

Su Guía De
**SALUD
RENAL**



Quality
Insights

Renal Network 3

CALIDA DEL CUIDADO DE ESRD

Las facilidades de diálisis tienen reglamentos federales y estatales a seguir así como las recomendaciones y directrices de Medicare y de su Network. Se le da una puntuación al rendimiento de cada unidad para ayudar a evaluar las diferentes áreas del cuidado a pacientes y determinar si se cumplen con estándares mínimos.



- Una copia actualizada de la “Puntuación de Rendimiento” de su unidad -
- también llamado Certificado de QIP - está disponible al principio de cada año y se requiere que la unidad lo publique.

CONSEJO1 - Identifique el Certificado de QIP de su unidad o pregúntele al personal que le demuestre en donde se encuentra.

Un ejemplo de las medidas que componen la Puntuación Total del Rendimiento de su unidad es:

Adecuación de la diálisis - Que tan bien se limpia la sangre del paciente durante su tratamiento. Dos métodos generalmente utilizados para evaluar la adecuación de la diálisis son:

- **Cociente de Reducción de la Urea (URR, por sus siglas en inglés)** – El promedio de la URR del paciente no debe de exceder el 65%
- **Kt/V** (ka • te • ve) - El promedio de Kt/V del paciente debe ser por lo menos 1.2
 - K: La cantidad de urea que el dializador poder remover (litros/minutos)
 - T: Tiempo – Duración del tratamiento (minutos)
 - V: Volumen – Cantidad de líquido en el cuerpo (litros)

CONSEJO2 - El URR o Kt/V se puede mejorar al aumentar/completar el tiempo de diálisis. No se ausente o corte su tiempo de sus tratamientos.



QUERELLAS

Todo paciente en diálisis tiene derecho a presentar sus preocupaciones o querellas en su centro de diálisis. Los miembros de la familia también pueden presentar una querella. El administrador de la unidad, la enfermera a cargo o trabajador social trabajará con usted para investigar y resolver cualquier inquietud que se le lleve a su atención.

CONSEJO 1 - No dude en hablar con el personal de su unidad.

CONSEJO 2 - No tema a que ocurra represalia.

CONSEJO 3 - Conozca sus derechos y responsabilidades como paciente de diálisis.

CONSEJO 4 - Pregúntele a su unidad por el proceso de presentar querellas.

CONSEJO 5 - También puede presentar su querella por teléfono o por escrito.

CONSEJO 6 - Presentar una querella no es negativo. Preséntela al personal como retroalimentación constructiva.

Pacientes en diálisis o miembros de la familia pueden contactar al Departamento de Salud de su estado o a Quality Insights Renal Network 3 para recibir asistencia si no están satisfechos con los resultados de la investigación de sus preocupaciones/ querella.

Departamento de Salud de New Jersey (NJDOH): **1-800-792-9770**

Departamento de Salud de Puerto Rico (PRDOH): **787-782-8013**

Quality Insights Renal Network 3: **1-888-877-8400**

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE

La Evaluación del Consumidor en Centros de Hemodiálisis Proveedores y Sistemas de Salud (ICH CAHPS, por sus siglas en inglés) es una encuesta de satisfacción para el paciente. Esta es la primera encuesta que se enfoca exclusivamente en la perspectiva del cuidado del paciente en hemodiálisis.

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS por sus siglas en inglés) requieren que los proveedores hagan esta encuesta dos veces al año con todo paciente de hemodiálisis en los centros.

La encuesta incluye preguntas sobre:

- Comunicación y cuidado de los nefrólogos y personal de la unidad
- Operaciones del centro de diálisis
- Conocimiento del paciente sobre las opciones de tratamiento
- Manejo de problemas de paciente

COMPROMISO CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA

¿Se considera usted un Experto(a) en la Materia?
¡Usted lo es!

El compromiso entre paciente, miembro de la familia y personal es un elemento clave para lograr la atención centrada en el paciente a nivel de la unidad. Mayor sea el compromiso del paciente, miembro de la familia y personal conducirá a:

- Mejores resultados clínicos
- Aumento en la colaboración
- Aumento en la satisfacción del paciente con su atención médica
- Mejores resultados de rendimiento para todo en centro de diálisis



CONSEJO 1 - Pregúntele al administrador del centro, nefrólogo o trabajador social cómo usted puede ayudarles a entender lo que es importante para los pacientes.

CONSEJO 2 - Pregunte si puede convertirse en un representante de paciente y promover la comunicación positiva entre los pacientes y el personal.

CONSEJO 3 - Comparta ideas y experiencias útiles con el equipo interdisciplinario durante reuniones mensuales de calidad.

CONSEJO 4 - Sirva como modelo a seguir/imitar para otros pacientes.

CONSEJO 5 - Asista al personal del centro en el desarrollo de un guía que describa el rol del paciente y/o miembro de la familia como representante experto en la materia (SME por sus siglas en inglés) a nivel de la unidad.

La encuesta no debe ser presentada por personal del centro y no se debe administrar en el centro de diálisis. Esto ayudara a evitar influencia en las respuestas. Por lo tanto, los centros de diálisis deben contratar a un proveedor aprobado por CMS para que conduzca la encuesta de su parte.

Hay tres modos aprobados de administración:

1. Correo postal
2. Teléfono
3. Mezcla de los dos (correo postal seguido por comunicación de teléfono)

CONSEJO 1 - Sus comentarios son confidenciales.

CONSEJO 2 - Sus respuestas al ICH CAHPS ayudara a la unidad dirigir atención a áreas que necesiten mejorar.

CONSEJO 3 - Asegúrese de completar toda la encuesta.

PREVENCIÓN DE INFECCIONES

Tres tipos de gérmenes que causa infección en los pacientes de diálisis son:

- **Bacteria** - Ejemplos son infecciones en la sangre llamadas "estafilococo" o "estreptococo" y neumonía. El MRSA es un tipo de infección causada por la bacteria llamada estafilococo. Las bacterias estafilococos en una infección de MRSA no responden a muchos antibióticos utilizados para tratar las infecciones por estafilococos. Para los pacientes de diálisis peritoneal, las infecciones en el abdomen se denominan "peritonitis."
- **Virus** - Más frecuente conocida por causar la gripe y los resfriados, así como problemas gastrointestinales.
- **Hongos** - no es tan común en la causa de infecciones, pero pueden causar infección bajo un apósito o en el catéter de pacientes en diálisis peritoneal.

CONSEJO 1 - Lavarse las manos frecuentemente es la manera más importante de prevenir infección. Use jabón antibacteriano cuando esté disponible. También puede utilizar desinfectante para manos.

CONSEJO 2 - Déjese saber a su equipo si usted tuvo fiebre o escalofríos en casa o si recibió cuidado en el hospital o sala de emergencias desde su último tratamiento.

CONSEJO 3 - Protéjase a sí mismo y a otros a su alrededor. Cubra su tos para evitar la propagación de gérmenes. Solicite una mascarilla si está disponible.

CONSEJO 4 - No se rasque la piel sobre su acceso. Los gérmenes podrían introducirse en el torrente sanguíneo.

VACUNACIONES

Su sistema inmunológico necesita ayuda para protegerle de las infecciones a las que puede estar expuesto en una clínica, su hogar y su comunidad. Se le recomiendan tres vacunas se recomiendan, siempre y cuando usted no sea alérgico o ha tenido alguna reacción en el pasado.

- **Vacuna para Hepatitis B:** Le protege de un virus que puede dañar su hígado.
- **Vacuna para Neumonía:** Le protege de una infección pulmonar grave causada por bacteria.
- **Vacuna contra la influenza:** Le protege del virus que más probable sea "activo" cada temporada de influenza. Usted necesita recibir la vacuna cada año ya que el tipo de virus activo puede cambiar de año en año.

CONSEJO 1 - Pregúntele a su equipo de cuidado si ha recibido las vacunas anteriormente mencionadas.

CONSEJO 2 - Converse con su médico sobre que otras vacunas pueda necesitar si planifica viajar fuera del país.

CONSEJO 3 - Si usted recibe alguna vacuna fuera de su centro de diálisis, solicite una copia y entréguesela al personal de su centro.

OPCIONES DE TRATAMIENTO

I. DIALISIS

La hemodiálisis en el centro es realizada en una clínica ambulatoria por personal entrenado. El personal lo conecta a la máquina de hemodiálisis a través de su fistula, injerto o catéter. Su involucración en el proceso puede variar.

CONSEJO - Averigüe con el personal de su centro para ver cómo puede tomar rol activo en su tratamiento.

Diálisis en el Hogar utiliza una máquina que funciona de la manera en que las máquinas de la clínica funcionan y los tratamientos se ejecutan de la misma forma. Si su médico considera que usted es buen candidato(a) para recibir diálisis con mayor frecuencia le podría prescribir tratamientos en el hogar “cortos diario” o “nocturnos”, lo que puede disminuir o eliminar la necesidad de algunos medicamentos, como las píldoras de presión arterial y atrapadores de fósforo.

Diálisis peritoneal o “PD” (por sus siglas en inglés) es otra forma de diálisis hecha en casa todos los días. PD se realiza a través de un catéter (tubo) que de el cirujano coloca en el abdomen. Es un proceso que elimina los productos de desecho y el líquido extra de la sangre a través del intercambio de fluido. PD se puede hacer manualmente, llamado Diálisis Continúa Peritoneal Ambulatoria (CAPD por sus siglas en inglés) o con una máquina mientras usted duerme, Ciclo Continuo de Diálisis Peritoneal (CCPD).

CONSEJO - No toda clínica tiene un programa de hogar, pero su clínica le puede poner en contacto con alguien que le ayude a aprender más y decidir si es adecuado para usted.

II. TRASPLANTE DE RIÑON

Si usted califica, un trasplante de riñón es una opción más saludable que la diálisis porque un riñón transplantado trabaja 24/7 y hace las otras funciones del riñón para prevenir anemia y mantener los huesos sanos.

El equipo de trasplante en el centro de trasplante le:

- Educara sobre trasplante
- Responderá preguntas sobre el trasplante de riñón, la lista de espera, riñón de donante vivo o donante que ha fallecido
- Le ayudara a comprender como un trasplante afectara su vida y finanzas
- Examinara su seguro y recursos financieros para ayudarle a comprender lo que necesita para su trasplante

CONSEJO - Una vez sea añadido(a) a la lista, asegúrese de mantenerse lo más saludable posible. Siga su programa de diálisis. Tome sus tratamientos de diálisis completos. Tome sus medicamentos y siga las directrices de su dieta y líquido.

ACCESO VASCULAR

Un catéter de hemodiálisis puede utilizarse cuando los expertos de hemodiálisis no recomiendan catéteres.

Una fistula es el mejor tipo de acceso por tres razones:

1. Las venas y las arterias son parte de su cuerpo y no se pierden.
2. Sus venas y arterias sanan después de cada uso.
3. La fistula proporciona excelente flujo de sangre.

No todos tienen vasos sanguíneos adecuados para una fistula. La fistula se forma cuando une una vena y una arteria. Su médico y cirujano verificarán si tiene una fistula.

CONSEJO 1 - Repase los pasos que deberá cumplir para tener una fistula. Vea la tabla de Mis Pasos para la fistula.

CONSEJO 2 - Si usted no tiene un catéter, asegúrese de que su médico de diálisis lo envíe a un equipo médico de diálisis.

CONSEJO 3 - Si tiene alguna complicación en el uso de su catéter:
a. Póngase en contacto con el personal de su centro de diálisis.
b. Vaya a una sala de emergencia.



# de Paso	Nombre del paso	Fecha programada
1 ^{er} paso	Haciendo mi plan de acceso	
2 ^{do} paso	Encontrando el mejor lugar para mi acceso	
3 ^{er} paso	Visitar el cirujano	
4 ^{to} paso	La cirugía	
5 ^{to} paso	Esperando a que mi acceso madure o sane	
6 ^{to} paso	Usando mi acceso	
7 ^{mo} paso	Retirando mi catéter	
8 ^{vo} paso	Cuidando mi línea de vida para toda la vida	

ndo uno comience la diálisis y se le dé tiempo a una fistula o injerto a que madure. Los
eres a largo plazo para la hemodiálisis.

azones:

rho, por lo que una fistula esta menos propensa a infecciones o coágulos de sangre

pinchazo de la aguja, así que una fistula dura mucho más tiempo.

sangre cuando está lista para ser utilizada.

ara una fistula. Otra opción es un injerto que utiliza un tubo de plástico para conectar la
n qué tipo de acceso es el mejor para usted.

letar en el proceso para su acceso vascular permanente. Dele seguimiento a las fechas
Plan de Acceso.

ese de “mirar, escuchar, sentir” su acceso diariamente y reporte cualquier cambio a su

ugar:

nal de su centro de diálisis, nefrólogo o cirujano vascular

MI PLAN DE ACCESO

¿Qué significa este paso para mí?	Fecha del paso completado
Este paso muestra lo que incluye un plan de acceso. Una vez lo revise, podrá saber en qué paso se encuentra.	
Este paso le dice cómo el cirujano encontrará el mejor lugar en el que debe colocar el acceso.	
Usted necesitará ir a un cirujano antes de programar su cirugía. Este paso le indicará cómo prepararse para la visita y qué pasará en la misma.	
Este paso es importante, asegúrese de leerlo con cuidado. Usted aprenderá lo que va a ocurrir el día de la cirugía y lo que va a ocurrir cuando vuelva a ver al cirujano.	
La duración de este paso dependerá el tipo de acceso que obtuvo. Su equipo de cuidado de diálisis le ayudará a comprender lo que esto significa para usted.	
Este paso le dirá qué debe esperar cuando el equipo de cuidado de diálisis comience a usar su acceso para la diálisis. Ellos le darán un plan que explica cómo hacerlo.	
Una vez esté usando su acceso sin problemas, usted necesitará ir a que le retiren el catéter.	
Este paso le dirá cómo hacer para chequear diariamente su acceso. Su equipo de cuidado de diálisis le enseñará cómo hacerlo.	

REHABILITACIÓN VOCACIONAL

Muchos pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Diálisis (ESRD por sus siglas en inglés) dejan su empleo o reducen las horas de trabajo antes o después de comenzar diálisis. Una vez salen del mercado de trabajo, muchos no se reintegran a causa de las exigencias físicas impuestas sobre ellos por la enfermedad y el tratamiento de diálisis necesario para sobrevivir. Sin embargo, existen oportunidades para los pacientes de diálisis para recuperar un empleo remunerado y comenzar una nueva carrera.

Los servicios de rehabilitación vocacional están disponibles para cualquier paciente de diálisis que está en Seguro Social por Incapacidad (SSD por sus siglas en inglés) o Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI por sus siglas en inglés) y puede y/o le interesa regresar a trabajar.

Estos servicios están disponibles a través de la División de Servicios de Rehabilitación Vocacional (DVRS por sus siglas en inglés) de cada estado. Además, el gobierno federal ofrece asistencia a beneficiarios de SSD/SSI a través del programa Boleto para Trabajar (Ticket to Work) del Seguro Social. Estas instituciones trabajan con los beneficiarios de SSD/SSI para ayudarles a entrenar y obtener empleo.

CONSEJO 1 - Converse con el trabajador social de su unidad para identificar recursos en su comunidad.

CONSEJO 2 - Localice su oficina local de DVRS para que establecer una cita con un consejero.

CONSEJO 3 - Inscríbase en los servicios para iniciar el proceso de capacitación laboral y obtener empleo.

PROGRAMA DE BOLETO PARA TRABAJAR (TICKET TO WORK) DEL SEGURO SOCIAL

Teléfono: 1-866-968-7842 • <https://www.ssa.gov/work/>

NUEVA JERSEY

División de Servicios para Rehabilitación Vocacional

<http://www.state.nj.us/humanservices/cbvi/services/vocation/>

Servicios de Rehabilitación Vocacional

http://careerconnections.nj.gov/careerconnections/plan/foryou/disable/vocational_rehabilitation_services.shtml

Ubicación de Oficinas Regionales de DVRS

http://careerconnections.nj.gov/careerconnections/plan/foryou/disable/dvrs_field_office_locations.shtml

PUERTO RICO

Administración de Rehabilitación Vocacional

www.arv.pr.gov

ISLAS VÍRGENES DE EE.UU.

Departamento de Servicios Humanos, División de Discapacidades y Rehabilitación

<http://www.dhs.gov.vi/disabilities/index.html>



Cranbury Gates Office Park
109 South Main Street, Suite 21
Cranbury, NJ 08512
(609) 490-0310
(609) 490-0835 (Fax)
(888) 877-8400 (Línea Gratuita para Pacientes)
www.qirn3.org