



GCI

Global Cancer Institute

Navegação de Pacientes

Rio de Janeiro, Brasil

Navegação de Pacientes - Rio

VISÃO GERAL

- Programa de Navegação de Pacientes no Rio
Imagem: Ajudar as mulheres diagnosticadas com câncer de mama a iniciar o tratamento em tempo adequado
- Objetivo: Guiar pacientes com câncer de mama pelo Sistema de Regulação e ajudá-las a iniciar o tratamento em até 60 dias (aderindo a Lei dos 60 dias)
- Investigador Principal: Dra. Sandra Gioia
- Navegadora de Pacientes: Lucia Brigagão
- Instituições Participantes:





GCI

Global Cancer Institute

Founded in 2013



Dr. Paul Goss

Founder and Chief Mission Officer

Professor of Medicine, Harvard Medical School Director of Breast Cancer Research

Co-Director Breast Cancer Disease Program, DF/HCC Director,

Avon Breast Cancer Center of Excellence Massachusetts General Hospital Cancer Center



GLOBAL CANCER INSTITUTE



GCI

Global Cancer Institute

Our mission is to improve the survival and quality of life of underserved cancer patients worldwide.

OUR GLOBAL NETWORK

At the core of GCI is our **global network** of doctors, researchers, patient advocates, and policy makers.

Doctors



Policy makers



Researchers



GCI

Patient advocates



WHAT WE DO

RESEARCH BARRIERS TO CANCER CONTROL



Research Publications

Clinical Care Surveys

Young Women's Breast
Cancer Database

Cervix Cancer Database

ENHANCE ACCESS TO CANCER CARE



Patient Navigation Program

Mobile Cancer Units

Palliative Care Program

IMPROVE CLINICAL CARE AND EXPERTISE



Global Tumor Boards

Fellowships and Scholarships



Improve survival and quality
of life of underserved cancer
patients worldwide

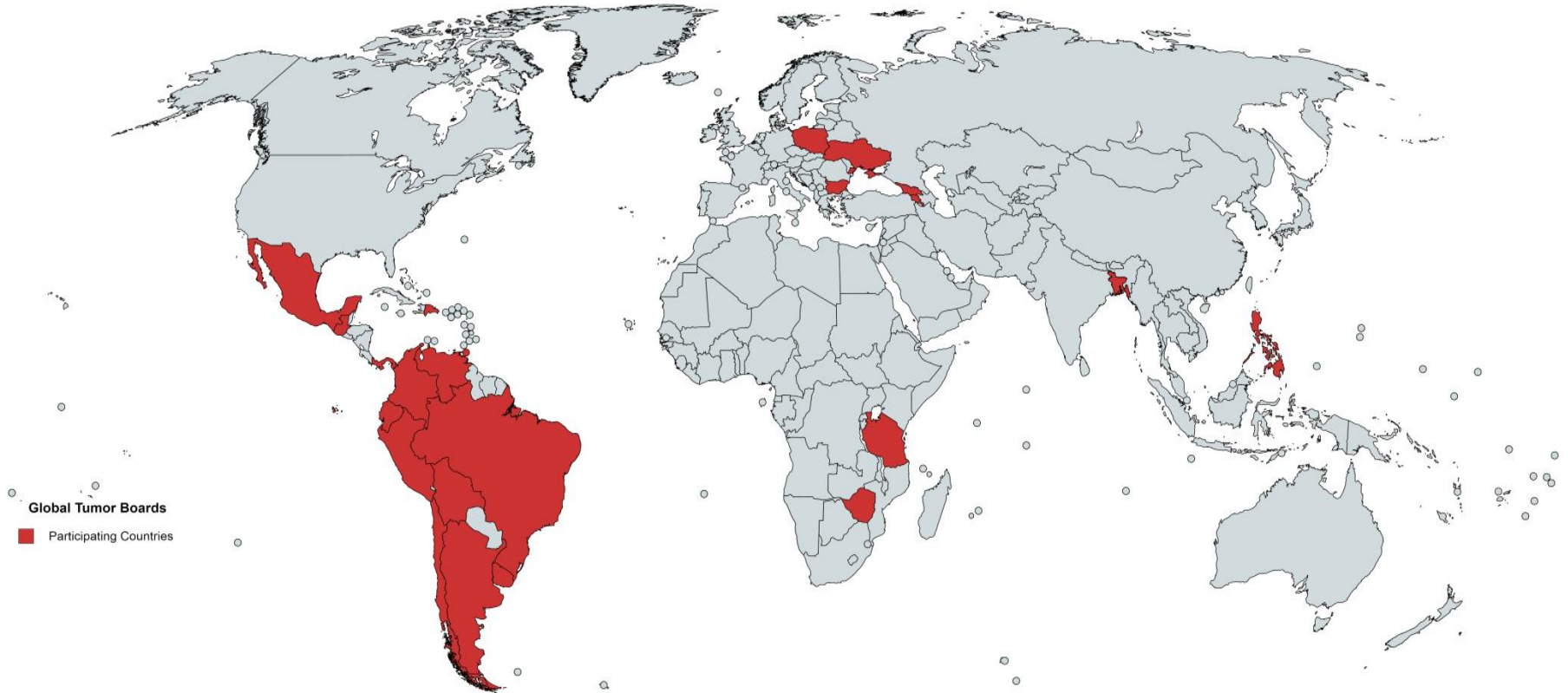
Global Tumor Boards



Live, online doctor-to-doctor videoconferences

Purpose: Improve “patterns of clinical practice” – thereby improve cancer outcomes in LMICs

Global Tumor Boards



Network of 45 hubs and >400 doctors

Patient Navigation Program (PNP)

Purpose:

1. Train navigators to facilitate patients' passage through the health system and help overcome barriers to accessing cancer care
2. Prove that "low cost" PN can work in diverse settings, **leading to adoption by policy makers**



GCI Sites:

1. Mexico City, Mexico
2. Montevideo, Uruguay
3. Rio de Janeiro, Brazil
4. Minas Gerais, Brazil
5. Medellin, Colombia

Young Women's Breast Cancer Database

Breast cancer in very young women is more common in LMICs, devastating for communities, and not well understood by experts in the U.S.



Purpose:

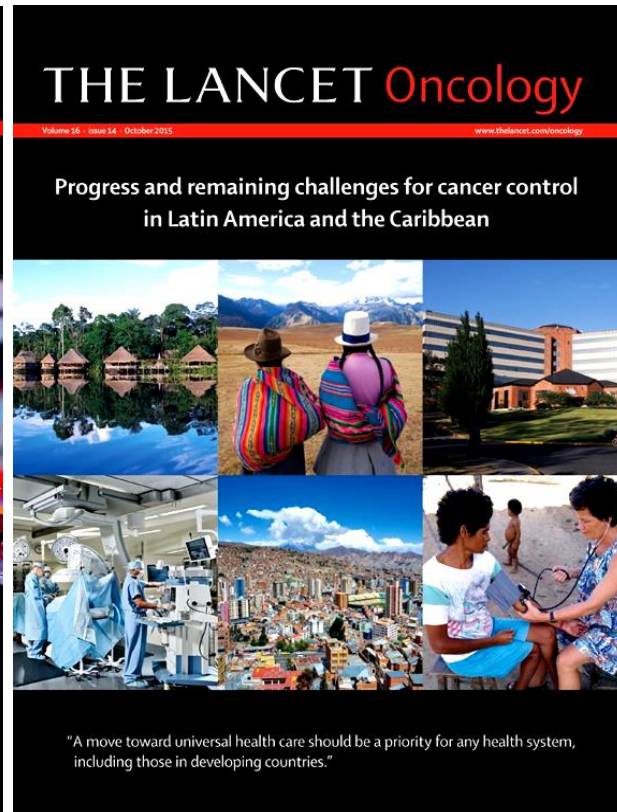
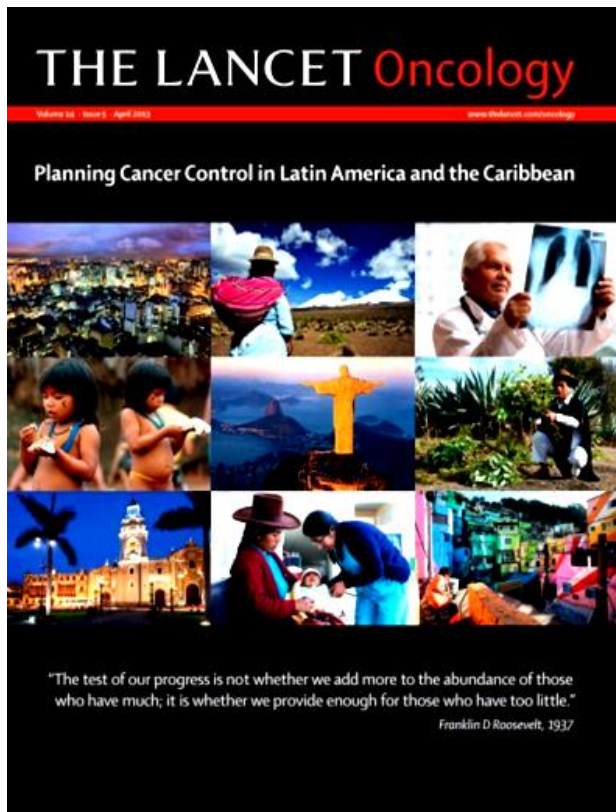
1. Study regional trends, including risk factors, management and outcomes
2. Inform future projects to enhance access to care for important subpopulations of patients



Research Publications

Purpose

1. Identify obstacles to cancer control in LMICs
2. Propose evidence-based solutions
3. Implement effective interventions



Fellowships & Scholarships

2015 Fellows and Scholars



Rossana Ruiz
Mendoza
Lima, **Peru**



Abrahan Hernandez
Blanquisett
Sucre, **Colombia**



Elif Cantimer
Sakaria, **Turkey**



Denise Froes Brandao
São Paulo, **Brazil**

2016 Fellows and Scholars



Carmen Herrero
Valencia, **Spain**
Jan 2016



Sandra Gioia
Rio de Janeiro, **Brazil**
May 2016



Carlos Duarte
Bogota, **Colombia**
May 2016



Eduardo Paulino
Rio de Janeiro, **Brazil**
June 2016



Angelica Nogueira-
Rodrigues
Belo Horizonte, **Brazil**
July 2016



Adriana Barrichello
Sao Paulo, **Brazil**
November 2016

2017 Fellows and Scholars



Joel Moreno
Panama City, **Panama**
Feb 2017



Cecilia Espalter
Salto, **Uruguay**
Feb 2017



Vahagn Hambarzumyan
Yerevan, **Armenia**
Sept 2017

Navegação de Pacientes

SIGNIFICADO, DR. FREEMAN, PROTOCOLO HARLEM,
RESUMO DAS BARREIRAS

Navegação de Pacientes

SIGNIFICADO

- Ajuda a paciente a ter seu cuidado médico no tempo adequado
- Os navegadores atuam e colaboram com a equipe multidisciplinar dentro do sistema de saúde
- Ajuda a paciente a superar as barreiras no acesso ao cuidado médico



Navegação de Pacientes

DR. HAROLD FREEMAN



- Criador da Navegação de Pacientes em 1990
- Levou a discussão para a Sociedade Americana de Câncer - “Prevenção do Câncer entre os Pobres”
- Atualmente: Fundador do Instituto de Navegação de Pacientes Harold P. Freeman em New York, USA

Navegação de Pacientes

DISCREPÂNCIAS NOS EUA

- Minorias
 - ~40% da população dos EUA é composta de minorias raciais (não-brancos)
 - ~15% da população é nascida fora dos EUA
- Grande disparidade sócio-econômica
 - ~15% vivem na pobreza
 - >70% não possuem nível superior
 - >10% não possuem seguro saúde (plano de saúde)
- ~430 línguas são faladas nos EUA
 - ~20% da população não tem o inglês como sua língua principal
- Muita diversidade porém muita disparidade também
- Minorias estão na desvantagem

Navegação de Pacientes

LIÇÕES DA PESQUISA DO DR. FREEMAN

- Minorias e comunidades pobres
 - Tem mais dor e sofrimento
 - Eles fazem um sacrifício extraordinário para pagar o seguro saúde
 - Eles encaram grandes obstáculos para obter e utilizar o seguro saúde
 - Eles não procuram cuidados médicos se não conseguem pagar
 - Eles são colocados em programas que são insensíveis a sua cultura ou que são irrelevantes
 - Eles possuem atitudes fatalísticas acerca do diagnóstico e tratamento

Navegação de Pacientes

PRIMEIRO ESTUDO DE NAVEGAÇÃO

- Liderado pelo Dr. Harold Freeman
 - Harlem Hospital, New York City, 1990
 - Patrocinado pela American Cancer Association
 - Navegadores levaram as minorias a terem acesso aos recursos necessários para o tratamento de câncer de mama
 - Resultado: Pacientes que trabalharam com os navegadores receberam o diagnóstico e tratamento em tempo mais adequado comparado com os demais.
 - **Sobrevida em 5 anos aumentou de 39% para 70% na população estudada**

Navegação de Pacientes

NAVEGAÇÃO DE PACIENTE NOS EUA

- Legislação de 2005 nos EUA: “Expansão da Navegação de Paciente e Ato de Prevenção de Doenças Crônicas”
 - Proporciona investimentos para desenvolver serviços de navegação do paciente por todo EUA
- Outros grupos oferecendo serviços de navegação do paciente:



LIVESTRONG®

FOUNDATION



Navegação de Pacientes

CONHECENDO AS BARREIRAS NO ACESSO AO CUIDADO MÉDICO

- Barreiras sócio-econômicas
- Barreiras logísticas
 - (marcação de consulta, trabalho, etc.)
- Barreiras com a língua
- Barreiras emocionais
- Barreiras do sistema de saúde
- Barreiras culturais



Navegação de Pacientes

BARREIRAS SOCIOECONÔMICAS

- Falta de seguro saúde (plano)
- Falta de dinheiro para pagar as medicações
- Baixo nível de educação/ educação em saúde
- Dificuldade com documentação



Navegação de Pacientes

BARREIRAS LOGÍSTICAS

- Conflitos no agendamento de consultas (horários de atendimento vs. trabalho)
- Falta de carro ou acesso ao transporte público
- Longa distância do centro médico
- Dificuldade para encontrar cuidado para os membros da família (crianças, idosos, pessoas com necessidades especiais, etc)

Navegação de Pacientes

BARREIRAS CULTURAIS E LINGUA

- Dificuldade em falar a língua local
- Dificuldade em comunicar suas necessidades
- Crenças culturais acerca do tratamento
- Descrença ou medo do tratamento/sistema de saúde/provedores
- Pensamentos negativos/fatalísticos



Navegação de Pacientes

BARREIRAS NO SISTEMA DE SAÚDE

- Falta de seguro saúde (plano)
- Sistema complexo, pacientes ficam perdidos ou não sabem como proceder
- Falta de coordenadores dentro dos provedores
- Falta de comunicação dentro da equipe médica



Navegação de Pacientes

BARREIRAS EMOCIONAIS

- Medo
 - Dor
 - Efeitos colaterais do tratamento (quimioterapia/radioterapia)
 - Morte
 - Perda da independência, ou da dependência dos outros
 - Dificuldades financeiras
- Stress
- Depressão



Navegação de Pacientes

BARREIRAS CULTURAIS

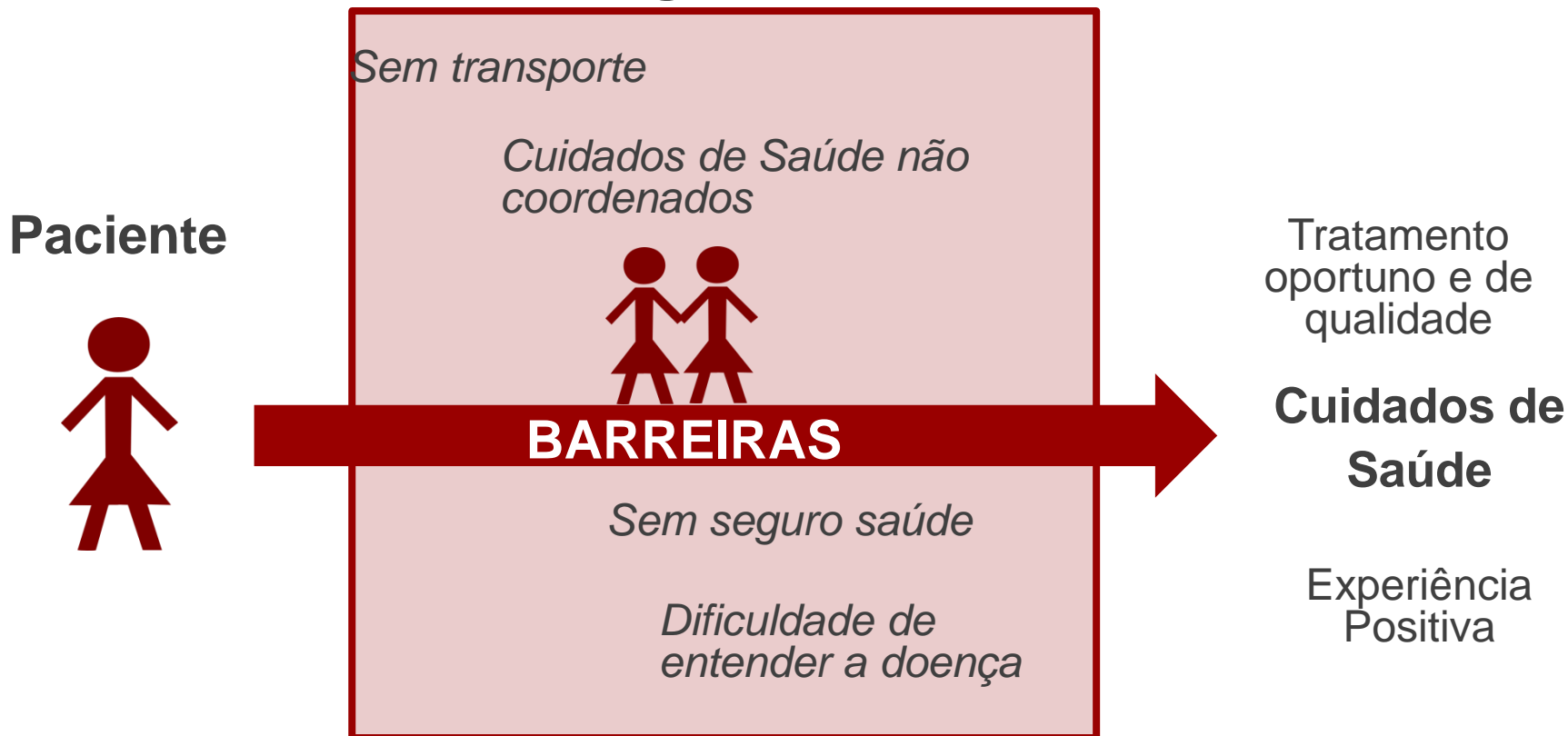
- Crenças
- Raça
- Origem dentro do país
- Religião
- Idade
- Gênero
- Orientação sexual
- Deficiências físicas
- Valores e costumes



Disparidades em Saúde

GUIA DO PACIENTE ATRAVÉS DE BARREIRAS

Valor do Navegador de Paciente



Navegação de Pacientes

RESPONSABILIDADES

Navegação de Pacientes

RESPONSABILIDADES

- Identificar e reduzir as barreiras aos cuidados de saúde para os pacientes
- Ajudar as pacientes a encontrarem recursos
- Ajudar as pacientes a entender que é muito importante começar e completar o tratamento médico



Navegação de Pacientes

PROFISSÃO ÚNICA

- Os navegadores não operam da mesma maneira que um assistente social
- Trabalham em equipe com assistentes sociais, grupos médicos, etc.
- Seguem cuidadosamente o protocolo científico
- Explicam o papel da navegação e seus limites para as pacientes



Navegação de Pacientes

QUALIDADES

PROFISSIONAL

- Responsável
- Organizado
- Comunicativo
- Esperto
- Trabalho em grupo
- Pontual
- Confiável
- Dedicado

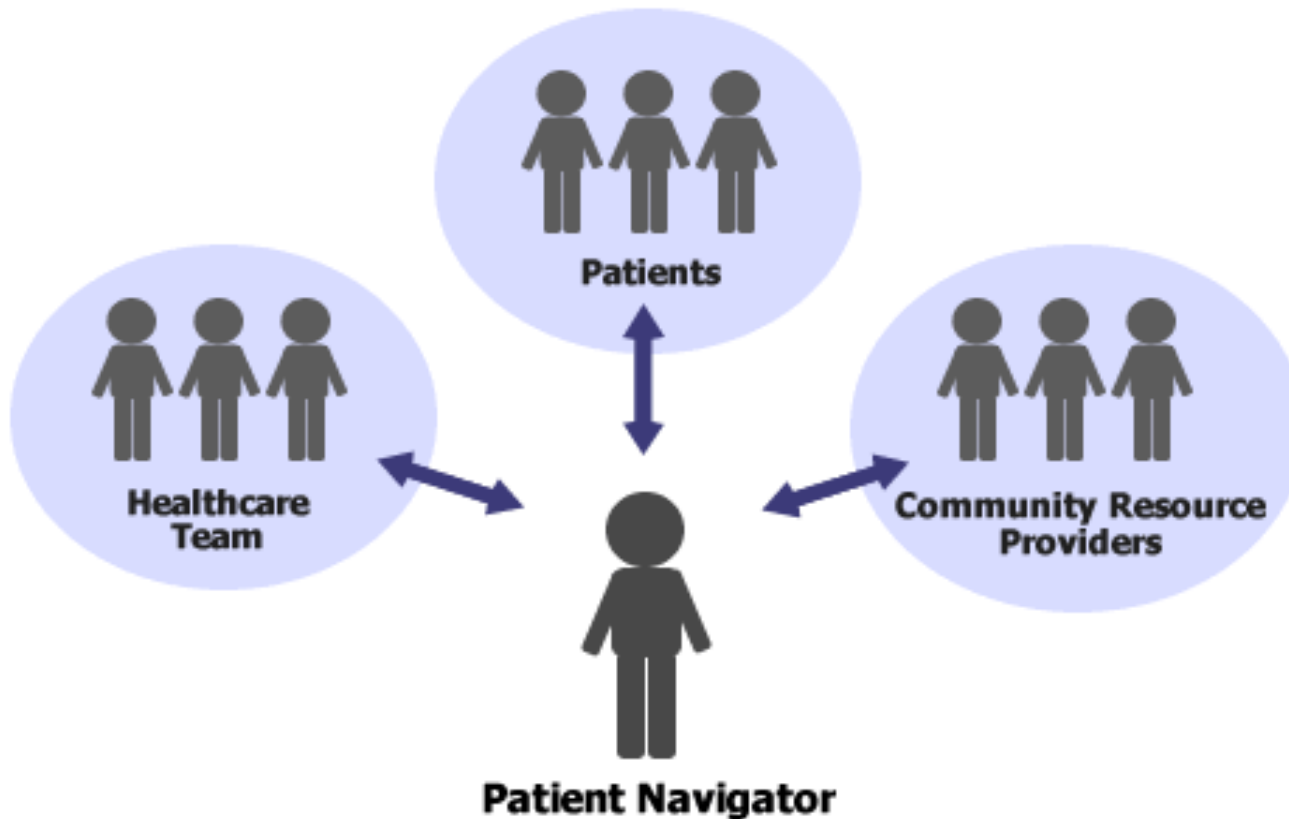
PESSOAIS

- Compreensão
- Amigável
- Caloroso
- Positivo
- Paciente
- Confiável
- Perceptivo

Navegação de Pacientes

ELO DE CONEXÃO PARA PACIENTES

Patient Navigator Relationships



Navegação de Pacientes nos EUA

PN PROGRAMA DE PESQUISA (PNRP)

PN Programa de Pesquisa, EUA

OBJETIVOS

- Desenvolver intervenções inovadoras de navegação de pacientes para reduzir ou eliminar as desigualdades na saúde e avaliar a sua eficácia e valor econômico
- Projetar intervenções de navegação de pacientes para diminuir o tempo entre o diagnóstico e o tratamento

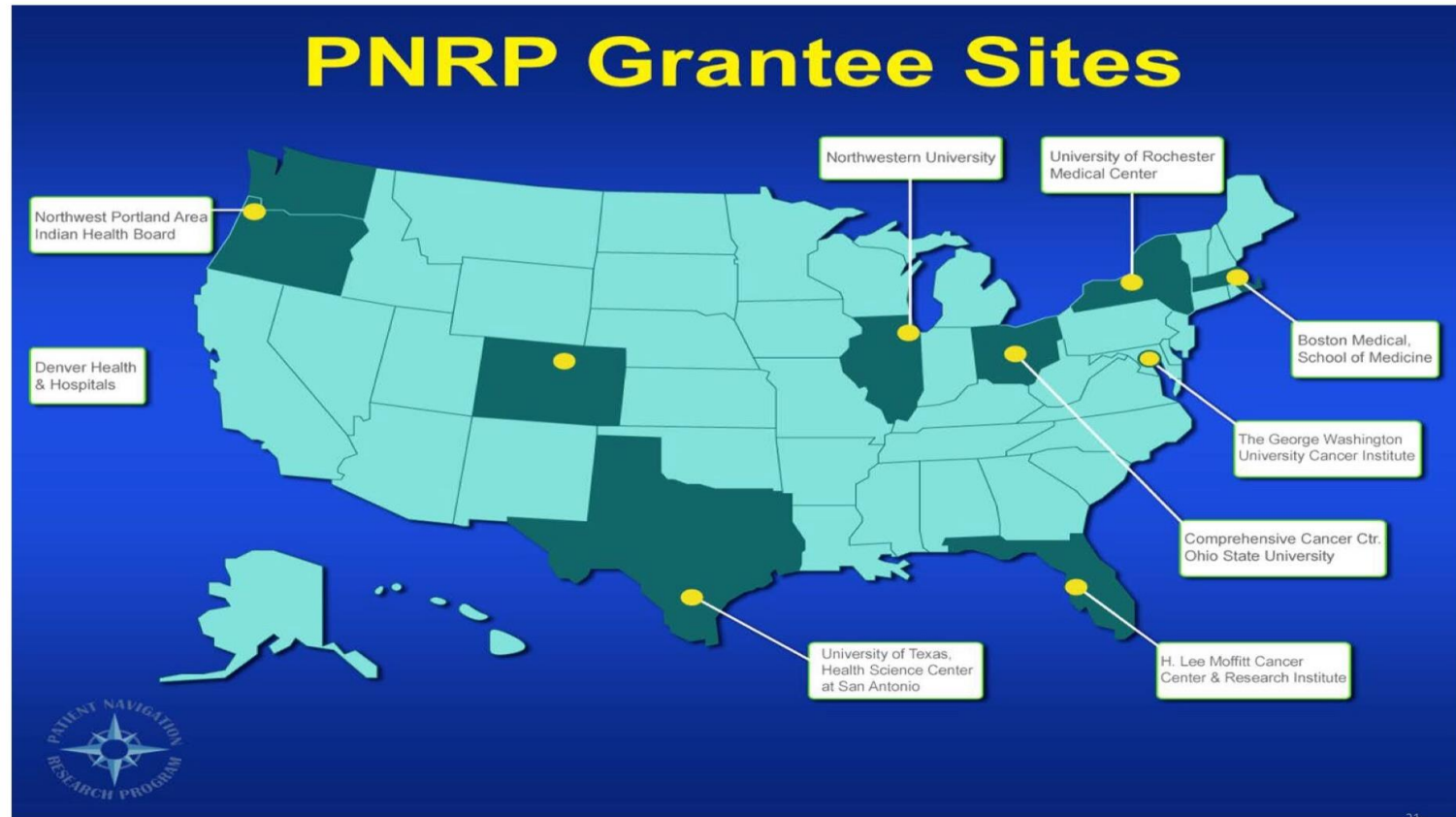
PN Programa de Pesquisa, EUA

HISTORIA

- Fundado em 2005
- Colaboração entre o National Cancer Institute (NCI) e a American Cancer Society (ACS)
- 9 instituições participantes
- Participantes: grupos étnicos / minoritários com desigualdades na saúde
- Tipos de câncer: mama, cervical, próstata e colorretal

PN Programa de Pesquisa, EUA

MAPA



**Colorado, Oregon, Texas, Illinois, Ohio, Nova York,
Boston (MA), Washington e Florida**

PN Programa de Pesquisa, EUA

NAVEGAÇÃO DE PACIENTES

- Treinados para responder de uma maneira culturalmente sensível para fornecer apoio e orientação aos pacientes durante o tratamento do câncer
- Papel mais importante: Assegurar que os pacientes com suspeita de câncer recebam diagnóstico e tratamento oportunos

PN Programa de Pesquisa, EUA

RESUMO DOS RESULTADOS

Os resultados do estudo nacional mostraram que a navegação de pacientes:

- Aumenta a taxa de resolução do exame anormal
- Diminuição do tempo entre o exame alterado e a confirmação dignóstica
- Aumenta as taxas de tratamento entre os pacientes que normalmente não conseguem se comprometer com o tratamento dentro de 90 dias após o diagnóstico de câncer

Navegação de Pacientes para melhorar o acesso aos cuidados de câncer de mama no Brasil

OBJETIVO, PROTOCOLO E METAS

Programa de Navegação de Pacientes

RIO DE JANEIRO, BRASIL

- **Objetivo:** Ajudar as mulheres diagnosticadas com câncer de mama no Rio Imagem a iniciarem o tratamento em um centro especializado dentro de 60 dias.
- **População de pacientes:** mulheres do Rio Imagem oriundas do SUS e com diagnóstico de câncer de mama, que precisam iniciar o tratamento em um centro especializado.



Programa de Navegação de Pacientes

RIO DE JANEIRO, BRASIL



Sobre a "Lei dos 60 Dias":

- Lei de Saúde Nº 12.732 / 12
- Promulgada pelo Ministério da Saúde em 2012
- Aplicável ao Sistema Único de Saúde (SUS)
- Lei diz: O tratamento de qualquer paciente com câncer no sistema de saúde pública deve começar dentro de 60 dias de diagnóstico definitivo

CONTUDO:

- Relatório em 2015:> 70% das mulheres no Rio de Janeiro NÃO começam o tratamento dentro de 60 dias

Programa de Navegação de Pacientes

RIO DE JANEIRO, BRASIL

Outros problemas:

- Nos EUA: 60% dos pacientes com câncer de mama são diagnosticados em estágio inicial
- No Brasil: Apenas 20% são diagnosticados em "estágio inicial"
- No Brasil, os pacientes do sistema público têm piores resultados do que os pacientes com seguro privado
 - Doença mais avançada
 - Atrasos na obtenção de cuidados de saúde
 - Pior sobrevida

Programa de Navegação de Pacientes

RIO DE JANEIRO, BRASIL

Metas do Projeto:

- "Bem sucedido" se navegar pelo menos 70% das mulheres para iniciar o tratamento dentro de 60 dias
- Algumas mulheres levarão mais tempo se tiverem mais barreiras, mas não esperamos 100% de sucesso; No entanto, vamos fazer o nosso melhor para navegar mulheres o mais rapidamente possível
- Coletar dados importantes sobre barreiras específicas mulheres com câncer de mama no Rio de Janeiro
- Usar os resultados para informar os hospitais e os decisores de políticas de saúde sobre os resultados positivos da navegação do paciente

Programa de Navegação de Pacientes

RIO DE JANEIRO, BRASIL

Principais responsabilidades do Navegador:

- Recrutar pacientes para participar do estudo PN
- Explicar o Programa PN, o protocolo e seu papel para os pacientes
- Obter consentimento informado (os pacientes assinam o formulário de consentimento)
- Completar os questionários do estudo de pesquisa
- Ajudar os pacientes a completar seus encaminhamentos e começar o tratamento em centros de câncer no Rio (fazer chamadas para hospitais, ajudar a agendar compromissos, contatar os pacientes para garantir que eles atendam às consultas)
- Registrar todos os encontros de pacientes e datas clínicas importantes

Programa de Navegação de Pacientes

RIO DE JANEIRO, BRASIL

- Sobre o Rio Imagem:

- atende pacientes do SUS provenientes de todos os 92 municípios do estado do Rio de Janeiro
- 4.000 mamografias por mês
- Mamógrafos digitais-CR/Armazenamento PACS
- Radiologistas Mamários com dupla revisão
- 120 mamografias estereotáxicas com CORE biópsias são realizadas mensalmente
- Vagas são reguladas pelo SISREG

Programa de Navegação de Pacientes

RIO DE JANEIRO, BRASIL

- Sobre o Rio Imagem:

- LHP é encaminhado diretamente para o Rio Imagem em 10 dias
- Se for positivo para malignidade não há contra referência para o SISREG

- Vantagem:

- CR4 e CR5 (BI-RADS) são diretamente marcadas para biópsias no próprio Rio Imagem

Recrutamento de Pacientes

CONHEÇA A PACIENTE



NAVEGAÇÃO DE PACIENTES

para melhorar o acesso aos cuidados de câncer de mama no Rio de Janeiro

-  Ajudar com documentação necessária
-  Encontrar o hospital adequado
-  Ajudar a iniciar o tratamento em tempo hábil

 Facilidade para contato em caso de dúvidas

 (21) 99509-9678

 Rio Imagem - Av. Presidente Vargas, 1733
Centro, Rio de Janeiro/RJ

 e-mail: mama@imgastogin.rio

O objetivo deste estudo é determinar se um programa de navegação pode ajudar as pacientes com câncer de mama a serem encaminhadas para um centro de tratamento especializado e obter o tratamento em 60 dias ou menos.

O Navegador de Paciente é uma pessoa que ajuda pacientes com dificuldades ou obstáculos na obtenção de cuidados de saúde. Neste estudo, um navegador vai ajudar as pacientes no encaminhamento entre o Rio Imagem e um Centro de Tratamento especializado em câncer de mama no Rio de Janeiro. O navegador vai ajudar a tornar o processo mais fácil para a paciente, auxiliando com a documentação e formulários necessários, respondendo a perguntas, e, se necessário, guiá-la com outros problemas que possam surgir no processo de encaminhamento.

Desenho de Maria - Serviço de Saúde e Informação em Câncer - Instituto de Diagnóstico e Referencial Epidemiológico - INCA - Departamento de Imagem

PASSO 3:
Determinar a Elegibilidade
da Paciente para o Estudo



Estudo Navegador no Brasil

QUESTIONÁRIOS DA PESQUISA

Duas partes:

1. Principais Questionários de Estudo

Coleta de informações gerais sobre as características do paciente

2. Entrevista Psicossocial

Coleta de informações mais detalhadas sobre a doença da paciente e suas lutas

Estudo Navegador no Brasil

PARTE 1: PRINCIPAIS QUESTIONÁRIOS DE ESTUDO

- Desenhado pelo Global Cancer Institute (GCI)
- 5 formulários:

| No. | Formulários | Descrição |
|-----|---------------------------------------|---|
| 1 | Questionário de Inscrição | Informações demográficas, incluindo nível de educação, renda, distância da clínica |
| 2 | Razões para Recusa | Razões pelas quais o paciente se recusou a participar do estudo |
| 3 | Datas Clínicas e Informações | Datas clínicas básicas e informações sobre o câncer de mama do paciente |
| 4 | Registro de Rastreamento da Navegação | Arquivo de contato com o paciente durante o processo de navegação. Completado cada vez que há um contato com o paciente |
| 5 | Pesquisa de Satisfação do Paciente | Satisfação do paciente com seu cuidado de saúde e navegação. Realizado 3 meses após a pesquisa inicial |

Estudo Navegador no Brasil

PARTE 2: ENTREVISTA PSICOSOCIAL

- Questionários padronizados para medir diferentes aspectos do tratamento do câncer (para validade e confiabilidade)
- Projetado especialmente para a população latina
- Usado nacional e internacionalmente
- Tempo de conclusão: 1 hora máximo
- Deve ser concluído duas vezes:
- Primeiro, quando o paciente entra no estudo (linha de base)
- Em segundo lugar, quando o paciente completar o estudo (<3 meses)
- Objetivo: Avaliar o estudo e sua efetividade

Estudo Navegador no Brasil

PARTE 2: ENTREVISTA PSICOSOCIAL

| # | Formulário | Descrição |
|----|--|---|
| 1 | Sociodemographic Ladder | Onde a paciente acredita estar na sociedade |
| 2 | Life Experience Survey | Se a paciente teve problemas recentemente com eventos de vida estressantes |
| 3 | Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions | A paciente avalia a confiança em sua capacidade de conversar com seu médico |
| 4 | Charlson Score | Histórico médico |
| 5 | Supportive Care Needs Survey | Identificar várias necessidades da paciente e ajudá-la com relação ao seu câncer |
| 6 | Health Behavior Change | Envolvimento da paciente em certos comportamentos de saúde após o diagnóstico de câncer |
| 7 | FACT-G | Perguntas sobre o bem-estar físico, social, emocional e funcional (geral) |
| 8 | FACT-B | Perguntas sobre bem-estar (relacionadas ao câncer de mama) |
| 9 | Level of Distress | Como a paciente está ansiosa, triste ou angustiada |
| 10 | Worry Interface | Quantas vezes os pensamentos de câncer afetam a vida pessoal da paciente |
| 11 | Self-Efficacy | Como o paciente está confiante em pedir ajuda |
| 12 | Conclusion | O navegador escreve impressões gerais da entrevista |



Navigation Study in Brazil

THANK YOU TO ALL COLLEAGUES

Navigator Study Brazil

- Dr. Sandra Gioia
- Rio Imagem
- Mastogin Institute
- INCA Brazil

Global Cancer Institute

- Paul Goss, MD
- Allie Bukowski
- Dr. Eduardo Paulino
- Jessica St. Louis
- Sandra San Miguel

REFERENCE

Specific training slides were adapted from:

Sandra L. San Miguel, MS, Program Director, National Cancer Institute, National Institutes of Health | Global Public Health Consultant | sandra.sanmiguel@nih.gov



GCI

Global Cancer Institute

THANK YOU!!