



END STAGE RENAL DISEASE NETWORK OF TEXAS

Campaña 2 de Educación para Pacientes: Mejore el Cuidado Centrado en el Paciente y la Familia

¿Qué significa el Cuidado Centrado en el Paciente y la Familia (PFCC)?

Siendo una persona con enfermedad renal, o el familiar o amigo de alguien con enfermedad renal, usted sabe que hay muchas personas en el Equipo de Cuidados (PFCC en inglés) de diálisis. Son los administradores, doctores, enfermeros, trabajadores sociales, dietistas y técnicos de cuidado de pacientes en su centro. En un centro de diálisis cuando se provee buen cuidado centrado en el paciente y la familia (PFCC), le pone a USTED en el **centro** del equipo, ¡y le incluye en las decisiones sobre su propio cuidado!

El PFCC se basa en cuatro ideas importantes: respeto y dignidad, compartimiento de información, participación y colaboración.



¡PFCC significa que el cuidado se enfoca en USTED!

Respeto y dignidad. Su Equipo de Cuidados les escucha a usted y su familia y considera sus deseos con respeto. El personal aprende sus valores, creencias y cultura para poder ayudarle a crear un plan de tratamiento que va a acomodar bien su estilo de vida.

Compartimiento de Información. Su Equipo de Cuidados le comparte a usted información sobre su salud. Al entender la información sobre la salud, puede ayudar a tomar decisiones sobre su tratamiento. Usted y su familia podrán manejar su enfermedad renal en casa ya que entenderá como quedarse fuerte y sano.

Participación. Su Equipo de Cuidados va a agradecer que participe en la toma de decisiones sobre su cuidado. Tomarán decisiones **CON** usted, ¡no las toman **POR** usted ni **SOBRE** usted!

Colaboración. ¡Usted ayuda a su Equipo de Cuidados a mejorar el cuidado que reciben todos los pacientes en su centro de diálisis! Su Equipo de Cuidados sabe que tiene ideas que ayudarán a otros pacientes a sentirse más cómodos, entender mejor la información sobre la salud y tomar decisiones mejores sobre su salud.

**¡Cuidado
Centrado en
la Familia y
el Paciente
(PFCC)
significa
nada
ACERCA de
mí SIN mí!**

Respeto y dignidad

**Compartimiento
de Información**

Participación

Colaboración



¿Cómo pueden el personal, sus familias y sus amigos trabajar JUNTOS para obtener PFCC?



Los familiares y amigos desempeñan un papel importante como portavoz, abogado y persona de apoyo, especialmente si su ser querido o amigo, el paciente, está demasiado enfermo o abrumado para "hacer uso de la voz" por él o ella mismo.



Hable sobre el papel que usted desempeña con su ser querido. Pregúntele al paciente en qué forma quisiera él o ella que usted participara. Asista a reuniones de grupo para pacientes y familias para que le conozcan y para saber cómo usted puede participar en el cuidado de su ser querido.

Observe cambios (físicos, de comportamiento y emocionales) en el paciente y repórtelos al Equipo de Cuidados. Pregunte al personal para averiguar cuál información quisiera que usted compartiera en cada cita.

Recopile información de ayuda (medicamentos actuales, historia médica, otros doctores y seguro médico) y ayúdele al paciente a prepararse para las citas médicas, reuniones sobre el Plan de Cuidado y planear por adelantado en caso de emergencia.

Asegúrese estar presente, si es posible, en ocasiones cuando se compartirá información y se tendrá que tomar decisiones. Apunte las reuniones de grupo para pacientes y familias y reuniones del Plan de Cuidado en su agenda. Ayude a su ser querido a quedarse sano, mediante el

aprendizaje sobre la dieta, el medicamento y opciones de tratamiento.

Dígale al personal si tiene inquietudes sobre la salud o la seguridad del paciente o si usted se siente incomodo porque "algo no se siente bien."

Ayude a tomar decisiones sobre el cuidado y el tratamiento. Sea un segundo par de ojos y oídos para el paciente. Haga preguntas y tome notas durante las reuniones de grupo para pacientes y familias. Anímele a su ser querido a participar en la toma de decisiones.

Pida ayuda a los miembros del personal con quienes se siente cómodo para que puedan apoyarles a usted y a su ser querido en la toma de decisiones.

Prepárese para cualquier cambio en el Plan de Cuidado de su ser querido. Asegúrese que las preguntas del paciente se han contestado. Haga una lista de lo que el paciente necesitará para disfrutar la mejor salud posible (medicamentos, suministros, citas de seguimiento).

Este material fue adaptado del Better Together Pocket Guide for Families, Institute for Patient- and Family-Centered Care, www.ipfcc.org.

¿Cómo puede el personal FORMAR UNA ALIANZA con pacientes para promover PFCC?

Los pacientes, familias y cuidadores son miembros importantes del Equipo de Cuidados. La participación en las reuniones de grupo para pacientes y familias en el centro de diálisis es una herramienta para enseñar a los pacientes y sus familias sobre el manejo de la enfermedad renal en etapa terminal (ESRD).

Los pacientes que participan están dispuestos a tomar los pasos necesarios para manejar su salud, mientras que los miembros de la familia proporcionar comodidad y ayuda y pueden hablar por ellos.

PARA FORMAR UNA ALIANZA con usted y sus seres queridos, el personal de diálisis debe:

Presentarse al paciente y al cuidador y explicar que van a trabajar JUNTOS como un equipo y que los papeles y las ideas de todos son importantes.

Preguntarles al paciente y al cuidador como desean participar en la toma de decisiones. Enséñeles sus opciones durante las reuniones de grupo para pacientes y familias.

Asegurarles a los cuidadores que su conocimiento es útil porque conocen mejor al paciente. Recuérdeles a los pacientes y los cuidadores que al entender y seguir el Plan de Cuidado,

la seguridad y calidad de vida de la familia entera se mejorarán.

Confiar que todo el Equipo de Cuidados comparte la misma meta—el mejor cuidado para el paciente.

Nutrir la relación con el paciente y cuidador y preguntarles acerca de cuáles temas les interesa saber más. Hable sobre estos temas durante las reuniones de grupo para pacientes y familias para ayudarles a entender a manejar ESRD.

Animar la participación del paciente y el cuidador en todos los aspectos del cuidado, incluyendo la asistencia a las reuniones de grupo y la toma de decisiones.

Revisar y ponerse de acuerdo sobre el Plan de Cuidado con el paciente y el cuidador para cumplir con sus deseos.

Apoyar a los cuidadores para que se sientan cómodos en sus papeles como miembros del equipo. Provéalos información sobre cómo mantenerse sano y cuidarse a si mismos, así como a sus seres queridos en diálisis.

Este material fue adaptado del Better Together Pocket Guide for Families, Institute for Patient- and Family-Centered Care, www.ipfcc.org.

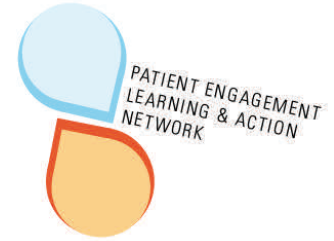


El personal debe animar la participación de los pacientes y los cuidadores, especialmente cuando hay que tomar decisiones.





END STAGE RENAL DISEASE NETWORK OF TEXAS



Las Reuniones De Grupo Para Pacientes Y Familias En Mi Centro

En mi centro se ofrecen el/los grupo(s) a continuación:

La próxima reunión de grupo para pacientes y familias será:

Nombre del Grupo: _____

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar: _____

Para mas información, por favor comuníquese con:

Facilitador personal: _____

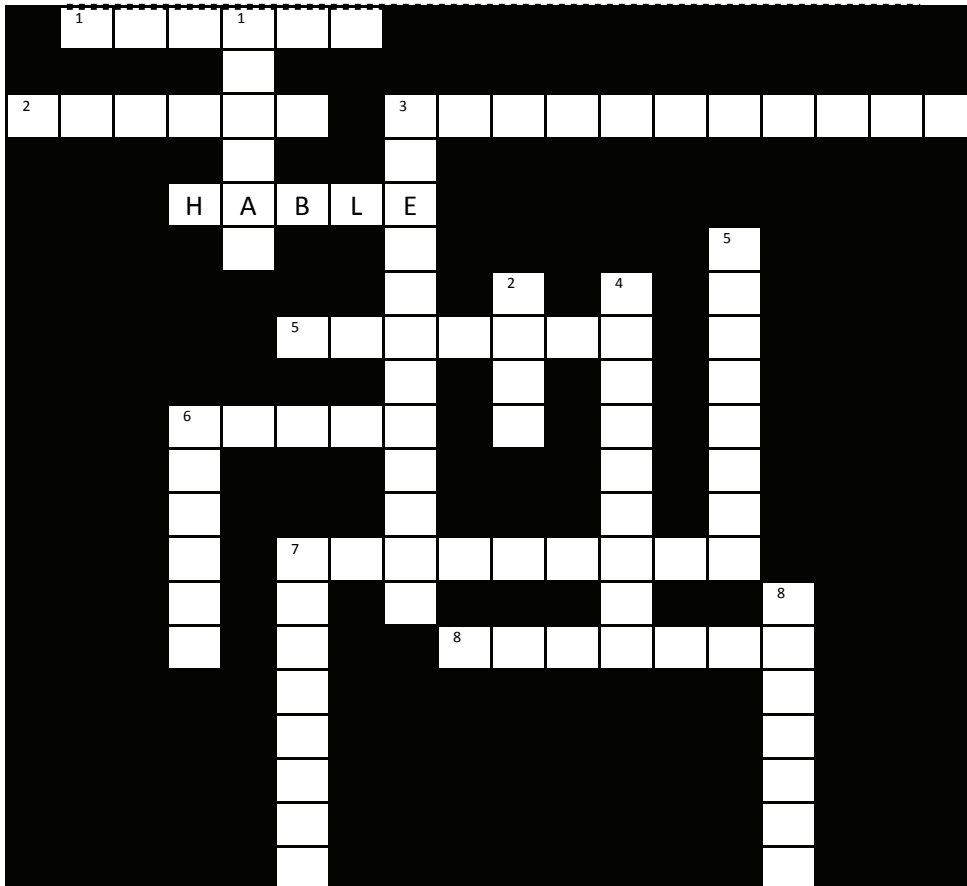
Representante del Paciente en el centro (FPR) LMV: _____

Representante del Paciente en el centro (FPR) MJS: _____

Este material fue desarrollado por la Red #14 2014 La Red de Aprendizaje y Acción Enfocada en el Paciente (PE LAN)

ESRD Network of Texas, Inc.
4040 McEwen, Ste. 350
Dallas, TX 75244
972-503-3215 Oficina
972-503-3219 Fax
info@nw14.esrd.net
www.esrdnetwork.org

Para presentar una queja, favor de comunicarse con ESRD Network of Texas, Inc. al 877-886-4435, info@nw14.esrd.net, 4040 McEwen, Ste. 350, Dallas, TX 75244, o www.esrdnetwork.org.



Cruzada

- _____ al personal
- El personal debe _____ la relación con los pacientes y cuidadores
- El personal debe _____ al paciente y al cuidador
- Hable** sobre su papel en el Equipo de Cuidado
- El personal debe _____ que todos participantes comparten las mismas metas
- _____ para tomar decisiones
- _____ estar presente a las reuniones del Equipo de Cuidado
- _____ cambios

Abajo

- El personal debe _____ la participación del paciente y el cuidador
- _____ ayuda
- El personal debe _____ a los pacientes y cuidadores como desean participar
- _____ para cualquier cambio
- _____ información de ayuda
- El personal debe _____ a los cuidadores como miembros del equipo
- El personal debe _____ a los cuidadores que su conocimiento es útil
- El personal debe _____ los planes de

¡Utilice la información en las páginas 2-3 para contestar las pistas!