan la diálisis.

Sentí debilidad, serios calambres musculares, bajas de presión sanguínea, oscurecimiento de la piel y profunda depresión. Estaba enojado y me alejé de mis familiares y amigos. Me sentía molesto porque no tenía el sistema de apoyo que tenían otros pacientes de diálisis. No estaba bien informado sobre la diálisis y sus efectos. Aprendí de mi propia experiencia. Quería una comunidad a la que pudiera alcanzar. En 2007, descubrí la diálisis nocturna en DaVita y la técnica del ojal. La diálisis nocturna fue una mejora de la práctica tradicional en un centro médico porque era una extracción continua más lenta durante ocho horas.

Sin embargo, fue difícil mantener un patrón de sueño saludable con la escuela, el trabajo y mis prácticas. También me presentaron el ojal, que fue una manera maravillosa de conservar una fístula y minimizar las cicatrices de tejidos y los aneurismas. También conserva la vida de la fístula al canalizar la fístula con una aguja desafilada en lugar de una filosa en el mismo lugar. Ese mismo año recibí un trasplante.

En 2009, mi trasplante falló y tuve que recibir diálisis nuevamente. Mi vida había cambiado. Ahora enseñaba en un jardín de infantes y tenía más horas en la escuela. Mi resistencia se vio muy impactada por el cansancio que experimentan la mayoría de los pacientes de diálisis. El tratamiento de diálisis en un centro médico interfirió con mis horarios de trabajo y mi capacidad para trasladarme. Me sentía atrapado y desesperado.

Entonces, descubrí el programa NxStage a través del sistema U.S. Renal. Mi enfermera, Tara Kennedy, hizo que la transición fuera muy sencilla. Estuvo dispuesta a ir más allá para ayudarme con la transición. Me sorprendió lo mucho que trabajó y la paciencia que tuvo. Se convirtió en parte de nuestra familia. NxStage me cambió la vida porque recuperé mi independencia. Ya no sufría los efectos negativos del cansancio en un centro médico.

Después de cada tratamiento me sentía fuerte y con energía. Nunca pensé que sería posible sentirse fuerte después de la diálisis. La máquina de NxStage es pequeña, fácil de instalar, fácil de limpiar y transportable. Pasé de tomar cuatro medicamentos para la presión sanguínea a uno solo. Sentí que nuevamente tenía el control de mi vida. Al principio, me sentí intimidado al pensar en recibir tratamiento en mi casa. Sin embargo, fue fácil de aprender y ahora realizo el tratamiento en el horario que más me conviene. Recomiendo NxStage a cualquier persona que deba someterse a diálisis. Investigue el programa y comuníquese con su médico o trabajador social y hágale preguntas. ¡Podría cambiar su vida! Cambió la mía.



Kevin Richard es egresado de la Universidad de Houston con una Licenciatura en Lengua Inglesa. Tiene dos años de experiencia como docente en jardines de infantes. Actualmente, estudia para obtener su maestría en Plan de Estudios e Instrucción con enfoque en Lectura en la Universidad de Concordia.

También creó su propio blog, denominado [www.connectingthadotz.com](http://www.connectingthadotz.com)  
Contacto: [connectingthadotz9@gmail.com](mailto:connectingthadotz9@gmail.com)

## CÓMO SALVAR UNA VIDA

### LO QUE LOS PACIENTES DE DIÁLISIS DEBEN SABER ACERCA DE LA PREPARACIÓN PARA CASOS DE EMERGENCIA ....



No recibir diálisis durante solo tres o cuatro días podría provocar una enfermedad o incluso la muerte para las personas con insuficiencia renal. Cada centro de diálisis debe contar con un plan específico de ese centro en caso de desastre o emergencia. En caso de emergencia, ¿sabe usted...

...¿DÓNDE IR? ...¿QUÉ HACER? ...¿CON QUIÉN COMUNICARSE?

**Planifique con antelación y esté preparado. Siga los CONSEJOS provistos a continuación:**

- Prepare un botiquín con suministros para emergencias.*
- Mantenga una lista actualizada de medicamentos y alergias.*
- Elabore un plan de evacuación personal.*
- Hable con el equipo de atención médica acerca del plan del centro para casos de emergencia.*
- Lleve un registro de su información personal importante, el nombre del centro médico, el médico e información de contacto para casos de emergencia.*
- Proporcione a su equipo de atención médica números de contacto fuera del estado.*
- Consiga una copia de la dieta de emergencia y tenga a mano los suministros para emergencias.*
- Planifique transporte de refuerzo para la diálisis.*
- Obtenga una lista de los centros de diálisis en el área.*
- Siga la misma frecuencia para los servicios de diálisis cuando sea posible.*
- Coloque los documentos en su cartera para casos de desastre (clear disaster bag).*
- Revise su paquete de cosas **LISTAS** con un miembro de su equipo de atención médica.*
- Visite el sitio web de la **Texas ESRD Emergency Coalition (TEEC)** en [www.texasteec.org](http://www.texasteec.org)\**
- Vea el video de Preparación para Casos de Desastre de la TEEC con otros pacientes (próximamente disponible en su clínica).*
- Complete su tarjeta de información fundamental de color azul lavanda disponible en el sitio web de la coalición **KCER** en <http://www.kcercoalition.com/lavender.htm>\**

\*Si no tiene acceso a Internet, pídale a su trabajador social que le imprima los materiales.

Para obtener información adicional acerca de la planificación para casos de desastre, visite [www.texasteec.org](http://www.texasteec.org) o <http://kcercoalition.com/>

¿Tiene mucha actividad este verano?  
Pruebe esta mezcla de frutos secos de arce y miel

**Receta de Davita, Inc.**

**Porciones: 24    Tamaño de la porción: 1 taza**

### Ingredientes

- 3 tazas de cereal Golden Grahams®
- 5 tazas de cereal Rice Chex®
- 1 caja de 10 onzas de galletas Cinnamon Teddy Grahams®
- 1 bolsa de 6 onzas de Pretzel Crisps® o 1 bolsa de 10 onzas de rodajitas de pretzel
- 1/2 taza de mantequilla sin sal o margarina blanda
- 1/3 taza de azúcar negra
- 1/4 taza de miel
- 1/4 taza de jarabe de arce
- 1 bolsa de 5 onzas de arándanos secos o Craisens®
- 2 bolsas de 3 onzas de rodajas de manzana Crispy Granny Smith Apple Chips®

### Preparación

1. Mezcle Golden Grahams, Rice Chex, Teddy Grahams y los pretzel en un recipiente grande.
2. Derrita la mantequilla en una cacerola pequeña; agregue el azúcar negra, la miel y el jarabe de arce. Cocine a fuego lento hasta que se derrita el azúcar.
3. Vierta la preparación sobre la mezcla de cereales y mezcle bien hasta que todos los trozos estén cubiertos.
4. Precaliente el horno a 325 °F.
5. Prepare 3 fuentes para hornear con papel de aluminio y rocíe el papel con rociador de cocina. (Se puede hacer en 3 tandas). Extienda la mezcla de cereal sobre las fuentes de manera uniforme. Hornee a 325 °F durante 20 minutos, revolviendo una vez en la mitad de la cocción.
6. Mezcle los arándanos y las rodajas de manzana; divida la cantidad en las cacerolas de manera uniforme y revuelva.
7. Hornee durante 5 minutos más; deje enfriar completamente y guarde en un recipiente hermético.

### Consejos útiles

- Si tiene diabetes, reduzca el tamaño de la porción a 1/2 taza para un refrigerio con menos carbohidratos.
- Busque las rodajas de manzana en la sección de productos alimenticios si no las encuentra en la sección de refrigerios.
- Comparta porciones adicionales con familiares y amigos o prepare la mitad de la receta para hacer menos cantidad.



### Nutrientes por porción

- Calorías: 262
- Proteínas: 3g
- Carbohidratos: 47 g
- Grasa: 9 g
- Colesterol: 11 mg
- Sodio: 178 mg
- Potasio: 84 mg
- Fósforo: 66 mg
- Calcio: 63 mg
- Fibra: 1.8 g

## El yoga es una terapia

### *Beneficios del yoga para pacientes con enfermedades crónicas*

Por: Corinne Clynes, Enfermera licenciada, Licenciada en enfermería,  
Profesora de yoga registrada 200

El yoga es una terapia. Para los pacientes con enfermedades crónicas, el yoga puede utilizarse como una parte esencial de la terapia. Las enfermedades crónicas alteran el estado natural de equilibrio que tiene el cuerpo. Podemos considerar el cuerpo como un estado dinámico de mente, cuerpo y espíritu. Las enfermedades crónicas generan una alteración en estos tres aspectos de nuestro cuerpo. Cuando se implementa en forma consistente, el yoga permite que el cuerpo aproveche su propia capacidad de sanidad natural y se sane en un nivel más óptimo.

Yoga significa “enyuntar” o unir la mente, el cuerpo y el espíritu. La historia del yoga se remonta al año 3,000 a. C. Los grandes yoguis de esos días implementaban distintas posturas como una manera de sanar el cuerpo. Cada postura en una secuencia de yoga se utiliza para sanar el cuerpo, aumentar la flexibilidad y desintoxicar el cuerpo. Cada postura de yoga ayuda en el reajuste de la estructura ósea del cuerpo y libera al cuerpo de los desechos no deseados.

Por ejemplo, el Surya Namaskara A, también conocido como saludo al sol, ayuda a estirar y realinear la columna, al igual que las otras posturas de yoga. Un ejemplo de ayudar al cuerpo a liberarse de las toxinas no deseadas es a través del uso de posturas retorcidas. En yoga, el retorcimiento de los órganos internos ayuda a resonarlos, lo cual los libera de toxinas no deseadas. B.K.S Iyengar, uno de los profesores de yoga más respetados del mundo, describe los retorcimientos como una acción de “apretón y remojo”: Los órganos se comprimen durante un retorcimiento, y expulsan sangre llena de subproductos metabólicos y toxinas. Cuando liberamos el retorcimiento, fluye sangre fresca, que transporta oxígeno y es el fundamento para la sanidad de los tejidos. Los retorcimientos laterales, las inclinaciones hacia adelante y las inclinaciones hacia atrás son posturas que podrían beneficiar la limpieza interna de los riñones. Para ver ejemplos de estas posturas, visite [www.yogajournal.com/poses/finder/browse\\_categories](http://www.yogajournal.com/poses/finder/browse_categories). Doblarse hacia adelante es bueno para comprimir los riñones a fin de ayudar a su desintoxicación.

El yoga puede practicarse en cualquier lugar. Para los que pueden tolerar un poco de calor, una práctica matutina al aire libre en el parque es una opción excelente; ayuda a despejar la mente. ¡Vaya con un amigo! Practique en su casa si hace demasiado calor; busque un lugar tranquilo, sin distracciones. Practique frente a una ventana que tenga un lindo paisaje o en una habitación cómoda. Encienda una vela y ponga música suave; esto ayuda a crear una sensación de calma y paz. Es verano, así que el clima se está volviendo más cálido. Recuerde siempre hidratarse antes de una práctica de yoga y coma una comida liviana una hora antes de la práctica. Se aconseja que beba pequeños sorbos, en vez de tragos de agua durante la práctica para que su estómago no se altere.

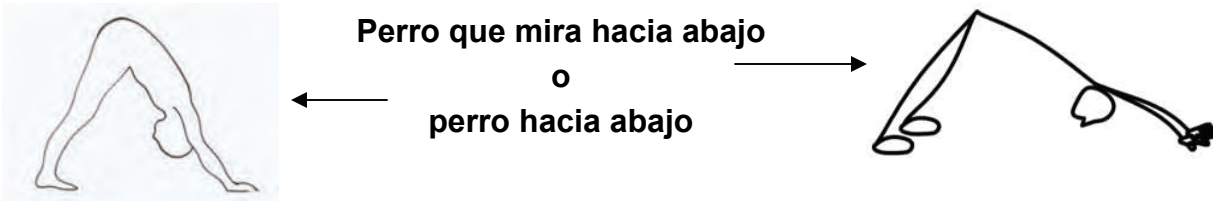
Continúa en las páginas 21 y 22



# YOGA



Las enfermedades crónicas descomponen el sistema de defensa natural del cuerpo, lo cual disminuye la inmunidad y la energía. Por eso es importante cuidar del cuerpo como un todo, incluso si se enfrenta una enfermedad crónica. El yoga está diseñado para ayudar a realinear el cuerpo de manera tal que podamos aumentar las capacidades de sanidad natural de nuestro propio cuerpo. A través de una combinación de posturas de yoga (asanas), el control de la respiración (pranayama) y la tranquilidad de la mente (dhyana o meditación), el cuerpo puede prepararse para un mejor estado del ser y se puede producir una sanidad óptima. Los beneficios del yoga son muchos: reduce la fatiga, la depresión y la ansiedad y aumenta la energía, la flexibilidad y la sanidad. Además, para los que sufren de insomnio, hay posturas que pueden ayudar a relajar mejor la mente y el cuerpo y prepararlo para el descanso. Por ejemplo, recostarse sobre el lado izquierdo del cuerpo en posición fetal o con las piernas hacia arriba sobre la pared y concentrarse en la respiración. El yoga requiere paciencia y dedicación; comience lentamente y aprenda a escuchar a su cuerpo. Busque una práctica que le agrade. El kundalini y el yoga restaurador son formas excelentes para todos, especialmente cuando los niveles de energía son bajos y necesitamos movernos lentamente debido a una enfermedad crónica. Comience con un flujo Vinyasa para principiantes (que se describe como una clase de flujo que une la respiración con el movimiento) o Hatha yoga (una forma de yoga más dinámica que combina la fuerza con el movimiento). Ambas clases de yoga son excelentes para aquellos que sienten que pueden moverse y están listos para hacerlo. Las clases están diseñadas específicamente para ayudar a remediar distintas dolencias del cuerpo.



## Una secuencia de yoga básica para principiantes:

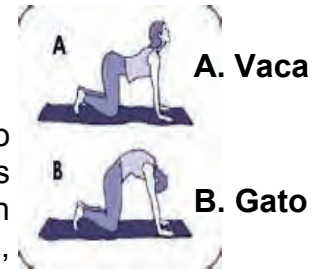
- 1) Para comenzar, busque un lugar cómodo, sin distracciones. Quizás puede encender una vela, bajar las luces y poner música suave. Siéntese en una posición cómoda con las piernas cruzadas (Sukhasana) o una que le resulte cómoda; cierre los ojos y concéntrese en la respiración. En yoga usamos la técnica de respiración Ujjayi. Tanto la inhalación como la exhalación deben ser firmes y parejas; la duración de la inhalación debe ser la misma que la de la exhalación. Comience con un conteo de cinco para cada inhalación y exhalación. Con cada inhalación sienta que el vientre se eleva (como si hubiera un globo que se infla dentro del vientre) y, luego, use la respiración para sentir que la parte inferior, media y superior de la caja torácica se expande y, luego, sienta cómo se expande (o se levanta) la parte superior del tórax. Con cada exhalación, concéntrese en exhalar primero desde el pecho, luego las costillas, y exhale todo el aire llevando el ombligo hacia la columna (desinflando el globo imaginario); repita estos pasos de cinco a ocho veces. \*Siempre escuche a su cuerpo, haga menos o deténgase si se siente mareado o tiene dificultad para respirar.

Continúa en la página 22





# YOGA



- 2) Luego, quedándose sentado, comience con movimientos ligeros como giros de cabeza, estiramientos de gato o vaca (que comienzan con las manos y las rodillas con la columna a lo largo y la cabeza en posición neutral, luego, en la inhalación, arquee la espalda y, en la exhalación, redondee la columna, con la barbilla hacia el pecho y el ombligo hacia la columna) de 3 a 5 veces; luego, moviéndose lentamente en posición de perro hacia abajo (que puede describirse como un triángulo desde arriba hacia abajo, presione la cadera y el coxis hacia el cielo. La columna está recta, el cuello está relajado y miramos hacia la parte inferior del vientre o las rodillas; los pies están abiertos a la altura de la cadera y las manos están abiertas según el ancho de los hombros, presionando para activar las manos, los dedos y los pies); luego, regresando a las manos y las rodillas para otro estiramiento de gato o vaca. Finalice en posición de niño (las rodillas inclinadas, las nalgas descansando sobre los talones, la frente en el piso, los brazos estirados o junto al cuerpo). Repita esta secuencia tres veces, concentrándose en la respiración. Para ver ejemplos de estas posturas, visite [http://www.yogajournal.com/poses/finder/browse\\_categories](http://www.yogajournal.com/poses/finder/browse_categories).

- \* En yoga, usamos la inhalación para movernos en las posturas que expanden, levantan o alargan el cuerpo. Usamos la exhalación para movernos en posturas de inclinación hacia adelante, retorcimiento o redondeado de la columna. En una clase de flujo, conectamos cada inhalación o exhalación con un movimiento y para cada asana/postura que hacemos es necesario respirar al menos de tres a cinco veces utilizando la técnica de respiración que ya explicamos.

Savasana



- 3) Siempre termine su práctica en posición de Savasana o cadáver, que puede describirse como recostarse sobre la espalda con las palmas hacia arriba, con los brazos alejados del cuerpo, y permita que las piernas se relajen ligeramente separadas por un par de pulgadas. Descanse en esa posición con los ojos cerrados de 5 a 10 minutos; luego, mueva lentamente los dedos de las manos y de los pies para que la conciencia regrese a su cuerpo. De este modo podrá regresar a su día con una mayor sensación de paz. Sienta la diferencia en su interior después de la práctica. Es de esperar que se sienta más centrado, equilibrado y relajado. ¡Námaste!
- \* Al igual que con todo ejercicio, consulte a su médico antes de comenzar con un programa de yoga. Este artículo y la información que contiene no están destinados a curar ninguna enfermedad.
- \* Hay muchas formas de yoga y muchas posturas diferentes; busque una práctica que se adapte a sus necesidades. Cada postura en el yoga también puede modificarse para satisfacer las necesidades de una práctica de yoga para principiantes.
- \* Sea amable con usted mismo y siempre escuche a su cuerpo; el yoga no es una competencia, por lo que no debe compararse con los demás. Con el tiempo se sorprenderá al ver cuánto puede abrirse y moverse el cuerpo con una práctica de yoga consistente.

## 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.

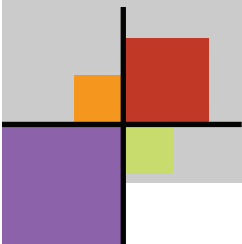
*La Red se compone de varios comités de voluntarios: el Comité Ejecutivo, la Junta de Revisión Médica y el Comité de Asesoramiento de Pacientes. Cada comité está integrado por pacientes y profesionales que ofrecen consejo y apoyo para que la Red pueda cumplir con su misión y objetivos.*

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

### Medicare

Línea de Atención al Cliente

1-800-813-8868

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

### Medicare, Parte D

Actualizaciones e información

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

### Asociación Americana de Pacientes Renales (AAKP)

800-749- AAKP

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

### Información Dietaria Renal

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

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

### Agencia de la Salud Renal

1-800-222-3986

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

### Red de Donación de Órganos (UNOS)

1-800-292-9547

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

### Fondo Renal de Estados Unidos

1-800-638-8299

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

### Red de Apoyo Renal (RSN)

1-818-543-0896

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

### Modalidades y Tratamientos

[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