

 **ALLIANT**  
HEALTH SOLUTIONS



END STAGE RENAL DISEASE  
NETWORKS 8 & 14



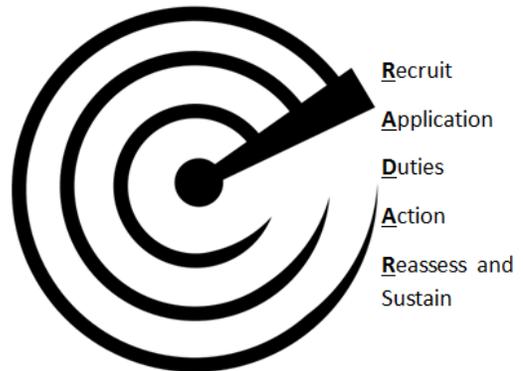
**Representante de  
Pacientes de la  
Instalación (FPR)**

# El índice de contenidos

- RADAR Modelo .....3
- Manual del representante del paciente del centro ..... 4
- Descripción de la función FPR..... 4
- ¿Qué es un representante del paciente del centro? .....5
- ¿Cómo pueden los PRF ayudar a los pacientes que tienen inquietudes?.....5
- ¿Qué NO deben hacer los FPR?.....5
- Confidencialidad del paciente.....6
- ¿Puedo compartir mi información médica con otros pacientes? .....6
- El Programa Federal de ESRD y las Redes de ESRD .....7
- ¿Qué hace la Red de ESRD? .....7
- Otras formas de participar.....8
- Únase al comité asesor del paciente.....8
- Conviértase en mentor de pares.....8
- Participar en una Red de acción y aprendizaje sobre el compromiso del  
paciente.....8
- Proceso de reclutamiento de FPR .....9
- Lista de comprobación de orientación.....9
- Términos de uso común.....10
- Acrónimos.....10
- Definiciones.....11
- Recursos adicionales .....12
- Información de contacto .....13
- Instalación Solicitud del Representante del Paciente (FPR) .....14
- Referencia del personal del Representante del Paciente del Centro (FPR).....15
- Acuerdo del Representante del Paciente del Centro (FPR) .....16

## RADAR Modelo

**El recluta** - Las instalaciones deben evaluar la población de pacientes y encontrar pacientes que estén comprometidos y que sean buenos representantes de los pacientes del centro (FPR). Una vez identificados uno o más pacientes, las instalaciones deben mantener conversaciones de uno en uno con los pacientes para discutir la posición. El objetivo debe ser que cada instalación tenga al menos un FPR por turno.



**La solicitud** - Si el paciente está interesado, el centro le dará al paciente una aplicación de FPR, que se puede encontrar en este kit de herramientas de FPR. El personal del centro hará que el paciente llene la solicitud y luego se reunirá uno a uno con el paciente para discutir la solicitud y tratar cualquier pregunta o preocupación. La solicitud será presentada en la instalación.

**Decidir y deberes** - The facility will have **one-on-one** time with the FPR(s) they've chosen. **Together**, the facility and the FPR will come up with a list of duties or expectations that satisfy the facility's needs and the patient's capabilities. After the duties have been identified, facility staff and the FPR will sign the FPR Agreement. Additional duties can be added to the agreement or typed onto another document and signed.

**La acción** - Es hora de utilizar su FPR. La instalación y el FPR deberían haber trabajado juntos en el último paso para evaluar las necesidades de la instalación y trabajar en una lista de elementos de acción para completar mensualmente, trimestralmente, semestral, anualmente, etc. El FPR pondrá en acción estas actividades, realizar las tareas acordadas y comunicarse con el centro y la población de pacientes para satisfacer sus necesidades.

**Reevaluar y mantener** - Periódicamente, el personal de la instalación y el FPR se juntarán y discutirán el progreso de las metas que se establecen para lograr. También pueden revisar las obligaciones y responsabilidades del FPR, junto con las expectativas para la instalación, para que el FPR tome nota y aborde inmediatamente cualquier preocupación o malentendido. El FPR y el centro deben priorizar el trabajo conjunto de manera cohesiva para satisfacer las necesidades de la población de pacientes.

\* Consulte la sección *Términos de uso común* para obtener más información.

# Manual del Representante del Paciente de la Instalación



Gracias por aceptar servir como representante (FPR) del paciente de su centro de diálisis local. ¡La persona más importante en el equipo de atención médica es USTED, el paciente! Es por eso que los FPR son tan importantes.

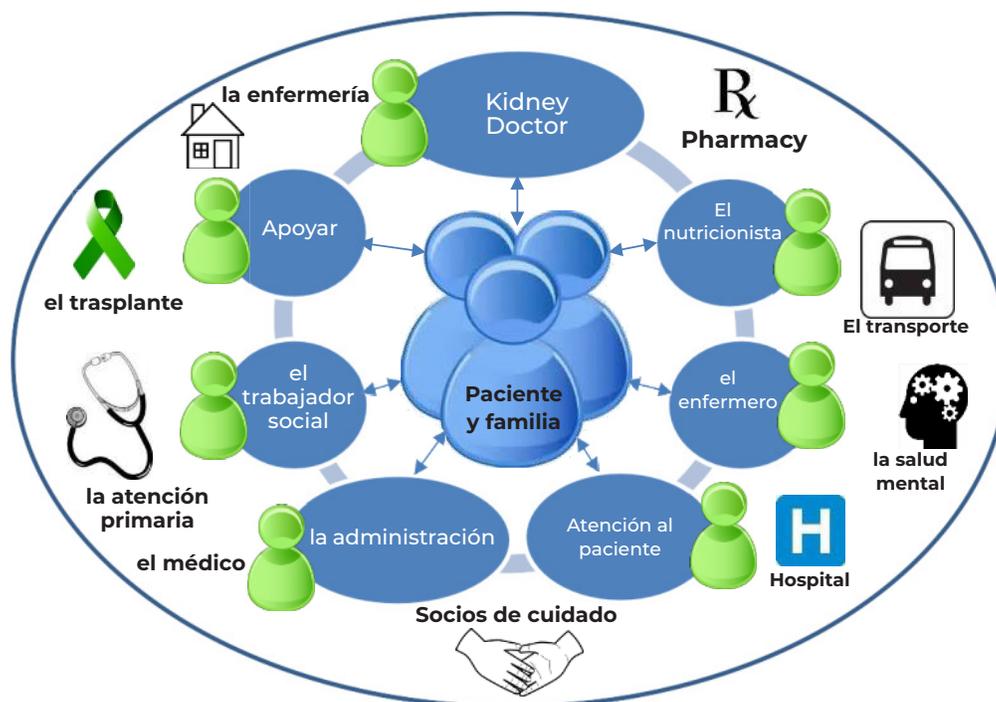
## Descripción del rol de FPR

El programa FPR está diseñado para personas en diálisis o que tienen un trasplante de riñón y sus familiares. Los FPR son seleccionados para representar a sus compañeros pacientes en un centro de diálisis. Los FPRs trabajan voluntariamente con el personal para fomentar un ambiente positivo en su centro de diálisis. Los FPR sirven como expertos en lo que es ser un paciente. Esto ayuda a los centros a mejorar la atención al paciente.

## Los FPR deben ser:

- Dispuesto a servir por uno o más años.
- Puede participar en las reuniones de evaluación de calidad y mejora del rendimiento (QAPI) y/o del órgano rector de su centro de diálisis.
- Dispuesto de responder a las solicitudes de información y comentarios de la Red ESRD.

**Cuando USTED está en el centro de su atención, ¡usted y su familia están rodeados de profesionales y servicios de atención médica!**



## ¿Qué es un representante de pacientes de la instalación?

Los FRP son el vínculo entre los otros pacientes y los administradores y el personal del centro. Para mejorar la atención centrada en el paciente y en la familia\* en Alabama, Mississippi, Tennessee y Texas, se pide a cada centro de diálisis que seleccione al menos un paciente para que sirva como FPR.

### ¿Cómo pueden los FPR ayudar a los pacientes que tienen inquietudes?

Cuando un paciente tiene una preocupación, como un FPR, es posible que pueda ayudar. Aquí hay algunos pasos que debe seguir para ayudar a mejorar la atención en su centro:

- Anime al paciente a hablar con el personal sobre la preocupación.
- Si el paciente no se siente cómodo hablando con el personal, pídale permiso para compartir su preocupación con el personal.
- Adoptar un enfoque positivo de todas las preocupaciones; sea alegre y acérquese al personal en el momento adecuado con preguntas o inquietudes.
- La mayoría de las compañías de diálisis tienen un departamento a nivel corporativo que puede ayudar con las preocupaciones de los pacientes. Si el paciente no está satisfecho con la respuesta del personal del centro, puede solicitar al administrador la información de contacto de la empresa.
- Si el problema no se puede solucionar en su centro de diálisis o a nivel corporativo, el paciente puede necesitar presentar una queja. Usted puede compartir el número de teléfono gratuito de la Red de ESRD o de la agencia estatal con cualquier paciente que quiera discutir inquietudes o preguntas sobre la calidad de su atención. Usted no debe presentar una queja en nombre de otro paciente.
- Usted puede ayudar a los pacientes a entender que tienen derecho a presentar una queja. No se les puede tomar represalias por presentar una queja.

### ¿Qué NO deben hacer los FPR?

Hay algunas cosas que los FPR deben evitar hacer. Usted no debe:

- Trate de capacitar o administrar a los miembros del personal.
- Pregunte al personal o a los pacientes sobre la información confidencial del paciente.
- Publique o comparta información que el gerente de la clínica no haya aprobado.
- Compartir las preocupaciones de otro paciente sin el permiso del paciente.

\* Consulte la sección *Términos de uso común para obtener más información.*

## \* Confidencialidad del paciente

Todos los FPR deben seguir la confidencialidad de la información personal del paciente.

**SIEMPRE obtenga el permiso del paciente antes de acercarse a un miembro del personal con una preocupación del paciente, a menos que tenga miedo de que el paciente pueda hacerse daño a sí mismo o a otros.** Nunca repita la información personal que pueda aprender en su papel como FPR.



### ¿Puedo compartir mi información médica con otros pacientes?

Como paciente de ESRD, usted tiene mucho que enseñar a otros pacientes sobre la enfermedad renal. Usted puede compartir sus propias experiencias, pero no debe dar información o consejo médico. Los medicamentos o una dieta que funcione para usted pueden ser peligrosos o incluso mortales para otro paciente con diferentes condiciones médicas. Recuerde, USTED es el experto en ser paciente, y los profesionales médicos son los expertos en atención médica.

Puede ayudar a otros pacientes enviándolos al miembro del personal adecuado:

- Si tiene preguntas médicas, consulte siempre al médico o a la enfermera del paciente.
- Para preguntas sobre la dieta, consulte siempre al dietista.
- Para preguntas sobre el estrés, la calidad de vida y las preocupaciones de hacer frente, siempre consulte al trabajador social.
- Para preguntas sobre seguros, consulte siempre al asesor de seguros.

## El Programa Federal de ESRD y las Redes ESRD

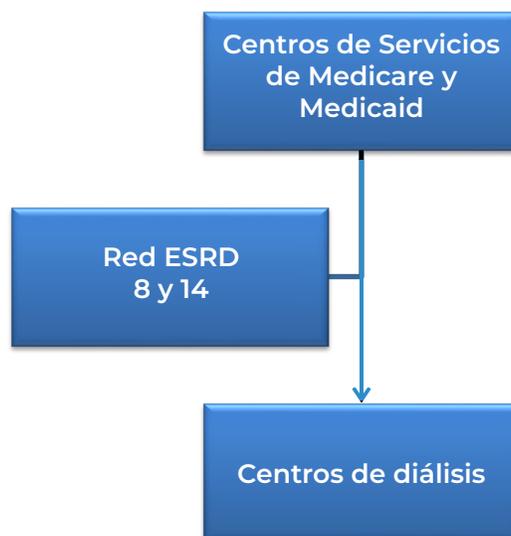
Antes de que el Congreso aprobara la sección 1881 de la Ley del Seguro Social en 1972, los *Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS)*\* no cubrían los tratamientos de diálisis. Los pacientes tenían que pagar por su tratamiento. Eso cambió en 1972 cuando el Congreso estableció el Programa ESRD para pagar los servicios de diálisis y trasplante a través de CMS.

Ahora el programa es ejecutado por CMS. Bajo CMS, hay 18 Redes de ESRD que supervisan la calidad de la atención para los pacientes de diálisis. Las Redes ESRD 8 y 14 son organizaciones sin fines de lucro contratadas por CMS para asegurar que las personas que necesitan diálisis en Alabama, Mississippi, Tennessee y Texas reciban buena atención de sus centros de diálisis.

### ¿Qué hace la Red ESRD?

Las redes 8 y 14 de ESRD trabajan con centros de diálisis para mejorar la calidad de la atención al paciente. Algunas de las formas en que las Redes ESRD 8 y 14 mejoran la atención son:

- Ayudar a los pacientes y sus familias a comprender cómo manejar mejor la enfermedad renal al poner a disposición materiales educativos para el paciente.
- Ayudar a los centros a mantener buenos registros en la base de datos de pacientes (EQRS\*).
- Ayudar a los centros a mantener buenos registros en la base de datos de pacientes (EQRS\*).
  - Esto incluye quejas y preocupaciones de los pacientes (quejas\*) sobre la atención de diálisis que los pacientes piden a ESRD Networks que les ayude a solucionar.
- Trabajar con centros de diálisis para mejorar la calidad de la atención para los pacientes renales.



\*\* Consulte la sección *Términos de uso común* para obtener más información.

## Centros de diálisis

Además de ser un FPR, hay varias otras maneras que usted puede conseguir implicado. Los pacientes de diálisis y trasplante y sus familiares también pueden ser voluntarios para los comités de la Red. Estos comités ayudan a las Redes de ESRD a entender lo que es importante para los pacientes y sus familias para mejorar la atención a todos los pacientes.

### Únase al Comité Asesor de Pacientes

El comité asesor de pacientes (PAC) está compuesto por pacientes, familiares o cuidadores de pacientes con ERT y personal del centro. El PAC sirve como voz para los pacientes renales a través de la Red. Los miembros de PAC ayudan a ESRD Networks a entender las preocupaciones de los pacientes, los problemas y las necesidades educativas. Los proyectos PAC suelen incluir:

- Aportar ideas para ayudar a mejorar la atención y la comunicación centradas en el paciente.
- Ayudar con el desarrollo de materiales educativos para pacientes.
- Proporcionar información en el desarrollo de actividades de mejora de la calidad.

### Conviértete en un mentor de pares

Un mentor de pares es un paciente que acepta ayudar a empoderar a otros pacientes para que tomen decisiones informadas y hagan frente a sus vidas después de ser diagnosticados con ESRD. Mentores de pares:

- Ayude a garantizar que los miembros del personal del centro de diálisis entiendan las preocupaciones, problemas y prioridades de los pacientes.
- Ofrezca a los pacientes acceso a alguien que haya pasado por las mismas experiencias y pueda comprender completamente sus preocupaciones.

### Participar en una Red de Aprendizaje y Acción de Participación del Paciente

Cada Red de ESRD reúne a pacientes renales, familiares y personal de diálisis para mejorar la atención de ESRD. Estos grupos se conocen como redes de acción y aprendizaje sobre el compromiso del paciente (LAN PE). Todos los miembros de PE LAN se consideran expertos en la materia que pueden compartir conocimientos y mejorar la atención. En una LAN PE, expertos en diferentes temas comparten sus ideas, lo que ayuda a todos a aprender algo nuevo y a encontrar formas de resolver problemas.

Participar en las reuniones de garantía de calidad y mejora del rendimiento (QAPI) de su centro Cada mes su centro tiene una reunión de QAPI para discutir asuntos que involucran las operaciones de la instalación de diálisis. Pida participar en estas reuniones en persona o por teléfono. Proporcione al liderazgo de su centro de diálisis información del lado del paciente. Hable con su trabajador social o administrador de instalaciones para obtener más información sobre cómo unirse a estas reuniones.

## Proceso de reclutamiento de FPR



## Lista de verificación de orientación

- Manual del Representante del Paciente de la Instalación
- ¿Qué es un Representante de Pacientes de Instalaciones (FPR)?
- Confidencialidad del paciente
- El Programa Federal de ESRD y las Redes ESRD
- Otras formas de involucrarse
- Términos de uso común
- Recursos adicionales
- La información de contacto
- Solicitud de Representante de Pacientes de Instalaciones (FPR)
- Referencia del personal del Representante del Paciente de la Instalación (FPR)
- Acuerdo de Representante de Pacientes de instalaciones (FPR)
- Agregar Representante del Paciente (FPR) a EQRS

## Términos de uso común

### El acrónimo

**AMA:** Against Medical Advice

**BMI:** Body Mass Index

**CfC:** Conditions for Coverage. These are the rules centers must follow to be paid by CMS for dialysis treatments.

**CKD:** Chronic Kidney Disease

**CMS:** Centers for Medicare & Medicaid Services

**EDW:** Estimated Dry Weight

**ESRD:** End-Stage Renal Disease

**FDOD:** First Date of Dialysis

**FPR:** Facility Patient Representative

**HIPAA:** Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996

**ICH:** In-Center Hemodialysis

**IDT:** Interdisciplinary Team

**MWF/TTS:** Monday, Wednesday, and Friday dialysis schedules; Tuesday, Thursday and Saturday dialysis schedules

**PAC:** Patient Advisory Committee

**PD:** Peritoneal Dialysis

**PE LAN:** Patient Engagement Learning and Action Network

**POC:** Plan of Care

**QAPI:** Quality Assessment and Performance Improvement

**SSA:** Social Security Administration

**SME:** Subject Matter Expert

**TKHC:** Texas Kidney Health Care

## Términos de uso común

### La definición

**El defensor:** Una persona que vela por los mejores intereses de otra persona

**Centros para los servicios de Medicare y Medicaid (CMS):** Una agencia del gobierno federal que establece reglas para los centros de diálisis y paga el tratamiento para los pacientes que reciben beneficios de Medicare.

**La confidencialidad:** Proteger la información privada, como los registros médicos de los pacientes.

**EQRS:** EQRS es la base de datos de pacientes de Medicare. Aquí es donde la información médica es reportada por su centro y almacenada por CMS.

**Consejo de administración:** El órgano de gobierno de cada centro incluye al gerente, al médico renal (nefrólogo) y al gerente de área.

**La queja:** Inquietudes o quejas de los pacientes reportadas a ESRD Networks para ayudar a solucionar el problema.

**El mentor:** Un maestro, guía o fuente de información.

**La modalidad:** Diferentes tipos de tratamientos de diálisis como hemodiálisis en el centro, diálisis peritoneal, hemodiálisis en el hogar y trasplante.

**Patient-and Family-Centered Care (PFCC):** La atención centrada en el paciente y la familia significa que las decisiones sobre la atención médica se toman CON los pacientes y no PARA ellos. Esto significa que los pacientes y sus seres queridos son una parte importante del equipo de atención médica y que el personal respeta los deseos de los pacientes sobre su atención.

**El par:** Un grupo de personas que están pasando por las mismas experiencias en la vida.

**El trasplante:** Cuando un órgano como un riñón se extrae de una persona (un donante) y se coloca en otra persona (el receptor).

## Recursos adicionales

Para obtener información adicional, visite los siguientes sitios web:

- American Association of Kidney Patients (AAKP) - [www.aakp.org](http://www.aakp.org)
- American Kidney Fund (AKF) - <https://www.kidneyfund.org/>
- Dialysis Patient Citizens (DPC) - <https://www.dialysispatients.org/>
- National Kidney Foundation (NKF) - <https://www.kidney.org>
- The State of Texas Kidney Foundation - <https://txkidney.org/>
- National Kidney Foundation Transplant Resources - <https://www.kidney.org/atoz/content/kidney-transplant>
- Matching Donors website - <https://matchingdonors.com/life/>
- Life Options = [www.lifeoptions.org](http://www.lifeoptions.org)
- United Network for Organ Sharing (UNOS) - <https://unos.org/>
- Home Dialysis Central - [www.homedialysis.org](http://www.homedialysis.org)
- Social Security (Voc Rehab) – Ticket to Work - [www.ssa.gov/work](http://www.ssa.gov/work)
- Department of Rehabilitation Services - <https://dds.dc.gov/>
- Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) - [www.medicare.gov/dialysis](http://www.medicare.gov/dialysis)
- Renal Support Network – 1-800-579-1970, <https://www.rsnhope.org/>
- Social Security – 1-800-772-1213, [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov)

## La información de contacto

Nosotros, ESRD Networks 8 y 14, y su centro de diálisis esperamos trabajar con usted como un FPR. Si tiene alguna pregunta o desea hablar sobre cualquier duda o recomendación de su centro, llame al número gratuito de la Red que aparece a continuación.

### Redes ESRD 8 y 14

ESRD Network 8  
(Alabama, Mississippi, Tennessee)  
775 Woodlands Parkway, Suite 310  
Ridgeland, MS 39157  
Número gratuito de pacientes:  
1-877-936-9260  
El fax: 601-932-4446  
[https://quality.allianthealth.org/  
topic/esrd-nw8/](https://quality.allianthealth.org/topic/esrd-nw8/)

ESRD Network 14 (Texas)  
4099 McEwen Rd, Suite 820  
Dallas, Texas 75244  
Número gratuito de pacientes:  
1-877-886-4435  
El fax: 972-503-3219  
[https://quality.allianthealth.org/topic/  
esrd-nw14/](https://quality.allianthealth.org/topic/esrd-nw14/)

### Agencias estatales

Departamento de Salud Pública de Alabama  
1-800-356-9596

Departamento de Salud de Tennessee  
1-877-287-0010

Departamento de Salud del Estado de  
Mississippi  
1-800-227-7308

Departamento de Servicios de Salud del  
Estado de Texas  
1-888-973-0022

# Solicitud de Representante de Pacientes de Instalaciones (FPR)



## Información del solicitante – a ser completada por el paciente

El nombre: \_\_\_\_\_ El correo electrónico: \_\_\_\_\_

La dirección: \_\_\_\_\_

La ciudad: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_ El código postal: \_\_\_\_\_

El teléfono de casa: \_\_\_\_\_ El teléfono celular: \_\_\_\_\_

La modalidad:  Hemodiálisis domiciliaria  En el centro Hemodiálisis  Diálisis peritoneal  
 El trasplante

Si usted es un paciente de diálisis o un miembro de su familia, ¿está usted o el paciente en una lista de trasplantes?

Sí  No

Horario de diálisis:  M/W/F El tiempo: \_\_\_\_\_  T/T/S El tiempo: \_\_\_\_\_

¿Tiene acceso a la computadora?  Sí  No

## Lea las siguientes declaraciones y verifique si está de acuerdo (todas deben verificarse para ser consideradas):

- He leído la descripción del rol de FPR y acepto cumplir con las responsabilidades lo mejor que pueda.
- Autorizo a ESRD Network 8/14 y \_\_\_\_\_ (centro de diálisis) a utilizar mi nombre y dirección de correo electrónico para comunicaciones específicas del Representante del Paciente del Centro (FPR).
- Además, autorizo \_\_\_\_\_ (centro de diálisis) a usar mi nombre cuando sea necesario en las actas de las reuniones de FPR y otra documentación comercial.

## Información de la instalación: – debe ser completada por un miembro del personal

Nombre del Centro de Diálisis: \_\_\_\_\_

CCN (número de proveedor de Medicare de seis dígitos): \_\_\_\_\_

Nombre del miembro del personal: \_\_\_\_\_

El correo electrónico: \_\_\_\_\_

Número de teléfono del miembro del personal: \_\_\_\_\_

**Complete este formulario y envíelo a su trabajador social de la instalación. ¡Gracias!**

# Referencia del personal del Representante del Paciente de la Instalación (FPR)

## FPR Candidate Information

El nombre: \_\_\_\_\_ El correo electrónico: \_\_\_\_\_

La dirección: \_\_\_\_\_

La ciudad: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_ El código postal: \_\_\_\_\_

El teléfono de casa: \_\_\_\_\_ El teléfono celular: \_\_\_\_\_

La modalidad:  Hemodiálisis domiciliaria  En el centro Hemodiálisis  Diálisis peritoneal  
 El trasplante

Si usted es un paciente de diálisis o un miembro de su familia, ¿está usted o el paciente en una lista de trasplantes?

Sí  No

Horario de diálisis:  M/W/F Time: \_\_\_\_\_  T/T/S El tiempo: \_\_\_\_\_

FDOD: \_\_\_\_\_ Fecha del trasplante: \_\_\_\_\_

¿Tiene acceso a la computadora?  Sí  No

¿Hay alguna preocupación de adherencia al tratamiento con este candidato?

Sí  No  Inseguro

En caso afirmativo, explique: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

El comentario: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Información de la instalación

Nombre del Centro de Diálisis: \_\_\_\_\_

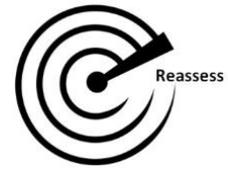
CCN (número de proveedor de Medicare de seis dígitos):

Miembro del personal que remite al candidato: \_\_\_\_\_

El correo electrónico: \_\_\_\_\_

**Complete este formulario y envíelo a su trabajador social de la instalación. ¡Gracias!**

# Acuerdo de Representante de Pacientes de instalaciones (FPR)



Este acuerdo es entre el paciente, \_\_\_\_\_ y la instalación, \_\_\_\_\_, CNN \_\_\_\_\_.

Al firmar este acuerdo, el paciente demuestra que entiende que:

- El acuerdo es entre el FPR y la instalación.
- El FPR está dispuesto a ayudar en la instalación durante el tiempo personal (no durante el tratamiento).
- La instalación compartirá el nombre del FPR con otros pacientes para que puedan hablar con el FPR sobre sus preocupaciones.
- El paciente tiene derecho a renunciar si ya no puede servir como FPR.
- El acuerdo puede ser terminado por el paciente o la instalación en cualquier momento sin represalias.
- The FPR understands that patient information is confidential and will respect the privacy of other patients.
- La mejor manera de llegar al paciente es:  el número de teléfono \_\_\_\_\_ y/o  el correo electrónico: \_\_\_\_\_

El FPR y el personal están de acuerdo en que el FPR ayudará (marque todos los que correspondan):

- Acogiendo a nuevos pacientes
- Ayudar al personal a dar información
- Asesorar o entrenar a otros pacientes ayudándoles a entender los folletos
- Vaya a los primeros 10 o 15 minutos de la reunión mensual de calidad (Evaluación de la calidad y mejora del rendimiento\*) y/o a las reuniones del órgano rector\* para ayudar al personal a comprender las preocupaciones de los pacientes
- Ayuda con la educación del día del lobby
- Trabajar con el personal para iniciar y dirigir grupos de pacientes y familiares como Consejos Asesores de Pacientes o grupos de apoyo
- Inicia un boletín para tu centro
- Escribir artículos o poemas para el boletín de la Red
- Planifique eventos para pacientes y personal como picnics, fiestas navideñas y espectáculos de arte
- Decorar el centro para fiestas y eventos
- Participar en ferias comunitarias de salud
- Compartir información sobre la donación de órganos
- Ayudar a los pacientes a entender cómo trabajar con el personal para solucionar problemas
- Hacer un tablón de anuncios para pacientes y/o un calendario de actividades
- Organizar eventos de equipo, como una caminata por el riñón
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

Firma del paciente: \_\_\_\_\_

La fecha: \_\_\_\_\_

Firma del personal: \_\_\_\_\_

La fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del personal (impresión) y título: \_\_\_\_\_

\* Consulte la **sección Términos de uso común** para obtener más información



END STAGE RENAL DISEASE  
NETWORKS 8 & 14