



Narrative Inquiry in Bioethics

A Journal of Qualitative Research

Solicitud de Historias Personales

Hispanohablantes Nativos y el Sistema Estadounidense de Atención de la Salud

(Editoras del Simposio Ana Iltis, PhD and Gianna McMillan, MA)

Narrative Inquiry in Bioethics publicará una **colección de historias personales de hispanohablantes nativos que hayan buscado obtener atención de la salud en los Estados Unidos, para ellos mismos o para los miembros de sus familias.** ¿Cuál es la experiencia de aquellos hispanohablantes con limitaciones en el uso del idioma inglés que hayan buscado obtener atención de la salud en los Estados Unidos? ¿Cómo han afectado a su experiencia, las barreras idiomáticas? Además de las barreras idiomáticas, los hispanohablantes de diferentes países no necesariamente comparten las mismas tradiciones culturales. También pueden existir otras complicaciones tales como la situación inmigratoria o la desconfianza en el sistema de los EE. UU. Este simposio tiene el objetivo de compartir las experiencias de pacientes hispanohablantes y sus familias al tener que interactuar con el sistema estadounidense de atención de la salud.

Buscamos historias narradas por hispanohablantes nativos con limitaciones en el uso del idioma inglés, que hayan tenido una experiencia en la búsqueda de atención médica para ellos mismos o para sus familias. Queremos historias personales verdaderas, escritas de tal manera que sean interesantes y fáciles de leer. Por favor compartan esta invitación y hoja guía con las personas que corresponda.

Al escribir su historia, por favor considere estas preguntas:

- ¿Cómo afectó el hecho de hablar español, su capacidad para encontrar la atención de la salud que usted o su familia necesitaban?
- ¿Cuál fue el rol que tuvieron los intérpretes en su atención o en la atención de los miembros de su familia? ¿Con qué frecuencia había miembros del personal para ayudar? ¿Cómo afectó a la experiencia el hecho de tener a un intérprete involucrado?
- ¿Sintió que los profesionales de atención de la salud que hablaron con usted directamente en español se pudieron comunicar de una manera efectiva? ¿Se les pidió a los miembros de la familia servir de intérpretes? ¿Cómo afectó esto a la experiencia?
- ¿Entendió bien el/la paciente el diagnóstico, tratamiento y pronóstico?
- ¿En qué medida el hecho de ser inmigrante o la situación inmigratoria (residencia) afectó su capacidad o voluntad de encontrar atención para la salud?
- ¿Cuáles fueron los mayores obstáculos o desafíos que usted tuvo que enfrentar?
- ¿Qué es lo que se puede hacer para prestar un mejor servicio a aquellas personas que no hablan inglés cuando tienen que interactuar con prestadores de atención de la salud?

No es imprescindible que usted se refiera a cada una de estas preguntas — escriba acerca de aquellos temas que usted considere ser más importantes para compartir con otras personas. Si usted no tiene facilidad para escribir, cuente su historia en sus propias palabras y nuestro personal de la editorial le prestará ayuda.

Si usted tiene interés en presentar una historia, **presente primero una propuesta de 300 palabras** — una corta descripción de la historia que desea contar. **Las consultas o propuestas se deben enviar por correo electrónico a la oficina de la editorial, a la dirección: narrativebioethics@gmail.com.** **Daremos preferencia a las propuestas de historias recibidas antes del 27 Noviembre 2016.** Nuestro plan es publicar 12 historias (de 4 a 10 páginas a doble espacio o de 800 a 2000 palabras) sobre este tema. Se pueden publicar algunas historias adicionales solamente en línea como material suplementario. También

Narrative Inquiry in Bioethics is indexed in PubMed and MEDLINE.

Johns Hopkins University Press published the journal and it is available in print and electronically to over 1,600 institutional subscribers via Project MUSE.



Narrative Inquiry in Bioethics

A Journal of Qualitative Research

publicamos de 2 a 4 artículos de comentarios que discuten las historias que se publican en la revista. Las historias se traducirán al inglés para la versión impresa de la edición pero aparecerán en español en el sitio Web de la revista.

Para ver un simposio terminado usted puede acceder en forma gratuita a Narrative Inquiry in Bioethics Volumen 3, Número1 en [Proyecto MUSE](#).

Para obtener más información acerca de la revista *Narrative Inquiry in Bioethics*, las directivas para los autores y políticas de privacidad, visite nuestra página Web en la dirección de Internet: <http://narrativebioethics.com/submit/guidelines/>

El pedido de historias está [publicado aquí también](#), tanto en inglés como en español.



Narrative Inquiry in Bioethics

A Journal of Qualitative Research

Call for Stories

Native Spanish Speakers and the United States Healthcare System

(Symposium Editors Ana Iltis, PhD and Gianna McMillan, MA)

Narrative Inquiry in Bioethics will publish a collection of personal stories from native Spanish speakers who have sought health care in the United States for themselves or for their family members. What is the experience of Spanish-speakers with limited English proficiency who have sought health care in the United States? How have language barriers affected the experience? In addition to language barriers, Spanish speakers from different countries do not necessarily share the same cultural traditions. There also can be other complicating factors such as residency status or distrust of the U.S. system. This symposium aims to share the experiences of Spanish speaking patients and their families as they interact with the United States healthcare system.

We seek stories from native Spanish speakers with limited English proficiency who have first-hand experience seeking medical care for themselves or their family. We want true, personal stories in a form that is interesting and easy to read. Please share this invitation and guide sheet with appropriate individuals.

In writing your story, please consider these questions:

- How did speaking Spanish affect your ability to find the health care that you or your family needed?
- What role did interpreters play in your care or your family member's care? How often were there staff members to help? How did having an interpreter involved affect the experience?
- Did you feel that the health care professionals who spoke with you directly in Spanish were able to communicate effectively? Were family members asked to serve as interpreters? How did this affect the experience?
- Did the patient understand the diagnosis, treatment and prognosis well?
- How did immigration or residency status affect your ability or willingness to find health care?
- What were the greatest obstacles or challenges you faced?
- What can be done to better serve non-English speakers as they interact with healthcare providers?

You do not need to address each of these questions—write on the issues that you think are most important to share with others. If you are not a writer, tell your story in your own words and our editorial staff will help you.

If you are interested in submitting a story, we ask you to **first submit a 300-word proposal**—a short description of the story you want to tell. **Inquiries or proposals should be sent to the editorial office via email: narrativebioethics@gmail.com.** **We will give preference to story proposals received by November 27, 2016.** We plan to publish 12 stories (4 – 10 double-spaced pages or 800 – 2000 words) on this topic. Some additional stories may be published as online-only supplemental material. We also publish 2 – 4 commentary articles that discuss the stories that are published in the journal. Stories will be translated into English for the printed version of the issue but will appear in Spanish on journal's website. To see a finished symposium you may access *Narrative Inquiry in Bioethics* Volume 3, Number 1 for free on Project MUSE.

To see a finished symposium you may access *Narrative Inquiry in Bioethics* Volume 3.1 for free on [Project MUSE](#).

Narrative Inquiry in Bioethics is indexed in PubMed and MEDLINE.

Johns Hopkins University Press published the journal and it is available in print and electronically to over 1,600 institutional subscribers via Project MUSE.



Narrative Inquiry in Bioethics

A Journal of Qualitative Research

For more information about the journal *Narrative Inquiry in Bioethics*, the guidelines for authors, and privacy policies, visit our webpage at: <http://narrativebioethics.com/submit/guidelines/>

The call for stories is posted [here as well](#) in both English and Spanish.

Narrative Inquiry in Bioethics is indexed in PubMed and MEDLINE.
Johns Hopkins University Press published the journal and it is available in print and electronically to over 1,600 institutional subscribers via Project MUSE.

Protección de la Privacidad de Terceros

La revista *NIB* asume el compromiso de proteger la privacidad y la confidencialidad. Los acuerdos para la publicación de historias personales requieren que quienes los suscriban estén dispuestos a hacer pública su información personal. Sin embargo, las historias personales, los estudios de casos y estudios de investigación cualitativa se pueden inmiscuir en la privacidad de terceros (por ej., miembros de la familia, colegas o pacientes). Como es norma en las publicaciones académicas, el acuerdo para publicación de la revista *NIB* requiere que los autores asuman la responsabilidad de evitar la difamación y las violaciones de privacidad. Las estrategias para cumplir con este requisito incluyen:

- No identificar a personas e instituciones al hacer una declaración relacionada con información que pudiera ser considerada como privada (por ej., información relacionada con la salud), ser causa de bochorno o dañar la reputación. No identificar implica quitar aquellos detalles relativos a personas o instituciones que permitirían que los lectores determinen la identidad de tales personas o instituciones. Como mínimo, la revista *NIB* espera que los autores quiten los identificadores que se enumeran en la ["regla de puerto seguro" de la Ley HIPAA](#). La Tabla 1 proporciona ejemplos de detalles inaceptables y alternativas apropiadas para no identificar a terceros.
- Cuando los detalles de su vida (por ej., su empleo de largo plazo) hagan imposible evitar identificar a otros que podrían ser dañados por su historia, considere dos opciones:
 - Obtener un permiso escrito de aquellas personas o instituciones identificadas en su historia después de permitirles revisar su artículo. Para este propósito, usted puede usar el "**Consentimiento para Publicación de Información Identificable**" de la revista *NIB*.

O bien,

- Solicitar que su historia sea publicada en forma anónima. Usted aún necesita identificarse ante el personal de la editorial, firmar un consentimiento para publicar y aún asumir responsabilidad por su artículo. Pero esto puede reducir significativamente la posibilidad de que un tercero pueda ser identificado por su historia.

Tabla 1: Ejemplos de Descripciones Inaceptables y Aceptables, de Personas e Instituciones

Inaceptable - Identifica a Terceros	Aceptable - No Identifica a Terceros
El doctor Finney, mi médico de atención primaria, nunca discutió los resultados de los estudios conmigo.	El médico que ordenó los estudios nunca discutió los resultados conmigo.
La señora Jackson era una mujer afroamericana de 42 años de edad con una rara enfermedad congénita. Llegó a nuestra sala de emergencias en septiembre de 2009.	Una paciente llegó a la sala de emergencias con una rara enfermedad congénita. La apodamos Sra. Smith. (Nota: la raza se podría mencionar si es relevante y no identifica al paciente.) o bien: Obtener permiso por escrito de la señora Jackson para incluirla en su historia.
Durante mi estadía en el hospital local de VA, contraí una infección de estafilococos debido a que la enfermera no siguió los protocolos de seguridad del paciente.	Mientras estuve hospitalizado, contraí una infección de estafilococos. Durante mi estadía nunca observé que las enfermeras usaran guantes o se lavaran las manos después de estar en contacto con los pacientes.
Mi padre era alcohólico y me pegaba.	Difícil de no identificar. <ul style="list-style-type: none"> • Si el padre aún vive, considere obtener un permiso escrito para incluir ese detalle. • Considere publicar en forma anónima • Considere omitir esa parte de la historia

Hicimos un esfuerzo de buena fe para traducirle este documento para ayudarle a entender lo que está firmando. Por favor, firme el formulario en inglés.

Consentimiento para Publicación de Información Identificable

Título del Artículo:

Autor(es):

Yo, el/la abajo firmante, he revisado el artículo cuyo título se menciona más arriba, presentado para su publicación en la revista *Narrative Inquiry in Bioethics*, y apruebo la revelación de los detalles privados contenidos en el mismo con respecto a:

Por favor, firme el formulario en inglés.

[Escribir su nombre, el de una persona a cargo o custodio legal, o el de la institución en cuyo nombre usted otorga el permiso].

Estoy de acuerdo en indemnizar y mantener indemne al/los autor(es) más arriba mencionado(s), a la entidad denominada Foundation for Narrative Inquiry in Bioethics, al personal de la Editorial y a los miembros de la mesa directiva de la revista *Narrative Inquiry in Bioethics* y a la Oficina de Prensa de la Universidad Johns Hopkins, con respecto a cualquier invasión de privacidad, daño o perjuicio a la reputación, que pudiera resultar de la publicación de aquellos detalles contenidos en el artículo presentado.

Por favor, firme el formulario en inglés.

Nombre

Relación con la persona/institución identificada
(Escriba "yo mismo/a" si firma en su propio nombre)

Fecha

Consent for Publication of Identifying Information

Article Title:

Author(s):

I, the undersigned, have reviewed the above-named article submitted for publication in *Narrative Inquiry in Bioethics* and approve the disclosure of the private details contained in the article regarding:

[Insert name of self, legal dependent or ward, or institution on whose behalf you grant permission].

I agree to indemnify and hold harmless the author(s) named above, the Foundation for Narrative Inquiry in Bioethics, the Editorial staff and board members of *Narrative Inquiry in Bioethics*, and Johns Hopkins University Press for any invasion of privacy, harm, or damage to reputation that may result from the publication of the details contained in the submitted article.

Name

Relationship to the individual/institution identified (write "self" if signing for oneself)

Date

Hicimos un esfuerzo de buena fe para traducirle este documento para ayudarle a entender lo que está firmando. Por favor, firme el formulario en inglés.

La Universidad Johns Hopkins, representada por la oficina de Prensa de la Universidad Johns Hopkins (la Prensa), considerará la publicación de su contribución a la revista *Narrative Inquiry in Bioethics (NIB)* (la Revista), titulada _____ (el Artículo).

Si la Prensa decide publicar el Artículo en la Revista, usted, como Autor/a del Artículo, por el presente concede y transfiere exclusivamente a la Prensa todos los derechos de cualquier tipo de Artículo, incluyendo pero sin estar limitado a ello, los derechos de autor, durante todo el término de duración de los mismos en los Estados Unidos de América y en cualquier otro lugar. La Prensa registrará los derechos de autor para la edición de la Revista en la cual aparece el Artículo.

La revista refiere a todos los autores a las directivas que en su sitio web están publicadas para los mismos:

<http://www.nibjournal.org/authors/guidelines.html>

Derechos del Autor: Usted tiene los siguientes derechos no exclusivos: (1) usar el Artículo en sus propias actividades de enseñanza; (2) publicar el Artículo o permitir su publicación, como parte de algún libro que usted pudiera escribir o editar; (3) incluir el Artículo en su propia base de datos institucional personal o departamental o sitio en línea; (4) incluir el Artículo en su repositorio institucional siempre que el repositorio sea el específico de la institución y no una base de datos basada en una disciplina que acepte contribuciones desde fuera de la institución; (5) incluir su Artículo, si así lo requiere la ley, en un archivo de acceso abierto tal como PubMed Central. Para todos los derechos otorgados en este párrafo usted está de acuerdo en dar crédito a la Prensa como editor y poseedor de los derechos de autor según se detalla a continuación:

Copyright © 2016 The Johns Hopkins University Press. Este artículo apareció por primera vez en la revista *Narrative Inquiry in Bioethics*, Volumen 8, Número 2, el verano de 2018, páginas pendientes.

Derechos de la Prensa: Los derechos de la Prensa incluyen, pero sin estar limitados a ello, lo siguiente: (1) publicar el Artículo en cualquier medio, sea éste papel o electrónico; (2) otorgar licencias a resúmenes, citas, extractos, reimpresiones, y/o traducciones del trabajo para su publicación; (3) otorgar licencias a terceras personas para reimpresiones del Artículo; (4) otorgar licencias a otros para crear resúmenes e índices del Artículo; (5) otorgar licencias a editores para reproducir el Artículo impreso, en micro formato o en cualquier formato legible de computadora, incluyendo bases de datos electrónicas en línea; y (6) otorgar licencia al Artículo para entrega de documentos.

Garantías: Usted declara y garantiza a la Prensa que el Artículo es original, que usted tiene la totalidad del poder para suscribir este Acuerdo, que usted es el/la único/a autor/a; **que usted previamente no ha publicado ni ha acordado publicar el Artículo en un todo o en parte en otro medio**, a excepción de aquello que usted le haya informado por escrito a la Prensa; que usted ha puesto todo el cuidado razonable para asegurar que las declaraciones y hechos mencionados en el Artículo son verdaderos; y que el Artículo no es difamatorio ni viola derecho de privacidad alguno, ley común, derecho de autor estatutario u otros derechos personales o de propiedad. **Usted además garantiza que su artículo adhiere a los estándares de la revista NIB relativos a confidencialidad y privacidad, investigación con sujetos humanos y conflictos de intereses, que se detallan en las directivas para el autor bajo “Ética” (http://www.press.jhu.edu/journals/narrative_inquiry_in_bioethics/guidelines.html).** El autor firma y acepta la responsabilidad de liberar esta información en nombre de todos y cualquiera de los coautores.

Honorarios por Derechos Subsidiarios: Si la Prensa percibiera algún honorario en exceso de doscientos cincuenta dólares (\$250.00) en concepto de licencia por derechos subsidiarios para el uso separado del Artículo, y si la Prensa posee su domicilio actualizado, dentro de los noventa (90) días posteriores a haberlo recibido, le pagará a usted el cuarenta por ciento (40%) del honorario percibido, dividiendo el sesenta por ciento (60%) restante entre la Revista y la Prensa. Si un honorario percibido por la Prensa fuera inferior a doscientos cincuenta dólares (\$250.00), no se le pagará a usted porción alguna; en cambio el monto total se dividirá entre la Revista (para ayudar a solventar los costos de publicación) y la Prensa (para cubrir costos de otorgamiento de licencias).

Por favor firme y escriba la *fecha* en este acuerdo y devuelva el original, **de acuerdo con las instrucciones**, a la oficina editorial de la Revista o a la oficina de Prensa de la Universidad Johns Hopkins, División de Publicaciones Periódicas, 2715 N. Charles Street, Baltimore, MD 21218.

Nosotros no podemos publicar su artículo sin poseer una copia firmada de este acuerdo.

Por favor, firme el formulario en inglés

Firma del Autor

Fecha



William Breichner

Editor de Publicaciones Periódicas

La oficina de Prensa de la Universidad Johns Hopkins

Por favor, firme el formulario en inglés

Nombre del Autor (Por favor en letras de molde)

Domicilio particular (Se debe proporcionar)

PUBLISHING AGREEMENT

The Johns Hopkins University, represented by the Johns Hopkins University Press (the Press), shall consider publishing your contribution to *Narrative Inquiry in Bioethics (NIB)* (the Journal), entitled-

(the Article).

Should the Press decide to publish the Article in the Journal, you, as Author of the Article, hereby grant and transfer exclusively to the Press all rights of whatever kind to the Article, including but not limited to copyright, during the full term of copyright in the United States of America and elsewhere. The Press will register copyright to the Journal issue in which the Article appears.

The journal refers all authors to the author guidelines found on the journal website:

<http://www.nibjournal.org/authors/guidelines.html>

Rights of the Author: You have the following nonexclusive rights: (1) to use the Article in your own teaching activities; (2) to publish the Article, or permit its publication, as a part of any book you may write or edit; (3) to include the Article in your own personal or departmental institutional database or on-line site; (4) to include the Article in your institutional repository provided the repository is institution specific and not a discipline-based database that accepts contributions from outside the institution; (5) to include your Article, if required by law, in an open access archive such as PubMed Central. For all rights granted in this paragraph you agree to credit the Press as publisher and the copyright holder as follows:

Copyright © 2017 The Johns Hopkins University Press. This article first appeared in *Narrative Inquiry in Bioethics*, Volume 8, Issue 2, **in the Summer, YEAR 2018**, pages TBD.

Rights of the Press: The Press's rights include but are not limited to the following: (1) to publish the Article in any media, whether paper or electronic; (2) to license abstracts, quotations, extracts, reprints, and/or translations of the work for publication; (3) to license reprints of the Article to third persons; (4) to license others to create abstracts of the Article and to index the Article; (5) to license secondary publishers to reproduce the Article in print, microform, or any computer-readable form, including electronic on-line databases; and (6) to license the Article for document delivery.

Warranties: You represent and warrant to the Press that the Article is original, that you have full power to make this Agreement, that you are the sole author(s); **that you have not previously published, or agreed to publish, the Article in whole or in part elsewhere**, except as you have informed the Press in writing; that you have used all reasonable care to ensure that all facts and statements in the Article are true; and that the Article is not defamatory or in violation of any right of privacy, common law, statutory copyright, or other personal or property rights. **You further warrant that your article adheres to NIB'S standards for confidentiality and privacy, human subject research and conflict of interest that are outlined in the author guidelines under "Ethics" (http://www.press.jhu.edu/journals/narrative_inquiry_in_bioethics/guidelines.html).** The author signs for and accepts responsibility for releasing this information on behalf of any and all co-authors.

Fees for Subsidiary Rights: If any fee of more than two hundred fifty dollars (\$250.00) is collected by the Press for the licensing of subsidiary rights to separate use of the Article, *and if the Press has your current address*, the Press will, within ninety (90) days of receipt, pay you forty percent (40%) of the fee collected, dividing the remaining sixty percent (60%) between the Journal and the Press. If any fee collected by the Press is less than two hundred fifty dollars (\$250.00), no portion will be paid to you; instead the entire amount will be divided between the Journal (to help defray publication costs) and the Press (to cover licensing costs).

Please sign and *date* this agreement and return the original, **as instructed**, to *either* the journal's editorial office *or* The Johns Hopkins University Press, Journals Publishing Division, 2715 N. Charles Street, Baltimore, MD 21218.

We are unable to publish your article without a signed copy of this agreement.



Author's Signature

Date

William Breichner

Journals Publisher

The Johns Hopkins University Press

Author's name (Please print)