

RESUMEN DEL

NAVEGACIÓN DE PACIENTES INTERNACIONAL INC. (NPI) INVITA AL

1^{er} CONGRESO DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES EN LATINOAMÉRICA



UNIDOS EXPANDIMOS LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

2023



NPI Navegación
De Pacientes
Internacional
Empoderando Pacientes



TecSalud

*Unidos Expandimos
la Navegación de Pacientes*





Navegación de Pacientes Internacional, Inc. (NPI), inicia en el 2016 a capacitar navegadores de pacientes en Guatemala.

En el 2019, se forma NPI con el objetivo de capacitar y certificar navegadores de pacientes en la región para apoyar a pacientes de bajos ingresos oncológicos y con otras enfermedades crónicas. Además a pacientes que desconocen en qué va a consistir el proceso médico.

Durante estos años hemos conocido la necesidad de concientizar sobre el concepto de "Navegar Pacientes" que consiste en el acompañamiento o asesoramiento a pacientes, como se le llama en Latinoamérica (LATAM).

NPI junto con organizaciones internacionales y locales unió esfuerzos para realizar el Primer Congreso de Navegación de Pacientes en LATAM con los objetivos de expandir la navegación de pacientes, compartir modelos de navegación e implementar mejores prácticas.

Atentamente,

Nancy Peña
Directora y Fundadora
Navegación de Pacientes Internacional, Inc. (NPI)

NPI es una plataforma internacional para conectar pacientes con navegadores de pacientes y formar una red de navegadores de paciente en la región.

Agradecemos a todas los profesionales y organizaciones que patrocinaron y participaron en este magno evento, el cual se celebró el 18 y 19 de mayo, 2023 virtualmente, donde sin duda alguna aprendimos y compartimos nuestras experiencias como navegadores de pacientes.

Asimismo, agradecemos el apoyo de TecSalud y sus autoridades por patrocinar este resumen del Primer Congreso de Navegación de Pacientes en LATAM 2023.

En nombre de NPI y sus colaboradores, esperamos seguir elevando el rol de los navegadores de pacientes clínicos y no clínicos para que cuenten con las herramientas necesarias para acompañar, educar y orientar a las comunidades más necesitadas a que tengan acceso a servicios médicos en los tiempos recomendados y bajar el índice de disparidades que afectan a los pacientes de escasos recursos.





Información

Navegación de Pacientes Internacional, Inc. (NPI) recopiló los datos más importantes del Primer Congreso de Navegación de Pacientes en LATAM 2023.

Objetivos

- Expandir la navegación de pacientes en la región.
- Compartir los modelos de navegación de pacientes.
- Implementar mejores prácticas de navegación de pacientes.

Redacción

Redactado por:

Manuel Rivera León
Redactor y Colaborador
TecSalud

Revisado por:

Licda. Evelyn Mayorga-Voluntaria de Navegación de Pacientes Internacional, Inc. NPI - Guatemala
Licda. Myriam Ríos - Hospice Villa de la Esperanza - Guatemala
Licda. Sandra Paz - Fundación SAYANI - Argentina
Licda. Nancy Peña - Directora y Fundadora de Navegación de Pacientes Internacional, Inc. (NPI)

PRIMER CONGRESO DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES LATINOAMÉRICA 2023: APRENDIZAJES Y OPORTUNIDADES PARA LA REGIÓN

El I Congreso de Navegación de Pacientes Latinoamérica, se realizó el pasado 18 y 19 de mayo de 2023, de manera virtual y reunió a profesionales del área de la salud, el trabajo social, la psicología, entre otras profesiones.

A su vez fue el espacio para compartir información sobre la capacitación y certificación de navegadores mientras se generaba una red de apoyo entre ellos.

Navegación de Pacientes Internacional (NPI), organizó este encuentro con el objetivo de unir esfuerzos regionales para expandir la Navegación de Pacientes y promover la como herramienta para reducir las barreras al acceso a los sistemas de salud y tratamientos en pacientes oncológicos. NPI está encabezado por Nancy Peña, Rachel Allende, Maritza Chicas, Marcela Carrillo y Minerva Grullón.

Durante el evento, participaron más de 30 conferencistas de 13 países incluyendo: Argentina, Brasil, Costa Rica, Estados Unidos, Colombia, México, Guatemala, Kenia, Belice, Puerto Rico, Honduras y Chile. También se contó con la participación de 26 empresas colaboradoras y se abordaron 14 temáticas que se mencionan más adelante en este informe.

En el primer día del evento se registraron 106 personas y 122 para el segundo día. Un punto muy positivo fue que el 100% de los asistentes sintió que el evento cumplió con sus expectativas y además lo recomendaría a un colega. Como observamos en las figuras 1 y 2, datos que están basados en 101 respuestas, según la evaluación que NPI recopiló al finalizar el mismo.

Estadísticas del Primer Congreso de Navegación de Pacientes LATINOAMÉRICA 2023:

El 88% de los profesionales conectados calificó la organización del evento como “excelente”

Un 100% de los asistentes respondieron que SI recomendarían el Congreso a otros colegas

Según la evaluación del evento, el mayor número de asistentes fueron de Guatemala con un 55%, seguido por Puerto Rico con un 10% y Colombia con un 9%, el resto de países como México, Costa Rica, Argentina y Honduras representan entre un 6 y 2% de asistencia

PUNTOS A DESTACAR

PRIMER CONGRESO DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES LATINOAMÉRICA (LATAM) - 18 Y 19 DE MAYO 2023

Invitado de Honor

Dr. Harold Freeman "Padre y Pionero de la Navegación de Pacientes"

En 1990 el Dr. Harold Freeman apropió el concepto de la Navegación de Pacientes, luego de evidenciar cómo la pobreza afectaba en el acceso a los tratamientos de cáncer de mama, en pacientes Afroamericanas. También identificó las barreras que afectaban a las pacientes, quienes se presentaban con diagnósticos muy avanzados, lo cuál era más costoso para el sistema de salud. Así, nace la Navegación de Pacientes, una identificación temprana suponía acceso temprano a tratamientos, disminuiría las tasas de mortalidad y el sistema de salud ahorraría recursos. Además las tasas de mortalidad disminuyeron.



Los navegadores de pacientes pueden ser clínicos,, no clínicos y voluntarios. No se debe perder de vista que en la navegación se trata del paciente y la capacidad de personalizar su ruta y experiencia hacia su tratamiento. Asimismo, los navegadores deben crear un sistema de apoyo y acceso al sistema de salud. De esta manera, un aspecto clave en la navegación es **"escuchar al paciente para darle el apoyo que necesita"**, y es precisamente en las comunidades donde se debe fomentar la existencia de navegadores.



De acuerdo al Dr. Freeman, ninguna persona de bajos recursos debería morir de cáncer. *"En ciudades sin recursos, los navegadores de pacientes deben utilizar lo que tengan a su alcance para brindar el apoyo necesario"*, explicó el pionero de la navegación.

FUTURO DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES EN LATAM



El panel Futuro de la Navegación de Pacientes en LATAM abrió con la participación de Sandra Paz, representando a la "Fundación Sayani" en Argentina quien compartió:

- Argentina es país pionero en Latinoamérica en la Navegación de Pacientes
- La navegación significa tener un trato personalizado, humanizado y sensible hacia los pacientes que buscan el aumento de la expectativa de vida. Uno de los problemas es el tiempo de diagnóstico y acceso al tratamiento. Siendo así, el navegador ayuda a reducir tiempos al ser un nexo entre el paciente y el sistema.
- El futuro de la navegación de pacientes en Argentina está en el uso de la telemedicina, la implementación de la inteligencia artificial, el uso de aplicaciones móviles, la interoperabilidad de los datos, tener un enfoque centrado en el paciente, y profesionalizar la práctica de los navegadores.



Luciana Holtz, Fundadora y Presidenta de Barro Oncoguia en Brasil, también expuso sobre el Futuro de la Navegación de Pacientes en Brasil, quien se enfocó:

- En Brasil se está trabajando intensamente en el desarrollo de entrenamientos para navegadores siguiendo las mejores prácticas a nivel global pero adaptándolas al contexto brasileño.
- Es importante fomentar el monitoreo, la evaluación y la documentación del trabajo de los navegadores y de esta manera poder crear políticas que aseguren el correcto proceder en la implementación de programas de navegación en el sistema de salud público de Brasil.





“Sin importar los ingresos, la raza, la etnia, la orientación sexual, la identidad de género, alguna discapacidad, o dónde cada persona viva, todos los pacientes y cuidadores enfrentando un diagnóstico de cáncer deben recibir apoyo, calidad de la información, servicios de navegación centrados en el paciente, para así mejorar la calidad de vida y los resultados de los procesos de salud.”
Luciana Holtz



Por otro lado, Hayley Freeman, Gerente de Programa para el Equipo de Desarrollo de Capacidad Global y Apoyo al Paciente y se desempeña como Gerente Principal del Programa para el diseño y lanzamiento del kit de herramientas del "Building Expertise, Advocacy, and Capacity for Oncology Navigation" la iniciativa (BEACON), de la "American Cancer Society (ACS)," durante su intervención expuso:

- La iniciativa BEACON es acrónimo de (*Building Expertise, Advocacy, and Capacity for Oncology Navigation*) y es precisamente un programa que apoya a los sistemas de salud en países de ingresos bajos y medios para diseñar e implementar programas de navegación de pacientes oncológicos.
- El programa se divide en cuatro etapas:
 1. Un toolkit global de navegación de pacientes donde se brinda contenidos y recursos necesarios.
 2. Una plataforma eLearning para el aprendizaje entre pares y donde se colabora y se comparten buenas prácticas.
 3. Una tercera etapa que es precisamente la plataforma digital donde sucede el aprendizaje.
 4. La evaluación y monitoreo para la mejora de los procesos.
- El toolkit de ACS BEACON se encuentra en inglés por el momento pero la ACS busca tenerlo traducido al español en un futuro cercano. El ACS BEACON apoyó los países que se describen a continuación, para que implementaran o mejoraran sus servicios de navegación de pacientes en Guatemala, Nigeria, Malasia, Brasil, Egipto, Uganda, Kenia, Sur de África, Armenia e Indonesia.



ESTRATEGIAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES EN LA REGIÓN



Durante este panel la Dra. Patricia Chacón, Jefe de la 4ta. Clínica del Departamento de Cirugía de mama en el Hospital General San Juan de Dios en Guatemala, compartió:

- Antes de implementar el programa de Navegación de Pacientes en el Hospital San Juan de Dios había poco conocimiento acerca de la navegación y su importancia. Faltaba compromiso por parte de las autoridades para apoyar la implementación del programa, no habían suficientes recursos humanos y físicos, tampoco se consideraba una prioridad, por el contrario se veía como trabajo y responsabilidades extra.
- Siendo así la estrategia del programa de navegación dentro del hospital tuvo los siguientes pilares: divulgar, socializar el concepto y los beneficios de la navegación de pacientes. También se conformó un equipo de trabajo para la planificación y ejecución del proyecto. Se presentó el proyecto a las autoridades correspondientes, luego se reclutó el personal necesario para iniciar el voluntariado, se capacitó al personal y se definieron los roles y responsabilidades.
- Luego de tener la estructura del programa, gracias a la iniciativa BEACON de ACS se seleccionó uno de los tres tipos de navegación (clínica, de recursos, física), se hicieron los ajustes basados en retroalimentación y finalmente se inicia el trabajo con pacientes específicos para luego crecer el programa.



Seguido fue el turno de la Dra. Catherine Nyongesa, Jefe del Departamento en el Centro de Tratamiento del Cáncer del Hospital Nacional Kenyatta en Kenia, y Anastacia Bosire Enfermera Practicante de Oncología apasionada por mejorar la atención al paciente, durante su sesión expusieron:

- Antes de tener el programa de navegación (hasta 2015) se habían identificado las siguientes barreras de acceso a tratamientos: costo para pagar el tratamiento, falta de entendimiento de la enfermedad o el tratamiento, incapacidad para encontrar qué hospital atendía, dificultad para encontrar acomodación en Nairobi (pacientes fuera de la capital), hambre y sed.
- El programa de Navegación de Pacientes en Hospital Nacional Kenyatta se lanzó en el 2017 y tienen los 3 tipos de navegación (clínica, de recursos y física). Hasta la fecha hemos navegado 11,680 pacientes diagnosticados con cáncer.
- Con la implementación del programa el Hospital Nacional Kenyatta ha logrado reducir las dificultades financieras lo que se ha traducido en más pacientes dentro del programa, han mejorado los índices de entendimiento del diagnóstico y el tratamiento, hay mejor orientación en el hospital, se redujo el número de pacientes que pierden sus citas médicas, entre otros.

MODELOS DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES EN LA REGIÓN



Continuando con el primer día del congreso, la sesión Modelos de Navegación de Pacientes en la región contó con la participación del Dr. Ramón Yacab, Médico Oncólogo Consultor en el Karl Heusner Memorial Hospital, el Hospital terciario de Belice, quien nos habló de su experiencia implementando el programa "*Directly Observed Care (DOC)*":

- El programa DOC está diseñado para eliminar pro activamente las barreras de atención, evaluar la adherencia al tratamiento, y lograr mejores resultados en salud. El programa usa la tecnología de CommCare en su modelo de navegación de pacientes para recopilar la información. La tecnología sirve también para enviar recordatorios de las citas de los pacientes y de esta manera los navegadores están a tiempo para dar recomendaciones, solicitar que se realicen estudios, y más.
- Los principales beneficios del programa evidenciados son el mayor apego del paciente al seguimiento médico, mejor conocimiento sobre su enfermedad, reducción del tiempo de diagnóstico, inició del tratamiento, acceso a cuidado paliativo, obtención de datos epidemiológicos, entre otros.



Por aparte, la Licenciada Tatiana Rivera Gerena, Trabajadora Social en el Hospital HIMA en San Pablo Caguas, Puerto Rico, compartió acerca de la estructura del programa de navegación de su lugar de trabajo, en donde:

- El programa de Navegación de Pacientes con cáncer en el Hospital HIMA San Pablo/ Caguas busca ser el programa líder en el Caribe que proporcione servicios médicos y apoyo psicosocial de alta calidad dirigido a pacientes adultos y pediátricos especialmente hispanos.
- De esa manera se busca reducir las disparidades de salud relacionadas con el cáncer en Puerto Rico, ofreciendo atención oncológica oportuna.



CÁNCERES MÁS COMUNES EN LA REGIÓN



Esta sesión el Dr. Eduardo Gharzouzi, Director Médico de Integra Cancer Institute en Guatemala quién compartió estadísticas de los cánceres más comunes en Guatemala expuso:

- Los cánceres más comunes en Guatemala son: piel (11,1%), leucemia (11,0%) y próstata (9,5%) en hombres y cuello uterino (25,3%) y mama (18,1%) en mujeres. (2013-2015)
- Aún así la causa de muerte más común se debe al cáncer de estómago (55% mujeres y 45% hombres)
- Un gran reto identificado en Guatemala es la bajísima disponibilidad de cirujanos de cáncer (menos de 50) en todo el país.
- Por otra parte, en INTEGRA Cancer Institute existe un programa de Navegación de Pacientes privado en el cual se coordinación de citas, procedimientos, atención vía WhatsApp, resolución de dudas y participación en tumors boards, etc.



El Dr. Juan Enrique Bargalló Rocha, Jefe del Departamento de Tumores Mamarios del Instituto Nacional de Cancerología en México compartió:

- Dentro de los cánceres más comunes de México está el de mama y próstata, la mortalidad tiene una relación de 10.6 para ambos tipos.



Por su parte, la Dra. Esperanza Peña, Magister en Epidemiología y Decana de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana compartió algunas cifras en Colombia:

- La tasa de incidencia de cáncer en Colombia 2020 fue de 182,3 lo que lo ubica en el 8 país de Latinoamérica con mayor incidencia, siendo superado por: Uruguay, Puerto Rico, Argentina, Cuba, Brasil, Paraguay y Costa Rica.
- Asimismo, la tasa de mortalidad en el país (2020) es de 84,7, lo que ubica a Colombia en la posición 10, por debajo de Uruguay, Cuba, Argentina, República Dominicana, Paraguay, Venezuela, Brasil, Chile y Perú.

IMPORTANCIA DEL CUIDADO PALIATIVO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS Y ENFERMEDADES CRÓNICAS



Esta sesión contó con la participación de la Dra. Regina Kepfer, quien se desempeña como Médico Adscrito del Departamento de Medicina Interna del Hospital General San Juan de Dios en Guatemala como especialista en Medicina Paliativa.

De acuerdo a la doctora los cuidados paliativos:

- Son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.
- Los principios de los cuidados paliativos son: proporcionar alivio al dolor y síntomas, afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural, no aceleran, ni retrasan la muerte, integra todo el cuidado de los pacientes en aspectos espirituales y psicológicos, ayudan a vivir a los pacientes activamente, ayudan a la familia durante la enfermedad del paciente lo que significa mejoran la calidad de vida y pueden influenciar positivamente en el curso de la enfermedad. Son aplicables de forma conjunta con otros tratamientos que pueden prolongar la vida.
- En Guatemala hay 7 centros médicos que tienen un programa de cuidados paliativos organizados.



Por su parte, la Dra. Esperanza Peña, Magister en Epidemiología y Decana de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana compartió la situación en Colombia:

- Desde 2010, se originó la Ley 1384 sobre el control integral del cáncer, desde entonces se han hecho evoluciones y decretos, como la Ley 1733 de 2014 que regula los servicios de los cuidados paliativos, que ha evolucionado a la Resolución 1051 donde se presentó el derecho la "*Voluntad anticipada de morir*". De la misma Ley la circular 023 vela por garantizar los derechos de los pacientes que reciben cuidados paliativos.
- En Colombia muchas instituciones de educación ofrecen formación en cuidados paliativos como: La Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario, la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, la Fundación Universitaria Sanitas, entre otros, aproximadamente más de 15 programas en todo el país.
- Un reto evidenciado es que los cuidados paliativos se brindan especialmente en las grandes ciudades con un acceso lento en las zonas remotas del país.

SOLUCIONES DIGITALES DE BASE DE DATOS PARA LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES



En esta sesión la Licenciada Yamile León, Directora de Educación en la Academia de Enfermeras y Navegadores de Pacientes de Oncología, por sus siglas en inglés (AONN) en Estados Unidos habló de las métricas principales de Navegación de Pacientes y de las tecnologías para la recolección de datos. Un tema de gran relevancia para la gestión de los procesos de navegación, de acuerdo a su experiencia es importante:

- En todo proceso de Navegación deben existir indicadores y métricas que permitan medir, las competencias de los navegadores (su quehacer), la carga de casos que reciben los navegadores, documentar cuáles son las barreras al acceso, evaluaciones psicosociales, recopilación de información por las intervenciones entre navegador y paciente.
- Las soluciones digitales y base de datos pueden ser tan simples como Microsoft Excel, o tan sofisticadas como OncoNav, Magview, CancerNav, etc. Asimismo, es importante promover el uso consistente de la historia clínica electrónica.
- Dentro de los desafíos más comunes para recopilar datos usando la tecnología se encuentra: la falta de uniformidad en las prácticas y procedimientos de recopilación de datos por parte de los navegadores, dificultad para encontrar la información, problemas de consistencia y acceso a la historia clínica electrónica y un alto volumen de ingreso de datos.



En este mismo panel la Licenciada Johana Quiroz, Manager de Evaluación y Monitoreo en TecSalud habló de la importancia de contar con bases de datos para los procesos de Navegación de Pacientes y su capacidad de salvar vidas, de esta manera:

- El uso de JotForm para la navegación de pacientes: JotForm es una herramienta de recopilación de datos que se ejecuta sin conexión y funciona tanto en sistemas de Android como en iOS. Permite crear encuestas que se pueden personalizar para incluir lógica, soporte de decisiones y ayudas visuales.
- El propósito de la captura de datos es poder estudiar los datos más frecuentes como la información básica de la familia, preferencias y objetivos del paciente, etc.
- Es importante fomentar el uso de estas tecnologías para apoyar, formar, capacitar y certificar a los navegadores, pues son ellos quienes desarrollarán la habilidad de ampliar la información a las personas que más lo necesitan, promoviendo el derecho a la salud y un trato digno a los pacientes.

PUNTOS A DESTACAR - SEGUNDO DÍA CONGRESO DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES LATINOAMÉRICA (19 DE MAYO, 2023)

CAPACITACIÓN Y CERTIFICACIÓN PARA NAVEGADORES DE PACIENTES



Este panel lo inició la Licenciada Yamile León, Directora de Educación en la Academia de Enfermeras y Navegadores de Pacientes de Oncología por sus siglas en inglés (AONN) en Estados Unidos y durante su presentación destacó:

- La certificación es un proceso formal y regulado para validar el nivel de habilidad, la base de conocimientos y las habilidades de un profesional dentro de un rol designado.
- La importancia de la certificación radica en que proporciona acreditación tanto para la enfermera como para los navegadores de pacientes no clínicos que demuestran, a través de un examen, un cuerpo básico adquirido de conocimiento especializado de la práctica de la navegación.
- Los principales beneficios de la certificación profesional son:
 1. La validación de conocimientos avanzados
 2. Habilidades y prácticas en navegación oncológica
 3. El compromiso con el aprendizaje continuo
 4. La credibilidad profesional
 5. Las oportunidades de avance profesional, entre otros.



Seguidamente, la Dra. Mandi Pratt-Chapman, Directora del Centro Asociado, Iniciativas Centradas en el Paciente y Equidad en la Salud para el Centro Oncológico de la Universidad George Washington expuso:

- En "George Washington School of Medicine & Health Sciences" tienen un programa de entrenamiento para navegadores oncológicos en donde se explican los conocimientos fundamentales en navegación.
- Los navegadores interesados pueden acceder a los recursos que "George Washington School of Medicine & Health Sciences" dispone y son gratuitos.





Asimismo, la Licda. Rachel Allende, cofundadoras de NPI explicó:

- La capacitación y certificación de NPI, está avalada por la Universidad del Istmo en Guatemala y se basa en 30% en la teoría basada en el curso de Navegación de Pacientes del "George Washington Cancer Center". Durante dos días se imparte la teoría de temas de Navegación de Pacientes y de Oncología. De igual forma, hacen alianzas con organizaciones de salud internacionales para educar a los futuros navegadores sobre diferentes sistemas de salud y modelos de navegación de pacientes. Luego de ello los aspirantes a navegadores pasan por un examen e inician la práctica de seis meses. Al concluir este proceso se certifican y se vuelven parte de la red de navegadores de NPI en LATAM.
- NPI ha capacitado y certificado navegadores de pacientes en 7 países, quienes a su vez apoyan pacientes de escasos recursos. Por otro lado, el sector privado busca contratar navegadores mientras el sector público se interesa en la implementación, y las Universidades buscan educar profesionales de la salud sobre navegación.
- NPI trabaja en tener una plataforma en línea donde los navegadores de pacientes tengan acceso inmediato a los cursos.

IMPACTO DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES EN COMUNIDADES INDÍGENAS E HISPANAS CON ALTO RIESGO DE CÁNCER



Este panel lo inició la Licenciada Mérida Coj, Gerente y Navegadora de Pacientes del Programa Casos Complejos en la organización Wuqu' Kawoq/Maya Health Alliance en Guatemala, quien explicó:

- Su principal objetivo es transformar la salud del pueblo Maya en Guatemala **dónde** sin importar el lugar o el idioma, los pacientes puedan tener acceso a atención de la más alta calidad.
- Promover que los pacientes se sientan cómodos en su idioma y así prestarles acompañamiento, y la traducción de recursos resulta fundamental.
- Su principal área de enfoque son las enfermedades crónicas y sus principales programas son orientados a la nutrición infantil, la salud de la mujer y la salud materno infantil.



Por su parte, la Dra. Esther Rhei, Directora Médica del "Brigham and Women's Hospital" Centro de Mama expuso:

- Son más de 200,000 casos nuevos de cáncer de mama invasivo diagnosticados en mujeres en los Estados Unidos cada año y aproximadamente el 10% son hispanas. De esta manera, se estima que 17,000 hispanas son diagnosticadas con cáncer de mama cada año. Adicionalmente, aunque las hispanas tienen menos probabilidades de ser diagnosticadas con cáncer de mama, que las mujeres blancas o afroamericanas, el cáncer de mama es el tipo de diagnóstico más frecuente y la mayor causa de muerte por cáncer en las mujeres hispanas.
- Los navegadores de pacientes eliminan las barreras del paciente a la atención al identificar recursos críticos, ayudándolos a navegar a través de los servicios y sistemas de atención médica. También construyen relaciones sólidas para ayudar al paciente a mantenerse comprometido con su atención médica y cumplir con sus tratamientos. Se comunican con el equipo médico para facilitar la atención al paciente.



En su turno la Dra. Sarah Feldman, Directora Médica de la Clínica de Colposcopia y Oncología Ginecológica Ambulatoria en el "Brigham and Women's Hospital" en Boston, MA y la Licda. Nancy Peña, Principal Navegadora de Pacientes para "Dana-Farber/Brigham and Women's Cancer Center" y Fundadora/Directora de NPI compartieron:

- Las barreras más comunes que enfrentan los hispanos en Estados Unidos son el idioma, la discriminación, la falta de seguro médico, largas distancias para acceder a un centro médico, el desconocimiento de los recursos.
- El programa de navegación de pacientes del BWCC, es integral y apoya a los pacientes antes de su primera cita. La navegación de pacientes inicia desde la recepción, coordinación de citas y cirugías, enfermería, asistentes médicos, residentes, fellows, médicos, y el navegador de pacientes.
- El programa busca que el navegador evalúe las barreras del paciente, le provea los recursos, provea acompañamiento en el hospital, eduque al paciente. Ayude con el seguimiento de las citas médicas, y comunique al equipo médico cualquier situación importante para el paciente. Así como empoderar al paciente a hacer preguntas durante sus citas, entender resultados y completar el tratamiento.

INICIATIVAS DE LEY PARA CONTRARRESTAR EL CÁNCER EN LA REGIÓN



Este panel tuvo la participación de la Dra. Lucrecia Mack, Médica y Cirujana de la Universidad de San Carlos de Guatemala, y Ex-Ministra de Salud. Dentro de su experiencia habló de cómo responde la legislación en Guatemala:

- En Guatemala la iniciativa de Ley 6114 tiene como objetivo ofrecer atención integral y por parte del Estado promover programas de prevención y detección temprana del cáncer, así como legislar los programas especializados y de mayor acceso para la sociedad del país.
- La Ley 6114 cuenta con 7 capítulos dentro de los que se estudian temas de prevención, cobertura y red de acceso, tecnología, medicamentos, diagnósticos, presupuestos, entre otros. Este documento entró en la ruta de aprobación y fue enviado a la comisión de salud en el Estado el 8 de febrero de 2023. Luego debe pasar al estado de análisis, y seguidamente a la redacción final de la Ley.
- Enlace para que los guatemaltecos firmen y exijan que la Iniciativa de Ley 6114 pueda iniciar el trámite para que sea una ley en el país.
<https://www.change.org/p/urgimos-al-congreso-que-avance-la-iniciativa-6114-ley-para-la-atenci%C3%B3n-integral-del-c%C3%A1ncer-que-sea-ley?signed=true>



Desde su experiencia la Magíster en Epidemiología y Decana de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, Dra. Esperanza Peña compartió que en Colombia:

- La Ley 1384 de 2010 establece las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto. Así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente.
- Esta ley apoya la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo.



HERRAMIENTAS PARA LA EDUCACIÓN Y PREVENCIÓN CONTRA EL CÁNCER - RECURSOS PARA PACIENTES SOBREVIVIENTES DEL CÁNCER



Durante esta discusión Ana Inés Álvarez, Directora Ejecutiva de Fundación Avon (Argentina, Chile y Uruguay), explicó el programa que Avon tiene diseñado para la detección de cáncer de mama:

- La Fundación Avon tiene tres pilares esenciales:
 1. Concientizar sobre la enfermedad
 2. Brindar información clave para que las mujeres sepan cómo cuidar su salud mamaria
 3. Promover el acceso a la mamografía para personas con riesgo y apoyar organizaciones a través de donaciones
- En paralelo tienen tres estrategias para entender qué tanto las mujeres comprenden la importancia de la prevención para lo cual en su programa indagan sobre el grado de conocimiento de la periodicidad de los exámenes, el auto-cuidado, entre otros. También generan datos e indicadores regionales que les permiten educar sobre el tema a más mujeres y generan agenda con actores clave para expandir el alcance del programa y la prevención.



Maricarmen Ramírez-Solá Encargada del Programa de Navegación de Pacientes de Cáncer del Hospital HIMA, San Pablo Caguas de Puerto Rico destacó el trabajo que realiza en donde:

- Desarrollaron una Guía de Educación y Apoyo para Oncología Pediátrica donde se tratan temas como: la reacción de los niños, cómo educarlos sobre el cáncer, la reacción de los hermanos, el manejo de las actividades escolares, apoyo a las parejas con un hijo con cáncer, y mucho más.
- Asimismo, tienen una ruta de diagnóstico de cáncer de 5 fases para prestar acompañamiento. Las cinco fases son: diagnóstico, exámenes (para definir el grado de la condición), tratamiento, seguimiento médico y vigilancia de la calidad de vida.



TESTIMONIO DE PACIENTES BENEFICIADOS POR LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

Durante el segundo día del congreso, pacientes de Honduras, México y Argentina compartieron sus testimonios en videos, y contaron desde su experiencia como el programa de navegadores los llevó a llevar la enfermedad de mejor manera, con los recursos oportunos y con el acceso adecuado. De igual forma, los navegadores que apoyaron a estos pacientes expresaron:



“Cuando los pacientes ingresan a un hospital están temerosos, pero es satisfactorio ver cómo el programa de navegación de pacientes cumple con su misión de guiarlos a través de su proceso, y de escucharlos, de otorgarles los recursos que necesitan oportunamente. Programa como “Luzca bien, siéntase mejor” ha sido de mucha ayuda para que los pacientes que están pasando, por ejemplo, por pérdida de cabello, se sientan respaldados y su autoestima mejore.”

Licda. Rosario Escobar de México
Trabajadora Social del Instituto Nacional de Cancerología-México



“Son muchas las barreras que un paciente encuentra en el acceso a la salud: como las barreras geográficas (pacientes que vienen de zonas remotas), la falta de acceso a servicios básicos como electricidad o telefonía, la falta de transporte, el acceso a tratamientos, entre otras condiciones. Aquí es donde el programa de navegación de pacientes es un camino para mitigar esas barreras”

Licda. Sandra Aquino de Honduras
Presidenta de la Asociación de pacientes con cáncer Fe y Esperanza en Honduras



“Reconociendo la pobreza y la dificultad para ir a buscar ayuda, en Fundación Sayani salimos a buscar los pacientes en jornadas humanitarias y es gratificante cuando logramos que un paciente que no tiene centros médicos cerca pueda ser trasladados a hospitales donde pueda tener todo su tratamiento”

Licda. Sandra Paz de Argentina
Directora de Docencia e Investigación de Fundación SAYANI en Argentina

IMPACTO DE LA TELESALUD DURANTE LA PANDEMIA



La penúltima sesión del congreso estuvo a cargo de la Licda. Johana Quiroz, Manager de Evaluación y Monitoreo en Tecsalud quien en esta oportunidad expuso:

- Durante la pandemia la telesalud generó: mayor empoderamiento de los pacientes gracias al desarrollo de modelos centrados en el paciente y promoción de su propio cuidado. Además, se evidenció que la atención de salud de alta calidad se vuelve más asequible en áreas de difícil acceso - personas en zonas remotas tuvieron acceso a tratamiento. En otro sentido, se evidenció la desigualdad de acceso sobre todo por temas de conectividad a internet, acceso a computadores y alfabetización técnica.
- Se estima que para el 2023 y los próximos años habrá un aumento en el uso de la inteligencia artificial y el machine learning en telesalud, mayor número de comunidades virtuales y desarrollos de software para el cuidado de la salud.
- La telesalud durante la pandemia ayudó a la población afectada a hacer frente a su situación mediante la difusión de mensajes claves de supervivencia, permitiendo aprender sobre autoprotección y apoyando las estrategias de la población local para abordar las condiciones de emergencia.



El Dr. Inti Paredes, de la Fundación Arturo López Pérez, (FALP) (Instituto Oncológico en Chile) explicó el manejo del programa de telesalud:

- La FALP ofrece a la persona con cáncer y su entorno un servicio de navegación en salud, que les permita encontrar información relevante para su trayectoria de enfermedad, y que accedan a los servicios de apoyo y de salud adecuados para su condición.
- El 100% de los comités oncológicos se están realizando de forma virtual o híbrida ocasional.
- Han atendido más de 115,000 consultas.
- Actualmente el 28% de la agenda del FALP es por teleconsulta.
- Tienen un Desarrollo de Plataforma de trazabilidad de paciente oncológico con la Red pública.



EXPERIENCIAS DE NAVEGADORES DE PACIENTES EN LA REGIÓN

Finalmente, la última sesión del congreso reunió experiencias de navegadores de pacientes en Latinoamérica y El Caribe y fue el espacio para concluir retos y oportunidades, así como para fomentar la red de apoyo entre navegadores. Aquí algunos de sus testimonios:



“Lo principal es compartir la ruta para que los pacientes puedan acceder a sus tratamientos y poder hacerlo en su idioma local que no necesariamente es el español. Esto crea una confianza entre el navegador y el paciente”

Silvia Xinico -Coordinadora de la Alianza Nacional de Organizaciones de Mujeres Indígenas por la Salud, Educación y Nutrición ALIANMISAR (Guatemala)



“Los pacientes se sienten a salvo cuando pertenecen a un programa de navegación donde se les brinda información con rapidez y se agiliza su acceso a estudios y tratamientos.”

Vanessa Araujo, Coordinadora de navegación de pacientes en el Instituto Oncoguia Brasil.



Educamos a los pacientes sobre su enfermedad, la importancia de que accedan al tratamiento a la vez que los apoyamos entre diferentes instituciones de manera social, financiera y espiritual.

Margaret Bernard, Enfermera navegadora de pacientes en el Karl Heusner Memorial Hospital - Belize



El Navegador es una nueva persona en la vida de cada paciente y dentro de su función debe estar el manejo emocional de una enfermedad crónica como el cáncer, no solo para él sino para sus seres queridos.

Tatiana Rivera Gerena, trabajadora social en el Hospital HIMA - Puerto Rico

RECONOCIMIENTOS Y AWARDS

NPI y el Comité organizador entregó los siguientes reconocimientos durante el I Congreso de Navegación de Pacientes Latinoamérica:

- En Memoria de: Verny A. Samayoa por donar fondos a NPI para becar, capacitar y certificar Navegadores de Pacientes en Latinoamérica. Más de 50 navegadores han sido beneficiados gracias a las becas de Verny.
- A la Facultad de Ciencias de la Salud Universidad del Istmo de Guatemala por sus programas de educación en profesionales de la salud.
- Al Dr. Harold Freeman por ser Padre y Pionero del Modelo de Navegación de Pacientes.
- A la "*American Cancer Society*" por su lucha contra el cáncer y reducir disparidades.
- A la Dra. Patricia Chacón por implementar la Navegación de Pacientes en Guatemala
- Al Grupo INTEGRA de Guatemala por su enfoque de cuidado de la salud enfocado en el paciente.
- A la "*Academy of Oncology for Nurse & Patient Navigators (AONN)*" por educar y empoderar enfermeras y enfermeros oncológicos y navegadores de pacientes.
- A TecSalud por expandir sus iniciativas de salud digital para el impacto social.
- A la Dra. Mandi Pratt-Chapman del "*George Washington Cancer Center (GWCC)*" por el entrenamiento global de navegadores de pacientes.
- A la Dra. Sarah Feldman del "*Brigham and Women's Hospital (BWH)*" por la lucha contra el cáncer cervical.

De esta manera finalizó, el "**Primer Congreso de Navegación de Pacientes Latinoamérica**", un espacio lleno de discusión y aprendizajes, donde se expusieron estrategias para la implementación de la Navegación de Pacientes en hospitales públicos y privados, retos y barreras que enfrentan los pacientes en Latinoamérica, herramientas digitales en el sistema de salud para la Navegación, el apoyo a pacientes y Modelos de Navegación en Latinoamérica, Kenia y Estados Unidos.

Gracias a Navegación de Pacientes Internacional, (NPI), una organización no lucrativa, registrada en Boston Massachusetts, que capacita y certifica Navegadores de Pacientes en español en Latinoamérica desde el 2016.

AGRADECIMIENTOS A LOS PONENTES, MODERADORES Y EMPRESAS COLABORADORAS:

Licda. Nancy Peña – Directora y Fundadora de Navegación de Pacientes Internacional, (NPI)

Licda. Rachel Allende –LCSW, Trabajadora Social Clínica Independiente con Licencia en el Instituto de Cáncer Dana-Farber en Boston, MA-E.E.U.U. y Co-Fundadora de NPI

Licda. Maritza Chicas, Enfermera Navegadora y Co-Chair de Educación de la Junta Directiva de NPI

Licda. Minerva Grullón - Tesorera de la Junta Directiva de Navegación de Pacientes Internacional, (NPI)

Ing. Marcella Carrillo - Secretaria de la Junta Directiva de Navegación de Pacientes Internacional, (NPI)

Licda. María Ángeles Chesa – Decana Facultad de Ciencias de la Salud Universidad del Istmo (UNIS) - Guatemala

Dr. Harold Freeman - Padre y Pionero del Modelo de la Navegación de Pacientes

Licda. Kristi McComb-Directora General del Programa de Desarrollo de Capacidad Global y Apoyo al Paciente de la Sociedad Americana del Cáncer (ACS)-E.E.U.U.

Licda. Sandra Alejandra Paz - Directora de Docencia e Investigación de la Fundación Sayani-Argentina

Licda. Luciana Holtz de Camargo Barros – Fundadora y Presidenta de Barro Oncoguia- Brasil

Licda. Hayley Freedman – Gerente del Programa de Desarrollo de Capacidad Global y Apoyo al Paciente en la Sociedad Americana del Cáncer (ACS)-E.E.U.U.

Lic. Andriy Chybisov – Gerente del Programa de Desarrollo de Capacidad Global y Apoyo al Paciente de la Sociedad Americana del Cáncer (ACS)-E.E.U.U.

Dra. Patricia Chacón - Cirujana General con especialidad en tumores mamarios. Jefa de la Clínica del Departamento de Cirugía en el Hospital General San Juan de Dios- Guatemala

Dra. Catherine Nyongesa – Oncóloga clínica de Kenia, Jefa del Departamento en el Centro de Tratamiento del Cáncer del Hospital Nacional Kenyatta- Kenia

Licda. Erica Krisel-Gerente del Programa de Desarrollo de Capacidad Global y Apoyo al Paciente en la Sociedad Americana del Cáncer (ACS)-E.E.U.U.

Licda. Anastasia Bosire – Gerente del Programa de Navegación de Pacientes en el Hospital Nacional Kenyatta-Kenia

Dr. Ramón Yacab – Médico Oncólogo Consultor en el Karl Heusner Memorial Hospital Terciario de Belice

Licda. Tatiana Rivera Gerena – Trabajadora Social, Navegadora de Pacientes con Cáncer de Seno en el Hospital HIMA-Puerto Rico

Dr. Eduardo Gharzouzi Cirujano Oncólogo, Director Médico de Integra Cancer Institute–Guatemala

Dr. Juan Enrique Bargalló Rocha – Jefe del Departamento de Tumores Mamarios del Instituto Nacional de Cancerología-México

Licda. Rosario Escobar-Trabajadora Social del Instituto Nacional de Cancerología-México

Dra. Esperanza Peña Torres– Decana de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana-Colombia

AGRADECIMIENTOS A LOS PONENTES, MODERADORES Y EMPRESAS COLABORADORAS:

Dra. Regina Kepfer – Médico Adscrito al Departamento de Medicina Interna del Hospital General San Juan de Dios como Especialista en Medicina Paliativa- Guatemala

Licda. Yamile León MSN, RN, OCN, ONN-CG, ONN-CG (T) Directora de Educación en la Academia de Enfermeras y Navegadores de Pacientes de Oncología (AONN +)-E.E.U.U. Licda. Johana Quiroz – Directora de Seguimiento y Evaluación de TecSalud-Colombia

Dra. Mandi Pratt-Chapman – Directora del Centro Asociado, Iniciativas Centradas en el Paciente y Equidad en la Salud para el Centro Oncológico de la Universidad George Washington-E.E.U.U.

Licda. Mérida Isabel Coj Sajvin– Licenciada en Ciencias de la Administración - Gerente y Navegadora de Pacientes del Programa Casos Complejos en la organización Wuq' Kawoq en Guatemala

Dra. Esther Rhei – Oncóloga Quirúrgica y Directora Médica del Brigham and Women 's Hospital (BWH) y Dana-Farber Cancer Institute

Dra. Sarah Feldman- Directora Médica de las Clínicas de Colposcopia y Oncología Ginecológica Ambulatoria en el Brigham and Women 's Hospital, Harvard Medical School, Boston-E.E.U.U.

Dra. Lucrecia Mack – Médica y Cirujana de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Licda. Ana Inés Álvarez – Directora Ejecutiva de Fundación Avon-Argentina, Chile y Uruguay

Licda. Maricarmen Ramírez-Solá – Educadora en Salud Pública, Directora del Programa de Navegación de Pacientes de Cáncer del Hospital HIMA-Puerto Rico

Dr. Inti Paredes- Chile – Jefe de Informática Fundación Arturo López Pérez Oncogui - Chile Licda. Ximena Montero, Jefe del Programa Oncogui – Chile

Licda. Silvia Xinico – Trabajadora Social. Mujer Maya Kaqchikel, facilitadora del Observatorio de Salud Reproductiva OSAR Chimaltenango. Coordinadora de la Alianza Nacional de Organizaciones de Mujeres Indígenas por la Salud, Educación y Nutrición, ALIANMISAR-Guatemala

Licda. Vanessa Araujo – Enfermera Oncológica. Coordinadora de navegación de pacientes en el Instituto Oncogui y dirige un nuevo programa de navegación de pacientes no-clínicos- Brasil

Enfermera Margaret Bernard – Enfermera navegadora de pacientes en el Karl Heusner Memorial Hospital-Belize

Licda. Alexandra Aceituno - Psicóloga Clínica en Cuidados Paliativos y Subdirectora del Hospice Villa de la Esperanza de Fundación Ammar Ayudando en Guatemala.

Dr. Augusto Ittig - Asesor de RACAINSA, organización destacada en toda Latinoamérica, que asesora proyectos de salud para toda la Región.

Licda. Myriam Ríos - Fundadora y Directora Ejecutiva de la Fundación Ammar Ayudando en Guatemala y Hospice Villas de la Esperanza.

Licda. Joan Marie Collier Leon Secretaria de Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad del Istmo.

Licda. Edna Lucía Vinasco Ramírez - Coordinadora del Programa de Asistentes de Salud de Junkabal-UNIS

AGRADECIMIENTOS A LOS PONENTES, MODERADORES Y EMPRESAS COLABORADORAS:

Comité Organizador

Licda. Nancy Peña - NPI
Licda. Rachell Allende - NPI
Licda. Maritza Chicas - NPI
Licda. Minerva Grullón - NPI
Ing. Marcella Carrillo - NPI y Fundación Edificando Vidas
Dr. Eduardo Gharzouzi - Grupo INTEGRA
Licda. Myriam Ríos - Fundación Ammar Ayudando y Hospice Villas de la Esperanza.
Licda. Evelyn Mayorga - Voluntaria de NPI
Sra. Olga Equité - Navegación de Pacientes HANNAH
Sr. Kevin Ricardo Sánchez - Asociación Compromiso de Amor
Sra. Vilma de Vásquez - Asociación Reconstruyendo Vidas

Voluntarios

Licda. Evelyn Mayorga
Sr. Kevin Ricardo Sánchez

Redacción

Sr. Manuel Rivera León - TecSalud

Edición y revisión

Licda. Evelyn Mayorga-Voluntaria de Navegación de Pacientes Internacional, Inc. NPI - Guatemala
Licda. Myriam Ríos - Hospice Villa de la Esperanza - Guatemala
Licda. Sandra Paz - Fundación SAYANI - Argentina
Licda. Nancy Peña - Directora y Fundadora de Navegación de Pacientes Internacional, Inc. (NPI)

Empresas Patrocinadoras

American Cancer Society
TecSalud
Universidad del Istmo UNIS en Guatemala
Grupo INTEGRA
RECAINSA - Región Latinoamericana

Empresas Colaboradoras

Asociación Compromiso de Amor - Guatemala
Asociación Reconstruyendo Vidas - Guatemala
Asociación Metamorfosis - Costa Rica
Academy of Oncology Nurse & Patient Navigators - EE. UU.
ALIANMISAR - Guatemala
AVON en Argentina, Chile y Uruguay
Fundación Edificando Vidas - El Salvador
Fundación Sayani - Argentina
Hospice Villa de la Esperanza de Fundación Ammar Ayudando - Guatemala
Pontificia Universidad Javeriana - Colombia
Navegación de Pacientes HANNAH - Guatemala
Wuku' Kawoq Maya Health Alliance - EE.UU. - Guatemala
Hospital HIMA San Pablo Caguas - Puerto Rico
Instituto Nacional de Cancerología México
ONCOGUIA - Brasil
ONCOGUIA - Chile
K.H.M.H. Authority - Belice
Kenyatta National Hospital, (KNH) - Kenya
Seguro Social PESDI
Unidos Contra el Cáncer - Costa Rica
Foro Permanente de Cáncer en Costa Rica
FCH Capacitaciones - Guatemala
Dominguez Interpreters - EE. UU.

AGRADECIMIENTOS A LOS PONENTES, MODERADORES Y EMPRESAS COLABORADORAS:

NAVIGACION DE
PACIENTES INTERNACIONAL



Empoderando Pacientes



NAVEGACIÓN DE PACIENTES INTERNACIONAL INC, (NPI) INVITA AL

1^{er} CONGRESO DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES EN LATINOAMÉRICA



UNIDOS EXPANDIMOS LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES

2023



www.npint.org

info@npint.org



NPI Navegación
De Pacientes
Internacional
Empoderando Pacientes

www.tecsalud.io

info@tecsalud.io



TecSalud

Copyright 2023 ©