

Programa de la Red de Enfermedad Renal  
en Etapa Terminal de IPRO

**Alianza de Representantes  
de Instituciones para Pacientes**

**Necesitamos  
su  
ayuda!**



End-Stage Renal Disease  
Network Program

[esrd.ipro.org](http://esrd.ipro.org)

## Acerca de IPRO

IPRO es una organización sin fines de lucro que trabaja con agencias gubernamentales, proveedores y pacientes para implementar programas innovadores que hagan realidad las ideas de políticas. Durante más de 35 años hemos utilizado de manera creativa los conocimientos médicos, tecnologías emergentes y soluciones informáticas para hacer que el sistema de salud funcione mejor.

## Acerca del Programa de la Red de ESRD de IPRO

El Programa de la Red de Enfermedad Renal en Etapa Terminal de IPRO incluye a cuatro redes para ESRD:

Red 1: Red de ESRD de Nueva Inglaterra

Red 2: Red de ESRD de Nueva York

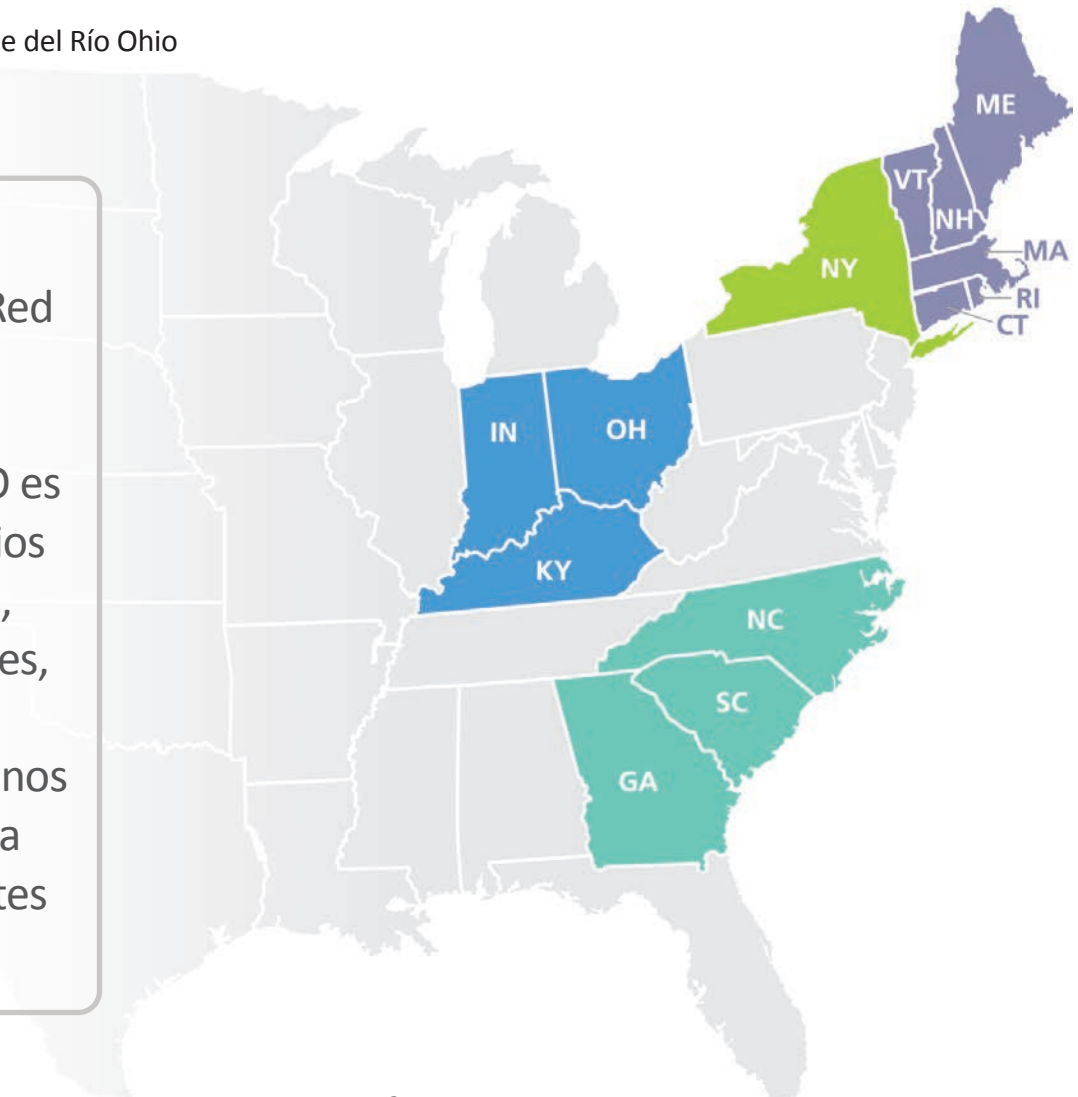
Red 6: Red de ESRD del Atlántico Sur

Red 9: Red de ESRD del Valle del Río Ohio

Esas cuatro redes, administradas por IPRO, forman parte de las 18 organizaciones de redes de ESRD que tienen contratos con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés). El Programa de la Red de ESRD de IPRO está dedicado a ayudar a los centros de diálisis y trasplantes renales a establecer y mantener estándares de atención elevados para los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés).

El Programa de la Red de ESRD de IPRO está totalmente comprometido con promover y alcanzar las metas y la visión del Programa de la Red de ESRD, así como con brindar apoyo a los pacientes y proveedores de los 13 estados a los que atiende el Programa de la Red de ESRD de IPRO.

La misión del Programa de la Red de Enfermedad Renal en Etapa Terminal de IPRO es promover servicios de salud seguros, eficaces, eficientes, centrados en el paciente, oportunos y equitativos para todos los pacientes con ESRD.



## Acerca de la Alianza de Representantes de Instituciones para Pacientes

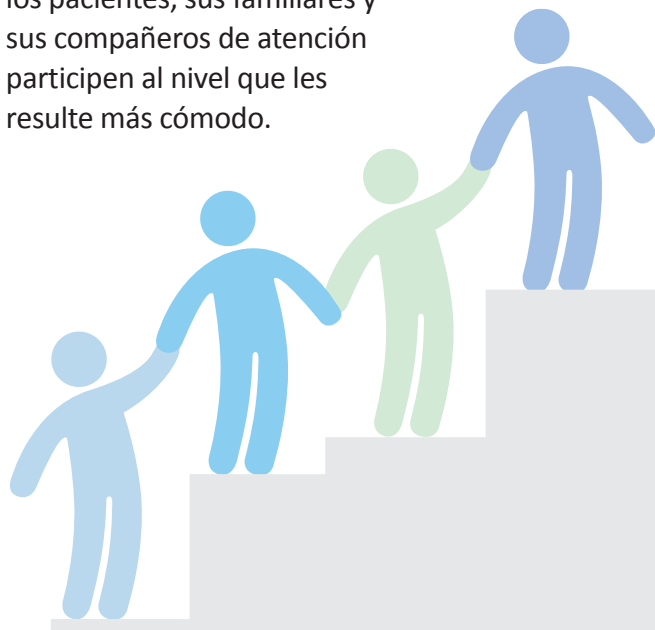
La Alianza de Representantes de Instituciones para Pacientes (PFR, por sus siglas en inglés) es un grupo organizado de pacientes y familiares que dedican su tiempo como voluntarios a representar a la Red en sus centros de diálisis o trasplantes y representan a su centro ante la Red.

Cada una de las cuatro redes de ESRD de IPRO tiene una Alianza de PFR dedicada que se esfuerza por apoyar a las necesidades específicas del área de servicio de la Red.

## Estructura de la Alianza de Representantes de Instituciones para Pacientes

Los participantes en la PFR pueden participar en sus actividades tanto o tan poco como deseen, dependiendo de sus capacidades y su estilo de vida. La Red tiene tres niveles de participación, destinados a satisfacer lo mejor posible las necesidades diversas de la comunidad renal.

Los tres niveles de membresía de los PFR ofrecen oportunidades para que los pacientes, sus familiares y sus compañeros de atención participen al nivel que les resulte más cómodo.



- **Nivel 1: Miembros de la PFR** incluye a las personas interesadas en aprender cómo convertirse en mejores promotores de su atención. Este nivel de participación es ideal para quienes están interesados en aprender más acerca de la ESRD y en recibir informes con novedades sobre seminario educativos de la Red.
- **Nivel 2: Campeones de la QIA** ofrece un enlace entre los pacientes y el personal del centro y promueve la comunicación positiva entre los pacientes, el personal y la Red, con la intención de animar a otros pacientes a asumir un papel activo en sus servicios de salud. Trabajan con el personal de la Red y con los miembros del personal de sus centros para concentrarse en áreas esenciales que son importantes para mejorar la salud y seguridad de los pacientes renales en sus centros.
- **Nivel 3: PFR-Pacientes expertos en la materia (PSME, por sus siglas en inglés)** ayudan a los representantes de instituciones para pacientes en su región, y están disponibles para contestar preguntas y brindar asesoría cuando sea necesario. También pueden ser representantes en el consejo de la Red y miembros de grupos de pacientes o paneles de expertos a nivel nacional.





## Funciones y responsabilidades

Las personas que participan en la Alianza de PFR son pacientes de ESRD o familiares o compañeros de atención de pacientes que son tratados en un centro específico de diálisis o trasplantes, o que se consideran asociados con uno. Deben estar interesados en mejorar la calidad de vida de los pacientes renales y estar dispuestos a intercambiar información e ideas con otros pacientes y miembros del personal.

En cualquier momento los miembros PFR pueden considerar un aumento en su nivel de participación.

Las oportunidades pueden incluir convertirse en un campeón de la QIA, recibir capacitación para convertirse en mentor de pacientes o participar en intervenciones de mejora de la calidad en su centro.

Se recomienda que los participantes en la Alianza de PFR asistan a reuniones del centro y regionales, además de participar en llamadas en conferencia, con la mayor frecuencia posible.

Los participantes pueden aumentar o reducir su nivel de participación en cualquier momento de su membresía. Entendemos que las situaciones de las personas cambian, y las personas podrían tener que cambiar entre distintos roles debido a circunstancias médicas o familiares. Contar con distintos niveles de participación permite que los pacientes y sus familiares participen en el nivel que mejor se adapte a sus necesidades. Damos la bienvenida a los pacientes, familiares y compañeros de atención, y les recomendamos que exploren todos los niveles de participación en la Alianza de PFR.

### Nivel 1: Miembros PFR Funciones y responsabilidades

- Asumir un papel activo como miembros de su equipo de atención.
- Aprender sobre la enfermedad renal y sus opciones de tratamiento.
- Familiarizarse con la función de la Red de ESRD.
- Transmitir esta nueva información a sus familiares y amigos.
- Asistir a seminarios web y a sesiones educativas que organicen la Red y nuestras agencias asociadas.
- Aprovechar la capacitación adicional para aumentar el nivel de participación en la Red.



## Nivel 2: Campeones de la QIA

### Funciones y responsabilidades

- Animar a otros pacientes a participar en sus servicios de salud.
- Transmitir a otros pacientes la información provista por la Red de ESRD y su centro.
- Participar en las iniciativas de mejora de la calidad del centro y proporcionar información al equipo de calidad sobre el trabajo con otros pacientes.
- Asistir a reuniones de calidad y aportar a los directivos de los centros el punto de vida del paciente sobre temas de calidad.
- Reunir ideas y sugerencias de los otros pacientes sobre las mejores maneras de enseñar y apoyar a los pacientes, y transmitir esa información a los miembros del personal del centro y a la Red.
- Ayudar al personal del centro a desarrollar grupos de apoyo que enseñen a los pacientes sobre las enfermedades renales y les ayuden a adaptarse a la diálisis.
- Asistir a las reuniones y llamadas en conferencia para PFR cuando estén disponibles.
- Usando los instrumentos de encuestas de la Red, aportar a esta sus opiniones acerca de su trabajo.
- Participar en comités locales o nacionales enfocados en actividades de mejora de la calidad.



## Nivel 3: PFR-PSME

### Funciones y responsabilidades

- Participar y aportar el punto de vista del paciente en los proyectos de mejora de la calidad a nivel local y nacional.
- Coordinar eventos sociales o educativos dirigidos a mejorar la concientización sobre las ESRD.
- Actuar como experto en la materia para trabajar en proyectos nacionales de mejora de la calidad identificados por los CMS.
- Coordinar llamadas en conferencia para ayudar a otros campeones de la QIA.
- Participar y aportar el punto de vista del paciente en las reuniones del consejo de la Red y en otras actividades apoyadas por la Red.



---

*¡Bienvenido(a)!*





---

## Mantenerse en contacto con la Red

Queremos asegurarnos de que nos comunicamos con usted de la manera que le resulte más conveniente. Hemos creado varias opciones de comunicación que nos permiten notificarle los eventos próximos y con las que puede hacernos llegar sus opiniones e ideas. A continuación, se presentan ejemplos de comunicaciones que recibirá dependiendo del medio de contacto preferido que seleccione (teléfono de casa, teléfono celular o correo electrónico).

Queremos asegurarnos de que nos comunicamos con usted de la manera que le resulte más conveniente. Hemos creado varias opciones de comunicación que nos permiten notificarle los eventos próximos y con las que puede hacernos llegar sus opiniones e ideas. A continuación, se presentan ejemplos de

comunicaciones que recibirá dependiendo del medio de contacto preferido que seleccione (teléfono de casa, teléfono celular o correo electrónico).

Esperamos que estas comunicaciones le resulten formas convenientes de mantenerse en contacto. Si tiene alguna inquietud, o si desea cambiar su método de contacto preferido, llame a la Red de ESRD.

Si aceptó que la Red de ESRD se comunique con usted por teléfono, mensaje de texto o correo electrónico, puede esperar recibir comunicaciones de los números telefónicos y correos electrónicos que se muestran a continuación, que pueden variar dependiendo del estado en el que viva.

---

**Correo electrónico:** [esrdcommunications@ipro.org](mailto:esrdcommunications@ipro.org)

**Servicio de asistencia:** <https://help.esrd.ipro.org/support/tickets/new>

---

### Mensaje de texto

Si proporcionó su número de teléfono celular, nos comunicaremos con usted usando mensajes de texto. Puede esperar recibir mensajes de texto de la Red similares al siguiente:

*¡Hola, representante de instituciones para pacientes! La Red está organizando un concurso de carteles para promover la diálisis en el hogar. ¡Nos encantaría contar con su ayuda! Envíe el mensaje de texto (1) si planea contactar a los directivos de su centro para ayudar con el concurso. Envíe el mensaje de texto (2) si no puede ayudar.*

### Teléfono de casa

Si proporcionó el número de teléfono de su casa, recibirá llamadas automatizadas. Las llamadas también incluirán opciones de encuestas. Puede contestar las encuestas por llamada de voz marcando asterisco (\*) + (número de su opción) durante la llamada.

### Teléfono celular

Si añade el número de teléfono de su Red a su lista de contactos como “Red de ESRD”, reconocerá el número cuando le llamemos.

### Correo electrónico

Si nos proporcionó su dirección de correo electrónico, recibirá comunicaciones y encuestas por correo electrónico de la dirección de la Red.

Haga clic en el enlace de la encuesta y conteste las preguntas para responder.



## Cómo unirse a la red o a eventos nacionales

Como participante en la Alianza de PFR de la Red, recibirá invitaciones a presentaciones educativas a lo largo del año. Estas presentaciones se transmiten por medio de una variedad de servicios en línea que permiten que muchas personas llamen y escuchen una presentación o reunión. Si está en una computadora, también puede iniciar sesión para ver los materiales que se comparten.

Cada invitación incluye instrucciones para llamar. Habitualmente debe seguir tres pasos. Esta es una guía rápida para participar en estas llamadas telefónicas:

1. Marque el número
2. Marque el código de acceso
3. Marque el signo #

Para ver las instrucciones de acceso con computadora, llame a la línea sin costo para paciente de su Red que aparece en la contraportada de este folleto.



## Consejos para el éxito



### Demuestre profesionalismo al personal del centro y a sus compañeros

Como persona con membresía en la Alianza de PFR, sus actividades se limitan a los asuntos relacionados con los PFR, que debe abordar de manera reflexiva y responsable, siempre con la cooperación y el conocimiento de su trabajador social o de otros miembros del personal involucrados en su centro.

Si desea reunirse con un miembro del personal de su centro y no tiene una hora de reunión regular, pida una cita. Es importante que respete los horarios de trabajo de sus trabajadores sociales y del personal del centro. Recuerde que los miembros del personal tienen muchas tareas, además de ayudar a los miembros y campeones de PFR.

Además, recuerde que es importante mostrar respeto y sensibilidad por las siguientes características de sus compañeros pacientes:

- Diferencias culturales,
- Creencias espirituales o religiosas,
- Sentimientos individuales y
- Opiniones personales.

### Conozca sus limitaciones y límites

Como se explicó en la sección de funciones y responsabilidades (página 4) de este manual, una de sus obligaciones es representar los puntos de vista de los pacientes de su centro ante la Red y los miembros del personal del centro.

Puede brindar confort y apoyo con solo escuchar de manera abierta y sin juicios y al exponer sus experiencias personales de manera honesta y positiva. Sin embargo, debe abstenerse de dar cualquier tipo de consejo médico y de hacer comentarios sobre las órdenes específicas de los profesionales médicos. En cambio, anime a los pacientes para que hablen con sus equipos de atención médica y mantengan una relación positiva y de confianza con sus médicos y otros proveedores de atención.

### Lo que un PFR no debe hacer



- ✗ No compare su propio tratamiento y sus resultados con las experiencias de otros pacientes.
- ✗ No haga demandas; en cambio, conviértalas en peticiones, sugerencias o preguntas.
- ✗ No critique de ninguna manera al médico ni al equipo de atención de un paciente.
- ✗ No implique dudas ni negatividad en cuanto a los detalles del plan de tratamiento de un paciente. Si un paciente tiene inquietudes respecto a su plan de tratamiento, recomíendele que consulte a su médico, enfermero o trabajador social.

## Información adicional

### Nivel 2 de PFR: Campeones de la QIA

#### Para comenzar como PFR

El primer paso es estudiar la información que recibió de la Red para transmitirla a sus compañeros pacientes. Después planee una ocasión para hablar con sus contactos en el centro, a fin de determinar cuál sería la mejor manera de apoyar a los pacientes y al centro en las áreas de mejora de la calidad. Comience con algo pequeño, como distribuir recursos educativos a los pacientes de su centro o contestar una lista de comprobación que le proporcione su contacto en el centro.

Cuando se sienta más cómodo con el área de enfoque de mejora de la calidad en la que está trabajando, puede hacer planes para participar de otras maneras que puedan llegar a más de sus compañeros. Estas son algunas ideas de formas en las que puede involucrarse más:

#### Programe un “día en el vestíbulo”

- Seleccione los días y las horas en que prefiera organizar un día en el vestíbulo. Coordínesse con su persona de contacto en el centro para que también esté disponible.
- Distribuya volantes, cuelgue carteles y hable con los pacientes y el personal sobre el evento con antelación.
- Invite a los pacientes y sus familiares; recuerde invitar a miembros del personal para contestar las preguntas de los pacientes.
- Asegúrese de que todos los materiales sean relevantes y estén redactados de manera que satisfagan las necesidades de su audiencia.
- Póngase en contacto con pacientes interesados y comprometidos y reúna opiniones e ideas sobre el tema que se abordará.

#### Organice una estación educativa

- Colabore con su contacto en el centro para seleccionar un área pública que tenga suficiente espacio para contener y exhibir materiales educativos.
- Seleccione materiales para la estación; pueden ser materiales del centro, materiales de la Red o materiales de un grupo dedicado a las ESRD, como la Fundación Nacional del Riñón o la Asociación Estadounidense de Pacientes Renales.
- Cuelgue letreros que anuncien el tema abordado al lado de la estación, así como la fecha en que los materiales estarán disponibles.
- Prepare la estación educativa y dé aviso a los pacientes y al personal cuando esté disponible.
- Reúna opiniones sobre la utilidad de los materiales conforme los pacientes participen.



Ejemplo de una estación educativa

## Conviértase en mentor de pacientes

Un mentor de pacientes es un paciente que acepta ayudar a empoderar a otros pacientes para que tomen decisiones informadas y afronten sus vidas después de recibir un diagnóstico de ESRD. Las funciones de un mentor incluyen

- Mejorar la comunicación entre pacientes, promotores de atención, proveedores y comunidades de la Red de ESRD.
- Ayudar a los pacientes a aprender unos de otros; buscar, exponer y propagar información y conocimientos.
- Desarrollar oportunidades para que los pacientes formen vínculos con otros pacientes que han tenido experiencias similares.
- Ayudar a otros pacientes a participar, aprender y empoderarse.
- Ser ejemplos a seguir para otros pacientes.
- Ofrecer a los pacientes un sitio cómodo para hacer pregunta sin temor a ser juzgados.

Para convertirse en mentor de pacientes, deberá ver algunas presentaciones en línea que lo prepararán para hablar con otros pacientes de manera eficaz, transmitir información y apoyar sus decisiones y preferencias personales. Su objetivo es ayudar a otros pacientes a reunir toda la información que necesitan para hablar con su equipo de atención sobre sus opciones y tomar la decisión informada que más les convenga.

Si le interesa convertirse en mentor de pacientes, hable con el trabajador social de su centro o consulte a su Red de ESRD.

## Asista a las reuniones de aseguramiento de la calidad y mejora del desempeño (QAPI, por sus siglas en inglés) de su centro

- Hable con su contacto en el centro sobre las maneras de participar en la reunión de calidad del centro. En esas reuniones ofrecerá sugerencias o generará ideas sobre maneras de lograr que los pacientes participen y colaboren para alcanzar las metas de mejora de la calidad del centro.
- Exponga las novedades o informe sobre cómo afecta el trabajo que está haciendo a los esfuerzos de mejora del centro.

## ¿Ya contestó su solicitud de PFR?



Si contestó su solicitud, espere una carta de bienvenida por correo electrónico y un mensaje de texto de bienvenida de la Red de ESRD de IPRO.

Si aún no contesta la solicitud, consulte a su representante de la Red. Podemos ayudarle a concluir el proceso.

Puede ver la información de contacto en la siguiente página.



Consulte al gerente de PFR de su Red para obtener más información.

## PROGRAMA DE LA RED DE ESRD DE IPRO ALIANZA DE REPRESENTANTES DE INSTITUCIONES PARA PACIENTES

Trabajamos unidos por una mejor salud.

### RED 1

Líder del proyecto de mejora de la calidad

1 (516) 209-5778

IPRO ESRD Network of New England

1952 Whitney Avenue, 2nd Floor

Hamden, CT 06517

### RED 6

Líder del proyecto de mejora de la calidad

1 (516) 209-5778

IPRO ESRD Network of the South Atlantic

909 Aviation Parkway, Suite 300

Morrisville, NC 27560

### RED 2

Líder del proyecto de mejora de la calidad

1 (516) 209-5778

IPRO ESRD Network of New York

1979 Marcus Avenue

Lake Success, NY 11042

### RED 9

Líder del proyecto de mejora de la calidad

1 (516) 209-5778

IPRO ESRD Network of the Ohio River Valley

3201 Enterprise Parkways, Suite 210

Beachwood, OH 44122

Para presentar una queja, comuníquese con nosotros:

**Programa de la Red de Enfermedad Renal en Etapa Terminal de IPRO**

**Oficina corporativa:**

1979 Marcus Avenue, Lake Success, NY 11042-1072 • Patient Services: (516) 231-9767

Toll-Free: (516) 209-5578 • Email: [esrdnetworkprogram@ipro.org](mailto:esrdnetworkprogram@ipro.org) • Web: [esrd.ipro.org](http://esrd.ipro.org)

Elaborado por el Programa de la Red ESRD de IPRO bajo contrato con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid.  
Contrato núm. 00000 Publicación núm. 00000 v.1a 11/7/2023 VB

Este material fue preparado por HSAG: Red 15 de ESRD, y adaptado por IPRO, la Organización para Enfermedades Renales Terminales de la Red de Nueva Inglaterra, Red de Nueva York, Red del Atlántico Sur y Red del Valle del Río Ohio preparó este material bajo contrato con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), una agencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. Número de contrato de CMS: 75FCMC19D0029. Números de órdenes de trabajo de CMS: 75FCMC21F0001 (Red 1), 75FCMC21F0002 (Red 2), 75FCMC21F0003 (Red 6), 75FCMC21F0004 (Red 9).



End-Stage Renal Disease  
Network Program

[esrd.ipro.org](http://esrd.ipro.org)