

Manual de Navegación de Pacientes Latinos:

La Experiencia de *Redes En Acción*



Acerca del manual

Manual de Navegación de Pacientes Latinos: La Experiencia de Redes En Acción describe en líneas generales los pasos necesarios y brinda las herramientas para incorporar el servicio de navegación de pacientes hispanos/latinos en una organización. El manual fue creado por *Redes En Acción: Red Nacional Latina de Investigación del Cáncer* (The National Latino Cancer Research Network), dirigida por Amelie G. Ramírez, DrPH, investigadora principal. *Redes En Acción* fue fundada por el Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute) con los números de subvención U01 CA114657 y 1 U54 CA153511-01. Su oficina central se encuentra en el Instituto de investigación para la promoción de la salud (Institute for Health Promotion Research) del Centro de ciencias de la salud (Health Science Center) de la Universidad de Texas en San Antonio. Para obtener más información, visite www.redesenaccion.org.

Muchas de las plantillas y de los ejemplos para el navegador de pacientes que se presentan en este manual surgen de *Redes En Acción: Estudio nacional sobre la intervención del navegador de pacientes (National Patient Navigator Intervention Study)*, que evaluó la capacidad del servicio de navegación de pacientes para disminuir el intervalo de tiempo desde la detección de una anomalía hasta el diagnóstico de confirmación y el inicio del tratamiento en las pacientes latinas en San Antonio, Texas, y del sitio local del Programa de investigación de navegadores de pacientes (*Patient Navigator Research Program*), un programa nacional fundado por el Instituto Nacional del Cáncer que evalúa de forma similar el servicio de navegación de pacientes.

La traducción en español de este manual fue generosamente brindada por la Oficina de Desarrollo de Programas de Cáncer en América Latina del Instituto Nacional del Cáncer.



Agradecimientos

Investigadora principal

Amelie G. Ramírez, DrPH, Directora, Instituto de Investigación para la promoción de la salud, Centro de ciencias de la salud de la Universidad de Texas en San Antonio (The University of Texas Health Science Center at San Antonio)

Coordinadora de proyecto a nivel nacional

Sandra L. San Miguel de Majors, MS, Instructora de investigación, Instituto de investigación para la promoción de la salud, Centro de ciencias de la salud de la Universidad de Texas en San Antonio (The University of Texas Health Science Center at San Antonio)

Jefe de redacción

Cliff Despres, Gerente de Comunicaciones, Instituto de investigación para la promoción de la salud, Centro de ciencias de la salud de la Universidad de Texas en San Antonio (The University of Texas Health Science Center at San Antonio)

Equipo de navegación de pacientes en San Antonio

- Alexander Miller, MD
- Maria Falkenberg, RN, WHCNP
- Sandra Verónica Covarrubias, Navegadora de pacientes

Colaboradores de *Redes En Acción*

- Eliseo J. Pérez-Stable, MD, Co-investigador principal, Centro regional noroeste de *Redes*, San Francisco; Marynieves Dias-Mendez, Navegadora de pacientes
- Gregory A. Talavera, MD, MPH, Co-investigador principal, Centro regional sudoeste de *Redes*, San Diego; Jennifer Aguilar, Navegadora de pacientes
- Frank J. Penedo, PhD, Co-investigador principal, Centro regional sudeste de *Redes*, Miami; Chantell Torregosa-Macias, Navegadora de pacientes
- J. Emilio Carrillo, MD, Co-investigador principal, Centro regional noreste de *Redes*, Nueva York; Nereida Borrero, Navegadora de pacientes
- María E. Fernández, PhD, Co-investigadora principal, Centro regional central sur de *Redes*, Houston; Adela Rodríguez, Navegadora de pacientes

Colaboradores externos

- Harold P. Freeman, MD, MPH
- Donald Dudley, MD, Investigador principal, San Antonio, Programa de investigación del servicio de navegación de pacientes (PNRP)
- Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society)
- **LIVESTRONG**
- Jorge Gómez, MD, PhD, director de la Oficina de Desarrollo de Programas de Cáncer en América Latina del Instituto Nacional del Cáncer

Índice

Manual de Navegación de Pacientes Latinos: *La Experiencia de Redes En Acción* describe en líneas generales los pasos necesarios y brinda herramientas y plantillas útiles para incorporar el servicio de navegación de pacientes para hispanos/latinos a su organización.

El manual se divide en tres secciones:

Sección 1 – pág. 5

¿Qué es el servicio de navegación de pacientes?

Obtenga toda la información sobre el servicio de navegación para pacientes, desde su definición hasta su historia, y cómo puede ayudar a reducir las disparidades de salud respecto al cáncer entre los hispanos/latinos.

Sección 2 – pág. 11

El servicio de navegación de pacientes, ¿es lo indicado para su organización?

- ▶ Paso 1: Evaluación de la necesidad de la organización
- ▶ Paso 2: Elaboración del presupuesto
- ▶ Paso 3: Capacitación para el navegador de pacientes
- ▶ Paso 4: Desarrollo de sistemas internos
- ▶ Paso 5: Desarrollo de materiales de ayuda para el servicio de navegación de pacientes
- ▶ Paso 6: Responsabilidad del servicio de navegación de pacientes

Sección 3 – pág. 19

¿Cómo se elabora o se implementa el servicio de navegación de pacientes?

Elabore su propio programa de servicio de navegación de pacientes teniendo en cuenta el tipo indicado de:

- ▶ Modelo de servicio de navegación
- ▶ Navegador(es)
- ▶ Métodos para atraer pacientes
- ▶ Cultura y demografía latina
- ▶ Directorio de recursos de la comunidad
- ▶ Creación de informes y control del programa



Si está listo para elaborar su programa, consulte estas [plantillas \(página 37\)](#) y [recursos \(página 38\)](#).

¿Qué es el servicio de navegación de pacientes?

El servicio de navegación de pacientes es “la asistencia que se les ofrece a los consumidores de servicios de atención médica (pacientes, sobrevivientes, familiares y cuidadores) para ayudarlos a obtener acceso al sistema de salud, trazar un plan de acción y superar las barreras para recibir atención de calidad”¹

Los dos objetivos principales del servicio de navegación son los siguientes:

- Disminuir las barreras para recibir atención para tratar el cáncer; y
- Asegurar que los servicios de atención médica se brinden de manera oportuna.

En el servicio de navegación de pacientes trabajan personas capacitadas y culturalmente competentes que, junto con el personal de atención regular (es decir, médicos, enfermeros, trabajadores sociales), ayudan a los pacientes con cáncer a reducir o eliminar las disparidades en la salud respecto al cáncer.



¿Por qué es necesario el servicio de navegación de pacientes?

El servicio de navegación de pacientes tiene como objetivo disminuir las disparidades en la salud respecto al cáncer: “diferencias en la frecuencia, prevalencia, mortalidad e incidencia del cáncer y de otras afecciones médicas adversas relacionadas que se presentan en grupos poblacionales específicos de los Estados Unidos”.²

Algunos grupos sufren desigualdades en la frecuencia y en los resultados del cáncer, en comparación con la mayoría. Esta situación se agrava con las desigualdades culturales y socioeconómicas en la atención médica:

- Menos educación
- Ingresos más bajos
- Menos seguros médicos
- Menor acceso a la atención médica
- Impedimentos por el idioma
- Mitos culturales

Estas desigualdades pueden conducir a una detección y atención preventiva inadecuadas, lo que da como resultado una demora en el diagnóstico del cáncer, un tratamiento inadecuado o tardío y resultados más graves.

El duro camino de los latinos

Muchos hispanos/latinos se enfrentan a una gran cantidad de barreras cuando buscan y reciben servicios de atención médica. Debido a estas barreras en el acceso, como la falta de cobertura por parte de los seguros médicos, la falta de atención adecuada según la cultura y el idioma del paciente, la discriminación y el racismo institucional reales o percibidos y la falta de transporte para llegar a los centros médicos, los hispanos/latinos son más propensos que las personas de raza blanca no hispanas a demorarse en recibir servicios de atención médica por enfermedades y lesiones de manera oportuna o a renunciar a los mismos.³

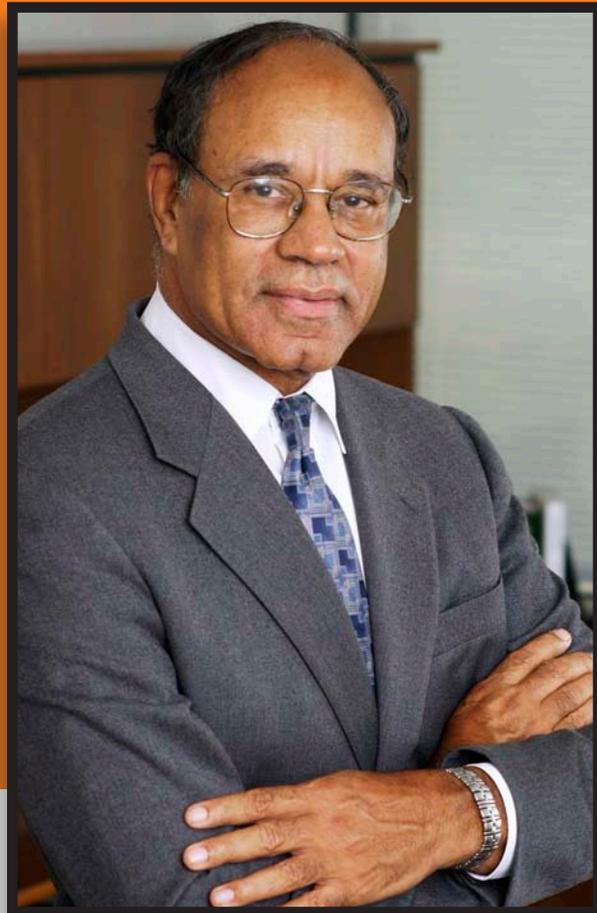
Por esta razón, el servicio de navegación de pacientes es una necesidad muy importante.

¿Cómo se creó el servicio de navegación de pacientes?

El Dr. Harold Freeman del Centro Ralph Lauren para la Atención y Prevención del Cáncer (*Ralph Lauren Center for Cancer Care and Prevention*) en Harlem, N.Y., fue pionero en la aplicación del concepto y lanzó el primer programa de navegadores de pacientes en 1990, para disminuir las disparidades en la salud respecto del cáncer, principalmente en la comunidad afroamericana de Harlem.

Debido al éxito del programa y al apoyo del Dr. Freeman, en 2005 se promulgó la Ley Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y el Servicio de Navegación de Pacientes (*Patient Navigator Outreach and Chronic Disease Prevention Act*).

Luego, la financiación para la investigación ayudó al Instituto Nacional del Cáncer y al Centro de Servicios de Medicaid y Medicare (*Center for Medicaid and Medicare Services*) a estudiar el servicio de navegación de pacientes en distintos lugares de los Estados Unidos.



Incremento en la utilización del servicio de navegación de pacientes en EE. UU.

Haga clic [aquí](#) para ver la cronología detallada sobre el aumento inigualable del servicio de navegación de pacientes en los Estados Unidos. Junto con el Dr. Freeman, la Sociedad Americana del Cáncer, el Panel Presidencial del Cáncer (President's Cancer Panel) y el ex Presidente George W. Bush tuvieron un papel clave.

¿Cuáles son los servicios típicos de navegación de pacientes? Parte 1:

Los navegadores ayudan a los pacientes a que se sientan seguros de que recibirán el tratamiento que necesitan y que no quedarán al margen del sistema de atención médica que, de otra manera, podría hacerles sentirse perdidos.

Los navegadores están capacitados para realizar las siguientes funciones:

- Identificar las barreras reales o percibidas en la atención del cáncer
- Asegurar que la detección de anomalías en los pacientes vaya seguida de un tratamiento para el cáncer
- Vincular a los pacientes, cuidadores y familiares con los servicios de seguimiento necesarios
- Ampliar el acceso a una atención de apoyo que sea adecuada a la cultura
- Mediar la comunicación entre los proveedores de atención médica, los cuidadores y los pacientes
- Guiar a los pacientes hacia recursos integrales
- Agilizar las citas médicas y los trámites de los pacientes
- Ayudar a los pacientes a completar formularios
- Identificar opciones de ayuda económica
- Mantener un contacto frecuente con los pacientes a lo largo del tratamiento
- Controlar el progreso del paciente

P: Sra. Torres, ¿de qué manera la ayudó la navegadora de pacientes?

R: “La navegadora de pacientes me ayudó con transporte y estuvo siempre presente cuando necesité su ayuda. Me brindó información médica útil, me explicó cómo funcionaba el programa CareLink, a través del cual continué recibiendo atención médica, me ayudó a programar las visitas médicas, me brindó recursos para descuentos en ropa y ayuda para la comida, y me acompañó a la cirugía, lo que realmente le agradezco porque no tenía a nadie que me acompañara. Sabía que podía llamarla y que me respondería cualquier pregunta que tuviera. Si necesito ayuda, puedo llamar a la navegadora de pacientes y ella me guiará en la dirección correcta. Antes, no sabía realmente qué hacer y las personas en la clínica no tenían las respuestas que yo necesitaba”.



¿Cuáles son los servicios típicos de navegación de pacientes? Parte 2:

Los navegadores de pacientes también trabajan con los proveedores médicos y de atención médica para mejorar el funcionamiento en los consultorios y la atención que se les brinda a los pacientes.

Los navegadores están capacitados para realizar las siguientes funciones:

- Identificar las barreras reales o percibidas que existen en la atención del cáncer en un entorno de atención médica
- Trabajar con los pacientes y los proveedores para programar las visitas médicas
- Mediar la comunicación entre los proveedores, los cuidadores y los pacientes
- Coordinar los servicios dentro de la organización de atención médica, con centros de atención médica externos y dentro de la comunidad
- Coordinar los servicios clínicos dentro de la organización de atención médica y los servicios sociales dentro de la comunidad
- Trabajar con los proveedores para controlar el progreso del paciente

NOTA: El servicio de navegación de pacientes no reemplaza la atención médica o la planificación y control de la atención médica del paciente. Siempre se debe brindar bajo el auspicio de proveedores médicos certificados dentro de la organización de atención médica.



P: Dr. Alexander Miller, ¿de qué manera el navegador de pacientes fue útil para su clínica?

R: “Creo que el valor del navegador de pacientes es permitir que el paciente encuentre un defensor y amigo mientras atraviesa el difícil proceso de recibir atención médica. Las grandes organizaciones de atención médica, generalmente, son impersonales y complicadas. El navegador de pacientes es capaz de personalizar la atención, explicarla y organizarla para muchos pacientes y, de ese modo, reducir la ansiedad y la angustia que sienten”.

¿Está preparado para el servicio de navegación de pacientes?

Ahora, ya cuenta con bastante información sobre el servicio de navegación de pacientes: su historia, la manera en que un navegador puede ayudar a los pacientes y a las organizaciones de salud y cómo reducir las disparidades de salud entre los pacientes con cáncer.

En la **Sección 2** puede evaluar seis pasos para saber si el servicio de navegación de pacientes es lo indicado para su organización.

O si ya sabe que es lo indicado, en la **Sección 3** encontrará una guía detallada para desarrollar e implementar su propio programa de servicio de navegación de pacientes.



¿Es el servicio de navegación de pacientes lo indicado para su organización?

Existen disponibles distintos tipos de servicio de navegación de pacientes para abordar diferencias en las características, las necesidades y los entornos de atención médica en los diferentes grupos poblacionales especiales y en los recursos disponibles de una organización.

Las organizaciones que desean saber si un programa de navegadores de pacientes es lo indicado en su caso, deben realizar la siguiente revisión rápida de seis pasos para tomar la decisión.

Herramienta de decisión de seis pasos sobre el servicio de navegación de pacientes

- 1) Evaluación de la necesidad de la organización
- 2) Elaboración del presupuesto
- 3) Capacitación
- 4) Desarrollo de sistemas internos
- 5) Desarrollo de materiales de ayuda para el servicio de navegación de pacientes
- 6) Responsabilidad del servicio de navegación de pacientes

Paso 1: Evaluación de la necesidad de la organización

Realice una evaluación de las necesidades de la organización y de las desigualdades en la salud de los pacientes respecto al cáncer. Reúna información del estado, del condado y de la clínica sobre la incidencia del cáncer y la mortalidad a causa de esta enfermedad.

Además, considere los siguientes datos en la clínica:

- El flujo diario, semanal, mensual y anual de pacientes en la clínica
- Los casos anormales en un año en particular según lugar, raza y origen étnico
- Los casos de cáncer en un año en particular según lugar, raza y origen étnico
- La cantidad de casos que no tuvieron un seguimiento y que requerían tratamiento médico
- El porcentaje de pacientes sin seguro
- El porcentaje de pacientes monolingües



Paso 2: Elaboración del presupuesto

El nivel de educación y la capacidad del navegador de pacientes son los factores determinantes principales del costo del servicio de navegación de pacientes. La educación, un indicador típico del salario, puede variar desde una persona seleccionada de la comunidad y capacitada en una clínica hasta un enfermero con título universitario especializado en la investigación del cáncer.

También se puede necesitar un costo mínimo inicial para coordinar el servicio de navegación de pacientes con las prácticas de atención médica ya existentes de otros grupos de apoyo de la clínica (es decir, médicos, enfermeros, contadores, recepcionistas y planificadores).

Otros gastos incluyen los insumos, los materiales y el equipamiento (es decir, computadora, teléfono/ teléfono celular, capacitación del paciente, materiales de difusión, costos de impresión, etc.).

Costos comunes en el servicio de navegación de pacientes

- Salario del navegador
- Computadora
- Teléfono celular
- Gastos para el transporte del navegador
- Materiales de oficina

Materiales educacionales (gran parte del material está disponible de manera gratuita al solicitarlo o se puede descargar de organizaciones certificadas y reconocidas. Consulte algunos de los recursos [aquí](#)).

Tipos de navegadores más frecuentes y requisitos de educación

Aunque es difícil categorizar los tipos de navegadores según el nivel de educación, a continuación damos una idea sobre este tema:

- **Promotor/Trabajador de la salud comunitaria (TSC):** Nivel secundario (preparatoria) o equivalente, algunos pueden tener un certificado/grado de asociado en TSC
- **Navegador de pacientes:** Requisito mínimo, título universitario en ciencias sociales (es decir, psicología, trabajo social, educación para la salud)
- **Navegador clínico de pacientes:** Enfermero certificado

Paso 3: Capacitación para navegadores

Las necesidades, los recursos y la estructura de una organización de atención médica determinan el nivel de educación y la capacidad que debe tener el navegador de pacientes. Independientemente de la formación y la experiencia del navegador, es necesario adquirir cierta capacitación.

Las organizaciones deben considerar las siguientes preguntas:

- ¿Quién está calificado para capacitar a los navegadores de pacientes?
- ¿Cómo se medirá la efectividad de la capacitación?

Estos son algunos recursos de capacitación de varios programas estadounidenses de navegadores de pacientes:

- Instituto para navegadores de pacientes Harold P. Freeman (Harold P. Freeman Patient Navigator Institute) – [Haga clic aquí](#)
- Kit de herramientas para el servicio de navegación de pacientes con cáncer: Orientación para los pacientes para obtener resultados de calidad (Patient Navigation in Cancer Care Tool Kit: Guiding Patients to Quality Outcomes) – [Haga clic aquí](#)
- Capacitación en servicio de navegación de pacientes en Colorado (Colorado Patient Navigation Training) – [Haga clic aquí](#)
- Kit de recursos sobre la salud mamaria del programa de navegadores de pacientes de la Asociación de atención médica del estado de Nueva York (Breast Health Patient Navigator Program Resource Kit by the Healthcare Association of New York State (HANYS) – [Haga clic aquí](#)
- Programa de navegadores de pacientes que deben someterse a colonoscopia: Manual de orientación (Colonoscopy Patient Navigator Program) – [Haga clic aquí](#)
- Programa de capacitación para la supervivencia al cáncer de LIVESTRONG para promotores (LIVESTRONG Cancer Survivorship Training Program for Promotores) (en español) – [Haga clic aquí](#)

Paso 4: Desarrollo de sistemas internos

Los navegadores de pacientes deberán coordinar y planificar con los departamentos y el personal de apoyo adecuados. Tendrán que aprender los procedimientos administrativos (es decir, cómo se hacen las citas y cómo los pacientes reciben las comunicaciones sobre atención médica, tales como referencias para pruebas de diagnóstico, resultados de exámenes, consultas médicas, opciones de pago y preguntas sobre medicamentos).

Quizás sean necesarios nuevos procedimientos clínicos para adaptar las funciones y las responsabilidades del navegador de pacientes.



Paso 5: Desarrollo de materiales de ayuda para el servicio de navegación

Una fuente de información clave que todo programa de servicios de navegación de pacientes debería tener es el directorio de recursos de la comunidad, que es exclusivo para cada comunidad.

La compilación del directorio es la primera tarea del navegador. Según las necesidades e intereses de la organización de atención médica y su población de pacientes, los materiales de promoción pueden ser útiles, por ejemplo un folleto para el paciente en el cual se expliquen los beneficios del uso de un navegador.

Las organizaciones de atención médica quizás también deseen promocionar sus servicios de navegación de pacientes a través de posters, boletines informativos, artículos en el periódico o avisos publicitarios, noticias en la televisión, entrevistas en la radio o por Internet.



Haga clic [aquí](#) para ver un modelo del directorio de recursos de la comunidad del programa de servicios de navegación de pacientes de San Antonio.

Paso 6: Responsabilidad del servicio de navegación

Todas las partes de una organización de atención médica deben ser responsables ante la organización y sus clientes de los recursos que utilizan y los beneficios que producen.

Un programa de servicios de navegación de pacientes debería contar con un sistema para reunir información que refleje la calidad y cantidad de los servicios que se brindan (en las **Plantillas** encontrará una serie de formularios y encuestas para ayudarlo a determinar los posibles resultados de un programa de navegadores de pacientes).

Según las necesidades de la organización de atención médica y los recursos para controlar el servicio de navegación de pacientes, la recolección de información debería permitirle a la organización anfitriona identificar los efectos del servicio de navegación de pacientes, brindar diagnósticos para la resolución de problemas y guiar la toma de decisiones institucionales relacionada con los servicios de atención médica y la satisfacción del paciente respecto a la atención médica y al servicio de navegación de pacientes.



¿Es el servicio de navegación de pacientes lo indicado para su organización?

Ahora ha considerado cómo se puede adaptar un programa de servicio de navegación de pacientes en su organización.

Si es lo indicado, en la **Sección 3** encontrará una guía detallada para desarrollar e implementar su propio programa de servicio de navegación de pacientes.



Gracias por elegir el servicio de navegación de pacientes

Ahora necesita elaborar e implementar un programa de servicio de navegación de pacientes para ayudar a mejorar la salud del paciente y reducir las disparidades en la salud respecto del cáncer en su área.

A continuación, se describen varias herramientas que puede utilizar para ayudarlo a alcanzar su objetivo.



Tipos de modelos de servicio de navegación de pacientes

Primero, seleccionará un tipo de programa de navegadores de pacientes. Existen varios modelos exitosos, según las capacidades y la formación del navegador:

- *Promotor*/Trabajador de la salud comunitaria (TSC)
- Trabajador social o graduado universitario con título en educación para la salud o especialización relacionada
- Enfermero (certificado, investigador, con especialidad en oncología)

Las organizaciones de atención médica deberán evaluar el mejor tipo de modelo de servicio de navegación de pacientes según las necesidades y los recursos de la institución. El nivel educativo del navegador no implica que un modelo sea mejor que otro. Sea cual fuere el nivel académico, un navegador de pacientes adecuadamente capacitado que atiende las necesidades de la organización deberá brindar servicios que disminuyan las disparidades en la salud respecto al cáncer.

Modelos de navegadores

Nuestro equipo ha utilizado un navegador de pacientes graduado de la universidad con título en educación para la salud. Este navegador trabajó junto con un enfermero practicante para identificar, referir y atraer pacientes para un proyecto de investigación.

Otro tipo de modelo que hemos utilizado es el de una promotora, una trabajadora de la salud no profesional capacitada para promover la salud dentro de su comunidad. Nuestra promotora (en la fotografía) ayuda a educar a las mujeres latinas locales acerca del cáncer.



¿Cuándo comienza el servicio de navegación de pacientes?

Las necesidades y recursos de cada organización de atención médica determinan la puesta en marcha de los servicios de navegación. Los servicios de navegación podrían comenzar con la promoción de servicios de detección en la comunidad o en clínicas, como consecuencia de haber detectado resultados anormales.

¿Cuánto tiempo dura?

Generalmente, el servicio de navegación de pacientes continúa durante toda la atención del paciente hasta que el paciente se recupere de su condición o, en el caso de los pacientes a quienes se les diagnosticó cáncer, continuará hasta la finalización del tratamiento o hasta que el paciente no desee recibir más los servicios de navegación.



Identificación de los pacientes

El proceso de identificación de los pacientes variará según las prácticas de atención que su organización le brinda al paciente. Se deberá desarrollar y seguir un sistema de referencias bien definido.

Lo más importante es que todos los proveedores de atención médica (es decir, médicos, enfermeros o asistentes de médicos) trabajen en equipo con el navegador para identificar a los pacientes. Por ejemplo, si el servicio de navegación tiene solamente un fundamento clínico y surge del resultado de la detección de anomalías, los proveedores de atención médica deberán hacer lo siguiente:

- Analizar con el paciente las anomalías encontradas antes de ponerse en contacto con el navegador
- Seguir un procedimiento estándar al comienzo del servicio de navegación de pacientes



Las referencias médicas pueden ayudar

El proyecto local de nuestro equipo identificó a los pacientes a través del trabajo conjunto entre un navegador y un enfermero practicante en una clínica. Trabajaron juntos para referir e inscribir a los participantes. El navegador luego inscribió a participantes latinos haciendo que los profesionales de atención médica les presentaran el proyecto y los alentaran a participar en el mismo. Los profesionales luego le presentaron los pacientes al navegador. Esto resultó más exitoso que si el navegador de pacientes se hubiera presentado solo, sin la recomendación adecuada de una autoridad médica.

Consideraciones para los latinos: Demografía

La población latina, que ya es el grupo minoritario más grande del país, es el segmento de la población que crece más rápido. La cantidad de latinos se triplicará y representarán la mayor parte del crecimiento demográfico de la población hasta el 2050. Los hispanos representarán al 29% de la población de EE.UU. en 2050, mientras que, en 2005 representaban al 14% de la población norteamericana.⁴



Es sumamente necesario que los navegadores de pacientes aborden las necesidades de los sobrevivientes de cáncer de origen latino.⁵

El servicio de navegación de pacientes aborda las barreras...

- Financieras
- De transporte
- Idiomáticas
- Culturales/razales/basadas en la edad
- Del sistema de atención médica
- Por temor

Sin este servicio de navegación de pacientes, las barreras persisten y los pacientes...

- Pierden las citas médicas
- Demoran el tratamiento del cáncer hasta que están muy enfermos
- Buscan tratamientos alternativos
- No reciben el tratamiento médico adecuado

Consideraciones para los latinos: Cultura

Uno de los factores más importantes cuando se trabaja con poblaciones latinas es tener en cuenta su cultura.

Con frecuencia, se describe a la población latina como un mosaico de culturas. Los subgrupos hispanos reflejan diferencias étnicas, culturales y de origen. Los subgrupos incluyen a personas de origen mexicano, portorriqueño, cubano, centro y sudamericano o español. Cada uno de estos subgrupos es único y distinto.

A continuación, se mencionan algunas cuestiones culturales importantes para los latinos:

- **Familismo** es la preferencia por mantener una conexión estrecha con la familia.

A los latinos, en general, se les inculca el valor de las relaciones cercanas, la cohesión grupal y el cooperativismo con otros miembros de la familia. Estas relaciones cercanas normalmente se desarrollan entre las personas del núcleo familiar y demás familiares, así como con amigos cercanos de la familia.⁶



- **Personalismo** es la valoración y construcción de relaciones interpersonales.

El **personalismo** fomenta el desarrollo de relaciones cálidas y amistosas, en lugar de relaciones impersonales o demasiado formales.⁷

- **Respeto** implica la buena disposición ante la autoridad o una orientación más jerárquica hacia las relaciones.

El respeto hace hincapié en la importancia de establecer límites claros y conocer el lugar de respeto de cada uno en las relaciones jerárquicas.⁷ Esto se puede ver reflejado en la relación de la familia con el proveedor y en una actitud abierta para hablar sobre las relaciones familiares. Esta dinámica puede crear una situación en la que la relación no sea vista como una sociedad. En lugar de eso, es posible que la familia muestre respeto por el profesional y no exprese su desacuerdo.

- **La religión y la espiritualidad** son el papel fundamental que la fe tiene en la vida cotidiana de la mayoría de los latinos.

La mayoría de los latinos son cristianos y la mayor parte de ellos pertenece a la Iglesia Católica Romana. Sin embargo, puede que grupos diferentes tengan afiliaciones religiosas distintas. Así como sucede con muchas otras personas, la religión les ofrece a los latinos un sentido de orientación en sus vidas y una guía en la crianza y la educación de sus hijos. Según su lugar de origen, puede que busquen atención médica o de salud mental de proveedores de salud alternativos, como *curanderos*, *sobadores* y *espiritistas*.⁸

Consideraciones para los latinos: Idioma

El idioma es una de las mayores barreras a la hora de obtener atención médica de calidad.

Un servicio de navegación de pacientes completamente bilingüe y bicultural puede estrechar la brecha idiomática y proporcionar la sensibilidad cultural necesaria para trabajar con la población latina.

Los patrones idiomáticos de los latinos están muy arraigados a su lugar de nacimiento (dentro o fuera del país), nivel de aculturación y asimilación, y logros educativos. El idioma es algo tan esencial que ha creado un sentido de identidad étnica compartido entre los subgrupos de latinos en todo los Estados Unidos. El idioma puede ser una cuestión compleja. Se alienta a los navegadores de pacientes a familiarizarse con la población con la que estarán trabajando.

Es posible que algunos latinos, que han vivido en los Estados Unidos durante varias generaciones, sólo hablen inglés. Puede que otros mezclen inglés y español (“spanglish”). Es probable que los inmigrantes recientes sean principalmente monolingües. Sin embargo, sus hijos con frecuencia serán bilingües y probablemente se sentirán más cómodos hablando en inglés. Incluso existe un grupo más pequeño de latinos que no habla español, sino sus propios dialectos nativos.



Es importante tener consciencia de los asuntos relacionados con el nivel educativo/la alfabetización sobre el tema de la salud entre los latinos.

El hecho de que una persona pueda hablar español con fluidez, no significa que pueda leer formularios de consentimiento complejos, estudiar documentos o incluso escribir su nombre o firmar. Si este es el caso, los individuos a menudo se sienten incómodos y más renuentes a participar.

Papeles y responsabilidades del navegador de pacientes: Parte 1

Los navegadores de pacientes cumplen varios papeles y tienen múltiples responsabilidades.

El papel más importante de los navegadores de pacientes es guiar a los pacientes dentro del sistema de atención médica, para superar barreras y garantizar la prestación de servicios de atención médica a su debido tiempo. Para hacerlo, los navegadores deben tener ciertas cualidades.



Cualidades del navegador de pacientes

Los navegadores de pacientes son un grupo de profesionales muy especial. Deben tener ciertas habilidades profesionales, así como también varias características personales.

Profesionales

- Responsable
- Organizado
- Ingenioso
- Confiable
- Con actitud positiva
- Hábil para trabajar en equipo

Personales

- Comprensivo
- Amigable
- Cálido
- Digno de confianza
- Paciente
- Dedicado

Papeles y responsabilidades del navegador de pacientes: Parte 2

Establecer una relación con el paciente

Es esencial que el navegador de pacientes establezca una relación positiva y enriquecedora con el paciente desde el comienzo.

Un primer paso para establecer una relación sana comienza con una conversación sobre:

- Papeles y responsabilidades del navegador de pacientes
- Limitaciones del navegador de pacientes
- Protección de la privacidad del paciente
- Expectativas del paciente en lo referente al proceso del servicio de navegación

Cómo pueden crear los navegadores una buena relación con los pacientes:

- Preséntese de una manera profesional, cálida y amigable.
- Pregúntele al paciente cómo le gustaría que lo/la llame (es decir, Mr./Mrs. Garza, *Señor(a)* Garza, *Doña* Lupita).
- Si hablan en español, pregúntele al paciente si prefiere usar un trato formal (*usted*) o informal (*tú*).
- Explique su papel y limitaciones.
- Bríndele al paciente varias oportunidades para hacer preguntas.
- Haga un seguimiento oportuno del paciente, por correo o por teléfono, para establecer una relación de *confianza*.
- Proporcione un número para que los pacientes puedan contactarlo (tarjeta de presentación).

Papeles y responsabilidades de los navegadores de pacientes: Parte 3

Comunicación

Las habilidades de comunicación interpersonal son la base de un servicio de navegación de pacientes exitoso. Esto se aplica tanto a la comunicación con el paciente como con los miembros del equipo del servicio de navegación (médicos, enfermeros, recepcionistas, etc.).

El navegador siempre debe ser sincero, comprensivo, positivo, organizado e ingenioso. El paciente reconoce con facilidad estas características, lo que simboliza la esencia de una relación enriquecedora.



Comunicación

Los navegadores deben tener presentes tres áreas importantes de la comunicación:

La empatía

- Transmitir una experiencia compartida con el paciente (es decir, la misma cultura o idioma).
- Interactuar con sinceridad para que el/la paciente sienta que ha sido visto/a, escuchado/a y aceptado/a.

El compromiso

- Hacer una conexión que continúe durante todo el encuentro y que establezca el marco para una asociación en desarrollo.

La educación

- Determinar lo que el paciente ya sabe para hacer preguntas y abordar inquietudes.
- Proporcionarle información al paciente y comunicarle su comprensión para disminuir la incertidumbre y ansiedad percibidas en el paciente.
- Abordar las preguntas del paciente:
 - ▶ ¿Qué me harán?
 - ▶ ¿Dolerá?
 - ▶ ¿Quién puede ayudarme?

Papeles y responsabilidades del navegador de pacientes: Parte 3 (continuación)

Comunicación

Otras tres áreas importantes de la comunicación para tener en cuenta son:

La cooperación

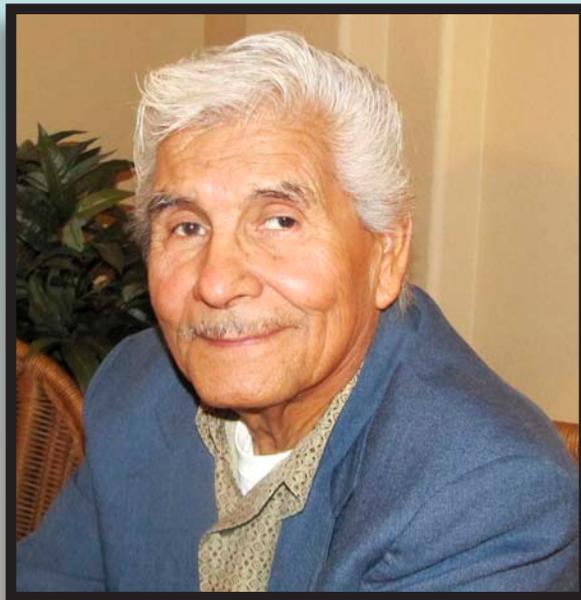
- Alentar al paciente a trabajar junto con usted en un plan para superar las barreras

La competencia cultural

- Comunicarse con fluidez en el idioma que prefiera el paciente
- Entender o estar familiarizado con los antecedentes socioeconómicos del paciente
- Estar familiarizado con las barreras ambientales que enfrente el paciente

La comunicación negativa

- Evitar comentarios negativos
- Evitar emitir juicios
- No discutir los registros/antecedentes del paciente fuera del equipo del servicio de navegación



Más información

Para recibir capacitación adicional sobre el nivel educativo/la alfabetización del tema de salud, competencia cultural y dominio limitado del inglés, así también sobre cómo mejorar la comunicación entre el paciente y el proveedor, ingrese [aquí](#).

Papeles y responsabilidades de los navegadores de pacientes: Parte 4

Conocer lo esencial sobre el cáncer

Los navegadores de pacientes deben tener conocimientos básicos sobre el cáncer y sobre las disparidades en la salud respecto al cáncer. Cuando una persona tiene cáncer, las células anormales crecen de manera descontrolada y pueden invadir otros tejidos.

Naturalmente, al trabajar en un entorno clínico, los navegadores tienen la oportunidad de remitir las preguntas médicas a aquellos que tienen una capacitación formal en ese tema (es decir, médicos y enfermeros).

Por eso, a pesar de que no es necesario que usted sea un experto en cáncer, es útil que sepa sobre:

- Prevención del cáncer
- La genética del cáncer
- Causas del cáncer y factores de riesgo
- Estudios de control para detectar cáncer
- Tratamiento del cáncer
- Cómo sobrellevar el cáncer
- Ensayos clínicos sobre el cáncer
- Supervivencia de las personas con cáncer

La Sociedad Americana del Cáncer cuenta con mucha **información** sobre temas relacionados con el cáncer.

El cáncer en los latinos

Aunque, generalmente, la incidencia de cáncer en los latinos es menor en comparación con la de los blancos no hispanos, también tienen mayores índices de mortalidad (ya que es probable que demoren el tratamiento debido a que tienen miedo, no tienen seguro médico, etc.). Entre los tipos de cáncer más comunes que se diagnostican en las mujeres hispanas se encuentran los siguientes:⁹

- De mama (seno)
- De colon/recto
- De pulmón

Entre los tipos de cáncer más comunes que se diagnostican en los hombres hispanos se encuentran los siguientes:⁹

- De próstata
- De colon/recto
- De pulmón

Otros de los tipos de cáncer más comunes que se diagnostican en los latinos son el cáncer cervical, de vesícula, de estómago, de páncreas y de hígado.

Papeles y responsabilidades de los navegadores de pacientes: Parte 5

Confidencialidad del paciente y seguridad de la información

Los navegadores de pacientes deben familiarizarse con la Ley Federal de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud (*Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA*), la confidencialidad del paciente y los asuntos de seguridad que afectan a la información médica del paciente.

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos emitió la Norma de Privacidad (*Privacy Rule*) para implementar el requisito de HIPAA en 1996. Antes de recolectar cualquier información, los protocolos de los estudios de investigación deben ser aprobados por los Consejos de Revisión Institucional (*Institutional Review Boards, IRB*) correspondientes.

Aunque es posible que el servicio de navegación de pacientes no se perciba como una actividad de investigación, las operaciones de los programas deben estar familiarizadas con todas las leyes federales o estatales que puedan afectar a las prácticas de privacidad del paciente.



Protección de la privacidad del paciente

El navegador de pacientes de nuestro equipo recibió una amplia capacitación en asuntos de privacidad, confidencialidad del paciente y regulaciones de la HIPAA a través de nuestro Consejo de Revisión Institucional como parte de su preparación para el proyecto de navegadores de pacientes.

Para obtener más información sobre los elementos clave de la Norma de Privacidad, ingrese [aquí](#).

Directorio de recursos de la comunidad: Parte 1

Una herramienta clave de todos los programas de servicio de navegación de pacientes es un directorio integral de recursos de la comunidad que describa en forma concisa todos los recursos a nivel comunitario, estatal, federal y privado que el navegador pueda consultar mientras realiza sus tareas del servicio de navegación.

El directorio de recursos de la comunidad incluye una lista de todos los recursos existentes disponibles para los pacientes. La lista incluye nombres de organizaciones, personas a las que se puede contactar, direcciones, números telefónicos, sitios web y una descripción breve de los servicios que ofrece cada organización.

Directorio de recursos de la comunidad: Parte 2

Aquí hay algunos consejos para crear y actualizar el directorio. Es mejor crear una base electrónica de datos para almacenar la información del directorio, de modo que se pueda actualizar y distribuir fácilmente.

Para recopilar información para el directorio:

- Busque en Internet.
- Póngase en contacto con organizaciones comunitarias colectivas de su zona (por ejemplo, la fundación United Way, la Sociedad Americana del Cáncer) y revise sus recursos e información relevante.

Una vez que se reunió la información:

- Organice la información alfabéticamente por categorías o áreas temáticas.
- Póngase en contacto con cada grupo del directorio para obtener datos precisos (y, al mismo tiempo, hágalos saber a estos grupos de la existencia del programa de navegadores, porque así podrían promoverlo).
- Desarrolle un acuerdo de asociación con ciertos recursos de la comunidad para fortalecer las colaboraciones y solidificar las asociaciones.



En nuestro proyecto de San Antonio, gracias a nuestro directorio de recursos de la comunidad, el navegador de pacientes pudo referir fácilmente a los pacientes a servicios médicos dentro y fuera del sistema de atención médica. El directorio también le permitió al navegador referir a los pacientes a servicios sociales. Los recursos de servicios sociales pueden incluir, entre otras cosas:

- Pago de servicios públicos
- Recursos para los que tienen bajos ingresos
- Clases gratuitas de inglés como segundo idioma (*English as a Second Language, ESL*)
- Cómo reunir los requisitos para recibir servicios de Medicaid
- Útiles escolares gratuitos para estudiantes
- Refugios disponibles para mujeres abusadas

Encuentre nuestro directorio [aquí](#).

Creación de informes del servicio de navegación de pacientes

Se deben programar reuniones del equipo del servicio de navegación regularmente, una vez al mes o cada quince días.

En estas reuniones se debe hacer lo siguiente:

- Revisar el progreso del servicio de navegación hasta la fecha
- Revisar las operaciones clínicas en las que tenga impacto el servicio de navegación
- Analizar problemas e identificar soluciones
- Revisar la información recopilada hasta la fecha
- Analizar oportunidades adicionales de capacitación



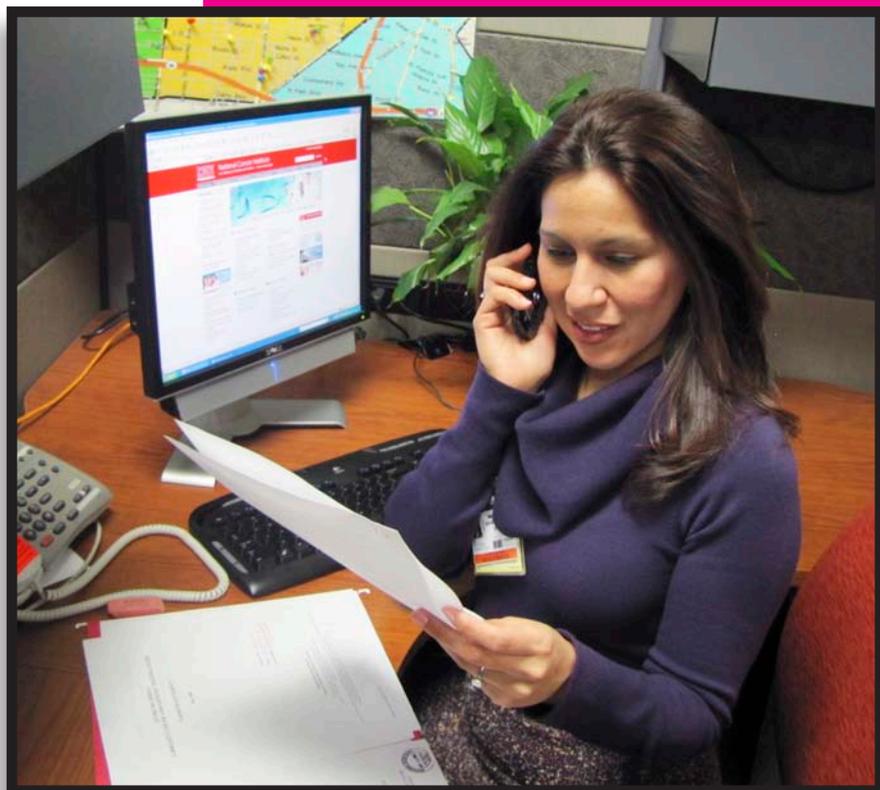
Control del servicio de navegación de pacientes

Todo programa de servicio de navegación debe ser controlado de cerca para identificar y resolver problemas y brindar información que confirme el logro de los objetivos y las metas del servicio de navegación.

Esta información se resumirá y presentará en un programa regular al grupo de administración de la organización de atención médica.

La evaluación debe intentar responder estas preguntas/inquietudes:

- ¿El servicio de navegación de pacientes está funcionando de acuerdo con sus metas y objetivos?
- ¿Se están utilizando los instrumentos de control de manera adecuada?
- ¿Se está recopilando toda la información esencial, ya sea del paciente o de los registros médicos?
- ¿Se está ingresando la información de forma oportuna y adecuada?
- ¿Se está resumiendo la información de manera apropiada e informando regularmente?
- ¿Se está actualizando el directorio de recursos de la comunidad sin demoras?
- ¿La organización de atención médica está satisfecha con la efectividad del programa de servicios de navegación?



¡Felicitaciones!

Llegado a este punto usted sabe bastante sobre el servicio de navegación de pacientes, sus beneficios y cómo puede aplicarlo en su organización.

¡Le deseamos suerte en ese proceso!

Consulte estas [plantillas](#) y estos [recursos](#) que pueden serle de utilidad.

Plantillas

Herramientas de plantilla para el servicio de navegación de pacientes:

- **Herramientas de implementación:** [haga clic aquí](#)
 - ▶ Descripción del trabajo del navegador de pacientes
- **Herramientas del navegador de pacientes**
 - ▶ Directorio de recursos comunitarios: [haga clic aquí](#)
- **Herramientas de recolección de información de pacientes:** [haga clic aquí](#)
 - ▶ Cartas de inscripción (inglés y español)
 - ▶ Formularios de consentimiento (inglés y español)
 - ▶ Hoja de contacto del paciente
 - ▶ Plan del servicio de navegación de pacientes
 - ▶ Encuestas de referencia para pacientes (inglés y español)
 - ▶ Encuestas posteriores para pacientes (inglés y español)
 - ▶ Formulario de información clínica mamaria (PNRP)
 - ▶ Formulario de comorbilidad (PNRP)
 - ▶ Encuesta de informante clave
 - ▶ Encuestas de negativa (inglés y español)

Recursos para el servicio de navegación de pacientes

Recursos de capacitación:

- Instituto para navegadores de pacientes Harold P. Freeman (Harold P. Freeman Patient Navigator Institute) – [haga clic aquí](#)
- Kit de herramientas para el servicio de navegación de pacientes con cáncer: Orientación para los pacientes para obtener resultados de calidad (Patient Navigation in Cancer Care Tool Kit: Guiding Patients to Quality Outcomes) - [haga clic aquí](#)
- Capacitación en servicio de navegación de pacientes en Colorado (Colorado Patient Navigation Training) – [haga clic aquí](#)
- Kit de recursos sobre la salud mamaria del programa de servicio de navegación de pacientes de la Asociación de atención médica del estado de Nueva York (Breast Health Patient Navigator Program Resource Kit by the Healthcare Association of New York State, HANYS) – [haga clic aquí](#)
- Programa de servicio de navegación de pacientes que deben someterse a colonoscopia (Colonoscopy Patient Navigator Program) Manual de orientación – [haga clic aquí](#)
- Programa de capacitación para la supervivencia al cáncer de LIVESTRONG para promotores (*LIVESTRONG Cancer Survivorship Training Program for Promotores*) (en español) [haga clic aquí](#)

Recursos educativos para navegadores/pacientes (inglés y español)

- Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute) – [haga clic aquí](#)
Ayuda para pedidos: 1-800-4-CANCER
- Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society) – [haga clic aquí](#)
- Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) – [haga clic aquí](#)
- Cuidado del cáncer (Cancer Care) – [haga clic aquí](#)
- Fundación Susan G. Komen para la Cura del Cáncer de Mama (Susan G. Komen for the Cure) - [haga clic aquí](#)
- LIVESTRONG - [haga clic aquí](#) para inglés, [haga clic aquí](#) para español

Bibliografía

- (1) National Cancer Institute. (2009). *NCI's Patient Navigator Research Program: Fact Sheet*. Obtenido el 7 de marzo de 2011 del sitio web de National Cancer Institute: [haga clic aquí](#)
- (2) Center to Reduce Health Disparities. (2009). *Health Disparities Defined*. Obtenido el 7 de marzo de 2011 del sitio web de National Cancer Institute: [haga clic aquí](#)
- (3) Healthcare Access - Financial Access Barriers, Institutional Access Barriers, Other Access Barriers, Final Thoughts - Insurance, Services, Latinos, Latinas, Medicare, and Coverage: [haga clic aquí](#)
- (4) Passel, J.S., Cohn, D. (2008). *U.S. Populations Projections: 2005 – 2050*. Pew Research Center. [haga clic aquí](#)
- (5) Freeman, H.P., Muth B.J., Kerner J.F.. (1995). *Expanding access to cancer screening and clinical follow-up among the medically underserved*. *Cancer Pract*; 3:19-30.
- (6) Marín, G., & Triandis, H. C. (1985). Allocentrism as an important characteristic of the behavior of Latin American and Hispanics. In R. Diaz (Ed.) *Cross-cultural and national studies in social psychology* (pp. 85-104). Amsterdam: Elsevier Science Publishers.
- (7) Santiago-Rivera, A. L., Arredondo, P., & Gallardo-Cooper, M. (2002). *Counseling Latinos and la familia: A practical guide*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- (8) Pajewski, A., & Enriquez, L. (1996). *Teaching from a Hispanic perspective: A handbook for non-Hispanic adult educators*. Phoenix, AZ: Arizona. Adult Literacy and Technology Resource Center.
- (9) American Cancer Society. *Cancer Facts & Figures for Hispanics, 2006-2008*.