



Quality
Insights

Renal Network 3

Comité Asesor de Pacientes (PAC)

Guía para Representantes

Edición 2019



Quality
Insights

Renal Network 3

Página intencionalmente en blanco

Tabla de Contenidos

Bienvenida	pg. 1
¿Quién es Quality Insights Renal Network 3?	pg. 2-3
Expertos en la Materia (Subject Matter Experts -SME)	
¿Qué es un Experto en la Materia (SME)?	pg. 4
¿Qué hacen los SMEs?	pg. 4
Comité Asesor de Pacientes (Patient Advisory Committee - PAC)	
¿Qué es el Comité Asesor de Pacientes (PAC)?	pg. 5
Declaración de la Misión del PAC	pg. 6
¿Cuál es el proceso de reclutamiento de los SMEs?	pg. 6
Responsabilidad de los Miembros	pg. 7
¿Que no deben hacer los SMEs?	pg. 8
Política de Participación y Membresía para los SMEs	pg. 9
Información de Contacto de Quality Insights Renal Network 3	pg. 10

Bienvenida

¿Eres paciente en diálisis o trasplantado o miembro de la familia del paciente?
 ¿Alguna vez se ha sentido como que sus preocupaciones no se escuchan, especialmente cuando sabe que puede hacer algo que cambiaría las cosas para lo mejor? ¿Ha habido veces en las que tiene una idea pero se siente cohibido en compartirla o no sabe cómo hacerlo?

¡Bueno, aquí está su oportunidad!

Sería un privilegio el que usted tomara parte de nuestro Comité Asesor de Pacientes (PAC por sus siglas en ingles), y compartiera de su conocimiento y nivel de experiencia en la comunidad renal. **¡Sí!** Usted tiene habilidades y entendimiento único sobre el mundo renal que nadie más puede impartir. Por tal razón usted es reconocido en nuestro grupo como un Experto en la Materia (SME por sus siglas en ingles).

¡Como SME usted tiene una voz, y su voz cuenta donde es más importante...en el cuidado que recibe y/o en el cuidado que sus seres queridos reciben! Sus contribuciones adicionarán gran valor a los objetivos que el grupo se propone alcanzar.

¡Venga y Sea Parte de la Acción! ¡Haga la Diferencia!



Esta guía pretende:

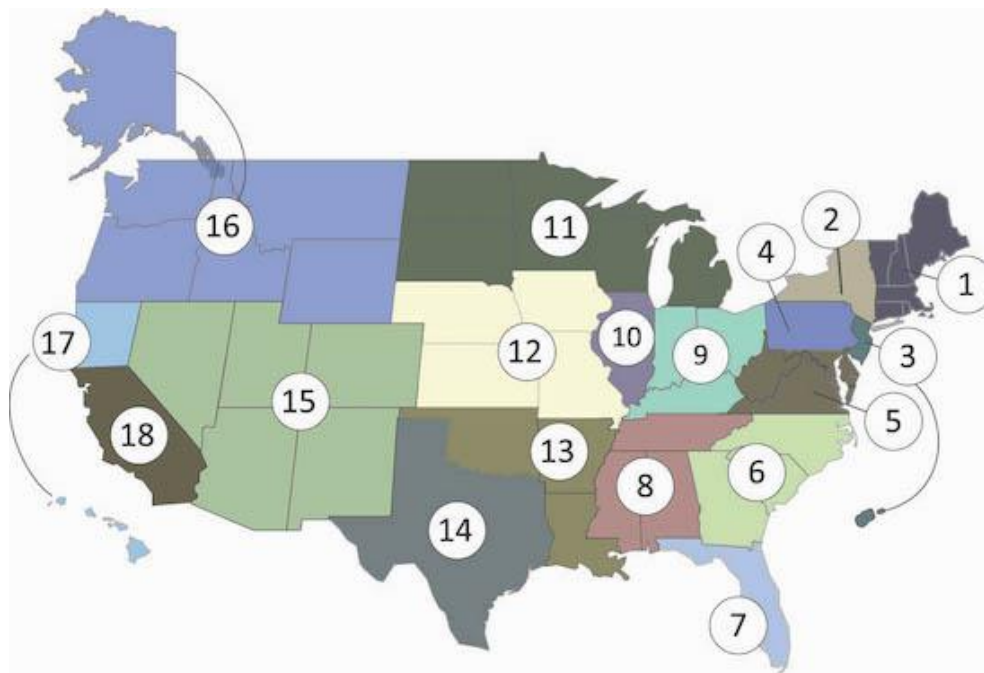
- Informarle sobre el trabajo de la Red 3 de Enfermedad Renal Etapa Terminal (ESRD Network 3 por sus siglas en ingles) y el Comité Asesor de Pacientes (PAC).
- Proporcionarle directrices para ayudarle a ser el/la mejor SME que puede ser.
- Explicarle como usted puede involucrarse en mejorar el cuidado de diálisis.

¿Quién es Quality Insights Renal Network 3?

Antes de introducirle al PAC y lo que usted podrá lograr como SME, nos gustaría comenzar por introducirle al Programa para Enfermedad Renal Etapa Terminal (ESRD por sus siglas en inglés) y explicar como nosotros, Quality Insights, nos relacionamos.

Aquí le compartimos un breve historial:

En el 1978, se establecieron las Redes del Consejo de Coordinadores de ESRD para supervisar la calidad del cuidado provisto a los pacientes con ESRD y servir como enlace entre el gobierno federal (Centros de Servicios de Medicare y Medicaid – CMS por sus siglas en inglés) y los proveedores de servicios de ESRD. En 1988, CMS consolidó jurisdicción de las Redes del Consejo de Coordinadores entre 18 áreas geográficas (estados de EE.UU., territorios, incluyendo el Distrito de Columbia) y otorgó contrato a 18 organizaciones de la Red de ESRD, conocidas hoy día como las Redes de ESRD (ESRD Networks).



Somos reconocidos como Quality Insights Renal Network 3 (QIRN3) y servimos como contratistas federales para la región de ESRD Network 3, cual incluye a:

- ◆ Nueva Jersey
- ◆ Puerto Rico
- ◆ Islas Vírgenes de EE.UU.

En el ESRD Network 3 hay más de 200 centros de hemodiálisis y 5 centros de trasplante renal suministrando tratamiento a más de 20,000 pacientes en diálisis y más de 450 recipientes de trasplante.

Algunas de las maneras en las que QIRN3 promueve mejorar la calidad de servicios de diálisis son, pero no se limitan:

- ✓ Educando a pacientes con ESRD sobre las opciones de tratamiento incluyendo diálisis en el hogar y trasplante
- ✓ Desarrollando estándares para mejorar el cuidado de diálisis del paciente
- ✓ Promoviendo rehabilitación vocacional para asistir a que los pacientes permanezcan trabajando o regresen al trabajo
- ✓ Apoyando a los pacientes en diálisis y proveedores en la revisión e investigación de querellas por pacientes sobre la calidad del cuidado
- ✓ Monitoreando y reportando estadísticas de ESRD a CMS
- ✓ Proveyendo recursos bilingües educacionales e informativos (Inglés/Español) para pacientes, familiares y profesionales
- ✓ Asistiendo a los proveedores de diálisis con sus iniciativas de cuidado centrado en el paciente y la familia
- ✓ **Incorporando la voz del paciente en todas las actividades del Network**

¿Qué es un Experto en la Materia (SME)?

Ya sea usted un paciente en diálisis recibiendo tratamiento en un centro renal o en el hogar, paciente de trasplante, o miembro de la familia o cuidador del paciente, usted tiene experiencias y comprensión única en comparación a otras personas sobre el mundo renal. Como persona con esta experiencia, encontramos que es apropiado el reconocerlos como **Experto en la Materia (SME por sus siglas en ingles)**.

¿Qué hacen los SMEs?

Usted es el enlace para promover el cuidado centralizado en el paciente y la familia a lo largo de nuestra región del Network 3. Usted tiene habilidades únicas que puede compartir con otros. Tome el tiempo para compartir sus talentos e ideas con el personal del Network, y aprenda más sobre las cosas que están sucediendo en su unidad y en la comunidad renal. ¡USTED decidirá como USTED puede hacer la diferencia!

Al fin del día, sus responsabilidades como SME son:

- ✓ Ayudar al personal del Network a entender que es importante para los pacientes
- ✓ Facilitar comunicación positiva
- ✓ Compartir ideas y experiencias
- ✓ Servir como ejemplo a imitar para otros pacientes

Esto en torno ayudará en el desarrollo de una cultura centralizada en el paciente y la familia, y promoverá nuevas formas en la que usted y sus compañeros puedan fácilmente involucrarse en el cuidado de su unidad.



¿Qué es el Comité Asesor de Pacientes (PAC)?

El Comité Asesor de Pacientes (PAC por sus siglas en inglés) fue organizado en el 2006 con voluntarios a lo largo del Network 3. Quality Insights Renal Network 3 (QIRN3) apoya la visión de CMS en que el trabajo que se lleva a cabo en el Network puede enriquecerse al incluir la voz del paciente. Por la tanto, cuando se desarrolló el PAC fue de suma importancia para QIRN3 el incluir a miembros que representan la diversidad de nuestras regiones (NJ, PR, US VI). Participación activa de SMEs en el PAC incluyen miembros comprometidos e informados que reciben diálisis peritoneal, pacientes de hemodiálisis, recipientes de trasplante, miembros de la familia y cuidadores, miembros del personal de las unidades de diálisis y personal del ESRD Network 3.

Los SMEs han sido fundamentales en el desarrollo y continuidad del trabajo de QIRN3 en la promoción de la participación del beneficiario y la familia, y mejora en la calidad del cuidado a través de la comunidad renal.

Los SMEs del PAC ofrecen su perspectiva en temas tales como, pero no limitados a:

- ✓ La selección y desarrollo de las Actividades de Mejoramiento en la Calidad (QIA por sus siglas en inglés) del Network
- ✓ Interpretación de los resultados de todos los QIAs del Network y el desarrollo de intervenciones
- ✓ Contenido y formato de la página web de QIRN3
- ✓ Contenido y desarrollo de materiales educativos e informativos para los pacientes y familiares/cuidadores, tal como el boletín del PAC - ***Kidneys R Us***
- ✓ Mejoramiento en la comunicación entre los pacientes y el personal de la unidad
- ✓ Atención directa a áreas/temas de preocupación de los pacientes
- ✓ Etc. (*Más se incluirán en las Responsabilidades del PAC*)

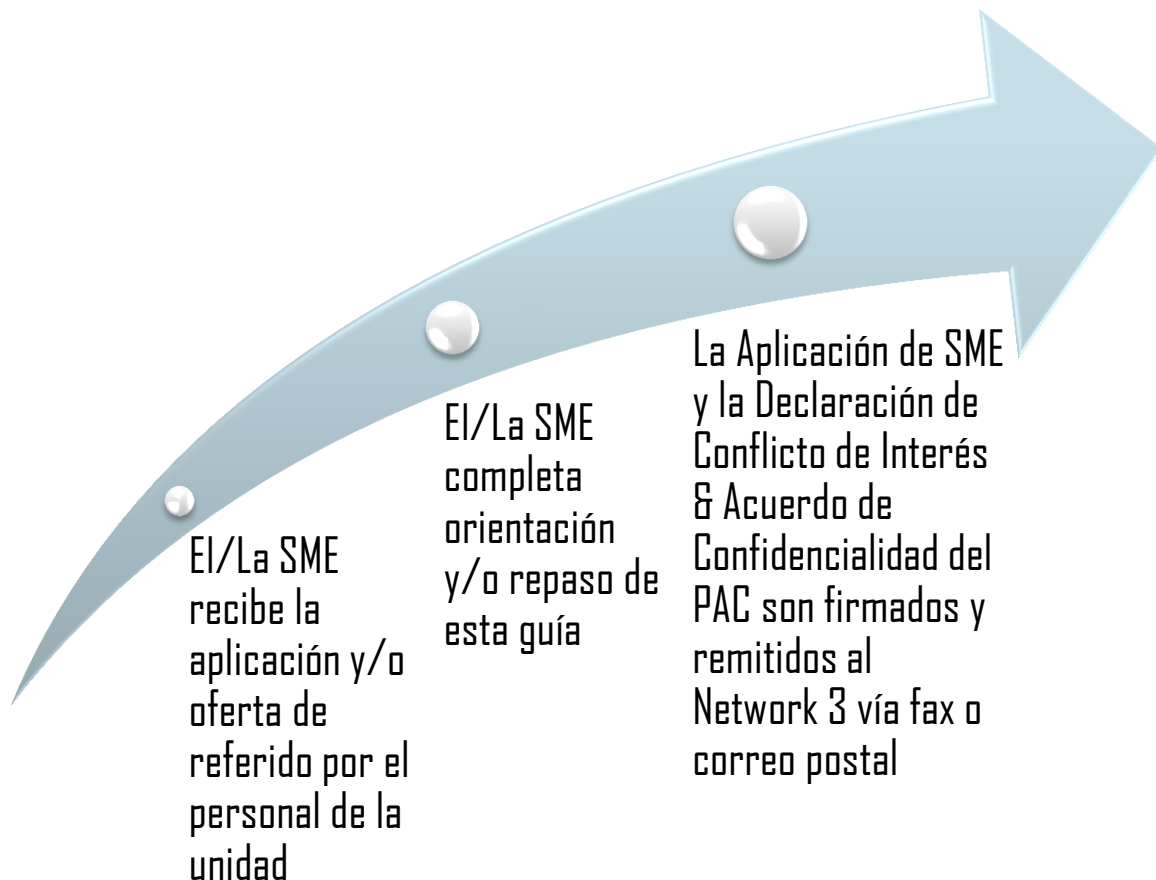
En Octubre 2018, el PAC tiene 59 miembros registrados (SMEs) que han contribuido a los logros del trabajo de QIRN3.

- **42 New Jersey**
- **16 Puerto Rico**
- **1 Islas Vírgenes de EE.UU.**

Declaración de la Misión del PAC

Los Expertos en la Materia del Comité Asesor de Pacientes apoyarán la misión del Quality Insights Renal Network 3 en mejorar y abogar por la mejor calidad de servicio posible administrada a pacientes con Enfermedad Renal en Etapa Terminal (ESRD por sus siglas en inglés), al representar y apoyar a la población de pacientes con ESRD por medio de su participación en las responsabilidades del comité y sus referentes funciones. Los SMEs participarán en agendas de acción para asegurar que las actividades del PAC sean enfocadas en las necesidades de la comunidad de pacientes con ESRD.

¿Cuál es el proceso de reclutamiento de los SMEs?



PAC - Responsabilidad de los Miembros

Este comité está a cargo de proveer asesoramiento del consumidor para la Junta Directiva Médica y/o Junta de Directores u otros comités y personal sobre temas como, pero no limitados a:

- La selección y desarrollo de las Actividades de Mejoramiento en la Calidad (QIAs por sus siglas en inglés);
- Interpretación de los resultados de todos los QIAs del Network y el desarrollo de intervenciones;
- Ayudar en el desarrollo del contenido y formato para la página web de QIRN3 para el consumidor y el boletín de pacientes (Kidneys R Us);
- Ayudar con la adquisición y promoción de materiales y recursos educativos para pacientes con ESRD;
- Facilitar y mejorar la comunicación entre el consumidor y personal de la unidad;
- Dirigir atención a áreas y/o temas de interés del consumidor;
- Proporcionar retroalimentación sobre la eficacia de las actividades del QIRN3 para los beneficiarios;
- Revisión y recomendaciones relativas al beneficiario y mensajes del cuidado médico, materiales y actividades planificadas por QIRN3;
- Ayudar en identificar barreras para obtener cuidado médico de calidad en toda perspectiva en representación de los beneficiarios con ESRD;
- Ayudar en el desarrollo del compromiso por parte de los pacientes y desarrollo de la cultura centrada en el paciente y la familia por todo en Network 3;
- Asistir a las reuniones y demostrar compromiso con QIRN3;
- Mantenerse bien informado sobre temas y puntos de la agenda en antelación de una reunión;
- Contribuir su conocimiento, experiencias y habilidades cuando sea apropiado;
- Escuchar respetuosamente el punto de vista de otros;
- Ayudar al Network en el reclutamiento de otros pacientes;
- Mantener confidencialidad y privacidad según corresponda.

¿Que no deben hacer los SMEs?

Hay cosas que los SMEs deben evitar hacer para no arriesgar sus alianzas y rol como representante de la unidad de diálisis o miembro del PAC. Usted deber abstenerse a:

- Controlar a miembros del personal o dictar su trabajo.
- Esperar que cada una de sus solicitudes/peticiones sean concedidas – sean realistas y colaboren junto con el personal cuando establezcan metas.
- Preguntarle al personal o a pacientes sobre información confidencial.
- Publicar o compartir información que no ha sido aprobada por la Gerente Clínica.
- Compartir las preocupaciones de otro paciente sin su consentimiento.
- Proveerle información clínica a pacientes. Siempre promueva a que conversen con su doctor.



**¡RECUERDE, EL RESPETO MUTUO
ES CLAVE PARA SU ÉXITO!**

Dept. de Origen:

QIRN3 – Servicios de Pacientes

Fecha de Vigencia: Enero 2016

Fecha de Última Revisión: Diciembre 2017

PAC- Política de Participación y Membresía para los SMEs

PROPOSITO

Establecer normas para la asistencia de los SMEs a las reuniones regularmente programadas vía teleconferencia o en persona.

DEFINICION

La participación de los SMEs es un proceso positivo cual requiere del entusiasmo y compromiso de su parte para lograr todos los beneficios potenciales de su membresía en el Comité Asesor de Pacientes. Las ausencias de los miembros reducen la efectividad del equipo entero. Participación activa de los SMEs será esencial en ayudar con los análisis e implementación de las ideas y planes para las actividades del Network.

REUNIONES

Las reuniones están programadas una vez cada dos meses vía teleconferencia, seis (6) reuniones por año, y por lo menos una (1) de estas reuniones en persona. También habrá la disponibilidad de teleconferencia para aquellos SMEs que no puedan asistir a las reuniones en persona.

ESTANDARES PARA ASISTENCIA

A fin de poder ejecutar eficazmente las responsabilidades de membresía, los SMEs deberán asistir regularmente a las reuniones pautadas.

- (1) Los SMEs deben de notificarle al personal de QIRN3 si saben que no asistirán a una reunión.
- (2) Los SMEs deben de notificarle al personal de QIRN3 si asistirán a una reunión.
 - (a) comunicaciones pueden ser vía teléfono, correo de voz, o email
- (3) Se considerará que el SME esta fuera de conformidad con los requisitos de asistencia en regularidad a las reuniones si:
 - (a) el miembro tiene tres ausencias consecutivas injustificadas durante el periodo de un año

REMEDIO PARA LA FALTA DE CUMPLIMIENTO CON LAS NORMAS DE ASISTENCIA

- (1) Si un SME no cumple con los estándares de asistencia, el Network deberá:
 - (a) discutir las dificultades del miembro con él/ella, e intentar de resolverlas;
 - (b) proveerle al SME con una oportunidad adicional para continuar su membresía al participar en la siguiente reunión pautada; y
 - (c) proveerle al SME la oportunidad de confirmar directamente con el personal de QIRN3 su continuo interés en mantener su membresía.
- (2) Si el SME no desea continuar su participación, el SME deberá notificarle al Network
- (3) Si el SME falta a una cuarta reunión consecutiva sin dar seguimiento con el Network subsecuente a los pasos anteriores:
 - (a) El SME recibirá una carta/correo electrónico del Network agradeciéndole por su participación e informando de la terminación de su membresía.

Información de Contacto



POR FAVOR
ENVIE POR FAX O CORREO POSTAL
TODA APLICACION DE MEMBRESIA
Y ACUERDOS PARA EL
COMITÉ ASESOR DE PACIENTES
A

Fax: (609)490-0835

Correo Postal: Quality Insights Renal Network 3
109 South Main St, Suite 21
Cranbury, NJ 08512

Yessi Cubillo

Coordinador de Servicios para el Paciente
(609)490-0310 (Ext. 2431)
ycubillo@nw3.esrd.net

Para presentar una querrela por favor comuníquese con:

Joan Wickizer

Directora de Servicios para el Paciente
(609)490-0310 (Ext. 2430)
jwickizer@nw3.esrd.net

Línea sin Costo para el Paciente: 1-888-877-8400
www.qirn3.org