



PFAC
Patient & Family
Advisory Council

Comité Asesor de Pacientes y Familiars (PFAC)

Guía para Representantes

2021 - 2026 Edición

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 & Familiares (PFAC)	
¿Qué es el Comité Asesor de Pacientes (PAC)?	pg. 5
Declaración de la Misión del PFAC	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 de diálisis en un centro, en el hogar o trasplantado o eres miembro de la familia/cuidador del paciente?

¡Esta es una oportunidad exclusiva para usted!

Sería un privilegio el que usted tomara parte de nuestro Comité Asesor de Pacientes y Familiares (PFAC, por sus siglas en inglés), 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 inglés).

¡Como SME usted tiene una voz, y su voz cuenta en donde más importa...en el cuidado que recibe y/o en el cuidado que su ser querido recibe! Sus contribuciones añadirán gran valor a las metas que el grupo propone alcanzar.

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



Esta guía pretende:

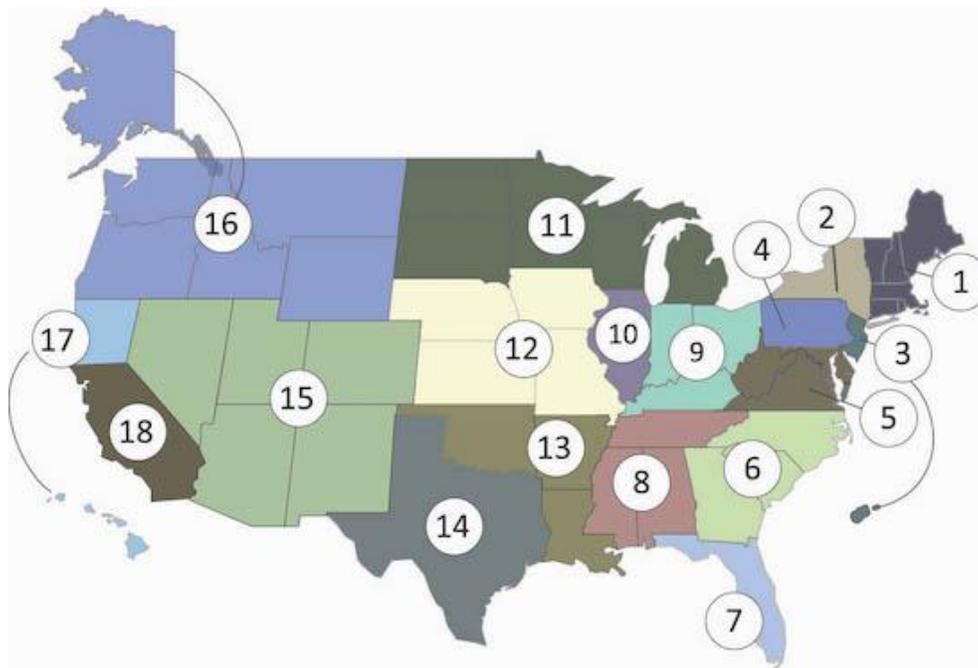
- Informarle sobre el trabajo del Quality Insights Renal Network 3 (QIRN3, por sus siglas en inglés) y el Comité Asesor de Pacientes y Familiares (PFAC).
- Proporcionarle directrices para ayudarle a ser el/la mejor SME que puede ser.
- Explicarle como usted puede tomar parte en mejorar el cuidado de diálisis.

¿Quién es el Quality Insights Renal Network 3?

Antes de presentarle al PFAC 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 el 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 250 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:

- ✓ **Incorporando la voz del paciente y familiar en todas las actividades del Network**
- ✓ 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 asistencia de rehabilitación vocacional para que los pacientes permanezcan trabajando o regresen al trabajo
- ✓ Apoyando a 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 proveedores de diálisis con sus iniciativas de cuidado centrado en el paciente y la familia

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

Ya sea usted un paciente en diálisis recibiendo tratamiento en un centro o en el hogar, paciente trasplantado, 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(a) en la Materia (SME, por sus siglas en inglés)**.

¿Qué hacen los SMEs?

Usted es el enlace para promover el cuidado centralizado en el paciente y la familia a lo largo de nuestras regiones del Network 3 (Nueva Jersey, Puerto Rico y las Islas Vírgenes de EE.UU. 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!

Su función como SME incluye:

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

Esto en torno ayudara a desarrolla en los centros de diálisis una cultura centrada en el paciente y la familia, y promoverá nuevas maneras en la que usted y sus compañeros puedan involucrarse en el cuidado provisto.



¿Qué es el Comité Asesor de Pacientes y Familiares (PFAC)?

El Comité Asesor de Pacientes y Familiares (PFAC, 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 se enriquece al incluir la voz del paciente y familiares. Por la tanto, cuando se desarrolló el PFAC fue de suma importancia para QIRN3 incluir a miembros que representan la diversidad de nuestras regiones (NJ, PR, US VI). Participación activa de SMEs en el PFAC 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 todo aspecto del desarrollo y continuidad del trabajo establecido por CMS 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 PFAC ofrecen su perspectiva en temas tales como, pero no limitados a:

- ✓ Desarrollo de las Actividades de Mejoramiento en la Calidad (QIA, por sus siglas en inglés) y proyectos del Network
- ✓ Interpretación de los resultados de los proyectos del Network y desarrollo de intervenciones
- ✓ Contenido y formato de la página web de QIRN3 www.qirn3.org
- ✓ Contenido y desarrollo de materiales educativos e informativos para los pacientes y familiares/cuidadores
- ✓ Mejoramiento en la comunicación entre los pacientes y el personal de la unidad
- ✓ Atención directa a áreas/temas de preocupación de los pacientes
- ✓ Otras áreas

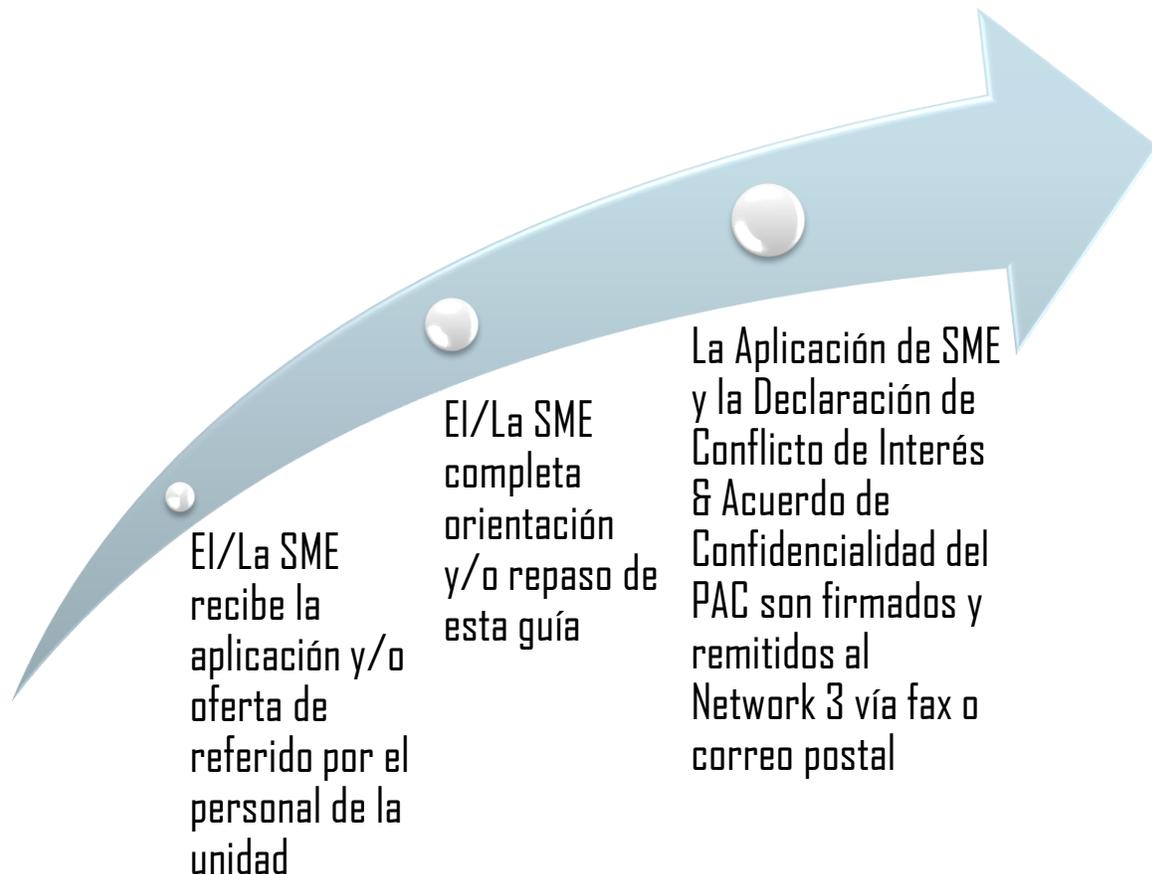
Desde junio del 2021, el PFAC cuenta con la participación de 53 miembros (SMEs) que han contribuido a los logros del trabajo de QIRN3.

- 32 New Jersey
- 18 Puerto Rico
- 3 Islas Vírgenes de EE.UU.

Declaración de la Misión del PFAC

Los Expertos en la Materia del Comité Asesor de Pacientes y Familiares 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 reuniones del comité y sus referentes funciones. Los SMEs participarán en agendas de acción para asegurar que las actividades del PFAC sean enfocadas en las necesidades de la comunidad de pacientes con ESRD.

¿Cuál es el proceso de reclutamiento de los SMEs?



PFAC - Responsabilidad de los Miembros

El Comité Asesor de Pacientes y Familiares (PFAC) está a cargo de proveer asesoramiento a la Junta Directiva Médica y/o Junta de Directores u otros comités y personal sobre temas como, pero no limitados a:

- Desarrollo de las Actividades de Mejoramiento en la Calidad (QIAs, por sus siglas en inglés) y proyectos;
- 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;
- Ayudar con la adquisición y promoción de materiales y recursos educativos para pacientes con ESRD y el personal de la unidad;
- Facilitar y mejorar la comunicación entre el pacientes/familiares y personal de la unidad;
- Dirigir atención a áreas y/o temas de interés de pacientes y familiares;
- Proporcionar retroalimentación sobre la eficacia de las actividades del QIRN3 para los pacientes y familiares;
- Revisión y recomendaciones relativas al paciente 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 el 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 y miembros de la familia;
- 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. Como SME, usted deber abstenerse a:

- Controlar a miembros del personal o dictar su trabajo.
- Esperar que cada una de sus solicitudes/peticiones sean concedidas – sea realista y colabore 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 el/la administrador de la unidad/gerente clínico.
- Compartir las preocupaciones de otro paciente sin su consentimiento.
- Proveerle información clínica a pacientes. Siempre promueva a que conversen con el personal de su unidad o su médico.



¡Recuerde, el respeto mutuo
es clave para su éxito!

Dept. de Origen:

QIRN3 – Servicios para Pacientes

Fecha de Vigencia: Junio 2021

Fecha de Última Revisión: May 2022

PFAC SMEs - Política de Participación y Membresía

PROPOSITO

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

PARTICIPACIÓN

La participación de los pacientes y familiares/cuidadores como SMEs requiere compromiso por su parte para lograr obtener todo beneficio potencial de su membresía en del Comité Asesor del Paciente y la Familiares (PFAC). Participación activa de los SMEs en reuniones y eventos serán esencial para aportar de su asistencia en el análisis y la implementación de ideas y planes para las actividades del Network.

CALENDARIO REUNIONES

Las reuniones están programadas una vez cada dos meses, vía Zoom y teléfono, en el segundo jueves del mes asignado (enero, marzo, mayo, julio, septiembre y noviembre), seis (6) reuniones por año. Por lo menos una (1) de estas reuniones puede ser en persona. También habrá la disponibilidad de teleconferencia para aquellos SMEs que no puedan asistir a la reunión 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) comunicado pueden ser vía teléfono, voicemail, 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

INCUMPLIMIENTO CON LAS NORMAS DE ASISTENCIA

- (1) Si el 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 o llamada del Network agradeciéndole por su participación e informando de la terminación de su membresía.

Información de Contacto



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

Fax: (609)490-0835

Correo Postal: Quality Insights Renal Network 3
PO Box 845
Hightstown, NJ 08520

Email: ycubillo@qualityinsights.org

Yessi Cubillo
Patient Engagement Specialist
(609)490-0310 (Ext. 2431)
ycubillo@qualityinsights.org

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