

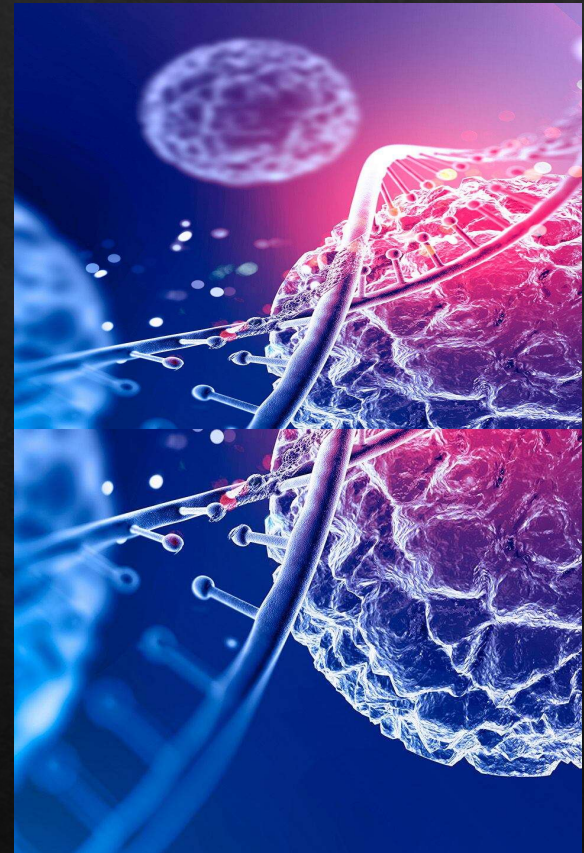
# ¡Cáncer! Luego, ¿qué?

Tatiana Rivera Gerena MSW, CN-BM  
Navegadora de Pacientes con Cáncer  
HIMA – San Pablo, Caguas

Caribe Hilton  
Noviembre 18, 2023

# Objetivos

- Proporcionar información a los/las profesionales de la salud sobre opciones de cuidados posterior al diagnóstico de cáncer.
- Identificar recursos apropiados para proveerlos a pacientes con cáncer.



# Navegación de Pacientes

**Un(a) navegador(a) de pacientes** es un profesional aliado a la salud con la función de guiar a pacientes y sobrevivientes de cáncer y a sus familiares, desde el momento del diagnóstico de cáncer y a lo largo de todas las fases de tratamiento.



## ¿Por qué es importante contar con un Navegador de Pacientes de Cáncer?

- ✿ Este profesional entrevista al paciente, y le ayuda a identificar y solucionar problemas que pueden retrasar el cuidado médico que necesita.
- ✿ El navegador guía al paciente y le apoya para que logre conseguir citas, y programar exámenes médicos, tratamientos y ayudas que necesita.



# Servicios de Navegación

El navegador y el paciente se mantienen en contacto para discutir y resolver dificultades de acceso al cuidado médico.

El navegador se reúne y entrevista al paciente.

El navegador desarrolla y discute un plan para apoyar al paciente.

El navegador apoya al paciente para que utilice recursos de ayuda dentro y fuera del hospital.

El navegador se comunica con el paciente o el paciente visita el programa de navegación al momento del diagnóstico.

# Impacto del cáncer

## Físico

- Síntomas
- Efectos secundarios

## Psicosocial

- Salud mental
- Cuidadores y dinámicas familiares

## Práctico

- Empleo, finanzas, comida, vivienda, asistencia legal, entre otros.

## Espiritual

- Significado de la vida, la enfermedad y muerte.
- Creencias espirituales y religiosas.

# Navegando el diagnóstico

- ✿ Se realizó un grupo focal en HIMA San Pablo Caguas que recogió las voces y las experiencias de mujeres que han vivido el Dx. De Cáncer de Seno.
- ✿ El estudio recopiló estrategias de las mujeres que han vivido el proceso del diagnóstico con el propósito de mejorar los acercamientos y servicios ofrecidos.



✿ Se les preguntó:

✿ ¿Cómo hubieras preferido que le informaran sobre el resultado positivo de su patología?

📌 *Todas las mujeres respondieron que no hubieran cambiado nada.*

✿ Lo que hizo la diferencia de su experiencia fue:

a) *“La empatía mostrada por el cirujano cuando me habló”.*

b) *“Sentí amor y atención en sus palabras”.*

c) *“Sostuvo mi mano sin conocerme”.*

✿ ¿Qué emoción o emociones relaciona con el momento del diagnóstico?

a) *“Sentí que todo se movió y no tenía de donde agarrarme”.*

b) *“Saltar al vacío sin paracaídas”.*

c) *“Un zumbido en los oídos que no me permitió escuchar el resto de la explicación”.*

d) *“Luego de unos días me sentía que no sabía que era lo que iba hacer primero”.*





# Estrategias

- ▣ Infografías con el tipo de cáncer (*personalizado*).
- ▣ Reunión luego del diagnóstico.
- ▣ Hacer una compilación de fundaciones sobre ayudas económicas.
- ▣ Desarrollar grupos de apoyo que se sostengan a través del tiempo que permita a las/los pacientes ventilar y escuchar las experiencias de otras/os.



# Responsabilidad del paciente

- ✿ Proveer información completa y precisa de su condición de salud presente, comorbilidades y medicamentos.
- ✿ Informar al profesional de la salud a cargo sobre los cambios inesperados que pudiera experimentar con los tratamientos.
- ✿ Comunicar que comprende claramente el curso de acción relacionado a la enfermedad y tratamiento. Además, hacer las preguntas necesarias de aquello que no entiende las veces que sean necesarias.

# Continuación...

- ✿ Mantener los canales de comunicación abiertos con todo profesional de la salud que lo asiste en su cuidado de salud.
- ✿ Notificar sus necesidades de transportación y/o dificultades económicas para cubrir los gastos relacionados a su tratamiento.
- ✿ Participar en toda la decisión relacionada a su cuidado.
- ✿ Mantener toda su documentación relacionada a su enfermedad en una carpeta u otro archivo, actualizada y disponible para cuando se le solicite.

# Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer

- ✿ Ser referido a servicios de Navegación de Pacientes.
- ✿ Conocer el plan de tratamiento, rehabilitación y protocolo de manejo de dolor.
- ✿ No ser discriminado por el Dx de cáncer en el empleo o en la selección del plan médico.
- ✿ Preservar tu fertilidad y recibir orientación sobre los efectos que el tratamiento para el cáncer pueda tener a corto y largo plazo en la fertilidad.
- ✿ Tener acceso a ensayos clínicos y tratamientos complementarios, bajo la supervisión de un médico oncólogo.

## PACIENTES Y SOBREVIVIENTES DE CÁNCER: ESTOS SON TUS DERECHOS

La "Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer" (Ley 275 de 2012), determina los derechos y responsabilidades de los pacientes de cáncer con relación a los servicios de salud médico-hospitalarios y otros servicios relacionados.

### Como paciente o sobreviviente de cáncer tienes derecho a:

- Tener un médico de cabecera y recibir tratamiento por un equipo multidisciplinario de especialistas en oncología.
- Si cualificas, recibir cubierta especial del Plan de Salud del Gobierno, Plan Vital, en un periodo no mayor de 72 horas laborables. (Ley 83 de 2018)
- Recibir por parte del plan médico la aprobación de medicamentos, tratamientos o pruebas diagnósticas aprobadas por la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCC, por sus siglas en inglés) y por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) dentro de un término de 24 a 72 horas de recibida la solicitud o dentro de un término de 24 horas de tratarse de un caso marcado como urgente o expedito. (Ley 79 de 2020)
- Tener disponible por parte de las aseguradoras que provean planes médicos individuales o grupales, una cubierta que incluya de forma obligatoria los tratamientos, medicamentos y pruebas diagnósticas incluidas en la guía de tratamiento de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCC, por sus siglas en inglés).
- Conocer tu plan de tratamiento, rehabilitación y protocolo de manejo del dolor.
- Recibir de forma rápida copia de tu expediente para propósitos de una segunda opinión con un proveedor de salud o consulta con otro proveedor.
- Si estás recibiendo tratamiento de quimioterapia o radioterapia, serás considerado por las facilidades médicas como paciente inmunosuprimido y deberás recibir las medidas de cuidado y estadía establecidas para esos casos.
- Ser referido a los servicios de navegación de pacientes.
- No ser discriminado por tu diagnóstico de cáncer en el empleo, o en la selección de un plan médico.
- Preservar tu fertilidad y recibir orientación sobre los efectos que el tratamiento para el cáncer pueda tener a corto y largo plazo en tu fertilidad.
- Tener acceso en ensayos clínicos y tratamientos complementarios, bajo la supervisión de un médico oncólogo.
- Recibir continuidad de servicios una vez finalizado el tratamiento activo y ser considerado sobreviviente.

Oficina del Procurador del Paciente: 787-977-0909 a 1-800-961-0031  
Sociedad Americana: Centro el Cáncer de PA, Inc. Centro de Servicios al Paciente: 1-888-227-1201  
Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico: 787-772-8300  
ASES: Plan Vital: 787-474-3300  
Departamento de Salud: 787-703-3929



Ley 275 de 2012

# Servicios disponibles

- ✿ Equipo Multidisciplinario (*trabajadores sociales, educadores en salud, psicólogos etc.*)
- ✿ Fundaciones Farmacéuticas
  - ✿ Abbot – (*se dedican a ayudar a las personas a vivir más plenamente.*)
  - ✿ Merck – (*proporciona cierta medicación y vacunas para adultos de manera gratuita a las personas que no tienen cobertura para medicamentos recetados o de seguro médico.*)
- ✿ Sociedad Americana Contra el Cáncer
- ✿ Cubierta Especial y MA-34 (*Certificación de gastos fijos por medicamentos*)
- ✿ Transportación (*citas y/o tratamiento [quimio – radioterapia]*)

**\*Grupos de Apoyo\***

# Información valiosa

🌸 Links que pueden proveer información a pacientes con cáncer y cuidadores:

🌸 <https://www.cancer.gov/espanol>

🌸 <https://www.cancerpuertorico.org/>

🌸 <https://komenpr.org/>

🌸 <https://www.lls.org/>

🌸 <https://cancercolonpr.org/>

🌸 <https://www.hollister.com/en/products/ostomy-care-products#>





*Gracias*

