

¿Cómo ayuda un navegador de pacientes a un paciente con cáncer de pulmón?

Transcripción

Maya Saenz: [00:00:01] Nadie debe enfrentar cáncer de pulmón solo. Por eso es que las enfermeras de enlace o el navegador del paciente son tan importantes durante este proceso. Sirven como administradores y como un apoyo guiando al paciente durante el proceso de tratamiento. Una enfermera de la ayuda a organizar el proceso, ahorrando tiempo y ofreciendo tranquilidad para el paciente.

Fernandez Grisel: [00:00:22] Pero antes de todo, tenemos que tener empatía para la situación del paciente. Especialmente para algunos es un shock y otros ya vienen realizando lo que van a tener y le explicamos lo que es el proceso médico, como es el proceso de su diagnóstico y que puede ser que esperen para la primera cita si necesitan otros exámenes antes de ver a la especialista y eso ayuda al paciente como calmarse para poder entender lo que necesita hacer y tener una meta.

Maya Saenz: [00:00:54] El cáncer de pulmón es un tema difícil. Es una enfermedad que afecta a pacientes, familias, amigos y compañeros de trabajo. Pero primeramente es una enfermedad que afecta a personas. En los últimos años, los avances en tratamientos de cáncer de pulmón han hecho posible que las personas con cáncer de pulmón vivan por varios años después de recibir un diagnóstico. El podcast Esperanza con respuestas viviendo con cáncer de pulmón, te trae testimonios de personas que viven y en realidad viven con cáncer de pulmón. Además, opiniones de los investigadores dedicados en encontrar nuevos tratamientos y otros que quisieran traerles esperanza a la experiencia de cáncer de pulmón. Sabiendo todas tus opciones. Cuando estás enfrentando cáncer de pulmón puede hacer toda la diferencia en tu tratamiento. Las enfermeras de enlace ayudan a pacientes de cáncer de pulmón a entender el camino hacia delante, incluyendo citas, diagnósticos y tratamientos disponibles. Al rato hablaremos con una enfermera de enlace. Pero primero hablamos con una doctora que ha visto los beneficios que una enfermera de enlace puede hacer



para pacientes. Nuestra primera invitada es la doctora Estela Maris Rodríguez, quien se especializa en Oncología médica torácica y trabaja en el Centro Alabastro de Cáncer Comprensivo en la Universidad de Miami. ¿Doctora Rodríguez, cómo ayuda una enfermera de enlace a darle el mejor tratamiento a un paciente?

Dr. Estela Marks Rodriguez: [00:02:27] La enfermera de enlace es crucial porque ayuda al paciente que tiene un diagnóstico difícil de cáncer del pulmón a poder moverse al proceso de diagnóstico y diagnóstico temprano y poder hacer cita con los doctores, los especialistas, que van a ayudar a decidir el plan de ese paciente. Entonces la enfermera de enlace en nuestro centro es el primer contacto que el paciente tiene cuando llama hacer una cita de paciente nuevo y ella nos ayuda a obtener el récord del paciente, las imágenes, la patología. Y muchas veces antes de esa primera cita con el doctor, la enfermera de enlace ya ha tenido todo ese récord de información y hemos tenido la patología. La patología en nuestro centro para para repasarla una vez más y estar seguro del diagnóstico. La enfermera de enlace ayuda en ese proceso, que es una cosa administrativa de tener todos los récords cuando uno conozca al doctor, pero es importantísimo para el paciente, para poder mover al paciente de una decisión, a otra decisión de un especialista a otro especialista. Ayudar a mover estos apuntes tan pronto sea porque esto es crucial para el paciente y no queremos que ningún paciente esté con un diagnóstico y pasen meses y no hayan tenido un tratamiento, una biopsia. Es importante que esa biopsia se haga temprano, que el paciente tenga una cita con un cirujano si es una opción de cirugía temprana, porque todo el tiempo, el tiempo esperando es días. Y en algunos casos sabemos que si hay delay, si el paciente no está teniendo esta biopsia a tiempo y no está viendo la cirugía, puede avanzar en la estadía del paciente y podemos ver que el paciente tenga peores resultados. Entonces la enfermera de enlace ayuda a contactarse con el paciente y ser esa persona de apoyo que el paciente contacta. Al principio es la persona que conecta toda la información para que tengamos todo listo. Ayuda a hacer las citas médicas para que el paciente vea a la persona, el especialista indicado.

Maya Saenz: [00:04:20] Y eso me abre a un segundo punto. ¿Cómo es que te ayuda la enfermera de la junta? Toda la información que hay mucha que necesita alguien para empezar el tratamiento, especialmente cuando se busca una segunda opinión.

Dr. Estela Marks Rodriguez: [00:04:32] Entonces primero hay que hacer un diagnóstico correcto para entender las células y entender cómo tratarlas mejor. Y yo pienso que para cualquier paciente que tiene un diagnóstico de cáncer que es tan serio tener otro centro médico, evaluar la patología y hacer recomendaciones, abre más puertas de opciones para el paciente. Entonces la enfermera de enlace ayuda al paciente que viene de otra institución a obtener todos los récords y llenar el perfil que nos hace falta con toda la información, las imágenes, la patología. Y en verdad es bien difícil para el paciente que se sienta enfermo tener que hacer todo este contacto y conseguir toda esta información. A veces la familia puede ayudar, pero a veces la familia no está disponible y la enfermera de enlace es la persona que nos ayuda a obtener toda esta información para con el paciente presente. Para una segunda opinión, toda la data esté presente para poder dar la mejor información que podemos dar al paciente. También la enfermera de enlace, en caso de segunda opinión, no solo nos ayuda a tener todos los récords y la patología para confirmar el diagnóstico, pero también nos ayuda a conectar el paciente a estudios clínicos. Entonces, en el Centro de Cáncer, muchas veces los pacientes que vienen a la segunda opinión necesitan una opinión de un oncólogo, pero a veces tienen un cáncer, que tenemos un estudio clínico. Entonces tenemos que referir al paciente a una, a un grupo que hace terapia experimental y fase uno. Entonces el enlace es esta conexión a los diferentes servicios y opciones que tenemos disponible.

Maya Saenz: [00:05:59] Usted trabaja en un equipo multidisciplinar. ¿Qué quiere decir eso para alguien que tiene cáncer de pulmón y como ayuda a una enfermera de enlace al equipo en estos casos? Porque usted mencionó conectando al paciente al proveedor Correcto, Correcto. Platícame más sobre eso.

Dr. Estela Marks Rodriguez: [00:06:14] En diferentes instituciones que los casos de los pacientes que los presentan en un grupo multidisciplinario tienen mejores resultados porque tienen diferentes opiniones y abre diferentes opciones para el paciente. Entonces, una parte error importante de nuestro navegador o enfermera de enlace es que ella conecta estos casos que son complejos, que tienen una historia muy larga al grupo multidisciplinario para que todos los miembros del grupo que son el patólogo, el radiólogo oncólogo, el cirujano, la la social worker, el oncólogo médico, las enfermeras que hacen estudios clínicos, todos estas partes del equipo están presente y

yo pienso que para el paciente es como si él fuera una visita médica y tuviera diez proveedores disponibles discutiendo el caso de ese paciente específicamente. Es una cosa que es difícil crear en la clínica, pero en estos grupos multidisciplinarios nosotros tenemos tiempo dedicado para discutir estos casos complejos y es importantísimo para los pacientes, especialmente que tienen cáncer recurrente, pacientes que tienen, que les han dicho en otros centros que no pueden tener cirugía, una evaluación con otro grupo, con otros cirujanos, con otros ojos. A veces ayuda a abrir opciones que no estaban disponibles para otros pacientes. Entonces yo para mí sería como que si uno solo ve un solo doctor, solo tiene un tipo de opción, un tipo de recomendación. Si uno ve un grupo multidisciplinario, tiene diferentes puntos de vistas, diferentes opciones y a veces en esta discusión que a veces son discusiones que que tienen controversia y no todo el mundo está de acuerdo. Pero al final de la discusión, obviamente la idea es conseguir la mejor opción para el paciente. Estas conversaciones nos ayudan a proveer al paciente con un plan diferente, un plan que esperamos que tenga mejores resultados para ese paciente.

Maya Saenz: [00:08:05] ¿Y si un paciente no tiene acceso a una enfermera de enlace, esto es malo o que puede hacer?

Dr. Estela Marks Rodriguez: [00:08:12] Yo diría que muchos centros grandes. Primero hay que preguntar cuando uno ya tiene un diagnóstico de cáncer, usualmente uno puede ir en el Internet y ver el número de pacientes nuevos y ahí preguntar directamente si tiene un equipo de enfermedad de enlace que puedan conectar al paciente, porque a veces en algunos centros está organizado que la primera persona que uno contacta es esta enfermera de enlace y son personas que están dedicadas a diferentes enfermedades, pero en otros centros no hay una persona dedicada, pero hay una persona que hace ese rol en la oficina del doctor. Entonces es importante preguntar si hay una enfermera que me pueda ayudar en el proceso, que me pueda ayudar a obtener los records, que me pueda ayudar a guiarme durante las visitas si en esa institución no existe esa persona. Entonces si ahí si hay información fuera de esa clínica que uno está atendiendo. Hay muchos grupos en que uno puede tener acceso que tienen, uno puede llamar por teléfono y hablar con enfermeras que les pueden ayudar a por lo menos a contestar algunas preguntas. Pero yo pienso que es una pregunta. Es importante preguntar primero si existe esa persona con ese rol.

Dr. Estela Marks Rodriguez: [00:09:18] A veces no tiene ese nombre de navegador o enfermedad de enlace, pero hay una persona que está dedicada porque entendemos que es importante hacer un diagnóstico temprano. Es importante que los pacientes vean a los especialistas para poder tener una biopsia a tiempo, para que podamos tener resultados de biomarcadores, para que podamos poner al paciente en contacto y decidir si podemos obtener una opción de cirugía. O el paciente puede tener un tratamiento con quimioterapia y mesoterapia o estudio clínico. Entonces, todas esas decisiones necesitamos que el paciente tenga, conozca y tenga cita con los doctores que pueden ayudar en el proceso. Y las enfermeras de enlace son cruciales en ayudarnos a mover al paciente de una cita u otro y estar seguro que ningún paciente se olvida que a veces hay pacientes que tienen un diagnóstico en un hospital y tienen una masa en el pulmón y el paciente no sabía qué hacer. Nadie le dijo. Y a veces en algunos programas esta información está compartida con la enfermera de enlace para que ella pueda traer al paciente y hacer la cita para que el paciente pueda moverse al tratamiento tan pronto temprano, tan pronto sea.

Maya Saenz: [00:10:28] Nuestra siguiente invitada también entiende muy bien el valor de ayudar a pacientes con un diagnóstico de cáncer de pulmón. Dice el Fernández Vega Martínez es una enfermera de enlace. Pero vamos a empezar con una definición que es un programa de enfermera de enlace.

Fernandez Grisel: [00:10:44] Está el programa de enfermera de enlaces para ayudar a los pacientes recién diagnosticado con cáncer. Poder establecer todos los expedientes y tener todo para la cita inicial con el doctor.

Maya Saenz: [00:10:57] Perfecto. ¿Y cómo es que se conectaría un paciente con alguien como tú? Una enfermera de enlace. Y cómo les ayuda su.

Fernandez Grisel: [00:11:06] En el sistema de la universidad. Los pacientes primeros llaman al departamento de registro. Se registrarán en el sistema y tienen una cita. Y después la enfermera de enlace los llama para obtener la historia médica y tener todo para la cita inicial con el doctor. Algunos pacientes no saben que hay sus sub



especialidades entre lo que es oncología y la enfermera puede determinar si están con el correcto especialista.

Maya Saenz: [00:11:34] Muy bien y es correcto que tú les proporcionas referencias a otros servicios adicionales como nutriólogo, consultores financieros, trabajadores sociales y también les ayudas con otros detalles como estacionamiento.

Fernandez Grisel: [00:11:48] Sí, bueno, cuando primero hablamos con los pacientes y todos tenemos la historia, estamos tomando notas y le preguntamos si necesitan apoyos adicionales. Vamos a decirle a la trabajadora social. También le explicamos que van a esperar para las citas y dónde pueden estacionarse. A qué hora está, donde está el edificio. Soler Le proveemos muchos detalles para su cita y a la misma vez lo ponemos en contacto con las otras especialidades si lo necesitan.

Maya Saenz: [00:12:19] Cuando alguien está recibiendo tratamiento, ya ves que pueden haber tantas citas y personas diferentes que tienes que ver cómo les ayudas tú a los pacientes a hacer el proceso más simple y que estén organizados.

Fernandez Grisel: [00:12:32] Bueno, personalmente yo le digo que siempre tengan una agenda o una libreta donde puedan poner todos los teléfonos importantes. Por esa misma razón hay muchos especialistas que tienen que ver y si tienen adicionales servicios, siempre es bueno tener los números directos de cada departamento. Entonces, si tienen la agenda, pueden tener el calendario y también pueden tener los números de contacto y siempre tienen el teléfono de las enfermeras para poder llamarlos si necesitan o si no se acuerdan de algún teléfono. Siempre es bueno que tengan el teléfono de nosotros.

Maya Saenz: [00:13:07] Muy buen punto ahí. Y cuando alguien aprende de su diagnóstico de cáncer de pulmón, puede ser un shock. Y muy difícil de escuchar que tienes cáncer y puede ser más difícil navegar al proceso complejo de recibir tratamiento de cáncer de pulmón. ¿Cómo es que tú les ayudas específicamente a pacientes de cáncer de pulmón?

Fernandez Grisel: [00:13:28] Pero antes de todo, tenemos que tener empatía para la situación del paciente, especialmente para algunos es un shock y otros ya vienen realizando lo que van a tener. Y le explicamos lo que es el proceso médico, como es el proceso de su diagnóstico y que puede ser que esperen para la primera cita si necesitan otros exámenes antes de ver al especialista y eso ayuda al paciente como calmarse para poder entender lo que necesita hacer y tener una meta.

Maya Saenz: [00:13:59] E instituciones académicas grandes y ciertos hospitales frecuentemente tienen equipos multidisciplinarios. Cómo les ayudas a los pacientes, pero también a los equipos médicos que tratan a esos pacientes.

Fernandez Grisel: [00:14:13] Bueno, las enfermeras ayudamos a ambos. ¿Verdad? Porque cuando tenemos obteniendo los expedientes médicos, entonces estamos ayudando a los dos el médico para poder ofrecerle al paciente lo que es el cuidado personalizado y a la misma vez al paciente porque está teniendo una consulta completa con su doctor.

Maya Saenz: [00:14:36] Gracias, Grisel. Ensayos clínicos en veces son buena opción para pacientes de cáncer de pulmón porque drogas nuevas están siendo desarrolladas todo el tiempo. ¿Cómo es que les ayudas a los pacientes considerar y conectarse con un ensayo clínico?

Fernandez Grisel: [00:14:51] Bueno, aquí en la universidad siempre tenemos los equipos médicos que nos están actualizando. Exactamente cuáles son los estudios disponibles para los pacientes y cuando estamos hablando con ellos podemos ver cuales son elegibles. Si son elegibles para algún estudio, entonces los ponemos en contacto con el Research Team y ellos son los que contactan al paciente para hablarte sobre los estudios disponibles.

Maya Saenz: [00:15:17] Y del trabajo que tú haces, de los programas de los que estamos hablando. De enfermera, de enlace. Normalmente encuentras estos programas en hospitales más grandes. ¿Qué les aconsejas a las personas escuchando este podcast? Pero tal vez no tienen acceso a este programa en un hospital de ellos.

Fernandez Grisel: [00:15:33] No, a eso se le aconsejaría que llamaran al seguro médico. Ellos algunas veces tienen programas por sus seguros y no están al tanto de eso. También pueden llamar al American Cancer Society que ellos también tienen personal que pueden ayudarlos y diferentes grupos, dependiendo del diagnóstico, ofrecen esos servicios. Y hay otros que son pacientes de anteriormente que ya pasaron por lo mismo y lo llaman como navegadores de pacientes, y ellos pueden ofrecerle servicios que no necesariamente es una enfermera, pero es alguien que ha pasado por eso anteriormente.

Maya Saenz: [00:16:10] Tu trabajas directamente con estos pacientes y tu vez estás con ellos durante momentos difíciles. ¿Qué les recomendarías tú a alguien que tal vez esté navegando este proceso y que es nuevo? ¿Que recomendación o qué palabras de seguridad para ellos?

Fernandez Grisel: [00:16:27] Yo creo que lo mejor es que tener paciencia. Algunas veces los pacientes quieren correr y tener un tratamiento inmediatamente, pero para cáncer de pulmón específicamente, hay muchos estudios que se tienen que hacer antes de empezar tratamiento y puede haber una pastilla o algo que puedan tomar como inmunoterapia, que no necesariamente es quimioterapia y es un plan mejor para el paciente y le puede dar mejor calidad de vida. Y algunas veces es al querer empezar inmediatamente. No es lo mejor para todos los pacientes.

Maya Saenz: [00:17:01] Muchas gracias a la doctora Estela Maris Rodríguez de la Universidad de Miami y a la enfermera de Enlace Grisel Fernández Vega Martínez. Sus experiencias únicas en el mundo de enfermeras de Enlace ayuda a todos batallando con cáncer de pulmón a entender sus opciones de tratamientos, incluyendo la importancia de varias opiniones médicas, investigaciones y ensayos clínicos. Asegúrate de dar like, compartir y suscribirte al Park Ask Esperanza con respuestas. Viviendo con cáncer de pulmón te llegará un aviso cada vez que haya un episodio nuevo y visita nuestra página web en L CFA América o RG, donde puedes encontrar más información sobre lo más nuevo en las investigaciones sobre el cáncer de pulmón, nuevos tratamientos y más. También puedes unirte a la conversación en Facebook, Twitter e Instagram.