

# Guía para los Navegadores de Pacientes

## Suplemento a la Capacitación para Navegadores de Pacientes Oncológicos: Los Fundamentos



## CONTENIDOS

<b>El Centro de Cáncer GW Presenta la Guía en Español Para Navegadores de Pacientes</b> .....	<b>3</b>
<b>Bienvenidos desde Washington, D.C.</b> .....	<b>6</b>
<b>Agradecimientos</b> .....	<b>7</b>
<b>Descripción General de la Capacitación</b> .....	<b>9</b>
<b>Módulo 2: Descripción General De La Navegación De Pacientes Y La Capacitación De Los Navegadores De Pacientes Oncológicos</b> .....	<b>11</b>
Lección 1: Descripción General de la Navegación de Pacientes y las Competencias .....	11
<b>Módulo 3: Los Fundamentos De La Atención De La Salud</b> .....	<b>20</b>
Lección 1: Terminología Médica .....	20
Lección 2: Conceptos Básicos Del Cáncer .....	29
Lección 3: Ensayos Clínicos .....	44
Lección 4: Impacto del Cáncer .....	54
Lección 5: EL Sistema de Salud de los Estados Unidos .....	61
Lección 6: Pago y Financiamiento de la Atención Médica .....	70
<b>Módulo 4: Los Fundamentos de la Navegación de Pacientes</b> .....	<b>80</b>
Lección 1: El Rol del Navegador de Pacientes.....	80
Lección 2: Evaluación del Paciente .....	89
Lección 3: Toma de Decisiones Compartida .....	106
Lección 4: Identificación de Recursos .....	121
<b>Módulo 5: Mejorar la Comunicación</b> .....	<b>129</b>
Lección 1: Comunicación con los Pacientes.....	129
Lección 2: defensa del Paciente .....	136
Lección 3: Comunicación Culturalmente Competente .....	142
<b>Módulo 6: Profesionalismo</b> .....	<b>155</b>
Lección 1: Ámbito de la Práctica .....	155
Lección 2: Ética y Derechos del Paciente .....	161
<b>Módulo 7: Mejorar la Práctica</b> .....	<b>173</b>
Lección 1: Práctica Eficiente y Eflcaz.....	173
Lección 2: Colaboración del Equipo de Atención Médica.....	179
Lección 3: Evaluación del Programa y Mejora De la Calidad .....	187
Lección 4: Desarrollo Personal y Profesional .....	198
<b>Recursos en Español</b> .....	<b>207</b>

## EL CENTRO DE CÁNCER GW PRESENTA LA GUÍA EN ESPAÑOL PARA NAVEGADORES DE PACIENTES

El Instituto Latino del Cáncer (The Latino Cancer Institute, TLCI por sus siglas en inglés) y sus socios del proyecto, Zero Breast Cancer y Navegación de Pacientes Internacional, Inc., aprecian la oportunidad de traducir esta Guía como una herramienta crítica para desarrollar la capacidad de los miembros de la comunidad para navegar a los pacientes latinos de cáncer a través de desafíos difíciles.

Brindar esta herramienta en español ayudará a los latinos a desarrollar las habilidades necesarias y la capacidad de fortalecer los sistemas para mejorar los resultados y la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus familias.

Estas habilidades son particularmente necesarias en las clínicas comunitarias y los sistemas de atención de salud pública donde muchos pacientes latinos sin seguro o con seguro insuficiente reciben atención médica. La creación de capacidad puede ayudar a abordar tasas de detección más bajas, necesidades sociales y médicas insatisfechas y tasas de mortalidad más altas para ciertos tipos de cáncer.

Queremos agradecer al Centro del Cáncer de la Universidad George Washington (GW Cancer Center) y particularmente a Mandi Pratt-Chapman, MA, PhD, Directora del Centro Asociado, y su equipo en el Instituto de Iniciativas Centradas en el Paciente y Equidad de Salud por su trabajo en la creación de la Guía de Navegación del Paciente original y altamente informativa. Estamos agradecidos de que el GW Cancer Center reconozca la importancia de proporcionar una versión en español de esta herramienta. El TLCI y sus socios también agregaron recursos adicionales en español al texto original.

El cáncer es la principal causa de muerte entre los latinos en los EE. UU. Y representa alrededor del 21% del total de muertes en 2016<sup>1</sup>. Esperamos que esta Guía en última instancia ayude a proporcionar y mejorar la navegación para los cientos de miles de pacientes latinos con cáncer en los EE. UU., así como para hispanohablantes en todas partes.

El Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute, NCI por sus siglas en inglés) define un navegador como "una persona que ayuda a guiar a un paciente a través del sistema de salud. Esto incluye ayuda para realizar la detección, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de una afección médica, como el cáncer". En 2008, el Programa de Navegación de Pacientes de Colorado<sup>2</sup> señaló que había "... falta de consenso sobre cómo se define la navegación de pacientes, qué hacen los navegadores de pacientes y cuáles deberían ser sus calificaciones".

La Asociación Médica Estadounidense (American Medical Association, AMA por sus siglas en inglés) señala que los navegadores pueden tener experiencia profesional, médica, legal, financiera o administrativa. Como parte de su marco de navegación<sup>3</sup> para 2013, el GW Cancer Center incluyó a trabajadores de salud comunitarios (community health workers, CHW por sus siglas en inglés) como navegadores, que contribuyeron a una mejor atención y apoyo en todo el continuo del cáncer. TLCI adopta esta visión más inclusiva de diversos roles de navegador.

Dentro de la comunidad de servicios latinos en los Estados Unidos y en toda América Latina, los navegadores juegan un papel muy importante. Monolingües o bilingües, pueden llamarse trabajadores

comunitarios de salud (TCS), promotores o navegadores. Adoptan un objetivo común de ayudar a su comunidad.

Mientras que algunos trabajan en clínicas públicas y sistemas de atención médica, otros trabajan en organizaciones comunitarias sin fines de lucro y algunos ofrecen sus servicios como voluntarios. Algunos aprenden en el trabajo, mientras que otros pueden invertir su propio tiempo y dinero en capacitación formal para mejorar sus habilidades y oportunidades de trabajo con el objetivo de servir mejor al paciente y mantener a sus familias.

El TLCI continúa colaborando con otros en el desarrollo y mantenimiento de una fuerza laboral de salud cultural y lingüísticamente apropiada. Si bien los CHW han sido reconocidos por el gobierno federal (por ejemplo, en virtud de la Ley de Protección al Paciente y Cuidado de Salud Asequible (Patient Protection and Affordable Care Act) de 2010, los servicios que brindan rara vez son reembolsados por seguros públicos o privados, y estos puestos se han financiado principalmente a través de subvenciones.

Este modelo de trabajadores de las comunidades étnicas/raciales que están desatendidos y con recursos insuficientes es particularmente útil para llenar las brechas en el servicio a lo largo de la continuidad de la atención médica o del cáncer.

Creemos que la financiación constante de los CHW permitiría una mayor educación y navegación de la comunidad a través de la detección, el diagnóstico, el tratamiento y la sobrevivencia. Es importante destacar que esta fuerza laboral adicional también podría proporcionar ahorros de costos a los sistemas de salud al tiempo que promueve oportunidades para intervenciones tempranas para salvar vidas.

Agradecemos a nuestros colegas por revisar la Guía y garantizar su utilidad en la práctica. Claudia Colindres, quien tiene una amplia experiencia en la navegación de pacientes de habla hispana en un centro público de atención médica contra el cáncer en San José, California, calificó la guía como "Excelente".

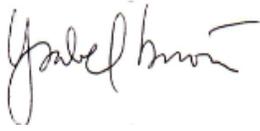
*"No tenía entrenamiento profesional como navegador de pacientes. Pero con mi lenguaje y comprensión cultural de los latinos, aprendí en el trabajo a ser un activo fundamental para el equipo médico de oncología en un entorno de atención médica pública, navegando por más de 1,000 pacientes con cáncer de habla hispana desde 2010. Esta guía refleja mucho de lo que aprendí a través de los años".*

Vilma H. Lazaro de Vásquez, una navegadora de pacientes de Guatemala de la Asociación Reconstruyendo Vidas, también elogió la versión en español de la Guía.

*"La Guía para Navegadores de Pacientes del GW Cancer Center presenta una lectura de mucho aprendizaje, en términos de conocimiento de las técnicas que se pueden aplicar durante el acompañamiento de pacientes con cáncer, así como la capacidad de comprender y aprender términos médicos que nos permiten maximizar el apoyo y el tiempo durante consultas médicas. Esta guía ayudará a capacitar a más navegadores de pacientes y, por lo tanto, podremos apoyar mejor a más pacientes con cáncer".*

Un reconocimiento especial y agradecimiento a nuestras traductoras clave Nancy Peña de Navegación de Pacientes Internacional, Inc., Boston, Massachusetts, Catherine Thomsen de Zero Breast Cancer, San Rafael y Berkeley, CA, y a nuestras revisoras, Tania Morales, trabajadora de salud comunitaria de San José, CA, y Vilma Lázaro de Vásquez, navegadora de pacientes de Guatemala.

Sinceramente,



Ysabel Duron  
Fundadora/Presidenta  
The Latino Cancer Institute  
[www.latinocancerinstitute.org](http://www.latinocancerinstitute.org)

1. <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos-2018-2020.pdf>
2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2679696/>
3. <https://www.sciencedaily.com/releases/2013/12/131223114850.htm>

## BIENVENIDOS DESDE WASHINGTON, D.C.

El Centro de Cáncer de la Universidad de George W. Washington (GW) está comprometido con el avance de los esfuerzos de navegación, supervivencia del cáncer a nivel local y nacional a través de la capacitación, la investigación, el análisis de políticas, la divulgación y educación.

Nuestra meta es equipar a los navegadores de pacientes con las habilidades y los recursos necesarios para que puedan aportar la experiencia de los pacientes a través de la atención continua.

Estamos muy contentos de ofrecer nuestra Capacitación para Navegadores de Pacientes de Oncología. Los módulos no tienen costo para los navegadores de todo el país. En 2013, comenzamos un proceso de 18 meses para realizar la primera Capacitación para Navegadores de Pacientes sin Licencia Clínica de Oncología. En 2015 hemos proporcionado esa capacitación gratis.

La Capacitación está basada en la competencia a través de un acuerdo de cooperación con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC por sus siglas en inglés). Hemos incluido el conocimiento fundacional que necesitan los navegadores de pacientes, así como nuestra comprensiva Guía para Navegadores de Pacientes, que incluye recursos gratuitos para que los puedan poner en práctica inmediata.

Nuestra visión de esta capacitación es ayudar a respaldar a los Patrocinadores de Oncología en su importante labor y desarrollar una fuerza de trabajo calificado para mejorar el cuidado de los pacientes con cáncer. La navegación de pacientes es un campo relativamente nuevo, y una capacitación puede ayudar a estandarizar la profesión para que los pacientes y otros profesionales de la salud sepan qué esperar al trabajar con un navegador de pacientes. La formación también puede ayudar a mantener la profesión al ayudar a los navegadores de pacientes a demostrar su valor a los administradores de salud y otros interesados.

Esperamos que encuentre esta capacitación y la Guía para Navegadores de Pacientes de beneficio para su rol como un navegador experto a medida que ayuda a mejorar la vida de los afectados por el cáncer.

Sinceramente,



Mandi L. Pratt-Chapman, PhD  
Associate Center Director for  
Patient-Centered Initiatives and  
Health Equity  
The GW Cancer Center

## AGRADECIMIENTOS

### Colaboradores del Personal del Centro de Cáncer GW

- Mandi L. Pratt-Chapman, PhD – Associate Center Director for Patient-Centered Initiatives and Health Equity, GW Cancer Center
- Anne Willis, MA – Former Director, Patient-Centered Programs
- Aubrey Villalobos, MPH, MEd – Former Director, Comprehensive Cancer Control
- Elizabeth Hatcher, RN, BSN – Former Special Projects Manager
- Shaira Morales – Former Project Manager, Health Care Professional Education
- Adrienne Thomas, LGSW – Former Project Manager, Community Outreach and Patient Navigation
- Serena Phillips, RN, MPH – Former Project Manager, Comprehensive Cancer Control
- Monique House, MS, CHES – Former Project Coordinator, Health Care Professional Education
- Kanako Kashima – Former Research Assistant, Comprehensive Cancer Control
- Hira Chowdhary – Former Research Assistant
- Brianna Ericson – Former Executive Support Assistant
- Michael Brijbasi – Former Executive Support Assistant

### Colaboradores del Proyecto

#### *Comité Directivo para el Desarrollo de la Competencia*

- Jennifer Bires, LICSW, OSW-C, Association of Oncology Social Workers
- Susan Bowman, RN, OCN, CBCN, MSW, Oncology Nursing Society
- Stacy Collins, MSW, National Association of Social Workers
- Margaret Darling, Nueva Vida
- Leigh Ann Eagle, MAC Inc
- Lorena Gayton, City of Hope
- Linda Paige, Moffitt Cancer Center
- Ana Quijada, Nueva Vida
- Fedra Sanchez, Nueva Vida
- Lillie Shockney, RN, BS, MAS, Academy of Oncology Nurse & Patient Navigators
- David Trejo, City of Hope
- Virginia Vaitones, MSW, OSW-C, Association of Community Cancer Centers
- Etta-Cheri Washington, Capital City Area Health Education Center
- Coni Williams, MS, University of South Florida

#### *Revisores de Competencia*

- Amanda Allison
- Susan Bowman, RN, OCN, CBCN, MSW
- Elizabeth Clark, PhD, MPH, MSW
- Margaret Darling
- Andrea Dwyer, MSW

- Ginny Pate
- Angela Patterson
- Terri Salter, RN, MSN, MBA
- Karen Schwaderer, RN, BSN, OCN
- Lillie Shockney, RN, BS, MAS
- Patricia Valverde, PhD, MPH
- Etta-Cheri Washington

#### *Revisores de la Capacitación*

- Andrea Dwyer, MSW
- Kathleen Garrett
- Elizabeth Glidden, MPH
- Lillie Shockney, RN, BS, MAS
- Patricia Valverde, PhD, MPH
- Beverly Wasserman, RN

Agradecemos al equipo de Alboum Translation Services ([www.alboum.com](http://www.alboum.com)) por la minuciosa y detallada traducción y revisión de esta guía.

## ACERCA DEL CENTRO DE CÁNCER GW

El Centro de Cáncer de la Universidad de George Washington (GW) se dedica a comprender las disparidades del cáncer y la carga desigual del cáncer en las poblaciones vulnerables y a lograr la equidad en la salud.

La visión del Centro de Cáncer GW es un mundo libre de cáncer y atención médica centrada en el paciente, accesible y equitativa. La misión del Centro de Cáncer GW es fomentar comunidades saludables, pacientes preparados, profesionales de atención médica receptivos y sistemas de atención médica de apoyo a través de la investigación aplicada sobre el cáncer, educación, defensa y traducción de evidencia a la práctica. Para obtener más información, visite [gwcancercenter.org](http://gwcancercenter.org).

## RESPONSABILIDAD DE DESCARGO

Este trabajo fue apoyado por el Acuerdo de Cooperación # 1U38DP004972-02 de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Sus contenidos son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente las opiniones oficiales de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.

## DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA CAPACITACIÓN

El Centro de Cáncer GW tiene un curso compuesto de siete módulos y sus componentes que son proveídos solo en inglés [www.gwccacademy.org](http://www.gwccacademy.org).

Cada módulo contiene:

- Pre-Evaluación \*
- Presentaciones Interactivas \*
- Un Breve Cuestionario
- Evaluación Posterior \*
- Guía para Navegadores de Pacientes - Herramientas y recursos para complementar el video y seguir aprendiendo

Cada módulo es a su propio tiempo. Puede poner en pausa los módulos en cualquier momento y volver a la presentación. Cada módulo contiene recursos adicionales que son relevantes para los navegadores de pacientes. Al revisar este material al completar cada módulo, se asegura de tener toda la información que necesita para completar el curso mientras adquiere los conocimientos y habilidades necesarios.

La evaluación previa, las presentaciones, las pruebas y la evaluación posterior son elementos obligatorios dentro de cada lección y son necesarios antes de pasar al siguiente módulo. Debe pasar cada prueba con una puntuación del 70% o más para pasar a la siguiente lección. La revisión de la información y las actividades adicionales en profundidad es opcional, pero se recomiendan altamente.

### **Navegar por la Capacitación**

Cada módulo incluye una sección llamada Recursos y una sección llamada Actividades. El contenido en la sección de Recursos es opcional y complementa los materiales en la sección de Actividades. El contenido en la sección de Actividades es obligatorio para completar el módulo. En la sección de Actividades, completará una evaluación previa para cada lección, verá una presentación interactiva y completará un breve cuestionario y una evaluación posterior antes de pasar a la siguiente lección. Cuando se hayan completado estas actividades para cada lección, podrá pasar al siguiente módulo.

# MÓDULOS Y LECCIONES DE CAPACITACIÓN PARA LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

## **Módulo 1: Bienvenida e Introducción**

## **Módulo 2: Descripción General de la Navegación de Pacientes y la Capacitación de los Navegadores de Pacientes Oncológicos**

- Lección 1: Descripción General de la Navegación de Pacientes y las Competencias

## **Módulo 3: Los Fundamentos de la Atención de la Salud**

- Lección 1: Terminología Médica
- Lección 2: Conceptos Básicos del Cáncer
- Lección 3: Ensayos Clínicos
- Lección 4: Impacto del Cáncer
- Lección 5: El Sistema de Atención Médica de los EE.UU.
- Lección 6: Conceptos Básicos sobre el Financiamiento de la Atención Médica

## **Módulo 4: Los Fundamentos de la Navegación de Pacientes**

- Lección 1: El Rol del Navegador de Pacientes
- Lección 2: Evaluación del Paciente
- Lección 3: Toma de Decisiones Compartida
- Lección 4: Identificación de Recursos

## **Módulo 5: Mejorar la Comunicación**

- Lección 1: Comunicación con los Pacientes
- Lección 2: Defensa del Paciente
- Lección 3: Competencia Cultural

## **Módulo 6: Profesionalismo**

- Lección 1: Ámbito de la Práctica
- Lección 2: Ética y Derechos de los Pacientes

## **Módulo 7: Mejorar la Práctica**

- Lección 1: Práctica Eficiente y Eficaz
- Lección 2: Colaboración del Equipo de Atención Médica
- Lección 3: Evaluación del Programa y Mejora de la Calidad
- Lección 4: Desarrollo Personal y Profesional

# MÓDULO 2: DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES Y LA CAPACITACIÓN DE LOS NAVEGADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

## LECCIÓN 1: DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES Y LAS COMPETENCIAS

### Objetivos de Aprendizaje

- Describir los determinantes sociales de la salud y las desigualdades de la salud
- Definir la navegación de pacientes
- Discutir la historia y evolución de la navegación de pacientes
- Explicar los modelos de navegación de pacientes
- Discutir el proceso para el programa de competencias básicas para los navegadores de pacientes

### Puntos Clave

- Los determinantes sociales de la salud pueden conducir a la desigualdad en la salud del cáncer.
- La navegación de pacientes es una intervención creada que aborda las desigualdades de salud.
- El campo de la navegación de pacientes ha crecido desde el primer programa en Harlem en 1990.
- Los programas de navegación de pacientes varían en su estructura, y los navegadores de pacientes pueden provenir de diferentes orígenes.
- El Centro de Cáncer de la Universidad George Washington (GW) creó las primeras competencias basadas en el consenso para los navegadores de pacientes oncológicos que no tienen una licencia clínica.
- El Centro de Cáncer de GW creó esta capacitación basándose en esas competencias.

### Lección 1: Descripción General de la Navegación y las Competencias

- Principios de la Navegación de Pacientes
- Competencias Básicas para Navegadores de Pacientes Oncológicos
- Artículos Relevantes sobre los Recursos de Navegación de Pacientes
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Principios de la Navegación de Pacientes

En un artículo sobre la historia y los principios de la navegación de pacientes, Harold P. Freeman y Rian L. Rodriguez identificaron los siguientes 9 principios:

1. La navegación de pacientes es un modelo de prestación de atención médica centrado en el paciente.
2. La navegación de pacientes sirve para integrar virtualmente un sistema de salud fragmentado para el paciente individual.
3. La función central de la navegación de pacientes es la eliminación de las barreras a la atención oportuna en todos los segmentos de la continuidad de la salud.
4. La navegación de pacientes debe definirse con un claro ámbito de práctica que distinga el rol de los navegadores de todos los demás proveedores.
5. La prestación de servicios de navegación al paciente debe ser rentable y proporcional a la formación y las habilidades necesarias para navegar por un individuo a través de una fase particular de la continuidad de la salud.
6. La determinación de quién debe navegar debe determinarse por el nivel de habilidades requeridas en una fase determinada de navegación.
7. En un sistema de atención determinado existe la necesidad de definir el punto en el que comienza la navegación y el punto en el que finaliza la navegación.
8. Es necesario navegar por los pacientes a través de sistemas de atención de salud desconectados, como los sitios de atención primaria y los sitios de atención terciaria.
9. Los sistemas de Navegación de Pacientes requieren coordinación.

Fuente: Freeman et al. 2011.

## Competencias Básicas para Navegadores de Pacientes

Las Competencias Básicas para los Navegadores de Pacientes no Autorizados Clínicamente fueron desarrolladas por el Centro de Cáncer de GW a través de un proceso colaborativo y multifacético. [Las competencias](#) también se pueden encontrar en el sitio web del Centro del Cáncer de la Universidad George Washington. Todas las competencias se resumen aquí.

### Dominio 1: Atención al Paciente

*Facilitar la atención centrada en el paciente que sea compasiva, apropiada y eficaz para el tratamiento del cáncer y la promoción de la salud.*

- 1.1** Ayudar a los pacientes a acceder a la atención de salud para el cáncer y al sistema de atención médica. Evaluar las barreras a la atención médica e involucrar a los pacientes y a las familias en la creación de soluciones potenciales a los desafíos financieros, prácticos y sociales.
- 1.2** Identificar recursos apropiados y creíbles que respondan a las necesidades del paciente (prácticos, sociales, físicos, emocionales, espirituales) teniendo en cuenta el nivel de lectura, la alfabetización en la salud, la cultura, el idioma y la cantidad de información deseada. Para problemas físicos, necesidades emocionales o información clínica, consulte a los médicos con licencia.

- 1.3 Educar a los pacientes y cuidadores sobre la naturaleza multidisciplinaria del tratamiento oncológico, las funciones de los miembros del equipo y qué esperar del sistema de atención médica. Proporcionar a los pacientes y cuidadores información basada en evidencias y consultar al personal clínico para responder preguntas sobre información clínica, opciones de tratamiento y posibles resultados.
- 1.4 Capacitar a los pacientes para que comuniquen sus preferencias y prioridades para el tratamiento a su equipo de atención médica; facilitar la toma de decisiones compartida en la atención médica del paciente.
- 1.5 Capacitar a los pacientes para que participen en su bienestar proporcionando recursos y referencias de autogestión y promoción de la salud.
- 1.6 Seguimiento con los pacientes para apoyar la adherencia al plan de tratamiento acordado a través de evaluación continua de barreras no clínicas y recursos de apoyo en colaboración con el equipo clínico.

## **Dominio 2: Conocimientos para la Práctica**

*Demostrar la comprensión básica del cáncer, los sistemas de salud y cómo los pacientes acceden a la atención médica y los servicios en todo el cuidado continuo del cáncer para, apoyar y asistir a los pacientes.*

NOTA: Este dominio se refiere al conocimiento fundamental aplicado en otros dominios.

- 2.1 Demostrar conocimientos básicos de terminología médica y oncológica.
- 2.2 Demostrar familiaridad y saber cómo acceder y hacer referencia a la información basada en evidencia según la detección, diagnóstico, tratamiento y supervivencia del cáncer.
- 2.3 Demostrar conocimientos básicos sobre el cáncer, el tratamiento del cáncer y las opciones de atención de apoyo, incluyendo riesgos y beneficios de ensayos clínicos y terapias integrativas.
- 2.4 Demostrar los conocimientos básicos de las operaciones del sistema de salud.
- 2.5 Identificar posibles impactos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del cáncer y el tratamiento.
- 2.6 Demostrar comprensión general de la estructura de pago de atención médica, financiamiento y dónde referir a los pacientes para obtener respuestas sobre la cobertura del seguro de salud y asistencia financiera dentro de los Estados Unidos.

## **Dominio 3: Aprendizaje Basado en la Práctica y Mejora**

*Mejorar el proceso de navegación del paciente a través de la autoevaluación continua y la mejora de la calidad. Promover y avanzar la profesión de navegación.*

- 3.1 Contribuir al desarrollo, implementación y evaluación del programa de navegación del paciente.
- 3.2 Utilizar los datos de evaluación (barreras a la atención de salud, encuentros con el paciente, provisión de recursos, datos de disparidades de salud de la población e indicadores de calidad) para mejorar de forma colaborativa el proceso de navegación y participar en la mejora de la calidad.
- 3.3 Incorporar comentarios sobre el rendimiento para mejorar el trabajo diario.

- 3.4 Utilizar la tecnología de la información para maximizar la eficiencia del tiempo del navegador de pacientes.
- 3.5 Identificar, analizar y utilizar continuamente nuevos conocimientos para mitigar las barreras a la atención médica.
- 3.6 Mantener registros completos, oportunos y legibles capturando las barreras continuas de los pacientes, las interacciones con los pacientes, la resolución de barreras y otras medidas de evaluación y reporte datos que muestren valor a los administradores y los fundadores.
- 3.7 Promover el rol de navegación, las responsabilidades y el valor para los pacientes, proveedores y las comunidades.

#### **Dominio 4: Habilidades Interpersonales y de Comunicación**

*Demostrar habilidades interpersonales y de comunicación que resulten en el intercambio efectivo de información y colaboración con los pacientes, sus familias y profesionales de la salud.*

- 4.1 Evaluar la capacidad del paciente para abogar por sí mismo; ayudar a los pacientes a optimizar el tiempo con los médicos y el equipo de tratamiento (por ejemplo, priorizar preguntas, aclarar la información con el equipo de tratamiento).
- 4.2 Comunicarse eficazmente con los pacientes, las familias y el público para construir relaciones de confianza a través de una amplia gama de antecedentes socioeconómicos y culturales.
- 4.3 Emplear el escuchar activamente y permanecer orientado a las soluciones en las interacciones con pacientes, familias y miembros del equipo de atención médica.
- 4.4 Fomentar la comunicación activa entre los pacientes/familias y los proveedores de atención médica para optimizar los resultados de los pacientes.
- 4.5 Comunicarse eficazmente con colegas navegadores, profesionales de la salud y agencias relacionadas con la salud para promover los servicios de navegación del paciente y aprovechar los recursos comunitarios para ayudar a los pacientes.
- 4.6 Demostrar empatía, integridad, honestidad y compasión en conversaciones difíciles.
- 4.7 Conocer y apoyar las Normas Nacionales de Servicios Apropiados Cultural y Lingüísticamente (National Culturally and Linguistically Appropriate Services Standards, CLAS por sus siglas en inglés) disponibles en Salud y Atención de la Salud para promover la equidad, mejorar la calidad y reducir las disparidades de salud.
- 4.8 Aplicar el conocimiento y la comprensión sobre las emociones y las respuestas humanas a las emociones para crear y mantener interacciones interpersonales positivas.

#### **Dominio 5: Profesionalismo**

*Demostrar un compromiso con el desempeño de responsabilidades profesionales y la adhesión a los principios éticos.*

- 5.1 Aplicar el conocimiento de la diferencia de roles entre profesionales que tienen licencia clínica y los que no tienen licencia clínica y actuar dentro de los límites profesionales.
- 5.2 Construir confianza siendo accesible, preciso, solidario y actuar dentro del ámbito de la práctica.
- 5.3 Utilizar la organización, la gestión del tiempo, la resolución de problemas y el pensamiento crítico para ayudar a los pacientes de manera eficiente y eficaz.

- 5.4 Demostrar capacidad de respuesta a las necesidades del paciente dentro del ámbito de la práctica y los límites profesionales.
- 5.5 Conocer y apoyar los derechos de los pacientes.
- 5.6 Demostrar sensibilidad y capacidad de respuesta a una población diversa de pacientes, incluyendo, pero no limitado a, la diversidad en género, edad, cultura, raza, religión, habilidades y orientación sexual.
- 5.7 Demostrar un compromiso con los principios éticos relacionados con la confidencialidad, el consentimiento informado, las prácticas comerciales y el cumplimiento de las leyes, políticas y regulaciones pertinentes (por ejemplo, la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud [Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA por sus siglas en inglés], las reglas de denuncia de abusos, el deber de advertencia, la contratación de seguridad).
- 5.8 Realizar tareas administrativas de manera precisa y eficiente.

#### **Dominio 6: Práctica Basada en Sistemas**

*Demostrar una conciencia y capacidad de respuesta al contexto y el sistema más amplios de la atención de la salud, así como la capacidad de recurrir eficazmente a otros recursos del sistema para proporcionar una atención de salud óptima.*

- 6.1 Apoyar una transición fluida de los pacientes a través de exámenes médicos, diagnóstico, tratamiento activo, sobrevivencia o atención del final de la vida, trabajando con el equipo de atención clínica del paciente.
- 6.2 Abogar por una atención de calidad y sistemas óptimos para el cuidado del paciente.
- 6.3 Organizar y priorizar los recursos para optimizar el acceso a la atención en todo el cuidado continuo del cáncer para los pacientes más vulnerables.

#### **Dominio 7: Colaboración Interprofesional**

*Demostrar la capacidad de participar en un equipo interprofesional de una manera que optimice la atención segura, eficaz centrada en el paciente y la población.*

- 7.1 Trabajar con otros profesionales de la salud para establecer y mantener un clima de respeto mutuo, dignidad, diversidad, integridad ética y confianza.
- 7.2 Utilizar el conocimiento de su función y las funciones de otros profesionales de la salud para evaluar y abordar adecuadamente las necesidades de los pacientes y las poblaciones atendidas para optimizar la salud y el bienestar.
- 7.3 Participar en equipos interprofesionales para proporcionar atención centrada en el paciente y de la población, que sea seguro, oportuno, eficiente, eficaz y equitativo.

#### **Dominio 8: Desarrollo Personal y Profesional**

*Demostrar las cualidades necesarias para mantener el crecimiento personal y profesional de por vida.*

- 8.1 Establecer metas de aprendizaje y mejora. Identificar y realizar actividades de aprendizaje que aborden las carencias en conocimientos, habilidades, actitudes y capacidades.
- 8.2 Demostrar mecanismos de afrontamiento saludables para responder al estrés; emplear estrategias de autocuidado.

- 8.3 Gestionar posibles y reales conflictos entre responsabilidades personales y profesionales.
- 8.4 Reconocer que la ambigüedad es parte de la atención al paciente y responder mediante la utilización de recursos apropiados para hacer frente a la incertidumbre.

En 2013, la Sociedad de Enfermería Oncológica (Oncology Nursing Society) publicó su [Oncology Nurse Navigator Core Competencies](#) basado en un proceso riguroso. Las competencias cubren:

- Rol Profesional
- Educación
- Coordinación de la Atención Médica
- Comunicación

#### **Artículos Relevantes sobre los Recursos de Navegación de Pacientes**

NOTA: Varios de estos artículos son proveídos solamente en inglés.

- Pratt-Chapman M, Willis A. [Community Cancer Center Administration and Support for Navigation Services](#). *Seminars in Oncology Nursing*. May 2013.
- Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. [Core Competencies for Non-Clinically Licensed Patient Navigators](#). *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2015.
- Willis A, Pratt-Chapman M, Reed E, Hatcher, E. [https://issuu.com/theoncologynurse/docs/jons\\_april14\\_web](https://issuu.com/theoncologynurse/docs/jons_april14_web). *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2014.
- Willis A, Reed, Pratt-Chapman M, Kapp H, Hatcher E, Vaitones V, Collins S, Bires J, Washington E-C. [Development of a Framework for Patient Navigation: Delineating Roles Across Navigator Types](#). *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2013.
- [National Patient Navigation Leadership Summit \(NP-NLS\): Measuring the Impact and Potential of Patient Navigation](#). Supplement to *Cancer*. 2011.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés

- La Coalición de Colorado para los Médicamente Desatendidos ([Colorado Coalition for the Medically Underserved](#), CCMU por sus siglas en inglés): La CCMU ofrece información para los profesionales de la salud que trabajan con los desatendidos.
- El Consejo Intercultural del Cáncer ([Intercultural Cancer Council, ICC por sus siglas en inglés](#)): El ICC ofrece una serie de hojas informativas sobre cáncer, [Cancer Fact Sheets](#), sobre una variedad de poblaciones médicamente desatendidas.
- [El Centro para Reducir las Desigualdades de Salud \(Center to Reduce Health Disparities, CRCHD por sus siglas en inglés\) del NCI](#): El CRCHD inicia, integra y participa en estudios de investigación colaborativos con las divisiones del NCI y los institutos y centros de NIH para promover la investigación y la formación en desigualdades de salud del cáncer e identificar nuevas e innovadoras oportunidades científicas para mejorar los resultados del cáncer en las comunidades que experimentan una carga excesiva de cáncer.
- [El sitio web Think Cultural Health de la Oficina de Salud de Minorías](#): Este sitio, patrocinado por la Oficina de Salud de Minorías del Departamento de Salud y Servicios Humanos, ofrece los últimos recursos y herramientas para promover la competencia cultural y lingüística en la atención de la salud. Puede acceder a programas de educación continua gratuitos y acreditados, así como para herramientas que le ayuden a usted y a su organización a proporcionar servicios respetuosos, comprensibles y eficaces.

## REFERENCIAS

### Presentación

Blaseg KD, Daugherty P, Gamblin KA. 2014. *Oncology Nurse Navigation: Delivering Patient-Centered Care Across the Continuum*. Pittsburg (PA): Oncology Nursing Society. ISBN-10: 1935864351.

Colorado Coalition for the Medically Underserved. [CCMU]. 2003. Social Determinants of Health [Video file]. Retrieved from:

<https://www.youtube.com/watch?v=I7iSYi3ziTI&index=3&list=PLA00U2GXUBQFyPdyzgZ1h4cljlp7caG8h>.

Department of Health and Human Services. Social Determinants of Health. n.d. Retrieved from:

<https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/social-determinants-of-health>.

Freeman HP, Rodriguez RL. History and principles of patient navigation. *Cancer*. 2011; 117(15 Suppl):3539-3542. doi: [10.1002/cncr.26262](https://doi.org/10.1002/cncr.26262).

Institute of Medicine (US) Committee on Cancer Research Among Minorities and the Medically Underserved. 1999. The Burden of Cancer Among Ethnic Minorities and Medically Underserved Populations. In Haynes MA, Smedley BD (Eds.). *The Unequal Burden of Cancer: An Assessment of NIH Research and Programs for Ethnic Minorities and the Medically Underserved*. Washington (DC): National Academies Press (US). ISBN-10: 0-309-07154-2. Retrieved from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1788/>.

National Cancer Institute. Cancer Health Disparities Definitions. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-nci/organization/crchd/about-health-disparities/definitions>

National Cancer Institute. Cancer Health Disparities. 2008. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/disparities>.

National Cancer Institute. Patient Navigation Research Program (PNRP). 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-nci/organization/crchd/disparities-research/pnrp>

World Health Organization. Equity. n.d. Retrieved from: <http://www.who.int/healthsystems/topics/equity/en/>.

### **Breve Cuestionario**

American Association for Cancer Research. 2011. Cancer Health Disparities: Challenges and Opportunities [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=0C5KEoydluc>.

Avon Foundation for Women. The Boston Medical Center Patient Navigation Toolkit, 1st Edition. n.d. Retrieved from: [https://ncihub.org/resources/1600/download/BMC\\_Patient\\_Navigation\\_Toolkit\\_-\\_Vol\\_1.pdf](https://ncihub.org/resources/1600/download/BMC_Patient_Navigation_Toolkit_-_Vol_1.pdf)

Blaseg KD, Daugherty P, Gamblin KA. 2014. *Oncology Nurse Navigation: Delivering Patient-Centered Care Across the Continuum*. Pittsburg (PA): Oncology Nursing Society. ISBN-10: 1935864351.

Department of Health and Human Services. Social Determinants of Health. n.d. Retrieved from: <https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/social-determinants-of-health>

Freeman HP, Rodriguez RL. History and principles of patient navigation. *Cancer*. 2011; 117(15 Suppl):3539-3542. doi: [10.1002/cncr.26262](https://doi.org/10.1002/cncr.26262).

Health Affairs. Achieving Equity in Health. 2011. Retrieved from: <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hpb20111006.957918/full/>

National Cancer Institute. Cancer Health Disparities Definitions. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-nci/organization/crchd/about-health-disparities/definitions>

National Cancer Institute. Cancer Health Disparities. n.d. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/disparities>

National Cancer Institute. Patient Navigation Research Program (PNRP). 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-nci/organization/crchd/disparities-research/pnrp>

Paskett ED, Harrop PH, Wells KJ. Patient navigation: An update on the state of the science. *CA: Cancer J Clin*. 2011; 61(4):237-249. doi: [10.3322/caac.20111](https://doi.org/10.3322/caac.20111).

Pratt-Chapman M, Kapp H, Willis A, Bires J. Catalyzing patient-centered care: Start where you are and share what you know. *Oncology Issues*. 2014; 30-39. Retrieved from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10463356.2014.11883903>

Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. Core competencies for oncology patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2015; 6(2). Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

Pratt-Chapman ML, Willis LA, Masselink L. Core Competencies for Non-Clinically Licensed Patient Navigators. The George Washington University Cancer Institute Center for the Advancement of Cancer Survivorship, Navigation and Policy: Washington DC, 2014. Retrieved from <http://bit.ly/PNCompReport>

Vargas RB, Ryan GW, Jackson CA, Rodriguez R, Freeman HP. Characteristics of the original patient navigation programs to reduce disparities in the diagnosis and treatment of breast cancer. *Cancer*. 2008; 113(2):426-433. doi: [10.1002/cncr.23547](https://doi.org/10.1002/cncr.23547)

Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, Garcia R, Greene A, Calhoun E, Mandelblatt J, Paskett E, Raich P. Patient navigation: State of the art, or is it science. *Cancer*. 2008; 113(8):1999-2010. doi: [10.1002/cncr.23815](https://doi.org/10.1002/cncr.23815).

Willis A, Reed E, Pratt-Chapman M, et al. Development of a framework for patient navigation: Delineating roles across navigator types. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*. 2013; 4(6):20-26. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2013/december-2013-vol-4-no-6/1249-development-of-a-framework-for-patient-navigation-delineating-roles-across-navigator-types>

World Health Organization. Health Impact Assessment: The Determinants of Health. n.d. Retrieved from: <http://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>

## MÓDULO 3: LOS FUNDAMENTOS DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

### LECCIÓN 1: TERMINOLOGÍA MÉDICA

#### Objetivos de Aprendizaje

- Definir términos médicos básicos utilizando prefijos, raíces de las palabras y sufijos
- Describir palabras comunes usadas en oncología
- Identificar recursos en términos médicos básicos

#### Puntos Clave

- La mayoría de los términos científicos y médicos provienen de palabras griegas o latinas.
- Los términos médicos a menudo se componen de un prefijo, la raíz de la palabra y un sufijo, por consiguiente, conocer el significado de estas partes de la palabra puede ayudar a entender los términos médicos.
- Los diccionarios y guías en línea, las tarjetas didácticas y los cursos pueden ayudar a mejorar la comprensión de la terminología médica.

#### Lección 1: Terminología Médica

- Prefijos, Raíces y Sufijos
- Palabras Comunes Usadas en Cáncer
- Hoja de Palabras de Terminología Médica
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Prefijos, Raíces y Sufijos

La mayoría de los términos médicos y científicos tienen tres partes y pueden parecer muy complejos, pero se pueden dividir en sus elementos para dar una idea básica de lo que significan. Cada palabra tiene un prefijo, una raíz y un sufijo que pueden ayudar a determinar el significado del término que se está utilizando.

- Prefijo: Ubicación, dirección, cantidad
- Raíz: Parte del cuerpo con la que se relaciona
- Sufijo: Describe a qué se refiere el problema o la palabra

### *Prefijo*

Generalmente esta parte de la palabra ayudará a determinar el tamaño, el color y la forma, así como también la ubicación, la dirección y la cantidad.

- Ubicación: cerca, hacia, sobre, dentro, alrededor
- Dirección: lejos de, por debajo de, arriba de, entre, antes, después
- Cantidad: falta de, sin, excesivo, dificultad

### *Raíz*

Esta parte de la palabra generalmente ayudará a determinar con qué parte del cuerpo se relaciona.

### *Sufijo*

Esta parte puede también ayudar a describir el tamaño, la forma o el color, pero lo más importante es que puede decir cuál es realmente el problema.

Aquí encontrará una lista de prefijos comunes. Recuerde que un prefijo generalmente le ayudará a determinar el tamaño, el color, la forma, así como también la ubicación, la dirección y la cantidad. Tómese un momento y repase cada uno. Es bueno repasar de manera que las palabras sean más fáciles de reconocer y de definir. Pre significa "antes". Los prefijos se encuentran típicamente al principio de la palabra.

PREFIJO	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
AN, A	sin / falta de	<b>anemia</b> = falta de glóbulos rojos
AB	separar / hacia fuera	<b>anormal</b> = lejos de lo normal
AD	cerca / hacia adentro	glándula <b>adrenal</b> = glándula perteneciente al riñón
BI	dos/ambos	tumor <b>bilateral</b> de Wilms = tumor Wilms en ambos riñones
DIS	dificultad	<b>disfunción</b> = no funciona correctamente
ECTO	fuera	embarazo <b>ectópico</b> = fuera de la cavidad uterina
ENDO	dentro	<b>endoscopia</b> = un instrumento para mirar dentro de las cavidades u órganos del cuerpo
EPI	encima /sobre	<b>epidermis</b> = la capa externa de la piel
HIPER	exceso / sobre	<b>hiperglicemia</b> = niveles excesivos de azúcar en la sangre
HIPO	debajo / deficiencia	<b>hipodérmica</b> = inyección por debajo de la piel
INTER	entre	<b>intercostal</b> = entre las costillas
INTRA	dentro	<b>intravenoso</b> = dentro de una vena

PARA	al lado, cerca	<b>paratiroides</b> = al lado de la glándula tiroides
PERI	alrededor	<b>pericardio</b> = membrana alrededor del corazón
PRE	antes	<b>prenatal</b> = antes del nacimiento
POST	después	etapa <b>postquirúrgica</b> = etapa después de la cirugía
SUB	abajo /debajo	<b>submucosa</b> = tejido debajo de la membrana mucosa
SIN	junto con/unión	<b>síndrome</b> = grupo de síntomas que ocurren juntos

### Ejemplo # 1 (Prefijos)

*PALABRA: anemia*

- El prefijo "a-" describe una falta de
- La raíz "-nemia" describe a la sangre
- La combinación de este prefijo y la raíz, (a-)(-nemia), es una palabra que significa una falta de glóbulos rojos.

### Ejemplo # 2 (Prefijos)

*PALABRA: intercostal*

- El prefijo "inter-" significa entre
- La raíz "-costal" describe a las costillas
- La combinación de este prefijo y la raíz, (inter-)(-costal), es una palabra que significa entre las costillas.

### Ejemplo # 3 (Prefijos)

*PALABRA: síndrome*

- El prefijo "sin-" significa juntos
- La raíz "-drome" proviene de la palabra griega que significa "correr"
- La combinación de este prefijo y la raíz, (sín-)(-drome), es una palabra que significa un grupo de síntomas "que corren" juntos.

Esta lista resume los prefijos que describen el tamaño, la dirección y la ubicación.

*Tamaño*

- Macro (grande)
- Micro (pequeño)
- Megalo o megalia (anormalmente grande)

*Dirección y Ubicación*

- Hiper (rápido, elevado, mayor producción, demasiada energía)
- Hipo (lento, bajo, menor producción, poca energía)
- Taqui (rápido)
- Bradi (lento)
- Extra (fuera, exceso, más allá)
- Endo (dentro)

- Intra (dentro)
- Inter (entre, juntos, durante)
- Peri (sobre, alrededor, rodear)
- Trans (a través, más allá, a través)

A continuación, aparece una lista de palabras con raíces comunes, sus significados y ejemplos. Las raíces de las palabras ayudan a saber a qué parte del cuerpo se refiere una palabra.

RAÍZ	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
BLAST	germen, célula inmadura	<b>blastoma</b> = un cáncer compuesto de células inmaduras
CARCINO	cáncer	<b>carcinógeno</b> = causante de cáncer
CARDIO	corazón	<b>cardiotoxicidad</b> = tóxico para el corazón
CITO	célula	<b>citotóxica</b> = tóxico para la célula
DERMA	piel	<b>dermatitis</b> = inflamación de la piel
HISTIO	tejido	<b>histología</b> = estudio del tejido
HEPATO	hígado	<b>hepatoblastoma</b> = cáncer de hígado
MALIGN	malo/dañino	<b>maligno</b> = creciendo, extendiéndose
NEFRO	riñón	<b>nefrotóxico</b> = nocivo para los riñones
NEURO	nervios	<b>neuroblastos</b> = una célula nerviosa inmadura
ONCO	masa /tumor	<b>oncología</b> = el estudio del cáncer
OSTEO	hueso/tejido óseo	<b>osteosarcoma</b> = cáncer de hueso
PEDIA	niño	oncología <b>pediátrica</b> = estudio del cáncer infantil
SARCO	tejido	<b>sarcoma</b> = tumor de hueso, músculo o tejido conectivo
TOXI	veneno	<b>toxicología</b> = estudio de los venenos

### Ejemplo # 1 (Raíz de las palabras)

*PALABRA: Dermatitis*

Sin prefijo

- La raíz "DERMA" significa piel.
- El sufijo "-itis" describe inflamación.
- La combinación de esta raíz y el sufijo forman la palabra (Derma-)(-itis), es una palabra que significa inflamación de la piel.

### Ejemplo # 2 (Raíz de las palabras)

*PALABRA: Nefrotóxica*

- El prefijo/raíz "nefro" significa relacionado con el riñón
- La raíz "-tóxico" describe veneno
- La combinación de este prefijo y la raíz forman la palabra (nefro-)(-toxi), es una palabra que significa tóxico para los riñones.

### Ejemplo # 3 (Raíz de las Palabras)

*PALABRA: Osteosarcoma*

- El prefijo/raíz "osteo-" significa hueso
- La raíz "-sarco" significa tumor de hueso, músculo o tejido conectivo
- La combinación de este prefijo y la raíz forman la palabra (osteo-)(-sarco) ma, una palabra que significa cáncer de los huesos

El sufijo es el tercer y último componente de la palabra. También puede ayudar a describir el tamaño, la forma o el color, pero lo que es más importante, puede decir cuál es realmente el problema.

SUFIJO	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
EMIA	enfermedad/condición de la sangre	leucemia = cáncer de células sanguíneas
ECTOMÍA	extirpación/remoción	nefrectomía = extirpación de un riñón
ITIS	inflamación	hepatitis = inflamación del hígado
OLOGÍA	estudio de/ciencia	citología = el estudio de las células
OMA	tumor	retinoblastoma = tumor del ojo
PATÍA	enfermedad	neuropatía = enfermedad del sistema nervioso
OSIS	enfermedad/condición	necrosis = células moribundas

### Ejemplo # 1 (Sufijo)

*PALABRA: Nefrectomía*

- La raíz "Nefro-" significa riñón.
- El sufijo "ectomía" significa escisión o extirpación.
- La combinación de esta raíz y el sufijo forman la palabra (nefro-)(-ectomía), una palabra que significa escisión o extirpación de un riñón.

### Ejemplo # 2 (Sufijo)

*PALABRA: Retinoblastoma*

- El prefijo/raíz "-retin" describe el ojo
- La raíz "-blast" describe una célula inmadura
- El sufijo "-oma" describe un tumor
- La combinación de estas raíces y el sufijo produce, (retino-)(-blast-)(-oma), una palabra que significa tumor del ojo.

Hay otras raíces de palabras y sufijos que pueden ser útiles de repasar. Esta tabla resume las raíces y los sufijos comunes que se utilizan para describir pruebas y procedimientos.

RAÍZ	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
ECO	Usa ondas ultrasónicas	<b>Ecocardiograma</b> = uso de ondas de sonido para crear una imagen del corazón
ELECTRO	Usa electricidad	<b>Electrocardiograma</b> = registra la actividad eléctrica del corazón.

SUFIJO	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
ECTOMÍA	Extirpación quirúrgica de	Apendicectomía = extirpación del apéndice
GRAMA	Imágenes o registros escritos o dibujados	Angiograma = procedimiento que usa una imagen de rayos X y una tinta para ver el flujo de sangre en los vasos sanguíneos.
GRAFÍA	Proceso de elaboración de una imagen o instrumento para grabar.	Angiografía: técnica médica de imágenes para visualizar el interior de los vasos sanguíneos u órganos del cuerpo
OTOMÍA	Hacer un corte en	Lobotomía = hacer un corte en las conexiones en el lóbulo prefrontal del cerebro
OSCOPIA	Usar un instrumento para ver	Endoscopia = procedimiento para examinar el tracto digestivo con un endoscopio
OSTOMÍA	Crear una apertura	Colostomía = una abertura hecha en el colon

Fuentes: [Online Etymology Dictionary](#). 2014; [Penguin Prof Pages](#). 2015; [Des Moines University](#), n.d.; [Terminología Médica](#), 2012.

### Palabras Comunes Usadas en el Cáncer

En la siguiente tabla aparece un resumen de palabras relacionadas con el cáncer que quizás usted puede escuchar o ver.

Osteosarcoma: “oste” describe el hueso o el tejido óseo y “sarcoma” se define como cualquier tipo de “malignidad”, que significa dañino, “tumor”. Los sarcomas se refieren específicamente a un tumor maligno del tejido conectivo. Entonces el osteosarcoma describe a un cáncer en el hueso.

Otro ejemplo: carcinógeno. "Carcino" describe el cáncer y recuerde que cáncer significa crecimiento descontrolado de células anormales. Geno se puede definir como "producir o causar". Entonces, cuando se juntan todas las palabras y sus significados, podemos ver que el carcinógeno describe algo que causa cáncer.

RAÍZ	SIGNIFICADO
OSTEO	HUESO
MIO	TEJIDO MUSCULAR
NEURO	NERVIOS
DERM	PIEL
ANGIO	VASOS SANGUÍNEOS
VENO/FLEBO	VENAS
CARDIO	CORAZÓN
RINO	NARÍZ
NEFRO	RIÑONES
CRÁNEO	CRÁNEO
OFTALMO/OCULO	OJO U OCULAR
AURI/OTO	OREJA OÍDO
TROMBO	COÁGULO DE SANGRE
HEPATO	HÍGADO
MAMO	SENOS
COLO	COLON O INTESTINO GRUESO

GASTRO	ESTÓMAGO
ILEO	INTESTINO DELGADO
TÓRAC	TÓRAX
NEUMO/PLEURA	PULMONES O FUNCIONES RESPIRATORIAS

Fuentes: [Online Etymology Dictionary](#). 2014; [Penguin Prof Pages](#). 2015; [Des Moines University](#), n.d.; [Terminología Médica](#), 2012.

### Hoja de Palabras de Terminología Médica

PREFIJO	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
AN, A	sin / falta de	<b>anemia</b> = falta de glóbulos rojos
AB	separar / hacia fuera	<b>anormal</b> = lejos de lo normal
AD	cerca / hacia adentro	glándula <b>adrenal</b> = glándula perteneciente al riñón
BI	dos/ambos	tumor <b>bilateral</b> de Wilms = tumor Wilms en ambos riñones
DIS	dificultad	<b>disfunción</b> = no funciona correctamente
ECTO	fuera	embarazo <b>ectópico</b> = fuera de la cavidad uterina
ENDO	dentro	<b>Endoscopia</b> = un instrumento para mirar dentro de las cavidades u órganos del cuerpo
EPI	encima /sobre	<b>epidermis</b> = la capa externa de la piel
HIPER	exceso / sobre	<b>hiperglicemia</b> = niveles excesivos de azúcar en la sangre
HIPO	debajo / deficiencia	<b>hipodérmica</b> = inyección por debajo de la piel
INTER	entre	<b>intercostal</b> = entre las costillas
INTRA	dentro	<b>intravenoso</b> = dentro de una vena
PARA	al lado, cerca	<b>paratiroides</b> = al lado de la glándula tiroides
PERI	alrededor	<b>pericardio</b> = membrana alrededor del corazón
PRE	antes	<b>prenatal</b> = antes del nacimiento
POST	después	etapa <b>postquirúrgica</b> = etapa después de la cirugía
SUB	abajo /debajo	<b>submucosa</b> = tejido debajo de la membrana mucosa
SIN	junto con/unión	<b>síndrome</b> = grupo de síntomas que ocurren juntos

RAÍZ	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
BLAST	germen, célula inmadura	<b>blastoma</b> = un cáncer compuesto de células inmaduras
CARCINO	cáncer	<b>carcinógeno</b> = causante de cáncer
CARDIO	corazón	<b>cardiotoxicidad</b> = tóxico para el corazón
CITO	célula	<b>citotóxica</b> = tóxico para la célula
DERMA	piel	<b>dermatitis</b> = inflamación de la piel
HISTIO	tejido	<b>histología</b> = estudio del tejido
HEPATO	hígado	<b>hepatoblastoma</b> = cáncer de hígado
MALIGN	malo/dañino	<b>maligno</b> = creciendo, extendiéndose
NEFRO	riñón	<b>nefrotóxico</b> = nocivo para los riñones
NEURO	nervios	<b>neuroblastos</b> = una célula nerviosa inmadura
ONCO	masa /tumor	<b>oncología</b> = el estudio del cáncer
OSTEO	hueso/tejido óseo	<b>osteosarcoma</b> = cáncer de hueso
PEDIA	niño	oncología <b>pediátrica</b> = estudio del cáncer infantil
SARCO	tejido	<b>sarcoma</b> = tumor de hueso, músculo o tejido conectivo
TOXI	veneno	<b>toxicología</b> = estudio de los venenos

SUFIJO	LO QUE DESCRIBE	EJEMPLO
EMIA	enfermedad/condición de la sangre	leucemia = cáncer de células sanguíneas
ECTOMÍA	extirpación / remoción	nefrectomía = extirpación de un riñón
ITIS	inflamación	hepatitis = inflamación del hígado
OLOGÍA	estudio de / ciencia	citología = el estudio de las células
OMA	tumor	retinoblastoma = tumor del ojo
PATÍA	enfermedad	neuropatía = enfermedad del sistema nervioso
OSIS	enfermedad / condición	necrosis = células moribundas

Fuentes: [Online Etymology Dictionary](#). 2014; [Penguin Prof Pages](#). 2015; [Des Moines University](#), n.d.; [Terminología Médica](#), 2012.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés

- La Guía de Tipos de Tratamiento ([Guide to Treatment Types](#)) de la [Sociedad Americana contra el Cáncer \(ACS\)](#): Es posible que desee utilizar este recurso para familiarizarse con los nombres de algunos de los medicamentos y opciones de tratamiento más comunes para los pacientes con cáncer.
- [Dictionary of Cancer Terms del Instituto Nacional del Cáncer \(NCI\)](#): Este recurso tiene más de 7,000 términos relacionados con el cáncer y la medicina.
- [Quizlet](#): Puede estudiar cualquier cosa de forma gratuita en Quizlet, incluida la terminología médica. La herramienta de tarjeta de memoria flash es una excelente manera de hacer que el aprendizaje sea divertido y atractivo.
- WebAnatomy de la [Universidad de Minnesota](#): Esta serie de preguntas de autoevaluación puede ayudarle a practicar su conocimiento de raíces, prefijos y sufijos.

## REFERENCIAS

### Presentación

Collins English Dictionary. 2015. Retrieved from: <http://dictionary.reference.com/>.

Dictionary.com Unabridged. 2015. Retrieved from: <http://dictionary.reference.com/>.

National Cancer Institute. Dictionary of Cancer Terms. n.d. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>

Online Etymology Dictionary. 2015. Retrieved from: <https://www.etymonline.com/>

Penguin Prof Pages. [ThePenguinProf]. 2011. Medical Terminology [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=3fiEszFPRE8&feature=youtu.be>.

The American Heritage Science Dictionary. 2015. Retrieved from: <http://dictionary.reference.com/>.

The American Heritage Stedman's Medical Dictionary. 2015. Retrieved from: <http://dictionary.reference.com/>.

### Breve Cuestionario

Banay G. An Introduction to Medical Terminology I. Greek and Latin Derivations. *Bull Med Libr Assoc.* 1948; 36(1):1-27.

Penguin Prof Pages. [ThePenguinProf]. 2011. Medical Terminology [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=3fiEszFPRE8&feature=youtu.be>.

Wulff H. The language of medicine. *J R Soc Med.* 2004; 97(4):187-188. Retrieved from <https://dx.doi.org/10.1258%2Fjrsm.97.4.187>

## MÓDULO 3: LOS FUNDAMENTOS DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

### LECCIÓN 2: CONCEPTOS BÁSICOS DEL CÁNCER

#### Objetivos de Aprendizaje

- Demostrar una comprensión básica del cáncer
- Demostrar un conocimiento básico sobre las pruebas de detección de cáncer
- Resumir las opciones básicas de tratamiento del cáncer
- Identificar servicios y opciones de atención de apoyo que están generalmente disponibles
- Identificar y utilizar recursos profesionales

#### Puntos Clave

- Cáncer es el crecimiento descontrolado de células anormales que divide e invaden otras células dentro del cuerpo de una persona.
- Los diferentes tipos de cáncer incluyen carcinomas, sarcomas, linfomas y leucemias.
- Los cánceres se nombran en función de dónde comienzan en el cuerpo.
- Hay muchos factores de riesgo para el cáncer y hay muchas formas de reducir el riesgo de cáncer.
- Evitar el tabaco es la decisión de estilo de vida más efectiva que cualquier persona puede tomar para prevenir el cáncer.
- Las personas con cáncer pueden experimentar síntomas o no.
- El cáncer puede ser detectado o diagnosticado con biopsias, análisis de sangre, análisis de orina, colonoscopias o sigmoidoscopias, radiografías, ecografías, ultrasonidos, mamografías, escaneo de los huesos, tomografías computarizadas, resonancias magnéticas o cirugía. A veces se utilizan varios métodos.
- La detección es importante en el diagnóstico temprano de varios tipos de cáncer: cervical, mamario, próstata, colorrectal y pulmonar.
- Se realiza una biopsia para recolectar una muestra de tejido para observarla bajo un microscopio y ver si es cancerosa.
- El sistema de estadificación o (Tumor, Nodes, Metastasis, TNM por sus siglas en inglés) se usa para la mayoría de los cánceres. Los cánceres van desde la etapa 0 a la etapa IV.
- El tratamiento de cáncer depende del tipo y la etapa del cáncer y puede incluir: cirugía, radiación, quimioterapia, terapia dirigida y tratamiento paliativo.
- Se pueden utilizar enfoques complementarios, alternativos e integradores. Si bien hay algunos beneficios de algunos de estos tratamientos, también existen riesgos potencialmente graves. Si sabe que un paciente está usando estas terapias, debe informar al médico para asegurarse de que no haya riesgos para el paciente.

## Lección 2: Conceptos Básicos del Cáncer

- Definición del Cáncer
- Factores de Riesgo y Prevención del Cáncer
- Detección y Exámenes para Detectar Cánceres
- Estadificación del Cáncer
- Tratamiento para el Cáncer
- Consejos para Seleccionar un Profesional de Salud Complementario
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

## Definición del Cáncer

El cáncer es el crecimiento descontrolado de células anormales que dividen e invaden dentro del cuerpo de una persona. Todos tienen trillones de células en su cuerpo que crecen y se dividen para formar nuevas células y morir de forma controlada.

El cáncer ocurre cuando las células se vuelven anormales y comienzan a crecer fuera de control – esto podría significar que las células que se supone que mueren, no mueren cuando las células ya no son necesarias. O podría significar que las células anormales se replican demasiado rápido y crecen en otros tejidos. Creciendo fuera de control y el crecimiento en otros tejidos hacen que las células sean cancerosas.

## Clasificación del Cáncer

Las células normales pueden sufrir hiperplasia o displasia y volverse cancerosas. En la hiperplasia, hay un aumento en el número de células en un órgano o tejido. Estas células todavía aparecen normales bajo un microscopio. En la displasia, las células se ven anormales bajo el microscopio, pero no se consideran cáncer. La hiperplasia y la displasia pueden o no convertirse en cáncer.

CÉLULAS NORMALES	TUMORES
Pueden sufrir <b>hiperplasia</b> o <b>displasia</b> y volverse cancerosas	Pueden ser benignos o malignos

Un tumor es una masa anormal, o grupo de células. Los tumores son benignos o no cancerosos si no crecen en otro tejido. Los tumores benignos pueden causar problemas al presionar otros órganos si crecen. Incluso, en algunos casos los tumores benignos necesitan extirpación quirúrgica.

Los tumores son malignos o cancerosos si están formados de células anormales. Estos invaden el tejido y/o se diseminan a otros lugares del cuerpo. La propagación del cáncer se conoce como “metástasis.”

BENIGNOS	MALIGNOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• No cancerosos</li><li>• No crecen en otro tejido</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cancerosos</li><li>• Invaden el tejido o se propagan</li></ul>

Hay diferentes tipos de cáncer. El cáncer es el nombre de un grupo de más de 100 enfermedades que pueden clasificarse de la siguiente manera.

### Carcinomas

- Comienzan en las células que cubren los órganos externos e internos o las glándulas.
- El tipo más común del cáncer.
- Los tipos comunes en los Estados Unidos incluyen cáncer de pulmón, mama, próstata y colorrectal.

### Sarcomas

- Comienzan en las células de los tejidos de soporte del cuerpo, como el hueso, el cartílago, la grasa, el tejido conectivo y músculo.

### Linfomas

- Comienzan en los ganglios linfáticos y tejidos del sistema inmunológico del cuerpo.

### Leucemias

- Las células sanguíneas inmaduras que crecen en la médula ósea y tienden a acumularse en grandes cantidades en el torrente sanguíneo.

El cáncer puede comenzar casi en cualquier parte del cuerpo. Los científicos usan una variedad de nombres para distinguir los diferentes tipos de carcinomas, sarcomas, linfomas, y leucemias.

Como aprendió en la lección 1 del módulo 3, muchos de estos nombres usan diferentes prefijos latinos y griegos que representan la ubicación donde comenzó el cáncer. Por ejemplo, el prefijo "osteo" significa hueso, por lo que un cáncer que comienza en un hueso se llama osteosarcoma. De manera similar, el prefijo "adeno" significa glándula, por lo que un cáncer de células de la glándula se llama adenocarcinoma, por ejemplo, un adenocarcinoma de mama.

PREFIJOS	SIFNIFICADO
ADENO	glándula
CONDRO	cartílago
ERITRO	células de sangre roja
HEMANGIO-	vasos sanguíneos
HEPATO	hígado
LIPO	grasa
LINFO	linfocito
MELAN/O	célula de pigmentación
MIELO	médula ósea
MIO	músculo
OSTEO	hueso

Los cánceres son capaces de regarse por todo el cuerpo mediante dos mecanismos: invasión y metástasis. La invasión se refiere a la migración directa y la penetración de las células cancerosas en los tejidos vecinos. La metástasis se refiere a la capacidad de las células cancerosas para penetrar en los vasos linfáticos y sanguíneos, circular a través del torrente sanguíneo o sistema linfático y luego invadir los tejidos normales en otras partes del cuerpo.

Fuente: National Cancer Institute. [What is Cancer?](#) 2015; National Cancer Institute. [Understanding Cancer Series](#). 2009.

### Factores de Riesgo y Prevención del Cáncer

Los científicos estudian los factores de riesgo y los factores de protección para encontrar formas de prevenir la aparición de nuevos cánceres. Cualquier cosa que incremente la probabilidad de desarrollar el cáncer se llama factor de riesgo de cáncer; todo lo que disminuye la probabilidad de desarrollar el cáncer se llama factor protector del cáncer.

Se pueden evitar algunos factores de riesgo para el cáncer, pero muchos no. Por ejemplo, fumar y heredar ciertos genes son factores de riesgo para algunos tipos de cáncer, pero sólo fumar puede ser evitado. Los factores de riesgo que una persona puede controlar se denominan como factores de riesgo modificables.

Muchos otros factores en nuestro entorno, dieta y estilo de vida pueden causar o prevenir el cáncer. Este resumen solo revisa los principales factores de riesgo de cáncer y los factores de protección que se pueden controlar o cambiar para reducir el riesgo de cáncer. Los factores de riesgo que no se describen en el resumen incluyen ciertos comportamientos sexuales, el uso de estrógenos y la exposición a ciertas sustancias en el trabajo o a ciertos químicos.

Los factores que se saben que aumentan el riesgo de cáncer incluyen:

- Fumar y consumir tabaco en general
- Infecciones
- Radiación
- Medicamentos inmunosupresores

Los factores que pueden afectar el riesgo de cáncer incluyen:

- Dieta
- Alcohol
- Actividad física
- Obesidad
- Factores de riesgo ambiental

Fuente: National Cancer Institute. [Cancer Prevention Overview](#). 2014.

### **Factores de Riesgo Genéticos**

Existen varios factores de riesgo genéticos conocidos para el cáncer y seguimos aprendiendo más sobre los factores de riesgo genéticos. Los siguientes son algunos de los factores de riesgo comunes que puede escuchar al navegar por los pacientes y los recursos para obtener más información:

#### *BRCA1 and BRCA2*

Las mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2 pueden aumentar el riesgo de una mujer de desarrollar el cáncer de mama y/o de ovario. El Instituto Nacional del Cáncer tiene una hoja de datos sobre estos tipos de cáncer en inglés: [fact sheet on BRCA1 and BRCA2](#).

#### *Síndrome de Lynch*

También conocido como cáncer colorrectal hereditario sin poliposis (Hereditary nonpolyposis colorectal cancer, HNPCC por sus siglas en inglés) el síndrome de Lynch es un tipo de cáncer hereditario del tracto digestivo. Cancer.net tienen información en inglés sobre el Síndrome de Lynch [information about Lynch Syndrome](#).

Pueden requerirse pruebas genéticas. El Instituto Nacional del Cáncer tiene una hoja de información en inglés: [Genetic Testing for Hereditary Cancer Syndromes](#).

## DetECCIÓN Y EXÁMENES PARA DETECTAR CÁNCERES

Las siguientes organizaciones proporcionan directrices y recomendaciones integrales para la detección; las recomendaciones no son siempre las mismas en todas las organizaciones.

- [Las guías de la Sociedad Americana contra el Cáncer \(American Cancer Society\) para la detección temprana del Cáncer](#): La Sociedad Americana contra el Cáncer tiene guías de detección para el cáncer de mama, colorrectal, cervical, endometrial, pulmonar y de próstata.
- **Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (American College of Obstetricians and Gynecologists, ACOG por sus siglas en inglés)**: El ACOG ofrece información al paciente sobre las guías de detección de cáncer cervical en inglés [cervical cancer screening guidelines](#).
- **El Grupo de Trabajo de Servicios Preventivos de EE.UU. (US Preventive Services Task Force, USPSTF por sus siglas en inglés)**: El USPSTF es un panel independiente de expertos en atención primaria y prevención que revisan sistemáticamente la pruebas y desarrollan recomendaciones para los servicios clínicos preventivos. [Hay recomendaciones disponibles](#) para los cánceres de vejiga, mama, cérvix, colorrectal, pulmón, oral, ovario, pancreático, de próstata, de piel, testicular y de tiroides.

Aquí hay un resumen de los exámenes de detección de cáncer comunes y recursos para obtener más información.

TIPO DE CÁNCER	EXÁMENES	DESCRIPCIÓN	HOJAS DE INFORMACIÓN EN INGLÉS
DetECCIÓN DE CÁNCER DE MAMA	Mamografía	El cáncer de mama a veces se puede detectar en sus primeras etapas con una mamografía, la cual es una radiografía de mama. La mamografía es beneficiosa para la mayoría de las mujeres a medida que envejecen y se someten a la menopausia. La mamografía es una herramienta de detección que puede detectar la posible presencia de una masa tisular anormal. Por sí solo, no es suficientemente preciso como para probar si existe o no cáncer de mama. Si una mamografía indica la presencia de una anomalía, se deben realizar pruebas adicionales para determinar si realmente hay cáncer de mama.	<a href="#">FACT SHEET (USPSTF)</a> <a href="#">FACT SHEET (ACS)</a>
DetECCIÓN DE CÁNCER CERVICAL	Examen del Papanicolaou (Citología)	Una técnica de detección llamada la prueba de Papanicolaou (o citología) permite la detección temprana del cáncer del cuello uterino, la porción estrecha de cáncer del cuello uterino,	<a href="#">FACT SHEET (USPSTF)</a> <a href="#">FACT SHEET (ACS)</a>

		<p>la porción estrecha del útero que se extiende hacia la parte superior de la vagina. En este procedimiento, un médico utiliza un pequeño cepillo o raspador para extraer una muestra de células del cuello uterino y la parte superior de la vagina. Las células se colocan en un portaobjetos o en líquido y se envían a un laboratorio, donde se analiza la muestra para detectar anomalías en las células cervicales.</p> <p>Si se encuentran anomalías, pueden ser necesario otros exámenes o procedimientos adicionales. Existen pruebas disponibles para detectar los tipos de alto riesgo del Virus del Papiloma Humano (VPH). Estas pruebas a veces pueden detectar el virus antes de que cause cambios visibles en las células cervicales.</p>	
Detección Del Cáncer De Pulmón	LDCT o tomografía computarizada de dosis baja	<p>La detección con tomografía computarizada de dosis baja puede ayudar a detectar el cáncer de pulmón.</p> <p>La detección se recomienda a los adultos entre ciertas edades con un extenso historial de tabaquismo, que todavía fuman o dejaron de fumar en los últimos 15 años.</p> <p>Durante esta prueba, una máquina de rayos X escanea el cuerpo del paciente y toma imágenes detalladas de los pulmones usando dosis bajas de radiación.</p>	
Detección Del Cáncer Colorrectal (Colon/Rectum)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prueba de Sangre Oculta en Heces (FOBT)</li> <li>2. Sigmoidoscopia</li> <li>3. Colonoscopia</li> <li>4. Doble contraste Enema de bario</li> <li>5. Colonografía por tomografía</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Detecta pequeñas cantidades de sangre en las heces.</li> <li>2. Utiliza un instrumento iluminado en el recto y colon inferior.</li> <li>3. Utiliza un instrumento iluminado en el colon, incluido el colon superior.</li> <li>4. Una prueba de rayos X del colon y recto.</li> <li>5. Un tipo de tomografía</li> </ol>	<p><a href="#">FACT SHEET</a> (USPSTF)</p> <p><a href="#">FACT SHEET</a> (ACS)</p>

	computarizada (colonoscopia)	computarizada del colon y el recto.	
Detección del Cáncer de la Próstata	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prueba de Antígeno Prostático Específico (PSA)</li> <li>2. Examen rectal digital (DRE)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El antígeno prostático específico, o PSA, es una proteína producida por las células de la glándula prostática. Se puede usar PSA y DRE para detectar el cáncer de próstata. La prueba de PSA mide el nivel de PSA en la sangre de un hombre.</li> <li>2. En un examen rectal digital, el médico utiliza guantes y coloca un dedo con lubricante en el recto para detectar bultos o anomalías. Juntas, estas pruebas pueden ayudar a los médicos a detectar el cáncer de próstata en hombres que no tienen síntomas de la enfermedad.</li> </ol>	<a href="#">FACT SHEET (USPSTF)</a> <a href="#">FACT SHEET (ACS)</a>

### Estadificación del Cáncer

T CANTIDAD DE TUMOR	N GANGLIOS LINFÁTICOS	M METÁSTASIS (PROPAGACIÓN)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• TX: el tumor no puede ser evaluado</li> <li>• T0: no hay evidencia del tumor</li> <li>• Tis: Carcinoma in situ</li> <li>• T1-T4: tamaño/extensión del tumor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• NX: los ganglios linfáticos no pueden ser evaluados</li> <li>• *N0: sin afectación ganglionar</li> <li>• N1-N3: grado de afectación ganglionar regional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• MX: la metástasis no puede ser evaluada</li> <li>• M0: sin metástasis</li> <li>• M1: la metástasis está presente</li> </ul>

Fuente: National Cancer Institute. [Cancer Staging](#), 2015.

- Etapa 0= Carcinoma en situ (en el lugar)
- Etapa I, Etapa II, Etapa III= Los números más altos significan que la enfermedad es más extensa, como un mayor tamaño del tumor y/o la propagación
- Etapa IV= Propagación a tejidos / órganos distantes

Fuente: National Cancer Institute. [Cancer Staging](#). 2015.

### Tratamiento para el Cáncer

El tratamiento depende del tipo y la etapa del cáncer. El cáncer se puede tratar con cirugía, radiación, quimioterapia, terapia dirigida, terapia hormonal u otros tipos de tratamiento. Los tratamientos también pueden ser combinados. Por ejemplo, algunos tumores se extirpan con una cirugía seguida de radiación y/o quimioterapia. Algunas veces, la radiación o la quimioterapia se realiza antes de la cirugía

para reducir el tamaño de un tumor. Se realiza algún tratamiento, no para curar o extirpar un cáncer, sino para aliviar los síntomas o el sufrimiento de un paciente. Esto se llama tratamiento paliativo. Esta tabla resume las opciones comunes de tratamiento del cáncer.

TRATAMIENTO	DESCRIPCIÓN
Cirugía	Operación para extirpar un tumor.
Radiación	La terapia usa radiación de alta energía para reducir los tumores y matar las células cancerosas. La radiación puede dañar las células normales, por lo que los posibles efectos secundarios incluyen: hinchazón, cambios de piel, y fatiga. La radiación se puede administrar de varias maneras. Puede transmitirse a un cáncer desde una máquina fuera del cuerpo. También se puede tragar, inyectar o colocar como “semilla” radioactiva cerca del tumor.
Quimioterapia	La quimioterapia es un tipo de tratamiento que incluye medicamentos que pueden matar las células cancerosas o retardar o detener su crecimiento. La quimioterapia también puede dañar las células sanas. Los efectos secundarios de la quimioterapia son diferentes para diferentes personas. Los posibles efectos secundarios dependen de la cantidad y tipos de medicamentos recibidos y pueden incluir fatiga o cansancio, náuseas, vómitos, pérdida de cabello, llagas en la boca o dolor. La quimioterapia se puede administrar por vía oral en forma de pastilla o en líquido; inyectado; frotado sobre la piel como una crema; o administrado a través de una aguja en una vena o arteria.
Neoadyuvante (Se administra antes)	La terapia neoadyuvante es el tratamiento que se administra ANTES del tratamiento principal de un paciente y como primer paso para reducir el tamaño de un tumor. El tratamiento principal suele ser la cirugía. Estos tratamientos neoadyuvantes podrían incluir quimioterapia, radioterapia y terapia hormonal.
Adyuvante (se administra después)	La terapia adyuvante se define como un tratamiento adicional contra el cáncer para reducir el riesgo de que este regrese, y se administra DESPUÉS del tratamiento primario, que generalmente es una cirugía. La terapia adyuvante también puede incluir quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal, terapia dirigida o terapia biológica, que ayudan al sistema inmunitario a combatir el cáncer o a disminuir los efectos secundarios de otros tratamientos contra el cáncer.
Terapia dirigida	“Fármacos de orientación molecular” o “medicinas de precisión, Terapia hormonal, inhibidores de la angiogénesis, inmunoterapias, anticuerpos monoclonales.
Terapia hormonal	Medicamentos que se administran para bloquear las hormonas naturales del cuerpo para retardar o detener el crecimiento del cáncer.
Medicina paliativa	Se centra en proporcionar a los pacientes alivio de sus síntomas. Es un mito que los cuidados paliativos solo pueden usarse al final de la vida. Los cuidados paliativos son realmente útiles a lo largo de la experiencia del cáncer. Un paciente puede recibir cuidados paliativos al mismo tiempo que el tratamiento. El manejo del dolor beneficia a los pacientes.

Enfoques de Salud Complementarios e Integradores	Los enfoques de salud complementarios pueden ser útiles para muchos pacientes. Los enfoques de salud complementarios son definidos por el Centro Nacional de Salud Integrativa Complementaria (National Center for Complementary Integrative Health, NCCIH por sus siglas en inglés) como grupos de prácticas y productos diversos que generalmente no se consideran parte de la medicina convencional. La medicina convencional a veces se denomina medicina principal o el tipo de medicina practicada aquí en los Estados Unidos. El NCCIH utiliza el término de salud integral para describir la incorporación complementaria dentro de la medicina convencional en el cuidado de la salud.
Complementaria	Se usa junto con la medicina convencional. Ejemplo: uso de la acupuntura para el manejo del dolor, al mismo tiempo que se usan medicamentos convencionales y terapia física.
Alternativa	Utilizado en lugar de la medicina convencional. Ejemplo: usar medicina tradicional de otras culturas para tratar el cáncer en lugar de quimioterapia, radiación o cirugía recomendada por un médico. De acuerdo al NCCIH, la práctica de la verdadera medicina alternativa es menos común.

Fuente: National Cancer Institute. [Understanding Cancer Series](#). 2009.

### Guías de Tratamiento (Varias de estas guías son proveídas solamente en inglés)

Como navegador de pacientes, usted no es responsable de hablar con los pacientes sobre el cuidado clínico médico, pero usted debe tener conocimiento de las guías existentes de la atención de salud.

- Guía para la Práctica de la Sociedad Americana de Oncología Clínica ([American Society of Clinical Oncology, ASCO por sus siglas en inglés](#)): La ASCO publica una guía de práctica clínica como guía para médicos y describe métodos apropiados de tratamiento y atención. (Documento en inglés)
- [National Comprehensive Cancer Network Clinical Practice Guidelines in Oncology \(NCCN Guidelines®\)](#): La NCCN publica una guía para el tratamiento de cáncer por sitio; detección, prevención, y reducción de riesgos; atención de apoyo y recomendaciones relacionadas con la edad. Las versiones para pacientes también están disponibles. (Documento en inglés)

### Servicios y Opciones de Apoyo

Los siguientes son ejemplos de servicios y opciones de atención de apoyo:

- Servicios de Apoyo Psicosocial
- Rehabilitación (terapia de linfedema, terapia física, terapia ocupacional, terapia del habla)
- Apoyo Espiritual/ Servicios de Capellanía
- Hospicios

### Consejos para Seleccionar un Profesional de Salud Complementario

El Centro Nacional para la Salud Complementaria e Integrativa (The National Center for Complementary and Integrative Health) de los NIH ofrece los siguientes consejos a los pacientes que buscan un profesional de la salud complementario:

1. Si necesita nombres de médicos en su área, primero consulte con su médico u otro proveedor de atención médica.

2. Averigüe todo lo que pueda sobre cualquier posible profesional, incluida la educación, la capacitación, las licencias y las certificaciones.
3. Averigüe si el profesional está dispuesto a trabajar junto con sus proveedores de atención médica convencionales.
4. Explique todas sus afecciones de salud al profesional, e infórmese sobre la capacitación y experiencia del profesional en el trabajo con personas que tienen sus afecciones.
5. No asuma que su seguro de salud cubrirá los servicios del profesional.
6. Informe a todos sus proveedores de atención médica sobre todos los enfoques complementarios que utiliza y sobre todos los profesionales que lo están tratando.

Fuente: NIH National Center for Complementary and Integrative Health. [Time to Talk Tips](#). 2015.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Cancer 101: A Visual Guide to Understanding Cancer de Medicine.net](#): Esta presentación de diapositivas proporciona una visión general del cáncer.
- [What is Cancer? del Instituto Nacional del Cáncer](#): Esta página web proporciona información sobre qué es el cáncer, cómo se propaga y los tipos de cáncer.
- [Cancer Treatment del Instituto Nacional del Cáncer](#): La página web proporciona enlaces a información sobre métodos de tratamiento del cáncer, medicamentos contra el cáncer específicos y desarrollo y aprobación de medicamentos. También se cubren las actualizaciones de investigación, las instalaciones para el tratamiento del cáncer, y otros temas.
- [El Centro Nacional de Salud Integrativa Complementaria de los NIH](#): El NCCIH realiza y apoya investigaciones y brinda información sobre productos y prácticas de salud complementarias.
- [Preventive Healthcare 101 de la Capacitación para Navegadores de Pacientes](#): En este curso, aprenderá acerca de la atención médica preventiva, cómo mantenerse saludable y los factores de riesgo que puedan causar las enfermedades. También aprenderá cómo alentar a los clientes a formar hábitos saludables y evitar hábitos que puedan ser perjudiciales. Las historias de los clientes y los videos con preguntas de prueba aplicarán a lo que aprenda.
- [Information for Health Professionals del Grupo de Trabajo sobre Servicios Preventivos de los Estados Unidos](#): Las herramientas disponibles aquí pueden ayudar a una variedad de audiencias a comprender mejor qué son los servicios clínicos preventivos y cómo pueden implementarse en el mundo real.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Prevention Checklist for Women y Prevention Checklist for Men de la Sociedad Americana contra el Cáncer \(American Cancer Society\).](#)
- [Questions to Ask My Doctor About My Cancer de la Sociedad Americana contra el Cáncer:](#) Este recurso proporciona una lista de preguntas cuando se le informa que tiene cáncer, cuando decide por un plan de tratamiento, antes del tratamiento, durante el tratamiento y después del tratamiento.
- [Talking About Medical Tests with Your Health Care Team del Centro para el Progreso de la Salud \(Center for Advancing Health\):](#) Esta página web incluye preguntas que los pacientes pueden hacer acerca de las pruebas médicas, así como información sobre cómo prepararse para estas y qué pruebas de detección son necesarias.
- [Seeking A Second... or Third... Opinion del Centro para el Progreso de la Salud:](#) Esta página web incluye información sobre la búsqueda de una segunda opinión.
- [Teamwork: The Cancer Patient's Guide To Talking With Your Doctor de la Coalición Nacional para la Sobrevivencia al Cáncer:](#) Este libro contiene consejos para hablar con su médico, estadificación e información de antecedentes, cómo afrontar un diagnóstico, opciones de tratamiento, problemas de seguro y costos, planificación del tratamiento, transición del tratamiento, opciones de tratamiento limitadas, y cómo convivir con la pérdida.
- [Information for Consumers del Grupo de Trabajo sobre Servicios Preventivos de los Estados Unidos:](#) En esta página encontrará información fácil de entender sobre grupos de trabajo y temas de salud para los cuales el equipo de trabajo ha emitido una recomendación. Estos materiales incluyen guías, hojas de datos, presentaciones de diapositivas y videos disponibles para ver y descargar.

## REFERENCIAS

### Presentación

American Cancer Society. What Is Cancer? 2015. Retrieved from: <http://www.cancer.org/cancer/cancer-basics/what-is-cancer.html>

American Institute for Cancer Research. How Many? Americans Can Prevent 1/3 of the Most Common Cancers. 2015. Retrieved from: <https://www.aicr.org/learn-more-about-cancer/infographics/infographics-cancer-preventability.html>

BioDigital. 2008. 3D Medical Animation-What is Cancer? [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=LEpTTolebqo>

Cancer.Net. Lynch Syndrome. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.net/cancer-types/lynch-syndrome>

Cancer.Net. What Is Personalized Cancer Medicine? 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/personalized-and-targeted-therapies/what-personalized-cancer-medicine>

Center to Advance Palliative Care. 2014. David's Palliative Care Story [Video file]. Retrieved from: <http://getpalliativecare.org/videos-podcasts-livechats/>

LIVESTRONG Foundation. Rehabilitation After Cancer. 2015. Retrieved from: <https://www.livestrong.org/we-can-help/healthy-living-after-treatment/rehabilitation-after-cancer>

Medical News Today. The Numbers Are In: As Many as 2 in 3 Smokers Will Die from Their Habit. 2015. Retrieved from: <https://www.medicalnewstoday.com/releases/289925.php>

MedicineNet.com. Cancer Causes: Poor Diet, Lack of Physical Activity or Being Overweight. 2014. Retrieved [http://www.medicinenet.com/cancer\\_causes/page7.htm](http://www.medicinenet.com/cancer_causes/page7.htm)

National Cancer Institute. BRCA1 & BRCA2: Cancer Risk & Genetic Testing. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/brca-fact-sheet>

National Cancer Institute. Cancer Causes and Risk Factors. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention>

National Cancer Institute. Cancer Prevention Overview PDQ®. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/patient-prevention-overview-pdq#section/all>

National Cancer Institute. Cancer Staging. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/staging>

National Cancer Institute. "Genetic Testing for Hereditary Cancer Syndromes. 2013. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/genetic-testing-fact-sheet>

National Cancer Institute. Hormone Therapy for Breast Cancer. 2012. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/types/breast/breast-hormone-therapy-fact-sheet>

National Cancer Institute. Hormone Therapy for Prostate Cancer. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/types/prostate/prostate-hormone-therapy-fact-sheet>

National Cancer Institute. Mammograms. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/types/breast/mammograms-fact-sheet>

National Cancer Institute. Targeted Cancer Therapies. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/targeted-therapies/targeted-therapies-fact-sheet>

National Cancer Institute. Tests to Detect Colorectal Cancer and Polyps. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/types/colorectal/screening-fact-sheet>

National Cancer Institute. Understanding Cancer Series. 2009. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding>

National Cancer Institute. What Is Cancer? 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>

National Center for Complementary and Integrative Health. Are You Considering a Complementary Health Approach? 2014. Retrieved from: <https://nccih.nih.gov/health/decisions/consideringcam.htm>

Office of Women's Health. Complementary and Alternative Medicine. n.d. Retrieved from: <https://mchb.hrsa.gov/whusa09/hsu/pages/302cam.html>

Silver JK, Baima J, Mayer RS. Impairment-driven cancer rehabilitation: An essential component of quality care and survivorship. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2013; 63(5):295–317. doi: [10.3322/caac.21186](https://doi.org/10.3322/caac.21186).

U.S. Preventive Services Task Force. Lung Cancer Screening: Recommendation Summary. 2013. Retrieved from: <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Topic/recommendation-summary/lung-cancer-screening>

### **Breve Cuestionario**

LIVESTRONG Foundation. Rehabilitation After Cancer. 2015. Retrieved from: <https://www.livestrong.org/we-can-help/healthy-living-after-treatment/rehabilitation-after-cancer>

Medical News Today. The Numbers Are In: As Many as 2 in 3 Smokers Will Die from Their Habit. 2015. Retrieved from: <https://www.medicalnewstoday.com/releases/289925.php#1>

MedicineNet.com. Cancer Causes: Poor diet, lack of physical activity or being overweight. 2014. Retrieved from: [https://www.medicinenet.com/cancer\\_causes/article.htm](https://www.medicinenet.com/cancer_causes/article.htm)

National Cancer Institute. Cancer Prevention Overview PDQ®. 2014. Retrieved from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/prevention/overview/patient/page3>

National Cancer Institute. Hormone Therapy for Breast Cancer. 2012. Retrieved from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/breast/breast-hormone-therapy-fact-sheet>

National Cancer Institute. Hormone Therapy for Prostate Cancer. 2014. Retrieved from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/prostate/prostate-hormone-therapy-fact-sheet>

National Cancer Institute. What Is Cancer? 2015. Retrieved from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/what-is-cancer>

National Cancer Institute. Understanding Cancer Series. 2009. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding>

Silver JK, Baima J, Mayer RS. Impairment-driven cancer rehabilitation: An essential component of quality care and survivorship. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2013; 63(5):295–317. doi: [10.3322/caac.21186](https://doi.org/10.3322/caac.21186).

## MÓDULO 3: LOS FUNDAMENTOS DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

### LECCIÓN 3: ENSAYOS CLÍNICOS

#### Objetivos de Aprendizaje

- Describir los Ensayos Clínicos
- Identificar los Riesgos y Beneficios de los Ensayos Clínicos
- Discutir Estrategias para Ayudar a los Pacientes a Entender los Ensayos Clínicos
- Identificar Recursos para Pacientes sobre Cómo Aprender más sobre Ensayos Clínicos

#### Puntos Clave

- El objetivo de un ensayo clínico es encontrar formas mejores y más seguras de prevenir, detectar, diagnosticar o tratar enfermedades. Un ensayo clínico también puede buscar formas de mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Hay 4 fases de ensayos clínicos (Fase I-Fase IV).
- Pocos adultos participan en ensayos clínicos.
- La participación en ensayos clínicos es voluntaria.
- Los pacientes pueden abandonar un ensayo clínico en cualquier momento.
- Las leyes federales protegen los derechos de los participantes en la investigación.
- Los ensayos clínicos no son adecuados para todos.
- Existen riesgos y beneficios al participar en ensayos clínicos. Los pacientes deben estar conscientes de ambos.
- Los navegadores de pacientes ayudan a los pacientes a entender los ensayos clínicos en general y no proporcionan información sobre ensayos específicos y elegibilidad o recomendaciones sobre la participación.
- Las inquietudes comunes de los pacientes sobre los ensayos clínicos están relacionadas con la calidad de la atención, la posibilidad de que el nuevo tratamiento no funcione tan bien como el tratamiento estándar, desconfiar de la investigación médica y sentirse un "conejillo de indias", o recibir un placebo en lugar de un "tratamiento real".

#### Lección 3: Ensayos Clínicos

- Preguntas Frecuentes Sobre Ensayos Clínicos
- Protecciones del Paciente
- El rol del Navegador de Pacientes en los Ensayos Clínicos
- Ayudar a los Pacientes a Entender los Ensayos Clínicos
- Posibles Preguntas para los Pacientes
- Cómo Encontrar Recursos de Ensayos Clínicos
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

## Preguntas Frecuentes Sobre los Ensayos Clínicos

### *¿Por qué son importantes los ensayos clínicos?*

Los ensayos clínicos son importantes porque nos ayudan a encontrar maneras de mejorar la salud de las personas. Los avances en medicina son el resultado de descubrimientos hechos a través de la investigación. A través de ensayos clínicos, se encontró que los tratamientos que utilizamos hoy en día son seguros y efectivos.

### *¿Quiénes son las personas involucradas en un ensayo clínico?*

Aunque los investigadores recopilan datos y resultados de estudios, no son las únicas personas involucradas en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos requieren un equipo de médicos, enfermeros, navegadores de pacientes, farmacéuticos, investigadores, otros miembros del equipo de atención médica y pacientes.

### *¿Qué estudian los ensayos clínicos?*

Los ensayos clínicos estudian una variedad de formas de encontrar, prevenir, diagnosticar o tratar enfermedades:

- Los ensayos de prevención exploran formas de evitar que las personas contraigan una enfermedad. También buscan maneras de evitar que una enfermedad regrese. Estos estudios pueden analizar la dieta, el ejercicio, la medicina preventiva, las vitaminas, las vacunas o los cambios en el estilo de vida.
- Los ensayos de detección estudian las mejores formas de detectar enfermedades o condiciones de salud.
- Los ensayos de diagnóstico buscan mejores pruebas o procedimientos para diagnosticar una enfermedad o condición de salud.
- Los ensayos de tratamiento prueban nuevos medicamentos, tratamientos, opciones de cirugía o combinaciones de tratamientos.
- Los ensayos de calidad de vida buscan formas de evaluar y mejorar la comodidad o la calidad de vida de las personas con una enfermedad crónica o condición médica.

### *¿Quién paga por un ensayo clínico?*

Depende del estudio. Cada estudio es diferente, así que asegúrese de verificar quién cubre los costos de un ensayo clínico específico. Los costos de un ensayo clínico podrían ser cubiertos por:

- **El Patrocinador del Estudio:** algunos costos de los ensayos clínicos son pagados por el patrocinador, que es el grupo que realiza el estudio. Este podría ser el gobierno, un fabricante de medicamentos o una compañía de tecnología médica. Pueden pagar por el tratamiento, exámenes especiales o visitas adicionales al médico.
- **La Compañía de Seguros:** algunos costos de los ensayos clínicos pueden ser cubiertos por la compañía de seguros del paciente. Estos incluyen los costos de atención de rutina para la atención que recibirían los pacientes, estén o no en un ensayo clínico.
- **Medicare:** Medicare pagará los costos de atención de rutina para muchos ensayos clínicos, incluidos todos los ensayos financiados por los Institutos Nacionales de Salud (National

Institute of Health, NIH por sus siglas en inglés), los Centros para el Control de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC por sus siglas en inglés), y el sistema Médico de Asuntos de Veteranos (the Veterans Affairs Medical system). Los costos de atención de rutina son costos de atención que recibirían los pacientes, estén o no en un ensayo clínico.

- **El Paciente:** es posible que los pacientes deban pagar algunos costos que no están cubiertos por el patrocinador o la compañía de seguros, pero la Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (Affordable Care Act, ACA por sus siglas en inglés) ahora requiere planes de seguro de salud comercial y el Plan de Beneficios de Salud para Empleados Federales (the Federal Employee Health Benefits Plan) para cubrir los costos de atención de rutina para muchos ensayos clínicos.

*¿Puede un paciente recibir un pago para estar en un ensayo clínico?*

Algunas veces. Pagar a los pacientes para que participen en un estudio puede ser poco ético. Sin embargo, algunos ensayos clínicos pagan pequeñas cantidades de dinero por los costos relacionados con el ensayo clínico, como los gastos de viaje o guardería.

*¿Los pacientes que están en ensayos clínicos igual continúan con su médico primario?*

En general, la respuesta es sí. El médico o especialista de atención primaria del paciente probablemente seguirá de cerca su atención. Los pacientes tendrán citas regulares con su médico para ver cómo está funcionando el nuevo tratamiento y para asegurarse de que no esté en conflicto con otros medicamentos o tratamientos.

*¿Puede un paciente dejar un ensayo clínico después de que comience?*

Sí. Un paciente puede abandonar un ensayo clínico en cualquier momento. Si un paciente decide abandonar un ensayo clínico, es importante que primero hable con el médico. El médico debe saberlo para poder:

- Asegurarse de que no haya efectos dañinos al detener el tratamiento
- Ayudar al paciente a elegir un tratamiento diferente
- Informar a los investigadores sobre cualquier problema con el tratamiento
- Monitorear el tratamiento del paciente (algunos medicamentos tienen efectos nocivos si un paciente deja de tomarlos repentinamente)

*¿Pueden algunos pacientes obtener un placebo o una "píldora de azúcar" en lugar de un tratamiento real?*

Sí, a veces, pero esto es muy raro en un ensayo clínico de cáncer. Si se usa un placebo en un ensayo clínico sobre el cáncer, esto formará parte de la información que un paciente recibe antes de que acepte participar en el ensayo. Un placebo, una "píldora de azúcar" o una "píldora falsa" es un medicamento que no tiene efecto. Los placebos no se utilizan cuando los pacientes necesitan un tratamiento real. Sin embargo, si no se conoce un tratamiento eficaz para una afección, se puede usar un placebo. En este caso, un grupo de pacientes recibe el placebo y el otro recibe el nuevo tratamiento. La mayoría de los ensayos clínicos sobre el tratamiento del cáncer proporcionan el estándar de atención actual como una comparación, lo que significa que un grupo de pacientes recibirá el tratamiento habitual y otro grupo

recibirá el tratamiento experimental. Los tratamientos experimentales siempre están probando lo que los investigadores creen que será una mejora del estándar de atención.

*Si un paciente elige no participar en un ensayo clínico, ¿será tratado de manera diferente?*

No. Es totalmente decisión del paciente participar en un ensayo o no. El paciente no debe ser tratado de manera diferente por sus proveedores de atención médica. Estos son algunos datos de participación en ensayos clínicos:

- La participación en ensayos clínicos es voluntaria.
- Los pacientes pueden abandonar un ensayo clínico en cualquier momento.
- Las leyes federales protegen los derechos de los participantes de la investigación.
- Los ensayos clínicos no son adecuados para todos.

*¿Qué pacientes pueden unirse a un ensayo clínico?*

Depende del estudio. Los ensayos clínicos son experimentos científicos y tienen requisitos estrictos sobre quién puede participar. Los requisitos pueden basarse en muchos factores, como la edad, el sexo, la enfermedad o el historial de tratamiento. Si un paciente es elegible para un ensayo clínico, significa que cumple con los requisitos de quién puede participar en ese estudio. Aunque los ensayos clínicos tienen requisitos de elegibilidad, también es importante que incluyan una amplia variedad de pacientes.

*¿Por qué las pruebas clínicas necesitan una variedad de personas para participar?*

Los ensayos clínicos necesitan la participación de una gran variedad de personas para que los investigadores sepan que un tratamiento funciona en personas con diferentes características. Si un tratamiento nuevo funciona, pero solo se prueba en un grupo de personas, sabemos que funciona para ese grupo, pero puede que no funcione para otros. Por ejemplo, si un ensayo clínico prueba un nuevo medicamento solo en mujeres jóvenes asiáticas, podemos aprender qué tan bien funciona para las mujeres jóvenes asiáticas, pero no sabemos qué tan bien funciona para otros grupos de edad, razas u hombres.

*¿Por qué es importante incluir a pacientes desatendidos en pruebas clínicas?*

Los pacientes desatendidos pueden ser personas en un grupo racial o étnico minoritario o personas con bajos ingresos o educación baja. Los adultos mayores, las personas que viven en áreas rurales o los pacientes que tienen una comorbilidad, lo que significa que tienen más de una enfermedad, también pueden ser desatendidos. Deben incluirse en los ensayos para que sepamos si las opciones de tratamiento funcionan para esa población, e históricamente estas poblaciones a menudo se han quedado fuera de los ensayos terapéuticos.

*¿Por qué los navegadores de pacientes son importantes para los pacientes desatendidos?*

Los ensayos clínicos generalmente requieren que los pacientes tengan un seguro de salud, una dirección y un número de teléfono. Los pacientes desatendidos no siempre cumplen con estos requisitos. Esta es la razón por la que un navegador de pacientes es tan importante: es posible que deba abordar las barreras para ayudar a los pacientes marginados a unirse y permanecer en un ensayo clínico.

## **Riesgos**

- Los nuevos tratamientos no siempre son mejores o pueden no funcionar tan bien como los tratamientos que ya se están utilizando.
- Los nuevos tratamientos pueden tener efectos secundarios inesperados o peores que los tratamientos actuales.
- Los pacientes en un ensayo clínico pueden tener más visitas al médico, procedimientos o pruebas.
- Es posible que algunos costos no estén cubiertos por el seguro de salud o por el patrocinador del estudio, pero la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (Affordable Care Act, ACA por sus siglas en inglés) requiere que muchos aseguradores cubran muchos de estos costos, así que asegúrese de volver a verificar si los costos pueden cubrirse.

### Beneficios

- Los nuevos tratamientos pueden ser más efectivos o más seguros que los tratamientos actuales.
- Los pacientes en un ensayo clínico pueden ser los primeros en beneficiarse del nuevo tratamiento antes de que esté al alcance de los demás.
- Los pacientes reciben atención médica de alta calidad y son seguidos de cerca por los médicos y otros profesionales de la salud.
- Los pacientes pueden ayudar a otros al ser parte de la investigación médica.

La seguridad y protección del paciente es muy importante en los ensayos clínicos. Antes de aprobar un ensayo clínico, pasa por un proceso de revisión ética. Los investigadores deben cumplir con las leyes que protegen e informan a las personas que participan en estudios de investigación. Es importante tener en cuenta esto porque en el pasado no había directrices ni leyes para proteger a las personas de estudios de investigación dañinos. Algunas personas eran obligadas a participar en estudios de investigación. Otras aceptaban participar en la investigación, pero no recibían tratamiento ni información sobre su enfermedad.

### Protecciones del Paciente

Existen varios procedimientos y leyes que protegen a los pacientes de un tratamiento no ético o abusivo en un ensayo clínico. Las protecciones incluyen:

- **Ética Médica:** Debido a investigaciones pasadas injustas y abusivas, el gobierno y los grupos médicos crearon principios de ética médica que se describen en el llamado Informe Belmont (The Belmont Report).
  - *Respeto por las personas:* Los participantes deben ser tratados con cortesía y respeto.
  - *Beneficencia:* los investigadores deben tratar de maximizar los beneficios y minimizar los riesgos para participantes.
  - *Justicia:* los investigadores deben asegurarse de que la investigación sea justa y beneficie a los participantes.
- **Revisión científica:** Antes de comenzar un ensayo clínico, un grupo de investigadores, médicos y otros profesionales deben revisar el estudio para determinar si el estudio es seguro, ético y está bien diseñado. La revisión científica es realizada por un grupo llamado Junta de Revisión Institucional (Institutional Review Boards, IRB por sus siglas en inglés). Un

- IRB es un comité de personas donde se realiza el estudio. El objetivo de un IRB es proteger la seguridad del paciente. Lo hacen revisando, aprobando y comprobando los ensayos clínicos. La ley federal exige que los IRB realicen investigaciones en seres humanos y existen reglas estrictas sobre quién puede participar en un IRB y cómo se ejecutan los IRB. Algunas instituciones tienen comités de revisión adicionales que también deben aprobar un estudio.
- **Protocolos de investigación estricta:** Los ensayos clínicos siguen reglas muy estrictas sobre cómo se llevan a cabo. Estas reglas se detallan en un documento llamado protocolo de investigación, un plan detallado sobre lo que los investigadores y los médicos harán en un estudio.
  - **Consentimiento informado:** Las leyes federales requieren que los pacientes den su consentimiento informado para participar en un ensayo clínico. Esto significa que están informados de los procedimientos, riesgos y beneficios del estudio, y aceptan o dan su consentimiento para participar. A veces, los pacientes dan su consentimiento informado verbal para participar en un estudio si el riesgo principal para el paciente es la divulgación de su identidad. Por lo general, un paciente da su consentimiento informado al firmar un documento que indica que entiende:
    - El propósito del ensayo clínico
    - Qué pasará durante el ensayo clínico
    - Beneficios y riesgos
    - Los derechos de los pacientes y con quién comunicarse si tiene preguntas o siente que ha sido maltratado
    - Las reglas que guían el consentimiento informado son muy estrictas. Es importante que los pacientes entiendan el ensayo clínico. Para los pacientes que no hablan inglés, el formulario de consentimiento debe estar escrito en su idioma.

Fuentes: National Cancer Institute. [Clinical Trials](#). 2013; [Centers for Medicare & Medicaid Services](#). 2000; [PNTC](#).

## El Rol del Navegador de Pacientes en los Ensayos Clínicos

SI	TAL VEZ	NO
<ul style="list-style-type: none"><li>• Aumentar el interés del paciente</li><li>• Reducir las barreras</li></ul>	Explicar los ensayos clínicos (sí, si es información general; no, si es información clínica o información sobre un ensayo específico)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alentar a los pacientes a unirse a un ensayo clínico</li><li>• Decidir si un paciente puede participar en un ensayo clínico</li><li>• Proporcionar detalles sobre un ensayo específico</li></ul>

### Ayudar a los Pacientes a Entender los Ensayos Clínicos

#### Información verbal

- Tomar notas
- Comprobar la comprensión
- Enseñar de nuevo "Dígame lo que sabe sobre este ensayo clínico"
- Preguntas abiertas "¿Qué piensa respecto de participar?"
- Conectar a los pacientes con el coordinador clínico

#### Información escrita

- Consultar con el coordinador clínico para obtener respuestas
- Revisar los materiales escritos con los pacientes
- Escribir las definiciones de los términos médicos

### Posibles Preguntas para los Pacientes

- ¿Qué le preocupa de este ensayo clínico?
- ¿Cómo podría beneficiarlo este ensayo clínico?
- ¿Cuáles cree que son los riesgos?
- ¿Qué podría hacer que no participe en este ensayo clínico?
- ¿Qué ha escuchado sobre los ensayos clínicos que le preocupe?
- ¿Qué necesita saber para sentirse cómodo sobre unirse a este ensayo clínico?

Fuente: [PNTC](#).

### Cómo Encontrar Ensayos Clínicos

El Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute, NCI por sus siglas en inglés) ofrece una guía de 10 pasos sobre cómo encontrar un ensayo de tratamiento del cáncer, se puede encontrar en inglés en esta página [How to Find a Cancer Treatment Trial](#). Se detallan los siguientes pasos:

- Paso 1: Entender los ensayos clínicos
- Paso 2: Hablar con su médico
- Paso 3: Completar la lista de verificación
- Paso 4: Buscar en la lista de ensayos del NCI
- Paso 5: Otras listas de ensayos
- Paso 6: Identificar ensayos potenciales
- Paso 7: Comunicarse con el equipo del ensayo

- Paso 8: Hacer preguntas
- Paso 9: Hablar con su médico
- Paso 10: Hacer una cita

Otros recursos para encontrar ensayos clínicos incluyen:

- Buscar en la base de datos de ensayos clínicos del Instituto Nacional del Cáncer ([National Cancer Institute \[NCI\] clinical trials database](#)) o 800-4-CANCER para hablar con alguien que pueda ayudar.
- Acceder al Servicio de ensayos clínicos de la Sociedad Americana contra el Cáncer (American Cancer Society, ACS) que está disponible por teléfono al 800-303-5691.
- Buscar ensayos clínicos a través de la base de datos de ensayos clínicos de los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH) en [Clinicaltrials.gov](#).

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Coverage Issues Manual – Clinical Trials de Medicare](#): Esta sección del manual revisa la cobertura de los ensayos clínicos de Medicare.
- [Clinical Trials and Patient Navigation de la Capacitación para Navegadores de Pacientes](#): Este curso aborda el papel que desempeñan los navegadores de pacientes en los ensayos clínicos. Los navegadores de pacientes ayudan a los pacientes a entender cómo funcionan los ensayos clínicos, los apoyan mientras deciden si unirse o no a uno, y luego les ayudan a superar las barreras que podrían impedir su participación.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Clinical Research Trials: The Basics de OncoLink](#): Esta página web proporciona información básica sobre los ensayos clínicos.
- [Clinical Trials del INC](#): El Instituto Nacional del Cáncer ofrece una variedad de información sobre ensayos clínicos y permite a los usuarios encontrar un ensayo clínico y los resultados de los ensayos clínicos.
- Paying for Clinical Trials del [Instituto Nacional del Cáncer](#): Esta sección del sitio web proporciona información sobre la cobertura de seguro, el trabajo con planes de seguro y los programas del gobierno federal relacionados con los ensayos clínicos.
- [PRE-ACT de Cancer.net](#): La Educación Preparatoria sobre Ensayos Clínicos (Preparatory Education About Clinical Trials, PRE-ACT por sus siglas en inglés) es un programa educativo diseñado para proporcionar información general sobre los ensayos clínicos.
- [Getting Treatment in a Clinical Trial de Cancer.net](#): Esta página web contiene información sobre los riesgos y beneficios de participar, historias de pacientes y un video sobre ensayos clínicos como una opción de tratamiento.

## REFERENCIAS

### Presentación

Centers for Medicare & Medicaid Services. Medicare Coverage Issues Manual. 2000. Retrieved from: <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Guidance/Transmittals/downloads/R126CIM.pdf>

Metz J, Vachani C. Clinical Research Trials: The Basics. 2014. Retrieved from:

<https://www.oncolink.org/cancer-treatment/clinical-trials/clinical-research-trials-the-basics>

National Cancer Institute. Treatment and Clinical Trials. 2015. Retrieved from:

<https://www.cancer.gov/types/aya>

National Cancer Institute. Clinical Trials. n.d. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials>

National Institutes for Health. [NIH4Health]. 2008. Cancer Clinical Trials: What is a Clinical Trial? [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=ZxwKggJ2ACs>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Willis A, Reed E, Pratt - Chapman M, et al. Development of a framework for patient navigation: Delineating roles across navigator types. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*. 2013; 4(6):20 - 26.

### **Breve Cuestionario**

American Society of Clinical Oncology. Deciding to Participate in a Clinical Trial. 2013. Retrieved from: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/getting-treatment-clinical-trial>

Metz J, Vachani C. Clinical Research Trials: The Basics. 2014. Retrieved from: <https://www.oncolink.org/cancer-treatment/clinical-trials/clinical-research-trials-the-basics>

National Cancer Institute. Clinical Trials. n.d. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials>

National Cancer Institute. Treatment and Clinical Trials. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/types/aya>

National Institutes for Health. [NIH4Health]. 2008. Cancer Clinical Trials: What is a Clinical Trial? [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=ZxwKggJ2ACs>

Patient Navigator 2011 Training Collaborative. Clinical Trials and Patient Navigation: A tutorial for patient navigators. Retrieved from: [http://www.patientnavigatortraining.org/clinical\\_trials/](http://www.patientnavigatortraining.org/clinical_trials/)

Willis A, Reed E, Pratt-Chapman M, Kapp H, Hatcher E, Vaitones V, Collins S, Bires J, Washington E. Development of a framework for patient navigation: Delineating roles across navigator types. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*. 2013; 4(6):20-26. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2013/december-2013-vol-4-no-6/1249-development-of-a-framework-for-patient-navigation-delineating-roles-across-navigator-types>

## MÓDULO 3: LOS FUNDAMENTOS DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

### LECCIÓN 4: IMPACTO DEL CÁNCER

#### Objetivos de Aprendizaje

- Describir los posibles impactos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del cáncer

#### Puntos Clave

- Los pacientes con cáncer enfrentan muchos impactos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del cáncer y su tratamiento.
- Los adolescentes y los adultos jóvenes, de 15 a 40 años, se enfrentan a desafíos diferentes de lo que enfrentan los adultos mayores durante y después del tratamiento.
- Las personas que viven con cáncer avanzado también se enfrentan a desafíos únicos.
- El cáncer puede afectar a las personas incluso después de que el tratamiento termina en la fase de sobrevivencia de la atención continuo del cáncer.
- Los Planes de Cuidado de Sobrevivencia son herramientas para ayudar a los sobrevivientes de cáncer después de que hayan terminado con el tratamiento. Incluyen un resumen de tratamiento y un plan para la atención de seguimiento.
- Muchos pacientes tendrán necesidades al final de la vida, que varían de un paciente a otro.

#### Lección 4: Impacto del Cáncer

- Impactos Físicos, Psicosociales, Prácticos y Espirituales que son Problemas Únicos de Adolescentes y Adultos Jóvenes (de 15 a 40 años de edad)
- Problemas Únicos de los que Viven con Cáncer Avanzado
- Sobrevivencia Después del Tratamiento
- Recursos para Navegadores de Pacientes y Pacientes

## **Impactos Físicos, Psicosociales, Prácticos y Espirituales**

El cáncer puede afectar a los pacientes de muchas maneras. Cada paciente es diferente y experimentará el tratamiento de manera diferente, incluso con el mismo régimen de tratamiento.

### **Impactos físicos**

- Dolor
- Fatiga
- Anemia
- Ganancia/pérdida de peso
- Náuseas y vómitos
- Problemas de autocuidado y movilidad
- Otros efectos secundarios del tratamiento
- Emergencias médicas que amenazan la vida

### **Impactos psicosociales**

- Problemas de imagen corporal
- Ansiedad y depresión
- Cambios en las relaciones y roles en la familia
- Cargas del cuidador y necesidades de apoyo
- Estigma, miedo, aislamiento social
- Salud mental

### **Impactos prácticos**

- Finanzas
- Habilidad para trabajar
- Vivienda, servicios públicos
- Aspectos legales

### **Impactos espirituales**

- Encontrar sentido en la enfermedad
- Cambios en la creencia
- Fin de vida

Fuente: Cancer.Net. [Side Effects](#). 2014.

## **Problemas Únicos de los Adolescentes y Adultos Jóvenes (de 15 a 40 años)**

- Dinámica familiar
- Interrupción de la escuela/trabajo/carrera
- Manejo de angustia/emociones
- Aislamiento
- Grupo de pares
- Relaciones sexuales/citas
- Fertilidad

Fuente: U.S. Department of Health and Human Services. [Closing the Gap](#). 2006.

### Problemas Únicos para Quienes Viven con Cáncer Avanzado

- Trastornos psicosociales
- Apoyo emocional
- Información
- Toma de decisiones y comunicación
- Alivio de los síntomas
- Preocupaciones prácticas

Fuentes: Metastatic Breast Cancer Alliance. [Changing the Landscape](#). 2014; Pfizer Oncology. [Breast Cancer: A Story Half Told](#). 2014.

### Sobrevivencia Posterior al Tratamiento

#### *Efectos Tardíos y a Largo Plazo*

Los sobrevivientes de cáncer están en riesgo de efectos a largo plazo y tardíos. Un efecto a largo plazo es algo que comenzó durante el tratamiento y dura incluso después de que finaliza el tratamiento. Por ejemplo, si un paciente tiene linfedema después de la cirugía, esto podría continuar incluso después de haber terminado con todo su tratamiento. Un efecto tardío es algo que comienza después del tratamiento. Los efectos tardíos pueden ocurrir meses o incluso años después del tratamiento.

TRATAMIENTO	EFFECTOS SECUNDARIOS A LARGO PLAZO	EFFECTOS SECUNDARIOS TARDÍOS
Quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fatiga</li> <li>• Menopausia prematura</li> <li>• Disfunción sexual</li> <li>• Neuropatía (hormigueo en manos / pies)</li> <li>• Toxicidad cerebral postquimioterapia</li> <li>• Insuficiencia renal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visión / cataratas</li> <li>• Infertilidad</li> <li>• Problemas de hígado</li> <li>• Enfermedad pulmonar</li> <li>• Osteoporosis (debilidad ósea)</li> <li>• Reducción de la capacidad pulmonar</li> <li>• Segundos cánceres primarios</li> </ul>
Radioterapia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fatiga</li> <li>• Sensibilidad de la piel</li> <li>• Linfedema</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cataratas</li> <li>• Caries y deterioro dental</li> <li>• Enfermedades cardiovasculares</li> <li>• Hipotiroidismo</li> <li>• Infertilidad</li> <li>• Enfermedad pulmonar</li> <li>• Problemas intestinales</li> <li>• Segundos cánceres primarios</li> </ul>
Cirugía	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disfunción sexual</li> <li>• Incontinencia</li> <li>• Dolor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discapacidad funcional</li> <li>• Infertilidad</li> </ul>

Fuentes: Hewitt et al. [From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition](#). 2005; Mayo Clinic. [Cancer Survivors: Late Effects of Cancer Treatment](#). 2014.

### Componentes de la Atención de Sobrevivencia

De acuerdo con el reporte [Perdido en el Informe de Transición](#) (Lost in Transition Report), la atención de sobrevivencia debe incluir estos 4 componentes:

- Prevención y detección de nuevos cánceres y cáncer recurrente
- Vigilancia para recurrencias o nuevos cánceres primarios
- Intervenciones para efectos tardíos y a largo plazo
- Coordinación entre especialistas y proveedores de atención primaria

### Planes de Atención de Supervivencia

Los planes de atención de supervivencia son herramientas para ayudar a los sobrevivientes de cáncer después de que hayan terminado el tratamiento.



Las siguientes son plantillas gratuitas de Planes de Atención de supervivencia (estos materiales están en inglés):

- [ASCO Cancer Treatment Summaries and Survivorship Care Plans](#)
- Journey Forward
- [LIVESTRONG Care Plan](#)

## Recursos para Navegadores de Pacientes y Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Treatment and Side Effects Section de la Sociedad Americana contra el Cáncer](#): Esta página web contiene enlaces e información sobre los tipos de tratamiento para el cáncer, ensayos clínicos, tratamiento de efectos secundarios, cómo enfrentar el cáncer y la medicina complementaria y alternativa.
- [Adolescents and Young Adults with Cancer del Instituto Nacional del Cáncer](#): Esta sección del sitio web incluye una variedad de información relacionada con los cánceres de adolescentes y adultos jóvenes, incluidas las organizaciones y los recursos específicos de este grupo.
- [Coping with Advanced Cancer del Instituto Nacional del Cáncer](#): Este folleto es para personas a las que se les ha informado que tienen cáncer en etapa tardía o que su cáncer no responde al tratamiento. La familia y los amigos también pueden querer leer este folleto.
- [Survivorship Section de Cancer.net](#): Esta página web tiene enlaces de una variedad de información sobre la vida después del tratamiento del cáncer.
- [Making Plans For Your End-Of-Life Care del Centro para el Progreso de la Salud](#): Esta página web incluye información sobre directivas anticipadas.

## REFERENCIAS

### Presentación

American Cancer Society. Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2014-2015. 2014. Retrieved from: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures-2014-2015.pdf>

Astrow AB, Wexler A, Texeira K, He MK, Sulmasy DP. Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care? J Clin Oncol. 2007; 25(36):5753-7. doi: [10.1200/JCO.2007.12.4362](https://doi.org/10.1200/JCO.2007.12.4362).

Cancer.Net. ASCO Cancer Treatment Summaries and Survivorship Care Plans. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.net/survivorship/follow-care-after-cancer-treatment/asco-cancer-treatment-and-survivorship-care-plans>

Cancer.Net. Side Effects. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects>

Chochinov WB and Breitbart HM. 2009. Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine. Oxford University Press. ISBN-10: 0199862869.

Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. 2005. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. The National Academies Press. ISBN-10: 0309095956.

Holland JC, et al. Distress management. J NCCN. 2010;8(4):448-485. Retrieved from <https://jncn.org/view/journals/jncn/11/2/article-p190.xml>

Institute of Medicine. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer—Workshop Summary. 2013. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25568146>

Johns Hopkins Medicine. 2013. The Only Metastatic Cancer Survivor Retreat of its Kind [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=Bg02G2a7uHo#t=419>

LIVESTRONG Foundation. [livestrongarmy]. 2013. Dating and Sex: A Video Series for Young Adults with Cancer [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=IkUIXLQRcoM&index=25&list=PL88EAB22E9D8ACD85>

Mayo Clinic. Cancer Survivors: Late Effects of Cancer Treatment. 2014. Retrieved from: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cancer/in-depth/cancer-survivor/art-20045524>

Metastatic Breast Cancer Alliance. Changing the Landscape for People Living with Metastatic Breast Cancer. 2014. Retrieved from: <https://www.mbcalliance.org/research/landscape-analysis>

Nass SJ, Patlak M. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer: A Workshop Summary. 2013. Retrieved from: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK179879/pdf/Bookshelf\\_NBK179879.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK179879/pdf/Bookshelf_NBK179879.pdf)

National Cancer Institute Office of Cancer Survivorship. Survivorship-Related Graphs. 2014. Retrieved from: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/statistics/index.html>

National Cancer Institute. End-of-Life Care for People Who Have Cancer. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/care-fact-sheet>

Pfizer Oncology. Breast Cancer: A Story Half Told: A Call-to-Action to Expand the Conversation to Include Metastatic Breast Cancer. 2014. Retrieved from: [https://pfe-pfizercom-prod.s3.amazonaws.com/news/Statement\\_ofNeed.pdf](https://pfe-pfizercom-prod.s3.amazonaws.com/news/Statement_ofNeed.pdf)

Puchalski CM, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *J Palliat Med.* 2009; 12(10):885-904. doi:[10.1089/jpm.2009.0142](https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142).

U.S. Department of Health and Human Services. Closing the Gap: Research and Care Imperatives for Adolescents and Young Adults with Cancer. Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. 2006. Retrieved from: [https://www.livestrong.org/sites/default/files/what-we-do/reports/AYAO\\_PRG\\_Report\\_2006\\_FINAL.pdf](https://www.livestrong.org/sites/default/files/what-we-do/reports/AYAO_PRG_Report_2006_FINAL.pdf)

### **Breve Cuestionario**

Astrow AB, Wexler A, Texeira K, He MK, Sulmasy DP. Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care? *J Clin Oncol.* 2007; 25(36):57537. doi: [10.1200/JCO.2007.12.4362](https://doi.org/10.1200/JCO.2007.12.4362).

Cancer.Net. ASCO Cancer Treatment Summaries and Survivorship Care Plans. 2015. Retrieved from: <https://www.cancer.net/survivorship/follow-care-after-cancer-treatment/asco-cancer-treatment-and-survivorship-care-plans>

Cancer.Net. Side Effects. 2015. Retrieved from <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects>

Chochinov WB, Breitbart HM. 2009. Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine. New York (NY): Oxford University Press. ISBN-10: 0199862869.

GW Cancer Institute Cancer Survivorship E-Learning Series for Primary Care Providers. Module 3: Late Effects of Cancer and Its Treatment: Meeting the Psychosocial Health Care Needs of Survivors. 2013. Retrieved from: <http://gwcehp.learnercommunity.com/cancer-institute>.

Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. 2005. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington (DC): The National Academies Press. ISBN-10: 0309095956.

Holland JC, et al. Distress management. J NCCN. 2010;8(4):448-485. Retrieved from <https://jncn.org/view/journals/jncn/11/2/article-p190.xml>

Institute of Medicine. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer—Workshop Summary. 2013. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25568146>

LIVESTRONG Foundation. [livestrongarmy]. 2013. Dating and Sex: A Video Series for Young Adults with Cancer [Video file]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=IkUIXLQRcoM&index=25&list=PL88EAB22E9D8ACD85>

Mayo Clinic. Cancer Survivors: Late Effects of Cancer Treatment. 2014. Retrieved from: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cancer/in-depth/cancer-survivor/art-20045524>

Metastatic Breast Cancer Alliance. Metastatic Breast Cancer Landscape Analysis: Changing the Landscape for People Living with Metastatic Breast Cancer: Research Report. 2014. Retrieved from: <https://www.mbcalliance.org/research/landscape-analysis>

Puchalski CM, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. J Palliat Med. 2009; 12(10):885-904. doi: [10.1089/jpm.2009.0142](https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142).

Smith AW, Reeve BB, Bellizzi KM, et al. Cancer, comorbidities, and health-related quality of life of older adults. Health Care Finance Review. 2008; 29(4):41-56. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3142673/>

## MÓDULO 3: LOS FUNDAMENTOS DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

### LECCIÓN 5: EL SISTEMA DE SALUD DE LOS ESTADOS UNIDOS

#### Objetivos de Aprendizaje

- Comparar estructuras hospitalarias (públicas sin fines de lucro y privadas)
- Describir cómo se puede estructurar y ofrecer el cuidado del cáncer
- Comparar la prestación de atención hospitalaria y ambulatoria
- Discutir los tipos de atención y los tipos de profesionales de la salud que participan en diferentes tipos de atención

#### Puntos Clave

- La atención del cáncer puede brindarse en programas hospitalarios, centros académicos para el cáncer, centros comunitarios para el cáncer y consultorios privados.
- La atención del cáncer puede brindarse como paciente interno o externo, aunque la mayoría de la atención del cáncer para adultos se brinda como paciente externo.
- Hay diferentes tipos de atención, como atención primaria, atención especializada, atención de urgencia y atención de hospicio.
- Los especialistas en oncología incluyen radiólogos, patólogos, oncólogos de radiación, hematólogos/oncólogos y cirujanos.
- La atención del cáncer es un esfuerzo de equipo que incluye muchas disciplinas, como médicos, enfermeras, farmacéuticos, terapeutas y navegadores de pacientes.

#### Lección 5: El Sistema de Salud de los Estados Unidos

- Servicio de Atención para el Cáncer
- Descripción General de los Especialistas en Atención Médica
- Descripción General de los Especialistas en Oncología
- Profesionales de la Salud Mental
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Servicio de Atención para el Cáncer

La atención para el cáncer se puede brindar de las siguientes maneras.

### *Programas basados en el hospital*

Algunas formas de atención, como la cirugía, pueden hacerse en el hospital. Los niños a menudo reciben quimioterapia en un hospital, mientras que los adultos con mayor frecuencia reciben quimioterapia en un entorno de atención ambulatoria, que pueden ser llamados centros de cáncer.

PÚBLICO	NO LUCRATIVO	PRIVADO
<ul style="list-style-type: none"><li>• Fundados por y propiedad del gobierno local, estatal o federal.</li><li>• Reciben dinero del gobierno.</li><li>• Algunos están asociados con escuelas de medicina.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• A menudo, hospitales comunitarios.</li><li>• Pueden estar vinculados a una denominación religiosa.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Propiedad de inversionistas, ante quienes son responsables.</li></ul>

### *Centros de cáncer académicos*

Los centros académicos de cáncer están vinculados a las universidades y se centran significativamente en la atención básica y clínica, la investigación del cáncer, la educación y la capacitación.

### *Centros de cáncer comunitarios*

Sin embargo, la mayoría de los pacientes reciben atención en los centros comunitarios de cáncer, que se centran principalmente en la prestación de atención médica.

### *Consultorios privados*

Los pacientes también pueden ser tratados por oncólogos privados, que no forman parte de un centro de cáncer más grande y ofrecen menos servicios.

Los pacientes también pueden experimentar diferentes tipos de entornos de atención, como:

- Atención Primaria
- Atención Especializada
- Atención de Emergencia
- Atención de Urgencia
- Atención a Largo Plazo
- Atención de Hospicio
- Atención de la Salud Mental

Fuentes: [PNTC](#); Simon 2002.

## Descripción General de los Especialistas en Atención Médica

La atención del cáncer es un esfuerzo de equipo. Cada proveedor de atención médica es un miembro del equipo con un rol especial. Algunos miembros del equipo son médicos o técnicos que ayudan a diagnosticar enfermedades. Otros son expertos que tratan enfermedades o cuidan las necesidades físicas y emocionales de los pacientes.

Ejemplos de especialistas:

- Oncólogos
- Ginecólogos
- Fisioterapeutas
- Trabajadores Sociales
- Cardiólogos
- Cirujanos
- Cuidados Paliativos

De acuerdo con la [Asociación Americana de Colegios de Médicos](#) (Association of American Medical Colleges), la siguiente es una lista de especialidades médicas que también pueden estar involucradas en la atención de los pacientes:

### Alergia e Inmunología

- Clínica y Laboratorio de Inmunología

### Anestesiología

- Medicina de Atención Crítica
- Anestesiología Obstétrica
- Medicina para el Dolor
- Anestesiología Pediátrica

### Cirugía de Colon y Recto

### Dermatología

- Dermatopatología
- Dermatología Procesal

### Medicina de Emergencia

- Toxicología Médica
- Emergencia Pediátrica
- Medicina Deportiva

### Medicina Familiar

- Medicina Geriátrica
- Medicina Deportiva

## **Práctica Familiar**

- Medicina Geriátrica

## **Medicina Interna**

- Cardiología de Trasplante e Insuficiencia Cardíaca Avanzada
- Enfermedad Cardiovascular
- Electrofisiología Cardíaca Clínica
- Medicina de Atención Crítica
- Endocrinología, Diabetes y Metabolismo
- Gastroenterología
- Medicina Geriátrica
- Hematología
- Hematología y Oncología
- Enfermedades Infecciosas
- Cardiología Intervencionista
- Nefrología
- Oncología
- Enfermedad Pulmonar
- Medicina de Atención Crítica y Enfermedad Pulmonar
- Reumatología
- Medicina Deportiva
- Hepatología de Trasplante

## **Medicina Interna – Pediatría**

### **Genética Médica**

- Genética Bioquímica
- Patología Genética Molecular

### **Cirugía Neurológica**

- Neurorradiología Quirúrgica Endovascular

### **Neurología**

- Neurología Infantil
- Neurofisiología Clínica
- Neurorradiología Quirúrgica Endovascular
- Medicina Neuromuscular
- Medicina para el Dolor

### **Medicina Nuclear**

### **Obstetricia y Ginecología**

- Medicina Pélvica Femenina y Cirugía Reconstructiva

## **Oftalmología**

- Cirugía Reconstructiva y Plástica Oftalmológica

## **Cirugía Ortopédica**

- Ortopedia Reconstructiva para Adultos
- Ortopedia para Pies y Tobillos
- Cirugía de la Mano
- Oncología Musculoesquelética
- Medicina Ortopédica Deportiva
- Cirugía Ortopédica de la Columna Vertebral
- Trauma Ortopédico
- Ortopedia Pediátrica

## **Otorrinolaringología**

- Otología - Neurootología
- Otorrinolaringología Pediátrica

## **Patología - Anatómica y Clínica**

- Banco de Sangre - Medicina de Transfusión
- Patología Química
- Citopatología
- Patología Forense
- Hematología
- Microbiología Médica
- Neuropatología
- Patología Pediátrica

## **Pediatría**

- Medicina del Adolescente
- Medicina Neonatal y Perinatal
- Cardiología Pediátrica
- Medicina Pediátrica de Atención Crítica
- Medicina Pediátrica de Emergencia
- Endocrinología Pediátrica
- Gastroenterología Pediátrica
- Hematología y Oncología Pediátrica
- Enfermedades Infecciosas Pediátricas
- Nefrología Pediátrica
- Neumología Pediátrica
- Reumatología Pediátrica
- Medicina Deportiva Pediátrica
- Hepatología de Trasplante Pediátrica

### **Medicina Física y Rehabilitación**

- Medicina Neuromuscular
- Medicina para el Dolor
- Medicina de Lesiones de la Médula Espinal
- Medicina Deportiva

### **Cirugía Plástica**

- Cirugía Craneofacial
- Cirugía de la Mano
- Medicina Preventiva
- Toxicología Médica

### **Psiquiatría**

- Psiquiatría de Adicciones
- Psiquiatría de Niños y Adolescentes
- Psiquiatría Forense
- Psiquiatría Geriátrica

### **Oncología de Radiación**

#### **Radiología - Diagnóstico**

- Radiología Abdominal
- Radiología Cardiorádica
- Neuroradiología Quirúrgica Endovascular
- Radiología Musculoesquelética
- Neuroradiología
- Radiología Nuclear
- Radiología Pediátrica
- Radiología Vasculare Intervencionista

### **Medicina del Sueño**

#### **Cirugía - General**

- Cirugía de la Mano
- Cirugía Pediátrica
- Atención Quirúrgica Crítica
- Cirugía Vasculare

#### **Cirugía Torácica**

- Cirugía Cardíaca Congénita
- Cirugía Torácica - Integrada

### **Urología**

- Urología Pediátrica

## **Descripción General de los Especialistas en Oncología**

Dentro de la oncología hay varios tipos de especialidades. Aunque algunos de estos pueden parecer similares, los especialistas en estos campos brindan servicios muy diferentes.

**La Radiología** es el campo médico de la imagen. Los médicos formados en este campo son llamados radiólogos. Los radiólogos brindan servicios de diagnóstico para los pacientes al tomar imágenes del cuerpo. Este campo no se limita al cáncer. Los radiólogos se centran en la detección del cáncer.

**La Patología** es el campo centrado en el diagnóstico. Los médicos formados en este campo se llaman patólogos. Miran los fluidos corporales como la sangre y la orina, así como los tejidos para diagnosticar el cáncer.

**La Oncología de Radiación** es un campo enfocado en brindar tratamiento de radiación contra el cáncer a los pacientes. Los médicos formados en este campo se llaman oncólogos de radiación.

**La hematología/oncología** es la especialidad que brinda tratamiento de quimioterapia a pacientes con cáncer. Los médicos que practican en este campo se llaman oncólogos médicos o simplemente oncólogos.

**La Cirugía** es otra especialidad que trata a pacientes con cáncer. Los médicos que practican cirugía se llaman cirujanos.

## **Profesionales de la Salud Mental**

Se requieren profesionales de atención médica especiales para tratar cualquier afección de salud mental que un paciente pueda experimentar. Ejemplos de profesionales de salud mental incluye:

- Psiquiatras
- Consejeros
- Psicólogos
- Trabajadores Sociales Clínicos con Licencia

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Introduction to the Healthcare System de la Capacitación para Navegadores de Pacientes:](#)  
En este curso, aprenderá sobre los diferentes tipos de sistemas de atención médica, hospitales, clínicas, agencias de salud comunitarias y el papel de otros miembros del equipo de atención médica. También aprenderá los aspectos básicos del seguro de salud y las cosas importantes que necesita saber sobre temas legales relacionados con la navegación de pacientes.

## REFERENCIAS

### Presentación

Centers for Medicare & Medicaid Services. Emergency Medical Treatment & Labor Act (EMTALA). 2012. Retrieved from: <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Legislation/EMTALA>

Weaver AJ. Clergy as Health Care Providers. *South Med J*. 2005; 98(12):1237. Retrieved from <https://sma.org/southern-medical-journal/article/clergy-as-health-care-providers/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Pratt-Chapman ML, Willis LA, Masselink L. Core Competencies for Non-Clinically Licensed Patient Navigators. The George Washington University Cancer Institute Center for the Advancement of Cancer Survivorship, Navigation and Policy: Washington DC, 2014. Retrieved from <http://bit.ly/PNCompReport>

Simone J. Understanding cancer centers. *J Clin Onco*. 2002; 20(23):4503-4507. Retrieved from <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2002.07.574>

### Breve Cuestionario

American Heritage Medical Dictionary. Midlevel Provider. 2007. Retrieved from: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/midlevel+provider>

American Nurses Association. Advanced Practice Nurses. 2015. Retrieved from: <https://www.nursingworld.org/practice-policy/workforce/what-is-nursing/aprn/>

Cancer.Net. What is Radiation Therapy? 2013. Retrieved from: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/radiation-therapy/understanding-radiation-therapy>

Centers for Medicare and Medicaid Services. Find Out If You're an Inpatient or an Outpatient— It Affects What You Pay. n.d. Retrieved from: <https://www.medicare.gov/what-medicare-covers/what-part-a-covers/inpatient-or-outpatient-hospital-status-affects-your-costs>

Horowitz J. Making profits and providing care: Comparing nonprofit, for-profit, and government hospitals. *Health Aff*. 2005; 24(3):790-801. doi: [10.1377/hlthaff.24.3.790](https://doi.org/10.1377/hlthaff.24.3.790).

Providence Health & Services. Difference Between Emergency, Trauma and Urgent Care. 2015. Retrieved from: <https://www.providence.org/services/emergency-care/emergency-trauma-or-urgent-care>

Simone J. Understanding cancer centers. *J Clin Onco*. 2002; 20(23):4503-4507. Retrieved from <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2002.07.574>

Sloan F, Picone G, Taylor D, Shin-Yi C. Hospital ownership and cost and quality of care: Is there a dime's worth of difference? *Journal of Health Economics*. 2001; 20(1):1-21. doi: [10.3386/w6706](https://doi.org/10.3386/w6706).

Wadle R. Urgent Care Vs. Primary Care Physicians: What's the Difference? 2012. Retrieved from: <https://patch.com/michigan/birmingham/bp--urgent-care-vs-primary-care-physicians-whats-the-difference>

## MÓDULO 3: LOS FUNDAMENTOS DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

### LECCIÓN 6: PAGO Y FINANCIAMIENTO DE LA ATENCIÓN MÉDICA

#### Objetivos de Aprendizaje

- Entender cómo funciona el seguro de salud
- Definir los términos clave del seguro
- Describir las opciones del seguro médico público y privado, incluida la elegibilidad del paciente

#### Puntos Clave

- El financiamiento de la atención médica, o la forma en que se paga, se centra en dos flujos de dinero: la recaudación de dinero para la atención médica, o el dinero que ingresa, y el reembolso de los proveedores de servicios de salud para la atención médica, o la salida de dinero.
- Los términos comunes del seguro incluyen copago, coseguro, deducible y prima.
- El seguro de salud puede ser público (Medicaid y Medicare, S-CHIP y VA) o privado (a través de empleadores o a través de intercambios).
- Los planes de salud pueden ser organizaciones de mantenimiento de la salud (health maintenance organizations, HMO por sus siglas en inglés), organizaciones de proveedores preferidos (preferred provider organizations, PPO por sus siglas en inglés), puntos de venta, tarifa por servicio o deducible alto.
- Medicare cubre a personas de 65 años o más y algunas personas con discapacidades.
- Medicaid cubre a mujeres embarazadas, niños, ancianos, discapacitados y, a veces, padres o cuidadores muy pobres, y se basa en los niveles federales de pobreza (federal poverty levels, FPL por sus siglas en inglés) o en un porcentaje de los FPL.
- La Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (Affordable Care Act, ACA por sus siglas en inglés), también conocida como Obamacare, creó mercados de seguros de salud, antes llamados intercambios. La ACA identificó diez beneficios de salud esenciales, proporciona más cobertura y hace que la cobertura sea más asequible, accesible y más fácil de entender.

#### Lección 6: Pago y Financiamiento de la Atención Médica

- Un Diccionario de Términos Comunes de Seguros
- Tipos de Seguros de Salud y Elegibilidad
- Guías Federales de Pobreza
- Comparación de Tipos de Planes de Salud
- La Ley de Atención de Salud a Bajo Precio
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

## UN DICCIONARIO DE TÉRMINOS COMUNES DE SEGUROS (EN ORDEN ALFABÉTICO)

**Afección preexistente:** un problema de salud que ha sido diagnosticado o para el cual usted ha sido tratado, antes de comprar un plan de seguro de salud.

**Anexo:** opciones de cobertura que le permiten ampliar su plan de seguro básico por una prima adicional. Un ejemplo común es un jinete de maternidad.

**Año de beneficio:** el período de 12 meses para el cual se calculan los beneficios del seguro de salud, no necesariamente coincidiendo con el año calendario. Las compañías de seguros de salud pueden actualizar los beneficios y las tarifas del plan al comienzo del año de beneficio.

**Beneficio:** la cantidad pagadera por la compañía de seguros a un miembro del plan por los costos médicos.

**Cargo permitido:** a veces conocido como "monto permitido", "máximo permitido" o "cargo habitual, acostumbrado y razonable" (usual, customary, and reasonable, UCR por sus siglas en inglés); el monto en dólares considerado por una compañía de seguros de salud como un cargo razonable por servicios médicos o suministros basados en las tarifas en su área.

**Coordinación de beneficios:** un sistema utilizado en planes de salud grupales para eliminar la duplicación de beneficios cuando está cubierto por más de un plan grupal. Los beneficios bajo los dos planes por lo general son limitados a no más del 100% del reclamo.

**Copago:** una de las formas en que comparte sus costos médicos. Usted paga una tarifa plana para ciertos servicios médicos (por ejemplo, \$10 por cada visita al médico), mientras que su compañía de seguros paga el resto.

**Coseguro:** el monto que usted paga para compartir el costo de los servicios cubiertos después de que se haya pagado su deducible. La tasa de coseguro suele ser un porcentaje. Por ejemplo, si la compañía de seguros paga el 80% del reclamo, usted paga el 20%

**Cuenta de Ahorro para la Salud (Health savings account, HSA por sus siglas en inglés):** una cuenta de ahorro personal que permite a los participantes pagar los gastos médicos con dólares antes de impuestos. Las HSA están diseñadas para complementar un tipo especial de seguro de salud llamado plan de salud con deducible alto (High Deductible Health Plan, HDHP por sus siglas en inglés) calificado para HSA. Los HDHP generalmente ofrecen primas mensuales más bajas que los planes de salud tradicionales. Con un HDHP calificado para HSA, los miembros pueden tomar el dinero que ahorran en primas e invertirlo en la HSA para pagar futuros gastos médicos calificados.

**Deducible:** la cantidad de dinero que debe pagar cada año para cubrir los gastos médicos elegibles antes de que su póliza de seguro comience a pagar.

**Dependiente:** cualquier persona, pareja legal, cónyuge o hijo, que esté cubierta por el plan del miembro asegurado principal.

**Exclusión o limitación:** cualquier situación, condición o tratamiento específico que un plan de seguro de salud no cubra.

**Explicación de beneficios:** la explicación por escrito de la compañía de seguros de salud de cómo se pagó un reclamo médico. Contiene información detallada sobre lo que pagó la compañía y qué parte de los costos es responsable.

**Fecha de vigencia:** la fecha en que comienza la cobertura del asegurado.

**Formulario de medicamentos:** una lista de medicamentos recetados cubiertos por su plan.

**Máximo de gastos de bolsillo:** la máxima cantidad de dinero que pagará durante un año por la cobertura. Incluye deducibles, copagos y coseguros, pero es adicional a sus primas regulares. Más allá de este monto, la compañía de seguros pagará todos los gastos por el resto del año.

**Medicaid:** un programa de seguro de salud creado en 1965 que brinda beneficios de salud a personas de bajos ingresos que no pueden pagar Medicare u otros planes comerciales. Medicaid es financiado por los gobiernos federal y estatal, y es administrado por los estados.

**Medicare:** el programa federal de seguro de salud que brinda beneficios de salud a los estadounidenses mayores de 65 años. Firmado como ley el 30 de julio de 1965, el programa estuvo disponible para los beneficiarios el 1 de julio de 1966 y luego se amplió para incluir a personas discapacitadas menores de 65 años y personas con ciertas afecciones médicas. Medicare tiene cuatro partes: la Parte A, que cubre los servicios hospitalarios; la Parte B, que cubre servicios médicos; la Parte C, que es Medicare Advantage (es un cuidado administrado por Organizaciones de Mantenimiento de la Salud [HMO] que administran los beneficios de Medicare a los pacientes, y en realidad no es parte de Medicare); y la Parte D, que cubre medicamentos recetados.

**Nivel de beneficio:** la cantidad máxima que una compañía de seguros de salud acordó pagar por un beneficio cubierto.

**Organización de Mantenimiento de la Salud (Health Maintenance Organizations, HMO por sus siglas en inglés):** un sistema de financiamiento y prestación de atención médica que proporciona servicios de atención médica integrales para los afiliados en un área geográfica particular. Las HMO requieren el uso de proveedores específicos del plan dentro de la red.

**Organización de Proveedores Preferidos (Preferred Provider Organization, PPO por sus siglas en inglés):** un plan de seguro médico que ofrece mayor libertad de elección que los planes de Organizaciones de Mantenimiento de la Salud (HMO). Los miembros de las PPO tienen la libertad de recibir atención de proveedores tanto dentro como fuera de la red (no preferidos), pero recibirán el nivel más alto de beneficios cuando usen proveedores dentro de la red.

**Pagador:** la compañía de seguros de salud cuyo plan paga para ayudar a cubrir el costo de su atención. También conocido como operador.

**Período de espera:** el período de tiempo en que un empleador hace que un empleado nuevo espere antes de que sea elegible para la cobertura bajo el plan de salud de la compañía. Además, el período de tiempo que comienza con la fecha de vigencia de una póliza durante el cual un plan de salud puede no pagar los beneficios por ciertas condiciones preexistentes.

**Planes complementarios de Medicare:** planes ofrecidos por compañías de seguros privadas para ayudar a llenar los "vacíos" en la cobertura de Medicare.

**Prima:** la cantidad que usted o su empleador paga cada mes a cambio de la cobertura del seguro.

**Proveedor dentro de la red:** un profesional de la salud, un hospital o una farmacia que forma parte de la red de proveedores preferidos de un plan de salud. Por lo general, pagará menos por los servicios recibidos de proveedores dentro de la red porque han negociado un descuento por sus servicios a cambio de que la compañía de seguros le envíe más pacientes.

**Proveedor fuera de la red:** un profesional de la salud, un hospital o una farmacia que no forma parte de la red de proveedores preferidos de un plan de salud. En general, pagará más por los servicios recibidos de proveedores fuera de la red.

**Proveedor:** cualquier persona (es decir, médico, enfermera, dentista) o institución (es decir, hospital o clínica) que brinda atención médica.

**Reclamo:** una solicitud de un miembro del plan o un proveedor de atención médica del miembro del plan para que la compañía de seguros pague por los servicios médicos.

**Red:** el grupo de médicos, hospitales y otros proveedores de atención médica que las compañías de seguros contratan para proporcionar servicios a precios reducidos. En general, pagará menos por los servicios recibidos de los proveedores de su red.

**Seguro de salud grupal:** un plan de cobertura ofrecido por un empleador u otra organización que cubre a las personas de ese grupo y sus dependientes bajo una sola póliza.

**Seguro de salud individual:** planes de seguro de salud comprados por individuos para cubrirse a sí mismos y a sus familias, a diferencia de los planes grupales que ofrecen los empleadores para cubrir a todos sus empleados.

**Suscripción:** el proceso por el cual las compañías de seguros de salud determinan si extender la cobertura a un solicitante o establecer la prima de la póliza.

Fuentes: Healthinsurance.gov. [Health insurance terms](#). 2015; HealthCare.gov [Glossary](#). n.d.; Wisconsin Office of the Commissioner of Insurance. [Glossary of Insurance Terms](#). 2010.

### Tipos de Seguros y Elegibilidad

La siguiente tabla muestra diferentes tipos de seguros, criterios de elegibilidad y recursos para cada uno.

TIPO DE SEGURO	ELEGIBILIDAD	RECURSOS
Medicaid	Cubre a mujeres embarazadas muy pobres, niños, ancianos, discapacitados y en ocasiones padres/cuidadores familiares.	<a href="http://medicaid.gov">medicaid.gov</a>

Medicare	Cubre a personas de 65 años o más y algunas personas con discapacidades.	<a href="http://medicare.gov">medicare.gov</a>
S-CHIP	Cubre a los niños cuyas familias ganan demasiado dinero para calificar para Medicaid, pero no lo suficiente como para comprar un seguro de salud privado.	<a href="http://InsureKidsNow.gov">InsureKidsNow.gov</a>
VA	Ofrece atención extremadamente asequible (si no gratuita) a los veteranos.	<a href="http://VA.gov">VA.gov</a>
Empleadores	Los empleadores no están obligados a ofrecer beneficios de salud, pero los empleadores más grandes sí enfrentan sanciones por no proporcionar una cobertura asequible	<a href="http://Kaiser Family Foundation">Kaiser Family Foundation</a>
Intercambios o mercados de seguros de salud estatales	Mercados manejados por algunos estados	<a href="#">California</a> , <a href="#">Colorado</a> , <a href="#">Connecticut</a> , <a href="#">Distrito de Columbia</a> , <a href="#">Idaho</a> , <a href="#">Kentucky</a> , <a href="#">Maryland</a> , <a href="#">Massachusetts</a> , <a href="#">Minnesota</a> , <a href="#">Nuevo México</a> , <a href="#">Nueva York</a> , <a href="#">Oregón</a> , <a href="#">Rhode Island</a> , <a href="#">Vermont</a> , <a href="#">Washington</a>
Intercambio o Mercado Nacional de Seguros de Salud	Mercado nacional para residentes de estados que no tienen un intercambio estatal.	<a href="http://Healthcare.gov">Healthcare.gov</a> <a href="http://CuidadoDeSalud.gov">CuidadoDeSalud.gov</a> <a href="#">Otros idiomas</a>

### Guías Federales de Pobreza (excepto Alaska y Hawái)

La elegibilidad para muchos programas de seguro de salud pública se calcula al determinar los ingresos de un paciente en relación con el Nivel de Pobreza Federal (Federal Poverty Level, FPL por sus siglas en inglés) o un porcentaje de este. El FPL es el mismo para todos los estados, excepto Alaska y Hawái. Como navegador de pacientes, es posible que desee familiarizarse con estos niveles de pobreza o tenerlos fácilmente accesibles para que pueda desarrollar mejor las soluciones para un paciente que este dentro de estos parámetros.

Dado que no todos los estados tienen los mismos niveles de elegibilidad según el FPL, es importante encontrar los criterios de su estado. A través de la Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (Affordable Care Act, ACA por sus siglas en inglés), se alienta a los estados a ampliar la elegibilidad según el FPL, pero no todos los estados han elegido hacer esto. Por ejemplo, las mujeres embarazadas son elegibles para Medicaid al 250% del FPL en Connecticut, pero solo al 100% en Wyoming. Los padres de menores en Carolina del Norte solo son elegibles para Medicaid si ganan menos del 45% del FPL.

La siguiente tabla muestra el FPL de 2015 al 100% para familias de 1 a 8 miembros. Estos niveles cambian cada año, por lo que es importante mantenerse actualizado sobre el FPL y los criterios de elegibilidad de su estado.

NÚMERO DE INTEGRANTES DE LA FAMILIA	100% FPL
1	\$11,770
2	\$15,930
3	\$20,090
4	\$24,250
5	\$28,410
6	\$32,570
7	\$36,730
8	\$40,890

El de talle de las Guías Federales de Pobreza ([Federal Poverty Level Guidelines](#)) está disponible en línea a través de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid.

### Comparación de Tipos de Planes de Salud

#### *Organización para el Mantenimiento de la Salud (HMO)*

- Servicios integrales disponibles
- Los pacientes solo pueden ver a los médicos y hospitales de HMO
- Sin deducible
- Copago pequeño
- Debe tener un proveedor de atención primaria
- Debe obtener un referido para atención especializada
- No puede usar proveedores fuera de la red

#### *Organización de Proveedores Preferidos (PPO)*

- Una "red" de proveedores que acuerda cobrar una cierta cantidad por la atención
- Los pacientes pueden ver a otros proveedores, pero pagarán más
- Se esperan copagos y deducibles
- No se requieren ser referido
- Algunas redes tienen más proveedores que otras

#### *Punto de Servicio (POS)*

- El paciente puede ver a los proveedores fuera de la red, pero pagará más
- Los copagos y los deducibles son bajos
- Se requiere ser referido para ver a un especialista

#### *Tarifa por Servicio (FFS)*

- Se refiere a reembolsar a un médico por un servicio específico
- El paciente puede elegir cualquier médico u hospital
- Pueden cubrirse menos servicios
- Puede costar más

#### *Plan de Salud con Deducible Alto*

- Primas bajas pero deducibles altos
- Los pacientes pueden ver a cualquier médico u hospital
- El seguro paga la cobertura después de alcanzar el deducible alto

Fuente: US Office of Personnel Management. [Healthcare Plan Information](#). n.d.

#### **La Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (ACA)**

La ley ACA ofrece más cobertura, hace que la cobertura sea más accesible y hace que el seguro sea más fácil de entender. La ley incluye muchos componentes, tales como:

- Establecer beneficios esenciales que deben incluirse en todos los planes de salud vendidos en los mercados
- Proporcionar exámenes de detección gratuitos y otro tipo de atención preventiva a personas en nuevos planes, Medicare o aquellos que son recientemente elegibles para Medicaid
- Cerrar el "período sin cobertura" de Medicare Parte D
- Proporcionar cobertura de ensayos clínicos
- Eliminar los límites en dólares de por vida de la cobertura y los beneficios y limitar los costos de bolsillo y deducibles
- Prohibir que los planes de salud cobren más a los enfermos
- Permitir que los niños permanezcan en el seguro de salud de sus padres hasta la edad de 26 años
- Prohibir que los planes de salud anulen o suspendan la cobertura cuando alguien se enferma
- Crear intercambios o mercados nacionales y estatales
- Permitir a los estados ampliar la cobertura de Medicaid
- Hacer que la información del plan de salud esté más disponible

Esta lista no es exhaustiva. Para obtener más información, consulte la sección Recursos para Navegadores de Pacientes o la fuente a continuación, la cual provee información en inglés.

Fuente: American Cancer Society. [The Health Care Law: How It Can Help People with Cancer and Their Families](#). 2010.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Introduction to the Healthcare System de la Capacitación para Navegadores de Pacientes:](#) En este curso, aprenderá sobre los diferentes tipos de sistemas de atención médica, hospitales, clínicas, agencias de salud comunitarias y el papel de otros miembros del equipo de atención médica. También aprenderá los aspectos básicos del seguro de salud y las cosas importantes que necesita saber sobre temas legales relacionados con la navegación del paciente.
- [Marketplace Insurance Categories de Healthcare.gov:](#) Esta página web destaca las diferencias entre los planes de seguro médico de bronce, plata, oro, platino y catastrófico.
- [The Health Care Law: How It Can Help People with Cancer and Their Families de la Sociedad Americana contra el Cáncer:](#) Esta guía fácil de leer explica cómo la Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (ACA) ayuda a los pacientes con cáncer y a sus familias.
- [The Affordable Care Act, Section by Section:](#) El texto completo de la Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (ACA) está disponible a través del HHS.
- [Henry J. Kaiser Family Foundation:](#) Ofrece páginas de temas sobre reforma de salud y tiene mucha información sobre la Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (ACA) y la reforma de salud en general. Datos y cifras relacionadas con esta ley así como la perspectiva de una variedad de individuos están incluidos en el sitio.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [HMO, PPO, EPO, POS—What’s the Difference & Which Is Best? de About.com:](#) Compara 6 maneras en que los planes de salud son diferentes.
- [The Health Care Law: How It Can Help People with Cancer and Their Families de la Sociedad Americana contra el Cáncer:](#) Explica cómo la Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (ACA) ayuda a los pacientes con cáncer y a sus familias.
- [How to Find and Use Health Insurance del Centro para el Progreso de la Salud:](#) Tiene información para los pacientes sobre cómo encontrar y usar el seguro de salud.
- [The Health Care Law and You del Centro para la Guía de la Salud](#) cubre el seguro de salud y cómo la Ley de Atención de Salud a Bajo Precio (ACA) afecta a los pacientes.
- [What Cancer Survivors Need to Know About Health Insurance de la Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer:](#) En la página web analiza varios aspectos del seguro de salud que son relevantes para los pacientes con cáncer a lo largo del proceso de atención.
- [Health Insurance Fact Sheet de la Oficina de Administración de Personal de EE. UU.:](#) Compara diferentes tipos de planes de salud, incluidas las características y las concesiones.

## REFERENCIAS

### Presentación

American Cancer Society. The Health Care Law: How It Can Help People with Cancer and Their Families. 2010. Retrieved from:

<https://www.cancer.org/acs/groups/content/@editorial/documents/document/acspc-026864.pdf>

Centers for Medicare & Medicaid Services. 2015 Poverty Guidelines. 2015. Retrieved from:

<https://aspe.hhs.gov/2015-poverty-guidelines>

Centers for Medicare & Medicaid Services. Costs in the coverage gap. 2015. Retrieved from:

<https://www.medicare.gov/drug-coverage-part-d/costs-for-medicare-drug-coverage/costs-in-the-coverage-gap>

Healthcare.gov Glossary. n.d. Retrieved from: <https://www.healthcare.gov/glossary/>

Centers for Medicare & Medicaid Services. Type of Plan and Provider Network. 2015. Retrieved from:

<https://www.healthcare.gov/choose-a-plan/plan-types/>

Centers for Medicare & Medicaid Services. Who's Eligible to Use the Marketplace. 2015. Retrieved from:

<https://www.cms.gov/Medicare/Eligibility-and-Enrollment/Medicare-and-the-Marketplace/Overview1>

Merriam-Webster Online Dictionary. 2015. Retrieved from: <https://www.merriam-webster.com/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Pratt-Chapman. The cancer survivorship movement exemplar of cancer activism. 2015 (in press). Cancer and Health Policy. Oncology Nursing Society. Retrieved from

[https://www.researchgate.net/profile/Mandi\\_Pratt-Chapman/publication/287813290\\_The\\_Cancer\\_Survivorship\\_Movement\\_An\\_Exemplar\\_of\\_Cancer\\_Activism/links/57ac774408ae3765c3baad73/The-Cancer-Survivorship-Movement-An-Exemplar-of-Cancer-Activism.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Mandi_Pratt-Chapman/publication/287813290_The_Cancer_Survivorship_Movement_An_Exemplar_of_Cancer_Activism/links/57ac774408ae3765c3baad73/The-Cancer-Survivorship-Movement-An-Exemplar-of-Cancer-Activism.pdf)

U.S. Office of Personnel Management. Healthcare Plan Information: Plan Types. n.d. Retrieved from:

<https://www.opm.gov/healthcare-insurance/healthcare/plan-information/plan-types/>

### Breve Cuestionario

Centers for Medicare & Medicaid Services. Costs in the Coverage Gap. n.d. Retrieved from:

<https://www.medicare.gov/drug-coverage-part-d/costs-for-medicare-drug-coverage/costs-in-the-coverage-gap>

Centers for Medicare & Medicaid Services. Glossary. n.d. Retrieved from:

<https://www.healthcare.gov/glossary/>

Centers for Medicare & Medicaid Services. What Part B Covers. n.d. Retrieved from:

<https://www.medicare.gov/what-medicare-covers/what-part-b-covers>

Centers for Medicare & Medicaid Services. When Can I Sign Up for Part A & Part B? n.d. Retrieved from:

<https://www.medicare.gov/sign-up-change-plans/how-do-i-get-parts-a-b>

Centers for Medicare & Medicaid. By Population. n.d.

Centers for Medicare & Medicaid. Non-Disabled Adults. n.d.

Centers for Medicare & Medicaid. Pregnant Women. n.d.

Chua KP. Overview of the U.S. Health Care System. 2006. Retrieved from:

[https://publichealth.arizona.edu/sites/publichealth.arizona.edu/files/Chua\\_Kao-Ping\\_HealthCareSystemOverview\\_2006.pdf](https://publichealth.arizona.edu/sites/publichealth.arizona.edu/files/Chua_Kao-Ping_HealthCareSystemOverview_2006.pdf)

Consumer Reports. How to Pick an Insurance Plan: The Three Most Important Questions You Need to Ask. 2014. Retrieved from: <https://www.consumerreports.org/health-insurance/guide-to-health-insurance/>

MedicareInteractive.org. What does Medicare Cover (Parts A, B, C and D)? n.d. Retrieved from:

<https://www.medicareinteractive.org/get-answers/medicare-basics/medicare-coverage-overview/original-medicare>

## MÓDULO 4: LOS FUNDAMENTOS DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

### LECCIÓN 1: EL ROL DEL NAVEGADOR DE PACIENTES

#### Objetivos de Aprendizaje

- El Rol del Navegador de Pacientes
- Comparar y contrastar roles en los diferentes tipos de navegadores de pacientes

#### Puntos Clave

- Todos los navegadores abordan barreras para el cuidado médico.
- Las barreras para el cuidado médico pueden ser prácticas, personales, basadas en sistemas, basadas en proveedores o psicosociales.

#### Lección 1: El Rol del Navegador de Pacientes

- El Rol del Navegador de Pacientes
- Ejemplo de Descripción del Trabajo del Navegador de Pacientes
- Posibles Barreras
- Deberes del Navegador de Pacientes
- Un Día en la Vida de un Navegador de Pacientes
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## El Rol del Navegador de Pacientes

Las tareas del navegador de pacientes varían, pero **la función principal que todos tienen en común es abordar las barreras para la atención médica**. El navegador de pacientes ayuda a los pacientes a identificar y superar los desafíos para obtener atención médica. A veces, el navegador elimina directamente las barreras para los pacientes, pero a menudo el navegador ayuda a los pacientes a eliminar las barreras. Existen algunas categorías funcionales generales que describen las funciones del navegador de pacientes:

- Roles y responsabilidades profesionales
- Barreras para el Cuidado/Disparidades de Salud
- Empoderamiento de los Pacientes
- Comunicación
- Recursos en la Comunidad
- Educación, Prevención y Promoción de Salud
- Ética y Conducta Profesional
- Competencia Cultural
- Alcance
- Coordinación de Servicios
- Evaluación/Servicios de Apoyo Psicosocial
- Abogacía

Fuente: Willis et al. 2013.

Todos los navegadores de pacientes abordan las barreras, sin importar dónde trabajen en el continuo cuidado del cáncer:

PREVENCIÓN PRIMARIA:	PRUEBAS DE DETECCIÓN TEMPRANA:	TRATAMIENTO:	SOBREVIVENCIA:
Adopción de un estilo de vida saludable, prevención de enfermedades	Eliminar barreras de acceso para la detección	Educación, apoyo, coordinación de atención multidisciplinaria, referirlos a los recursos	Referirlos para bienestar/nutrición; manejo del estrés, educación; planes de atención de sobrevivencia, grupos de apoyo, retiros y otros servicios

En la página siguiente encontrará una muestra de la descripción del trabajo del navegador de pacientes, que también está disponible en el sistema de gestión de aprendizaje.

### Función Básica

El Navegador de Pacientes trabaja en un entorno de atención médica dinámico dentro de uno o más departamentos que brindan asistencia personalizada a los pacientes, y los navega a través del sistema de atención médica para garantizar la detección, el diagnóstico, el tratamiento o la atención de cáncer

oportunos después del tratamiento y servicios que le apoyan. Él/ella trabaja con otros profesionales de la salud para establecer y mantener un clima de respeto mutuo, dignidad, diversidad, integridad ética y confianza, y participa en equipos multidisciplinarios para brindar atención al paciente que sea segura, oportuna, eficiente, efectiva y equitativa. Él/ella usa el conocimiento de su rol y el rol de otros profesionales de la salud para evaluar y abordar adecuadamente las necesidades de los pacientes y las poblaciones atendidas para optimizar la salud y el bienestar. Se espera que él/ella establezca metas de aprendizaje y mejora; identifique y realice actividades de aprendizaje que aborden las brechas en los conocimientos, habilidades, actitudes y capacidades; y responda a los comentarios para mejorar el rendimiento profesional y la atención al paciente.

### **Deberes Característicos**

- Ayudar a los pacientes a acceder a la atención del cáncer y navegar por los sistemas de atención médica
- Evaluar las barreras para la atención y comprometer a los pacientes y las familias al crear soluciones potenciales a los desafíos financieros, prácticos y sociales.
- Identificar recursos apropiados y creíbles que respondan a las necesidades del paciente (práctica, social, física, emocional, espiritual) teniendo en cuenta el nivel de lectura, el conocimiento de la salud, la cultura, el idioma y la cantidad de información deseada. Referir a profesionales con licencia para inquietudes físicas, necesidades emocionales o información clínica.
- Educar a los pacientes y cuidadores sobre la naturaleza multidisciplinaria del tratamiento del cáncer, las funciones de los miembros del equipo y qué esperar del sistema de atención médica. Proporcionar a los pacientes y cuidadores información basada en la evidencia y referirse al personal clínico para responder preguntas sobre la información clínica, las opciones de tratamiento y los posibles resultados.
- Empoderar a los pacientes para que comuniquen sus preferencias y prioridades de tratamiento a su equipo médico; facilitar la toma de decisiones compartidas en la atención médica del paciente.
- Empoderar a los pacientes para que participen en su bienestar al proporcionar recursos de autogestión y referencias de promoción de la salud.
- Hacer un seguimiento con los pacientes para apoyar el cumplimiento del plan de tratamiento acordado a través de una evaluación continua de barreras no clínicas y referirlos a recursos de apoyo en colaboración con el equipo clínico.
- Contribuir al desarrollo, implementación y evaluación del programa de navegación de pacientes.
- Evaluar la capacidad del paciente para abogar por sí mismo; ayudar a los pacientes a optimizar el tiempo con sus médicos y el equipo de tratamiento (por ejemplo, priorizar preguntas, aclarar la información con el equipo médico).
- Fomentar la comunicación activa entre pacientes/familiares y proveedores de atención médica para optimizar los resultados de los pacientes.

### **Deberes Relacionados**

- Realizar asignaciones especiales de proyectos requeridas para respaldar la implementación y evaluación de la navegación de pacientes.

- Asistir con la coordinación de la atención de los pacientes.
- Mejorar los conocimientos/habilidades profesionales al identificar y participar en oportunidades de educación continua.
- Realizar otros deberes relacionados con el trabajo no clínico según lo solicitado.

### **Supervisión Recibida**

Se recibe supervisión de: \_\_\_\_\_.

### **Calificaciones y Habilidades Requeridas**

Se requiere conocimiento básico de terminología médica, sistemas de atención médica y financiamiento de la atención médica. El dominio de una computadora personal es necesario. Fluidez demostrada en inglés **[Inserte cualquier idioma requerido aquí]**. Además, el navegador de pacientes debe ser capaz de:

- Trabajar cooperativamente y comunicarse de manera efectiva con una amplia gama de personas, incluidos pacientes y familiares de diversos orígenes socioeconómicos y culturales, colegas profesionales de la salud y organizaciones externas centradas en la salud y el servicio.
- Emplear la escucha activa y permanecer orientado a las soluciones en las interacciones con los pacientes, las familias y los miembros del equipo de atención médica.
- Demostrar empatía, integridad, honestidad y compasión en conversaciones difíciles.
- Aplicar conocimiento y comprensión sobre las emociones humanas para crear y mantener interacciones interpersonales positivas.
- Aplicar el conocimiento de la diferencia en los roles entre profesionales con licencia clínica y sin ella, y actuar dentro de los límites profesionales. Se requieren excelentes habilidades de comunicación, organizacionales e interpersonales.

### **Condiciones de Trabajo**

El titular del puesto desempeña tareas de trabajo en un entorno de oficina de negocios normal o en un entorno basado en la comunidad, fuera del entorno de oficina de negocios normal. Las tareas generalmente se llevan a cabo en un formato sedentario dentro del entorno empresarial.

Esto implica trabajar sentado en un escritorio durante largos períodos de tiempo; los entornos de trabajo exteriores requieren estar de pie o caminar durante largos períodos de tiempo. Por lo general, el titular no estará expuesto a condiciones climáticas adversas o actividades físicas para realizar el trabajo que no sea el levantamiento ocasional de artículos de suministros de oficina que pueden pesar hasta 20 libras. El titular deberá asistir a las reuniones en otras oficinas, o entregar o recuperar información de otras oficinas alrededor del campus y en entornos basados en la comunidad.

## **Posibles Barreras**

En general, existen cinco tipos de barreras que necesitan de su asistencia:

### ***Prácticas***

- Costos de tratamiento
- Transporte
- Barreras del lenguaje
- Trabajo
- Inseguridad alimentaria
- Problemas de seguro
- Vivienda estable
- Estatus migratorio

### ***Psicológicas***

- Ansiedad y depresión
- Cambios en las relaciones y roles en la familia
- Apoyo social y familiar
- Estigma, miedo, aislamiento social
- Salud mental

### ***Proveedores***

- Prejuicios en las recomendaciones médicas
- Pobre comunicación con pacientes con bajo nivel de alfabetización
- Pobre comunicación con pacientes con dominio limitado del inglés
- Discordancia cultural

### ***Sistemas***

- Falta de intérpretes
- Largos tiempos de espera
- Falta de proveedores adecuados
- Citas en tiempos inconvenientes

### ***Personales***

- Falta de conocimientos
- Mitos de la salud
- Desconfianza de los proveedores
- Baja prioridad para la salud

Fuente: [PNTC](#).

## **Deberes del Navegador de Pacientes**

Otra forma de pensar acerca de los deberes y acciones que realiza para ayudar a los pacientes o "tareas", y las formas en que interactúa con los demás, o cómo se "conecta" con los "grupos de trabajo".

## Deberes del Navegador

NAVEGACIÓN	FACILITAR	MANTENER SISTEMAS	DOCUMENTAR ACTIVIDADES	OTROS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientar</li> <li>• Explicar</li> <li>• Escuchar activamente</li> <li>• Hacer preguntas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encontrar pacientes</li> <li>• Coordinar equipos de comunicación</li> <li>• Integrar la información a través de documentación y compartirla con el equipo</li> <li>• Colaborar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar pacientes potenciales</li> <li>• Construir redes de trabajo y rutinas de derivación</li> <li>• Revisar casos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reportar en el registro del paciente o en un software las actividades de navegación u otras herramientas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deberes administrativos para apoyar la investigación</li> <li>• Clasificar documentos</li> <li>• Colaborar con enfermeros navegadores (si aplica)</li> </ul>

## Deberes de la Red de Navegación

- Interacción con pacientes
- Interacción con proveedores
- Personal sin licencia médica
- Servicios de apoyo
- Registros médicos electrónicos o en papel

Fuente: Parker et al. 2010.

## Un Día en la Vida de un Navegador de Pacientes

La siguiente tabla resume un día en la vida de un navegador de pacientes que trabaja con pacientes con cáncer de mama.

BARRERA/EVENTO	ACCIÓN/SIGUIENTE PASO
Llamada del paciente que se somete a cirugía en 2 días. Al paciente le gustaría hablar con un anesthesiólogo sobre el bloqueo de nervios. El paciente también necesita información sobre los sujetadores/prendas que debe usar después de la cirugía.	Enviar por correo la información del paciente sobre los accesorios, incluida la receta/orden médica y una lista de lugares donde puedan obtenerse; pedirle al médico que le encargue al anesthesiólogo que llame al paciente antes del procedimiento.
Paciente recién diagnosticada (mujer mayor, vino sola).	Completar la evaluación de estrés, evaluar las barreras para la atención, ayudar al paciente a identificar el apoyo; próximo paso: Examen de Imágenes Gamma Específicas de Mama (BSGI) (referir a la enfermera para que explique el procedimiento).
Al paciente le preocupa que el médico le haya entregado un plan de seguimiento de 6 meses. Se supone que debe realizarse una mamografía, pero uno de sus cánceres no fue visible en la mamografía.	Pedirle al médico que aclare el plan de detección con el paciente; proporcionar al paciente el orden correcto si es necesario y decirle cómo programar los procedimientos.
Un paciente llama con preguntas sobre radiación (aún no ha tenido una consulta).	Asistir al paciente con la cita programada y dar información general.

Un paciente recién diagnosticado (a mediados de los 30, tiene niños pequeños) llega para la primera cita.	Completar la evaluación de malestar, evaluar las barreras para la atención, ayudar a identificar el apoyo; ayudar a encontrar un oncólogo cerca de la casa del paciente; dar información básica sobre el cáncer de mama y la quimioterapia; consultar a la enfermera para explicarle Mediport y las pruebas necesarias antes de comenzar el tratamiento.
Un paciente que comienza la quimioterapia necesita que su médico hable con el cirujano lo antes posible respecto de las recomendaciones. Otro médico se va de vacaciones mañana.	Obtener el número de teléfono directo del médico, localizar al cirujano y pedirle que llame al médico.
Un paciente que solicita discapacidad y Medicaid necesita derivación a enfermedades infecciosas y psiquiatría. Necesita PET/CT.	Enviar por fax el formulario del Informe de examen médico al consultorio del doctor primario; solicitar al personal administrativo de enfermedades infecciosas que llamen al paciente con hora de la cita; dar el número de paciente para programar la PET/CT; dar seguimiento al referido psiquiátrico.
A un paciente que planea una cirugía de mastectomía le gustaría hablar con un expaciente que pasó por el mismo procedimiento.	Trabajar con el cirujano para identificar expacientes; contactar al expaciente y preguntarle si le gustaría participar; contactar al paciente actual con la información de contacto del paciente anterior.
Un paciente vive lejos y le gustaría una consulta con radiación el mismo día de su cita con el cirujano.	Ayudar al paciente a programar una cita; volver al paciente con la información
Referido del médico oncólogo para que el paciente vea a un nutricionista.	Llamar al paciente y programar un horario para reunirse con un nutricionista; añadir la paciente al horario del nutricionista.
Un paciente necesita cita con el fisioterapeuta.	Discutir el rol de la clínica de rehabilitación; programar citas del paciente.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- La Academia de Enfermeras Oncológicas y Navegadores de Pacientes ([Academy of Oncology Nurse and Patient Navigators, AONN+ por sus siglas en inglés](#)): AONN + es la mayor sociedad profesional de enfermeras en oncología y navegadores de pacientes.
- [Patient Navigation Tools de la Asociación de Centros de Cáncer Comunitarios \(Association of Community Cancer Centers, ACCC por sus siglas en inglés\)](#): Esta sección del sitio web de la ACCC ofrece una herramienta de evaluación previa del programa, una descripción de las responsabilidades y funciones básicas del navegador del paciente, ejemplos de descripciones de puestos, políticas del programa de muestra y procedimientos operativos estándar (SOP), formularios de seguimiento y evaluación de la muestra, encuestas de satisfacción de pacientes de muestra herramienta de medición de resultados.
- [Cancer Patient Navigation Program Toolkit de la Asociación de Cáncer de Kansas \(Kansas Cancer Partnership\)](#): Esta guía proporciona una variedad de herramientas de navegación del paciente, que incluyen una descripción de muestra de la posición del navegador, formularios de admisión de muestra y herramientas de seguimiento, folletos de muestra, una encuesta de satisfacción de muestra y más.
- [Patient Navigation Toolkit del Centro Médico de Boston \(The Boston Medical Center\)](#): Este kit de herramientas proporciona herramientas para determinar sus tareas de navegación, ejemplos de preguntas de la entrevista, consejos para la introducción del navegador del paciente, protocolos del navegador del paciente y otras herramientas útiles.
- Willis A, Pratt-Chapman M, Reed E, Hatcher E. [Best Practices in Patient Navigation and Cancer Survivorship: Moving Toward Quality Patient-Centered Care](#). *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2014.
- Willis A, Reed, Pratt-Chapman M, Kapp H, Hatcher E, Vaitones V, Collins S, Bires J, Washington E-C. [Development of a Framework for Patient Navigation: Delineating Roles Across Navigator Types](#). *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2013.

## REFERENCIAS

### Presentación

Agency for Healthcare Research and Quality. Care Coordination Measures Atlas: Chapter 2: What is Care Coordination. 2014. Retrieved from:

<https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination/atlas/chapter2.html>

Bone LR, Edington K, Rosenberg J, et al. Building a navigation system to reduce cancer disparities among urban black older adults. *Prog Community Health Partnership*. 2013; 7(2):209-218. doi:

[10.1353/cpr.2013.0018](https://doi.org/10.1353/cpr.2013.0018).

Community Toolbox. Chapter 23: Modifying Access, Barriers, and Opportunities. Section 6: Using Outreach to Increase Access. 2014. Retrieved from: <https://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/implement/access-barriers-opportunities/outreach-to-increase-access/main>

Fiore MC, Bailey WC, Cohen SJ, et al. Treating Tobacco Use and Dependence. Clinical Practice Guideline. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service. June 2000.

Hopkins J, Mumber MP. Patient navigation through the cancer care continuum: An overview. *J Oncol Pract.* 2009; 5(4):150-152. doi: [10.1200/JOP.0943501](https://doi.org/10.1200/JOP.0943501).

Johns Hopkins School of Nursing. Community outreach program. n.d. Retrieved from: <https://nursing.jhu.edu/excellence/community/outreach.html>

National Cancer Institute. Cancer health disparities fact sheet. 2008. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-nci/organization/crchd/about-health-disparities/resources/gmap-factsheet>

Parker VA, Clark JA, Leyson J, et al. Patient navigation: Development of a protocol for describing what navigators do. *Health Serv Res.* 2010; 45(2):514-531. Retrieved from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1475-6773.2009.01079.x>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

The Office of Minority Health. What is Cultural Competency. 2013. Retrieved from: <https://minorityhealth.hhs.gov/omh/browse.aspx?lvl=1&lvlid=6>

Willis A, Reed E, Pratt-Chapman M, et al. Development of a framework for patient navigation: Delineating roles across navigator types. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship.* 2013; 4(6):20-26. Retrieved from: <http://www.jons-online.com/issues/2013/december-2013-vol-4-no-6/1249-development-of-a-framework-for-patient-navigation-delineating-roles-across-navigator-types>

### **Breve Cuestionario**

Braun KL, Kagawa-Singer M, Holden AE, et al. Cancer patient navigator tasks across the cancer care continuum. *J Health Care Poor Underserved.* 2012; 23(1):398-413. doi: [10.1353/hpu.2012.0029](https://doi.org/10.1353/hpu.2012.0029).

Parker VA, Clark JA, Leyson J, et al. Patient navigation: Development of a protocol for describing what navigators do. *Health Serv Res.* 2010; 45(2):514-531. doi: 10.1111/j.1475-  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1475-6773.2009.01079.x>

Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. Core competencies for oncology patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship.* April 2015. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

Vargas RB, Ryan GW, Jackson CA, Rodriguez R, Freeman HP. Characteristics of the original patient navigation programs to reduce disparities in the diagnosis and treatment of breast cancer. *Cancer.* 2008; 113(2):426-433. doi: [10.1002/cncr.23547](https://doi.org/10.1002/cncr.23547).

Willis A, Reed E, Pratt-Chapman M, et al. Development of a framework for patient navigation: Delineating roles across navigator types. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship.* 2013; 4(6):20-26. Retrieved from: <http://www.jons-online.com/issues/2013/december-2013-vol-4-no-6/1249-development-of-a-framework-for-patient-navigation-delineating-roles-across-navigator-types>

## MÓDULO 4: LOS FUNDAMENTOS DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

### LECCIÓN 2: EVALUACIÓN DEL PACIENTE

#### Objetivos de Aprendizaje

- Determinar las barreras del paciente
- Evaluar las fortalezas y la capacidad del paciente para eliminar las barreras
- Describir estrategias para permanecer neutral y sin juzgar
- Determinar y priorizar los desafíos para acceder a la atención médica con un paciente
- Usar estrategias de resolución de problemas para desarrollar un plan con el paciente
- Evaluar la capacidad de un paciente para hacer frente a su diagnóstico y tratamiento
- Describir y aplicar estrategias para ayudar a los pacientes a sobrellevar la situación

#### Puntos Clave

- Los 5 pasos o (Las 5 A por sus siglas en inglés) pueden usarse para ayudar a los pacientes a: Preguntar, Evaluar, Asesorar, Asistir y Organizar.
- Establecer una buena relación con los pacientes es fundamental.
- Un enfoque basado en fortalezas puede ayudarlo a medida que trabaja con los pacientes para abordar las barreras.
- Los navegadores de pacientes deben permanecer neutrales y sin prejuicios.
- Una estrategia útil para guiar su comunicación es Obtener-Proveer-Obtener.
- El paciente, no el navegador del paciente, debe determinar la prioridad de las necesidades. Como navegador, puede ayudar al paciente a pensar qué barreras tienen el mayor impacto.
- El Ciclo de Resolución de Problemas se puede utilizar cuando se trabaja con pacientes.
- Deberá ayudar al paciente a crear un plan de acción. Para ayudar al paciente a poner en práctica su plan, documente con el paciente qué tareas se realizarán, quién las realizará y cuál será la fecha límite.
- Los pacientes con cáncer tienen muchas necesidades emocionales.
- Un navegador de pacientes NUNCA debe proporcionar información clínica, como diagnóstico o pronóstico, al paciente o su familia; diagnosticar enfermedades mentales o aconsejar a los pacientes; ni ser la única fuente de apoyo social del paciente.
- Hay muchas maneras en que los pacientes pueden lidiar con los factores estresantes.
- Cada paciente tendrá una forma diferente de expresar emociones, sobrellevar y comunicarse. Es difícil saber exactamente cuándo referir a un paciente a un especialista en salud mental, pero como regla general, es mejor sobrepasar en lugar de subestimar.

#### Lección 2: Evaluación del Paciente

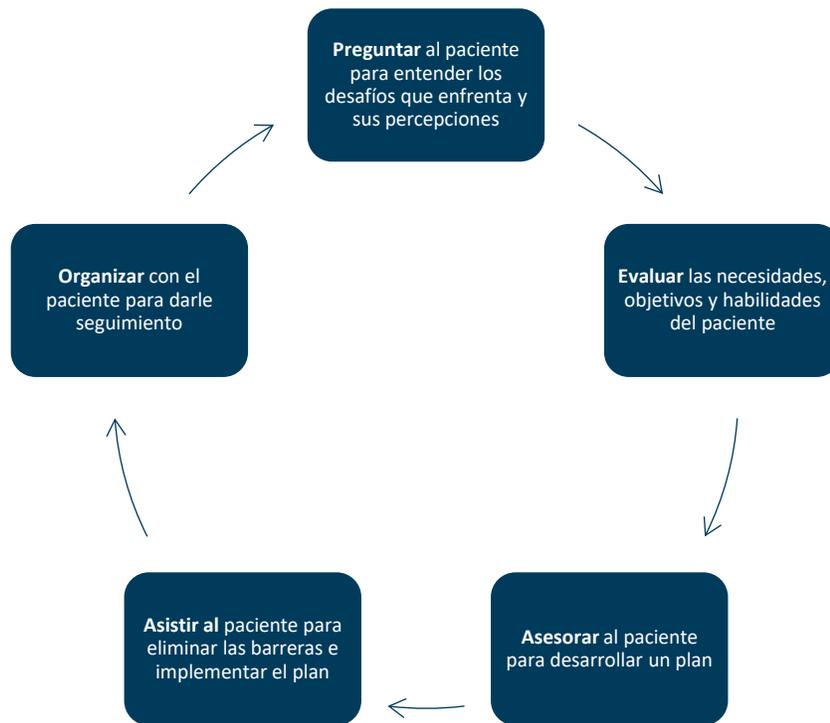
- Los 5 Pasos (Las 5 A por sus siglas en inglés)
- Ejemplo del Formulario de Evaluación de Pacientes
- Herramienta para la Evaluación de Barreras
- Consejos para Construir un Mejor Entendimiento
- Consejos para Preguntar y Evaluar

- Un Enfoque Basado en las Fortalezas
- Consejos para una Mejor Conversación
- El Ciclo de Resolución de Problemas
- Barreras y Acciones
- Evaluar las Necesidades Emocionales
- Signos y Síntomas de Enfermedad Mental
- Cuándo Referir a un Especialista de Salud Mental
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

### Los 5 Pasos (Las 5 A por sus siglas en inglés)

Los 5 Pasos: Preguntar (Ask), Evaluar (Assess), Asesorar (Arrange), Asistir (Assist) y Organizar (Advise), es un modelo desarrollado por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) para ayudar a las personas a dejar de fumar.

También puede usarlo para navegar a los pacientes. Aquí lo hemos adaptado para la navegación de pacientes.



Fuente: Agency for Healthcare Research and Quality. [Five Major Steps to Intervention](#) (The "5 A's"). 2012.

## Ejemplo del Formulario de Evaluación de Pacientes

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_

Ciudad/Estado \_\_\_\_\_ Código postal \_\_\_\_\_

Correo electrónico \_\_\_\_\_

### Números de teléfono:

Casa \_\_\_\_\_ Trabajo \_\_\_\_\_ Celular \_\_\_\_\_

#### Sexo:

- Mujer
- Hombre
- Prefiero no responder

#### Raza:

- Afroamericano / Negro
- Asiático
- Caucásico/Blanco
- Hispano / Latino
- Indígena de los Estados Unidos / Nativo de Alaska
- Islas del Pacífico
- Otro \_\_\_\_\_
- Declinado

#### Idioma principal:

- Inglés
- Español
- Otro \_\_\_\_\_
- Declinado

Marque todas las que apliquen:

#### Seguros:

- Privado
- Medicare
- Medicaid
- Sin Seguro
- Militar
- Declinado

Tipo de cáncer: \_\_\_\_\_ Fecha del diagnóstico: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### Información/Servicios solicitados (marque todos los necesarios):

- Información relacionada con el cáncer
- Información de ensayos clínicos
- Asistencia financiera (asistencia con medicamentos, seguros, etc.)
- Asistencia de transporte
- Grupos de apoyo para el cáncer (grupos generales de apoyo para el cáncer para pacientes y familiares)

### Información relativa a:

- Atención Paliativa
- Hospicio
- Servicios de Apoyo

### Comentarios Adicionales:

## Herramienta para Evaluar las Barreras: Lista de Barreras

Puede utilizar esta herramienta para ayudarlo a evaluar las barreras de su paciente. Una versión modificable está disponible en la sección de recursos.

Nombre del paciente \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

### Financieras y de seguro:

- Dificultad para cumplir con los copagos
- Planes financieros
- Baja educación financiera
- Necesidades financieras no médicas
- Sin seguro
- Seguro insuficiente
- Otros \_\_\_\_\_

### Logísticas:

- Ropa
- Atención de personas dependientes
- Comida
- Vivienda
- Transporte
- Servicios
- Otros \_\_\_\_\_

### Coordinación de Servicios:

- Hacer citas
- Atención domiciliaria
- Referirlos u órdenes incorrectas
- Necesidad de referirlos
- Siguiendo etapa de atención
- Comorbilidad física
- Recetas o suministros médicos
- Otros \_\_\_\_\_

### Culturales, espirituales, estrés:

- Creencias en conflicto con el tratamiento
- Dificultad para afrontar el diagnóstico
- Dificultad para enfrentar el tratamiento
- Dificultad para hacer frente a la sobrevivencia
- Preocupaciones sobre el final de la vida
- Falta de apoyo
- Percepciones negativas de la atención/el equipo médico
- Comorbilidad de la salud mental
- Crisis espiritual
- Estigma/discriminación
- Depresión o ansiedad relacionada con el tratamiento
- Otros \_\_\_\_\_

### Laborales

- Capacidad para trabajar durante el tratamiento
- Empleo de un miembro de la familia
- Necesidad de adaptaciones laborales
- Estigma/discriminación
- Desempleado
- Otros \_\_\_\_\_

### Comunicacionales

- Barreras culturales para la comunicación
- Educación de salud
- Barreras idiomáticas
- Alfabetismo
- Otros \_\_\_\_\_

## Consejos para Construir una Buena Relación

Antes de que pueda ayudar a un paciente con barreras, necesita crear confianza y una buena relación. Los cuidadores a menudo también necesitan su ayuda. Los pacientes y los cuidadores algunas veces subestiman la cantidad de ayuda disponible para ellos, mientras que quienes los ayudan a menudo subestiman la incomodidad de los pacientes al pedir ayuda. Como navegador, su función es asegurarse de que estos problemas no obstaculicen que el paciente pueda recibir ayuda de usted.

- Clarificar su rol y cómo puede ayudar
- Mostrar interés
- Anticipar los sentimientos del paciente y del cuidador
- Normalizar la necesidad de pedir ayuda
- Anticipar las necesidades del paciente y del cuidador
- Usar temas no amenazantes y "seguros" para la charla inicial
- Escuchar lo que la otra persona está diciendo y hacer preguntas abiertas
- Estar consciente de su lenguaje corporal y otras señales no verbales que envía
- Ser empático

## Consejos para Preguntar y Evaluar

Preguntar y evaluar puntos de partida para ayudar a los pacientes. El navegador no debe seguir el mismo guion genérico y ofrecer la misma asistencia a todos los pacientes, ya que cada paciente comienza con diferentes fortalezas, niveles de conocimiento, pasos personales y barreras. Para proporcionar asistencia efectiva y relevante, comience evaluando los conocimientos, las actitudes, las creencias y la satisfacción del paciente.

- ¿Qué es lo que el paciente ya sabe?
- ¿Cuáles son las actitudes y creencias del paciente?
- ¿Qué tan preparado está el paciente

Otros consejos incluyen:

ESCUCHAR	VER	ACLARAR	PREGUNTAR
El paciente expresa preocupación, miedo y enojo	Expresión de duda o enojo, desinterés	Usted suena preocupado de que no pueda...	¿Qué podría dificultar que asista a sus citas?

Fuente: [PNTC](#).

## Un Enfoque Basado en las Fortalezas

Un enfoque basado en las fortalezas puede ayudarlo a medida que trabaja con ellos para resolver barreras. Las fortalezas pueden ser:

- Personales, como la capacidad de hacer frente a la situación
- De la red familiar y social, como tener un hijo que tenga un alto nivel de educación en salud
- De la comunidad del paciente, como un grupo de apoyo en el lugar de trabajo existente del paciente

Ejemplos de fortalezas incluyen:

- Experiencia previa
- Conocerse a sí mismo
- Conocer la condición
- Habilidades para afrontarlo
- Fortaleza personal
- Persistencia
- Autoeficiencia
- Preparación para la atención médica
- Espiritualidad
- Habilidades prácticas

Fuente: [PNTC](#).

Aquí hay algunas preguntas que puede hacer para evaluar las fortalezas de un paciente.

- ¿Cómo ha afrontado situaciones difíciles en el pasado?
- ¿Cómo le ha ayudado su sistema de apoyo (familiares, amigos, etc.) a superar las crisis pasadas?
- ¿Cuál es su habilidad para hacer frente a las dificultades?
- ¿En quién confió?
- ¿Qué funcionó y qué no le ayudó en esa situación?
- ¿Qué hace para mejorar sus síntomas o su situación?
- ¿Qué hace que la vida valga la pena para usted?
- ¿Quién es importante en su vida?
- ¿Qué anda bien en su vida ahora?
- ¿Qué hace para divertirse?

Fuente: [PNTC](#).

### **Consejos para una Mejor Conversación**

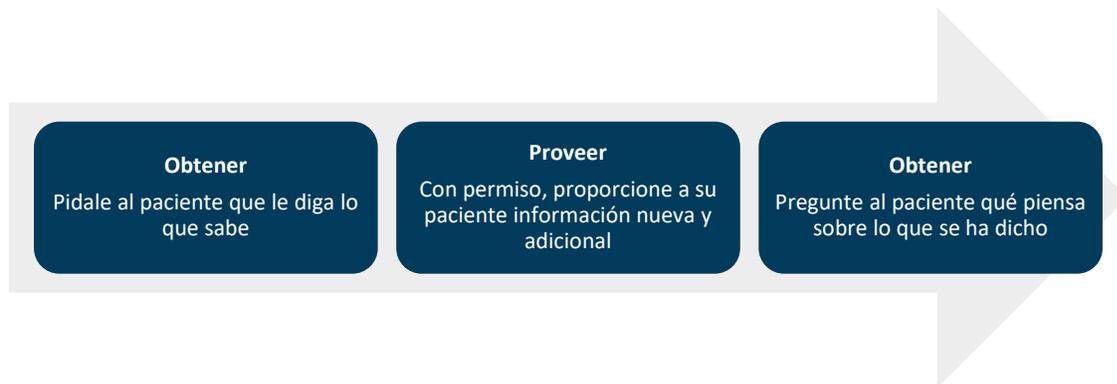
La ambivalencia significa tener sentimientos encontrados sobre algo. Algunos pacientes pueden ser ambivalentes acerca de su enfermedad y pueden no saber cuánta información quieren o pueden manejar. El objetivo del navegador es explorar más a fondo y ayudar a resolver la ambivalencia antes de seguir adelante. Puede abordar la ambivalencia al:

- Explorar los pros y los contras de conocer los detalles o no
- Reconocer la dificultad de la situación del paciente
- Nombrar la ambivalencia ("Parece que hay algunas razones por las que quiere saber y otras razones para no hacerlo. ¿Estoy en lo correcto?")
- Nombrar emociones para aclarar sentimientos y discutir abiertamente

También es importante permanecer neutral y sin juzgar al:

- No tomar partido
- Escuchar activamente
- No asignar valores

También puede encontrar útil la estrategia Obtener-Proveer-Obtener:



Fuente: Jacobsen et al. 2009; Back et al. 2006; [PNTC](#)

### El Ciclo de Resolución de Problemas

Puede utilizar estos pasos para ayudar a sus pacientes a resolver sus propios problemas. No todas las personas tienen buenas habilidades para resolver problemas, especialmente en tiempos de crisis. Su objetivo no es resolver los problemas de la gente por ellos. Este debe ser un proceso de colaboración que incluya al paciente.

1. Definir y aclarar el tema
2. Reunir y verificar hechos
3. Identificar otros actores clave
4. Lluvia de ideas de posibles soluciones
5. Identificar pros y contras
6. Elegir la mejor opción
7. Desarrollar un plan de acción
8. Dar seguimiento

#### *1. Definir y aclarar el tema para asegurarse de que comprende el problema del paciente*

Preguntas que debe hacer:

- ¿Cuál es el problema?
- ¿Es necesario dividir el problema en partes más pequeñas?
- ¿Qué tan urgente o importante es el problema?
- ¿El problema afecta la capacidad del paciente para continuar con un examen o tratamiento?
- ¿Qué pasará si el problema no se resuelve?
- ¿Podría el paciente no permanecer en el tratamiento?
- ¿El problema desaparecerá cuando un miembro de la familia se vaya?
- ¿Puede ayudar el navegador del paciente?

#### *2. Reunir y verificar los hechos*

Preguntas que debe hacer:

- ¿Qué se está interponiendo para solucionar el problema? Considere los pensamientos, sentimientos, motivaciones y barreras.

### 3. Identificar otros actores clave

Muchas barreras requieren la ayuda de otras personas, como familiares, trabajadores sociales, u otras agencias. Averigüe qué pueden y qué no pueden hacer los jugadores clave para ayudar a resolver el problema. Proporcione comentarios para asegurarse de que comprende el problema del paciente. Preguntas para formular:

- ¿Quién puede ayudarlo?
- ¿Qué es capaz de hacer cada persona?

### 4. Lluvia de ideas

Mantenga su opinión positiva y trabaje con preguntas abiertas que le ayuden a usted y al paciente a pensar en posibles soluciones. Preguntas para hacer:

- ¿Quién necesita estar allí?
- Cuando alguien está enfermo, ¿qué suele pasar en su trabajo?
- Si tiene que ir a algún lugar o tener un evento especial, ¿cómo suele pedir el día libre?
- ¿Qué cree que harían sus compañeros de trabajo en su situación?

### 5. Comparar pros y contras

#### 6. El paciente elige la mejor opción según los pros y los contras

Según los pros y los contras, el paciente debe elegir la mejor opción. El navegador de pacientes puede proporcionar asistencia durante este proceso, pero el navegador no debe tomar decisiones ni proporcionar recomendaciones al paciente.

#### 7. Desarrollar un plan de acción

El plan de acción personal debe describir quién hará qué actividades con una fecha límite. Asegúrese de que el paciente esté de acuerdo con el plan. Comparte el plan con el equipo médico y el apoyo social del paciente. El plan de acción debe describir los siguientes elementos clave:

- Objetivos específicos en términos de comportamiento
- Barreras y estrategias para abordarlas
- Un plan de seguimiento

#### 8. Dar seguimiento para ver si el problema se resuelve

Vea si el problema se ha resuelto y repita el proceso según sea necesario. Es posible que deba repetir el proceso nuevamente si han surgido nuevas barreras o revisar otras ideas si las barreras continúan. Si hay cambios, entonces el plan de acción también deberá actualizarse.

### ¿No puede resolver el problema?

No podrá resolver todos los problemas de los pacientes ni abordar todas las barreras. Cuando no puede resolver un problema con el paciente, es posible que se necesite orientación o asesoramiento adicional.

Debe decirle al paciente que quiere que un colega lo ayude. Con el permiso del paciente, traiga un consejero o un trabajador social para que trabaje con él/ella.

Fuente: [PNTC](#).

### Barreras y Acciones

A continuación, hay una lista de barreras y posibles acciones que puede tomar un navegador de pacientes.

BARRERA	POSIBLES ACCIONES
Costos de tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar programas de asistencia financiera y trabajar con el paciente para el papeleo</li> <li>Consultar a un navegador financiero, asesor financiero o especialista en facturación</li> </ul>
Falta de transporte	<ul style="list-style-type: none"> <li>Discutir posibles soluciones, como preguntarle a un amigo</li> <li>Proporcionar fuentes de asistencia de transporte</li> <li>Trabajar con el paciente para completar el papeleo para la asistencia de transporte</li> </ul>
Barreras idiomáticas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Programar un intérprete médico para asistir a la próxima cita</li> <li>Proporcionar materiales educativos en el idioma preferido del paciente</li> </ul>
Problemas de seguro	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar posibles fuentes de seguro (si no tiene seguro o tiene un seguro insuficiente)</li> <li>Preparar al paciente para llamar a la compañía de seguros</li> <li>Llamar a la compañía de seguros con el permiso del paciente</li> </ul>
Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>Derivación a un trabajador social</li> </ul>
Necesidad de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Derivación a un grupo de apoyo</li> <li>Derivación a un consejero</li> </ul>
Falta de comprensión	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ayudar al paciente a desarrollar una lista de preguntas</li> <li>Proporcionar recursos/recomendaciones de recursos</li> <li>Acompañar a las citas médicas</li> </ul>

Los siguientes consejos pueden ayudarle a abordar las necesidades del paciente:

#### Necesidades de apoyo emocional

- Recuerde a los pacientes que pasen tiempo con familiares y amigos en actividades relacionadas con el placer.
- Ayude a los pacientes a practicar la comunicación directa de sentimientos y necesidades con los miembros de su red de apoyo actual.
- Ayude al paciente a encontrar nuevas vías de intercambio y apoyo, tales como: grupos de apoyo, terapia o asesoramiento, compañía de mascotas o llevar un diario.

#### Necesidades de apoyo informativo

- Averigüe lo que un paciente ya sabe sobre su enfermedad o tratamiento y brinde información o recursos sobre lo que haga falta.
- Hágales saber a los pacientes dónde pueden encontrar fuentes de información creíbles.

- Recuerde a los pacientes que siempre deben consultar con su médico u otro profesional relevante para confirmar la información que han escuchado o leído.

### Necesidades de apoyo tangible

- Recuerde a los pacientes que hablen con su supervisor y el departamento de recursos humanos si necesitan adaptaciones laborales. Ellos pueden calificar para acomodaciones a través de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA por sus siglas en inglés).
- Para los pacientes con niños pequeños, el intercambio de cuidado infantil puede permitir "días libres" después de un tratamiento difícil.
- Las iglesias u otras organizaciones comunitarias, como la Asociación de Padres y Maestros (Parent-Teacher Association, PTA por sus siglas en inglés), o los centros para personas de la tercera edad pueden ser una buena fuente de apoyo para cosas como ir a una cita con el médico, traer comidas o ayudar con las tareas domésticas.

Fuente: [PNTC](#).

### Evaluar las Necesidades Emocionales

Los cambios emocionales del cáncer pueden ser significativos, y el paciente debe trabajar con los médicos que han sido capacitados para enfrentar estos impactos.

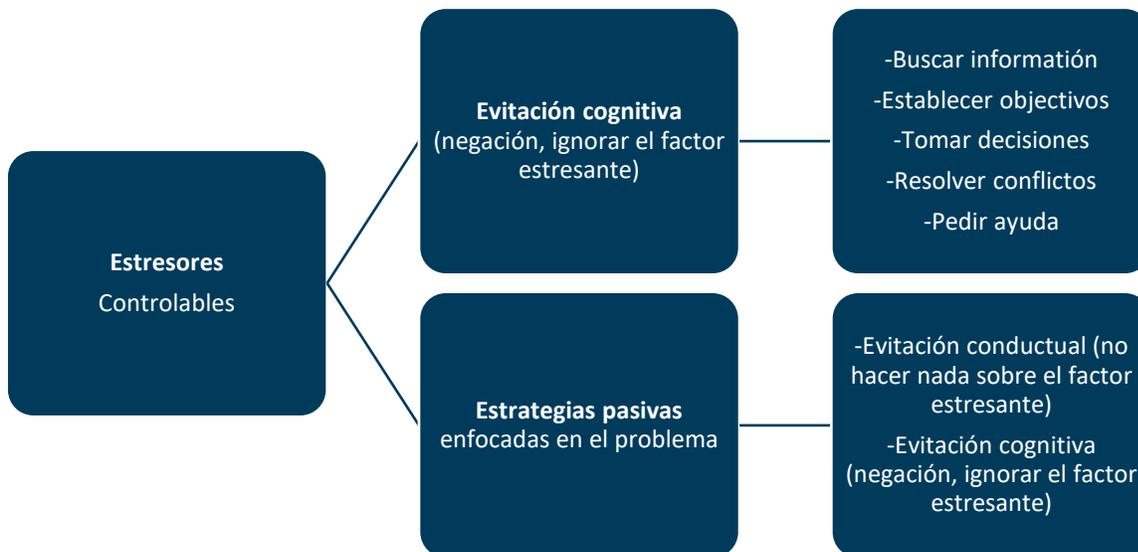
CUÁL ES EL ROL DEL NAVEGADOR DE PACIENTES	CUÁL NO ES EL ROL DEL NAVEGADOR DE PACIENTES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayudar a evaluar la información que un paciente desea conocer sobre su enfermedad</li> <li>• Estar atento a las señales y síntomas de enfermedades mentales</li> <li>• Saber cuándo referir a un especialista en salud mental</li> <li>• Aumentar la conciencia del paciente sobre las estrategias de afrontamiento y sobre cómo abordar los factores estresantes</li> <li>• Evaluar el sistema de apoyo del paciente y ayudar a mejorarlo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar cualquier información clínica, como diagnóstico o diagnóstico al paciente o su familia</li> <li>• Diagnosticar enfermedades mentales o aconsejar a l paciente</li> <li>• Ser la única fuente de apoyo social del paciente</li> </ul>

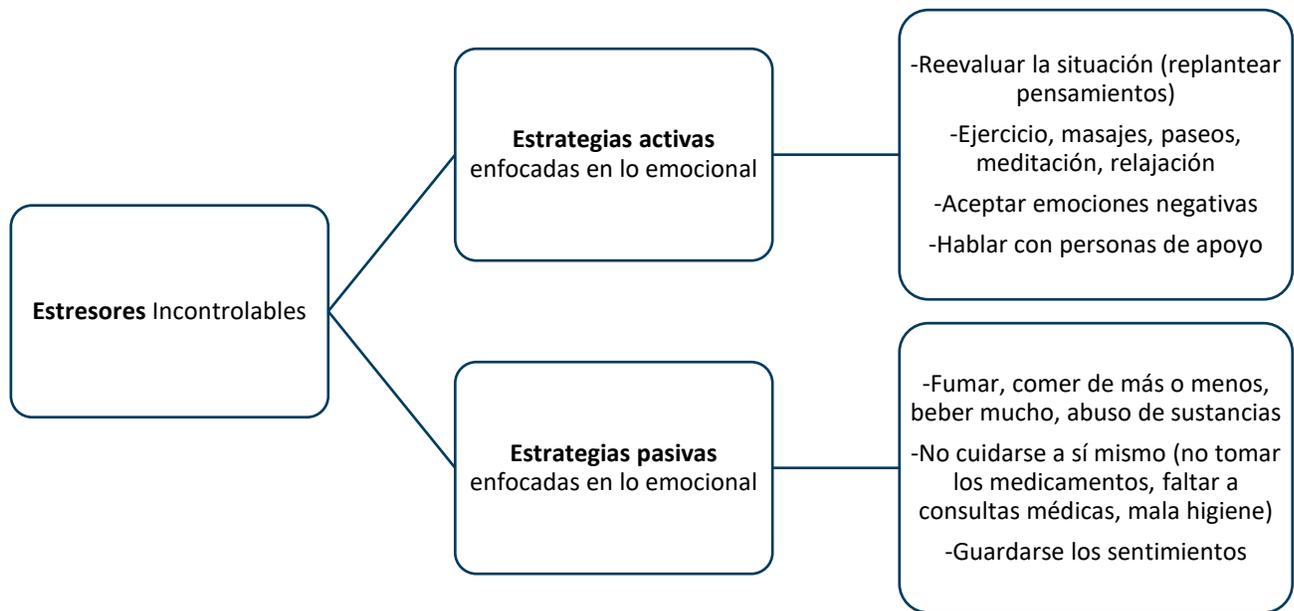
ENFOCADO EN EL PROBLEMA	ENFOCADO EN LO EMOCIONAL
<p><i>Intentar eliminar/reducir el factor de estrés o aumentar los recursos para manejarlo:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tomar el control</li> <li>• Buscar información</li> <li>• Evaluar pros y contras</li> </ul>	<p><i>Intentar regular el estrés emocional:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hablar con personas de apoyo</li> <li>• Bebidas/drogas</li> <li>• Distraerse a sí mismo</li> <li>• Mantenerse ocupado</li> <li>• Ignorar/negar</li> <li>• Prepárese para lo peor</li> <li>• Pensar positivamente</li> <li>• Orar</li> </ul>

Hay muchas formas en que los pacientes pueden lidiar con sus factores de estrés, dependiendo de si el estrés es controlable o no. Los factores estresantes controlables pueden ser impactados por las acciones de una persona. Los estresores controlables generalmente requieren una estrategia de afrontamiento **enfocada en el problema**.

Las estrategias también pueden ser activas o pasivas. Las estrategias activas significan que una persona en realidad está haciendo algo, mientras que las estrategias pasivas indican que una persona no está haciendo algo directamente para abordar el factor estresante. Los estresores incontrolables suelen requerir elegir estrategias de afrontamiento saludables, **enfocadas en las emociones**.

Si el paciente reconoce que no tiene control sobre una situación, puede comenzar el proceso de aceptar la situación y encontrar apoyo emocional.





Fuentes: Ogden 2007; [PNTC](#).

### Signos y Síntomas de Enfermedad Mental

Necesita poder reconocer los signos y síntomas de una enfermedad mental. Se espera que usted NO diagnostique a un paciente o brinde consejería. Si observa los signos de un trastorno de ansiedad generalizada o depresión en un paciente, debe referirlo a su equipo de oncología clínica o a una organización o programa para consultar a un especialista en salud mental, como un consejero autorizado, un psicólogo o un psiquiatra.

### Trastorno de ansiedad generalizada

Preocupación excesiva o fuera de control que dificulta la función diaria (más de 6 meses)

- No puede relajarse
- Se altera fácilmente
- Poca concentración
- Irritabilidad
- Fatiga muscular, tensión, dolor
- Dolores de cabeza
- Problemas para dormir
- Sudor de manos
- Boca seca, dificultad para tragar
- Temblor espasmódico
- Náusea, aturdimiento
- Problemas de respiración
- Ir al baño frecuentemente
- Sofocos

## Depresión

Severos síntomas que interfieren la capacidad de trabajar, dormir, estudiar, comer y disfrutar de la vida

- Persistente tristeza, ansiedad o sentimientos de "vacío"
- Sentimientos de desesperanza o pesimismo
- Sentimientos de culpa, falta de valor o impotencia
- Irritabilidad, intranquilidad
- Apatía (pérdida de interés en las actividades normales)
- Pérdida de interés en pasatiempos que antes eran placenteros, incluido el sexo
- Fatiga y energía disminuida
- Dificultades para concentrarse, recordar detalles y tomar decisiones
  
- Insomnio, desvelo temprano en la mañana o exceso de sueño
- Comer en exceso o pérdida de apetito
- Pensamientos de suicidio, intentos de suicidio
- Dolores o molestias, dolores de cabeza, calambres o problemas digestivos que no se alivian ni con tratamiento

Fuentes: National Institute of Mental Health. Depression and Generalized Anxiety Disorder. n.d.; Reist. Psychiatric Treatment. n.d.

## Cuándo Derivar a un Especialista en Salud Mental

Cada paciente tendrá una forma diferente de expresar emociones, sobrellevar y comunicarse. Es difícil saber exactamente cuándo referir a un paciente a un especialista en salud mental, pero aquí hay algunas pautas generales. Como regla general, es mejor referir sin necesidad que dejar de hacerlo cuando es necesario.

- Exhibe o informa síntomas consistentes de ansiedad, depresión u otra enfermedad mental
- Exhibe o informa angustia significativa, dificultad o incapacidad para tomar decisiones médicas o acciones relacionadas con la enfermedad o en otras áreas de la vida; dificultad en relaciones significativas (familia, pareja, etc.)
- Muestra cambios repentinos en el comportamiento o actúa agresivamente
- Es impulsivo al tomar acciones o decisiones
- Se involucra en comportamientos de riesgo o autodestructivos, de abuso de drogas o alcohol, comportamiento sexual arriesgado o compulsivo, actividades ilegales o abuso de otros
- Expresa un deseo de herirse o herir a otros

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Patient Navigation Tools de la Asociación de Centros de Cáncer Comunitarios](#): Esta sección del sitio web de la ACCC ofrece una herramienta de evaluación previa del programa, una descripción de las responsabilidades y funciones básicas del navegador del paciente, ejemplos de descripciones de puestos, políticas del programa de muestra y procedimientos operativos estándar (standard operating procedures, SOP por sus siglas en inglés), formularios de seguimiento y evaluación de muestra, ejemplos de encuestas de satisfacción de pacientes y herramienta de medición de resultados.
- [Cancer Patient Navigation Program Toolkit de la Asociación de Cáncer de Kansas](#): Esta guía proporciona una variedad de herramientas de navegación del paciente, que incluyen una descripción de la posición del navegador de la muestra, formularios de admisión de muestra y herramientas de seguimiento, folletos de muestra, una encuesta de satisfacción de la muestra y más.
- [Patient Navigation Toolkit del Centro Médico de Boston](#): Este kit de herramientas proporciona herramientas para determinar sus tareas de navegación, ejemplos de preguntas de la entrevista, consejos para la introducción del navegador del paciente, protocolos del navegador del paciente y otras herramientas útiles.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [CancerCare.org](#): CancerCare provee consejería telefónica, en línea y en persona, grupos de apoyo, talleres educativos, publicaciones, y asistencia financiera y copagos. Los trabajadores sociales de oncología profesional ofrecen atención personalizada y todos los servicios son gratuitos.
- Comunidad de Apoyo para el Cáncer ([Cancer Support Community](#)): Cancer Support Community proporciona recursos, información y apoyo para las personas afectadas por el cáncer. La organización cuenta con más de 40 afiliados en todo el país que brindan servicios en persona.

## REFERENCIAS

### Presentación

Back AL, Arnold RM. Discussing Prognosis: “How much do you want to know?” Talking to patients who do not want information or who are ambivalent. *J Clin Oncol*. 2006; 24:4209–4213.

doi:[10.1200/JCO.2006.06.008](https://doi.org/10.1200/JCO.2006.06.008).

Cancer Survival Toolbox. n.d. Weighing the Pros and Cons [Audio file]. Retrieved from: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/basic-skills/making-decisions/#>

Cancer.Net. Coping with Uncertainty. 2012. Retrieved from: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions/coping-with-uncertainty>

CancerCare. Caregiving. n.d. Retrieved from:

[https://www.cancercare.org/tagged/caregiving?gclid=CJ%E2%80%90%20\\_xiCoxsMCFsGQ7AodiEwACw](https://www.cancercare.org/tagged/caregiving?gclid=CJ%E2%80%90%20_xiCoxsMCFsGQ7AodiEwACw)

Fiore MC, Bailey WC, Cohen SJ, et al. Treating Tobacco Use and Dependence. Clinical Practice Guideline. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service. June 2000.

Jacobsen J, Jackson VA. A communication approach for oncologists: understanding patient coping and communicating about bad news, palliative care, and hospice. *J Natl Compr Canc Netw*. 2009; 7(4):475-480. Retrieved from <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/7/4/article-p475.xml>

National Institute of Mental Health. Depression. n.d. Retrieved from:

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/index.shtml>

National Institute of Mental Health. Generalized Anxiety Disorder. n.d. Retrieved from:

<https://www.nimh.nih.gov/health/publications/generalized-anxiety-disorder-gad/index.shtml>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. Core competencies for oncology patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. April 2015. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

Reist C. n.d. Psychiatric Treatment [Video file].

SkillsYouNeed.com. Building Rapport. n.d. Retrieved from:

<https://www.skillsyouneed.com/ips/rapport.html>

Stress and Illness. 2007. In Ogden J. *Health Psychology*. Berkshire, UK: Open University Press. (2007). ISBN-13: 978-0335222636.

### **Breve Cuestionario**

Back AL, Arnold RM. Discussing Prognosis: "How much do you want to know?" Talking to patients who do not want information or who are ambivalent. *J Clin Oncol*. 2006; 24:4209–4213. doi: [10.1200/JCO.2006.06.008](https://doi.org/10.1200/JCO.2006.06.008).

SkillsYouNeed. Building Rapport. n.d. Retrieved from: <https://www.skillsyouneed.com/ips/rapport.html>

Butterworth SW, Linden A, McClay W. Health coaching as an intervention in health management programs. *Disease Management & Health Outcomes*. 2007; 15(5):299-307. doi: [10.2165/00115677-200715050-00004](https://doi.org/10.2165/00115677-200715050-00004).

Fiore MC, Bailey WC, Cohen SJ, et al. Treating Tobacco Use and Dependence. Clinical Practice Guideline. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service. June 2000.

Jacobsen J, Jackson VA. A communication approach for oncologists: understanding patient coping and communicating about bad news, palliative care, and hospice. *J Natl Compr Canc Netw*. 2009; 7(4):475-480. <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/7/4/article-p475.xml>

Lazarus RS, Folkman S. 1984. *Stress, Appraisal and Coping*. New York (NY): Springer. ISBN-13:9780826141910.

Miller WR, Rollnick SR. 2002. *Motivational Interviewing: preparing people for change*. 2nd ed. New York (NY): Guilford Press. ISBN-13: 9781572305632.

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. Core competencies for oncology patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. April 2015. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

Rappaport, J. and Seidman, E. (Eds.) 2000. *Handbook of Community Psychology*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers. ISBN 0-306-46160-9.

Rollnick S, Heather N, Bell A. Negotiating behaviour change in medical settings: the development of brief motivational interviewing. *Journal of Mental Health*. 1992; 1(1): 25-37. doi: [10.3109/09638239209034509](https://doi.org/10.3109/09638239209034509).

## MÓDULO 4: LOS FUNDAMENTOS DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

### LECCIÓN 3: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

#### Objetivos de Aprendizaje

- Fomentar la participación del paciente en la toma de decisiones y explicar las opciones o los derechos del paciente de una manera centrada en el paciente
- Evaluar el deseo y la capacidad del paciente para involucrarse y ser responsable en el proceso de toma de decisiones
- Determinar las preferencias y prioridades del paciente para el tratamiento
- Identificar estrategias para ayudar a los pacientes a discutir preferencias y prioridades con el médico
- Apoyar al paciente en el proceso de toma de decisiones alineado con el nivel de compromiso deseado
- Describir un plan de tratamiento
- Evaluar las barreras para el cumplimiento del plan por parte del paciente
- Desarrollar un plan con el paciente para abordar los desafíos de cumplimiento
- Identificar recursos de autogestión y promoción de la salud

#### Puntos Clave

- La participación del paciente en la toma de decisiones puede mejorar el conocimiento del paciente, el cumplimiento del tratamiento y los resultados. Incluso entre los pacientes que no desean participar activamente en la toma de decisiones, tener una conversación interactiva con su proveedor mejora la satisfacción del paciente con la atención médica.
- La educación en salud, el idioma, la condición física y el entorno, y el estilo de aprendizaje del paciente afectan su capacidad para tomar decisiones.
- Los navegadores de pacientes deben apoyar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones.
- Los pacientes pueden enfrentar desafíos al cumplir su plan de tratamiento. Los médicos siempre deben ser conscientes de los desafíos de cumplimiento.
- Los pacientes pueden ayudar al autogestionar su enfermedad y los navegadores de pacientes pueden brindarles apoyo. Sin embargo, los navegadores de pacientes NUNCA deben proporcionar información clínica a los pacientes.

### Lección 3: Toma de Decisiones Compartida

- Toma de Decisiones Compartida
- Marco de Comportamiento de Compromiso
- Entender la Alfabetización en Salud
- Lista para Verificar la Alfabetización en Salud
- Resumen de Estilos de Aprendizaje
- Plan de Tratamiento y Cumplimiento
- Autogestión
- Recursos de Autogestión para Pacientes
- Organizaciones de Cáncer
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

## Toma de Decisiones Compartida

Algunos elementos deben animar al paciente a participar activamente en su atención médica. Esto incluye:

- Conocimiento del paciente
- Ánimo por parte del médico
- Creencia en el derecho/la responsabilidad de participar
- Conciencia de elección
- Tiempo con el médico

Los navegadores de pacientes pueden fomentar la participación del paciente en la toma de decisiones compartida utilizando las siguientes estrategias generales centradas en el paciente:

- Alentar al paciente para construir una sociedad
- Establecer la agenda juntos
- Practicar la escucha activa
- Asegurarse de que el paciente entienda la información
- Mostrar calidez y empatía verbal y no verbal

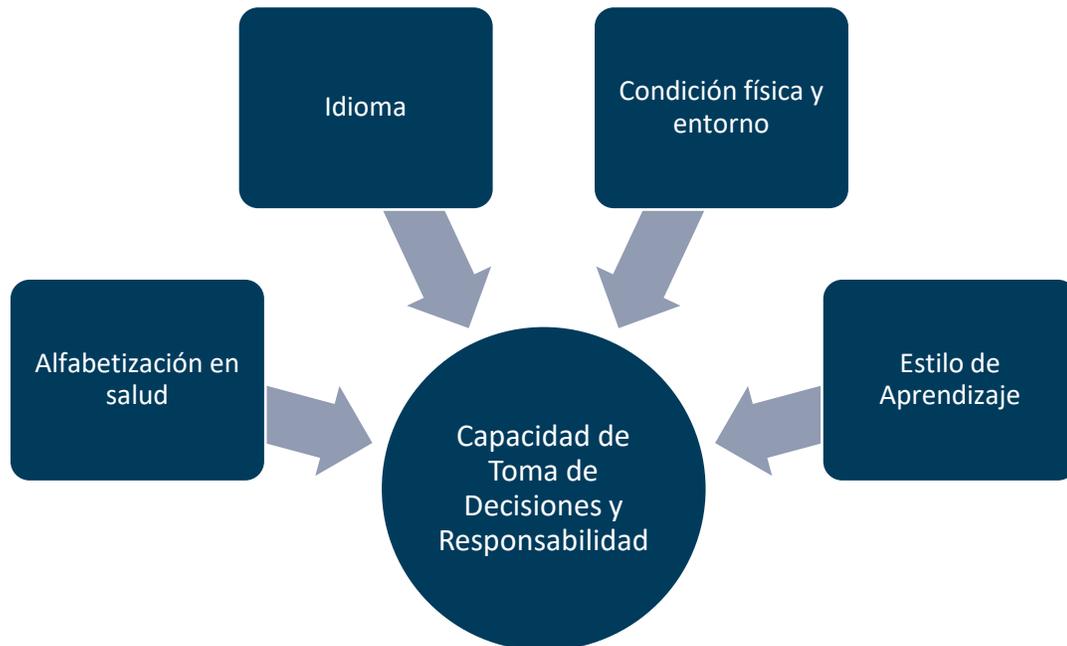
Los navegadores de pacientes pueden usar diferentes enfoques para ayudar a los pacientes a discutir las preferencias y prioridades del tratamiento. El objetivo es asegurarse de que los pacientes entiendan y tengan respuestas a sus preguntas. El navegador de pacientes facilita este proceso más que responder preguntas o hacer recomendaciones.

- Comprender qué necesitan los pacientes para tomar decisiones informadas
- Coordinar con los médicos
- Utilizar ayudas de decisión e información adaptada
- Comunicar efectivamente
- Regresar a los 5 Pasos: (Las 5 A por sus siglas en inglés) Preguntar (Ask), Evaluar (Assess), Asesorar (Arrange), Asistir (Assist) y Organizar (Advise)

Aquí hay algunas preguntas que un navegador puede hacer para iniciar una conversación con un paciente sobre sus preferencias. Estas preguntas pueden ayudarle a comprender mejor las necesidades del paciente y abogar en su nombre si es necesario.

- ¿Tiene alguna creencia religiosa? Si es así, ¿cómo impacta en su cuidado médico?
- ¿Qué hay de las creencias espirituales?
- ¿Cómo le gusta aprender nueva información? (Dé ejemplos de estilo visual, auditivo o cinético/mímica.)
- ¿Cuánta información le gustaría tener sobre su enfermedad o tratamiento en particular?
- ¿Cuál es la mejor manera de comunicarse con usted?
- ¿Hay alguien más a quien le gustaría involucrar en su caso, como un amigo, un miembro de su familia o un asesor o consejero espiritual?
- ¿Qué hace para cuidarse a sí mismo? ¿Cómo puede nuestro equipo ayudarle a cuidarse a sí mismo?

Las consideraciones en cuanto a la capacidad de evaluación para la toma de decisiones compartida deben incluir:



Fuentes: Fraenkel et al. 2007; Epstein et al. 2007; U.S. Department of Health and Human Services. Improve the Usability of Health Information. n.d.; Nielsen-Bohlman et al. 2004; Beagley. 2011; Kutner et al. 2006; Beagley. 2011.

### **Marco de Comportamiento de Compromiso**

El Marco de Comportamiento de Compromiso se ha creado para describir los comportamientos que los individuos pueden tomar para participar en su cuidado médico.

- Encontrar una buena atención de la salud
- Comunicarse con profesionales de la salud
- Organizar la atención de la salud
- Pagar por la asistencia médica
- Tomar buenas decisiones del tratamiento
- Participar en el tratamiento
- Promover la salud
- Obtener atención preventiva
- Planificar para el fin de la vida
- Buscar conocimiento de la salud

Conozca más sobre el Marco de Comportamiento de Compromiso (Información en inglés) [Engagement Behavior Framework](#)

## Entender la Alfabetización en Salud

La alfabetización, la alfabetización en salud y el dominio limitado del inglés están relacionados, pero son conceptos diferentes.

Se distinguen a continuación:

BAJA ALFABETIZACIÓN	BAJA ALFABETIZACIÓN EN SALUD	DOMINIO LIMITADO DEL INGLÉS
<p><b>No puede leer o escribir, entonces:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Establecer objetivos realistas.</li><li>• Centrarse en los comportamientos y habilidades.</li><li>• Presentar primero el contexto, luego dar la nueva información.</li><li>• Presentarlo en partes pequeñas.</li><li>• Realiza sesiones educativas interactivas.</li></ul>	<p><b>Tiene dificultades para leer, escribir, hablar o calcular para resolver problemas, por lo que:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dedique tiempo a asegurarse de que entienda.</li><li>• Adapte su estilo de interacción para mejorar su capacidad, por ejemplo, puede hacer una pausa más a menudo para pedirle al paciente que le diga qué escuchó.</li><li>• Seleccione los recursos adecuados que se ajusten a su capacidad.</li></ul>	<p><b>Puede ser alfabetizado en su idioma principal, pero le cuesta comunicarse en inglés, así que:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Organice servicios de interpretación.</li></ul>

Fuente: EuroMedInfo. [Designing Low Literacy Materials](#). n.d.

### Lista para Verificar la Alfabetización en Salud: Baja Alfabetización

- Pone excusas para no leer en el punto
- Señala el texto mientras lee
- Los ojos no encuentran un enfoque central
- Identifica medicamentos por tamaño, color o forma
- Da respuestas incorrectas cuando se le pregunta sobre lo que ha leído
- Papeles incompletos o mal completados

### Lista para Verificar la Alfabetización en Salud: Dificultad para Comprender la Información de Salud

- Tiene dificultad con conceptos abstractos
- Poco cumplimiento con los medicamentos
- Falta a consultas médicas
- Nerviosismo, confusión, frustración o indiferencia en situaciones complejas de aprendizaje
- Proporciona información médica incompleta
- Se retira cuando se le presenta información compleja

Para evaluar la alfabetización en salud, intente hacer estas preguntas:

- ¿Qué tan satisfecho está con la forma en que lee?
- Cuando tiene que aprender algo, ¿cómo prefiere aprender la información?
- ¿Con qué frecuencia tiene problemas para aprender sobre su condición médica debido a la dificultad para comprender la información escrita?

- ¿Qué tan seguro está usted al llenar formularios médicos por sí mismo?

Si solo puede hacer una pregunta, pregunte qué tan seguro está el paciente al completar la información por sí mismo.

Para abordar estos problemas, es posible que necesite:

- Ofrecer ayudar a los pacientes para completar formularios, y hacerlo de manera confidencial y privada
- Simplificar y aclarar las instrucciones
- Pasar más tiempo asegurándose de que el paciente entienda
- Hacer que el paciente le repita la información
- Adaptar su estilo de interacción para mejorar su capacidad, por ejemplo, puede hacer una pausa más a menudo para pedirle al paciente que le diga qué escuchó
- Seleccionar recursos más apropiados que se adapten a sus habilidades de alfabetización
- Usar ayudas visuales y proporcionar mapas a los sitios de referencia

El uso del lenguaje sencillo como estrategia puede ser eficaz para abordar la baja alfabetización en salud. Comunicarse en lenguaje sencillo significa que la persona entienda lo que escucha o lee la primera vez. Aquí hay una estrategia para proporcionar información en lenguaje sencillo.

- Organice el idioma con la información más importante presentada primero
- Divida los mensajes en partes para que la información más compleja sea más fácil de entender
- Hable o escriba con palabras simples y proporcione definiciones de los términos técnicos
- Use la voz activa

La alfabetización baja o limitada no es lo mismo que el dominio limitado del inglés (Limited English Proficiency, LEP por sus siglas en inglés). Las personas con LEP pueden estar alfabetizadas en su idioma principal, pero tienen dificultades para comunicarse en inglés. En estos casos, los servicios de traducción son necesarios.

Fuentes: Cornett. 2009; U.S. Department of Health and Human Services. Health Literacy Basics. n.d.

### **Resumen de Estilos de Aprendizaje**

Los navegadores de pacientes pueden evaluar el estilo de aprendizaje de sus pacientes para determinar el método indicado para compartir información. Es importante recordar que los estilos de aprendizaje no son debilidades sino solo preferencias personales para la información. Su paciente puede tener más de un estilo de aprendizaje, en cuyo caso, presentar la información en más de un formato puede ser lo más efectivo. El método VARK de Fleming y Mills es una teoría del aprendizaje que describe los estilos de aprendizaje, Visual (Visual), Auditivo (Auditory), Lectura o escritura (Read/write) y Cinestésico (Kinesthetic), en relación con la educación del paciente.

- Visual: Fotos, cuadros, videos
- Auditivo: Información verbal
- Lectura o escritura: Palabras escritas
- Cinestésico: Aprendizaje práctico

Estrategias que los navegadores de pacientes pueden usar para apoyar a los pacientes:

- Proporcionar información de una manera amigable para el usuario
- Proporcionar apoyo verbal sobre la capacidad del paciente para tomar decisiones
- Entender que las decisiones y las preferencias de los pacientes pueden cambiar
- Facilitar el diálogo abierto entre el paciente y el médico que identifique los objetivos que son importantes para el paciente
- Proporcionar apoyo y estímulo
- Consultar organizaciones comunitarias y alentar a los pacientes a usarlas

Fuentes: Beagley. 2011; Inott et al. 2011; Fleming et al. n.d.; Institute of Medicine Committee on Health Literacy. Health Literacy: A Prescription to End Confusion. 2004; McCorkle et al. 2011.

### **Planes de Tratamiento y Cumplimiento**

**Plan de tratamiento:** Un documento que describe el plan de la atención del cáncer, y se puede entregar al paciente, familia u otros miembros del equipo de atención, para informar a todos sobre el plan a seguir, así como identificar quiénes son responsables de cada parte de la atención médica.

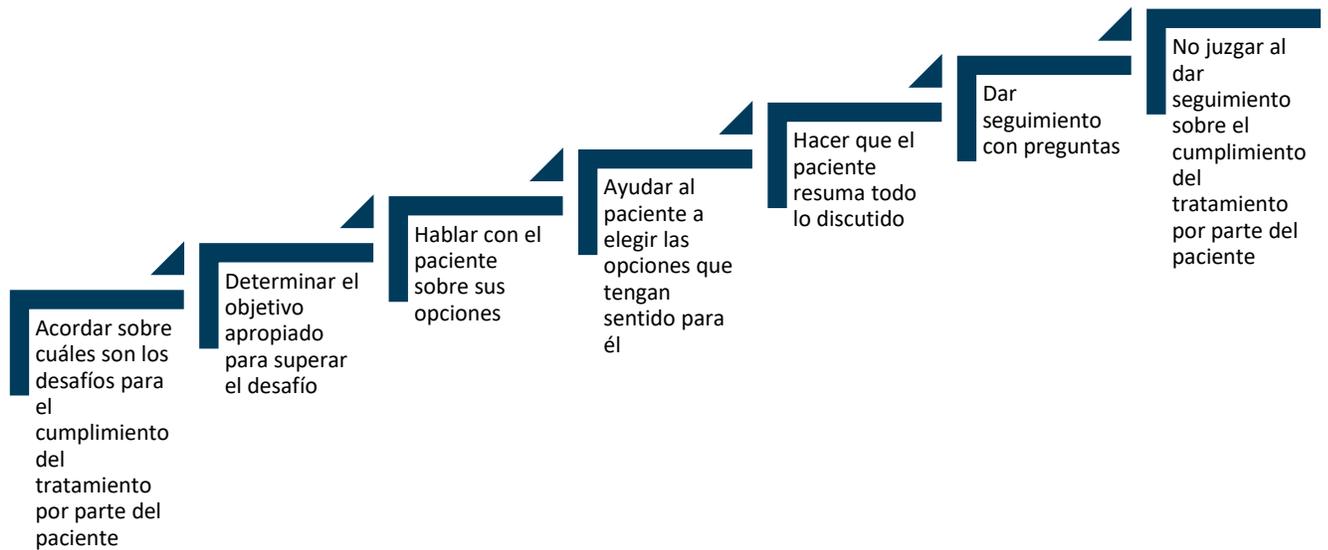
Un plan de tratamiento incluye:

- Diagnóstico de tejido específico y escenario, inclusive biomarcadores relevantes
- Plan de atención inicial y propuesta de duración
- Toxicidades comunes y raras durante el tratamiento y su manejo
- Efectos de tratamiento esperados a largo plazo
- Quién asumirá la responsabilidad de aspectos específicos de tratamiento y sus efectos secundarios
- Planes de atención psicosocial y de apoyo
- Preocupaciones vocacionales, de discapacidad o financieras y su manejo
- Directivas avanzadas de atención médica y preferencias

Los pacientes pueden tener problemas para seguir su plan de tratamiento. Por ejemplo:

- No pedir los medicamentos porque:
  - Cree que no necesita el medicamento
  - No puede pagar el medicamento
  - No quiere tomar el medicamento
  - No cree que el medicamento será efectivo
- No querer cambiar su comportamiento
- Querer evitar los efectos secundarios del tratamiento
- Tener incredulidad sobre la gravedad de su condición
- Sentirse demasiado ocupado o estresado para seguir el plan de tratamiento
- Sentirse incapaz de cambiar su comportamiento
- No participar en la creación del plan de tratamiento

Independientemente del desafío, hay pasos que se pueden tomar para abordar las barreras y ayudar a los pacientes a cumplir con su plan de tratamiento. Siempre asegúrese de que el médico esté al tanto de cualquier problema de cumplimiento.

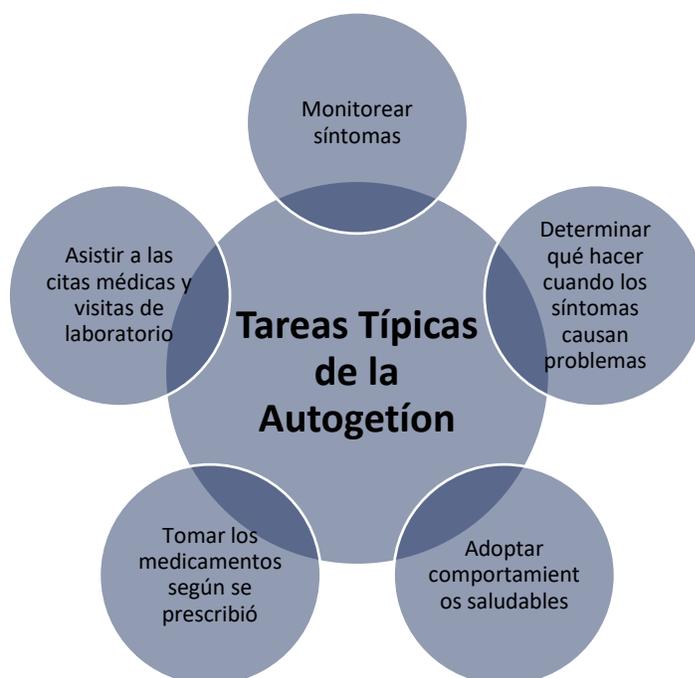


Fuentes: Balogh et al. 2011; Lowes. 1998; Butterworth. 2008.

### **Autogestión**

Una parte del cumplimiento del plan de tratamiento también significa alentar a los pacientes ancianos a que se encarguen de su atención personal. La autogestión consiste en tomar las medidas necesarias para vivir bien y manejar condiciones crónicas.

Los pacientes que se sienten cómodos con la autogestión coordinan los diversos aspectos de su atención. La autogestión incluye:



Fuentes: Adams et al. 2004; Pearson et al. 2007.

### Recursos de Autoestión para Pacientes.

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

Recursos de Autoestión	Ejemplos (Recursos, Herramientas, Organizaciones, Servicios, Programas, Aplicaciones móviles)
Ejercicio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">LIVESTRONG at the YMCA</a></li> <li>• <a href="#">American Cancer Society Nutrition and Physical Activity During and After Cancer Treatment: Answers to Common Questions</a></li> <li>• <a href="#">MD Anderson Cancer Center: Nutrition and Exercise for Cancer Survivors</a></li> <li>• Aplicaciones de seguimiento del estado de salud en general: SuperTracker, My Fitness Pal, Runkeeper, Moves, Fitocracy</li> </ul>
Lidiar con el cáncer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Cancer Support Community</a></li> <li>• <a href="#">CancerCare</a></li> <li>• <a href="#">Cancer Hope Network</a></li> </ul>
Manejo del estrés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Mindfulness-Based Stress Reduction Information, Relaxation Techniques for Health: What You Need to Know</a></li> </ul>
Dejar el consumo de tabaco	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Smokefree.gov</a></li> <li>• <a href="#">American Lung Association: Getting Help to Quit Smoking</a></li> <li>• <a href="#">American Cancer Society: Guide to Quitting Smoking</a> (Guía para Dejar de Fumar de la Sociedad Americana contra el Cáncer, también disponible en <a href="#">español</a>)</li> </ul>
Equipo de atención médica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporciona información de contacto para los miembros relevantes del equipo de atención médica para los pacientes. Por ejemplo, la información de contacto del oncólogo médico, cirujano, oncólogo radioterápico, y a qué número llamar para las preocupaciones fuera del horario</li> </ul>

Hospital/Recursos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporciona información sobre grupos de apoyo y otros recursos capellanía, manejo del dolor, fisioterapia/rehabilitación, atención paliativa, clases de ejercicio y servicios dietéticos</li> </ul>
Recursos comunitarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporciona información sobre los recursos locales relevantes para los pacientes, como las sucursales locales de organizaciones nacionales (como <a href="#">SistersNetwork® Inc.</a>, <a href="#">American Cancer Society</a>, <a href="#">Cancer Support Community</a>) grupos de apoyo comunitario, clases de cocina, organizaciones locales que proporcionan servicios gratuitos o de bajo costo a pacientes con cáncer (servicios de comidas, transporte a través de la iglesia local u organizaciones de voluntarios, atención de niños o de ancianos, servicios de relevo) o fondos locales que proporcionen asistencia financiera</li> </ul>

## Organizaciones del Cáncer

RECURSOS DE CÁNCER NACIONALES	SITIO WEB
ASCO Cancer Foundation	Cancer.net
American Cancer Society	Cancer.org
Cancer Support Community	CancerSupportCommunity.org
<b>LIVESTRONG</b>	LIVESTRONG.org
National Cancer Institute	Cancer.gov
National Coalition for Cancer Survivorship	Canceradvocacy.org

ORGANIZACIONES DE GRUPOS DE APOYO POR TIPO DE CÁNCER	SITIO WEB
<b>Vejiga</b> Bladder Cancer Advocacy Network	BCAN.org
<b>Cerebral</b> American Brain Tumor Association National Brain Tumor Society The Brain Tumor Foundation	ABTA.org Braintumor.org BrainTumorFoundation.org
<b>Mamario</b> Fundación Susan G. Komen Breastcancer.org Avon Foundation for Women	Komen.org Breastcancer.org AvonFoundation.org
<b>Carcinoide</b> Caring for Carcinoid Foundation The Carcinoid Cancer Foundation	CaringForCarcinoid.org Carcinoid.org
<b>Cervical</b> National Cervical Cancer Coalition	NCCC-Online.org
<b>Colorrectal</b> Colorectal Cancer Coalition	FightColorectalCancer.org
<b>Gástrico</b> Gastric Cancer Fund Tumor del estroma gastrointestinal (GIST) GIST Apoyo Internacional	GastricCancer.org GistSupport.org
<b>Cabeza y cuello, Esofágico</b>	

Head and Neck Cancer Alliance	HeadAndNeck.org
<b>Pulmonar</b> Lung Cancer Alliance American Lung Association	LungCancerAlliance.org LungUSA.org
<b>Leucemia y linfoma</b> Leukemia and Lymphoma Society	LLS.org
<b>Hepático</b> American Liver Foundation	LiverFoundation.org
<b>Melanoma</b> American Melanoma Foundation Melanoma Research Foundation	MelanomaResearchFoundation.org Melanoma.org
<b>Oral</b> Support for People with Oral and Head and Neck Cancer	SPOHNC.org
<b>Ovárico</b> Ovarian Cancer National Alliance Rhonda's Club	OvarianCancer.org RhondasClub.org
<b>Pancreático</b> Pancreatic Cancer Action Network	PanCan.org
<b>Prostático</b> Prostate Cancer Research Institute Institute Us Too International	Prostate-Cancer.org UsToo.org
<b>Renal</b> Kidney Cancer Association	KidneyCancer.org
<b>Sarcoma</b> Sarcoma Foundation of America Sarcoma Alliance	CureSarcoma.org SarcomaAlliance.org
<b>Testicular</b> Stanford Medical Center	TesticularCancerSociety.org
<b>Tiroideo</b> Thyroid Cancer Society	Thyca.org
<b>Uterino, Vulvular</b> Fundación para el Cáncer de la Mujer	FoundationForWomensCancer.org

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Introduction to VARK \(estilos de aprendizaje\)](#): Este sitio web proporciona información sobre diferentes estilos de aprendizaje.
- [Engagement Behavior Framework](#): El Marco de Comportamiento de Compromiso describe las actividades que los pacientes pueden hacer para estar más comprometidos.
- [Distress Thermometer de la Red Integral de Cáncer Nacional \(National Comprehensive Cancer Network, NCCN por sus siglas en inglés\)](#): El termómetro de socorro NCCN es una herramienta fácil de usar para evaluar la angustia del paciente.
- [Health Literacy Measurement Tools de la Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención \(Agency for Healthcare Research and Quality\)](#): Esta página web incluye herramientas en inglés y español para evaluar la alfabetización en salud.
- [Health Literacy Section de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades \(CDC\)](#): Este sitio web proporciona información y herramientas para mejorar la alfabetización en salud y en salud pública. Estos recursos son para todas las organizaciones que interactúan y se comunican con las personas acerca de la salud.
- [Working with Professional Interpreters de la Escuela de Medicina de Stanford](#): Este video de 18 minutos ofrece una visión general de trabajar con intérpretes profesionales.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [The VARK Questionnaire](#): Este cuestionario ayuda a las personas a averiguar su estilo de aprendizaje.
- [Engagement Behavior Framework](#): El Marco de Comportamiento de Compromiso describe las actividades que los pacientes pueden hacer para estar más comprometidos.
- [Ottawa Personal Decision Guides](#): Estas guías pueden ayudar con cualquier decisión social o relacionada con la salud.
- [Developing Your Treatment Plan de la Fundación LiveSTRONG](#): Este sitio web proporciona orientación sobre cómo trabajar con un proveedor de atención médica para crear un plan de tratamiento.
- [Question Builder de la Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención r](#): Esta herramienta permite a los pacientes crear preguntas para hacer a su equipo de atención médica.
- [Questions to Ask My Doctor About My Cancer de la Sociedad Americana contra el Cáncer](#): Este recurso proporciona una lista de preguntas para cuando le informan que tiene cáncer, al decidirse sobre un plan de tratamiento, antes del tratamiento, durante el tratamiento y después del tratamiento.
- [Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking with Your Doctor de la Coalición Nacional para Sobrevivientes del Cáncer](#): Este libro cubre consejos para entender cómo hablar con su médico, información de antecedentes y estadificación, hacer frente a un diagnóstico, opciones de tratamiento, problemas de costo y seguro, planificación del tratamiento, transición fuera del tratamiento, cuando las opciones de tratamiento son limitadas y vivir con pérdida.

## REFERENCIAS

### Presentación

Adams KG, Greiner AC, Corrigan JM (Eds.), Committee on the Crossing the Quality Chasm: Next Steps Toward a New Health Care System. 2004. *The 1st Annual Crossing the Quality Chasm Summit: A Focus on Communities*. Washington (DC): National Academies Press. ISBN: 0-309- 09303-1.

Balogh EP, Ganz PA, Murphy SB, Nass SJ, Ferrell BR, Stovall E. Patient-centered cancer treatment planning: improving the quality of oncology care. Summary of an Institute of Medicine workshop. *Oncologist*. 2011;16(12):1800-5 Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3248780/>

Beagley L. Educating patients: understanding barriers, learning styles, and teaching techniques. *J Perianesth Nurs*. 2011; 26(5):331-337. doi: [10.1016/j.jopan.2011.06.002](https://doi.org/10.1016/j.jopan.2011.06.002).

Butterworth SW. Influencing patient adherence to treatment guidelines. *J Manag Care Pharm*. 2008; 14(6 Suppl B):21-24. Retrieved from: <https://www.jmcp.org/doi/10.18553/jmcp.2008.14.S6-B.21>

Cornett S. Assessing and addressing health literacy. *OJIN*. 2009; 14(3): Manuscript 2. Retrieved from: <https://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol142009/No3Sept09/Assessing-Health-Literacy-.html>

Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care. 2008. Retrieved from: <http://www.who.int/management/general/decisionmaking/WhereArePatientsinDecisionMaking.pdf>

Epstein RM, Street RL Jr. Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007. Retrieved from [https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc\\_monograph.pdf](https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc_monograph.pdf)

Fleming, ND, Mills, C. Not another inventory, rather a catalyst for reflection. *To Improve the Academy*. 1992;11:137-155.

Fraenkel L, McGraw S. What are the essential elements to enable patient participation in medical decision making. *J Gen Intern Med*. 2007; 22(5):614–619. doi: [10.1007/s11606-007-0149-9](https://doi.org/10.1007/s11606-007-0149-9).

Inott T, Kennedy BB. Assessing learning styles: practical tips for patient education. *Nurs Clin North Am*. 2011; 46(3):313-20, vi. doi: [10.1016/j.cnur.2011.05.006](https://doi.org/10.1016/j.cnur.2011.05.006).

Institute of Medicine Committee on Health Literacy. Board on Neuroscience and Behavioral Health. Nielsen-Bohlman L, Panzer A, King, DA (Eds). 2004. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (DC): National Academies Press (US). ISBN: 0-309-09117-9. Retrieved from: [http://www.nap.edu/catalog.php?record\\_id=10883](http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=10883) .

Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. (2006). The health literacy of America's adults:

Results from the 2003 national assessment of adult literacy. (NCES 2006-483). U.S. Department of Education. Washington, D.C. Retrieved from: <http://nces.ed.gov/pubsearch/pubsinfo.asp?pubid=2006483>

Lowes R. Patient-centered care for better patient adherence. *Fam Pract Manag.* 1998; 5(3):46- 47, 51-54, 57.

McCorkle R, Ercolano E, Lazenby M, et al. Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA Cancer J Clin.* 2011; 61(1):50-62. doi: 10.3322/caac.20093.

National Council on Interpreting in Health care. What's in a Word? A Guide to Understanding Interpreting and Translation in Health Care. 2010. Retrieved from:  
[http://www.ncihc.org/assets/documents/publications/Whats\\_in\\_a\\_Word\\_Guide.pdf](http://www.ncihc.org/assets/documents/publications/Whats_in_a_Word_Guide.pdf)

Pearson ML, Mattke S, Shaw R, Ridgely MS, Wiseman SH. Patient Self-Management Support Programs: An Evaluation. Final Contract Report (Prepared by RAND Health under Contract No. 282-00-0005). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; November 2007. AHRQ Publication No. 08-0011.

Robinson TE 2nd, White GL Jr, Houchins JC. Improving communication with older patients: tips from the literature. *Fam Pract Manag.* 2006; 13(8):73-78.

Sheridan SL, Harris RP, Woolf SH, Shared Decision-Making Workgroup of the U.S. Preventive Services Task Force. Shared decision making about screening and chemoprevention: A suggested approach from the U.S. preventative task force. *Am J Prev Med.* 2004; 26(1):56-66. doi: [10.1016/j.amepre.2003.09.011](https://doi.org/10.1016/j.amepre.2003.09.011).

Supporting Patients' Decision-Making Abilities and Preferences. 2006. In Institute of Medicine (US) Committee on Crossing the Quality Chasm: Adaptation to Mental Health and Addictive Disorders. *Improving the Quality of Health Care for Mental and Substance-Use Conditions: Quality Chasm Series.* Washington (DC): National Academies Press (US). Retrieved from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK19831/>

U.S. Department of Health and Human Services. Health Literacy Basics. n.d. Retrieved from:  
<http://www.health.gov/communication/literacy/quickguide/factsbasic.htm>

U.S. Department of Health and Human Services. Improve the Usability of Health Information. n.d. Retrieved from: <http://www.health.gov/communication/literacy/quickguide/healthinfo.htm>

### **Breve Cuestionario**

Balogh EP, Ganz PA, Murphy SB, Nass SJ, Ferrell BR, Stovall E. Patient-centered cancer treatment planning: improving the quality of oncology care. Summary of an Institute of Medicine workshop. *Oncologist.* 2011;16(12):1800-5. doi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3248780/>.

Beagley L. Educating patients: understanding barriers, learning styles, and teaching techniques. *J Perianesth Nurs.* 2011; 26(5):331-337. doi: [10.1016/j.jopan.2011.06.002](https://doi.org/10.1016/j.jopan.2011.06.002).

Butterworth SW. Influencing patient adherence to treatment guidelines. *J Manag Care Pharm.* 2008; 14(6 Suppl B):21-24. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18693785>

Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care. 2008. Retrieved from:  
<http://www.who.int/management/general/decisionmaking/WhereArePatientsinDecisionMaking.pdf>

Epstein RM, Street RL Jr. Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007. Retrieved from [https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc\\_monograph.pdf](https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc_monograph.pdf)

Fraenkel L, McGraw S. What are the essential elements to enable patient participation in medical decision making. *J Gen Intern Med.* 2007; 22(5): 614–619. doi: [10.1007/s11606-007-0149-9](https://doi.org/10.1007/s11606-007-0149-9).

Lowes R. Patient-centered care for better patient adherence. *Fam Pract Manag.* 1998; 5(3):46- 47, 51-54, 57.

Robinson TE 2nd, White GL Jr, Houchins JC. Improving communication with older patients: tips from the literature. *Fam Pract Manag.* 2006; 13(8):73-78.

Sheridan SL, Harris RP, Woolf SH, Shared Decision-Making Workgroup of the U.S. Preventive Services Task Force. Shared decision making about screening and chemoprevention: A suggested approach from the U.S. preventative task force. *Am J Prev Med.* 2004; 26(1):56-66. doi: [10.1016/j.amepre.2003.09.011](https://doi.org/10.1016/j.amepre.2003.09.011).

## MÓDULO 4: LOS FUNDAMENTOS DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

### LECCIÓN 4: IDENTIFICACIÓN DE RECURSOS

#### Objetivos de Aprendizaje

- Crear una lista de recursos para pacientes, tanto internos como externos
- Evaluar los recursos apropiados para el paciente
- Adquirir recursos para el paciente según corresponda
- Indicar situaciones en las que se requiere un referido clínico

#### Puntos Clave

- El mapeo de activos le ayuda a identificar recursos que pueden ser útiles para sus pacientes. Estos pueden incluir a personas, como amigos, familias u otros en la red de apoyo de un paciente.
- Un directorio de recursos puede ayudarle a organizar información sobre los recursos y recopilar sistemáticamente la misma información sobre cada uno.
- Es importante asegurarse de que un recurso sea adecuado para el paciente.
- También es importante evaluar la credibilidad del recurso.
- La fundación Salud en la Red (Health on the Net, HON por sus siglas en inglés) es una organización internacional que promueve y guía a los usuarios a sitios web que proporcionan información confiable y útil. Los sitios web con el logotipo de HON le aseguran al navegador de pacientes que el sitio web es creíble, contiene información pertinente y preserva la privacidad y las divulgaciones financieras.
- Trate de prepararse antes de ponerse en contacto con las organizaciones y asegúrese de mantener relaciones profesionales con ellas.
- Debido a que los recursos son limitados y muchos pacientes necesitan ayuda, los navegadores de pacientes necesitan ser buenos administradores de recursos. Esto significa que debe priorizar los recursos para los pacientes más necesitados.
- Consulte siempre a un médico para emergencias, asesoramiento médico o consulta.

#### Lección 4: Identificación de Recursos

- Mapeo de Activos
- Ejemplo de Directorio de Recursos
- Consejos para Hacer su Directorio de Recursos
- Llamar a las Organizaciones
- Consejos para Administrar los Recursos
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

## Mapeo de Activos

Muchos de los recursos que los pacientes necesitan caerán en estas áreas de contenido general:



Un activo es una cosa, persona o calidad útil o valiosa. El mapeo de activos le ayuda a identificar recursos que pueden ser útiles para sus pacientes. Los activos pueden ser:

- Una persona
- Una organización comunitaria o institución
- Una estructura física o lugar
- Un servicio

Los activos pueden ser:

INDIVIDUAL	REDES	COMUNIDAD LOCAL	ESTATAL, REGIONAL O NACIONAL
<ul style="list-style-type: none"><li>• Fortalezas y activos del paciente</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Apoyo emocional</li><li>• Apoyo práctico</li><li>• Conocimiento y experiencia</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Organizaciones oncológicas</li><li>• Escuelas, bibliotecas, organizaciones religiosas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Agencias gubernamentales</li><li>• Organizaciones sin fines de lucro</li></ul>

Fuente: [PNTC](#).

## Ejemplo de Directorio de Recursos

Este ejemplo de directorio de recursos también está disponible para descargar y modificar.

### Perfil de la organización

Fecha \_\_\_\_\_

#### Información de Contacto

<b>Nombre de la Organización</b>	<b>Nombre de Contacto</b>	<b>Título de Contacto</b>
<b>Correo Electrónico</b>	<b>Teléfono 1</b>	<b>Teléfono 2</b>

Dirección, Ciudad, Estado, Código Postal

---

#### Información de Recursos

##### Tipo de Organización

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Agencia                          | <input type="checkbox"/> Organización religiosa/espiritual |
| <input type="checkbox"/> Negocios                         | <input type="checkbox"/> Escuela                           |
| <input type="checkbox"/> Organización Comunitaria         | <input type="checkbox"/> Otro: _____                       |
| <input type="checkbox"/> Organización Informal del Barrio |  |

¿Servicios provistos a pacientes típicamente atendidos por el navegador con condiciones específicas?

Sí  No

<b>Tipo de pacientes atendidos:</b>
<b>Requisitos de elegibilidad:</b>

##### Proceso de solicitud

- Solicitado/Pendiente
- Necesita solicitarlo
- Solicitado/Aprobado
- Nombre del programa: \_\_\_\_\_

<b>Tiempo para que la solicitud sea revisada y aprobada:</b>
<b>Limitación de servicios:</b>

##### Tarifas

- Cargo por servicio:
- \$ \_\_\_\_\_
- Sin cargos por servicio

##### Bilingüe

Disponibilidad de personal bilingüe y  
alguien que responda al teléfono en  
\_\_\_\_\_ su idioma

<b>Comentarios:</b>
---------------------

Fuente: Adaptado de [Drisko](#). n.d.

### Consejos para Hacer su Directorio de Recursos

A continuación, hay algunos consejos para hacer su propio directorio de recursos:

- Identificar activos personales, de red y comunitarios
- Entrevistar a individuos de organizaciones formales e informales
- Buscar recursos a nivel local, estatal y nacional
- Incluir recursos para satisfacer necesidades básicas además de recursos específicos para enfermedades
- Completar los formularios del directorio de recursos
- Recopilar en un cuaderno o ingresar en una base de datos y usar los directorios existentes de recursos

Fuente: [PNTC](#).

### Evaluar Recursos

Hay varios criterios que puede utilizar para evaluar recursos:

#### PATROCINIO

- ¿Quién patrocina el sitio? ¿Puede identificar el sitio web del patrocinador con facilidad?
- ¿Cuál es la misión de la organización patrocinadora?
- ¿Qué sesgo puede aportar la organización a la información proporcionada en el sitio?

#### VIGENCIA

- ¿Qué tan actualizado está el sitio?
- El sitio web debe estar constantemente disponible, con la fecha de la última revisión claramente publicada. Esto suele aparecer en la parte inferior de la página.

#### INFORMACIÓN

- La información debe ser objetiva. Debe encontrar cómo verificar los hechos de una fuente de información primaria, como literatura profesional u otros sitios web.
- La información representada como una opinión debe estar claramente establecida y la fuente debe ser identificada como un profesional u organización calificada.
- La información debe apoyar, no reemplazar, la relación entre el médico y el paciente.

#### AUDIENCIA

- Los sitios web deben ser claros sobre si la información está destinada al consumidor o a profesionales de la salud.
- El diseño del sitio debe hacer que la selección de un área sobre la otra sea clara para el usuario.

#### PRIVACIDAD

- Los sitios web deben respetar la privacidad y la confiabilidad de los datos personales enviados al sitio.

#### INFORMACIÓN FINANCIERA

- Los sitios web deben divulgar completamente las fuentes de financiación.

Los recursos que tienen el logotipo de HON han sido considerados confiables por Health on the Net Foundation.



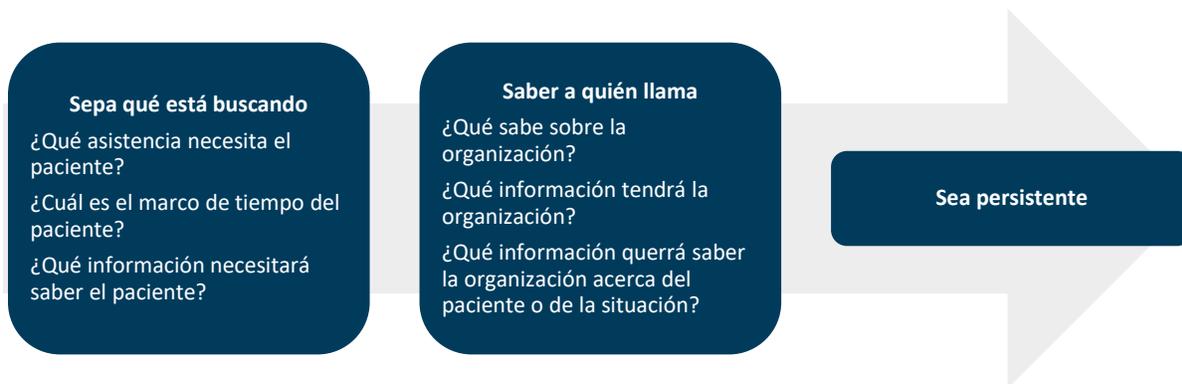
Una vez que sepa que un recurso es creíble, debe evaluar si es adecuado para su paciente. Formúlese las siguientes preguntas:

- ¿Su paciente **quiere** el recurso?
- ¿Su paciente es **elegible** para recibir el recurso?
- ¿Su paciente es parte de la **audiencia objetivo** para el recurso? Nivel de lectura, alfabetización en salud, cultura, idioma, cantidad de información deseada
- ¿Su paciente puede **acceder de manera** fácil al recurso?

Fuentes: [PNTC](#); HON. 2015.

### Llamar a las Organizaciones

Una vez que haya identificado alguna fuente de asistencia apropiada, es hora de comenzar a tomar medidas para acceder a esos recursos para su paciente. Antes de ponerse en contacto con una organización para acceder a un recurso para su paciente, es importante que esté preparado para mostrarse profesional y tenga toda la información necesaria para evitar las llamadas innecesarias o las llamadas adicionales.



Una vez que se haya preparado para ponerse en contacto con la organización, puede seguir los pasos a continuación:

- Presentarse
- Indicar de forma concisa la necesidad
- Asegurarse de estar hablando con la persona adecuada
- Dar detalles si es necesario
- Hacer preguntas clave

Fuente: [PNTC](#).

## **Consejos para Administrar los Recursos**

Debido a que los recursos son limitados y muchos pacientes necesitan ayuda, los navegadores de pacientes deben ser buenos administradores de los recursos. Esto significa que deben priorizar los recursos para los pacientes más necesitados.

### *Administración*

- Priorizar recursos entre pacientes
- No abusar de los recursos
- Asegurar que los pacientes obtengan los recursos más relevantes y útiles
- Actualizar recursos

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Health on the Net Foundation \(HON\)](#): HON promueve y guía el despliegue de información de salud en línea útil y confiable, y su uso apropiado y eficiente.
- [211.org](#): Este sitio es la fuente más completa de servicios sociales y humanos locales en los Estados Unidos y ofrece información sobre recursos en español.
- [Identifying Community Assets and Resources de La Caja de Herramientas Comunitaria \(The Community Toolbox\)](#): Esta sección del sitio incluye información sobre el mapeo de activos, así como herramientas gratuitas para ayudarle a crear un mapa de activos.
- [Choose More Understandable and Actionable Materials de la Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención \(AHRQ\)](#): La Herramienta de Materiales para la Educación del Paciente (Patient Education Materials Assessment Tool, PEMAT por sus siglas en inglés) y la Guía del usuario de AHRQ proporcionan un método sistemático para evaluar y comparar la comprensibilidad y la capacidad de acción de los materiales de educación del paciente. Al seleccionar los materiales de salud que tienen mejores puntajes en PEMAT, puede estar más seguro de que las personas con distintos niveles de alfabetización de la salud podrán procesar y explicar los mensajes clave e identificar qué pueden hacer en función de la información presentada.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Cancer Survival Toolbox®](#) de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer: Cancer Survival Toolbox es un programa de audio gratuito de autoaprendizaje en el que las personas desarrollan habilidades para enfrentar y comprender mejor los desafíos de su enfermedad. Incluye secciones sobre comunicación, búsqueda de información, toma de decisiones, resolución de problemas, negociación y defensa de derechos.
- [Patient 101: How to Find Reliable Health Information de la Comisión Conjunta \(The Joint Commission\)](#): Esta guía ayuda a las personas a encontrar fuentes confiables de información de salud en Internet.
- [Tips: Searching for Credible Health Information on the Internet de MedicineNet.com](#): Esta página web proporciona consejos para que los pacientes encuentren información de salud creíble en línea.

## REFERENCIAS

### Presentación

Cancer Survival Toolbox. n.d. Weighing the Pros and Cons [Audio file]. Retrieved from: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/basic-skills/making-decisions/#>

Community Toolbox. Chapter 3. Assessing Community Needs and Resources: Section 8. Identifying Community Assets and Resources. n.d. Retrieved from: <https://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/assessment/assessing-community-needs-and-resources>

Drisko J. Resource Directory template. Community Voices Program. Denver Health.

GW Cancer Institute. Executive Training on Navigation and Survivorship. 2014. Available at: <http://www.gwccacademy.org>

Health on the Net Foundation. 2013. Retrieved from: <https://www.hon.ch/en/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

### **Breve Cuestionario**

Community Toolbox. Chapter 3. Assessing Community Needs and Resources: Section 8. Identifying Community Assets and Resources. n.d. Retrieved from: <https://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/assessment/assessing-community-needs-and-resources>

Department of Health and Human Services. Quick Guide to Health Literacy. n.d. Retrieved from: <http://www.health.gov/communication/literacy/quickguide/healthinfo.htm>

GW Cancer Institute. Executive Training on Navigation and Survivorship. 2014. Available at: <http://tinyurl.com/GWOnlineAcademy>

Drisko J. Resource Directory template. Community Voices Program. Denver Health. <http://www.denverhealth.org/medical-services/primary-care/our-services/community-services-and-resources/community-voices-patient-navigators>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>.

Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. Core competencies for oncology patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. April 2015. <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

## MÓDULO 5: MEJORAR LA COMUNICACIÓN

### LECCIÓN 1: COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES

#### Objetivos de Aprendizaje

- Identificar barreras comunes y soluciones para la comunicación efectiva
- Identificar y utilizar estrategias para mejorar la comunicación
- Describir consejos para ayudar a pacientes a mejorar la comunicación
- Identificar y aplicar estrategias de resolución de conflictos
- Describir estrategias para el manejo de conversaciones difíciles

#### Puntos Clave

- En un entorno de atención de la salud, la buena comunicación es esencial, y una mala comunicación puede tener un impacto negativo en los resultados del paciente.
- Hay muchas barreras comunes en la comunicación, así como soluciones efectivas a esas barreras.
- Escuchar activa o reflexivamente, hacer preguntas abiertas, afirmar y resumir son estrategias que pueden mejorar su comunicación con los pacientes.
- Todos tienen que lidiar con conflictos en un momento u otro, así que las habilidades de resolución de conflictos son importantes.
- Los navegadores de pacientes pueden tener conversaciones difíciles con los pacientes y deben utilizar estrategias para hacerlo respetuosa y claramente.

#### Lección 1: Comunicándose con los Pacientes

- Marco de Comunicación Centrado en el Paciente
- Barreras de Comunicación Comunes y Soluciones
- Estrategias para Mejorar la Comunicación
- Consejos de Comunicación para Pacientes
- Estrategias de Resolución de Conflictos
- Romper con las Malas Noticias
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

## Marco de Comunicación Centrado en el Paciente

El Marco de Comunicación Centrado en el Paciente del Instituto Nacional del Cáncer (NCI) consiste en 6 funciones principales que se entrelazan e interactúan, y conduce a una comunicación que puede mejorar los resultados.

Nota: muchas de las habilidades necesarias para implementar el marco de comunicación centrado-pacientes del NCI están cubiertas en el Módulo 4.

- Fomentar las relaciones saludables, que incluye la construcción de confianza y relación con el paciente
- Intercambiar información sobre el cáncer y su tratamiento
- Responder a emociones al reconocer el estado emocional del paciente y hacer preguntas apropiadas para entender las emociones
- Manejar la incertidumbre, lo cual es particularmente importante para pacientes con cáncer que a menudo tienen enfermedades complejas
- Tomar decisiones
- Permitir la autogestión

Fuente: Epstein et al. [Patient-Centered Communication in Cancer Care](#). 2007.

## Barreras de Comunicación Comunes y Soluciones

Una buena comunicación no siempre es fácil. Las barreras pueden hacer la comunicación difícil entre usted y el paciente. A continuación, encontrará algunas barreras de comunicación comunes, así como posibles soluciones a esas barreras.

BARRERAS COMUNES	SOLUCIONES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ambiente físico</li><li>• No escuchar al paciente; estar distraído; juzgar al paciente; sobrecarga de información; concentrarse en su agenda personal</li><li>• Percepción errónea de lo que dice el paciente; estereotipar y generalizar; apurarse; enfoque distorsionado; asumir suposiciones; señales confusas</li><li>• Comunicación verbal pobre de parte del navegador; falta de claridad; uso de estereotipos y generalizaciones; saltar a las conclusiones; respuestas disfuncionales; falta de confianza</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ubicación tranquila, privada, sin distracciones</li><li>• Escucha eficaz: detenerse, mirar, ser empático, hacer preguntas</li><li>• Percepción precisa: analizar sus propias percepciones y trabajar para mejorarlas, centrarse en el otro</li><li>• Mejorar la comunicación verbal: enfocarse en el tema, no en la persona; ser genuino en lugar de manipular; Empatizar en lugar de permanecer desapegado; ser flexible con los demás; valorarse a usted mismo y sus propias experiencias; presentarse como un igual y no como un superior; usar respuestas afirmativas</li></ul>

Fuente: University of Waterloo. [Effective Communication: Barriers and Strategies](#). 2000.

## Estrategias para Mejorar la Comunicación

Las siguientes son estrategias que puede utilizar para mejorar su comunicación.

### *Escucha Activa/Reflexiva*

- Contacto visual apropiado en la interacción temprana
- Atender a las señales verbales y no verbales
- Clarificar la información proveída al paciente
- Clarificar si el paciente entiende la información proporcionada por el médico
- Hacer declaraciones que capturen y devuelvan a los pacientes algo sobre lo que acaban de decir o hace una suposición sobre un significado implícito

### *Preguntas Abiertas*

- No se puede responder con "sí" o "no"
- Permitir una discusión más completa, más amplia
- No criticar
- Dejar que los pacientes con los que trabaja piensen en voz alta
- Permitir que ellos hablen más y usen sus propias palabras
- Hacerles saber que la conversación es acerca de ellos

### *Afirmaciones*

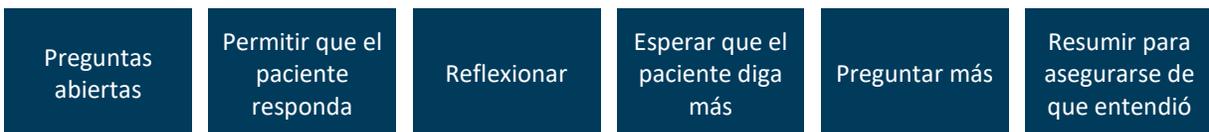
- Declaraciones o gestos que vienen en forma de cumplidos, apreciaciones o comprensión de que

validan las experiencias del paciente, construyen una buena relación, refuerzan la exploración y generan confianza en el paciente

### *Resumir*

- Reafirmar las partes claves de la conversación, inclusive preocupaciones, planes, pensamientos y reflexiones

Otras sugerencias incluyen:



Fuentes: [PNTC](#); Commonwealth of Australia National Health and Medical Research Council.

[Communicating with Patients: Advice for Medical Practitioners](#). 2004; Miller et al. 2002.

## Consejos de Comunicación para Pacientes

A continuación, se muestran algunos consejos de comunicación para los pacientes. Estos consejos provienen del [Cancer Survival Toolbox® de la Coalición Nacional para Supervivientes](#), un programa de audio para los pacientes que enseña habilidades de comunicación y otras habilidades importantes.

- Ser asertivo
- Usar mensajes con el "Yo"
- Escuchar activamente

- Hacer coincidir lo que se dice con palabras con lo que "se dice" sin palabras
- Expresar sus sentimientos

Fuente: National Coalition for Cancer Survivorship. [Cancer Survival Toolbox®](#). n.d.

### **Estrategias de Resolución de Conflictos**

Todo el mundo tiene que lidiar con el conflicto en un momento u otro. Estos son algunos consejos para resolver conflictos.

#### *Trabajar en hablar sobre los problemas*

Es difícil hablar sobre el conflicto, pero la evasión generalmente termina conduciendo a otros a hacer suposiciones y un aumento de la ira. Evitarlo no elimina el conflicto. Las personas pueden necesitar una distancia por un momento, pero las partes deberían discutir el conflicto.

#### *Reconocer el valor del conflicto*

El conflicto es natural y puede ser incluso una fuente para mejorar las relaciones y tener una buena solución. Puede ayudar a establecer expectativas, llevar una relación a otro nivel o identificar un problema.

#### *Reconocer que el conflicto es una espiral y usted puede cambiar la dirección de la espiral*

Hay una dirección constructiva y destructiva. Igualamos nuestro tono de voz y nuestra postura corporal al otro, lo cual puede usarse productivamente. Por ejemplo, usted puede bajar su tono de voz para bajar el nivel emocional.

#### *Enfatizar objetivos comunes*

Alrededor de cualquier tema hay diferentes objetivos, por ejemplo, "ambos queremos que obtenga atención médica de calidad." Averigüe qué metas tienen en común. Una vez que muestre que los objetivos son compatibles, ya no habrá conflicto. Introducir el problema como un problema conjunto: "¿Cómo podemos...?", "¿Qué puede hacerse para...?", "¿Qué marco de tiempo es aceptable...?"

#### *Comprobar las percepciones*

Piense preguntas: "¿Qué recursos tiene Ud. realmente?", "¿Hay algo que se interponga en el camino?"

#### *Utilizar técnicas de comunicación competentes*

Como escuchar activamente, hacer preguntas y proporcionar comentarios para verificar su percepción.

#### *Estar de acuerdo en estar en desacuerdo*

Algunos conflictos simplemente no se pueden solucionar o no son lo suficientemente importantes como para esforzarse demasiados por resolverlos

### *Atacar el problema, no a la persona*

La otra persona es un ser humano con esperanzas y sueños también, por lo que necesita asegurarse de respetar a la persona y centrarse en el problema y cómo puede resolverse.

Fuente: [PNTC](#)

### **Romper las Malas Noticias**

A menudo, en el entorno de la atención de la salud, la expresión "conversación difícil" se refiere a decirle al paciente que el tratamiento no está funcionando. Como un navegador de pacientes, usted no debe decirle al paciente que el tratamiento no está funcionando. Sin embargo, usted puede tener conversaciones difíciles en la medida en que los pacientes estén muy emocionados, sean pacientes difíciles, haya enfrentamientos con familiares o tenga la necesidad de decirle al paciente algo que podría encontrar decepcionante, como que le negaron la ayuda financiera. Se utiliza el protocolo de SPIKES (por sus siglas en inglés): Preparar (Setting), Percepción (Perception), Invitación (Invitation), Conocimiento (Knowledge), Emociones (Emotions), Empatía (Empathic), Estrategia (Strategy) y Resumen (Summary) para romper malas noticias, tal como se describe aquí:

#### Preparar la entrevista (Setting)

- Privacidad
- Familiares/amigos
- Sentarse
- Conectar con el paciente

#### Percepción (Perception)

- ¿Qué comprende el paciente de la situación?

#### Invitación (Invitation)

- Evaluar la preferencia del paciente para la información dada

#### Dar conocimiento e información al paciente (Knowledge)

- Usar un lenguaje sencillo y no técnico
- Evitar excesiva franqueza
- Dar información en pequeños fragmentos y comprobar periódicamente su comprensión

#### Evaluar las emociones con respuestas empáticas (Emotions/Empathic)

- Observar la reacción del paciente
- Permitir el silencio
- Utilizar declaraciones empáticas ("Sé que esto no es lo que quería escuchar. Desearía que las noticias fueran mejores")

#### Estrategias y Resumen (Strategy/Summary)

- Comprobar la comprensión
- Hacer un plan de acción

Fuente: Baile et al. 2000.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Patient-Centered Communication in Cancer Care del Instituto Nacional del Cáncer](#): Este libro proporciona información para profesionales de la salud relacionados con la comunicación y la atención del cáncer.
- [Communication in Cancer Care PDQ® del Instituto Nacional del Cáncer](#): Esta página web contiene información sobre la importancia de una buena comunicación en la atención del cáncer.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Cancer Survival Toolbox® de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer](#): Cancer Survival Toolbox es un programa de audio gratuito de autoaprendizaje en el que las personas desarrollan habilidades para enfrentar y comprender mejor los desafíos de su enfermedad. Incluye secciones sobre comunicación, búsqueda de información, toma de decisiones, resolución de problemas, negociación y defensa de sus derechos.
- [Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking with Your Doctor de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer](#): Este libro contiene consejos para comprender cómo hablar con su médico, información de antecedentes y estadificación, cómo sobrellevar un diagnóstico, opciones de tratamiento, costos y problemas de seguro, planificación del tratamiento, transición del tratamiento, cuando las opciones de tratamiento son limitadas y viven con pérdidas.
- [Communicating with Your Healthcare Team de CancerCare](#): Este módulo guía a los pacientes sobre cómo comunicarse con el equipo de atención médica.

## REFERENCIAS

### Presentación

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000; 5(4):302–311.

Commonwealth of Australia National Health and Medical Research Council. Communicating with Patients: Advice for Medical Practitioners. 2004. Retrieved from: <https://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21297en/s21297en.pdf>

Miller WR, Rollnick S. 2002. *Motivational Interviewing: Preparing People for Change*. 2nd ed. New York (NY): The Guilford Press. ISBN-10: 1572305630.

National Cancer Institute. Communication in Cancer Care PDQ®. 2013. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/communication-pdq#section/all>

Epstein RM, Street RL, Jr. 2007. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD. Retrieved from: [https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc\\_monograph.pdf](https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc_monograph.pdf)

National Coalition for Cancer Survivorship. Cancer Survival Toolbox©. n.d. Retrieved from: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

University of Waterloo. Effective Communication: Barriers and Strategies. 2000. Retrieved from: <https://uwaterloo.ca/centre-for-teaching-excellence/teaching-resources/teaching-tips/communicating-students/telling/effective-communication-barriers-and-strategies.>

### **Breve Cuestionario**

Center for Public Health Practice and Colorado School of Public Health. Patient Navigation. 2014. Retrieved from: <https://www.publichealthpractice.org/training-category/patient-navigation>

Miller WR, Rollnick S. 2002. *Motivational Interviewing: Preparing People for Change*. 2nd ed. New York (NY): The Guilford Press. ISBN-10: 1572305630.

National Coalition for Cancer Survivorship. Cancer Survival Toolbox©. n.d. Retrieved from: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/>

University of Waterloo. Effective Communication: Barriers and Strategies. 2000. Retrieved from: <https://uwaterloo.ca/centre-for-teaching-excellence/teaching-resources/teaching-tips/communicating-students/telling/effective-communication-barriers-and-strategies.>

## MÓDULO 5: MEJORAR LA COMUNICACIÓN

### LECCIÓN 2: DEFENSA DEL PACIENTE

#### Objetivos de Aprendizaje

- Describir los términos de defensa y autodefensa
- Implementar estrategias para abogar por su paciente
- Describir los componentes de la autodefensa
- Evaluar la capacidad del paciente para abogar por sí mismo
- Empoderar a los pacientes para abogar por sí mismos
- Identificar las herramientas de autodefensa para apoyar al paciente
- Identificar estrategias para apoyar la capacidad del paciente para abogar por sí mismo y comunicarse con el equipo médico
- Describir estrategias para abogar por calidad de salud para el paciente y sistemas óptimos para el paciente

#### Puntos Clave

- A través de los años, la comunicación de paciente-proveedor ha pasado del paternalismo, donde los proveedores dominan la comunicación en relación con el paciente, a la comunicación centrada en el paciente, donde los pacientes son capaces de expresar sus deseos, necesidades y preferencias.
- Los navegadores de pacientes juegan un papel clave al abogar por los pacientes y enseñarles a abogar por sí mismos.
- Para apoyar la autodefensa, los navegadores de pacientes pueden ayudar a los pacientes a: buscar información, comprometer a los proveedores, hablar con familiares y cuidadores, organizar las prioridades y preferencias, y usar recursos.
- Las herramientas de auto defensa para apoyar al paciente incluyen una lista de documentos para llevar a las citas médicas, listas de recursos locales y paquetes de información.
- El Cancer Survival Toolbox® de la Coalición Nacional para la Sobrevivencia al Cáncer es un programa gratis autodidáctico, para ayudar a las personas a desarrollar habilidades para conocer mejor y comprender los desafíos del cáncer. La organización también cuenta con otros recursos de autodefensa.
- Los navegadores de pacientes están en una posición única para ver los problemas en el sistema para los pacientes. Los navegadores de pacientes saben si existen ciertas barreras que los pacientes deben enfrentar y es el papel del navegador abogar por los pacientes en general, además de en nombre de los pacientes individuales.

#### Lección 2: Evaluación del Paciente

- Descripción General de la Defensa
- Descripción General de la Autodefensa
- Apoyar el Empoderamiento del Paciente
- Marco de Comportamiento de Compromiso
- Recursos para Navegadores de Pacientes
- Recursos para Pacientes

## Descripción General de la Defensa

Defensa puede definirse como:

- “Interceder, hablar en favor de alguien o de algo” - *Diccionario de la lengua española (del.rae.es)*
- “El acto o proceso de apoyar una causa o propuesta” - *Merriam-Webster*

La definición del Instituto Nacional del Cáncer de un defensor de pacientes es:

"Una persona que ayuda al paciente a trabajar con otros que influyen en su salud, inclusive médicos, compañías de seguros, empleadores, administradores de casos y abogados. Un defensor de pacientes ayuda a resolver los problemas relacionados con la atención de la salud, las facturas médicas y la discriminación en el trabajo relacionada con la condición médica de un paciente".

Un papel clave para el navegador de pacientes es abogar por el paciente. Defender o abogar es hablar cuando un problema pasa desapercibido. Es posible que deba abogar por su paciente ante el médico, la familia o el cónyuge. Estos son algunos consejos para abogar por sus pacientes:

- Conocer las necesidades de su paciente
  - Ayudar al paciente a aprender más acerca del tratamiento y las opciones médicas
  - Ayudar a la familia del paciente a llegar a un acuerdo sobre decisiones que deben tomar por el ser querido
  - Encontrar asistencia legal
- Determinar cuándo abogar
- Balancear asertividad y agresividad

Fuentes: [Dictionary.com](http://Dictionary.com) Unabridged. 2015; [Merriam-Webster Online Dictionary](http://Merriam-Webster Online Dictionary). 2015.; National Cancer Institute. [Dictionary of Cancer Terms](http://Dictionary of Cancer Terms). n.d.; Ausmed Education. 2014.

## Descripción General de la Autodefensa

La autodefensa se ha definido como: "Una asertividad y disposición para representar sus propios intereses cuando se maneja una enfermedad que amenaza la vida".

Recuerde que autodefensa es más que autoeficiencia, o confianza en las capacidades, y automanejo, o completar las tareas necesarias para la gestión de la atención. Quienes abogan por sí mismos defienden sus necesidades, y los navegadores aportan a los pacientes las habilidades y la confianza para abogar por sí mismos. Hay tres elementos básicos por los cuales los pacientes necesitan ser capaces de abogar por sí mismos:

### Pensamientos/Cogniciones

- Aceptar que el cáncer es una parte de su vida
- Priorizar las necesidades y los deseos a lo largo de lo continuo del cáncer
- Sentido de empoderamiento

## Acciones

- Tomar el mando de la atención a través de la asertividad
- Verse a sí mismos como miembros de su equipo de atención médica
- Tomar decisiones informadas sobre si cumplir o modificar el tratamiento

#### **Uso de recursos**

- Buscar apoyo individual y grupal para el tratamiento del cáncer
- Identificarse con una comunidad más grande del cáncer
- Contribuir a la concientización, políticas y defensa, e investigaciones del cáncer

La autodefensa también es influenciada por:

#### **Características personales**, que afectan la capacidad del paciente para

- Manejar los síntomas
- Hacer ajustes de roles
- Planificar para el fin de la vida

#### **Habilidades aprendidas**, que afectan la capacidad del paciente para

- Comunicarse
- Navegar por el sistema de atención de la salud
- Tomar decisiones informadas
- Resolver problemas
- Practicar habilidades de búsqueda de información

#### **Capacidad de soporte**, que afecta la capacidad del paciente para

- Apoyo informal (familia y amigos)
- Soporte formal (grupos de apoyo, organizaciones)

Usted tendrá que observar algunas de estas conductas para saber si el paciente es capaz de abogar por sí mismo. Las siguientes preguntas pueden guiar su evaluación para ver la capacidad de autodefensa de un paciente:

- ¿El paciente acepta el cáncer como parte de su vida? ¿Se siente empoderado?
- ¿El paciente es asertivo y participa en la toma de decisiones compartidas?
- ¿El paciente usa los recursos disponibles?
- ¿El paciente tiene características personales que le ayudan para la autodefensa?
- ¿El paciente tiene las habilidades necesarias?
- ¿El paciente tiene acceso a soporte?

Fuente: Hagan et al. 2012.

## Apoyar el Empoderamiento del Paciente

Como un navegador de pacientes, usted puede apoyar al paciente empoderándolo a través de:

CONOCIMIENTO	HABILIDADES	ACTITUD
<ul style="list-style-type: none"><li>• Proveer información y recursos</li><li>• Discutir opciones</li><li>• Ayudarle a tomar decisiones</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Capacidad de cuidarse</li><li>• Capacidad de enfrentar problemas</li><li>• Capacidad de comunicarse activamente</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alentar la asertividad</li></ul>

Ejemplos de herramientas de autodefensa que puede utilizar para ayudar a los pacientes:

- Lista de preguntas para hacer a los proveedores
- Lista de verificación de artículos y documentos para llevar a las citas
- Lista de recursos locales
  - Grupos de apoyo
- Paquetes de información

Fuente: [PNTC](#)

### Marco de Comportamiento de Compromiso

El Marco de Comportamiento de Compromiso se creó para describir los comportamientos de los individuos que pueden participar en el cuidado de su salud.

- Encontrar una buena atención de la salud
- Comunicarse con los profesionales de la salud
- Organizar la atención de la salud
- Pagar por la atención de la salud
- Hacer buenas decisiones sobre la atención de la salud
- Participar en el tratamiento
- Promover la salud
- Obtener atención de la salud preventiva
- Planificar para el fin de la vida
- Buscar conocimientos sobre la salud

Aprenda más sobre el [Marco de Comportamiento de Compromiso \(Engagement Behavior Framework\)](#).

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [What is Advocacy?](#) de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer: Esta sección del sitio web revisa diferentes tipos de defensa.

## Recursos para Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Question Builder de la Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención \(Agency for Healthcare Research and Quality\)](#): Esta herramienta permite a los pacientes formular preguntas para hacerles a su equipo de atención médica.
- [Questions to Ask Your Doctor de Susan G. Komen](#): Este recurso incluye varias listas de preguntas que los pacientes pueden hacer relacionadas con ensayos clínicos, opciones de tratamiento, radioterapia, linfedema y mucho más.
- [Questions to Ask My Doctor About My Cancer de la Sociedad Americana contra el Cáncer](#): Este recurso proporciona una lista de preguntas para cuando se le informa que tiene cáncer, cuando decide un plan de tratamiento, antes del tratamiento, durante el tratamiento, y después del tratamiento.
- [Self-Advocacy: A Cancer Survivor's Handbook de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer](#): Este folleto ayuda a los pacientes a abogar por sí mismos.
- [Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking with Your Doctor de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer](#): Este folleto contiene consejos para entender cómo hablar con su médico, información de antecedentes y estadificación, cómo afrontar un diagnóstico, opciones de tratamiento, costos y problemas de seguro, planificación del tratamiento, transición del tratamiento, cuando las opciones de tratamiento son limitadas y vivir con pérdidas.
- [Being Assertive: Reduce Stress, Communicate Better de la Clínica Mayo](#): Este artículo habla sobre la necesidad de ser asertivo, distingue entre ser asertivo y ser agresivo, y proporciona consejos para ser asertivo.

## REFERENCIAS

### Presentación

Ausmed Education. How to Advocate for Your Patient. 2014. Retrieved from:

<https://www.ausmed.com/cpd/articles/how-to-advocate-for-your-patient>

Center for Advancing Health. A New Definition of Patient Engagement: What is Engagement and Why is it Important? 2010. Retrieved from: <https://www.cfah.org/engagement/research/engagement-behavior-framework.html>

Dictionary.com Unabridged. 2015. Retrieved from: <http://dictionary.reference.com/>

Ha JF. Doctor-patient communication: A review. *The Ochsner Journal*. 2010; 10(1):38–43.

Hagan T, Donovan H. Self-advocacy and cancer: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2013; 69(10):2348–2359.

Kaur JS. How should we “empower” cancer patients? *Cancer*. 2014; 120(20):3108-3110. doi: 10.1002/cncr.28852.

Merriam-Webster Online Dictionary. 2015. Retrieved from: <http://www.merriam-webster.com/>

National Cancer Institute. Dictionary of Cancer Terms. n.d. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>

National Coalition for Cancer Survivorship. Cancer Survival Toolbox©. n.d. Retrieved from: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

### **Breve Cuestionario**

Ausmed Education. How to Advocate for Your Patient. 2014. Retrieved from: <https://www.ausmed.com/cpd/articles/how-to-advocate-for-your-patient>

Hagan T, Donovan H. Self-advocacy and cancer: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2013; 69(10):2348–2359.

Merriam-Webster Online Dictionary. 2015. Retrieved from: <http://www.merriam-webster.com/>

National Coalition for Cancer Survivorship. Cancer Survival Toolbox©. n.d. Retrieved from: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

## MÓDULO 5: MEJORAR LA COMUNICACIÓN

### LECCIÓN 3: COMUNICACIÓN CULTURALMENTE COMPETENTE

#### Objetivos de Aprendizaje

- Definir la competencia cultural
- Describir cómo las creencias personales, culturales, étnicas y espirituales dan forma a la interpretación y experiencia de un individuo de su propia enfermedad y su tratamiento
- Comparar las formas en que diversas partes interesadas son similares y diferentes de usted
- Entender sus propios prejuicios inconscientes potenciales
- Describir estrategias para lidiar con sus propios prejuicios
- Identificar y aplicar estrategias para la comunicación con empatía
- Describir los métodos para mejorar la comunicación intercultural
- Describir y aplicar los estándares de Servicios Cultural y Lingüísticamente Apropriados (CLAS por sus siglas en inglés)
- Demostrar sensibilidad en su enfoque para interactuar con pacientes y otros

#### Puntos Clave

- Como navegador de pacientes, usted verá pacientes de diversos orígenes y culturas, por lo que es importante ser sensible a ello, no sólo para apoyar la prestación de calidad en salud, sino también para ayudar a asegurar que reciban la atención médica que mejor se adapte a sus preferencias y necesidades. Esta sensibilidad a veces se llama competencia cultural.
- Muchos factores, como las creencias personales, culturales, étnicas y espirituales de una persona afectan significativamente su vida y su futuro. Como un navegador culturalmente sensible, debe reconocer esta influencia y utilizar su comprensión de las creencias, actitudes y comportamientos de una persona para guiar sus interacciones.
- Usted necesita ser consciente de sus propios prejuicios. Es importante que entienda sus prejuicios así puede minimizarlos.
- También tiene la responsabilidad de hablar cuando observa sesgos e inequidades.
- Otras partes interesadas, como los pacientes y otros profesionales de la salud, tienen necesidades que pueden ser similares o diferentes a las suyas.
- Comunicarse con empatía es esencial para el navegador de pacientes.
- El modelo de Comunicación Intercultural RESPECT y el modelo LEARN pueden ayudarle a trabajar con diversos pacientes.
- Las normas CLAS fueron desarrolladas por la Oficina de Salud de las Minorías del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. y son pautas para respaldar servicios de salud cultural y lingüísticamente apropiados.
- Los navegadores de pacientes pueden apoyar las normas CLAS en sus instituciones de muchas maneras.

#### Lección 3: Comunicación Culturalmente Competente

- Competencia Cultural y Sesgo
- Perspectivas de las Partes Interesadas
- Pasos para Obtener el Conocimiento Cultural

- Evaluando sus Sesgos
- Estrategias para Mejorar la Comunicación
- Estrategias Interculturales de la Comunicación CLAS
- Estándares de CLAS
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Competencia Cultural y Sesgo

Como navegador de pacientes, usted verá pacientes de diversos orígenes y culturas, por lo que es importante ser sensible a ello, no solo para apoyar la prestación de atención de calidad, sino también para ayudar a asegurar que los pacientes reciban la atención médica que mejor se adapte a sus preferencias y necesidades. Esta sensibilidad a veces se llama competencia cultural.

“Un sistema de atención de salud culturalmente competente reconoce e incorpora la importancia de la cultura, la evaluación de las relaciones interculturales, la vigilancia de las dinámicas que resultan de las diferencias culturales, la expansión del conocimiento cultural y la adaptación de los servicios para satisfacer necesidades únicas y culturales”. -- *Betancourt et al. 2003*

Tenga en cuenta que la competencia cultural no es algo que se adquiera y tenga permanentemente. La competencia cultural se desarrolla a lo largo de un continuo, comenzando con la sensibilidad cultural y el conocimiento de sus propias percepciones y sesgos, y creciendo con la experiencia y una apertura al aprender y escuchar activamente a sus pacientes.

Cada persona tiene su propia experiencia y sus estilos, por lo que es importante reducir las percepciones, las interpretaciones y los juicios erróneos. Los navegadores de pacientes deben ser conscientes de cómo abordan las interacciones y minimizar cualquier sesgo.

El sesgo es "la evaluación negativa de un grupo y sus miembros en relación con otro". --Blair et al, 2011.

- **El sesgo explícito** implica que una persona es consciente de su evaluación negativa de un grupo.
- Las acciones del **sesgo implícito** son involuntarias o inconscientes.

Fuentes: Betancourt et al. 2003; Leavitt. 2012; Blair et al. 2011.

## Perspectivas de las Partes Interesadas

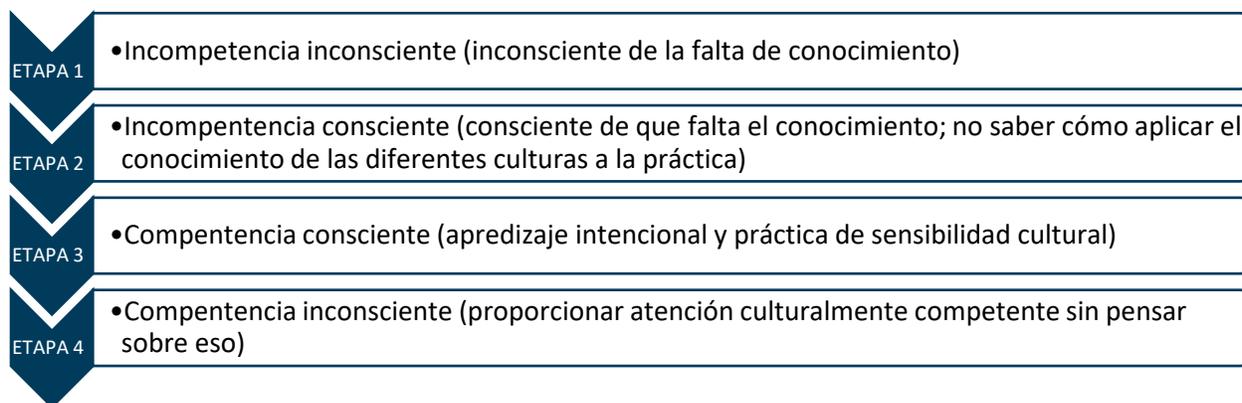
Las diferentes partes interesadas tienen perspectivas similares y diferentes. Por ejemplo, la siguiente figura muestra lo que varias partes interesadas desean en relación con la atención del cáncer.

PACIENTE/FAMILIA	NAVEGADOR DE PACIENTES	MÉDICOS	SISTEMAS DE SALUD
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alguien que ayude al paciente a satisfacer sus necesidades de atención médica</li> <li>• Sentirse escuchados y respetados</li> <li>• Recibir servicios médicos y recursos disponibles</li> <li>• Que sea capaz de determinar el rol de toma de decisiones (activo o pasivo)</li> <li>• Que sea claro sobre las expectativas: costos financieros, tiempo, nivel de compromiso</li> <li>• Respeto por la confidencialidad y la privacidad</li> <li>• Acceso a servicios médicos (sin barreras)</li> <li>• Buena comunicación con y entre los proveedores de servicios con respecto a la atención</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayudar al paciente a cuidar su salud a través del sistema</li> <li>• Compartir las responsabilidades de la atención con el paciente, la familia y otros equipos de atención médica</li> <li>• Compromiso del paciente</li> <li>• Coordinación entre el equipo de atención médica para que se respeten las funciones y responsabilidades y el paciente reciba la atención necesaria</li> <li>• Buena comunicación con el paciente y el sistema de apoyo</li> <li>• Buena comunicación con otros miembros del equipo de atención médica</li> <li>• Capacidad de acceder a recursos para satisfacer las necesidades del paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividad del equipo centrada en el paciente y la familia para evaluar y satisfacer sus necesidades</li> <li>• La coordinación clínica determina dónde enviar al paciente, qué información es importante compartir, cómo se maneja la responsabilidad por el paciente</li> <li>• Cumplimiento del tratamiento recomendado por parte del paciente</li> <li>• Capacidad del paciente para llevar a cabo prácticas de gestión de autocuidado</li> <li>• Capacidad para brindar atención de alta calidad sin barreras (es decir, seguros de salud, problemas financieros)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integración del personal, la información y otros recursos necesarios para llevar a cabo todas las actividades de atención médica al paciente entre los participantes</li> <li>• Facilitación de la prestación adecuada y eficiente de servicios de atención médica entre y a través de los sistemas</li> <li>• Acceso a las fuentes de pago para los servicios médicos prestados</li> <li>• Alto grado de satisfacción del paciente</li> <li>• Servicios de alta calidad</li> <li>• Reputación positiva</li> <li>• Funciones claras para la prestación de servicios (sin duplicación de servicios)</li> </ul>

Fuente: [PNTC](#)

## Pasos para Obtener Conocimiento Cultural

Comprender la “visión del mundo” de un paciente puede ayudar al profesional a comprender cómo el paciente ve su enfermedad, y sus pensamientos y acciones consecuentes. Hay 4 etapas para obtener conocimiento cultural:



Fuente: Campinha - Bacote. 2003.

### Evaluar Sus Sesgos

Puede evaluar su autoconciencia de sesgos usando las siguientes preguntas:

- *Concientización:* ¿Soy consciente de mis sesgos y prejuicios personales hacia grupos culturales distintos al mío?
- *Habilidad:* ¿Tengo la habilidad para evaluar las necesidades y fortalezas basadas en la cultura de una manera sensible?
- *Conocimiento:* ¿Tengo conocimiento de la visión del mundo del paciente? ¿Tengo el conocimiento de las formas en que la biología, la cultura, la sociedad y el idioma se interrelacionan para impactar a las personas?
- *Encuentros:* ¿Cuántos encuentros cara a cara he tenido con pacientes de diversos orígenes culturales?
- *Deseo:* ¿Cuál es mi verdadero deseo de ser culturalmente competente?

Aquí hay algunas estrategias para identificar sus sesgos:

- Lleve un diario
- Juegue roles de situaciones difíciles con sus colegas
- Registre y revise críticamente sus encuentros con pacientes
- Observe cómo trabajan los colegas con pacientes similares

Cuando haya identificado sus sesgos, puede usar las estrategias a continuación para ayudarle a lidiar con ellos.

#### Reemplazo de estereotipos

- Reconozca y conozca que su respuesta tiene base en estereotipos
- Reflexione sobre por qué ha ocurrido esa respuesta
- Luego piense en cómo evitar futuras respuestas basadas en estereotipos y en lo que sería una respuesta imparcial

#### Imágenes contraestereotípicas

- Use imágenes detalladas de contraestereotipos que contradigan directamente o no confirmen los estereotipos individuales o grupales
- Estas imágenes pueden ser abstractas, como un profesional o una celebridad (por ejemplo, autoridad gubernamental de alto nivel), o una persona normal (por ejemplo, un amigo personal)

## Individualización

- Evite los estereotipos aprendiendo sobre miembros individuales del grupo

## Tomar perspectiva

"Camine en los zapatos de la otra persona"; asuma y considere activamente las experiencias de los miembros del grupo según ellos mismos

## Incrementar oportunidades para el contacto

- Busque oportunidades para participar en interacciones positivas entre diferentes grupos de personas

Fuentes: [PNTC](#); Birkenmaier et al. 2007; Devine et al. 2012; Monteith. 1993; Blair et al. 2001; Brewer. 1995; Fiske et al. 1990; Galinsky et al. 2000

### Estrategias para Mejorar la Comunicación

La buena comunicación es fundamental para mantener la sensibilidad cultural. La empatía es una parte importante de la comunicación. Piense en la empatía como una forma de interacción profesional, en lugar de una experiencia emocional o un rasgo de personalidad. Para simplificar, la empatía puede considerarse como un conjunto de habilidades o competencias. La empatía implica una habilidad para:

- Comprender la situación, la perspectiva y los sentimientos del paciente
- Comunicar esa comprensión y verificar su precisión
- Actuar a partir de esa comprensión del paciente de una manera útil
- Estar dispuesto a equivocarse

La comunicación no verbal puede ayudarle con la empatía. Puede usar el acrónimo E.M.P.A.T.H.Y (por sus siglas en inglés), que significa:

**Eye** = Contacto visual

**Muscles** = Músculos de expresión facial

**Posture** = Postura

**Affect** = Afectar

**Tone** = Tono de voz

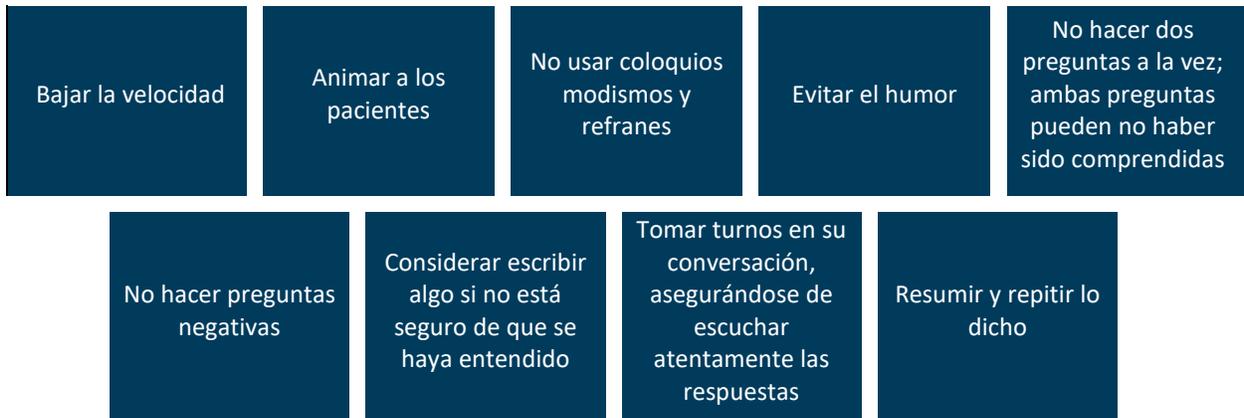
**Hearing** = Escuchar al paciente

**Your** = Su respuesta

Fuentes: Mercer et al. 2002; Riess et al. 2014.

## Estrategias para la Comunicación Intercultural

Existen varias estrategias y modelos que puede utilizar para mejorar la comunicación intercultural. Las estrategias incluyen:



Estos dos modelos también pueden ayudarle con la comunicación intercultural: RESPECT y LEARN.

El Modelo de RESPECT (por sus siglas en inglés) incluye:

### *Raport (Buena relación)*

- Intentar conectarse a nivel personal
- Hacer preguntas para obtener el punto de vista de la persona
- Hacer un esfuerzo consciente para suspender el juicio
- Darse cuenta cuando está haciendo suposiciones y detenerse

### *Empathy (Empatía)*

- Saber que es difícil para alguien pedir ayuda
- Hacer preguntas para entender las razones del paciente para sus conductas o enfermedades
- Verbalizar el reconocimiento y legitimar los sentimientos del paciente

### *Support (Apoyo)*

- Identificar y reducir las barreras para la atención médica
- Involucrar a los miembros de la familia como se desee
- Asegurarle al paciente que su función es brindar asistencia

### *Partnership (Asociación)*

- Ser flexible con respecto a los problemas de control
- Negociar roles cuando sea necesario
- Destacar que trabajarán en colaboración para abordar problemas médicos

### *Explanations (Explicaciones)*

- Evaluar y mejorar la comprensión y usar un lenguaje apropiado para las preferencias lingüísticas y el nivel de alfabetización

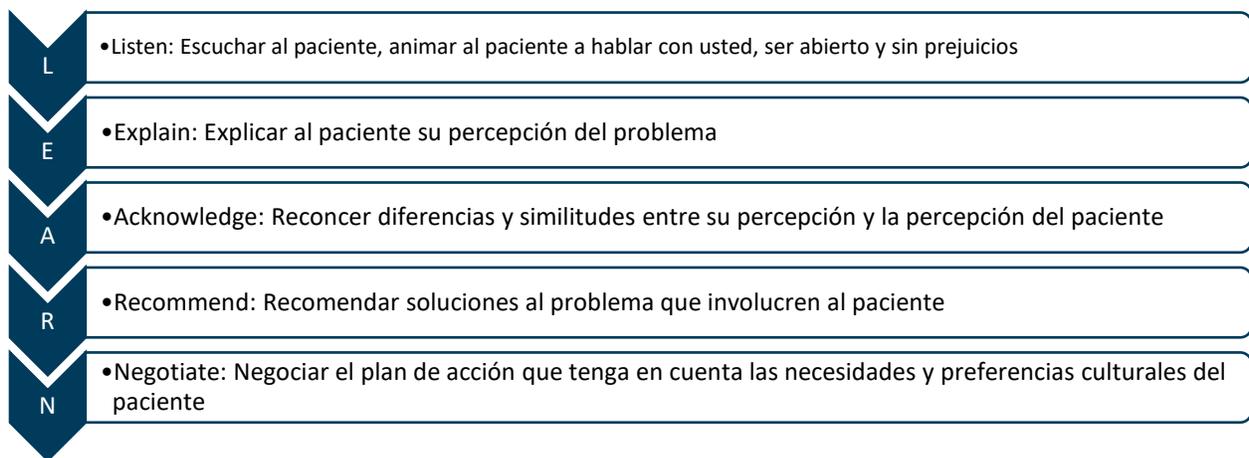
### *Cultural Competency/Humility (Competencia Cultural/Humildad)*

- Demostrar respeto por la cultura de la persona y sus creencias culturales sobre la salud
- Tener en cuenta que la visión que el paciente tiene de usted puede ser identificada por estereotipos étnicos o culturales
- Tomar conciencia de sus propios sesgos y preconcepciones
- Conocer sus limitaciones para abordar los problemas en diferentes culturas y buscar a otros que puedan ayudarlo
- Comprender su estilo personal y reconocer cuándo puede no estar funcionando con un paciente

### *Trust (Confianza)*

- Tomar el tiempo necesario y trabajar conscientemente para establecer la confianza

El Modelo LEARN (por sus siglas en inglés) incluye:



Fuentes: Kwintessential. 2014; Welch. 1998; Berlin. 1983.

### **Estándares de CLAS**

Desarrollados por la Oficina de Salud de las Minorías del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. (The U.S. Department of Health and Human Services, HHS por sus siglas en inglés), los Estándares Nacionales para los Servicios Adecuados Cultural y Lingüísticamente en Salud y Cuidado de la Salud (National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services in Health and Health, CLAS por sus siglas en inglés) son:

#### *Estándar Principal*

- Proporcionar atención y servicios de calidad efectivos, equitativos, comprensibles y respetuosos que respondan a las diversas creencias y prácticas de salud cultural, idiomas preferidos, alfabetización de la salud, y otras necesidades de comunicación.

### *Gobernanza, Liderazgo y Fuerza Laboral*

- Promover y sostener el gobierno y el liderazgo organizacional que promueven los CLAS y la equidad en salud a través de políticas, prácticas y recursos asignados.
- Reclutar, promover y respaldar una gobernanza, liderazgo y fuerza laboral cultural y lingüísticamente diversa que correspondan a la población en el área de servicio.
- Educar y capacitar a la gobernanza, el liderazgo y la fuerza laboral en políticas y prácticas cultural y lingüísticamente apropiadas de manera continua.

### *Comunicación y Asistencia Lingüística*

Ofrecer asistencia lingüística a las personas que tienen un dominio limitado del inglés u otras necesidades de comunicación, sin costo para ellos, para facilitar el acceso oportuno a toda la atención médica y los servicios.

- Informar a todos los individuos de la disponibilidad de servicios de asistencia lingüística de manera clara y en su idioma preferido, verbalmente y por escrito.
- Asegurar la competencia de las personas que brindan asistencia con el idioma, reconociendo que se debe evitar el uso de personas no capacitadas o menores como intérpretes.
- Proporcionar materiales impresos y multimedia fáciles de entender, así como letreros en los idiomas comúnmente utilizados por la población en el área de servicio.

### *Compromiso, Mejora Continua y Responsabilidad*

- Establecer objetivos, políticas y responsabilidades de gestión cultural y lingüísticamente apropiados e infundirlos a lo largo de la planificación y las operaciones de la organización.
- Realizar evaluaciones continuas de las actividades relacionadas con CLAS de la organización e integrar las medidas relacionadas con CLAS en las actividades de medición y mejora continua de la calidad.
- Recopilar y mantener datos demográficos precisos y confiables para monitorear y evaluar el impacto de CLAS en la equidad y los resultados de salud e informar sobre la prestación de servicios.
- Realizar evaluaciones periódicas de los activos y necesidades de salud de la comunidad y utilizar los resultados para planificar e implementar servicios que respondan a la diversidad cultural y lingüística de las poblaciones en el área de servicio.
- Asociarse con la comunidad para diseñar, implementar y evaluar políticas, prácticas y servicios para garantizar la adecuación cultural y lingüística.
- Crear procesos de resolución de conflictos y reclamos que sean cultural y lingüísticamente apropiados para identificar, prevenir y resolver conflictos o quejas.
- Comunicar el progreso de la organización en la implementación y el mantenimiento de CLAS a todas las partes interesadas, constituyentes y al público en general.

Como navegador, puede respaldar los estándares CLAS mediante:

- Hacer que otros conozcan los estándares CLAS
- Brindar cuidados y servicios efectivos, equitativos y respetuosos
- Ser receptivo a las diversas creencias y prácticas culturales

- Apoyar a la prestación de servicios en el idioma preferido del paciente
- Evaluar y apoyar a la alfabetización en salud
- Comunicarse de manera efectiva y compasiva

Fuente: U.S. Department of Health & Human Services. Office of Minority Health. [Think Cultural Health](#).  
n.d.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Implicit Bias Test de Harvard](#): Este cuestionario le ayuda a descubrir sus asociaciones implícitas sobre raza, género, orientación sexual y otros temas.
- [National CLAS Standards](#): Los Estándares Nacionales para Servicios Cultural y Lingüísticamente Apropriados en Salud y Cuidado de la Salud (CLAS) están destinados a promover la equidad en salud, mejorar la calidad y ayudar a eliminar las disparidades en el cuidado de salud al proporcionar un plan para que los individuos y las organizaciones de salud y cuidado de la salud implementen servicios cultural y lingüísticamente adecuados. La adopción de estos estándares ayudará a mejorar la salud y la atención médica en los Estados Unidos.
- El Centro Nacional para la Competencia Cultural ([National Center for Cultural Competence, NCCC por sus siglas en inglés](#)): La misión del NCCC es aumentar la capacidad de los programas de atención médica y de salud mental para diseñar, implementar y evaluar sistemas de prestación de servicios cultural y lingüísticamente competentes para abordar la creciente diversidad, las disparidades persistentes y promover la equidad en salud y salud mental.
- [Working with Professional Interpreters de la Escuela de Medicina de Stanford](#): Este video de 18 minutos proporciona una descripción general del trabajo con intérpretes profesionales.

## REFERENCIAS

### Presentación

Berlin E, Fowkes WA. A teaching framework for cross-cultural health care: Application in family practice. *Western Journal of Medicine*. 1983; 139(6):934–938. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1011028/>

Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE, Ananeh-Firempong O. Defining cultural competence: A practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public Health Reports*. 2003; 118(4):293-302. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12815076>

Birkenmaier J, Berg-Weger M. 2007. *The Practicum Companion for Social Work*. 2nd ed. Boston (MA): Pearson Education, Inc. ISBN-10: 0205474829.

Blair I, Steiner J, Havranek E. Unconscious (implicit) bias and health disparities: Where do we go from here? *The Permanente Journal*. 2011; 15(2):71-78. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3140753/>

Blair I, Ma J, Lenton A. Imagining stereotypes: The moderation of implicit stereotypes through mental imagery. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2001; 81(5):828-841. doi: 10.1037/0022-3514.81.5.828. Retrieved from <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.555.2509&rep=rep1&type=pdf>

Brewer MB, Weber JG, Carini B. Person memory in intergroup contexts: Categorization versus individuation. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1995; 69(1):29-40. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1995-40399-001?doi=1>

Campinha-Bacote J. Many Faces: Addressing Diversity in Health Care. *Online Journal of Issues in Nursing*. 2003; 8(1) Manuscript 2. Retrieved from: <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/Ta bleofContents/Volume82003/No1Jan2003/AddressingDiversityinHealthCare.aspx>.

Cleveland Clinic. 2013. Empathy: The Human Connection to Patient Care [Video file]. Retrieved from: <http://health.clevelandclinic.org/2013/03/empathy-exploring-human-connection-video/>.

Devine PH, Forscher PS, Austin AJ, Cox WT. Long-term reduction in implicit race bias: A prejudice habit-breaking intervention. *J Exp Soc Psychol*. 2012; 48(6):1267–1278. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3603687/>

Fiske ST, Neuberg SL. A continuum of impression formation, from category-based to individuating processes: Influences of information and motivation on attention and interpretation. *Advances in Experimental Social Psychology*. 1990; 23:1-74. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0065260108603172>

Galinsky AD, Moskowitz GB. Perspective-taking: Decreasing stereotype expression, stereotype accessibility, and in-group favoritism. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2000; 78(4):708-724. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10794375>

Kwintessential. Ten Tips for Cross Cultural Communication. 2014. Retrieved from: <http://www.kwintessential.co.uk/cultural-services/articles/ten-tips-cross-cultural-communication.html>.

Leavitt R. Developing Cultural Competence in a Multicultural World. American Physical Therapy Association. 2011. Retrieved from: <http://www.apta.org/Courses/Text/DevelopingCulturalCompetence/>.

National Coalition for Cancer Survivorship. Cancer Survival Toolbox©. n.d. Retrieved from: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/>

Mercer SW, Reynolds WJ. Empathy and quality of care. *British Journal of General Practice*. 2002; 52:9-13. Retrieved from: <http://bjgp.org/content/bjgp/52/supplement/S9.full.pdf>

Monteith MJ. Self-regulation of prejudiced responses: implications for progress in prejudice- reduction efforts. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1993; 65(3):469-485. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1994-01613-001>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>.

Riess H, Kelley J, Bailey R, Dunn E, Phillips M. Empathy training for resident physicians: A randomized controlled trial of a neuroscience-informed curriculum. *J Gen Intern Med*. 2012; 27(10):1280-1286. doi: [10.1007/s11606-012-2063-z](https://doi.org/10.1007/s11606-012-2063-z).

Welch M. Enhancing awareness and improving cultural competence in health care. A partnership guide for teaching diversity and cross-cultural concepts in health professional training. 1998. San Francisco: University of California at San Francisco.

U.S. Department of Health & Human Services. Office of Minority Health. Think Cultural Health. CLAS & the CLAS Standards. n.d. Retrieved from: <https://www.thinkculturalhealth.hhs.gov/content/clas.asp>.

### **Breve Cuestionario**

Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE, Ananeh-Firempong O. Defining Cultural Competence: A Practical Framework for Addressing Racial/Ethnic Disparities in Health and Health Care. *Public Health Reports*. 2003; 118(4):293-302. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12815076>

Birkenmaier J, Berg-Weger M. 2007. *The Practicum Companion for Social Work*. 2nd ed. Boston (MA): Pearson Education, Inc. ISBN-10: 0205474829.

Blair I, Ma J, Lenton A. Imagining stereotypes: The moderation of implicit stereotypes through mental imagery. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2001; 81(5):828-841. doi: 10.1037//0022-3514.81.5.828. Retrieved from <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.555.2509&rep=rep1&type=pdf>

Brewer MB, Weber JG, Carini B. Person memory in intergroup contexts: Categorization versus individuation. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1995; 69(1):29-40. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1995-40399-001?doi=1>

Devine PH, Forscher PS, Austin AJ, Cox WT. Long-term reduction in implicit race bias: A prejudice habit-breaking intervention. *J Exp Soc Psychol*. 2012; 48(6):1267–1278. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3603687/>

Fiske ST, Neuberg SL. A continuum of impression formation, from category-based to individuating processes: Influences of information and motivation on attention and interpretation. *Advances in Experimental Social Psychology*. 1990; 23:1-74. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0065260108603172>

Galinsky AD, Moskowitz GB. Perspective-taking: Decreasing stereotype expression, stereotype accessibility, and in-group favoritism. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2000; 78(4):708-724. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10794375>

Kwintessential. Ten Tips for Cross Cultural Communication. 2014. Retrieved from: <http://www.kwintessential.co.uk/cultural-services/articles/ten-tips-cross-cultural-communication.html>.

Leavitt R. Developing Cultural Competence in a Multicultural World. American Physical Therapy Association. 2011. Retrieved from: <http://www.apta.org/Courses/Text/DevelopingCulturalCompetence/>.

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>.

Riess H, Kelley J, Bailey R. Empathy Training for Resident Physicians. *National Institutes of Health*. 2012. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3445669/>

U.S. Department of Health & Human Services. Office of Minority Health. Think Cultural Health. CLAS & the CLAS Standards. n.d. Retrieved from: <https://www.thinkculturalhealth.hhs.gov/content/clas.asp>.

## MÓDULO 6: PROFESIONALISMO

### LECCIÓN 1: ÁMBITO DE LA PRÁCTICA

#### Objetivos de Aprendizaje

- Comparar los roles de los diferentes profesionales de la salud
- Describir los límites profesionales
- Identificar e implementar estrategias para actuar dentro de los límites profesionales
- Definir conflictos de interés
- Identificar posibles conflictos de interés entre responsabilidades personales y profesionales
- Identificar y aplicar estrategias para la gestión de conflictos de interés

#### Puntos Clave

- Es esencial que los navegadores de pacientes sepan lo que pueden y no pueden hacer. Por ejemplo, los navegadores de pacientes NO brindan servicios de atención médica, como la atención al paciente "práctica"; evaluaciones físicas, diagnósticos o tratamientos; asesoramiento; o interpretación, a menos que usted sea un intérprete médico certificado. Además, los navegadores de pacientes NO ofrecen opiniones o juicios sobre la calidad de los médicos o la atención médica, el diagnóstico o las opciones de tratamiento, o ningún aspecto de la atención médica. Para cualquiera de estos problemas, es fundamental que consulte a un profesional con licencia correspondiente. Consulte con su supervisor o empleador para conocer otras políticas sobre qué evitar.
- No hay un estándar de práctica actual utilizado por todos los navegadores de pacientes, pero estamos un paso más cerca de estandarizar el rol a través de las Competencias Básicas de los Navegadores de Pacientes Oncológicos.
- Actuar fuera de su ámbito de práctica puede tener serias implicaciones. Estas consecuencias dependen del tema, de su institución y de las leyes estatales, y pueden incluir la pérdida de empleo, una demanda, la pérdida de la licencia de su supervisor, una multa o un tiempo en prisión.
- Los límites son importantes para asegurarse de que se mantenga dentro de su ámbito de práctica. Si hace cosas que están fuera de ese ámbito, puede dañar a los pacientes y ponerse en riesgo de sufrir consecuencias legales y de otro tipo.
- Los límites distinguen una relación profesional de una relación social o personal.
- Las relaciones duales son relaciones formadas en entornos en los que es visto como un profesional, pero quiere participar como un compañero. Se deben evitar las relaciones duales. Busque la ayuda de un supervisor si no está seguro de si existe o no una relación dual para asegurarse de que cumple con todas las políticas y leyes de la organización.
- Ser un navegador es diferente de ser un amigo de un paciente.
- Los conflictos de interés son casos en los que las necesidades o intereses de un navegador afectan su capacidad para actuar profesionalmente y centrarse en las necesidades del paciente. Los navegadores de pacientes pueden usar varias estrategias para evitar y manejar conflictos de interés.

#### Lección 1: Ámbito de la Práctica

- Funciones de los Diferentes Profesionales de la Salud
- Consejos para Permanecer en los Límites
- Conflictos de Interés
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Funciones de los Diferentes Profesionales de la Salud

A continuación, encontrará el ámbito de la práctica para profesionales clínicos:

MÉDICOS/ASISTENTES MÉDICOS/PRACTICANTES DE ENFERMERÍA	ENFERMEROS	TRABAJADORES SOCIALES CLÍNICOS	ALIADOS PROFESIONALES DE LA SALUD
Diagnosticar y tratar enfermedades; manejar los síntomas	Trabajar de cerca con pacientes para brindar atención; administrar tratamiento	Aconsejar y tratar problemas de salud mental	Tecnólogos, técnicos, terapeutas o especialistas en rehabilitación

A continuación, encontrará el ámbito de la práctica de otros profesionales:

TRABAJADORES SOCIALES DE SERVICIO DIRECTO	AGENTES DE SALUD COMUNITARIOS	DEFENSORES DE PACIENTES	ADMINISTRADORES DE CASOS
Coordinar los servicios para ayudar a los pacientes a enfrentar problemas emocionales, físicos y financieros	Promover la prevención y detección	Ayudar a resolver problemas con facturas médicas, discriminación laboral y la atención de la salud	Ayudar a los pacientes a lograr "bienestar, autogestión y capacidad funcional óptimos"

Los navegadores de pacientes desempeñan un papel único al abordar las barreras no clínicas para la atención de los pacientes. Aunque todavía no existe un ámbito de práctica definido para la profesión, es esencial que los navegadores de pacientes:

NO proporcionen servicios de atención médica tales como:	NO ofrezcan opiniones o juicios sobre:
<ul style="list-style-type: none"> <li>Atención médica "práctica" para el paciente</li> <li>Evaluaciones físicas, diagnósticos o tratamientos</li> <li>Consejería</li> <li>Interpretación, a menos que usted sea un intérprete médico certificado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La calidad de los médicos o la atención médica</li> <li>El diagnóstico y las opciones de tratamiento</li> <li>Cualquier aspecto de la atención de la salud</li> </ul>

Fuentes: Bureau of Labor Statistics. [Occupational Outlook Handbook](#). 2015; Wells et al. 2008; [PNTC](#).

## Consejos para Mantenerse Dentro de los Límites

COMPORTAMIENTO QUE OPACA LOS LÍMITES	CONSEJOS PARA MANTENERSE DENTRO DE LOS LÍMITES
Compartir datos personales información/autodivulgación/de-masiada información (TMI por sus siglas en inglés)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tenga cuidado al hablar con un paciente sobre su vida personal</li> <li>• Manténgase enfocado de manera externa</li> <li>• Relación terapéutica, no relación social</li> </ul>
Regalos/favores (dar y recibir)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consulte la política de regalos</li> <li>• Practique decir “no” amablemente</li> <li>• Explique que no puede aceptar regalos, propinas</li> <li>• Para protegerse, informe a su supervisor de las ofertas de regalos inusuales o grandes regalos</li> </ul>
Involucrarse demasiado (desarrollar amistades)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfóquese en las necesidades del paciente, no en su personalidad</li> <li>• No confunda las necesidades del paciente con las suyas</li> <li>• Mantenga una relación provechosa, tratando a cada paciente con la misma calidad de cuidado y atención, independientemente de su reacción emocional al paciente</li> <li>• Pregúntese si se está involucrando demasiado con la vida personal del paciente; si es así, discuta sus sentimientos con su supervisor</li> <li>• Sea autoconsciente</li> </ul>
Contacto físico/tocar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El contacto sexual o romántico con un paciente o miembro de la familia nunca se permite</li> <li>• Se desaconseja que el navegador toque al paciente</li> <li>• Permita que el paciente inicie el contacto de tocarlo solo si usted está cómodo</li> <li>• Use el tacto solo cuando sirva para un buen propósito para el paciente</li> <li>• Pregúntele a su paciente si está cómodo con que usted lo toque</li> <li>• Tenga en cuenta que un paciente puede reaccionar al tacto de manera diferente a la que usted espera</li> <li>• Cuando use el tacto, asegúrese de que satisface las necesidades del paciente y no las suyas</li> <li>• Desaliente el coqueteo por parte de su paciente</li> <li>• Sea autoconsciente</li> </ul>
En general/otros límites difusos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Céntrese en lo que necesita el paciente</li> <li>• Sea consciente del lenguaje corporal y de las señales no verbales</li> <li>• No toque al paciente</li> <li>• No aconseje ni intente aconsejar al paciente; refiera el paciente a un miembro del equipo entrenado apropiado</li> </ul>

Fuente: [PNTC](#).

## Conflictos de Interés

Los conflictos de interés son instancias en las que las necesidades o intereses de un navegador afectan su capacidad para actuar profesionalmente y enfocarse en las necesidades del paciente. Tales instancias pueden llevar a un lapso en la objetividad profesional y dificultar el mantenimiento del juicio profesional. Los navegadores de pacientes pueden usar varias estrategias para evitar y manejar conflictos de interés. En primer lugar, consulte a su supervisor e investigue las políticas y procedimientos que su organización pueda tener vigentes. Las organizaciones a menudo tienen su propia definición de conflictos de interés y pasos específicos que los empleados deben seguir para prevenir y abordar dichos conflictos. Si tiene un conflicto de interés, puede utilizar las siguientes estrategias para resolverlo:

- Siga las políticas de su organización para reportar un conflicto de interés
- Resuelva el problema de la manera que sea más conveniente para sus pacientes
- Termine cualquier relación dual
- Devuelva cualquier regalo o dinero
- Termine la relación de navegación
- Aborde cualquier problema con las políticas del empleador en conflicto con las necesidades del paciente

Fuente: Strom-Gottfried. 2014.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Setting and Maintaining Professional Boundaries de la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales \(National Association of Social Workers\)](#): Aunque está desarrollado para trabajadores sociales, este breve documento proporciona consejos para establecer y mantener límites profesionales que son aplicables a los navegadores de pacientes.
- [Conflict of Interest: The Policy de los Hospitales y Clínicas de la Universidad de Iowa \(University of Iowa Hospitals & Clinics\)](#): Esta página web es un ejemplo de una política de conflicto de interés.

## REFERENCIAS

### Presentación

Birkenmaier J, Berg-Weger M. 2006. *The Practicum Companion for Social Work: Integrating Class and Fieldwork*. 3rd ed. Boston (MA): Pearson Education, Inc. ISBN-10: 0205795412.

Bureau of Labor Statistics, U.S. Department of Labor. *Occupational Outlook Handbook, 2014-2015 Edition, Teacher's Guide*. 2015. Retrieved from: <http://www.bls.gov/ooh/about/teachers-guide.htm>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Strom-Gottfried, K. 2014. *Straight Talk About Professional Ethics*. 2nd ed. Chapter 5. 136- 155. Chicago (IL): Lyceum Books. ISBN-10: 1935871463.

Watson Caring Science Institute. Caring Science Theory and Research. 2010. Retrieved from: <https://www.watsoncaringscience.org/about-wcsi/>

Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, et al. Patient navigation: State of the art or is it science? *Cancer*. 2008; 113(8):1999-2010. doi: [10.1002/cncr.23815](https://doi.org/10.1002/cncr.23815).

### Breve Cuestionario

Bureau of Labor Statistics. Healthcare Occupations. 2015. Retrieved from: <http://www.bls.gov/ooh/healthcare/home.htm>.

Hepworth D, Rooney R, Rooney GD, Strom-Gottfried K, Larsen JA. 2009. *Direct Social Work Practice: Theory and Skills*. 8th ed. Boston (MA): Cengage Learning. ISBN-10: 0495601675.

Pratt-Chapman ML, Willis LA, Masselink L. Core Competencies for Oncology Patient Navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2015. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

Pratt-Chapman ML, Willis LA, Masselink L. Core Competencies for Non-Clinically Licensed Patient Navigators. The George Washington University Cancer Institute Center for the Advancement of Cancer Survivorship, Navigation and Policy: Washington DC, 2014. Retrieved from <http://bit.ly/PNCompReport>

## MÓDULO 6: PROFESIONALISMO

## LECCIÓN 2: ÉTICA Y DERECHOS DEL PACIENTE

### Objetivos de Aprendizaje

- Definir estándares éticos en relación con el sistema de atención de la salud
- Describir un proceso para la toma de decisiones éticas
- Discutir cómo construir relaciones éticas con los pacientes
- Describir la Declaración de Derechos del Paciente
- Identificar oportunidades para apoyar los derechos de los pacientes
- Identificar principios éticos relacionados con el cumplimiento de leyes, políticas y regulaciones

### Puntos Clave

- La ética es un proceso de navegación y negociación de valores para actuar con integridad como individuos, organización o sociedad. Cuando pensamos en lo que es "ético", no estamos simplemente eligiendo qué es lo correcto. La ética se trata de resolver conflictos de valores.
- El Marco para la Toma de Decisiones Éticas se puede usar cuando se enfrenta a tomar decisiones difíciles.
- Parte de crear confianza y una carrera exitosa incluye mantener los límites profesionales y cuidar de su propio bienestar. A medida que trabaja con los pacientes para abordar las barreras y encontrar servicios, puede aprender sobre la vida personal de los pacientes y desarrollar relaciones de confianza con ellos. La línea entre una relación profesional y personal puede volverse poco clara.
- Cualquier persona que trabaje con pacientes o registros médicos debe conocer la Declaración de los Derechos del Paciente y las responsabilidades del paciente la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA por sus siglas en inglés) y el consentimiento informado.
- Algunos profesionales de la salud tienen obligaciones legales, que incluyen el deber de advertir si es probable que un paciente se lastime a sí mismo o a otra persona, los informes de abusos y los contratos de seguridad. Legalmente los requisitos a menudo varían según el estado, y los navegadores de pacientes deben estar al tanto de cualquier obligación legal que se les pueda aplicar.

## Lección 2: Ética y Derechos del Paciente

- Descripción General de la Ética
- Fuentes de Estándares Éticos
- Marco para la Toma de Decisiones Éticas
- Estándares de los Sistemas de Atención de Salud Ética
- Declaración de Derechos del Paciente
- Consentimiento Informado
- Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA)
- Información de Salud Protegida
- Obligaciones Legales
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Descripción General de la Ética

La ética es un proceso de navegación y negociación de valores para actuar con integridad como individuo, organización o sociedad. Cuando experimentamos valores que compiten o están en conflicto, nos involucramos en el trabajo de la ética. Cuando pensamos en lo que es "ético," no estamos simplemente eligiendo qué es lo correcto. La ética se trata de resolver conflictos de valores.

Para entender mejor el término ética, es importante hablar sobre lo que la ética no significa:

- **La ética no son las emociones.** Nuestras emociones pueden desalentarnos de hacer lo correcto si es difícil de hacerlo.
- **La ética no es la religión.** Muchas personas no son religiosas, pero la ética no se basa en la religión. La ética aplica para todos.
- **La ética no es igual a la ley.** La ley no puede defender lo que se considera ético.
- **La ética no es la cultura.** Aunque un acto puede considerarse una norma social, puede no tener en cuenta las normas éticas.
- **La ética no es la ciencia.** La ciencia describe el comportamiento humano, pero la ética proporciona una razón detrás de cómo las personas deben comportarse.

Fuentes: Santa Clara University. [Ethical Decision Making](#). 2009; [PNTC](#).

## Fuentes de Estándares Éticos

Cinco fuentes de estándares éticos pueden ayudar a determinar cómo abordar situaciones complejas. Estas fuentes no son un enfoque único, ya que las personas no están de acuerdo sobre qué es un derecho humano o civil, qué es el "bien común" o qué son un bien y un daño. Cada enfoque no define la ética de la misma manera. Sin embargo, estos enfoques a menudo pueden conducir a soluciones similares para dilemas éticos.

### *Enfoque Utilitario*

- El Enfoque Utilitario se centra en las consecuencias. Piense en qué acción posible proporciona la menor cantidad de daño y el mayor bien.

### *Enfoque de Derechos*

- El Enfoque de Derechos asume que tenemos el deber de respetar los derechos de los demás.

### *Enfoque de Imparcialidad o Justicia*

- El Enfoque de Imparcialidad o Justicia se centra en tratar a todas las personas por igual. Si algún humano es tratado de manera desigual, debe haber alguna razón sólida.

### *Enfoque del Bien Común*

- El Enfoque del Bien Común se basa en las conexiones de todas las personas. Para este enfoque todas las personas deben vivir en comunidad y tener respeto y compasión por los demás, especialmente por aquellos que se consideran vulnerables.

### *Enfoque de la Virtud*

- Finalmente, el Enfoque de la Virtud asume que las acciones deben basarse en ideales universales, o virtudes. Los ejemplos incluyen honestidad, coraje, imparcialidad, compasión y prudencia.

Fuente: Santa Clara University. [Ethical Decision Making](#). 2009.

### **Marco para la Toma de Decisiones Éticas**

El siguiente marco puede usarse para guiar su toma de decisiones éticas.

#### *Paso 1: Reconocer un Problema Ético*

- ¿Podría esta decisión o situación dañar a alguien o algún grupo?
- ¿Esta decisión implica una elección entre una alternativa buena y una mala, o quizás entre dos "bienes" o entre dos "males"?
- ¿Se trata más de lo que es legal o de lo que es más eficiente? Si es así, ¿cómo?

#### *Paso 2: Obtener los Hechos*

- ¿Cuáles son los hechos relevantes del caso? ¿Qué hechos se desconocen? ¿Puedo aprender más sobre la situación? ¿Sé lo suficiente para tomar una decisión?
- Asegúrese de recopilar toda la información relevante que necesita para tomar acción.
- ¿Qué individuos y grupos tienen un interés importante en el resultado? ¿Algunas preocupaciones son más importantes? ¿Por qué?
- Como navegador de pacientes, su principal preocupación es su paciente. Averigüe qué le preocupa a su paciente y cómo se ve afectado por esta situación.
- ¿Cuáles son las opciones para actuar? ¿Se ha consultado a todas las personas y grupos relevantes? ¿He identificado opciones creativas?

#### *Paso 3: Evaluar Acciones Alternativas*

- ¿Qué opción producirá el mayor beneficio y hará el menor daño? (Enfoque Utilitario)
- ¿Qué opción respeta mejor los derechos de todas las partes interesadas? (Enfoque de Derechos)
- ¿Qué opción trata a las personas de manera igual o proporcional? (Enfoque de Justicia)
- ¿Qué opción sirve mejor a la comunidad en general, no solo a algunos miembros? (Enfoque del Bien Común)
- ¿Qué opción me lleva a actuar como el tipo de persona que quiero ser? (Enfoque de la Virtud)

#### *Tomar una Decisión y Probarla*

- Considerando todos estos enfoques, ¿qué opción aborda la mejor situación?
- Si le dijera a alguien que yo respeto, o a una audiencia de televisión, qué opción elegir, ¿qué dirían?

#### *Actuar y Reflexionar sobre el Resultado*

- ¿Cómo puedo implementar mi decisión con el mayor cuidado y atención a las inquietudes de todas las partes interesadas?

- ¿Cómo resultó mi decisión y qué he aprendido de esta situación específica?

Fuente: Santa Clara University. [Ethical Decision Making](#). 2009.

### **Estándares Éticos para los Sistemas de Atención de Salud**

Existen estándares éticos que un sistema de salud mantiene. Todo el equipo de atención médica, incluido el navegador de pacientes, debe esforzarse por abordar la prestación de atención teniendo en cuenta los siguientes estándares. Aquí, resumimos los estándares de ética en la atención de la salud.

- Respetar los derechos y la dignidad de los pacientes
- Respetar los juicios clínicos
- Brindar atención clínica óptima a cada paciente
- Evitar imponer riesgos y cargas no clínicas a los pacientes
- Abordar las desigualdades en salud
- Realizar actividades de aprendizaje continuo que mejoren la calidad de la atención clínica y los sistemas de atención de salud
- Contribuir al propósito común de mejorar la calidad y el valor de la atención clínica y los sistemas de salud

Fuente: Wells et al. 2008.

## Declaración de Derechos del Paciente

En 1997, el presidente Bill Clinton estableció la Comisión Asesora sobre Protección y Calidad del Consumidor en la Industria de la Atención de la Salud (Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry) para informar sobre los cambios en el sistema de salud y recomendar formas de mejora. La Comisión redactó la Declaración de Derechos y Responsabilidades del Consumidor (Consumer Bill of Rights and Responsibilities) para proteger a los pacientes, garantizar una atención médica de calidad y establecer la confianza entre los pacientes y los proveedores de atención médica.

También protege a los trabajadores de la salud y proporciona a los pacientes una forma de abordar los problemas con el sistema de atención médica. Muchos sistemas de atención médica han adoptado o adaptado los principios generales de la Declaración de Derechos y Responsabilidades del Consumidor. Compruebe si su organización tiene la suya propia.

La Declaración de Derechos del Paciente incluye:

DERECHOS DEL PACIENTE:	RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE:
<ul style="list-style-type: none"><li>• Consultar sus registros de atención médica/Información precisa y fácil de entender</li><li>• Elegir sus proveedores y planes de atención médica</li><li>• Acceder a los servicios de emergencia</li><li>• Ser parte de las decisiones de tratamiento</li><li>• Ser tratado con respeto y sin discriminación</li><li>• Que su información de salud se mantenga privada</li><li>• Quejarse de su atención de salud</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Los pacientes son responsables de su propia salud</li><li>• Los pacientes deben divulgar su información</li><li>• Los pacientes deben ser financieramente y administrativamente responsables</li><li>• Los pacientes deben ser respetuosos con los demás</li></ul>

A menudo tendrá oportunidades para apoyar los derechos de los pacientes, lo que incluye:

- Apoyar la comprensión del paciente de su condición y tratamiento
- Apoyar la toma de decisiones del paciente
- Apoyar el acceso a una segunda opinión
- Proporcionar recursos
- Ayudar a los pacientes a hacer listas de preguntas
- Ayudar a los pacientes a descubrir cuáles son sus necesidades y ayudarlos a abogar por ellos mismos

Fuentes: U.S. Department of Health and Human Services. [Appendix A: Consumer Bill of Rights and Responsibilities](#). 1998; [PNTC](#).

## Consentimiento Informado

Las leyes federales requieren que los pacientes den su consentimiento informado para participar en un ensayo clínico. Sin embargo, los pacientes suelen firmar un consentimiento informado para cualquier tratamiento, no solo ensayos clínicos. Esto significa que están informados de los procedimientos, riesgos y beneficios del estudio o tratamiento, y están de acuerdo, o dan el consentimiento, para participar. Los pacientes dan su consentimiento informado firmando un documento que declara que comprenden:

- El propósito del tratamiento/ensayo clínico
- Qué pasará durante el tratamiento/ensayo clínico
- Beneficios y riesgos de participar en el tratamiento/ensayo clínico
- Derechos del paciente
- A quién contactar si el paciente tiene preguntas o siente que ha sido maltratado

Fuente: [PNTC](#).

### **Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA)**

Debido a que la información privada sobre los pacientes puede estar en muchos lugares, es importante tener una forma de proteger la información de salud y mantenerla en privado. La Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA) es una ley para proteger la privacidad del paciente. Reglas de privacidad de HIPAA:

1. Establecer límites sobre quién tiene derecho a usar la información médica escrita, hablada o electrónica de un paciente
2. Describir cómo las organizaciones de atención médica y los proveedores de seguros deben proteger la información de salud, inclusive:
  - a. Cómo manejar la información de salud protegida
  - b. Cómo compartir información
  - c. Qué tipo de información se puede compartir
  - d. Con quién pueden compartir información

El incumplimiento de las reglas de HIPAA puede resultar en multas o penas de prisión.

Por violaciones accidentales, una organización puede recibir una multa de \$100 cada vez que la información de salud de una persona no esté protegida. Cuando alguien sabe que está violando las reglas de HIPAA, las multas pueden ser de \$ 250,000 con penas de prisión de hasta 10 años. Las violaciones de HIPAA también pueden dañar la imagen de una organización y su capacidad para obtener financiamiento. La organización donde usted trabaja también puede tener reglas acerca de cómo castigar a las violaciones.

Hay dos categorías principales de organizaciones sujetas a HIPAA:

PROVEEDORES DE CUIDADO DE SALUD	SEGUROS MÉDICOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médicos</li> <li>• Clínicas</li> <li>• Hospitales</li> <li>• Psicólogos</li> <li>• Quiroprácticos</li> <li>• Hogares de Ancianos</li> <li>• Farmacias</li> <li>• Dentistas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compañías de seguros de salud</li> <li>• Organizaciones para el cuidado de salud</li> <li>• Compañías de planes de salud</li> <li>• Programas gubernamentales (Medicare y Medicaid)</li> </ul>

No todas las organizaciones están sujetas a las reglas de HIPAA. Muchas otras organizaciones siguen reglas diferentes para proteger la información de salud. Verifique si su organización está sujeta a HIPAA.

Fuente: U.S. Department of Health and Human Services. [Health Information Privacy](#). 2015.

### **Información de Salud Protegida (Protected Health Information, PHI por sus siglas en inglés)**

La información protegida por HIPAA se llama Información de Salud Protegida o PHI.

La PHI puede ser escrita, hablada o en formato electrónica. Los tipos específicos de información de salud protegida (PHI) por HIPAA son:

#### *Información de contacto*

- Nombre
- Dirección (todas las subdivisiones geográficas más pequeñas que el estado, incluida la dirección, la ciudad, el condado, el código postal)
- Números telefónicos y FAX
- E-mail/correo electrónico

#### *Información de contacto electrónica*

- Web URL (dirección web)
- Dirección de Protocolo de Internet (IP)

#### *Fechas relacionadas con un paciente o su cuidado*

- Fecha de nacimiento o fallecimiento
- Fecha de admisión o de salida

#### *Números de identificación*

- Número de seguridad social o de registro médico
- Número de beneficiario del plan de salud
- Número de cuenta
- Número de certificado/licencia

#### *Números de dispositivo o vehículo*

- Identificadores de dispositivos o números de serie
- Cualquier número de serie del vehículo u otro dispositivo

#### *Fotos, huellas digitales o grabaciones de voz*

#### *Cualquier otra característica que pueda identificar de forma única a la persona*

Algunos ejemplos en su entorno de trabajo pueden incluir: notas clínicas, resultados de laboratorio, o registros de tratamiento en un registro médico, mensajes de voz dejados en el contestador automático de un paciente para confirmar una cita, conversaciones sobre pacientes entre médicos o enfermeras, una transcripción de voz grabada por un médico de la visita a la clínica de un paciente, los frascos de recetas llenos o las fotos de pacientes en un sitio web público.

Existen pautas para ayudarle a proteger la PHI.

**Guía 1: Use solo la información mínima necesaria para hacer su trabajo.**

Cuando use la información del paciente, use solo lo que necesita para hacer su trabajo. Cuando otros soliciten PHI, proporciónese solo la información que necesitan. Ejemplos de uso y dar la información mínima necesaria:

- **Proveedores de Servicios.** Proporcione a los proveedores de servicios solo la información que necesitan para brindar su servicio. Por ejemplo, un servicio de transporte solo necesitará citas con fechas, horarios y lugares.
- **Miembros de la familia.** Si un miembro de la familia, un amigo u otro cuidador hace preguntas sobre el paciente, usted puede proporcionar información relacionada con el papel de esa persona en la atención del paciente si cree que ayudará al paciente. No dé información si el paciente le ha pedido que no lo haga. Además, no brinde información si cree que dar la información sería inapropiado. Por ejemplo, si la esposa de un paciente con problemas de memoria llama para preguntar sobre los medicamentos de su esposo, usted puede darle esa información.

### **Guía 2: Si tiene dudas acerca de dar información, obtenga la autorización del paciente.**

Si no sabe si debe proporcionar la PHI a una persona u organización, pídale al paciente que firme un formulario de autorización. Un formulario de autorización le da permiso para compartir o divulgar información. Verifique si los formularios de autorización ya están en el archivo de un paciente.

### **Guía 3: Mantenga la PHI segura.**

Mantener la PHI segura significa protegerla para que no la vean las personas que no deberían verla. Ejemplos de cómo mantener segura la PHI incluyen:

- Si la PHI se encuentra en un lugar donde los pacientes u otras personas puedan verla, cúbrala o muévala
- Si trabaja con PHI en su escritorio o en una computadora, asegúrese de que nadie pueda caminar detrás de usted sin que lo note
- Cuando la PHI no esté en uso, guárdela en una oficina cerrada o en un archivador cerrado con llave
- Retire los documentos de los faxes y copiadoras tan pronto como pueda
- No hable sobre pacientes donde otros puedan escucharlo o en áreas públicas
- Cierre la puerta de su oficina cuando hable con pacientes
- No saque archivos o documentos con PHI fuera de la oficina o clínica
- Despedace la PHI cuando ya no necesite documentos o archivos
- Cuando la PHI se almacene en una computadora o dispositivo de almacenamiento, use contraseñas, software antivirus, copias de seguridad de datos y claves de cifrado

Fuentes: U.S. Department of Health & Human Services. [Health Information Privacy](#). 2015; [PNTC](#).

### **Obligaciones Legales**

Como parte del equipo de salud, usted también deberá comprender las reglas y regulaciones que la mayoría de los profesionales de la salud deben respetar para proteger los derechos de los pacientes y los derechos del público. Consulte con su supervisor acerca de las obligaciones legales que se aplican a usted. Ejemplos de obligaciones legales incluyen:

### *Deber de Advertir*

El deber de advertir según lo define la Conferencia Nacional de Legislaturas Estatales (National Conference of State Legislatures) es un deber obligatorio para ciertos profesionales de reportar cualquier sospecha de que un paciente pueda representar un peligro para sí mismo o para otros. Esta ley varía según el estado y puede incluir ciertas protecciones civiles y penales para el profesional.

### *Reglas de reporte de abuso*

- Al igual que con cualquier interacción, una vez que establece una buena relación, una persona puede revelar información importante que puede despertar sospechas de abuso o negligencia. Muchas profesiones requieren o implican el “mandato” de incumplir la confidencialidad de un paciente y reportar si hay una sospecha de abuso o negligencia. Estas incluyen:
- Proveedores de servicios humanos, tales como trabajadores sociales, profesionales de la salud mental, psicólogos, terapeutas y consejeros.
- Proveedores de atención médica, como personal del hospital, enfermeros registrados, médicos, residentes, pasantes, psiquiatras y médicos forenses.
- Proveedores de cuidado infantil, tales como proveedores de cuidado diurno, trabajadores de cuidado infantil o de orfanatos, y cuidadores residenciales.
- Proveedores de educación tales como maestros, maestros asistentes, administradores, y personal preescolar.
- Y quienes aplican la ley, como policías y oficiales de paz.

### *Contratación de seguridad*

El contrato de seguridad es una práctica que comenzó en 1973, entre un terapeuta y un paciente, que establecía el voto de un paciente para no hacerse daño a propósito o accidentalmente. Hoy en día, muchos médicos siguen utilizando este contrato de seguridad. Como navegador de pacientes, y como parte del equipo de atención médica, no es su función evaluar las intenciones de los pacientes de hacerse daño. Si bien la evaluación es responsabilidad del médico, si el paciente habla sobre cualquier intención dañina o expresa pensamientos suicidas, es su responsabilidad buscar al médico o a su supervisor de inmediato.

Fuentes: National Conference of State Legislatures. [Mental Health Professionals’ Duty to Warn](#). 2013; New York State Office of Children and Family Services. [Reporting Abuse or Neglect](#). n.d.; Garvey et al. 2009.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- El Resumen de la Regla de Privacidad de HIPAA ([Summary of the HIPAA Privacy Rule](#)): Este es un resumen de los elementos clave de la Regla de Privacidad de HIPAA que incluye quién está cubierto, qué información está protegida y cómo se puede usar y divulgar la información de salud protegida. Debido a que es una descripción general de la Regla de Privacidad, no aborda todos los detalles de cada disposición.
- El Centro Nacional de Ética en la Atención de Salud ([National Center for Ethics in Health Care](#)): Este sitio web incluye educación sobre ética multimedia, podcasts y otros recursos sobre ética en la atención médica.
- [El Centro de Ética Aplicada Markkula de la Universidad de Santa Clara \(Santa Clara University Markkula Center for Applied Ethics\)](#): Este sitio web incluye artículos, casos y enlaces sobre ética médica, biotecnología y ética, ética clínica, toma de decisiones al final de la vida, atención médica culturalmente competente y política de salud pública.
- [Protected Health Information Training del HHS](#): Este conjunto de diapositivas a ritmo propio cubre aspectos de la información de salud protegida.
- [A Practical Guide to Informed Consent de Temple Health](#): Este kit de herramientas proporciona antecedentes sobre el consentimiento informado y formas de mejorar el consentimiento informado.
- [National Conference of State Legislatures Mental Health Professionals' Duty to Warn de la Conferencia Nacional de Legislaturas Estatales \(National Conference of State Legislatures\)](#): Esta página web proporciona información sobre el deber de advertir y resume las leyes estatales sobre el tema.
- [Mandatory Reporting of Child Abuse and Neglect State Statute Overview de la Conferencia Nacional de Legislaturas Estatales](#): Esta página web resume las leyes estatales sobre los requisitos de informes obligatorios.

## REFERENCIAS

### Presentación

Garvey KA, Penn JV, Campbell AL, Esposito-Symthers C, Spirito A. Contracting for safety with patients: Clinical practice and forensic implications. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online*. 2009; 37(3):363-370. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19767501>

National Conference of State Legislatures. Mental Health Professionals' Duty to Warn. 2013. Retrieved from: <https://www.ncsl.org/research/health/mental-health-professionals-duty-to-warn.aspx>

New York State Office of Children and Family Services. Reporting abuse or neglect. n.d. Retrieved from: [http://ocfs.ny.gov/main/assets/CPS\\_Reporting\\_NYC\\_OCFS.pdf](http://ocfs.ny.gov/main/assets/CPS_Reporting_NYC_OCFS.pdf)

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Santa Clara University. Ethical Decision Making: A Framework for Ethical Decision Making. 2009. Retrieved from: <https://www.scu.edu/ethics/ethics-resources/ethical-decision-making//>

U.S Department of Health and Human Services. President's Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry. Appendix A: Consumer Bill of Rights and Responsibilities. 1998. Retrieved from: [https://archive.ahrq.gov/hcqual/final/append\\_a.html](https://archive.ahrq.gov/hcqual/final/append_a.html)

UC Davis Medical Center. Compliance Program. 2015. Retrieved from: <https://health.ucdavis.edu/compliance/>

Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, et al. Patient navigation: State of the art or is it science? *Cancer*. 2008; 113(8):1999-2010. doi: [10.1002/cncr.23815](https://doi.org/10.1002/cncr.23815).

### **Breve Cuestionario**

Birkenmaier J, Berg-Weger M. 2006. *The Practicum Companion for Social Work: Integrating Class and Fieldwork*. 3rd ed. Boston (MA): Pearson Education, Inc. ISBN-10: 0205795412.

Center for Public Health Practice and Colorado School of Public Health. Patient Navigation. 2014. Retrieved from: <https://patientnavigatortraining.org/>

Garvey KA, Penn JV, Campbell AL, Esposito-Symthers C, Spirito A. Contracting for safety with patients: Clinical practice and forensic implications. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online*. 2009; 37(3), 363-370. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19767501>

National Conference of State Legislatures. Mental Health Professionals' Duty to Warn. 2013. Retrieved from: <https://www.ncsl.org/research/health/mental-health-professionals-duty-to-warn.aspx>

New York State Office of Children and Family Services. Reporting Abuse or Neglect. n.d. Retrieved from: [https://ocfs.ny.gov/main/assets/CPS\\_Reporting\\_NYC\\_OCFS.pdf](https://ocfs.ny.gov/main/assets/CPS_Reporting_NYC_OCFS.pdf)

Santa Clara University. Ethical Decision Making: A Framework for Ethical Decision Making. 2009. Retrieved from: <https://www.scu.edu/ethics/ethics-resources/ethical-decision-making//>

U.S. Department of Health and Human Services. Health Information Privacy. 2015. Retrieved from: <https://www.hhs.gov/hipaa/index.html>

U.S. Department of Health and Human Services. President's Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry. Appendix A: Consumer Bill of Rights and Responsibilities. 1998. Retrieved from: [https://archive.ahrq.gov/hcqual/final/append\\_a.html](https://archive.ahrq.gov/hcqual/final/append_a.html)

Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, et al. Patient navigation: State of the art or is it science? *Cancer*. 2008; 113(8):1999-2010. doi: [10.1002/cncr.23815](https://doi.org/10.1002/cncr.23815).

## MÓDULO 7: MEJORAR LA PRÁCTICA

### LECCIÓN 1: PRÁCTICA EFICIENTE Y EFICAZ

#### Objetivos de Aprendizaje

- Describir estrategias para generar confianza
- Explicar la importancia de realizar las tareas con precisión y eficientemente
- Describir habilidades y métodos de organización
- Describir habilidades y métodos del manejo del tiempo
- Describir habilidades y métodos de resolución de problemas
- Describir habilidades y métodos de pensamiento crítico
- Gestionar la carga de trabajo y aplicar habilidades de organización, gestión del tiempo, resolución de problemas y pensamiento crítico para ayudar a los pacientes de manera eficiente y eficaz
- Describir herramientas potenciales de tecnología de la información para aumentar la eficiencia

#### Puntos Clave

- Deberá ser capaz de generar confianza con sus pacientes y sus colegas. La confianza conduce a una mejor comunicación, que lleva a mejores resultados.
- Un componente clave de la confianza es la capacidad de respuesta.
- Los navegadores de pacientes pueden usar las siguientes habilidades para mejorar la respuesta: organización, gestión del tiempo, resolución de problemas, pensamiento crítico, y gestión de la carga de trabajo.
- La tecnología de la información, como el correo electrónico, los calendarios y las hojas de cálculo, puede ayudar a administrar sus responsabilidades y trabajar de manera más eficiente.

#### Lección 1: Práctica Eficiente y Eficaz

- Componentes para Construir Confianza
- Habilidades de Respuesta
- Ejemplo de Herramienta de Seguimiento de Pacientes
- Ejemplo de Opciones de Software de Navegación
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Componentes para Construir Confianza

Usted tendrá que ser capaz de construir confianza con sus pacientes y sus colegas. La confianza conduce a una mejor comunicación, que lleva a mejores resultados, como aprendió en el módulo 5. Los pacientes confiarán en que usted tenga en cuenta sus mejores intereses. Se lo verán como el guardián del acceso a los servicios que los pacientes desean o necesitan. Sus colegas también lo verán como un miembro valioso del equipo de atención médica. Algunas estrategias generales para generar confianza incluyen:

- Escuchar activamente
- Límites
- Respetar los derechos del paciente
- Capacidad de respuesta

Fuente: [PNTC](#).

## Habilidades de Respuesta

ORGANIZACIÓN	Evitar realizar múltiples tareas, priorizar, delegar, comunicarse adecuadamente, organizarse, planificar sus proyectos
MANEJO DEL TIEMPO	Estructurar su horario, programar las actividades, comprometer el tiempo de inactividad, ser organizado
RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS	Utilizar el Ciclo de Resolución de Problemas: 1) definir y aclarar el problema, 2) reunir y verificar los hechos, 3) identificar otros actores clave, 4) pensar soluciones posibles, 5) identificar los pros y los contras, 6) escoger la mejor opción, 7) desarrollar el programa de acción, 8) dar un seguimiento
PENSAMIENTO CRÍTICO	Analizar (¿cuál es el problema?), aplicar estándares (¿dónde vi esto antes?), diferenciar (¿cuál es la prioridad?), buscar información (¿qué no sé?), razonar lógicamente (¿por qué es esto lo que es?), predecir (¿qué va a pasar?), transformar el conocimiento (¿qué funcionó antes de que pueda usar de nuevo?)
GESTIÓN DE LA CARGA DE TRABAJO	Reconocer que participar activamente en una tarea no significa necesariamente que sea productivo, hacer un seguimiento del progreso, planificar su carga de trabajo, usar la tecnología para trabajar, disponer una actividad a la vez, programar las tareas más difíciles de completar para los momentos en que trabaja mejor, explorar sus propios patrones y estilo de trabajo para construir en función de ellos, tomar descansos cuando sea necesario, dejar tiempo para actividades no planificadas

Fuentes: Hou et al. 2014; Swinscoe. 2014; Daum. 2013; [PNTC](#); Scheffer et al. 2000; Scheffer et al. 2001; Birkenmaier et al. 2007.

## Ejemplo de Herramienta de Seguimiento de Pacientes

Puede utilizar Excel para crear una herramienta de seguimiento de pacientes. A continuación, se muestra un ejemplo de una herramienta, que puede descargar junto con otras en la sección de recursos.

TIPO DE BARRERA	FECHA DE EVALUACIÓN	FECHA DE RESOLUCIÓN	ACCIÓN TOMADA PARA RESOLVER LA BARRERA	TIEMPO PARA RESOLVER LA BARRERA
<b>Barreras Logísticas</b>				
Transportación				
Alojamiento				
Servicios				
Atención de dependientes				
Comida y nutrición				
Ropa				
Estado de inmigración				
<b>Barreras de Seguro Médico</b>				
Sin asegurar				
Cobertura insuficiente				
Altos Deducibles/Copagos				
<b>Barreras Financieras</b>				
Planificación financiera				
Poca educación financiera				
Otras necesidades financieras no médicas				
<b>Barreras Laborales</b>				
Desempleo				
Adaptaciones en el trabajo				
Capacidad de trabajar durante el tratamiento				
Empleo de un miembro de la familia				
<b>Barreras de Comunicación</b>				
Idioma				
Alfabetización				
Educación en salud				
Empoderamiento del paciente				

Otros				
Barreras de Coordinación de la Atención				
Coordinación de citas médicas				
Coordinación de referidos				
Otros				
Barreras de Angustia				
Dificultad para afrontar el diagnóstico				
Dificultad para afrontar el tratamiento				
Dificultad para afrontar a la sobrevivencia				
Dificultad para afrontar el fin de la vida				
Angustia de los miembros de la familia				
Barreras Culturales y Religiosas				
Creencias en conflicto con el tratamiento				
Miedo o percepciones negativas				
Estigma o discriminación				
Total				

### Ejemplo de Opciones de Software de Navegación de Pacientes

Estos recursos son proveídos solamente en inglés, pero pueden dar una idea de cómo construir su propia base de datos.

SOFTWARE	SITIO WEB
Nursenav	nursenav.com
MagView	magview.com
Cordata	cordatahealth.com
OncoNav	onco-nav.com
Social Solutions (ETO)	socialsolutions.com

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Lynda.com](http://Lynda.com): Lynda.com es una empresa de aprendizaje basada en suscripciones que ayuda a cualquier persona a aprender negocios, software, tecnología y habilidades creativas para alcanzar objetivos personales y profesionales.
- [Mindtools.com](http://Mindtools.com): Este sitio web incluye artículos y herramientas de desarrollo profesional.
- [Cancer Patient Navigation Program Toolkit de la Asociación de Cáncer de Kansas \(Kansas Cancer Partnership\)](#): Esta guía proporciona una variedad de herramientas de navegación para pacientes, incluyendo una descripción de posición del navegador del paciente de muestra, formularios de admisión de muestras y herramientas de seguimiento, folletos de muestra, una encuesta de satisfacción del paciente de muestra y más.
- [Patient Navigation Toolkit del Centro Médico de Boston \(The Boston Medical Center\)](#): Este kit de herramientas proporciona herramientas para determinar sus tareas de navegación, preguntas de entrevistas de muestra, consejos de introducción al navegador del paciente, protocolos de navegador de pacientes y otras herramientas útiles.

## REFERENCIAS

### Presentación

Birkenmaier J, Berg-Weger M. 2007. *The Practicum Companion for Social Work*. 2nd ed. Boston (MA): Pearson Education, Inc. ISBN-10: 0205474829.

Daum K. 8 Things Really Efficient People Do. 2013. Retrieved from: <http://www.inc.com/kevin-daum/8-things-really-efficient-people-do.html>.

Hou SI, Roberson K. A systematic review on US-based community health navigator (CHN) interventions for cancer screening promotion--comparing community- versus clinic-based navigator models. *J Cancer Educ*. 2015; 30(1):173-186. doi: [10.1007/s13187-014-0723-x](https://doi.org/10.1007/s13187-014-0723-x).

Leviticus J. What is Customer Responsiveness? n.d. Retrieved from: <http://smallbusiness.chron.com/customer-responsiveness-31487.html>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Scheffer BK, Rubinfeld MG. 2001. Critical Thinking: What Is It and How Do We Teach It? In Dochterman JM, Grace HK (Eds.). *Current Issues in Nursing*. St. Louis (MO): Mosby Inc. ISBN-13: 9780323012768.

Scheffer BK, Rubinfeld MG. A consensus statement on critical thinking in nursing. *J Nurs Educ*. 2000; 39(8):352-359. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11103973>

Swinscoe A. Five Ways to Become More Agile and Responsive to Your Customers' Needs. 2014. Retrieved from: <https://www.forbes.com/sites/adrianswinscoe/2014/03/18/five-ways-to-become-more-agile-and-responsive-to-your-customers-needs/#f0cab2513b5d>

### Breve Cuestionario

American Nurses Association. Code of Ethics for Nurses with Interpretive Statements. 2001.

Cheshire W. Multitasking and the Neuroethics of Distraction. *Ethics & Medicine: An International Journal of Bioethics*. 2015; 31(1):19-25. Retrieved from <https://mayoclinic.pure.elsevier.com/en/publications/multitasking-and-the-neuroethics-of-distraction>

Coulter A. Patients' views of the good doctor: Doctors have to earn patients' trust. *BMJ*. 2002; 325:668. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.325.7366.668>

Daum K. 8 Things Really Efficient People Do. 2013. Retrieved from: <https://www.inc.com/kevin-daum/8-things-really-efficient-people-do.html>

Epstein RM, Street RL Jr. Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007. Retrieved from [https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc\\_monograph.pdf](https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc_monograph.pdf)

Leviticus J. What is Customer Responsiveness? n.d. Retrieved from: <https://smallbusiness.chron.com/customer-responsiveness-31487.html>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>.

Rodak S. 10 Best Practices for Securing Protected Health Information. 2011. Retrieved from: <https://www.beckershospitalreview.com/healthcare-information-technology/10-best-practices-for-securing-protected-health-information.html>

Scheffer BK, Rubenfeld MG. 2001. Critical Thinking: What Is It and How Do We Teach It? In Dochterman JM, Grace HK (Eds.). *Current Issues in Nursing*. St. Louis (MO): Mosby Inc. ISBN 13: 9780323012768.

Scheffer BK, Rubenfeld MG. A consensus statement on critical thinking in nursing. *J Nurs Educ*. 2000; 39(8):352-359. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11103973>

Stickley T, Freshwater D. The art of listening in the therapeutic relationship. *Mental Health Practice*. 2006; 9(5):12-18. doi: <http://dx.doi.org/10.7748/mhp2006.02.9.5.12.c1899>

Swinscoe A. Five Ways to Become More Agile and Responsive to Your Customers' Needs. 2014. Retrieved from: <https://www.forbes.com/sites/adrianswinscoe/2014/03/18/five-ways-to-become-more-agile-and-responsive-to-your-customers-needs/#f0cab2513b5d>

Pratt-Chapman M, Willis A. Community cancer center administration and support for navigation services. *Seminars in Oncology Nursing*. 2013; 29(2):141-148. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2013.02.009>

## MÓDULO 7: MEJORAR LA PRÁCTICA

### LECCIÓN 2: COLABORACIÓN DEL EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

#### Objetivos de Aprendizaje

- Trabajar en cooperación con aquellos que reciben atención médica, aquellos que brindan atención médica y otras personas que contribuyen o apoyan la prestación de servicios de prevención y salud, para forjar relaciones interdependientes para mejorar la atención y avanzar en el aprendizaje
- Contribuir a un ambiente de trabajo positivo
- Identificar posibles barreras para una transición fluida de los pacientes a través de la detección, el diagnóstico, el tratamiento activo, la sobrevivencia o la atención al final de la vida, trabajando con el equipo clínico del paciente
- Describir cómo la cultura, los antecedentes, las actitudes y las religiosas afectan la atención del paciente y el entorno de trabajo
- Resolver conflictos y permitir una negociación constructiva en un equipo de atención médica

#### Puntos Clave

- El trabajo en equipo es esencial en el cuidado del cáncer.
- Los equipos eficaces se basan en la confianza mutua, el respeto y la colaboración. La colaboración en la atención de la salud significa que los profesionales de la salud asumen funciones complementarias y cooperan, compartiendo la responsabilidad de resolver problemas y tomar decisiones para hacer y llevar a cabo planes para la atención del paciente.
- Los entornos de trabajo colaborativos consisten en diversos equipos que comparten conocimientos, proporcionan atención médica de alta calidad centrada en el paciente, ofrecen una atención clínica eficaz y buscan mejores resultados para los pacientes. Los empleados que trabajan en entornos colaborativos reportan una mayor satisfacción laboral, y hay una disminución en la rotación del personal y una reducción general de los costos de atención médica en entornos colaborativos.
- Es posible que usted no tenga el control de todos los componentes del trabajo en equipo exitoso, pero puede pensar en cuál de estos puede contribuir, como practicar la comunicación abierta, participar en una comunicación respetuosa y rutinaria, y compartir información.
- La diversidad puede afectar la atención al paciente y el lugar de trabajo tanto de manera positiva como negativa.
- Al igual que con los pacientes, se necesitan buenas habilidades de resolución de conflictos para trabajar con otros profesionales de la salud.
- SBAR y Walk in the Woods (Caminar en el Bosque) son estrategias que se pueden utilizar para resolver conflictos en su equipo de atención médica y para ayudar a sus pacientes a comunicarse con los proveedores.

## Lección 2: Colaboración del Equipo de Atención Médica

- Componentes del Trabajo en Equipo Exitoso
- Apoyar una Transición de Atención Fluida
- Barreras de Comunicación Comunes
- Estrategias de Resolución de Conflictos
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## **Componentes del Trabajo en Equipo Exitoso**

Existen muchas barreras para la colaboración en equipo, entre ellas:

- Lleva tiempo
- Se percibe como pérdida de autonomía
- Falta de confianza en la toma de decisiones de los demás
- Percepciones/enfoques opuestos
- Territorialismo
- Falta de conciencia sobre la educación, los conocimientos y las habilidades de los miembros del equipo de diferentes disciplinas profesionales

Hay numerosos componentes del trabajo en equipo exitoso. Aunque como navegador de pacientes puede que no tenga control de todos estos factores, piense en cuál de estos puede contribuir.

- Comunicación abierta
- Entorno no punitivo
- Dirección clara
- Funciones de tareas claras y conocidas
- Atmósfera de respeto
- Responsabilidad compartida por el éxito del equipo
- Equilibrio adecuado de participación de los miembros en las tareas en cuestión
- Reconocimiento y procesamiento del conflicto
- Especificaciones claras con respecto a la autoridad y responsabilidad
- Procedimientos claros y conocidos en toma de decisiones
- Comunicación regular y rutinaria e intercambio de información
- Habilitar el entorno incluido el acceso a recursos necesarios
- Mecanismo para evaluar resultados y ajustarse de manera acorde

Fuente: O'Daniel et al. 2008.

## **Apoyar una Transición de Atención Fluida**

Las barreras en la colaboración en equipo pueden extenderse para afectar la transición fluida de los pacientes a través del continuo de la atención oncológica. A medida que sus pacientes se mueven a través de diferentes fases de su diario oncológico, desde la detección hasta el diagnóstico, el tratamiento activo, la sobrevivencia o la atención del final de la vida, es probable que otros proveedores se unan al equipo. A medida que los nuevos miembros del equipo contribuyen a la experiencia de la atención del paciente, se necesita un esfuerzo continuo y concertado para fomentar la comunicación y la cooperación entre todos. Las barreras y soluciones incluyen:

Barreras	Soluciones
<p>Confusión sobre quién está liderando la atención en un momento dado en el tiempo</p> <p>Los miembros del equipo pueden estar mal informados sobre los próximos pasos</p> <p>El paciente puede sentir que el sistema de apoyo se está reduciendo</p>	<p>Identificar quién recibe el traspaso para atender al paciente</p> <p>Asegurarse de que todos conozcan las transiciones</p> <p>Sequir abogando por el paciente</p>

### Barreras de Comunicación Comunes

Estos son factores contextuales que pueden crear conflictos entre profesionales:

- Conflictos de valores o expectativas personales
- Diferencias de personalidad
- Jerarquía
- Comportamiento disruptivo
- Cultura y etnia
- Diferencias generacionales
- Género
- Rivalidades históricas e interprofesionales
- Diferencias en el lenguaje y la jerga
- Diferencias en horarios y rutinas profesionales
- Niveles variables de preparación profesional, calificaciones, y estatus
- Diferencias en requisitos, regulaciones y normas de educación profesional
- Temores de desdibujamiento de la identidad profesional
- Diferencias de responsabilidades, pago y recompensas
- Preocupación por la responsabilidad clínica
- Complejidad de la atención de salud
- Énfasis en la toma rápida de decisiones

Para mitigar las barreras que afectan a la comunicación, los navegadores de pacientes deben fomentar una cultura de propósito común, intención, confianza, respeto y colaboración. Usted puede realizar esto empezando con algo en común, como un objetivo. Por ejemplo, usted y los miembros del equipo se esfuerzan por proporcionar atención de alta calidad al paciente. A medida que trabaja con otras personas, puede pensar y enfatizar este objetivo para ayudar a que todos sientan que están trabajando juntos. También es importante estar conectado consigo mismo: ser consciente de sus propios sesgos y creencias personales. Estos pueden jugar un rol en su contribución a los problemas de comunicación.

Fuente: O'Daniel et al. 2008.

## Estrategias de Resolución de Conflictos

- Trabajar en hablar sobre los problemas
- Reconocer el valor del conflicto
- Reconocer que el conflicto es una espiral y usted puede cambiar su dirección
- Hacer hincapié en los objetivos comunes
- Comprobar las percepciones
- Utilizar técnicas de comunicación competente
- Aceptar el desacuerdo

Hay dos herramientas que pueden ayudarle: SBAR\* y Walk in the Woods (Caminar en el Bosque).

\*SBAR: Situación, Antecedentes, Evaluación y Recomendación (Situation, Background, Assessment and Recommendation, por sus siglas en inglés)

Situación	Antecedentes	Evaluación	Recomendación
¿Qué está pasando con el paciente?	¿Cuál es el contexto?	¿Cuál cree que es el problema?	¿Qué haría para corregir el problema?

Walk in the Woods (Caminar en el Bosque en inglés): Intereses propios, intereses ampliados, intereses ilustrados e intereses alineados.

### Paso 1: Intereses Propios

- Definir el problema
- Quién tiene interés, o quién tiene voz y quién será afectado por los resultados

### Paso 2: Intereses Ampliados

- Identificar lo que todos acuerdan para replantear el problema
- Identificar lo que nadie acuerda

### Paso 3: Intereses Ilustrados

- Todas las partes son libres de hacer una lluvia de ideas nuevas y crear ideas para solventar el problema
- Clasificar las soluciones:
- Acuerdo unánime
- Ambigüedad
- Claro desacuerdo

### Paso 4: Intereses Alineados

- Las partes comparten aquello que "deben, quieren y les gustaría recibir" y aquello que están "ansiosos, dispuestos y no dispuestos a dar" en el trato
- Las partes discuten a qué se comprometerán o a qué no, cómo cumplirán sus objetivos y cuáles son las implicancias del acuerdo propuesto
- El acuerdo debe escribirse
- Cada parte deberá obtener algo del trato

Fuente: [PNTC](#); O'Daniel et al. 2008; Marcus et al. 2012.

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Patient Safety Course Topic: Being an Effective Team Player de la Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#): Este folleto proporciona una visión general de ser un jugador de equipo eficaz.
- [Course on Demand: Effective Teamwork as a Care Strategy — SBAR and Other Tools for Improving Communication Between Caregivers del Instituto para la Mejora en la Atención de la Salud \(Institute for Healthcare Improvement\)](#): A través de esta presentación gratuita de video de 49 minutos, comprenderá y podrá implementar el enfoque SBAR y otras herramientas y comportamientos para un trabajo en equipo y comunicación eficaces para ayudar a garantizar la información precisa entre los cuidadores.
- The Walk in the Woods: A Guide for Meta-Leaders de la Escuela de Salud Pública de Harvard (Harvard School of Public Health): Este folleto proporciona herramientas para ayudarle a utilizar la estrategia de Walk In The Woods (Caminar en el Bosque).
- Conflict Resolution: What Nurses Need to Know de Mediatecalm.com: Este documento es relevante para los navegantes de pacientes y cubre conflictos y estrategias para hacer frente a los conflictos en la atención médica.

## REFERENCIAS

### Presentación

Clements D, Dault M, Priest A. Effective teamwork in healthcare: Research and reality. *Healthc Pap.* 2007; 7 Spec No:26-34. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17478997>

Dreachslin JL, Hunt PL, Sprainer E. Workforce diversity: Implications for the effectiveness of health care delivery teams. *Soc Sci Med.* 2000; 50(10):1403-1414. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953699003962>

Galanti, G-A. The challenge of serving and working with diverse populations in American hospitals. *Diversity Factor.* 2001; 9(3):21-26. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/a5a2/a07b4b27c7ae7964ba372aefae78ca168b9f.pdf>

Jeffreys M. Dynamics of diversity: Becoming better nurses through diversity awareness. *Imprint.* 2008; 55(5):36-41. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19177982>

Lee JI, Cutugno C, Pickering SP, et al. The patient care circle: A descriptive framework for understanding care transitions. *J Hosp Med.* 2013; 8(11):619-626. doi: [10.1002/jhm.2084](https://doi.org/10.1002/jhm.2084).

Marcus LJ. A culture of conflict: Lessons from renegotiating health care. *Journal of Health Care Law & Policy.* 2002; 5(20): 447-478. Retrieved from <https://digitalcommons.law.umaryland.edu/jhclp/vol5/iss2/6/>

Marcus LJ, Barry CD, McNulty EJ. The walk in the woods: A step-by-step method for facilitating interest-based negotiation and conflict resolution. *Negotiation Journal.* 2012; 28(3):337-349. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1571-9979.2012.00343.x>

Mitchell R, Parker V, Giles M, White N. Review: Toward realizing the potential of diversity in composition of interprofessional health care teams: An examination of the cognitive and psychosocial dynamics of interprofessional collaboration. *Med Care Res Rev*. 2010; 67(1):3-26. doi: [10.1177/1077558709338478](https://doi.org/10.1177/1077558709338478).

O'Daniel M, Rosenstein A. 2008. Chapter 33. Professional Communication and Team Collaboration. In Hughes RG (Ed.) *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2637/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

Roth LM, Markova T. Essentials for great teams: Trust, diversity, communication ... and joy. *J Am Board Fam Med*. 2012; 25(2):146-148. doi: [10.3122/jabfm.2012.02.110330](https://doi.org/10.3122/jabfm.2012.02.110330).

Shaw-Taylor Y, Benesch B. Workforce diversity and cultural competence in healthcare. *J Cult Divers*. 1998; 5(4):138-146. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10196937>

### **Breve Cuestionario**

Dreachslin JL, Hunt PL, Sprainer E. Workforce diversity: Implications for the effectiveness of health care delivery teams. *Soc Sci Med*. 2000; 50(10):1403-1414. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953699003962>

Epstein RM, Street RL Jr. Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007. Retrieved from [https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc\\_monograph.pdf](https://cancercontrol.cancer.gov/brp/docs/pcc_monograph.pdf)

Lee JI, Cutugno C, Pickering SP, et al. The patient care circle: A descriptive framework for understanding care transitions. *J Hosp Med*. 2013; 8(11):619-626. doi: [10.1002/jhm.2084](https://doi.org/10.1002/jhm.2084).

Mitchell R, Parker V, Giles M, White N. Review: Toward realizing the potential of diversity in composition of interprofessional health care teams: An examination of the cognitive and psychosocial dynamics of interprofessional collaboration. *Med Care Res Rev*. 2010; 67(1):3-26. doi: [10.1177/1077558709338478](https://doi.org/10.1177/1077558709338478).

O'Daniel M, Rosenstein A. 2008. Chapter 33. Professional Communication and Team Collaboration. In Hughes RG (Ed.) *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2637/>

Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. Core competencies for oncology patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. April 2015. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

Roth LM, Markova T. Essentials for great teams: Trust, diversity, communication ... and joy. *J Am Board Fam Med*. 2012; 25(2):146-148. doi: [10.3122/jabfm.2012.02.110330](https://doi.org/10.3122/jabfm.2012.02.110330).

Shaw-Taylor Y, Benesch B. Workforce diversity and cultural competence in healthcare. *J Cult Divers*. 1998; 5(4):138-146. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10196937>

The Center for Health Affairs. Issue Brief: The Emerging Field of Patient Navigation: A Golden Opportunity to Improve Healthcare. 2012. Retrieved from:

[https://neohospitals.org/TheCenterForHealthAffairs/MediaCenter/Publications/IssueBriefs/12-12\\_Patient-Navigation](https://neohospitals.org/TheCenterForHealthAffairs/MediaCenter/Publications/IssueBriefs/12-12_Patient-Navigation)

Willis A, Reed E, Pratt-Chapman M, et al. Development of a framework for patient navigation: Delineating roles across navigator types. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*. 2013; 4(6):20-26. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2013/december-2013-vol-4-no-6/1249-development-of-a-framework-for-patient-navigation-delineating-roles-across-navigator-types>

## MÓDULO 7: MEJORAR LA PRÁCTICA

### LECCIÓN 3: EVALUACIÓN DEL PROGRAMA Y MEJORA DE LA CALIDAD

#### Objetivos de Aprendizaje

- Describir la importancia de la evaluación del programa
- Describir las funciones potenciales del navegador de pacientes en la evaluación de programas
- Identificar oportunidades de mejora de la calidad basadas en datos estadísticos
- Identificar e implementar estrategias para mejorar la calidad
- Describir el valor de la navegación de pacientes para las diferentes partes interesadas
- Resumir las funciones y responsabilidades de la navegación de pacientes a las diferentes partes interesadas

#### Puntos Clave

- La evaluación del programa es importante en la navegación del paciente porque ayuda a mostrar a otros, como administradores, médicos y financiadores, el impacto de su trabajo.
- Los navegadores de pacientes pueden participar en la evaluación del programa de diferentes maneras, que incluyen la recopilación, el análisis y el informe de datos.
- La evaluación del programa incluye evaluaciones formativas, del proceso y de los resultados.
- Incluso si nadie le ha pedido directamente que participe en la evaluación del programa, es importante que realice un seguimiento de sus actividades para su propio registro.
- Un mapa de procesos o flujo de pacientes y el ciclo PDCA son herramientas que puede utilizar para mejorar la calidad.
- A pesar de que otros miembros del equipo desconocen lo que hacen, los navegadores de pacientes son miembros valiosos del equipo de atención médica. Es posible que los pacientes y otras personas de la comunidad también lo ignoren. Por lo tanto, es importante que los navegadores de pacientes puedan hablar sobre lo que hacen y por qué otras personas deberían considerar su trabajo como algo valioso. Cuando tenga datos para ayudar a justificar el impacto del programa de navegación de pacientes, esta información se puede utilizar para ayudar a promover el programa entre las partes interesadas internas y externas, incluidos los pacientes, los proveedores y la comunidad en general.
- Un discurso de presentación es un concepto para pensar cómo puede hablar sobre lo que hace.
- Cuando se comunica sobre el valor de la navegación de pacientes, su mensaje debe adaptarse según la parte interesada.

#### Lección 3: Evaluación del Programa y Mejora de la Calidad

- Descripción General de la Evaluación del Programa
- Evaluación Formativa

- Evaluación del Proceso
- Evaluación de los Resultados
- Consejos para el Seguimiento de Datos
- Mejora de la Calidad
- Promover la Navegación de Pacientes
- Direccionar su Mensaje
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Descripción General de la Evaluación del Programa

Algunas definiciones importantes para la evaluación del programa incluyen:

<b>PROGRAMA</b>	Un programa es un grupo de recursos y actividades utilizados juntos para cumplir uno o más propósitos
<b>EVALUACIÓN DEL PROGRAMA</b>	La recolección y el análisis sistemático de información sobre algunos o todos los aspectos de un programa para guiar juicios o decisiones
<b>PARTES INTERESADAS</b>	Organizaciones, grupos o individuos que tienen el poder de influenciar su programa, un interés político en su programa, o que se verían afectados por la evaluación o los resultados del programa

La evaluación del programa es importante porque puede ayudar a:

- Mejorar el programa
- Decir si el programa funciona
- Encontrar fondos adicionales
- Informar a los financistas
- Describir qué se hace en el programa
- Obtener las acreditaciones requeridas

La evaluación ayuda a responder:

- ¿Alcanzamos las metas de nuestro programa?
- ¿Debemos continuar con el programa?
- ¿Qué se puede cambiar para que el programa sea más eficaz y para mejorar los resultados?
- ¿Qué evidencia demuestra que nuestros administradores, financistas, etc., deben seguir apoyando y financiando el programa?

Hay 3 tipos de evaluación que se realizan en diferentes puntos:



Los navegadores de pacientes pueden participar en la evaluación de varias maneras:

### *Recolección de datos*

- ¿Quiénes son sus pacientes?
- ¿Qué servicios les está prestando?
- ¿Qué tan bien está ayudando a sus pacientes?

- ¿Qué tiempo toman ciertas tareas?

#### *Análisis de datos*

- ¿Cuáles son las tendencias?
- ¿Dónde están las áreas de mejora?

#### *Reporte de datos*

- Reportes para las partes interesadas
- Presentaciones

Tendrán que pensar dónde pueden encontrar la información que necesitan para responder a sus preguntas de evaluación:

#### *¿Dónde podemos encontrar la información?*

- Registros de pacientes
- Base de datos del registro de cáncer
- Registros de seguimiento
- Datos administrativos
- Resúmenes de reuniones
- Transcripciones de entrevistas; notas
- Resultados de encuestas

#### *¿Cómo obtenemos la información?*

- Registros médicos de pacientes
- Encuestas/cuestionarios
- Entrevistas
- Revisión de los registros de seguimiento
- Grupos de enfoque
- Análisis de datos: cuantitativo o cualitativo

Fuentes: Newcomer et al. 2010; [PNTC](#).

### **Evaluación Formativa**

Las preguntas que puede responder con la evaluación formativa incluyen:

- ¿Qué tan grande es la necesidad? ¿Cuál es el problema?
- ¿Quién se beneficiaría de nuestro programa?
- ¿Qué podría funcionar para satisfacer la necesidad?
- ¿Cómo podríamos desarrollar las actividades del programa?
- ¿Debemos probar/refinar el programa?

Las fuentes de datos para una evaluación de las necesidades de la comunidad incluyen:

- Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (Surveillance, Epidemiology and End Results, SEER por sus siglas en inglés)
- Perfiles de Cáncer por Estado según los CDC/el NCI
- Planes Integrales de Control del Cáncer
- Programa Healthy People 2020 (Gente Saludable)
- ¡Su propia evaluación del programa!

### Evaluación del Proceso

Las preguntas que puede responder con la evaluación del proceso incluyen:

- ¿Qué se hizo?
- ¿Cómo se implementó el programa?
- ¿Qué tan bien se implementó el programa?
- ¿El programa se implementó según lo planeado?
- ¿Qué tan satisfechos están los pacientes o proveedores con el programa?
- ¿Cómo podemos demostrar la implementación del programa incluso antes de que los resultados hayan sido alcanzados?

Las medidas del proceso de navegación incluyen:

EJEMPLOS DE MEDIDAS	FUENTES DE DATOS
Quién proporciona los servicios	Datos descriptivos
Tipos de servicios proporcionados	Registro de seguimiento
N.º de pacientes navegados	Registro de seguimiento
N.º de barreras de los pacientes	Registro de seguimiento
N.º de barreras resueltas	Registro de seguimiento
N.º de pacientes que reciben asistencia de copago debido a la navegación	Registro de seguimiento
Comunicación entre el navegador y los pacientes	Encuesta de pacientes
Satisfacción del paciente	Encuesta de pacientes

### Evaluación de los Resultados

Las preguntas que puede responder con la evaluación de resultados incluyen:

- ¿Alcanzamos las metas de nuestro programa?
- ¿Cómo impactó el programa al paciente?
- ¿Qué evidencia demuestra que nuestros administradores, financistas, etc. deben continuar apoyando y financiando el programa?

Las medidas de evaluación de los resultados de muestra incluyen:

EJEMPLOS DE MEDIDAS	FUENTES DE DATOS
Tiempo desde la detección hasta la resolución del diagnóstico	Registros médicos Registro de seguimiento
Tiempo desde el diagnóstico hasta el tratamiento	Registros médicos Registro de seguimiento

Cumplimiento de las citas programadas por parte del paciente	Registros médicos Encuesta de cumplimiento de estudio de resultados médicos
Satisfacción del paciente con la navegación	Encuesta de experiencia del paciente del NCI
Resultados reportados por el paciente: fatiga, angustia, dolor, calidad de la vida, funcionalidad	FACT-C PROMIS

### Consejos para el Seguimiento de Datos:

A continuación, se presentan algunos consejos para el seguimiento de datos:

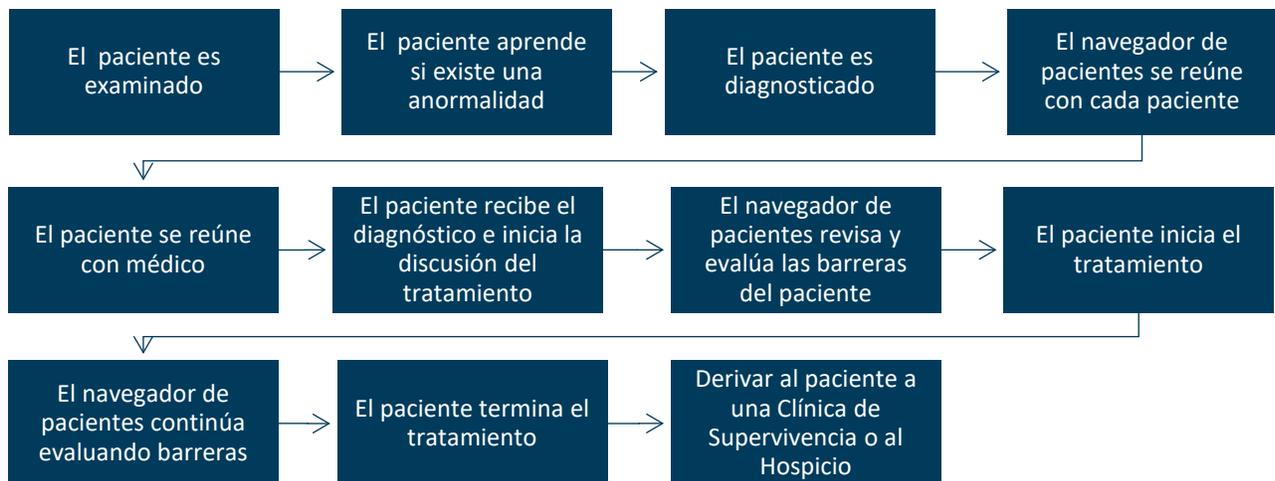
- Mantener sus propios registros
- Utilizar tecnología
- Llevar un seguimiento regular y constante
- Garantizar la precisión de los datos
- Asegurar la legibilidad

### Mejora de la Calidad

Comprender el problema: flujo de pacientes/mapa de procesos

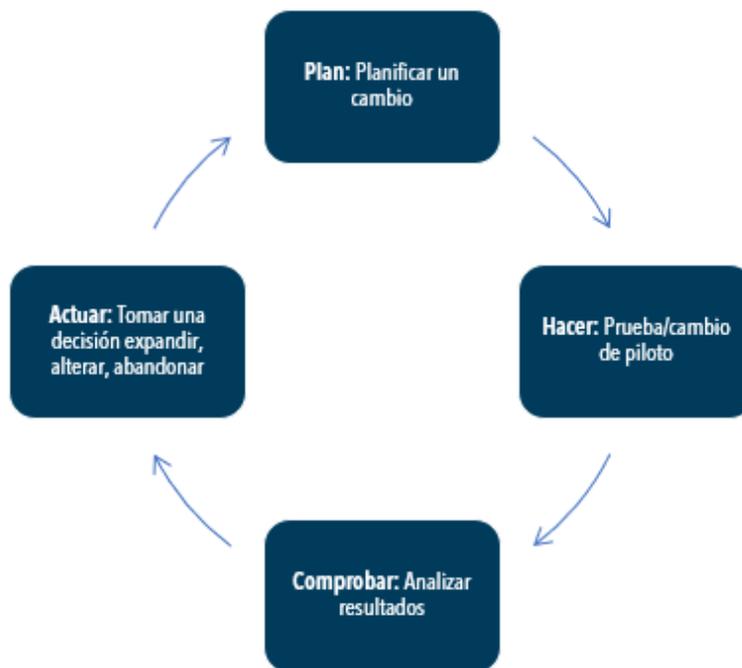
- ¿Cuántas veces pasa el paciente de una persona a otra (traspaso)?
- ¿Dónde se generan los retrasos, las colas y las esperas en el proceso?
- ¿Dónde están los cuellos de botella?
- ¿Cuáles son los retrasos más largos?
- ¿Cuál es el tiempo aproximado que se tarda para cada paso (tiempo de la tarea)?
- ¿Cuál es el tiempo aproximado entre cada paso (tiempo de espera)?
- ¿Cuántos pasos hay ahí para el paciente?
- ¿Cuántos pasos no agregan valor para el paciente?
- ¿Hay cosas que se hacen más de una vez?
- ¿Dónde están los problemas para el paciente?

Un ejemplo de flujo de pacientes o mapa de procesos podría tener el siguiente aspecto:



Realización de mejoras: El ciclo PDCA

El ciclo PDCA (Plan, Do, Check y Act, por sus siglas en inglés) se puede utilizar para realizar mejoras:



Fuentes: The Scottish Government. [Understanding the Patient Journey - Process Mapping](#). n.d.; American Society for Quality. [Plan-Do-Check-Act \(PDCA\) Cycle](#). n.d.

### Promover la Navegación de Pacientes

Los navegadores de pacientes son valiosos por muchas razones, ya que:

- Pueden ser vistos por los pacientes como independientes del sistema de atención médica
- Construyen una fuerte alianza con los pacientes
- Poseen un sólido conocimiento del sistema de atención médica

- Demuestran intenciones claras de conocer al paciente
- Ofrecen atención y asistencia personalizada
- Facilitan la coordinación de la atención médica
- Median las malas comunicaciones entre pacientes y proveedores

Un discurso de presentación rápida puede ayudarle a describir lo que hace a diferentes partes interesadas. Utilice los siguientes consejos para crear un discurso de presentación rápida:

- Manténgalo corto y simple
- Genere emoción
- Sea encantador
- Incluya el valor añadido para las partes interesadas
- Conozca su audiencia
- Tenga un elemento de acción al final
- ¡Practique!

Al hacer su discurso de ascensor rápido, piense en su valor para audiencias particulares:

PROVEEDORES	PACIENTES	ORGANIZACIONES	FINANCIEROS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reduce el n.º de citas perdidas</li> <li>• Apoya el cumplimiento del tratamiento</li> <li>• Ayuda con cuestiones no clínicas (administrativas, financieras y prácticas)</li> <li>• Libera tiempo para dedicar a los problemas clínicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Provee información</li> <li>• Los conecta con la comunidad/cultura</li> <li>• Les ayuda a solucionar barreras que afectan el acceso a la detección, el tratamiento y la atención de apoyo</li> <li>• Les ayuda a navegar por el sistema de atención médica</li> <li>• Provee apoyo emocional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Refuerza la misión, la visión y los valores de la organización</li> <li>• Aumenta la satisfacción del paciente</li> <li>• Retiene pacientes dentro del sistema</li> <li>• Apoya los objetivos de alcance comunitario</li> <li>• Aprovecha los recursos comunitarios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• N.º de pacientes atendidos</li> <li>• N.º de barreras eliminadas</li> <li>• N.º de pacientes sin seguro/desatendidos</li> <li>• Productos y resultados de sus servicios</li> <li>• "Alcance"</li> <li>• Impacto en la salud pública</li> </ul>

Fuente: Carroll et al. 2010.

### Direccionar su Mensaje

Puede recorrer los siguientes escenarios y pensar en cómo adaptaría sus comentarios a cada uno de ellos:

*Escenario 1:* Usted está tratando de crear una relación con uno de los médicos en el Centro de Cáncer Cherry Blossom donde muchos de sus pacientes son vistos. El médico tiene 2 minutos entre pacientes para charlar. ¿Qué le dirá de su papel de navegador?

*Escenario 2:* Su organización acaba de contratar un nuevo Director de Programas Comunitarios. Usted se reúne con su nuevo supervisor para discutir su rol en la organización. ¿Cómo describiría su valor y su papel como navegador de pacientes?

*Escenario 3:* Usted está en una feria de salud comunitaria promoviendo sus servicios como navegador de pacientes. ¿Cómo le explicaría a un residente/paciente lo que hace y cómo puede ayudarlos?

*Escenario 4:* Usted asiste a un evento local de recaudación de fondos y a uno de los representantes de la organización le gustaría saber más acerca de lo que usted hace. ¿Cómo describiría a un potencial financista su papel y valor como navegador de pacientes en la comunidad?

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Program Standards 2012](#) de la Comisión sobre el Cáncer (Commission on Cancer): Aprenda más sobre los estándares de navegación de pacientes.
- [WONDER de los CDC](#): Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC por sus siglas en inglés) tienen muchas fuentes de datos disponibles a nivel estatal y del condado, incluidos los datos de Healthy People 2010. También es un excelente punto de acceso a otros conjuntos de datos.
- [Behavioral Risk Factor Surveillance System \(BRFSS\) de los CDC](#): BRFSS es el principal sistema nacional de encuestas telefónicas relacionadas con la salud que recopilan datos estatales sobre los residentes de los Estados Unidos con respecto a sus comportamientos de riesgo relacionados con la salud, las condiciones de salud crónicas y el uso de servicios de prevención.
- Oficina de Censo de EE. UU. ([U.S. Census Bureau](#)): El Censo de los Estados Unidos proporciona información a varios niveles nacional, regional, estatal, por condado, ciudad, secciones censales y bloques.
- [Mobilizing for Action through Planning and Partnerships \(MAPP\) de la Asociación Nacional de Agentes de Salud de la Ciudad y el Condado \(National Association of City and County Health Officials\)](#): MAPP es un proceso de planificación estratégica impulsado por la comunidad para mejorar la salud de la comunidad.
- [Evaluating the Initiative del Conjunto de Herramientas Comunitarias \(The Community Toolbox\)](#): Este conjunto de herramientas ayuda a desarrollar una evaluación de un programa o iniciativa comunitaria.
- [Introduction to Program Evaluation for Public Health Programs de los CDC](#): Esta guía de autoestudio está destinada a ayudar a los gerentes y al personal de los programas de salud pública, privados y comunitarios a planificar, diseñar, implementar y utilizar evaluaciones integrales de una manera práctica.
- Centro de la Asociación Americana para el Conocimiento de Calidad ([American Society for Quality's Knowledge Center](#)): Este sitio web incluye información sobre herramientas de mejora de la calidad, así como plantillas gratuitas que puede utilizar.
- Kapp H, Pratt-Chapman M. [Patient Experience Mapping: A Quality Improvement Tool for Patient Navigators](#). Journal of Oncology Navigation and Survivorship. 2015.

## REFERENCIAS

### Presentación

American Society for Quality. Plan-Do-Check-Act (PDCA) Cycle. n.d. Retrieved from: <https://asq.org/quality-resources/pdca-cycle>

Carroll JK, Humiston SG, Meldrum SC, et al. Patients' experiences with navigation for cancer care. *Patient Educ Couns*. 2010; 80(2):241-247. doi: [10.1016/j.pec.2009.10.024](https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.024)

Commission on Cancer. American College of Surgeons. Accreditation Committee Clarifications for Standards 3.1 Patient Navigation Process and 3.2 Psychosocial Distress Screening. 2014. Retrieved from: <https://www.facs.org/publications/newsletters/coc-source/special-source/standard3132>

FACIT.org. FACT-C Version 4. 2007. Retrieved from: <http://www.facit.org/LiteratureRetrieve.aspx?ID=42251>

National Institutes of Health. PROMIS. n.d. Retrieved from: <http://www.nihpromis.org/patients/measures?AspxAutoDetectCookieSupport=1>

Newcomer KE, Hatry HP, Wholey JS. 2010. Planning and Designing Useful Evaluations. In Wholey JS, Hatry HP, Newcomer KE (Eds.). *Handbook of Practical Program Evaluation*. 3rd ed. San Francisco (CA): Jossey-Bass. ISBN-13: 978-0470522479.

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

RAND. Measures of Patient Adherence: RAND Medical Outcomes Study. n.d. Retrieved from: [http://www.rand.org/health/surveys\\_tools/mos/mos\\_adherence.html](http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_adherence.html)

The Scottish Government. Understanding the Patient Journey - Process Mapping. n.d. Retrieved from: <https://www2.gov.scot/resource/doc/141079/0036023.pdf>

Wilcox B, Bruce SD. Patient navigation: a "win-win" for all involved. *Oncol Nurs Forum*. 2010; 37(1):21-25. doi: [10.1188/10.ONF.21-25](https://doi.org/10.1188/10.ONF.21-25)

### **Breve Cuestionario**

American Society for Quality. Plan-Do-Check-Act (PDCA) Cycle. n.d. Retrieved from: <https://asq.org/quality-resources/pdca-cycle>

GW Cancer Institute. Executive Training on Navigation and Survivorship. 2014. Available at: <http://gwccacademy.org>

Hirsch L. What to Say to Warren Buffet: Sharing Value and Piquing Interest in 50 Words or Less. 2010. Retrieved from: <https://healthcaresuccess.com/blog/physician-marketing/elevator-speech.html>

Kapp H, Pratt-Chapman M. Patient experience mapping: A quality improvement tool for patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. 2015; 6(1). Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/february-2015-vol-6-no-1/1311-patient-experience-mapping-a-quality-improvement-tool-for-patient-navigators>

Pratt-Chapman M, Willis A, Masselink L. Core competencies for oncology patient navigators. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*. April 2015. Retrieved from <http://www.jons-online.com/issues/2015/april-2015-vol-6-no-2/1320-core-competencies-for-oncology-patient-navigators>

Pratt-Chapman M, Willis A. Community cancer center administration and support for navigation services. *Seminars in Oncology Nursing*. 2013; 29(2):141-148. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2013.02.009>

## **MÓDULO 7: MEJORAR LA PRÁCTICA**

## LECCIÓN 4: DESARROLLO PERSONAL Y PROFESIONAL

### Objetivos de Aprendizaje

- Identificar fuentes de comentarios
- Describir formas de dar y recibir comentarios
- Crear e implementar un plan para mejorar el trabajo diario basado en comentarios
- Identificar oportunidades para aprender y mejorar profesionalmente
- Identificar fuentes de nuevos conocimientos
- Crear objetivos de desarrollo profesional basados en las áreas identificadas
- Desarrollar e implementar un plan de desarrollo profesional
- Identificar y utilizar herramientas para hacer frente a la ambigüedad y la incertidumbre
- Identificar estrategias de autocuidado

### Puntos Clave

- El propósito de los comentarios es alentar al destinatario a evaluar su desempeño y utilizar la información proporcionada para hacer cambios hacia la mejora.
- Una vez que recibe comentarios, puede incorporarlos a un plan para mejorar su trabajo diario.
- Un plan de desarrollo profesional puede servir de guía para su carrera, al proporcionar una herramienta para medir su progreso y dirigir sus actividades de desarrollo.
- La ambigüedad, o incertidumbre, es común en la mayoría de los entornos de trabajo. Una de las maneras de lidiar con esta incertidumbre es aprender la mejor manera de responder y desarrollar las habilidades necesarias para adaptarse al cambio.
- La naturaleza del trabajo de navegación de pacientes a veces puede ser estresante. Es importante que usted entienda qué es el estrés, los signos negativos que el estrés puede desarrollar, y cómo puede cuidarse para manejar sus niveles de estrés.

### Lección 4: Desarrollo Personal y Profesional

- Descripción General de la los Comentarios
- Planes de Desarrollo Profesional
- Hacer Frente a la Ambigüedad
- Estrés y Estrategias de Autocuidado
- Recursos para Navegadores de Pacientes

## Descripción General de los Comentarios

El propósito de los comentarios es alentar al destinatario a evaluar su desempeño y utilizar la información proporcionada para hacer cambios hacia la mejora. Los comentarios se utilizan en muchos entornos, inclusive entornos clínicos, educativos y domésticos. Puede mejorar el rendimiento y modificar o reforzar el comportamiento. Proporcionar comentarios a menudo se ve como un proceso que ocurre entre un empleado y su supervisor, pero en realidad puede ser bidireccional y lateral, lo que significa que puede hacer comentarios a su supervisor o entre compañeros. Sin embargo, si los comentarios no se comunican eficazmente, pueden tener efectos negativos en la motivación o empeorar el rendimiento.

Hay muchas fuentes de comentarios, inclusive:

- Profesores
- Médicos de una variedad de especialidades de atención médica
- Pacientes y sus seres queridos
- Compañeros y colegas
- El aprendiz (usted)
- Otros

Algunos consejos para hacer comentarios incluyen:

- Verlo como una parte normal de su rol
- Tener clara la comprensión de su rol y qué esperan de usted
- Ser específico
- Proveer comentarios sin juzgar y como alguien que ha observado de forma directa el comportamiento o la interacción
- Hacer los comentarios en una forma oportuna
- Enfocarse en uno o dos conceptos
- Pedir al receptor que evalúe su desempeño y animarlo a que lo haga rutinariamente
- Los comentarios efectivos resulta en un cambio que se nota en la práctica

Algunos consejos para recibir comentarios incluyen:

- Escuchar con atención en lugar de preparar su defensa o respuesta
- Pedir aclaraciones si es necesario
- Asumir una intención positiva
- Permitirse tiempo para ordenar sus pensamientos y comunicar una respuesta
- Estar dispuesto a proporcionar constructivamente su perspectiva
- Pedir sugerencias para modificar su comportamiento
- Tomarse el tiempo para agradecer a la persona que proporciona los comentarios
- Aclarar que ha recibido y comprendido los comentarios y buscará mejorar

Puede incorporar los comentarios en su trabajo diario:

- Tomar tiempo para anotar las áreas de mejora sugeridas. Estas pueden ser identificadas por usted u otra persona.
- Evaluar cuidadosamente su rutina diaria e identificar áreas en las que puede integrar mejoras basadas en los comentarios

- Crear notas y recordatorios sobre las áreas de enfoque y cuánto tiempo puede necesitar para abordar algunas de las preocupaciones
- Reservar tiempo para planificar la realización de mejoras
- Comunicarse con frecuencia con sus colegas o supervisor y comunicar cualquier cambio o progreso que haya realizado

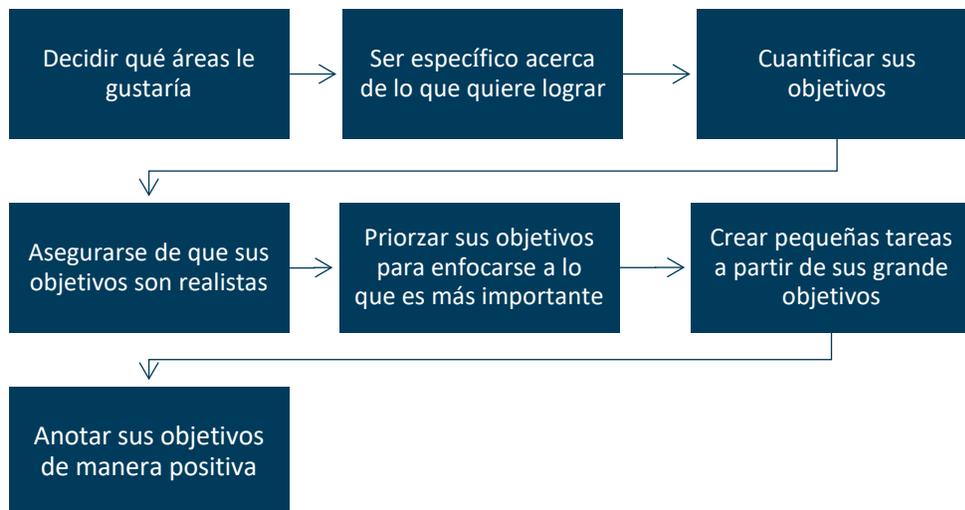
Fuentes: Cantillion et al. 2008; London Deanery. n.d.; Hesketh et al. 2002.

### Planes de Desarrollo Profesional

Un plan de desarrollo profesional puede servir como guía para su carrera, al proporcionar una herramienta para medir su progreso y dirigir sus actividades de desarrollo. Puede crear un plan de desarrollo individual para uso personal. Su empleador puede requerir que desarrolle un plan como parte de su proceso de revisión de desempeño o proceso formal de avance profesional. Ajustar los objetivos le ayuda a solidificar lo que desea lograr para crecer profesionalmente. Tener objetivos concretos ayuda a:

- Realizar un seguimiento del progreso de su desarrollo profesional
- Motivarse para mejorar profesionalmente al darle algo por lo que trabajar
- Aumentar su confianza a medida que toma decisiones y progresa

Estos son algunos pasos para establecer objetivos de desarrollo profesional.



Mientras hace su plan de desarrollo profesional piense en diferentes fuentes de nuevos conocimientos relacionados tanto con la navegación de pacientes como con el crecimiento profesional. Esto podría incluir:

- Conferencias
- Reuniones locales/regionales
- Grupos de interés especial
- Lista de correos (Listservs) y boletines informativos
- Artículos de revistas
- Sitios web de desarrollo profesional
- Trabajo en red

Para crear su plan de desarrollo profesional:



Aquí hay un ejemplo de un plan de desarrollo profesional. Puede encontrar una plantilla en la sección de recursos.

OBJETIVO	RECURSOS	PLAN	PROGRESO
1. Mejorar las habilidades de Excel para ayudar con la documentación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colegas</li> <li>• Curso gratuito ofrecido a través de la biblioteca</li> <li>• Lynda.com (en inglés, requiere suscripción)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siéntese con los colegas a fin de mes para hacer un breve tutorial</li> <li>• Inscribese en un curso gratuito</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reunión programada</li> <li>• Registrado para el curso</li> </ul>
2. Mantenerse al día sobre cuestiones de navegación de pacientes e investigación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lista de correos (Listserv) del Instituto del Cáncer GW</li> <li>• Publicación de AONN+</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regístrese en la lista de correos (listserv) y para ser miembro de AONN+ antes de fin de mes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Costo de la membresía de AONN+ evaluado</li> </ul>
3. Mejorar las habilidades de gestión del tiempo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• MindTools.com</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revise el contenido en línea antes del final del trimestre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lecciones para leer identificadas</li> </ul>

Fuentes: UC Berkeley. [Goal-Setting: Developing a Vision & Goals for Your Career Plan](#). n.d.; AARP Foundation. [Create Your Professional Development Plan](#). n.d.

## Cómo Lidar con la Ambigüedad

La ambigüedad, o incertidumbre, es común en la mayoría de los entornos de trabajo y escenarios. A menudo se nos pide que tomemos decisiones sin tener toda la información disponible. Los miembros de su equipo de atención médica o su paciente pueden necesitar que usted decida el mejor curso de acción para abordar las barreras a la atención sin saber completamente lo que su paciente requerirá. A veces se le puede pedir que haga algo sin recibir instrucciones.

La mejor manera de lidiar con esta incertidumbre es aprender a responder y desarrollar las habilidades necesarias para adaptarse al cambio. También puede:

- Crear una imagen para entender el problema
- Organizarse
- Actuar de forma incremental
- Profundizar en la causa del problema
- Reflexionar sobre sus emociones
- Aumentar su inteligencia emocional
- Solicitar orientación u otra perspectiva a su supervisor o un colega

Fuente: The George Washington University Human Resources. Dealing with Ambiguity. n.d.

## Estrés y Estrategias de Autocuidado

Los navegadores de pacientes deben ser capaces de manejar situaciones difíciles y aun así proporcionar apoyo a sus pacientes. Los síntomas físicos del estrés agudo incluyen:



Es importante que busque ayuda si le preocupa estar experimentando estos síntomas. Un profesional de salud mental puede ayudarle a llegar al fondo de sus problemas y brindarle el apoyo que necesita. Es posible que también desee hablar con su supervisor o con su departamento de recursos humanos sobre cómo hacer que su entorno de trabajo sea menos estresante. Amigos, familiares y mentores también pueden ser buenas fuentes de apoyo durante momentos muy estresantes.

Si no se atiende el estrés, puede progresar a un estado de agotamiento. El agotamiento puede conducir a problemas de salud mental más graves, como la depresión y la ansiedad. El agotamiento también podría provocar otras enfermedades. El agotamiento es el proceso gradual por el cual una persona se aleja del trabajo y otras funciones significativas en respuesta al estrés prolongado, y es común entre las personas que trabajan en profesiones de asistencia. Es importante tratar de evitar el agotamiento y buscar ayuda cuando sea necesario.

La fatiga de la compasión es una forma de agotamiento. Es un profundo agotamiento físico, emocional y espiritual acompañado de dolor emocional agudo. Los síntomas de fatiga de la compasión incluyen:

- Ira más frecuente o fuera de lugar
- Irritabilidad
- Abuso de sustancias: alimentos, alcohol o drogas
- Culpar a los demás
- Llegar tarde con frecuencia
- Depresión o sentimientos de desesperanza
- Preocupación obsesiva por no estar haciendo lo suficiente; expectativa de sí mismo irracionalmente alta
- Menos alegría hacia las personas o actividades que generalmente le traen felicidad
- Menor sentido del logro personal
- Baja autoestima
- Trabajar demasiado
- Menos equilibrio entre empatía y objetividad
- Hipertensión
- Agotamiento físico o emocional
- Dolores de cabeza frecuentes
- Problemas gastrointestinales
- Insomnio o problemas para dormir
- Enfermedades vagas frecuentes

Los consejos para el cuidado personal incluyen:

- Encuentre un mentor con el que pueda hablar y aprender
- Haga del autocuidado una prioridad
- No descuide su bienestar físico o mental
- Preste atención a sus emociones, especialmente cuando interactúa con los pacientes
- Busque servicios de salud mental cuando sea apropiado
- Cree una programación para usted; planifique tiempo para el trabajo, amigos y familiares, tiempo de inactividad y cualquier otro aspecto importante de su vida
- Construya y mantenga relaciones positivas
- Conviértase en miembro de un grupo que le parezca interesante

- Manténgase enfocado para cumplir con los objetivos descritos en su plan de desarrollo profesional
- No se esfuerce en exceso ni se extienda demasiado; conozca sus límites y cuándo necesita un descanso
- Manténgase positivo y mantenga el sentido del humor
- Hágase cargo usted mismo; no asuma que otros deben asumir la responsabilidad de su bienestar
- Manténgase en la tarea para cumplir con los plazos; no prorrogue
- Escoja sus batallas antes de asumir enfrentamientos
- Mantenga su energía con una nutrición, dieta y ejercicio adecuados, en lugar de recurrir a límites poco saludables de cafeína, drogas u otras sustancias artificiales y potencialmente dañinas

Fuentes: Birkenmaier et al. 2007; [PNTC](#)

## Recursos para Navegadores de Pacientes

NOTA: Varios de estos recursos son proveídos solamente en inglés.

- [Giving and Receiving Feedback de la Biblioteca de Gestión Gratuita \(Free Management Library\)](#): Esta página web incluye consejos para dar y recibir comentarios, así como enlaces a otros recursos sobre el tema.
- [Lynda.com](#): Lynda.com es una cooperativa de aprendizaje basada en suscripción que ayuda a cualquier persona a aprender negocios, software, tecnología y habilidades creativas para alcanzar objetivos personales y profesionales.
- [Mindtools.com](#): Este sitio web incluye artículos y herramientas de desarrollo profesional.
- [Job Burnout: How to Spot it and Take Action de la Clínica Mayo](#): En este artículo se describe cómo se ve el agotamiento y cómo abordarlo.
- [Self-Care Starter Kit de la Universidad Estatal de Nueva York en Buffalo \(The State University of New York at Buffalo\)](#): Este kit fue desarrollado para estudiantes y profesionales de trabajo social y es relevante para los navegantes de pacientes.

## REFERENCIAS

### Presentación

AARP Foundation. Create Your Professional Development Plan. n.d. Retrieved from:

<https://states.aarp.org/tag/professional-development>

Birkenmaier J, Berg-Weger M. 2007. The Practicum Companion for Social Work. 2nd ed. Boston (MA): Pearson Education, Inc. ISBN-10: 0205474829.

Cantillon P, Sargeant J. Giving feedback in clinical settings. *BMJ*. 2008;337:a1961. doi:

[10.1136/bmj.a1961](https://doi.org/10.1136/bmj.a1961)

Eichinger RW, Lombardo MM. Education Competencies: Dealing with Ambiguity. 2003. Retrieved from:

[https://www.microsoft.com/en-us/education/training-and-events/education-competencies/dealing\\_with\\_ambiguity.aspx](https://www.microsoft.com/en-us/education/training-and-events/education-competencies/dealing_with_ambiguity.aspx)

Grant A. Take Charge of Your Professional Development. 2011. Retrieved from:

<https://money.usnews.com/money/careers/articles/2011/08/17/take-charge-of-your-professional-development>

Hesketh EA, Laidlaw JM. Developing the teaching instinct, 1: Feedback. *Med Teach*. 2002; 24(3):245-248. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12098410>

London Deanery. What is Feedback?- E-learning Modules. n.d. Retrieved from:

<https://faculty.londondeanery.ac.uk/e-learning/feedback/>

Patient Navigator Training Collaborative. n.d. Retrieved from: <http://patientnavigatortraining.org/>

The George Washington University Human Resources. Dealing with Ambiguity. n.d.

UC Berkeley. Goal-Setting: Developing a Vision & Goals for Your Career Plan. n.d. Retrieved from:

<https://hr.berkeley.edu/development/career-development/goal-setting/career-plan-vision>

## Breve Cuestionario

Birkenmaier J, Berg-Weger M. 2007. *The Practicum Companion for Social Work*. 2nd ed. Boston (MA): Pearson Education, Inc. ISBN-10: 0205474829.

Cantillon P, Sargeant J. Giving feedback in clinical settings. *BMJ*. 2008;337:a1961. doi: [10.1136/bmj.a1961](https://doi.org/10.1136/bmj.a1961).

Grant A. Take Charge of Your Professional Development. 2011. Retrieved from: <http://money.usnews.com/money/careers/articles/2011/08/17/take-charge-of-your-professional-development>.

Hesketh EA, Laidlaw JM. Developing the teaching instinct, 1: Feedback. *Med Teach*. 2002; 24(3):245-248. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12098410>

The George Washington University Human Resources. Dealing with Ambiguity. n.d.

## RECURSOS EN ESPAÑOL

- [La Organización Panamericana de la Salud \(OPS\)](#): Este enlace expone información sobre la Organización Panamericana de la Salud (OPS). La OPS es la organización internacional especializada en salud pública de las Américas y es parte de la Organización Mundial de la Salud. Provee estadísticas y artículos de interés.
- [Instituto Nacional de Cáncer](#): El sitio web del Instituto Nacional de Cáncer ofrece información gratuita, confiable, actual y completa sobre la prevención y exámenes de detección, diagnóstico y tratamiento, investigación en todo el espectro del cáncer, estudios clínicos y noticias y enlaces a otros sitios web de NCI. Para pacientes, tiene materiales educativos y el LiveHelp/chat en vivo. También hay una gama de información que puede apoyar el navegador de pacientes en su desarrollo profesional. (EE.UU.)
- [El Instituto Nacional de Salud](#): El Instituto Nacional de Salud (NIH por sus siglas en inglés), provee este sitio web donde puede encontrar material educativo sobre tratamientos, orientar al paciente a cómo buscar un oncólogo, tipos de tratamiento de cáncer y artículos de interés. (EE.UU.)
- [Medline Plus](#): MedPlus es la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. en español que ofrece un sin número de artículos y una enciclopedia médica. Lea sobre síntomas, causas, tratamientos y prevención de más de 1000 enfermedades, condiciones y temas de bienestar. Aprenda sobre hierbas, suplementos y sus medicamentos de receta y de venta libre incluyendo efectos secundarios, dosis, precauciones especiales y mucho más. Descubre videos de temas de salud como anatomía y procedimientos quirúrgicos. Desafíe su conocimiento con los tutoriales interactivos y juegos. Controle su salud usando calculadoras y cuestionarios.
- [Inmigrante Informado](#): Aquí puede leer sobre el cuidado de salud mental para las personas inmigrantes y sus derechos legales. También tienen un buscador para servicios locales entre más de 1,200 organizaciones sin fines de lucro, clínicas y organizaciones de confianza que prestan servicios a inmigrantes (ayuda legal, médica, de salud mental, financiera, y de acción y organización comunitaria). El navegador de pacientes puede aprovechar los consejos para manejar el bienestar emocional y espiritual para sí mismo.
- [Campus Virtual de Salud Pública: Costa Rica](#): Este enlace expone la experiencia de la navegación de pacientes en Costa Rica.
- [Manual de Terminología Médica](#): En este enlace encontrará información sobre terminología médica.
- [Palabras Latinas](#): En este enlace encontrará información sobre raíces, prefijos y sufijos de terminología médica.