



END STAGE RENAL DISEASE  
**NETWORK OF TEXAS**  
ESRD ENFERMEDAD RENAL EN ETAPA TERMINAL  
**RED DE TEXAS**

# Manual del Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR)



Agradecemos que usted haya aceptado desempeñar las funciones como Representante de Pacientes del Centro de Diálisis. **La persona más importante en el equipo de cuidado de salud es el paciente.** Por esa razón, el papel del Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR) es de tanta importancia. Las responsabilidades pueden variar de unos centros a otros, pero a usted le corresponde ser el enlace necesario entre los pacientes en los centros y en la Red de Enfermedad Renal en Etapa Terminal de Texas, Inc. (Red 14).

Este folleto tiene como objetivo de:

- Proveer información acerca del programa patrocinado con fondos del gobierno federal para la enfermedad renal en etapa terminal (ESRD) y la Red de ESRD.
- Describir la participación de pacientes.
- Proveer una guía para su papel como Representante de Pacientes del Centro de Diálisis.



## Representante de Pacientes del Centro de Diálisis

Para promover el cuidado entre el paciente con enfoque en la familia, en cada centro se pide que se seleccione a por lo menos un paciente para servir como Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR).

Los FPRs constituyen el enlace necesario entre los pacientes y la Red.

Los trabajadores sociales apoyan a los pacientes en el centro de diálisis. El trabajador social en el centro es la persona de contacto principal del FPR.

## El Programa Federal de ESRD y las Redes de ESRD

En 1972, el Congreso estableció el Programa de ESRD para pagar los servicios de diálisis y trasplante mediante Medicare. El programa se opera por los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS). En CMS, existen 18 Redes de ESRD que vigilan la calidad de cuidado que reciben los pacientes de diálisis.

The End Stage Renal Disease Network of Texas, Inc. [La Red de la Enfermedad Renal en Etapa Terminal de Texas] es una organización sin fines de lucro que CMS contrata para administrar las responsabilidades del programa de la Red 14 en el estado de Texas.

### ¿Qué hace la Red 14?

La Red 14 trabaja con los centros de diálisis para mejorar la calidad de cuidado de pacientes y mantener los datos para casi 57,000 pacientes de diálisis y trasplantes renales en Texas. La Red 14 provee material educativo y programación para mejoramiento de calidad a los centros de diálisis.



La Red 14 apoya la base de datos de CROWNWeb e investiga las quejas de pacientes cuando los pacientes no se sienten conformes con la calidad de cuidado que reciben en sus centros de diálisis. La Red 14 vigila el apego de los centros a las Condiciones para Cobertura (CfC) de CMS.

• • •  
La Red 14 es  
una  
organización sin  
fines de lucro  
que sirve a  
Texas.  
• • •

## El Comité Consultivo para Pacientes

El Comité Consultivo para Pacientes (PAC) consiste de los pacientes que han recibido la diálisis o tienen un trasplante renal que funciona. Los miembros del PAC ayudan a la Red 14 a identificar las inquietudes, problemas y necesidades educativas de los pacientes que se relacionan a la misión y la filosofía de la Red 14.

La Red no puede desempeñar actividades de cabildeo. Los miembros del PAC pueden participar como particulares en estas actividades o por medio de la Asociación Americana de Pacientes Renales (AAKP), La Red de Apoyo para Pacientes Renales, u otra organización.

El PAC se reúne cara a cara dos veces al año y se comunica con regularidad por medio de teleconferencia. Los miembros del PAC representan las diversidades geográficas y demográficas. Se incluyen personas con todas las modalidades de tratamiento. Como parte de FPR, se le notificará en cuanto se disponga un vacante para un puesto con el PAC.

## La Participación del Paciente

The ESRD Network of Texas, Inc. mantiene un Comité Consultivo para Pacientes (PAC) que son pacientes de ESRD. La Red se empeña en mantener un FPR para cada uno de los centros de diálisis.

---

También hay representación para los pacientes en la Mesa Directiva de la Red, el Comité de Revisión Médica y la Red de Aprendizaje y Acción Enfocada en el Paciente (PE LAN).

## Red de Aprendizaje y Acción Enfocada en el Paciente

En el 2013, CMS implementó una plataforma emocionante para los pacientes renales y profesionales para trabajar juntos para mejorar el cuidado de ESRD. Estos grupos se conocen como Redes de Aprendizaje y Acción Enfocada en el Paciente (PE LANs).

En cada una de las 18 Redes hay un PE LAN. Los LANs les proveen a los individuos y las organizaciones una oportunidad para efectuar mejoramiento a grande escala para lograr un fin determinado. Los LANs manejan el conocimiento como un recurso valioso. Implementan un itinerario de acción para accionar a sus líderes. Los LANs crean oportunidades para profundizar su aprendizaje y resolución de problemas.

El PE LAN de la Red 14 acoge la importancia de incluir a los pacientes en el diseño y entrega de cuidado, establecimiento de confianza, y relaciones estrechas.

El PE LAN tiene como fin primordial el promover el cuidado del paciente con enfoque en la familia y proporcionar un fundamento para divulgar el conocimiento y las mejores prácticas que se adquieren en LAN a los pacientes y proveedores en los estados y el país.

## Las Metas de PE LAN

La Red de Aprendizaje y Acción Enfocada en el Paciente (PE LAN) tiene como misión asegurar que la comunidad de pacientes con enfermedad renal en etapa terminal (ESRD) se apodere y abogue por obtener cuidado de la más alta calidad posible. El conocimiento y la energía de los pacientes servirán para echar adelante las actividades de la LAN. Los miembros se comprometerán a un itinerario basado en acción para asegurar que las actividades de la LAN se enfoquen a las necesidades de la comunidad de pacientes con ESRD.

## ¿Entonces Qué Hacen los Representantes de Pacientes de los Centros de Diálisis?

La Red 14 se comunica con pacientes Expertos en la Materia (SMEs) para desarrollar materiales educativos que cumplan con las necesidades de los pacientes. Frecuentemente se pide que los FPRs trabajen con el personal del centro para repartir esa información a otros pacientes del centro de diálisis.

Se puede pedir que los FPRs:

- Funjan como mentores, especialmente en casos de pacientes nuevos, y orientarles referente a las actividades, publicaciones y boletines de la Red.
- Exponga las inquietudes y preguntas de pacientes a la administración del centro durante la Evaluación de la Calidad y Mejoramiento de Desempeño (QAPI) y/o las reuniones del cuerpo gobernante.
- Comparta el número telefónico gratuito de la Red, 1-877-886-4435, con pacientes que desean hablar de inquietudes o preguntas sobre la calidad de su cuidado.
- Colaborar con el personal para facilitar los grupos del paciente y familia, como un Consejo Consultivo del Paciente o un grupo de apoyo.



A los Representantes de Pacientes de los Centros de Diálisis se les anima asistir a la Conferencia de la Red, Nefrología Hoy y Mañana.

### Información Médica

Como paciente ESRD, usted puede enseñar mucho a otros pacientes sobre enfermedades renales. Comparta sus experiencias personales a gusto, pero usted no debe intentar proveer información o consejos técnicos médicos. Los tratamientos médicos o una dieta que le funcionan bien como paciente pueden ser peligrosos o aún mortales a otro paciente con una combinación diferente de condiciones médicas.

- Si tiene preguntas médicas, siempre recomiende que el paciente hable con su médico.
- Si tiene preguntas sobre su dieta siempre recomiende que hable con el dietista.
- Si tiene preguntas sobre estrés, calidad de vida y dificultades para salir adelante, siempre recomiende que hable con el trabajador social.

Procure que todos los materiales por escrito sean aprobados por el administrador del centro antes de colgarlos en la pizarra o repartirlos a otros pacientes.

**Cuando otro paciente tiene una queja (también se llama un reclamo), asegúrese que usted:**

1. Conozca las políticas de queja y los procedimientos en su centro y anime al paciente a resolver la queja con el Personal Médico en el centro.
2. Si no se puede resolver el problema en el centro, familiarícese con los procedimientos de queja de la Red.
3. Adopte una actitud positiva a los problemas del centro; sea animado y aproxímese al personal al momento oportuno con preguntas o inquietudes.
4. Asegúreles a los pacientes que tienen derecho a presentar una queja y no sufrirán represalias si presentan una queja al centro o a la Red. Así se dispone con mucha claridad en las disposiciones federales que gobiernan los centros de diálisis.



## **ATRIBUTOS PARA TRABAJAR CON LAS QUEJAS DE PACIENTES**

**Respeto**

**Integridad**

**Entendimiento**

**Reconocimiento**

**Aceptación**

**Conciencia**

**Amabilidad**

**Diligencia**

**Empatía**

**Dignidad**

**Humor**



## Otras Actividades Potenciales

Algunos FPRs se ofrecen como voluntarios para desempeñar otras actividades en sus centros con la aprobación del personal de los centros.

Estas actividades no requieren, pero pueden incluir:

- Trabajo con personal para iniciar un grupo para pacientes y familias
- Servir como “consejero” o mentor para pacientes nuevos
- Iniciar un boletín informativo para el centro
- Contribuir artículos, poemas, u otros materiales al boletín informativo de la Red
- Planear eventos para pacientes y personal como picnics, festividades para días de fiestas y exhibiciones de artes
- Participar en ferias de salud en la comunidad
- Trabajar para promover donación de órganos
- Facilitar reuniones entre pacientes y personal para resolver conflictos



*¡Pregúntele al trabajador social de su centro si alguna de estas actividades es posible!*



## Confidencialidad

A todo el personal médico se le obliga guardar como confidenciales los expedientes y datos personales de los pacientes. La Ley de Responsabilidad y Portabilidad de Seguro Médico de 1996, que se conoce como HIPAA, protege la privacidad de información de salud identificable individualmente.

Los Representantes de Pacientes de los Centros de Diálisis deben adherirse a las mismas normas de confidencialidad.

**SIEMPRE** pida el permiso del paciente antes de hablar con un miembro del personal acerca de una inquietud del paciente.

No repita **NUNCA** información personal o confidencial que usted sepa en su papel como Representante de Pacientes del Centro de Diálisis.



“La  
Confianza  
es la forma  
más elevada  
de motivación  
humana.

Saca a relucir  
lo **mejor**  
en las  
personas.”

Stephen Covey

## Recursos Adicionales

Para obtener información adicional, consulte los siguientes sitios de web:



<a href="http://www.esrdnetworks.org">www.esrdnetworks.org</a>	Foro de Redes Renal en Etapa Terminal
<a href="http://www.akfinc.org">www.akfinc.org</a>	Fundación Americana del Riñón
<a href="http://www.ikidney.com">www.ikidney.com</a>	pagina web de la Educación del Paciente
<a href="http://www.aakp.org">www.aakp.org</a>	Asociación Americana de Pacientes Renales
<a href="http://www.kidney.org">www.kidney.org</a>	Fundación Nacional Del Riñón

Nosotros, en la Red 14, y su centro de diálisis anticipamos trabajar con usted como Representante de Pacientes del Centro de Diálisis. Si tiene preguntas o desea hablar sobre una preocupación o recomendaciones de su centro, no dude en llamar al número de teléfono gratuito de la Red: 1-877-886-4435.

**Enlace Comunitario:** El enlace de la Red entre los Representantes de Pacientes de los Centros de Diálisis y el Comité Consultivo del Paciente es Javoszia Sterling la Coordinadora de Enlace.

**Las quejas de pacientes:** La Directora de Servicios de Pacientes de la Red es Rechelle Brown, LMSW



# END STAGE RENAL DISEASE NETWORK OF TEXAS

ESRD ENFERMEDAD RENAL EN ETAPA TERMINAL  
RED DE TEXAS

## Información de Contacto

ESRD Network of Texas, Inc.  
4040 McEwen Road, Suite 350  
Dallas, TX 75244  
Teléfono: 972-503-3215  
Fax: 972-503-3219  
[www.esrdnetwork.org](http://www.esrdnetwork.org)

### Las Quejas se Deben Comunicar a:

Rechelle Brown, LMSW  
Directora de Servicios de Pacientes  
[RBrown@nw14.esrd.net](mailto:RBrown@nw14.esrd.net)  
Teléfono: 972-503-3215 x324  
Fax: 972-503-3219

Número de Teléfono  
Gratuito para Pacientes

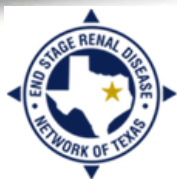
877-886-4435

(Por uso exclusivo de  
Pacientes)



---

Para presentar una queja, favor de contactar a  
ESRD Network of Texas, Inc.:  
4040 McEwen Road, Oficina 350, Dallas, TX 75244 | 1-877-886-4435  
[info@nw14.esrd.net](mailto:info@nw14.esrd.net) | <http://www.esrdnetwork.org/>



**END STAGE RENAL DISEASE**  
**NETWORK OF TEXAS**  
ESRD ENFERMEDAD RENAL EN ETAPA TERMINAL  
RED DE TEXAS

**Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR)**  
**Descripción del Trabajo**

El programa de Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR) está diseñado para las personas que están en diálisis o tienen un trasplante de riñón y han sido seleccionadas para representar a sus compañeros pacientes en una clínica. Los FPRs voluntarios sirven como expertos en la experiencia de pacientes para ayudar al personal a mejorar el cuidado al paciente. Es la meta de ESRD de Texas, Inc. (Red 14) tener Representantes de Pacientes de los Centros de Diálisis en cada clínica de diálisis.

**Requisitos para los FPRs:**

- ❖ Recibir hemodiálisis, la diálisis peritoneal, o tener un trasplante de riñón
- ❖ Dispuestos a servir durante dos años o más
- ❖ Capaces de participar en reuniones en los centros de diálisis para la Evaluación de Calidad y Mejoramiento de Desempeño (QAPI) y/o reuniones del cuerpo gobernante
- ❖ Dispuestos a responder a las solicitudes de la Red 14 para obtener información y su opinión

**Las responsabilidades del FPR pueden incluir:**

- ❖ Informar a los otros pacientes sobre la Red 14
- ❖ Recibir y distribuir las comunicaciones de Red 14 y materiales educativos
- ❖ Participar en las reuniones en los centros de diálisis para la Evaluación de Calidad y Mejoramiento de Desempeño (QAPI) y/o reuniones del cuerpo gobernante
- ❖ Proveer información clínica actualizada a los otros pacientes (a petición de la clínica)
- ❖ Compartir recursos útiles, conocimientos y experiencias con los pacientes y personal de la clínica
- ❖ Comunicar las inquietudes de pacientes a los administradores de los centros
- ❖ Servir como buen ejemplo para otros pacientes con seguimiento de su propio plan de tratamiento
- ❖ Referir pacientes al miembro del personal correcto cuando se expresan inquietudes o quejas
- ❖ Animar y apoyar los pacientes nuevos
- ❖ Apoyar las iniciativas de otras clínicas y de la Red 14 cuando se necesitan

Si usted es un paciente de diálisis o recipiente de trasplante y le interesa ser un Representante de Pacientes del Centro de Diálisis, hable con su trabajador social del centro sobre cómo puede participar o visite nuestro sitio web a: [www.esrdnetwork.org](http://www.esrdnetwork.org).



**END STAGE RENAL DISEASE  
NETWORK OF TEXAS**  
ESRD ENFERMEDAD RENAL EN ETAPA TERMINAL  
RED DE TEXAS

## Solicitud para el Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR)

Información del solicitante - El paciente debe completar ésta sección:

---

Nombre

Correo Electrónico

---

Dirección

Ciudad, Estado y Código Postal

---

Teléfono de la Casa

Teléfono Celular

Modalidad:  Hemodiálisis en Casa  Hemodiálisis en el Centro  Diálisis Peritoneal  Trasplante

En caso de ser un paciente de diálisis, ¿su nombre está en la lista de trasplante?  Sí  No

Horario de Diálisis:  L/M/V Hora: \_\_\_\_\_  M/J/S Hora: \_\_\_\_\_

¿Tiene acceso a una computadora?  Sí  No

**Favor de leer las declaraciones a continuación y marque la casilla si está de acuerdo:**

He leído la descripción del puesto de FPR y consiento desempeñar las responsabilidades a mi mejor capacidad.

Autorizo a la Red 14 y al \_\_\_\_\_ (centro de diálisis) a utilizar mi nombre y dirección de correo electrónico para las comunicaciones específicas al Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR).

Además autorizo al \_\_\_\_\_ (centro de diálisis) a utilizar mi nombre cuando sea necesario en las notas de reuniones del FPR y otra documentación del negocio.

**La Información del centro de diálisis - un miembro del personal debe completar ésta sección:**

---

Nombre del centro de diálisis

CCN (# de Medicare de seis dígitos)

---

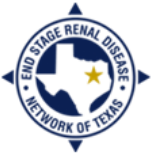
Trabajador Social

Correo Electrónico

---

Teléfono del Trabajador Social

**Favor de completar este formulario y preséntelo a su Trabajador Social en el centro.  
¡Gracias!**



**END STAGE RENAL DISEASE  
NETWORK OF TEXAS**  
ESRD ENFERMEDAD RENAL EN ETAPA TERMINAL  
RED DE TEXAS

**Representante de Pacientes del Centro de Diálisis (FPR)  
Recomendación de Personal**

**Información sobre el Candidato para el Puesto de FPR**

Nombre

Correo Electrónico

Dirección

Ciudad, Estado y Código Postal

Teléfono de la Casa

Teléfono Celular

Modalidad:  Hemodiálisis en Casa  Hemodiálisis en el Centro  Diálisis Peritoneal  Trasplante

En caso de ser el candidato un paciente de diálisis, ¿su nombre está en la lista de trasplante?  Sí  No

Horario de Diálisis:  L/M/V Hora: \_\_\_\_\_  M/J/S Hora: \_\_\_\_\_

FDOD: \_\_\_\_\_ Fecha de Trasplante: \_\_\_\_\_

¿Tiene el candidato acceso a una computadora?  Sí  No

¿Hay dudas sobre el apego de este candidato al tratamiento?  Sí  No

En caso de existir dudas, explique:

---

---

Comentarios:

---

---

**Información sobre el centro de diálisis**

Nombre del centro de diálisis

CCN (# de Medicare de seis dígitos)

El Empleado que Hace la Recomendación del Candidato

Correo Electrónico

**Favor de completar este formulario y preséntelo a su trabajador social del centro.  
¡Gracias!**