

# Comunicar sobre genómica

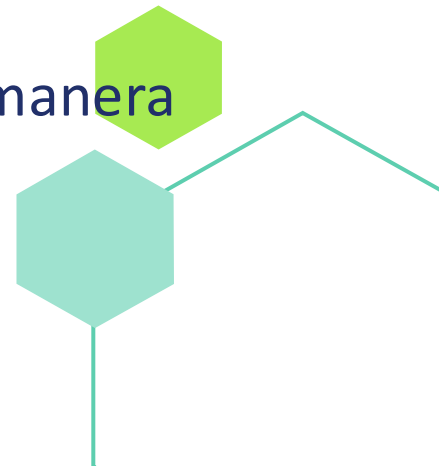


**PREFER CHW  
TRAINING**

Empowering Communities through  
Genomics Education

# Objetivos de aprendizaje

- Explicar el rol de los trabajadores de salud comunitarios en el apoyo a los pacientes con diagnósticos genéticos
- Demostrar estrategias de comunicación efectivas para debatir el riesgo genético con los pacientes y sus familias.
- Identificar desafíos y soluciones al ayudar a los pacientes a compartir información genética con sus familiares.
- Orientar a los pacientes en la búsqueda y uso de redes de apoyo social para afecciones genéticas.
- Educar a los pacientes y a sus familias sobre los riesgos genéticos de una manera culturalmente apropiada.

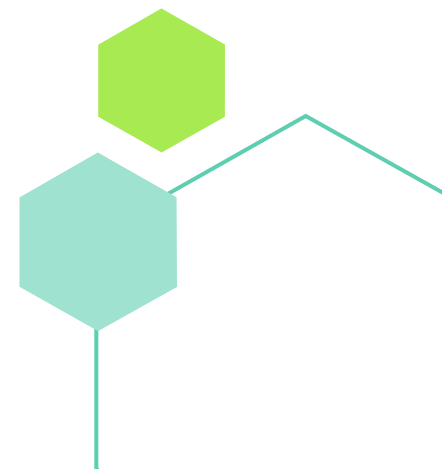


# Ayudar a los usuarios a identificar el apoyo social

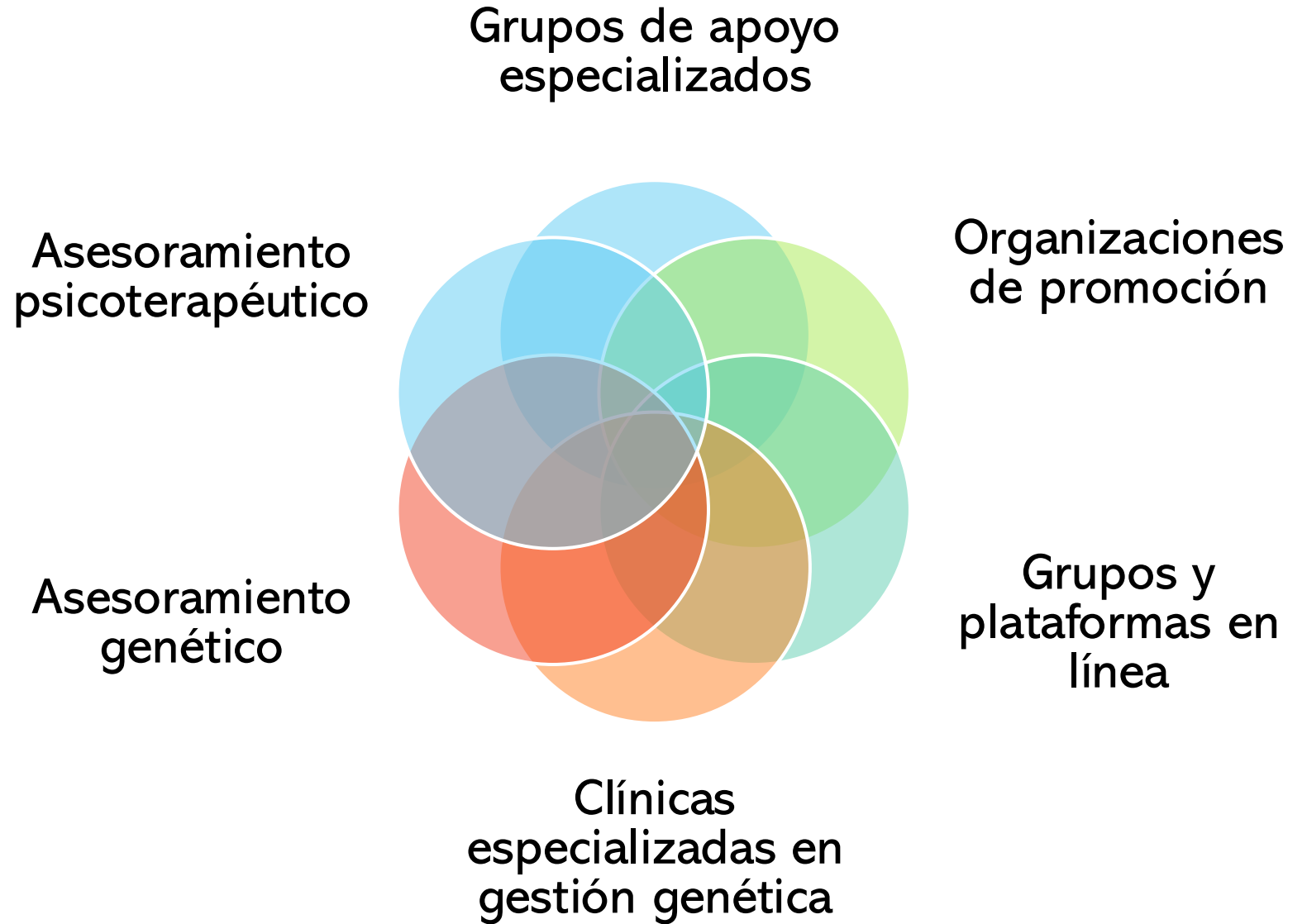
*Apoyo social: una red de familiares, amigos y compañeros*

- Ayudar a afrontar el estrés del diagnóstico, el tratamiento y la recuperación del cáncer
- Puede brindar apoyo físico, psicológico, financiero, mental y emocional





# Otros tipos de apoyo social





**Cómo educan los  
trabajadores de  
salud  
comunitarios  
sobre el riesgo  
genético**

Explicando las  
afecciones genéticas

Ayudando en la  
recopilación de la  
historia familiar

Animando a los  
pacientes a hablar con  
sus médicos

Proporcionando  
ejemplos de  
preguntas para hacer

Decidiendo qué  
conversaciones deben  
ser individuales o en  
grupo

Compartiendo  
recursos educativos  
para pacientes

# ¿Por qué comunicar sobre el riesgo familiar?

Beneficia tanto al paciente como a sus familiares.

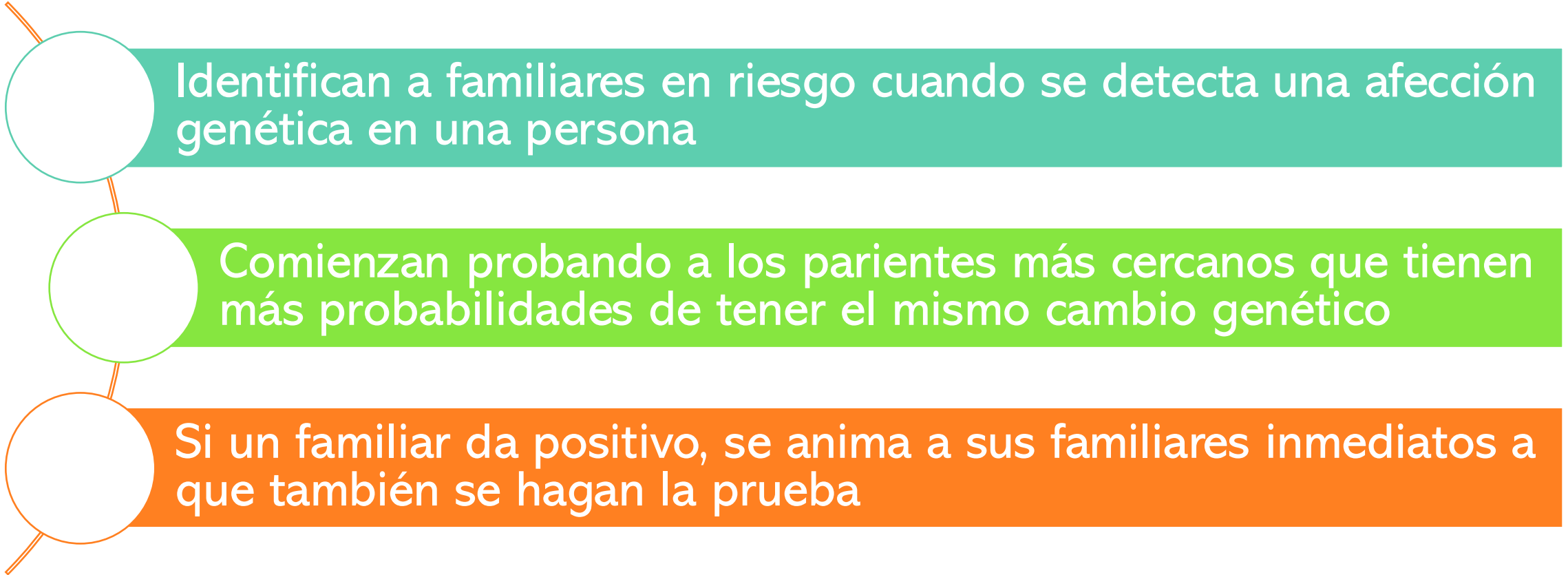
Los familiares pueden brindar apoyo

Empodera a los familiares a tomar decisiones informadas sobre su propia salud

Los familiares pueden optar por pruebas de detección en cascada



# Pruebas en cascada



# ¿Por qué son importantes las pruebas en cascada?

## Detección temprana y prevención

- Permite a los familiares tomar medidas preventivas o buscar tratamiento temprano

## Gestión de riesgos personalizada

- Ayuda a las personas a tomar decisiones informadas sobre detección y estilo de vida

## Efectividad en costos

- Puede reducir los costos de atención médica a largo plazo al prevenir enfermedades avanzadas

## Empoderamiento de las familias

- Proporciona conocimientos para apoyar y proteger a los familiares de enfermedades genéticas

# Preguntas útiles para hacer

---

## Comprender la dinámica familiar

¿Qué opina acerca de compartir información de salud genética con su familia?

---

¿Hay algún miembro de la familia que pueda estar particularmente interesado o preocupado por la genética?

---

¿Hay algún miembro de la familia con el que preferiría no hablar de genética?

---

# Preguntas útiles para hacer

**Compartir  
resultados y  
riesgos  
familiares**

¿Le gustaría recibir ayuda para pensar cómo compartir información genética con su familia?

¿Tiene alguna inquietud acerca de comunicarse con familiares o amigos respecto a su información de salud genética?

¿Sería útil desarrollar un plan sobre cómo puede hablar con su familia sobre el riesgo genético a lo largo del tiempo?

# Preguntas útiles para hacer

---

## Buscar apoyo adicional y recursos comunitarios

¿Tiene usted amigos cercanos que sean buenos para escucharle y ayudarle a pensar en decisiones importantes de salud?

---

¿Estaría interesado en encontrar grupos de apoyo comunitarios para personas con riesgos genéticos o problemas de salud similares?

---

¿Cómo le gusta habitualmente recibir apoyo emocional?  
¿Preferiría en persona, llamadas telefónicas o grupos en línea?

---

# Desafíos al hablar sobre el riesgo familiar

Falta de  
alfabetización  
genética o  
médica

Miedo a causar  
angustia a los  
familiares

Incapacidad  
para contactar  
con familiares

Subestimar o  
sobreestimar el  
riesgo genético

Divulgación a  
miembros  
selectos de la  
familia

Relaciones  
familiares  
tensas

# Superar los desafíos de la comunicación



## Falta de alfabetización genética o médica

- Simplificar conceptos complejos**
- Utilizar ejemplos de la vida real**
- Proporcionar recursos escritos**
- Ofrecer debates de seguimiento**



## Miedo a causar angustia entre los familiares

- Normalizar la conversación**
- Centrarse en los resultados positivos**
- Respetar el momento oportuno y la disposición para la divulgación**



## Incapacidad para contactar con familiares

- Proporcionar herramientas (como guiones) para conversaciones difíciles**
- Usar canales alternativos (chats grupales y redes sociales)**
- Fomentar una participación familiar más amplia**

# Superar los desafíos de la comunicación

## Subestimar o sobreestimar el riesgo genético

- **Proporcionar información precisa sobre los riesgos**
- **Normalizar la incertidumbre (la genética es solo un factor de salud)**
- **Fomentar el asesoramiento genético**

## Relaciones familiares tensas

- **Respetar la privacidad y autonomía**
- **Afirmar su derecho a decidir con quién compartir información**
- **Proporcionar estrategias para compartir información confidencial**

# Actividad 10 del cuaderno de trabajo

1. Michelle es una mujer de 30 años con antecedentes familiares de cáncer de mama en su madre (diagnosticada a los 42 años) y su abuela materna (diagnosticada a los 56 años). Su padre falleció y ella no sabe mucho sobre el lado paterno de su familia. Está interesada en las pruebas genéticas para el cáncer de mama hereditario, pero no está segura de cómo acceder a estas en su comunidad y recurre a usted en busca de ayuda.
  - *¿Qué consejos le daría a Michelle sobre los pasos a seguir?*
2. Después de guiar a Michelle hacia los recursos apropiados, ella decide realizarse una prueba genética de línea germinal para HBOC. Se encontró que tenía una variante patogénica en BRCA1. La familia de Michelle es pequeña, pero tiene una media hermana paterna que vive cerca. Michelle no está segura si debe contactar a su media hermana y acude a usted en busca de consejo.
  - *¿Cómo podría guiar a Michelle?*
3. David es un hombre de 45 años con antecedentes familiares de cáncer colorrectal. A su padre le diagnosticaron la enfermedad cuando tenía 50 años y a su tío paterno cuando tenía 58. David ha oído hablar del síndrome de Lynch, pero no está seguro de qué significa para él o su familia. También le preocupa su hermano menor, que tiene 40 años y aún no se ha hecho ninguna prueba de detección de cáncer colorrectal. David duda en hablar sobre las pruebas genéticas con su familia y recurre a usted en busca de orientación.
  - *¿Qué pasos tomaría para ayudar a David a comprender el síndrome de Lynch y alentarle a hablar con su familia sobre sus preocupaciones?*