



Mejorando la atención de los pacientes latinoamericanos con neoplasias malignas hematológicas

2018

KPMG LLP (REINO UNIDO)



Este reporte fue solicitado y pagado por AbbVie Inc.

AbbVie Inc. no tuvo ninguna función en la recopilación, manejo, análisis e interpretación de los datos, o en la preparación del reporte final.

Contenido

 1 Reconocimientos <ul style="list-style-type: none">– Reconocer a los centros y grupos de pacientes que contribuyeron con este reporte.	 2 Resumen ejecutivo <ul style="list-style-type: none">– Proporcionar un resumen del proyecto y los hallazgos de buenas prácticas de atención de neoplasias malignas hematológicas.	 3 Antecedentes del proyecto <ul style="list-style-type: none">– Proporcionar la justificación del proyecto, presentar los 10 centros visitados y señalar cómo usar este reporte.	 4 El proyecto <ul style="list-style-type: none">– Introducir los objetivos y resultados del proyecto.
 5 Desafíos en la atención a las neoplasias malignas hematológicas <ul style="list-style-type: none">– Compartir los desafíos actuales al ofrecer buenas prácticas de atención en la región.	 6 Temas de buenas prácticas de atención de neoplasias malignas hematológicas <ul style="list-style-type: none">– Compartir cinco temas de buenas prácticas dirigidos abordar los desafíos de la atención.	 7 Iniciativas de buenas prácticas en la atención de neoplasias malignas hematológicas <ul style="list-style-type: none">– Detallar iniciativas que permitan brindar buenas prácticas de atención, observadas durante las visitas a los sitios.	 8 Apéndice <ul style="list-style-type: none">– Descripción general y hallazgos de los 10 centros visitados.

El recorrido del paciente con una neoplasia maligna hematológica

El recorrido de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas agudas y crónicas es complejo, requiere de varios compromisos con los proveedores de atención médica. Este reporte evalúa las buenas prácticas a través de todas estas fases, con el objetivo de comparar las mejoras a la experiencia completa del paciente.



Conciencia y
hallazgo incidental



Diagnóstico y
pronóstico



Tratamiento y
manejo médico





Transplante de
médula ósea



supervisión o
seguimiento



Cuidados paliativos



Remisión



1. Reconocimientos



Reconocimientos

Quisiéramos agradecer a los siguientes centros y personas por su contribución a esta iniciativa.

	Argentina	Brasil	Colombia	México	Uruguay					
Centro	Hospital Universitario Austral Buenos Aires	Fundación Para Combatir la Leucemia (Fundaleu) Buenos Aires	Américas Centro de Oncología Integrado Rio de Janeiro	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo Sao Paulo	Clinical Colombia Colsanitas Bogotá	Fundación Santa Fe de Bogotá Bogotá	Instituto Nacional de Cancerología Ciudad de México	Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalucá Ciudad de México	Hospital Ángeles Lomas Ciudad de México	Hospital Maciel Montevideo
Médicos y miembros de Grupos de asociaciones de pacientes	Dr. Gustavo Kusminsky	Dr. Miguel Pavlovsky	Dr. Ricardo Bigni	Dr. Vanderson Rocha	Dr. Juan Ospina	Dr. Miriyam Rodriguez Dr Andres Rodriguez	Dr. Eduardo Cervera	Dr. Álvaro Cabrera	Dr. Roberto Ovilla Martínez	Dr. Raúl Gabús
ALMA Fernando Piotrowski		ABRALE Merula Steagall		Fundación leucemia y linfoma Yolima Méndez			Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer A.C. Mayra Galindo			



2. Resumen ejecutivo





Este reporte está dirigido a mejorar el tratamiento de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas de América Latina, y construir un modelo de atención más coherente



Es una compilación exhaustiva de buenas prácticas de tratamiento de neoplasias malignas hematológicas, como se observa en centros líderes de la región, y validada por expertos.

Nos relacionamos con grupos de asociaciones de pacientes durante todo el proyecto y nos ayudaron en la selección de diez centros clave en América Latina.

Se seleccionaron centros de toda la región y fueron representativos de la mayoría de los sistemas de atención a la salud que se encuentran a lo largo de Latinoamérica

En cada centro, participamos con distintos involucrados, incluidos hematólogos, enfermeras, especialistas en cuidados paliativos e integradores, trabajadores sociales y equipos administrativos..

KPMG reunió puntos de vista en áreas clave: desafíos involucrados en la atención, iniciativas de buenas prácticas para abordarlos, la creación de beneficio así como redes de tratamiento y un enfoque centrado en el paciente.

Los hallazgos, recopilados en este reporte, fueron revisados por los centros participantes para garantizar su exactitud y validez. También se capturó la retroalimentación de los grupos de asociaciones de pacientes.

Centros participantes:

Ciudad de México, México
Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca
Septiembre 2017

Bogotá, Colombia
Fundación Santa Fe de Bogotá
Noviembre 2017

Bogotá, Colombia
Clínicas Colombia Colsanitas
Noviembre 2017

Ciudad de México, México
Hospital Ángeles Lomas
Noviembre 2017

Ciudad de México, México
Instituto Nacional de Cancerología
Agosto 2017

Rio de Janeiro, Brasil
Américas Centro de Oncología Integrado
Septiembre 2017

São Paulo, Brasil
Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
Enero 2018

Buenos Aires, Argentina
Fundación Para Combatir la Leucemia (Fundaleu)
Julio 2017

Buenos Aires, Argentina
Hospital Universitario Austral
Agosto 2017





Presenta cinco temas de buenas prácticas, 25 iniciativas habilitantes y estudios de casos de apoyo para ayudar a abordar los desafíos que se encuentran al brindar atención de alta calidad

Nuestras visitas identificaron varios desafíos para mejorar la atención

- Durante nuestra investigación encontramos una serie de desafíos que presentan barreras a la prestación de un buen manejo de la práctica y la atención de los pacientes con neoplasias hematológicas en América Latina.
- Estos desafíos fueron evidentes en todo el recorrido del paciente y demostraron consistencia a través de diversas geografías.
- Aunque muchos de estos son el resultado de problemas de alto nivel, como la falta de financiamiento, oposiciones políticas nacionales, muchos de ellos pueden, y están siendo abordados por varias iniciativas de buena práctica desarrolladas por los centros líderes en la región.

Componentes de la buena práctica



Temas que abarcan las buenas prácticas de atención

5 temas clave de buena práctica para el cuidado y tratamiento de neoplasias malignas hematológicas, relevantes a lo largo del recorrido del paciente.



(páginas 41-47)



Iniciativas de buenas prácticas

25 iniciativas operativas, recopiladas de la práctica común en los principales centros visitados, que pueden duplicarse para lograr elementos de buenas prácticas en otros centros en la región.



(páginas 49-127)



Estudio de casos de los centros líderes

70 estudios de casos que detallaron la justificación, características, recursos e efecto potencial de iniciativas específicas de buenas prácticas vigentes en los centros líderes visitados.



(páginas 129-284)

5 temas, que abarcan todo el recorrido del paciente, para identificar las buenas prácticas a lo largo de los diversos entornos de atención para el manejo de neoplasias hematológicas

Temas que abarcan las buenas prácticas:



Conciencia y
prevención



Diagnóstico y
pronóstico



Tratamiento, incluyendo el manejo de recidivas y TMO



Cuidados paliativos y remisión



1 Posibilitar el acceso a los servicios



2 Fomentar un ambiente de atención centrada en el paciente



3 Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo



4 Proporcionar manejo médico de alta calidad



5 Compromiso con el entorno de atención a la salud

Este tema abarca iniciativas que no se relacionan directamente con las fases del recorrido del paciente



25 iniciativas de buenas prácticas subyacentes a los temas que permiten brindar a los pacientes una atención consistente y de alta calidad

Iniciativas de Buenas Prácticas:



Posibilitar el acceso a los servicios



Fomentar un entorno de atención centrada en el paciente



Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo



Proporcionar manejo médico de alta calidad



Compromiso con el entorno de atención a la salud

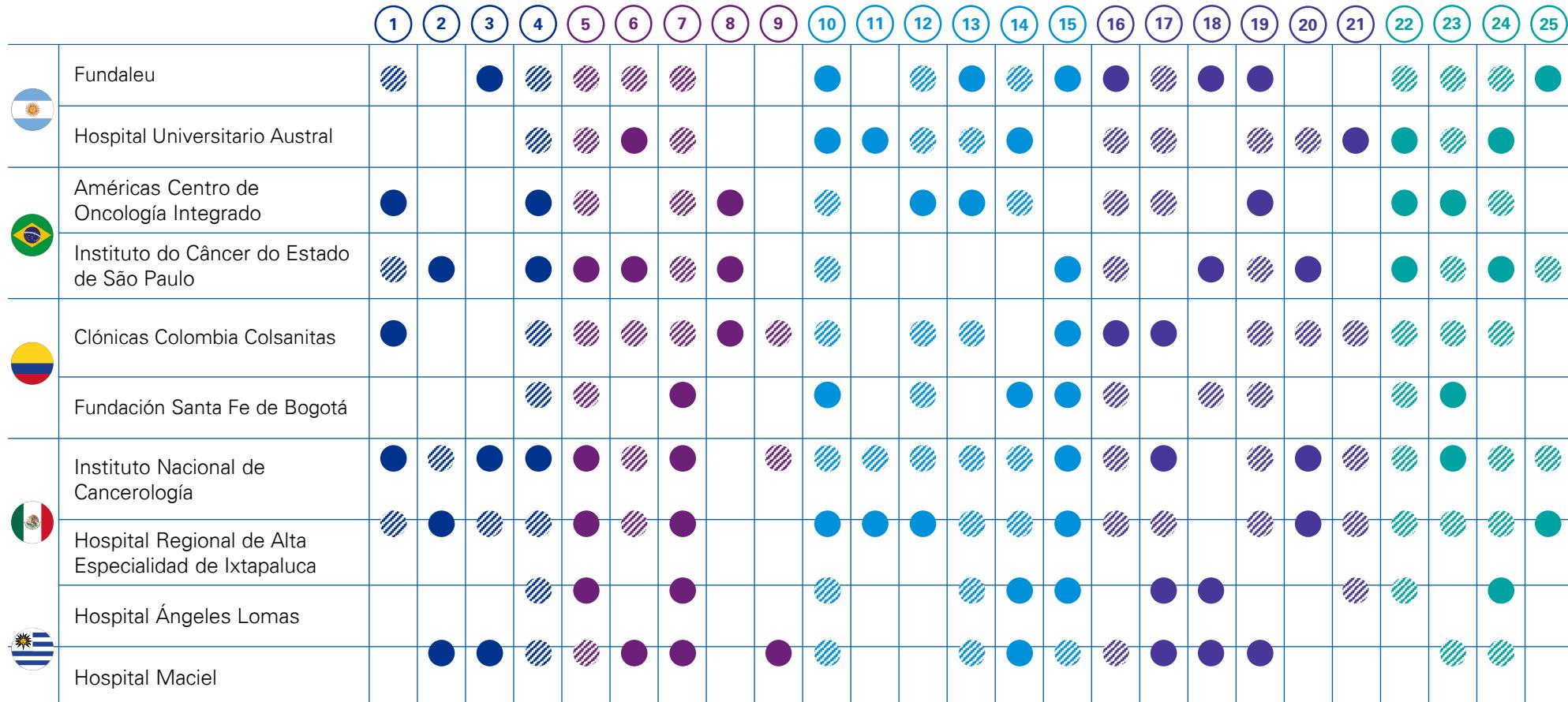


Nota: Estas iniciativas identificadas de buenas prácticas no deben verse como actividades aisladas, ya que las sinergias entre ellas pueden impulsarse para generar una plataforma robusta para un modelo de manejo de la enfermedad para las neoplasias malignas hematológicas en Latinoamérica (véase la página 123).

Más de 70 estudios de caso, para inspirar e informar a los pacientes y equipos de atención a lo largo de la región de maneras específicas para mejorar el manejo de la enfermedad

Iniciativas que observamos en los centros visitados:

● En el capítulo 8 están disponibles estudios de casos seleccionados para estas iniciativas



Clave: Temas de la iniciativa de buena práctica observados durante la visita de observación al sitio:

- Posibilitar el acceso a los servicios
- Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo
- Comprometerse con el entorno de atención a la salud
- Fomentar un ambiente de cuidado centrado en el paciente
- Proporcionar manejo médico de alta calidad



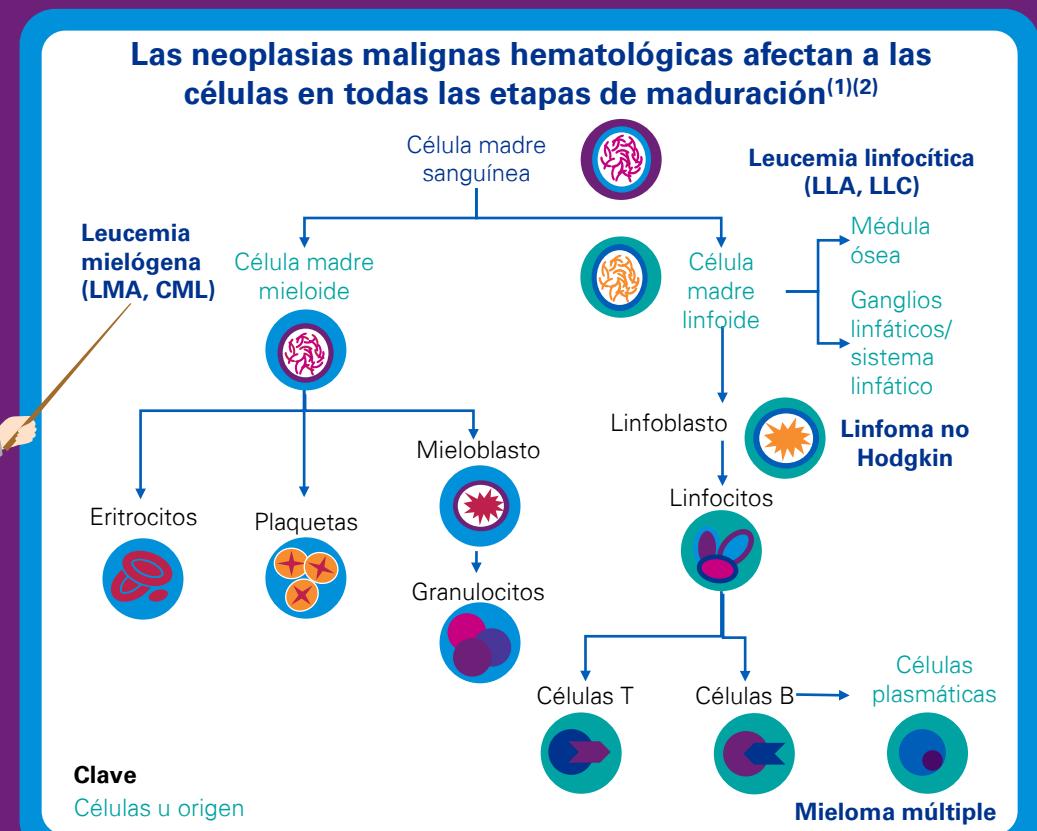
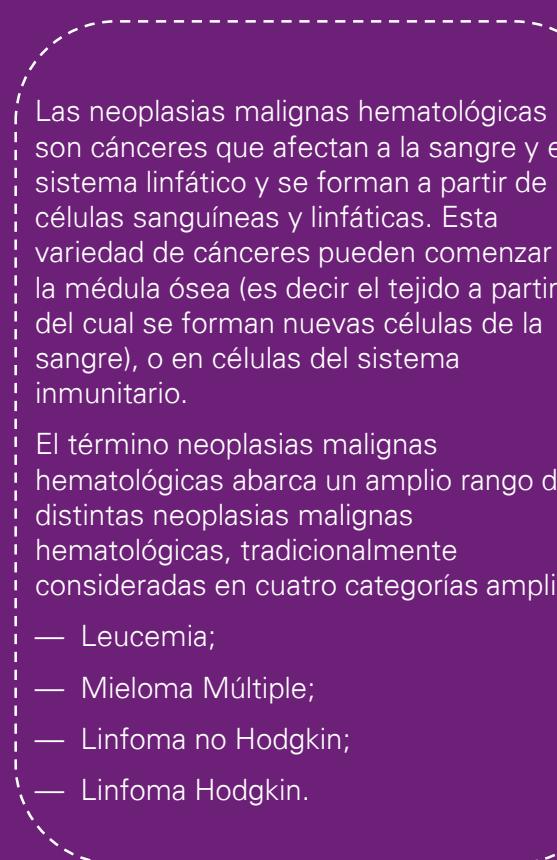
3. Antecedentes del proyecto





Las neoplasias malignas hematológicas comprenden una amplia clase de cánceres que afectan a la sangre, la médula ósea y el sistema linfático

¿Qué es una neoplasia maligna hematológica?



Fuentes: (1) CIBMTR, 'What are the differences between Leukemia and Lymphoma', visitado el 11 Oct. 2017; (2) American Cancer Society, 'What is Multiple Myeloma?', visitado el 11 Oct. 2017

Existen muchos síntomas de neoplasias malignas hematológicas relacionados con el efecto del tumor maligno en la médula ósea, ganglios linfáticos, bazo y huesos

Debido al amplio rango de enfermedades caracterizadas como neoplasias malignas hematológicas, existen varios síntomas correspondientes que pueden manifestarse, dependiendo del sitio y tipo de enfermedad. Los síntomas de una posible neoplasia maligna hematológica se relacionan con el efecto de la enfermedad en la función de la médula ósea, invasión de los ganglios linfáticos y el bazo, destrucción de los tejidos (particularmente el hueso), e hiper-metabolismo.

A continuación se encuentran ejemplos de síntomas comunes que indican una posible neoplasia maligna hematológica, caracterizados por el sitio de enfermedad.



Insuficiencia de la médula ósea

- Anemia
 - Disnea
 - Fatiga
 - Palpitaciones
- Trombocitopenia
 - Hemorragia o equimosis fáciles
- Neutropenia
 - Infecciones recurrentes



Metabolismo aumentado

- Pérdida de peso
- Diaforesis (especialmente por la noche)
- Fiebre



Esplenomegalia

- Malestar o dolor en el hipocondrio izquierdo
- Saciedad temprana (debida a una menor capacidad gástrica)
- Dolor referido al hombro izquierdo (occasional)



Adenopatía periférica

- Adenopatía palpable en las principales zonas ganglionares
 - Cuello
 - Axilas
 - Fosa supraclavicular
 - Regiones inguinales

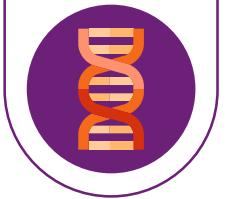


Destrucción de los huesos

- Dolor óseo (a menudo profundo y persistente)
- Dolor por fractura patológica (p.ej., dolor de costillas después de toser)

Es común que a los pacientes que están en un estado asintomático se les diagnostiquen neoplasias malignas hematológicas, llegándose al diagnóstico como resultado de hallazgos incidentales revelados durante un examen hematológico de rutina.

Fuente: [Francis Matthey, 'GP guide to the management of neoplasias malignas hematológicas', 12 Oct 2009](#)



Aunque las causas específicas o factores de riesgo son diversos, existen factores conocidos que pueden aumentar el nivel de riesgo

Todos los cánceres sanguíneos son causados por alteraciones genéticas. A diferencia de otros cánceres, los factores que contribuyen al desarrollo del cáncer sanguíneo son principalmente cuestiones que no pueden controlarse tales como la predisposición genética, la edad y una asociación con trastornos de alto riesgo.

Los factores de riesgo conocidos de las neoplasias malignas hematológicas pueden agruparse como sigue:

	Síndromes genéticos Se sabe que los síndromes genéticos como el síndrome de Down, anemia de Fanconi, síndrome de Bloom, Ataxia-telangiectasia, y la anemia de Diamond-Blackfan aumentan el riesgo del individuo de desarrollar ciertos tipos de neoplasias malignas hematológicas .		Exposición ambiental La exposición al benceno, radiación y ciertas terapias para el cáncer se ha vinculado con el desarrollo de leucemia: <ul style="list-style-type: none">— El benceno es un solvente utilizado en la industria de la goma, refinerías de petróleo, plantas químicas, fabricación de zapatos e industrias relacionadas con la gasolina. También se encuentra en el humo de los cigarrillos, la gasolina y el humo de los escapes de los vehículos de motor, algunos pegamentos, productos de limpieza, detergentes, artículos para arte y pinturas. Existe una correlación más débil entre la exposición al formaldehido y el riesgo de Leucemia Mieloide Aguda (LMA).— La quimioterapia que contiene agentes alquilantes y agentes de platino se vincula con un aumento del riesgo de LMA, que ha mostrado alcanzar su máximo aproximadamente ocho años después de la quimioterapia. A menudo esto predispone a los pacientes a un síndrome mielodisplásico antes de la LMA. Adicionalmente las quimioterapias que contienen inhibidores de la topoisomerasa II también se vinculan a la LMA.— La exposición a dosis altas de radiación se sabe que también aumenta el riesgo de desarrollar ciertas leucemias, que se ha observado alcanzar su máximo aproximadamente seis a ocho años después de la exposición. Estos niveles de radiación se refiere a exposiciones significativas como después del estallido de una bomba atómica, o un accidente de un reactor nuclear. Los riesgos asociados con la exposición a dosis bajas de radiación, como aquellas de estudios de imagen como las radiografías y las TC, no están bien definidos.
	Edad La edad es el factor de riesgo más importante de neoplasias malignas hematológicas, que ocurren con más frecuencia en pacientes que son mayores de 60 años de edad.		
	Sistema inmunitario debilitado Un sistema inmunitario debilitado y ciertas infecciones, como el HIV, pueden aumentar el riesgo de ciertos linfomas no Hodgkin.		
	Antecedentes familiares Se piensa que la mayoría de los casos de neoplasias malignas hematológicas no tienen un vínculo genético fuerte, aunque tener un pariente cercano con una neoplasia maligna hematológica puede aumentar el riesgo. Los cánceres de la sangre rara vez se presentan en familias.		

Fuentes: (1) [American Cancer Society, 'What Are the Risk Factors for Acute Myeloid Leukemia?'](#), visitado el 11 Oct. 2017; (2) [Mayo Clinic, 'Leukemia'](#), visitado el 11 Oct. 2017

Las neoplasias malignas hematológicas representan una carga significativa en Latinoamérica, y muestran tasas de prevalencia e incidencia variadas a lo largo de la región

Número estimado de **casos de prevalencia** (1 año) – ambos sexos, 2012⁽¹⁾

Leucemia



Linfoma no Hodgkin

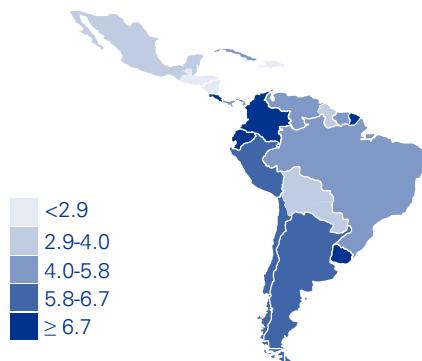


Mieloma Múltiple⁽²⁾



Argentina (9.1) y Uruguay (14.3) muestran la prevalencia más alta colectivamente de leucemia, linfoma no Hodgkin y mieloma múltiple en la región de Latinoamérica.

Número estimado de **casos incidentes** – Estandarizados para la edad en ambos sexos, 2012⁽¹⁾



Uruguay (16.6) y Colombia (14.2) muestra la incidencia más alta colectivamente de leucemia, linfoma no Hodgkin y mieloma múltiple a lo largo de la región de Latinoamérica.

Fuentes: (1) [Cancer Today, 'Explore'](#), consultado el 11 Oct. 2017; (2) [Cancer Today, 'Estimated number of prevalence cases \(1-year\), both sexes, multiple myeloma, worldwide in 2012'](#), consultado el 11 Oct. 2017

El recorrido de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas agudas y crónicas es complejo, requiere varios compromisos con los prestadores de atención a la salud.



Conciencia y
hallazgo incidental



Diagnóstico y
pronóstico





Transplante de
médula ósea



Cuidados paliativos



Remisión



Supervisión o
seguimiento

Las limitaciones en el conocimiento y la capacitación de los especialistas sobre neoplasias malignas hematológicas conducen a un diagnóstico y pronóstico tardíos



Conciencia/Hallazgo incidental

Existe un problema significativo de falta de conciencia de las neoplasias malignas hematológicas en Latinoamérica, tanto entre los médicos como en el público en general. esto se manifiesta como una tasa elevada de diagnóstico en etapas avanzadas.

60-70%

de los pacientes con cáncer son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad



Enfoque en la prevención y detección temprana (2017)



NB una puntuación de 5 debe interpretarse como un signo de que el país se desempeña bien en comparación con sus pares, no que es impecable en esta área.



Diagnóstico y pronóstico

Hay una cobertura razonablemente buena para la gran mayoría de técnicas diagnósticas en Latinoamérica, sin embargo el acceso a instalaciones/técnicas pronósticas como la biología molecular es altamente variable.

Hay una escasez crítica de especialistas en Latinoamérica. sólo hay

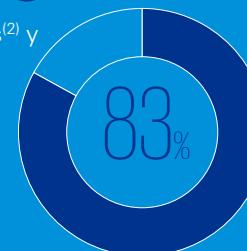
0.9

hematólogos por



La Ciudad de México tiene la mayor concentración de equipos de TC en el mundo, sin embargo los centros regionales tienen malas instalaciones.

33% de las máquinas de radioterapia en Latinoamérica todavía utilizan la antigua tecnología de cobalto 60 en 2013.



de los países en la región tienen un suministro insuficiente de radio-oncólogos⁽³⁾.

La secuenciación es esencial para determinar con exactitud el pronóstico de un paciente, sin embargo ninguno de los países en la región tiene la capacidad de secuenciar genomas. Ningún país de Latinoamérica.



Fuentes: The Economist Intelligence Unit, 'Cancer control, access and inequality in Latin America A tale of light and shadow', 2017; Raul Gabus et al., 'Hematology in Latinoamérica: where are we? Analysis of the reports of Societies of Hematology associated organization of the Highlights of ASH in Latinoamérica', 2011; Nelson Hamerschlak et al., 'Patients' perceptions about diagnosis and treatment of chronic myeloid leukemia: a cross-sectional study among Brazilian patients', 2015; KPMG insight



El paradigma de tratamiento de las neoplasias malignas hematológicas requiere instalaciones especializadas para implementar terapias innovadoras y complejas



Fuentes: (1) The Economist Intelligence Unit, Cancer control, access and inequality in Latin America A tale of light and shadow , 2017; KPMG insight

El paradigma de tratamiento de las neoplasias malignas hematológicas requiere instalaciones especializadas para implementar terapias innovadoras y complejas (cont.)



Tratamiento y manejo médico



La lenta aprobación regulatoria de las terapias innovadoras y la falta de cobertura de los sistemas públicos de atención a la salud fragmentados significa que los pacientes con frecuencia tienen un acceso limitado a estas terapias

30%

de las personas

carecen de cobertura de salud adecuada en Latinoamérica.

Incluso para las personas con cobertura, los gastos por su cuenta pueden ascender hasta un

44%

en México.



En México, el Seguro Popular sólo cubre el tratamiento de los linfomas, dejando a los pacientes con leucemia y mieloma sin cobertura.



En Brasil, el número total de enfermeras especialistas en oncología capacitadas sólo satisface **1/2** de las necesidades de Sao Paulo



Existe un número limitado de centros adecuadamente acreditados para realizar trasplantes de médula ósea, y la comprensión de la elegibilidad para este procedimiento es altamente variable.



Sólo **Uruguay** y **Chile** tienen suficientes equipos de radioterapia para satisfacer las necesidades nacionales.

2/3



de aumento en el gasto del sistema público de atención a la salud en cirugía de cáncer, quimioterapia y radioterapia entre 2010-2015.

4.8%



de los pacientes con cáncer en Brasil recurrieron a las cortes para obtener medicamentos en el segundo semestre de 2014.

Fuentes: (1) The Economist Intelligence Unit, 'Cancer control, access and inequality in Latin America A tale of light and shadow', 2017;; KPMG insight;



Existe una baja integración de los cuidados paliativos en la ruta de tratamiento, y limitaciones en el acceso



Cuidados paliativos

En gran parte de Latinoamérica, el acceso a los cuidados paliativos es significativamente limitado, y cuando está disponible, rara vez está integrado de manera eficaz al sistema de atención a la salud, y con frecuencia se proporcionan al paciente demasiado tarde en su tratamiento.



Servicios de cuidados paliativos por 1m de habitantes



- Integración avanzada al sistema sanitario
- Integración preliminar al sistema sanitario
- Prestación de cuidados paliativos generalizados
- Suministro de cuidados paliativos aislados
- Actividad de generación de la capacidad
- Sin actividad conocida de cuidados paliativos



Los cuidados paliativos rara vez se implementan tan pronto como lo recomienda la OMS, debido a la baja integración.



30%
de los servicios de cuidados paliativos en Latinoamérica se encuentran en Chile.

La mayoría de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas requerirán cuidados paliativos en algún punto durante la atención.

Los pacientes tienen acceso a los cuidados paliativos en las principales ciudades de México, sin embargo en las zonas rurales e incluso suburbanas, el acceso a los cuidados paliativos es bastante limitado.



La disponibilidad de radioterapia en los sistemas de salud pública es baja en Brasil, México y Colombia, y el diagnóstico tardío en la región hace que la radioterapia sea importante para los cuidados paliativos.

fuentes: (1) The Economist Intelligence Unit, Cancer control, access and inequality in Latin America A tale of light and shadow , 2017; KPMG insight;



4. El proyecto



El objetivo de este proyecto es mejorar la calidad y eficiencia de la atención a las neoplasias malignas hematológicas en toda Latinoamérica

El objetivo fue aprender de los centros líderes en la región sus iniciativas en buenas prácticas que mejoran la atención de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas.

Como parte de esto, reunimos expertos (jefes de servicio de hematología de los centros líderes, expertos regionales, representantes de grupos de asociaciones de pacientes), para crear una red comprometida que impulsará la implementación de estas mejoras en todo el continente.

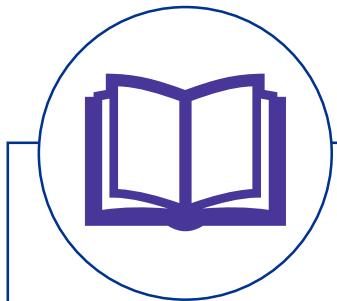
Al hacer esto, nos enfocamos en ayudar a construir un modelo de atención más confiable y coherente para los pacientes que sufren neoplasias malignas hematológicas en Latinoamérica.





Este reporte se creó a través una revisión de la literatura, visitas de observación a los sitios y validación de nuestros hallazgos con expertos de la región

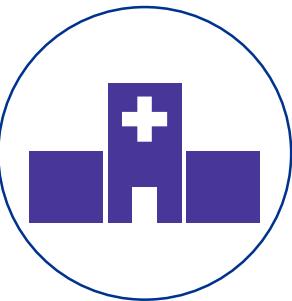
Pasos clave para llegar a los hallazgos del reporte:



Realizar una revisión de la literatura

¿Por qué? Para revisar evidencia clave publicada para entender las buenas prácticas de atención y manejo.

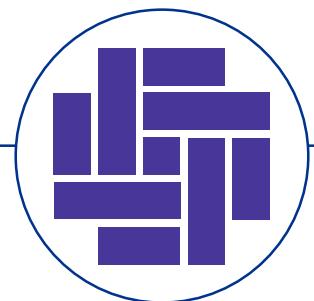
¿Cómo? Revisamos artículos de revistas revisadas por pares y directrices aprobadas internacionalmente (NCCN, ESMO) para práctica de atención y manejo basada en evidencia.



Visitar los centros líderes

¿Por qué? para observar y documentar las iniciativas de buenas prácticas, implementadas por los centros líderes en la región.

¿Cómo? Visitamos 10 centros líderes dentro de Latinoamérica y realizamos más de 100 entrevistas a lo largo de un amplio rango de involucrados. Combinamos entrevistas estructuradas con preguntas abiertas para obtener un entendimiento completo de las iniciativas de buenas prácticas vigentes.



Sintetizar los hallazgos

¿Por qué? Para cotejar nuestros hallazgos de la investigación documental y las visitas observacionales.

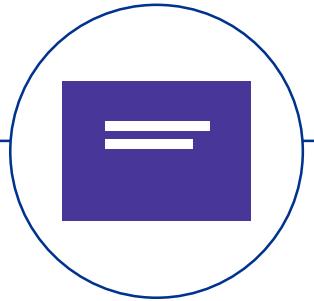
¿Cómo? Sintetizamos los hallazgos de nuestras entrevistas, desarrollando reportes específicos de cada centro (disponibles en el apéndice) e identificamos temas clave e iniciativas comunes de buenas prácticas observadas en los 10 centros visitados.



Revisar con los expertos

¿Por qué? Para garantizar que no estos hallazgos son exactos e importantes para los profesionales de la atención a la salud y los pacientes en la región.

¿Cómo? Enviamos los hallazgos específicos de cada centro a los directores del centro para su validación, y organizamos reuniones con los directores y expertos adicionales incluyendo miembros de Grupos de Asociaciones de Pacientes para revisar los hallazgos y proporcionar retroalimentación.



Finalizar el reporte

¿Por qué? Para sintetizar nuestros hallazgos en un reporte exhaustivo a divulgar en toda la región.

¿Cómo? Resumimos nuestros hallazgos, identificando temas clave e iniciativas de buenas prácticas que se observaron a lo largo de la región, que tienen un efecto en la atención y manejo del paciente.

Revisamos más de 100 publicaciones para desarrollar una opinión sobre las buenas prácticas de atención y manejo de pacientes con neoplasias malignas hematológicas



Realizar una revisión de la literatura

Nuestro enfoque:



Revisamos más de 100 publicaciones académicas y clínicas además de literatura gris de alta calidad de varias fuentes reputadas.

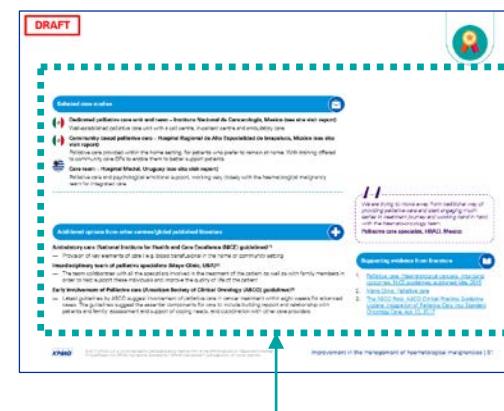
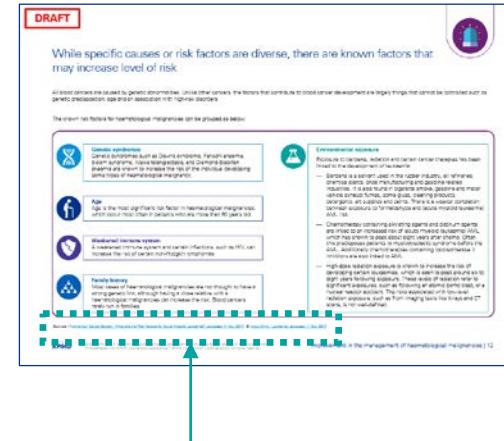


Revisamos las principales directrices internacionales para todas las indicaciones en el ámbito de este reporte, incluyendo las directrices NCCN, directrices ESMO y directrices IWCLL.



Consultamos numerosas publicaciones gubernamentales y de instituciones privadas que detallan las buenas prácticas de atención a la salud y los planes futuros.

Cómo compartimos nuestros hallazgos:



A lo largo del reporte hacemos referencia a las fuentes de nuestra revisión de la literatura en la página correspondiente. Ya que hacemos referencia a la fuente en cada diapositiva, no añadimos referencias específicas a puntos clave en la diapositiva.

En la sección de 'iniciativas', hacemos referencia a la evidencia que apoya el efecto potencial de la iniciativa de buena práctica y la citamos cuando esta iniciativa se observó durante las visitas.

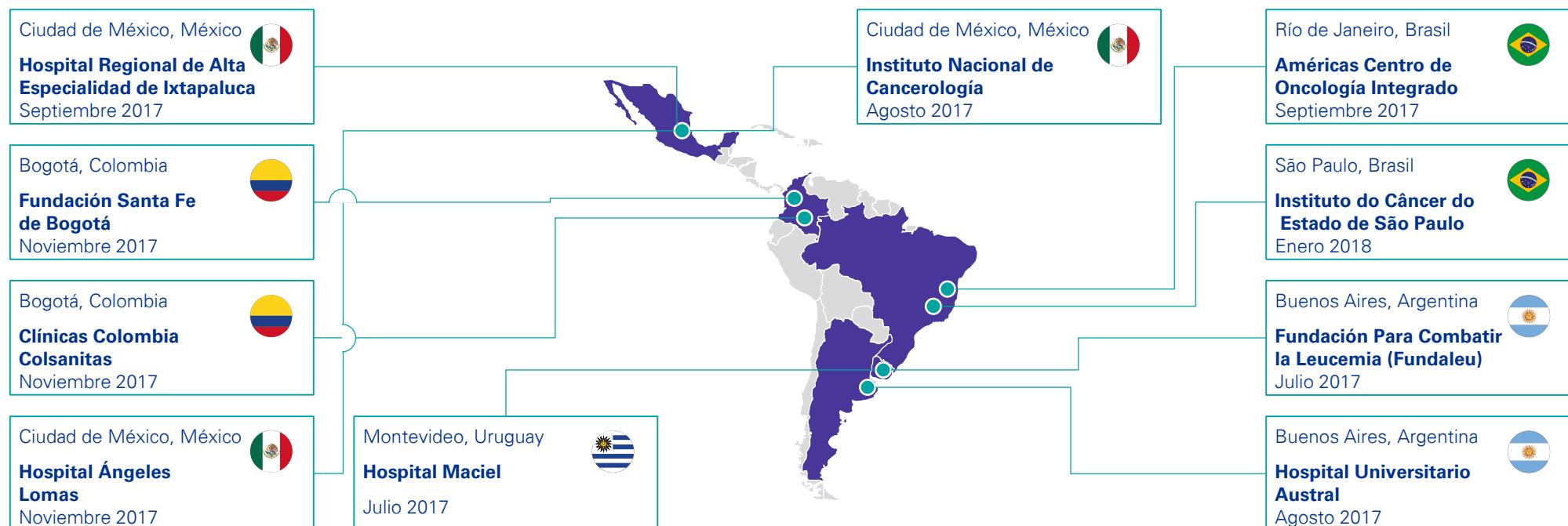


Visitamos 10 centros líderes, que representan a la mayoría de los sistemas de atención a la salud en la región, que son reconocidos por una atención y manejo de alta calidad de los pacientes



Visita a los centros líderes

- Nos comprometimos con grupos de defensa de los pacientes a lo largo del proyecto y estos nos ayudaron en la selección de diez centros clave a lo largo de Latinoamérica.
- Los centros se seleccionaron de toda Latinoamérica, y son representativos de la mayoría de los sistemas de atención a la salud a lo largo de la región.



Nos comprometimos con una amplia variedad de miembros del equipo para comprender cómo se brinda la atención en cada uno de los centros seleccionados.



Visita a los centros líderes

a lo largo de nuestras visitas pudimos interactuar con todos los miembros clave que apoyaron el recorrido del paciente, y discutimos los aspectos clave que permiten brindar atención de alta calidad:



¿Con quién nos comprometimos?

Personal administrativo

Miembros del equipo de TMO

Citogenetista

Dentistas

Hematólogos

Hemato-oncólogos

Equipo de la UCI

Especialistas en imágenes

Infectólogos

Practicantes de terapia integradora

Especialistas en medicina interna

Enfermeras (incluyendo especialistas)

Especialistas en cuidados paliativos

Patólogos

Farmacéuticos

Psiquiatras

Psicólogos

Radiólogos

Trabajadoras sociales



¿Qué observamos?



Edificios e instalaciones del centro

Observamos la práctica a lo largo del recorrido de un paciente activo.



Procesos

Observamos el manejo de las neoplasias malignas hematológicas desde el diagnóstico y prevención hasta el tratamiento incluyendo los servicios de TMO e UCI y a lo largo del seguimiento y los cuidados paliativos.



Interacción y gobierno del equipo

Preguntamos sobre los procesos que se llevan a cabo en cada centro con respecto a la atención del paciente. Esto incluyó todos los **Equipos Multidisciplinarios** (EMD) y sesiones de capacitación celebradas.



Materiales educativos y capacidades tecnológicas

Observamos los materiales educativos proporcionados a los pacientes por el hospital y las capacidades tecnológicas utilizadas en el manejo al atenderlas.



Visita a los centros líderes



¿Sobre qué preguntamos?

Discutimos las prácticas clave a lo largo de todo el recorrido del paciente con una neoplasia maligna hematológica.



Antecedentes del centro

Información sobre el centro y la demografía de los pacientes.



Práctica actual

Desafíos y actividades a lo largo del recorrido del paciente y acciones valiosas o únicas que los centros llevaron a cabo a lo largo del recorrido



Enfoque en el paciente

¿Cómo garantizar que la atención se centre en el paciente? Permitiéndole a éste y su familia participar en el tratamiento y manejo de las neoplasias malignas hematológicas en toda la ruta de atención.



Redes

El nivel de colaboración a lo largo de los departamentos así como las redes con otros centros.



Creación de beneficio

efecto de las iniciativas de buenas prácticas en la atención a las neoplasias malignas hematológicas tanto en los pacientes como en el equipo de atención.



Revisamos los factores comunes subyacentes a las buenas prácticas observadas durante las visitas a los sitios, y validadas con expertos e investigación



Sintetizar los hallazgos y revisar con los expertos

Nuestro enfoque:

Hallazgos específicos de cada centro:

- a lo largo de nuestras visitas a diez centros líderes, identificamos: las prácticas clave que apuntalan la prestación de una atención de alta calidad, y desarrollamos reportes específicos de cada centro enfocados en:
 - Hallazgos clave del centro;
 - Estudios de caso de iniciativas específicas.
- Compartimos estos reportes con cada centro, para validar la exactitud de nuestros hallazgos.

Temas comunes e iniciativas de buenas prácticas:

- Sintetizamos nuestros hallazgos, identificando temas comunes de buenas prácticas e iniciativas.
- Realizamos revisiones adicionales de la literatura para validar nuestras iniciativas de buenas prácticas observadas, p.ej., Directrices aprobadas internacionalmente de buenas prácticas de atención y manejo basadas en evidencia, estudios revisados por pares, publicaciones gubernamentales y de instituciones privadas que detallan las buenas prácticas.



Taller interactivo y sesiones de revisión:

- A través de un taller interactivo conformado por expertos externos (incluyendo jefes de servicio de hematología de los centros visitados, expertos regionales y representantes de grupos de asociaciones de pacientes), y sesiones de revisión individual, trabajamos juntos para validar y refinar nuestros hallazgos.



Hemos esbozado 5 temas generales, 25 iniciativas comunes y 70 estudios de casos de buenas prácticas que permiten a los centros líderes brindar atención de alta calidad a los pacientes.



Cómo hemos compartido nuestros hallazgos



Temas que abarcan la atención de buenas prácticas

5 temas clave de buenas prácticas para la atención y manejo de neoplasias malignas hematológicas, importantes en todo el recorrido del paciente.



Iniciativas de buenas prácticas

25 iniciativas operativas, cotejadas de la práctica común en los centros líderes visitados, que pueden ser duplicadas por otros centros en la región para lograr elementos de buenas prácticas.



Estudios de caso de los centros líderes

70 estudios de casos que detallan la justificación, características, recursos e efecto potencial de iniciativas específicas de buenas prácticas vigentes en los centros líderes visitados.

The screenshot displays two pages of the report. The top page shows the 'Standardising linkage to care' initiative under the 'Iniciativas' section. It includes a challenge, good practices, observed outcomes, and potential outcomes. The bottom page shows 'Selected case studies' and 'Supporting evidence from literature' sections, each with a list of studies and their details.

Initiatives Section:

- Challenge:** Limited awareness of haematological malignancies, and therefore a delay in recognition of warning signs is a common challenge throughout the Latin America region. This may be due in part to low level of awareness among primary/secondary-care physicians to assess patient condition, e.g. disease progression or eligibility for BMF.
- Good practice:** Enabling access to haematological malignancy services
- Observed outcome:** National-level meetings on specific topics
 - Bring together physicians from different settings of care (e.g. primary, secondary, tertiary)
 - Show insights and provide a forum for peer-learning
 - An option to co-work with industry or local government/funding to cover expenses
- Potential outcome:**
 - Clinical
 - Standardised methods of patient assessment and referral to specialists
 - Patient experience
 - Earlier diagnosis and access to care

Case Studies Section:

- BMF awareness programme - Instituto Nacional de Oncología, Mexico** (see site visit report)
 - Fully sponsored programme for BMF specialists from around Mexico to standardise patient assessment and referrals
- Physician training programmes - Americano Centro de Oncología Integrada, Brazil** (see site visit report)
 - Regular workshops with local physicians to discuss referral pathways and patient assessment (e.g. symptoms, BMF signs)
- Centralised screening and alert system - Clínica Colombia Colombia, Colombia** (see site visit report)
 - Central laboratory service screening samples nationally and expanding coverage to care when abnormalities are detected

Supporting Evidence from Literature:

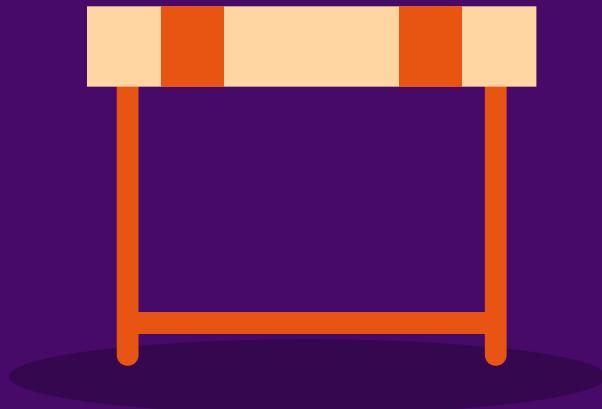
- Argentina: hematology training and education programs**
 - Regular publications of hemato-oncology-related topics (WHO site visit, Mexico)
 - Online publication of a magazine on a monthly basis, covering hemato-oncology malignancies specific topics
- Hematological malignancy physician rotation programmes - Hospital Austral site visit, Argentina**
 - Rotation programmes for young hematological malignancy physicians from across Argentina to visit Austral and take part in lectures, ward rounds, learning methodologies, culture and mission
- Regular classrooms training (Mayo clinic, USA)?**
 - Multiple classroom courses on hemato-oncology malignancies covering processes across the treatment pathway and focused study sessions to comprehend overall long sequences

En la sección de 'Iniciativas', cada tema bajo el cual está la iniciativa es señalado claramente.

Se resalta el desafío específico que la iniciativa busca abordar.



5. Desafíos en la prestación de atención por neoplasias malignas hematológicas





Hemos esbozado una selección de los diversos desafíos que suponen obstáculos a la prestación de buenas prácticas y cuidado de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas en Latinoamérica.

Estos existen en cada etapa del recorrido del paciente a lo largo del paradigma de tratamiento y atención y hay muchas barreras para las buenas prácticas en las distintas etapas del recorrido.

Aunque muchos de ellos son el resultado de problemas de alto nivel, tales como la falta de financiamiento, o posiciones políticas nacionales, muchos de ellos pueden ser, y están siendo abordados por una serie de buenas prácticas desarrolladas por los centros líderes en la región.



Existen muchos desafíos que afectan la entrega efectiva de una buena atención para las neoplasias malignas hematológicas en Latinoamérica

Desafíos específicos de las etapas del recorrido del paciente:



Desafíos que abarcan todo el recorrido del paciente:

Bajo nivel de acceso a la atención a través de centros terciarios especializados en neoplasias malignas hematológicas.

Compromiso limitado del paciente y la familia (comunicación, información, capacitación) en el manejo de la enfermedad.

Escasez de personal especializado (p.ej., hemato-oncología, hemato-patología, enfermeras clínicas).

Restricciones en las políticas de atención a la salud nacionales públicas y privadas (p.ej., cobertura).

Ineficacia de la vinculación con la atención (p.ej., transferencia a cuidados comunitarios, referencias desde la atención primaria).

Escasez de fondos para los centros de tratamiento (p.ej., para infraestructura, instalaciones, tecnologías y personal).

Falta de una coordinación eficaz entre los grupos de atención a la salud y los grupos de apoyo/asesoría para pacientes.



6. Temas fundamentales que posibilitan brindar buenas prácticas de atención



Identificamos cinco temas fundamentales que definen las iniciativas de buenas prácticas, que permiten a los centros proporcionar atención consistente y de alta calidad para el paciente



Habilitar el acceso a los servicios

Capacidad de acceder a servicios con mayor conveniencia y calidad de atención para el paciente; proporcionadas a través de la localización, números de servicios o rapidez de atención.



Fomentar un ambiente de atención centrado en el paciente

Un entorno de atención que se construye alrededor del paciente y sus cuidadores responderá a la necesidad de sentirse reconocido y respetado, y más comprometido con el tratamiento.



Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo

El abordaje multidisciplinario de atención es esencial para garantizar el bienestar físico, mental y espiritual del paciente y sus cuidadores.



Proporcionar manejo médico de alta calidad

Proporcionar un diagnóstico rápido, tratamientos personalizados, terapéuticas innovadoras y cuidados especializados para garantizar los mejores resultados posibles tanto clínicos como para el paciente.



Comprometerse con el entorno de atención a la salud

Impulsar el mejoramiento del estándar de atención en el país a través del compromiso activo en aspectos relacionados con el Pagador, regulatorios y de políticas.



Estos cinco temas de buena práctica de atención y manejo abarcan todo el recorrido de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas



- 1 Posibilitar el acceso a los servicios
 - 2 Fomentar un ambiente de atención centrado en el paciente
 - 3 Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo
 - 4 Proporcionar manejo médico de alta calidad
 - 5 Comprometerse con el entorno de atención a la salud
- Este tema abarca iniciativas de buenas prácticas que no se relacionan directamente con las fases del recorrido del paciente.

La rapidez y la conveniencia son factores esenciales que posibilitan mejorar el acceso a la atención y los servicios



1 ¿A qué nos referimos?

A la capacidad de acceder a los servicios con rapidez y la facilidad para mejorar la conveniencia y calidad de atención para el paciente; proporcionadas mediante la ubicación, número de servicios o rapidez para brindar la atención.

	Conciencia y prevención	Diagnóstico y prevención	Tratamiento, incluyendo el manejo de recidivas y TMO	Cuidados paliativos y remisión
Rapidez	<ul style="list-style-type: none">Proporcionar servicios rápidos, incluyendo:<ul style="list-style-type: none">Tiempos de espera cortos para programar la primera cita;Procesamiento rápido y exacto de las pruebas diagnósticas;Referencia rápida a la atención especializada/secundaria para seguimiento/tratamiento adicional. <p>*Mejorar la rapidez y la calidad de las referencias desde la comunidad.</p> <ul style="list-style-type: none">Programas de capacitación para educar sobre criterios (p.ej., síntomas incluyendo recidivas, elegibilidad para trasplante de médula ósea). <p>*Proceso para casos expeditos urgentes o agudos.</p> <ul style="list-style-type: none">Desarrollar un proceso de alarmas para alertar a los especialistas (p.ej., hemato-patólogo) demuestras que requieren investigación urgente.	<ul style="list-style-type: none">Asegurar el inicio oportuno del tratamiento:<ul style="list-style-type: none">Referencia rápida del diagnóstico al cuidado especializado;Proceso de admisión directa de la sala de urgencias a los pabellones (p.ej., pacientes con sepsis neutropénica). <p>*Proporcionar acceso remoto a la asesoría de expertos.</p> <ul style="list-style-type: none">Líneas telefónicas atendidas por enfermero especialista (disponibilidad 24/7);Detalles de contacto del médico tratante o equipo de atención. <p>*Proceso expedito para casos urgentes o agudos.</p> <ul style="list-style-type: none">Establecer un marco de atención inmediata para hacer que los pacientes urgentes consigan atención.		
Conveniencia	<ul style="list-style-type: none">Facilitar el acceso flexible, incluyendo:<ul style="list-style-type: none">Posibilitar los análisis en la comunidad (p.ej., a través de redes de laboratorios).	<ul style="list-style-type: none">Facilitar el acceso al tratamiento través de:<ul style="list-style-type: none">Ampliar las horas de tratamiento para los pacientes ambulatorios (p.ej., 24/7);Co-ubicación de servicios (p.ej., nutricionista, dentista y unidad de trasplante de médula ósea);Disponibilidad del equipo de atención, p.ej., hematólogos, enfermeras.		

CLAVE: Los requerimientos resaltados en **púrpura** y con un * denotan las prácticas "principales" (requerimientos avanzados de buenas prácticas). Consideramos que estos no son esenciales para proporcionar buenas prácticas, sino aspectos que proporcionan mucho valor adicional sobre un modelo básico de buenas prácticas.



Fomentar una atención centrada en el paciente se basa en una comunicación fuerte y en la prestación de un ambiente adecuado



¿A qué nos referimos?

A un ambiente de atención que se construye alrededor del paciente y sus cuidadores, que responde a la necesidad de sentirse reconocido y respetado, y sentirse más comprometido con el tratamiento

Conciencia y prevención

Diagnóstico y prevención

Tratamiento, incluyendo el manejo de recidivas y TMO

Cuidados paliativos y remisión

Requerimientos clave	Comunicación	Ambiente	empoderamiento
	<ul style="list-style-type: none">— Asegurar la comunicación regular, abierta y honesta con los pacientes y su familia:<ul style="list-style-type: none">- Discusión exhaustiva con los pacientes y sus familias antes de iniciar los planes de tratamiento (p.ej., pre-TMO);- Proporcionar material de apoyo (material educativo) para garantizar una buena comprensión de la condición, tratamiento y pronóstico.— Adaptación del método de comunicación a las capacidades/contexto del paciente:<ul style="list-style-type: none">- Proporcionar información en un formato que sea accesible al paciente y la familia (p.ej., analfabetismo/barreras del lenguaje/culturales). <p>*Prestación de apoyo a los profesionales de la salud para el manejo de la comunicación con el paciente (p.ej., programas de capacitación sobre la comunicación con los pacientes que incluyen como dar malas noticias).</p>	<ul style="list-style-type: none">— Diseñar un ambiente de atención seguro y que brinde apoyo:<ul style="list-style-type: none">- Disponibilidad de continuidad de la atención (p.ej., continuidad del médico de atención primaria);- Minimizar las cargas administrativas y logísticas (p.ej., equipos de apoyo administrativo, farmacias en el sitio para eliminar la carga del acceso a los medicamentos).— Garantizar que se abordan las necesidades emocionales y psicológicas del paciente:<ul style="list-style-type: none">- Capacidad de mantenerse en contacto con las familias durante el tratamiento como en los Trasplantes de Médula Ósea;- Prestación de servicios de apoyo (p.ej., psicólogos, nutricionistas, especialistas en rehabilitación);- Abordar las posibles consideraciones/problemas culturales que representen barreras para una buena atención.	<ul style="list-style-type: none">— Diseñando un ambiente de cuidado de apoyo:<ul style="list-style-type: none">- Unidades dedicadas a cuidados paliativos o;- Colaboración estrecha con las salas de hematología.— Prestación de cuidados paliativos en el contexto domiciliario.

CLAVE: Los requerimientos resaltados en **púrpura** y con un * denotan las prácticas "principales" (requerimientos avanzados de buenas prácticas). Consideramos que estos no son esenciales para proporcionar buenas prácticas, sino aspectos que proporcionan mucho valor adicional sobre un modelo básico de buenas prácticas.

Personalizar la atención lo más posible puede garantizar mayor satisfacción del paciente



¿A qué nos referimos?

El abordaje multidisciplinario es esencial para garantizar el bienestar físico, mental y espiritual del paciente y sus cuidadores

Conciencia y prevención

Diagnóstico y prevención

Tratamiento, incluyendo el manejo de recidivas y TMO

Cuidados paliativos y remisión

Requerimientos clave	Disponibilidad	Gobernanza
	<ul style="list-style-type: none">— Disponibilidad (interna o a través de una red de especialistas) de un equipo de laboratorio diagnóstico y pronóstico para apoyar con las pruebas:<ul style="list-style-type: none">- Hemato-patólogos;- Complemento completo de especialistas técnicos, incluyendo citometristas de flujo, biólogos moleculares, citogeneticistas, inmunohistoquímicos etc.;- Psicólogos;- Enfermeras operativas generales/especialistas para obtener muestras según se requiera.— El equipo de diagnóstico (p.ej., hemato-patólogo) a ser un miembro regular del equipo multidisciplinario comprometido en la atención del paciente.	<ul style="list-style-type: none">— Disponibilidad de un equipo balanceado para apoyar toda la gama de tratamientos y funciones asociadas de atención al paciente requeridas en el manejo clínico:<ul style="list-style-type: none">- Especialistas en Hemato-oncología (es decir hematólogos con conocimiento específico en oncología);- Enfermeras oncológicas especialistas y capacitadas en la administración de quimioterapia;- Médicos de especialidades adicionales (p.ej., especialista en medicina interna, especialista en UCI etc.);- Expertos en trasplante de médula ósea y personal de apoyo para este tratamiento (p.ej., hematoterapeuta);- Farmacéuticos capacitados en el manejo y prestación de quimioterapia;- Infectólogo;- Psicólogo y apoyo de atención social.<p>*Establecimiento de un modelo avanzado de Equipo Multidisciplinario (EMD) para abordar las necesidades completas del paciente y los miembros de la familia, incluyendo potencialmente.</p><ul style="list-style-type: none">- Representante del grupo de apoyo a pacientes;- Profesionales de cuidados integradores (p.ej., nutricionista, masajista, acupunturista, etc.);- Equipo de apoyo administrativo (navegadores del sistema de salud);- Equipo de calidad del servicio.
		<ul style="list-style-type: none">— Establecimiento de un modelo de gobernanza:<ul style="list-style-type: none">- Definición y acuerdo de las funciones y responsabilidades, p.ej., enfermera especialista para gestionar el desarrollo del material educativo para el paciente, el farmacéutico para validar las prescripciones etc.;- Establecimiento de reuniones regulares, incluyendo reuniones directivas y la toma de minutos;- Establecimiento de un proceso para medir el efecto del manejo multidisciplinario de los pacientes y trabajar con equipos de gestión de calidad para implementar mejoras.<p>*Establecimiento de la infraestructura requerida para coherencia y confidencialidad del paciente, incluyendo a través de los diferentes departamentos del hospital/grupo de atención a la salud.</p><ul style="list-style-type: none">- Se requiere sistema seguro de registros electrónicos que captura los datos del paciente de manera confidencial y que es accesible a todos los miembros del EMD y en un estilo conveniente (p.ej., acceso remoto).

CLAVE:

Los requerimientos resaltados en **púrpura** y con un * denotan las prácticas "principales" (requerimientos avanzados de buenas prácticas). Consideraremos que estos no son esenciales para proporcionar buenas prácticas, sino aspectos que proporcionan mucho valor adicional sobre un modelo básico de buenas prácticas



La prestación de un servicio y régimen de tratamiento personalizados puede asegurar la entrega del manejo médico de alta calidad a los pacientes

4

¿A qué nos referimos?

A la prestación de diagnóstico rápido, tratamientos personalizados, terapéutica innovadora y atención especializada para garantizar los mejores resultados clínicos y para el paciente posibles

Conciencia y prevención

Diagnóstico y prevención

Tratamiento, incluyendo el manejo de recidivas y TMO

Cuidados paliativos y remisión

Requerimientos clave	Atención individualizada	<ul style="list-style-type: none">— Asegurar un diagnóstico exacto, particularmente cuando se sospecha enfermedad aguda:<ul style="list-style-type: none">- Disponibilidad de un hemato-patólogo (interno o a través de una red);- Acceso a todos los servicios de pruebas diagnósticas complementarias.— Desarrollar planes de tratamiento a la medida que se adapten a la condición del paciente, p.ej., pacientes con comorbilidades, pacientes embarazadas, necesidad de atención de apoyo como manejo del dolor.— Desarrollar un proceso para comprometer especialidades adicionales de manera oportuna, p.ej., transferencia a la UCI, colaborar con los equipos de medicina interna.— Establecimiento de protocolos estrictos para la seguridad del paciente, p.ej., control de infecciones, identificación del paciente, evaluación de riesgo del paciente. <p>*Establecimiento de clínicas especializadas para el manejo de grupos de pacientes de alto riesgo, con información del equipo multidisciplinario y estado de prioridad para los pacientes dentro del hospital (p.ej., acceso a psicólogos, trabajadores sociales).</p>
Tratamiento personalizado	*Proporcionar servicios pronósticos (p.ej., secuenciación de siguiente generación para identificar la idoneidad para los regímenes de tratamiento, como la delección 17p en la leucemia linfocítica crónica (LLC)).	<ul style="list-style-type: none">— Proporcionar acceso a opciones de tratamiento más individualizadas/innovadoras:<ul style="list-style-type: none">- Participación proactiva en ensayos clínicos;- Comprometer a los Pagadores/otros cuerpos de financiamiento para la prestación de medicamentos que pueden no estar ampliamente disponibles/fuera de la etiqueta.— Inclusión de cuidados paliativos y de soporte de manera temprana del recorrido del paciente, p.ej., manejo del dolor.

CLAVE: Los requerimientos resaltados en **púrpura** y con un * denotan las prácticas "principales" (requerimientos avanzados de buenas prácticas). Consideraremos que estos no son esenciales para proporcionar buenas prácticas, sino aspectos que proporcionan mucho valor adicional sobre un modelo básico de buenas prácticas.

El compromiso proactivo a través de la construcción de conocimiento, infraestructura y equipo puede apoyar el mejoramiento del panorama de la atención a la salud



¿A qué nos referimos?

A impulsar el mejoramiento del estándar de atención en todo el país a través del compromiso activo en asuntos de los Pagadores, regulatorios y de políticas

Requerimientos clave	Conocimiento especializado
Infraestructura y equipo	<ul style="list-style-type: none">— Construir un ambiente en el cual el conocimiento especializado se construya y extienda:<ul style="list-style-type: none">- Reuniones regulares del equipo multidisciplinario de manera interna;- Capacitación continua del personal (p.ej., asistencia a conferencias);- Facilitar compartir el conocimiento (p.ej., programas de rotación, eventos con conferencistas externos).— Asegurar tiempo protegido o recursos para ampliar el conocimiento/mejorar el manejo del paciente, p.ej., adaptación a la medida de las directrices a los requerimientos locales, vínculo protegido para llevar a cabo la investigación clínica.— Establecer redes externas para mayor colaboración, construcción de contexto y/o cabildeo:<ul style="list-style-type: none">- Desarrollo de directrices consensuadas para el manejo del paciente;- Desarrollo de directrices de 'mejores prácticas' para el acceso al reembolso preferencial.
	<ul style="list-style-type: none">— Disponibilidad de capacidades para el manejo de datos:<ul style="list-style-type: none">- Bases de datos exhaustivas de pacientes para apoyar el análisis y la investigación ;- Recursos/tiempo consagrados para el análisis de los datos;- Procesos para compartir datos con otras instituciones/registros nacionales.— Prestación de instalaciones para investigación/investigación clínica.— Equipos consagrados para comprometer a los cuerpos externos (p.ej., Pagadores, registros como bancos de sangre o unidad de médula ósea):<ul style="list-style-type: none">- Equipos capacitados participación del Pagador, quien gestiona todos los elementos del apoyo administrativo del paciente.

CLAVE: Los requerimientos resaltados en **púrpura** y con un * denotan las prácticas "principales" (requerimientos avanzados de buenas prácticas). Consideramos que estos no son esenciales para proporcionar buenas prácticas, sino aspectos que proporcionan mucho valor adicional sobre un modelo básico de buenas prácticas.



7. Iniciativas de buenas prácticas en la atención y el manejo



Detrás de los cinco temas están 25 iniciativas clave, observadas durante nuestras visitas a los centros líderes de referencia y validadas por un panel de expertos

Iniciativas de buenas prácticas descritas en este reporte:



Posibilitar el acceso a los servicios



Fomentar un ambiente de atención centrado en el paciente



Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo



Proporcionar manejo médico de alta calidad



Comprometerse con el entorno de atención a la salud

Iniciativas de Buenas Prácticas



Nota: Estas iniciativas de buena práctica identificadas no deben verse como actividades aisladas, ya que las sinergias que existen entre ellas pueden impulsarse para generar una plataforma robusta para un modelo de manejo de la enfermedad para neoplasias malignas hematológicas en Latinoamérica (véase la página 123).



Posibilitar el acceso a servicios en neoplasias malignas hematológicas

1





Habilitando el acceso a los servicios contra neoplasias malignas hematológicas



¿Cuál es el desafío?

La limitada conciencia en las neoplasias malignas hematológicas, y por lo tanto un retardo del reconocimiento de los signos de alerta, presenta un desafío común en toda la región de Latinoamérica. esto puede deberse en parte el bajo nivel de conciencia entre los médicos de atención primaria/secundaria que afecta la valoración de las condiciones del paciente (p.ej., evolución de la enfermedad o elegibilidad para trasplante de médula ósea). Esta conciencia limitada tanto de la comunidad de médicos como del público general, junto con la falta de conocimiento sobre la vida de referencia correcta, y como comprometerse con ésta, es una causa potencial de retraso de la vinculación con el tratamiento.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Médicos en los contextos de atención secundaria o primaria.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Programas de educación y capacitación paramédicos regionales (cuidados comunitarios o secundarios):
 - Compartir información (p.ej., elegibilidad para trasplante de médula ósea);
 - Capacitación para habilidades (p.ej., reconocimiento de una recidiva);
 - Procesos para una referencia más rápida, y diseminación de la información sobre cómo iniciar este proceso.
- Un marco robusto, estandarizado de referencia que está presente en el contexto de atención comunitaria y secundaria.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Aumentar el reconocimiento de las neoplasias malignas hematológicas en la comunidad en una etapa temprana.
- Estandarizar la evaluación de las condiciones del paciente.
- Aumentar el número y frecuencia de referencias a centros especializados/terciarios.

¿Cómo se logró?

- Se realizan talleres locales regulares con médicos de atención comunitaria para estandarizar la evaluación de los pacientes y los procesos de referencia:
 - Identificar a los médicos locales y comprometerlos;
 - Sostener sesiones regulares para discutirla evaluación de los pacientes, incluyendo la elegibilidad para TMO;

- Acordar y establecer un proceso de referencia rápida.
- Reuniones a nivel nacional sobre tópicos específicos:
 - Reunir médicos de diferentes contextos de atención para discutir tópicos específicos, p.ej., TMO;
 - Compartir información y proporcionar un foro de aprendizaje de pares;
 - Una opción es trabajar con la industria o utilizar financiamiento gubernamental para cubrir los gastos.
- Opcional: Establecimiento de centros de prueba en la comunidad con criterios diagnósticos estandarizados de referencia y rutas establecidas de referencia; los análisis se pueden realizar de manera centralizada p descentralizada, siempre que el marco para el diagnóstico y los criterios de referencia estén estandarizados en todo el sistema.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Métodos estandarizados de valoración del paciente y referencia a atención especializada.
- Tiempo de tratamiento más rápido que da como resultado mejores resultados de tratamiento.



Experiencia del paciente

- Diagnóstico y acceso a la atención más rápidos.



Estudio de casos seleccionados



Programa de concientización sobre el Trasplante de Médula Ósea (TMO) – Instituto Nacional de Cancerología, México (véase el reporte de la visita al sitio)



Programa completamente patrocinado para especialistas en TMO de todo México para brindar educación sobre la valoración y referencia estandarizada del paciente.

Programas de capacitación para médicos – Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)



Talleres regulares con los médicos locales para discutir las rutas de referencia y los criterios de evaluación de los pacientes (p.ej., síntomas, elegibilidad para TMO).

Sistema centralizado de detección y alarma – Clínica Colombia Colsanitas, Colombia (Véase el reporte de la visita al sitio)



Servicio de laboratorio centralizado de detección de muestras a nivel nacional y vinculación expedita a la atención cuando se detectan anomalidades.

Regulación del paciente – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)



El ICESP desarrolló una forma para garantizar un diagnóstico exacto de las neoplasias malignas hematológicas. Esta fue adoptada por el Ministerio de Salud y se ha desplegado en todo Sao Paulo para asegurar que los pacientes lleguen al hospital con un diagnóstico correcto.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Publicación regular de tópicos relacionados con neoplasias malignas hematológicas (Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México)

- Publicación en línea de una revista mensual que cubre tópicos específicos de neoplasias malignas hematológicas.

Programas de rotación de médicos por neoplasias malignas hematológicas (Hospital Universitario Austral, Argentina)

- Programas de rotación de médicos en formación para la capacitación en neoplasias malignas hematológicas en toda Argentina para visitar el Hospital Universitario Austral y participar en conferencias y rondas médicas, dirigidos a la enseñanza de metodologías de aprendizaje, cultura y mentalidad.

Capacitación regular en el aula (Clínica Mayo, E.U.)⁽¹⁾

- Se llevan a cabo varios cursos en el aula sobre neoplasias malignas hematológicas (que cubren los procesos a lo largo de la ruta de tratamiento). Estos son para todos los Profesionales de la Salud involucrados en la atención y manejo de neoplasias malignas hematológicas varían de sesiones enfocadas de un día a cursos semanales exhaustivos.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Clínica Mayo: Escuela de Desarrollo Profesional Continuo de la Clínica Mayo, Cursos NMH](#)



Habilitando el acceso a los servicios contra neoplasias malignas hematológicas



Proporcionar alojamiento para los pacientes y sus familias

¿Cuál es el desafío?

Las neoplasias malignas hematológicas, ya sea agudas o crónicas, con frecuencia requieren períodos extensos y repetidos de hospitalización. Ciertos tratamientos (p.ej., TMO) requieren de condiciones ambientales estandarizadas en las cuales vive el paciente, para maximizar el éxito del procedimiento y minimizar el riesgo de infecciones. Por lo tanto, a menudo se requiere que los pacientes, y los miembros de la familia que los apoyan, permanezcan en el hospital o cerca de éste durante el tratamiento. Como una consecuencia, los pacientes y sus familias pueden hacer gastos importantes para hospedarse cerca del hospital, y cuando no pueden cubrirlos, la falta de alojamiento puede representar una barrera para el tratamiento.

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Pacientes con medios limitados para conseguir alojamiento para si mismos y sus familias por la duración del tratamiento.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Por lo general son gestionados por trabajadores sociales/facilitadores hospitalarios, con apoyo de personal administrativo.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Proporcionar opciones de residencia local para los pacientes y sus familias:
 - Alojamiento con descuento/gratuito para aquellos que no pueden darse el lujo de quedarse en el hospital o en un alojamiento cercano durante el curso del tratamiento;
 - Se ofrecen cuartos adicionales para la familia del paciente.

¿Cuáles son los objetivos?

- Apoyar a los pacientes con ingresos limitados para asegurar que cuenten con el apoyo familiar necesario durante su tratamiento.
- Mejorar la conveniencia para el paciente y la familia al acercarlos al Centro de tratamiento.

¿Cómo se logró?

- Formando sociedades o redes con hostales/casas de huéspedes/hoteles locales:
 - Identificación y construcción de relaciones con las opciones locales de alojamiento, p.ej., hoteles/casas de huéspedes de grupos de caridad o religiosos;
 - Negociando tarifas con descuento para apoyar a los pacientes que necesitan alojamiento.

— Estableciendo alojamiento financiado por el hospital:

- Donde es posible, trabajar con fundaciones/cuerpos de financiamiento hospitalario para adquirir infraestructura y contratar personal para las instalaciones requeridas para que los pacientes y sus familias se alojen;
- Si hay fondos disponibles, esto podría proporcionarse a los pacientes sin cargo.

— Implementar un sistema para prueba de medios:

- Trabajar con los pacientes para asegurar que aquellos con un alto nivel de necesidad tienen prioridad para el acceso al alojamiento disponible/con descuento/gratuito. Esto se gestiona habitualmente por equipos administrativos o trabajadores sociales.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejores resultados clínicos debido a la presencia regular de los pacientes y en algunos casos mejores condiciones sanitarias.
- Mejor manejo de infecciones (p.ej., post TMO, inmunosuprimidos).

Experiencia del paciente

- Mejor conveniencia a través de la capacidad para mantener cerca a la familia.
- Mejor apoyo debido a que los miembros de la familia están presentes.
- Capacidad de acceder a la atención para quienes de otra manera no estaría disponible.



Estudio de casos seleccionados

Apoyo de atención social especializada en neoplasias malignas hematológicas – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Bases de datos de casas administradas por organizaciones religiosas o de caridad que pueden consultarse.

Fundación Porsaleu– Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Una fundación separada que colabora con el hospital para proporcionar residencia sin costo para los pacientes y los miembros de su familia. El hospital proporciona la comida.

Casa Hope – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Una fundación filantrópica, independiente del hospital que proporciona residente para un paciente y su familia, así como transporte hacia y desde las citas hospitalarias.



 Esta iniciativa surgió de la necesidad de las personas con bajos recursos.

Fundación Porsaleu, Hospital Maciel, Uruguay

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Habitaciones de entrada de emergencia (Fundaleu, Argentina)

- Conjunto de habitaciones para alojar a los familiares de pacientes críticamente enfermos y que necesitan alojamiento inmediatamente.

Habitaciones con descuento (Fundaleu, Argentina)

- Los pacientes y los miembros de la familia pueden hospedarse en alojamientos locales con tasa de descuento negociadas por la fundación Fundaleu.

Alojamiento y transporte a largo plazo (Brigham and Women's Health, E.U.)⁽¹⁾

- Algunos centros ofrecen alojamiento especial junto con el transporte al hospital para pacientes y familiares con costo reducido o sin costo.

Cuartos de hospitalidad (Wake Forest Baptist Health, E.U.)⁽²⁾

- Estas habitaciones se proporcionan a los miembros de la familia mientras el paciente se somete a un tratamiento, como por ejemplo radioterapia. Están completamente atendidas y administradas por voluntarios.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Brigham and Women's Hospital: Arreglo especial de vivienda](#)
2. [Wake Forest Baptist Health: Programa de apoyo al paciente con cáncer, Habitaciones de hospitalidad](#)



Habilitando el acceso a los servicios contra neoplasias malignas hematológicas



Posibilitar el tratamiento en la comunidad

¿Cuál es el desafío?

En la actualidad el manejo de las neoplasias malignas hematológicas se lleva a cabo predominantemente en centros terciarios, debido a la necesidad de equipo especializado (p.ej., de imagen), acceso a equipos multidisciplinarios (p.ej., hemato-oncología, enfermeras, hemato-patología, oncología clínica) y acceso a instalaciones especializadas (p.ej., centros de infusión, unidades de TMO). Con frecuencia estos centros se localizan dentro de grandes ciudades, requiriendo que los pacientes y las familias de zonas rurales viajen largas distancias. Esto produce gastos añadidos de transporte y alojamiento, así como reducción de la conveniencia, que a menudo tienen un efecto negativo en la calidad de vida del paciente y de su familia/cuidador.

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Pacientes con limitaciones para acceder a la atención, (p.ej., que viven en áreas rurales), dificultades para viajar a los centros terciarios debido a discapacidad o falta de medios financieros/de transporte.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Médicos, enfermeras capacitadas y especialistas en cuidados integrados (p.ej., psicología) o de apoyo (p.ej., trabajo social) según se requiera.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Proporcionar a los pacientes atención domiciliaria.
- Apoyar a los sistemas de atención a la salud en las provincias.
- Proporcionar capacitación para el personal (p.ej., concientización, apoyo para el paciente, educación, capacitación de los miembros de la comunidad y Profesionales de la Salud).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Resultados clínicos mejorados debido al aprovisionamiento regular de cuidado/manejo mejorado de la enfermedad.
- Reducción en la incidencia de espera del tratamiento.



Experiencia del paciente

- Mayor conveniencia para el paciente.
- Menor carga financiera.



Estudio de casos seleccionados



Programas de capacitación para enfermeras – Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Entrega de un programa de capacitación para mejorar las habilidades de los equipos de enfermería dentro de los hospitales regionales.



Programa de cuidados paliativos – Instituto Nacional de Cancerología, México (Véase el reporte de la visita al sitio)



Entrega de servicios de cuidados paliativos para los pacientes en el contexto domiciliario.



Haematomobile – Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Entrega de atención en el domicilio del paciente por un médico y enfermeras capacitadas.

Programa 'Hello Nurse' – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un servicio que ofrece contacto con una enfermera para los pacientes y su familia las 24 horas del día a través de un servicio telefónico consagrado.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Construcción de redes de socios para brindar atención (Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil)

- Identificar una serie de centros/hospitales y desarrollar un conjunto de prácticas acordadas para brindar atención que garantice la estandarización.

Educación del paciente y la familia sobre el manejo del tratamiento (Instituto Nacional de Cancerología, México)

- Comprometer al paciente y la familia en el manejo de ciertos aspectos de la atención domiciliaria, (p.ej., administración de medicamentos para el dolor en el contexto domiciliario).
- Proporcionar material para la documentación y vigilancia regulares de los resultados del paciente (p.ej., cuadernos de vigilancia).
- Crear una agenda para el contacto continuo irregular.

Colaboración con los centros comunitarios existentes (Memorial Sloan Kettering Cancer Alliance, E.U.)⁽¹⁾

- El centro ha formado sociedades con los proveedores locales de atención en los centros comunitarios. Esto beneficia tanto a las entidades, el centro puede aumentar su alcance y los centros comunitarios reciben acceso a atención estandarizada de alto nivel.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Memorial Sloan Kettering Cancer Center: Memorial Sloan Kettering Cancer Alliance](#)



Habilitando el acceso a los servicios contra neoplasias malignas hematológicas



Posibilitar la prestación de atención oportuna y conveniente

¿Cuál es el desafío?

El manejo de neoplasias malignas hematológicas requiere típicamente varias instalaciones especializadas, incluyendo pabellones individuales consagrados (idealmente habitaciones individuales) para minimizar el riesgo de infección en los pacientes, sala de aislamiento para los pacientes sometidos a TMO/riesgo de alto nivel de neutropenia e instalaciones para pacientes ambulatorios que sean adecuadas para varias intervenciones (p.ej., infusiones de larga duración). El acceso a instalaciones, ya sea internas o a través de redes con otros centros especializados, apoyará resultados óptimos para el paciente.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Pacientes que requieren o se someten a cualquier manejo médico en un contexto de pacientes hospitalizados o ambulatorios.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Hematólogos, equipos de trasplante, enfermeras clínicas.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Instalaciones y equipos consagrados internos (p.ej., pabellones o salas designados).
- Acceso a instalaciones a través de redes de hospitales especializados (p.ej., instalaciones de TMO).

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Proporcionar atención óptima a través de la prestación de infraestructura construida exprofeso.

¿Cómo se logró?

- Infraestructura construida exprofeso:
 - Instalaciones para pacientes hospitalizados que cumplen específicamente las necesidades de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas (p.ej., salas de aislamiento para TMO con entradas separadas que otorgue a la familia un acceso/método de comunicación con el paciente).
 - instalaciones para pacientes ambulatorios que proporcionan conveniencia máxima para los pacientes (p.ej., abrir jornadas largas para permitir el manejo de las infusiones largas durante la noche) .
- Redes con hospitales especializados para el acceso a los servicios.

- Desarrollar relaciones con hospitales especializados para proporcionar acceso rápido a los servicios.
- Establecer procedimientos para la continuidad de la atención (p.ej., a través del mantenimiento del mismo equipo de atención).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Acceso rápido al tratamiento.
- Resultados clínicos mejorados para los pacientes debido a la minimización de las infecciones y la prestación de un ambiente de atención más individualizado.



Experiencia del paciente

- Mayor satisfacción.
- Mejor estado mental del paciente y la familia.





Estudio de casos seleccionados



Red de servicios de TMO– Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Trabaja en colaboración con varias unidades altamente especializadas de TMO para la transferencia de pacientes que son elegibles.



Unidad de pacientes ambulatorios 24/7– Instituto Nacional de Cancerología, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Unidad para pacientes ambulatorios que está abierta 24/7, permitiendo el acceso rápido de los pacientes después del diagnóstico y maximizando la conveniencia para el paciente.



Alta temprana de los pacientes de trasplante de médula ósea – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un programa que ayuda a permitir a los pacientes regresar más pronto a sus hogares, para reducir la susceptibilidad a las infecciones hospitalarias y ayudar a reducir la carga para el paciente, financiera y a las instalaciones conferida por los períodos prolongados de hospitalización.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Área designada con una unidad de consulta externa independiente (Directrices del Instituto Nacional de Salud y Excelencia en la Atención (NICE))⁽¹⁾

- Las directrices sugieren el desarrollo de un área designada, idealmente con una entrada separada, que proporcione protección adecuada para los pacientes con neoplasias malignas hematológicas de infecciones potenciales. adicionalmente estas deben proporcionar instalaciones para las infusions prolongadas, de varios medicamentos y/o transfusiones de componentes sanguíneos.

Directrices de atención ambulatoria (Directrices del Instituto Nacional de Salud y Excelencia en la Atención (NICE))⁽¹⁾

- Las directrices ingieren la prestación de atención ambulatoria para pacientes específicos (p.ej., aquellos en remisión o en mayor riesgo).

Departamento consagrado de radioterapia oncológica (Cleveland Clinic, E.U.)⁽²⁾

- Prestación de un departamento separado de radioterapia con planes de tratamiento personalizados para pacientes a los que se administra radioterapia con alta precisión, reduciendo el tiempo de tratamiento.

Sociedad administra radioterapia (Centro médico de la Universidad de Cincinnati y Centro Médico del Hospital Infantil de Cincinnati, E.U.)⁽³⁾

- Estos centros tienen una sociedad para proporcionar radioterapia con alta precisión a los pacientes con cáncer utilizando el Centro de Terapia con Protones UCMC.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Facilities and staffing: Haematological cancers: improving outcomes. NICE guidelines, published May 2016](#)
2. [Cleveland Clinic: Radiation Oncology](#)
3. [University of Cincinnati Cancer institute, Proton Therapy at University of Cincinnati Medical Center, 2016](#)



Fomentar un ambiente de
atención centrado
en el paciente





Proporcionar educación centrada en el paciente y la familia

¿Cuál es el desafío?

Un tema común que surge es la necesidad de mejor educación del paciente y la familia sobre el diagnóstico, opciones de tratamiento y el efecto que éstas tienen en el bienestar físico y mental. Esto se exacerba por la naturaleza a menudo altamente compleja de las neoplasias malignas hematológicas, y la posible necesidad de realizar repetidas pruebas para el diagnóstico/repetidas intervenciones terapéuticas (p.ej., quimioterapia en dosis alta seguida de un TMO). Se necesita una comunicación clara y honesta de la información en formatos no ambiguos y amistosos para el paciente para garantizar que los pacientes y sus familias puedan tomar decisiones informadas acerca de su atención.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes y sus familias/cuidadores.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Hematólogos tratantes, enfermeras, trabajadoras sociales y personal administrativo de apoyo.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Programas estructurados que comprometen a los pacientes de manera regular; estos pueden consistir de:
 - Sesiones individuales con el paciente y profesional de atención médica / social;
 - Líneas telefónicas de información rápida;
 - Comunicación multi-canal (p.ej. videos, revistas, panfletos).

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Reportar mejor a los pacientes y familias sobre la condición y sus posibles consecuencias/impacto.
- Preparar mejor a los pacientes y sus familias para lidiar con el manejo de las neoplasias dermatológicas y líneas de tiempo asociadas con la enfermedad.
- Liberar tiempo de los médicos para enfocarse en el manejo médico.

¿Cómo se logró?

- Están vigentes varios programas estructurados, que juntos proporcionan compromiso continuo para mejorar la comprensión del paciente y la familia:
 - La enfermera especialista/ trabajador social organiza reuniones individuales con el paciente al ingreso; y en puntos regulares durante el período de tratamiento;
 - Disponibilidad de una enfermera especialista por teléfono para la divulgación de información

conveniente. También se pueden compartir con el paciente los números de teléfono móvil de una enfermera/médico para emergencias;

- Programas formales de capacitación para educar al paciente/la familia sobre aspectos específicos de la atención (p.ej., cuidado de heridas y catéteres, cuidados paliativos);
- Prestación regular de materiales educativos (p.ej., manuales o videos) para complementar la educación frente a frente.
- Creación de materiales educativos enfocados en el paciente que son importantes y están adaptados para este propósito:
 - Identificación de tópicos educativos principales y mejores modos de comunicación (p.ej., audio o gráficos para superar los problemas con el analfabetismo);
 - Creación de material colateral interno (p.ej., videos, manuales).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejor preparación para las líneas de tiempo e efecto de la terapia, que pueden ser muy intensivas.

Experiencia del paciente

- Mejor satisfacción debida a la mayor comprensión del efecto.
- Mejor preparación de la familia y el paciente para la realidad del tratamiento y las líneas de tiempo asociadas con su enfermedad.



Estudio de casos seleccionados



Programas de Educación para el Paciente y Familia – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Vídeos creados internamente, discutiendo cada indicación de neoplasia maligna hematológica y su tratamiento así como la seguridad el paciente (p.ej., lavado de manos), que están disponibles en TV en las áreas comunes y las habitaciones de los pacientes.



Capacitación del paciente y la familia enjuiciados paliativos – Instituto Nacional de Cancerología (INCan), México (Véase el reporte de la visita al sitio)

El paciente y su familia son invitados al INCan donde se les proporciona capacitación específica para el manejo de heridas/dolor y para la vigilancia de la condición del paciente (p.ej., seguimiento de síntomas).



Desayunos para reunirse con los expertos– Hospital Ángeles Lomas, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Se realizan desayunos con médicos del departamento para proporcionar una plataforma para que el público aprenda y haga preguntas sobre la enfermedad.



Prestación de apoyo grupal - ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Se realizan sesiones para pacientes y sus familias para discutir abiertamente los problemas y preocupaciones principales a los que se enfrentan con respecto a su enfermedad y régimen de tratamiento.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Grupos de apoyo mutuo para pacientes (Leukemia & Lymphoma Society Support Group-Holy Cross Hospital, (Grupo de Apoyo de la Sociedad de Leucemia y Linfoma - Hospital de la Santa Cruz), E.U.)⁽¹⁾

- Los pacientes con neoplasias malignas hematológicas, los miembros de su familia y los proveedores de atención se ponen en contacto mensualmente para realizar un foro de apoyo y tener la oportunidad de compartir sus experiencias y discutir cualquier preocupación que tengan.

Servicio del programa de educación sobre cáncer (Clínica Mayo, E.U.)⁽²⁾

- El Centro de educación en cáncer es de acceso gratuito en línea y proporciona toda la información sobre la mayoría de los cánceres. Sirve a los pacientes proporcionándoles respuestas a todas sus dudas, ya sea por teléfono o por correo electrónico.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Holy Cross Hospital: Leukemia & Lymphoma Society Support Group](#)
2. [Mayo Clinic: Patient and Visitor Guide Cancer Education, Cancer Education Program Services](#)



Fomentar un ambiente de atención centrado en el paciente

Establecer la confianza del paciente



¿Cuál es el desafío?

Asegurar que los pacientes entiendan y se sientan cómodos con sus médicos es esencial para permitirles desempeñar un papel activo en su cuidado. La creación de un entorno seguro y protegido donde el paciente sienta que está bajo el cuidado de médicos bien informados, que entienden completamente y saben cómo tratar su padecimiento, es fundamental para que tanto el paciente como su familia estén satisfechos con la atención. La confianza solo puede formarse mediante la creación de relaciones profundas entre los médicos, los pacientes y sus familias, y esto requiere tiempo y esfuerzo.

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Todas las partes interesadas que participan en la atención y el manejo de los pacientes deben desempeñar un papel en la obtención de su confianza. Esto involucra a los médicos y enfermeras durante el curso del tratamiento, además del personal administrativo y auxiliar que se encarga de ayudar al paciente a navegar y orientarse dentro del sistema de atención médica.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Recopilación de la retroalimentación del paciente:
 - Verbal;
 - Llenado de formas.
- Formación de confianza a través de contratos informales :
 - Educación;
 - Foros de comunicación.

¿Cuáles son los objetivos?

- Garantizar la aceptación del paciente y una mayor comprensión del manejo de su tratamiento, ya que es esencial para asegurar la participación completa en el plan de tratamiento y se correlaciona directamente con mejores resultados de salud.
- Garantizar la satisfacción y la comodidad del paciente durante el tratamiento.
- Preparar mejor a los pacientes y las familias para lidiar con el manejo de la neoplasia maligna hematológica y las líneas de tiempo.

¿Cómo se logró?

- La recopilación de los comentarios de los pacientes sobre su tratamiento y el tiempo de atención, y la evidencia de acciones tangibles directas que abordan las preocupaciones del paciente, demuestran que la voz del paciente es escuchada. Esta retroalimentación se puede recopilar en una serie de métodos :
 - Formularios de recopilación de comentarios de los pacientes, emitidos durante la estadía de los pacientes y en el momento del alta:
 - Se llevan a cabo reuniones de revisión para discutir los

resultados, ocasionalmente con pacientes presentes.

- Foros semanales entre los pacientes y el personal del hospital para analizar la atención recibida y cómo mejorarla;
- Recopilación de comentarios de familiares/cuidadores.
- Formación de fuertes relaciones de confianza con los pacientes y sus familias :
 - Programas de capacitación para asegurar un enfoque correcto que garantice una comunicación efectiva con el paciente;
 - Programas educativos;
 - Apoyo colateral - avisos / folletos informativos.
- Asegurar que los pacientes conozcan sus derechos y puedan tomar decisiones informadas con respecto a su tratamiento en todo momento. Esto se puede lograr a través de :
 - Uso de tablones de anuncios en el hospital que describan los derechos del paciente;
 - Horas de cita ampliadas en las que los pacientes pueden expresar sus inquietudes y hablar sobre su estado de salud por completo con un profesional médico.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejor participación de los pacientes en su propio cuidado.
- Mejor comprensión y menos resistencia a los tratamientos.



Experiencia del paciente

- Mejor satisfacción y mayor comprensión de la atención / régimen de tratamiento debido a médicos confiables.
- Mayor comodidad y seguridad en todos los procesos de tratamiento: empoderamiento del paciente.



Estudio de casos seleccionados



Contratos informales – Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

El concepto de un contrato informal es desarrollado y apoyado a través de la capacitación para reforzar la comunicación entre el paciente y los médicos, y a través de materiales educativos de apoyo. Los médicos y los pacientes están de acuerdo en trabajar juntos, tomando en cuenta las necesidades de la otra parte, para producir los mejores resultados de salud.



Recopilación de retroalimentación del paciente – Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Se recolecta la retroalimentación de los pacientes hospitalizados y ambulatorios en cada alta, y dos veces por año. Esto es apoyado por revisiones con todos los médicos involucrados en la atención y foros de discusión abierta.



Compromiso del paciente, ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Se ejecuta un programa para inducir y educar a los pacientes sobre el programa de tratamiento de las neoplasias malignas hematológicas dentro del hospital, garantizando que entiendan adecuadamente y están completamente comprometidos con su tratamiento.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Triangulación de la retroalimentación de los pacientes y familiares a través de múltiples plataformas (Hospital NHS de la Universidad de Leicester), UK⁽¹⁾

- El centro reúne los comentarios de los pacientes y sus familiares a través de diversos medios. Estos incluyen una "Prueba de amigos y familiares", una encuesta para todos los pacientes dados de alta, encuestas en línea de NHS Elecciones/Opiniones de los pacientes, tarjetas de "Mensaje a un Directivo" para quejas. Estos son revisados y categorizados cada tres meses y posteriormente atendidos.

El enfoque de pacientes como socios sugiere una mayor confianza⁽²⁾

- La Facultad de Medicina de la Universidad de Montreal realizó un estudio que involucraba a pacientes como socios o los involucraba en las decisiones clave relacionadas con su atención médica. Esto tiene un efecto positivo en las relaciones de todos los Profesionales de la Salud con los pacientes y también permite que los pacientes se sientan capacitados y proactivos en su cuidado.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [NHS University Hospital of Leicester, Triangulación de la retroalimentación de los pacientes](#)
2. [Marie-Pascale Pomey et al., Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care, Abr. 2015](#)



Fomentar un ambiente de atención centrado en el paciente

Proveer cuidados paliativos y de apoyo integrados



¿Cuál es el desafío?

La prestación de cuidados paliativos y de apoyo es clave para el manejo de pacientes con neoplasias malignas hematológicas. La evolución agresiva de ciertas neoplasias malignas hematológicas, junto con el efecto del tratamiento intenso, a menudo significa que el control de los síntomas (p.ej., dolor) y las intervenciones para mantener la vida (p.ej., soporte con productos sanguíneos) se vuelven esenciales para permitir a los pacientes mantener una buena calidad de vida. Además, una proporción significativa de pacientes progresará a la necesidad de cuidados paliativos o al final de la vida. La integración cercana de los especialistas en cuidados paliativos y de apoyo en el proceso de manejo del paciente es esencial para una coordinación exitosa de estos servicios con aquellos que tratan la neoplasia hematológica. Lamentablemente, existen limitaciones en el reconocimiento de la importancia de los servicios de cuidados paliativos y de apoyo, y de la disponibilidad de especialistas e instalaciones para su prestación integrada.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Pacientes que requieren cuidados de apoyo para complementar el tratamiento, o que ya o han hecho la transición hacia cuidados paliativos.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Especialista en cuidados paliativos, especialistas en manejo del dolor, enfermeras especializadas (apoyo al EMD).

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Unidad consagrada de cuidados intensivos paliativos y de apoyo con equipo especializado :
 - Manejo personalizado de pacientes con necesidades de apoyo dentro de salas de hematología.
- Cuidados paliativos en la comunidad (p.ej., contexto domiciliario):
 - Esto podría incluir capacitación para que la familia vigile al paciente y brinde aspectos de la atención.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Controlar y manejar mejor los síntomas y las comorbilidades del paciente (p.ej., dolor, náuseas).
- Mejorar la calidad de vida (QoL) del paciente hacia el final del tratamiento / fin de la vida.
- Ayudar a la familia a apoyar al paciente.

¿Cómo se logró?

- Estableciendo unidades consagradas de cuidados paliativos y de apoyo con equipos especializados :
 - Equipo permanente para manejar a los pacientes hospitalizados, incluidos especialistas en cuidados paliativos, especialistas en dolor, equipo de enfermería y administrativo;
 - Línea telefónica para soporte remoto inmediato, con acceso a hematólogos (o médicos en capacitación), especialistas en cuidados paliativos, etc..;

- Colaboración estrecha con hematólogos para manejar pacientes y apoyar su transición.
- Prestación de cuidados paliativos basados en la comunidad:
 - Prestación estructurada de atención en el hogar, p.ej., médicos, enfermeras, asistentes sociales y trabajadores de psicología para realizar visitas domiciliarias de rutina;
 - Proceso para la monitorización regular del paciente (p.ej., cuadernos para capturar síntomas, llamadas telefónicas regulares de seguimiento);
 - Opciones adicionales incluyen la prestación de capacitación para médicos familiares o comunitarios sobre el manejo de pacientes con cuidados paliativos y sesiones estructuradas de asesoramiento sobre el duelo para la familia.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejor manejo del tratamiento o síntomas de la enfermedad (p.ej., dolor) y calidad de vida del paciente hacia el final de la vida.



Experiencia del paciente

- Mayor sensación de apoyo para el paciente y la familia;
- Tiempo para adaptarse a la transición y evolución de la enfermedad;
- Mejor QoL debido al monitoreo estrecho de necesidades y apoyo regular.



Estudio de casos seleccionados



Cuidados paliativos integrales – Hospital Ángeles Lomas, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

El programa de cuidados paliativos (incluido el manejo del dolor) proporcionado a los pacientes en casa o en el hospital. Con frecuencia el programa es pagado por los pacientes.



Cuidados paliativos basados en la comunidad – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Los cuidados paliativos proporcionados dentro del contexto domiciliario, para pacientes que prefieren permanecer en su casa. Se ofrece capacitación a los GP de la comunidad para permitirles apoyar mejor a los pacientes.



Equipo de atención – Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Cuidados paliativos y apoyo emocional psicológico, trabajan de forma muy estrecha con el equipo de neoplasias malignas hematológicas para la atención integrada.



I

Tratamos de alejarnos de la manera tradicional de proporcionar cuidados paliativos y de comenzar el compromiso mucho antes en el recorrido de tratamiento y trabajar mano a mano con el equipo de hemato-oncología.

Especialista en cuidados paliativos, HRAEI, México

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Atención ambulatoria (Directrices del Instituto Nacional de Salud y Excelencia en la Atención (NICE))⁽¹⁾

- Prestación de elementos clave de la atención (p.ej., transfusiones sanguíneas) en el contexto domiciliario o de la comunidad.

Equipo interdisciplinario de especialistas paliativos (Clínica Mayo, E.U.)⁽²⁾

- El equipo colabora con todos los especialistas que participan en el tratamiento del paciente, así como con los miembros de la familia con el fin de ayudar a estas personas y mejorar la calidad de vida del paciente.

La participación temprana de los cuidados paliativos (Directrices de la Sociedad Norteamericana de Oncología Clínica (ASCO))⁽³⁾

- Las últimas directrices de la ASCO sugieren la participación de los cuidados paliativos en el tratamiento del cáncer dentro de las ocho semanas para los casos avanzados. Las directrices sugieren que los componentes esenciales para la atención incluyen la construcción de la relación y la relación con los pacientes y la familia, la evaluación y el apoyo de las necesidades de afrontamiento y la coordinación con otros proveedores de atención médica.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Palliative care: Haematological cancers: improving outcomes. NICE guidelines, published May 2016](#)
2. [Mayo Clinic: Palliative care](#)
3. [The ASCO Post: ASCO Clinical Practice Guideline Update: Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care, Apr 10, 2017](#)



Fomentar un ambiente de atención centrado en el paciente

Reforzando procesos robustos de vigilancia y seguimiento



¿Cuál es el desafío?

Las neoplasias malignas hematológicas son condiciones crónicas y las recidivas son comunes. Existen limitaciones en la capacidad del médico comunitario y del paciente de monitorear adecuadamente los síntomas continuos del paciente asociados a su neoplasia maligna hematológica. Los pacientes corren el riesgo de perderse en el sistema en varios puntos de la ruta. En algunas neoplasias malignas hematológicas, los pacientes no son tratados de inmediato, sino que entran en una fase de 'observar y esperar', y sólo reciben tratamiento cuando la enfermedad progresiona a un punto específico. Después del tratamiento, los pacientes pueden entrar en remisión por largos períodos de tiempo, dificultando el control de las recaídas. Los procesos de contacto definido y regular son importantes para garantizar el control regular y la continuidad de la atención, y son esenciales para garantizar resultados óptimos para el paciente.

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes, especialmente aquellos que se consideran en alto riesgo de perderse del sistema, o alto riesgo de complicaciones o recaídas (p.ej., post-TMO).

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Todo el personal requerido en el tratamiento del paciente a través de especialidades integradas.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Contacto regular y definido entre el paciente y el profesional médico según lo requiera la condición / estado de enfermedad del paciente (p.ej., seguimiento semanal / bisemanal, post-alta).
- Admisión rápida de pacientes anteriores que recidivaron.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejores resultados clínicos como:
 - Los pacientes que no son elegibles para el tratamiento se mantienen en el sistema y se los transfiere al tratamiento tan pronto como la enfermedad progresa;
 - Las recidivas se detectan antes, por lo tanto, el tratamiento puede iniciarse de manera más puntual.



Experiencia del paciente

- Aumento de la satisfacción debido a la sensación de seguridad que brinda el que su enfermedad se está vigilando adecuadamente.
- Mayor conveniencia para los pacientes ya que pueden administrar su tiempo.



Estudio de casos seleccionados



Clínica diurna para pacientes ambulatorios – Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Una clínica diurna abierta para pacientes ambulatorios con acceso a servicios dentales, dermatológicos y psicológicos además de los servicios de hemato-oncología.



Programa 'Hola Enfermera' ('Hello Nurse')– ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un servicio que ofrece contacto con una enfermera de pacientes y sus familiares las 24 horas del día a través de un servicio telefónico exclusivo.



Programa de ruta de oncología – Clínica Colombia Colsanitas, Colombia (Véase el reporte de la visita al sitio)

Programa para estandarizar y optimizar los procesos que ofrecen vinculación con la atención y el monitoreo y seguimiento después del tratamiento.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Manejo de toxicidades en la inmunoterapia (Directrices de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO))⁽¹⁾

- Existen altas posibilidades de toxicidad en el tratamiento y seguimiento de las neoplasias malignas hematológicas, como la toxicidad gastrointestinal, la toxicidad renal, etc. Las directrices sugieren que la monitorización y el manejo efectivos de estas deben estar disponibles para los pacientes a lo largo de la atención.

Directrices de seguimiento a largo plazo para oncología pediátrica⁽²⁾

- Directrices el manejo a largo plazo de la atención de los niños, adolescentes y adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer que indican todos los posibles riesgos asociados y los requisitos de evaluación periódica.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [C. Robert et al., Management of toxicities from immunotherapy: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up, Jul 2017](#)
2. [Long Term Follow up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers, Oct 2013](#)



¿Cuál es el desafío?

En toda la región, el recorrido del paciente por neoplasias malignas hematológicas es complejo y significativamente fragmentado. Existen numerosos puntos en los que se requiere que el paciente (o su familia) establezca un vínculo entre las etapas de la atención, y éstas representan etapas potenciales en las que el paciente puede perderse del sistema. Esto se ve agravado por el hecho de que los profesionales de la salud y las partes interesadas que participan en la atención a los pacientes no tienen tiempo suficiente para proporcionar pautas detalladas y educación para facultar a los pacientes a auto-gestionar o manejar las transiciones entre diferentes entornos de atención médica. Grupos de pacientes independientes o cuerpos de apoyo están presentes en la mayoría de los países de Latinoamérica y podrían comprometerse de manera efectiva para brindar este apoyo y orientación dentro del sistema de salud, además de brindar apoyo y educación adicional para el paciente y su familia con respecto a la enfermedad y su manejo. Lamentablemente, la integración entre estos grupos y los centros de tratamiento primario, secundario y de nivel superior y los hospitales es limitada.

¿Cuál es la iniciativa?



¿Cuáles son los detalles de esta iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Esto es relevante para todos los pacientes y sus familias en todas las etapas del recorrido del paciente.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Se requiere que el equipo de atención en todos los niveles de atención coordine y edique a los representantes clave de los grupos de asesoría de pacientes.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Un punto de contacto fuera del hospital / sistema de salud al que el paciente y su familia pueden acudir para obtener más información.
- Ayuda a navegar por el sistema de atención médica a medida que los pacientes avanzan a través del recorrido del paciente.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Se perderán menos pacientes del sistema, asegurando que más pacientes sean tratados.



Experiencia del paciente

- Los pacientes y sus familias estarán más familiarizados con el proceso de referencia.
- Tendrán más conocimiento sobre su enfermedad y estarán mejor posicionados para participar más en la toma de decisiones y la autogestión cuando sea relevante.



Estudio de casos seleccionados



Fundación Porsaleu– Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

El Hospital Maciel trabaja con una organización de apoyo para pacientes, para proporcionar colectivamente alojamiento para pacientes en un lugar conveniente para quienes lo requieren. Esto también se utiliza como una plataforma para proporcionar educación a los pacientes y sus familias.



Los grupos de defensa / asesoramiento para pacientes involucrados durante el curso de las investigaciones para respaldar este reporte, y que comprenden miembros clave de nuestro comité asesor experto, han identificado esto como un aspecto principal que podría respaldar el recorrido del paciente, pero que está significativamente infráutilizado.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Los grupos de pacientes y otros organismos del sector voluntario son vistos como socios estratégicos por los organismos de salud⁽¹⁾

- NHS de Inglaterra publicó un documento que describe un modelo para el cuidado del paciente en el futuro, centrado en el empoderamiento de los pacientes y las comunidades. En este documento, los organismos del sector voluntario se posicionaron como socios clave para apoyar esta dirección, junto con los socios y cuerpos tradicionales de atención médica como el cuerpo HTA del NICE.

Los grupos de pacientes apoyan y tienen un efecto positivo en la mejora de los resultados en pacientes con cáncer de mama en Latinoamérica⁽²⁾

- El Instituto Karolinska publicó un documento que mide los resultados del cáncer de mama en Latinoamérica, abogando por la importancia del papel de los grupos de pacientes para complementar las brechas en los sistemas de salud para apoyar a los pacientes a lo largo de su recorrido de tratamiento. Estos incluyen la prestación de servicios de información y educación para los pacientes y sus familias con respecto al tratamiento, los síntomas y las preocupaciones, etc. Este documento fue respaldado por socios de atención médica clave, como la OMS y la Sociedad Americana del Cáncer.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/12/vanguards-support-directory.pdf>
2. [N. Justo et al. A review of breast cancer outcomes in Latin America](#)



Creando un equipo óptimo de atención

3





Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo



Trabajar en un ambiente multidisciplinario

¿Cuál es el desafío?

El manejo efectivo de las neoplasias malignas hematológicas requiere un equipo de especialistas, que sean capaces de evaluar la condición de un paciente y desarrollar planes de tratamiento individualizados. Esto es un requerimiento para todos los pacientes, sin embargo, se vuelve más importante para los nuevos pacientes (incluyendo aquellos con nuevas recidivas) y para aquellos con comorbilidades. Reunir la información de hematología, medicina interna, hemopatología, enfermería, psicología, farmacia, oncología clínica, radioterapia y otros profesionales de la salud puede proporcionar un plan de tratamiento integrado que finalmente mejore los resultados clínicos.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes, particularmente los pacientes recientemente diagnosticados/con recidiva o aquellos con condiciones complejas.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Todo el equipo principal: hematólogos, hematópatólogos, enfermeras, miembros del equipo de trasplantes; con oncólogos clínicos, radioterapeutas, especialistas en cuidados paliativos, farmacéuticos, psicólogos, dietistas, dentistas y profesionales aliados (p.ej., trabajadores sociales, especialistas en rehabilitación).

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- EMD formales con reuniones regulares, estructuradas.
- actividades estructuradas de manera interdisciplinaria para el manejo del paciente (p.ej., rondas médicas).
- Consultas específicas con el EMD según se solicite.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Proporcionar atención del paciente completamente integrada.
- Implementar colaboración regular y oportunidades de aprendizaje.

¿Cómo se logró?

- Reuniones formales de EMD:
 - Reuniones de EMD regulares estructuradas (p.ej., semanalmente):
 - Una opción avanzada son los EMD separados para diferentes indicaciones de neoplasias malignas hematológicas (p.ej., CML/ leucemia linfocítica aguda (LLA) o para contextos de atención, pacientes ambulatorios).
 - Miembros del personal (administrativo) dedicados a organizar y disseminar minutos de las reuniones.
 - Discusión de los pacientes relevantes y de los planes de atención acordados con base en los aportes de todos los especialistas asistentes.

— Manejo interdisciplinario del paciente:

- Colaboración diaria continua para el manejo del paciente (p.ej., rondas médicas conjuntos de hematología y medicina interna);
- Cualquier modificación al tratamiento se hace consultando inmediatamente a ambos equipos.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejorar el manejo de los casos y por lo tanto mejorar los resultados del tratamiento.
- Nuevos aprendizajes y tratamientos compartidos entre el equipo.
- Fomentar un mejor ambiente de equipo.



Experiencia del paciente

- Mayor confianza en el equipo médico a través de la recepción de atención integrada.
- Mayor sensación de seguridad.



Estudio de casos seleccionados



Reuniones semanales EMD– Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Número de reuniones EMD por semana (p.ej., indicación específica, académica, paciente ambulatorio) para evaluar a los pacientes y desarrollar planes de tratamiento integrados.



Manejo interdisciplinario del paciente – Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Rondas médicas realizadas de forma diaria por hematología y medicina interna, con los pacientes evaluados y los planes de testamento actualizados en colaboración.



Abordaje de EMD a la atención del paciente – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Equipo de EMD que se reúne de manera semanal para discutir los casos de los nuevos pacientes, con sesiones de emergencia/ad hoc realizadas cuando es necesario (p.ej., admisión de un paciente de alto riesgo).

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada

Establecimiento de un Equipo multidisciplinario (EMD) integral principal y ampliado (Directrices del Instituto Nacional de Salud y Excelencia en la Atención (NICE))⁽¹⁾

- Las directrices sugieren establecer EMD para la atención de todos los pacientes con neoplasias malignas hematológicas, con procesos claros para las reuniones, así como acciones de seguimiento y cómo medir con eficacia su implementación. Los EMD deben consistir de miembros principales involucrados en la entrega de la atención y manejo de las neoplasias malignas hematológicas; con expertos adicionales específicos (p.ej., dentistas e infectólogos) invitados para participar según sea necesario.



Es muy poco frecuente que hemato-oncología y medicina interna trabajen en conjunto de esta manera y a menudo no lo hacen tan estrechamente en otros hospitales.

Jefe de Medicina Interna, Hospital Austral, Argentina



Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Multidisciplinary teams: Haematological cancers: improving outcomes. NICE guidelines, published May 2016](#)



Establecimiento de equipos de apoyo administrativo consagrados



¿Cuál es el desafío?

El manejo de las neoplasias malignas hematológicas requiere de la coordinación entre varios cuerpos externos (p.ej., bancos nacionales o internacionales de donadores de médula ósea, aprobación de los Pagadores de ciertos tratamientos, servicios sociales). Esto crea una carga administrativa significativa, que puede necesitar ser gestionada por los médicos o los pacientes. Los individuos o equipos consagrados que manejen estos riesgos pueden liberar tiempo del paciente/familia y también asegurar que se identifiquen y satisfagan las necesidades de los pacientes y médicos.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- A pacientes que necesitan comprometerse con cuerpos externos (p.ej., servicios sociales, proveedores de atención a la salud etc.).

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Equipos de apoyo administrativo y trabajadores sociales.
 - Puede requerir la contratación de personal nuevo para formar un equipo consagrado.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Trabajadores sociales especializados que gestionan a los pacientes con neoplasias malignas hematológicas.
- Equipos consagrados que gestionan todos los aspectos administrativos y las necesidades del paciente y el médico.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Proporcionar a los pacientes acceso a los servicios requeridos, p.ej., trabajo social.
- Reducir la carga administrativa en los pacientes y los médicos.

¿Cómo se logró?

- Creando trabajadores sociales especializados en pacientes con neoplasias malignas hematológicas:
 - Comprometiéndose con los pacientes en su primera llegada al hospital, y comenzando a construir la relación;
 - Proceso estructurado para la recopilación de datos (p.ej., ingresos, composición de la familia) y valoración del estado financiero del paciente para el pago y apoyo social adicional (p.ej., evaluaciones escalonadas);

- Contacto regular y continuo con los pacientes para entender sus necesidades, y proporcionar apoyo cuando es necesario (p.ej., necesidades de alojamiento, apoyo financiero o de salud mental).

- Implementar equipos de apoyo administrativo consagrados:
 - Proporcionar capacitación a los miembros del equipo para asegurar un buen entendimiento y alineación con los valores del equipo de tratamiento de las neoplasias malignas hematológicas;
 - Proceso para comprometerse con el equipo administrativo de manera regular (p.ej., reuniones semanales);
 - Directrices sobre las tareas administrativas llevadas a cabo (p.ej., vinculación con bancos de donadores, comprometerse con servicios sociales locales, proporcionar apoyo logístico y de navegación para los pacientes).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Aumento de la adherencia a los regímenes de tratamiento del paciente debido al mejor apoyo para el paciente la familia.
- Acceso más rápido a los tratamientos debido a los procesos administrativos expeditos.



Experiencia del paciente

- Mayor confianza en el equipo de atención hospitalaria.
- Sensación de estar bien apoyado, con prioridad en las necesidades del paciente y la familia.



Estudio de casos seleccionados



Equipo de apoyo presión trasplante – Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un equipo consagrado de dos personas que son miembros de el equipo de atención a neoplasias malignas hematológicas que gestionan todos los aspectos del trabajo administrativo relacionado con el trasplante (p.ej., vinculación con los pagadores/bancos de donadores, trabajar con asistencia social) y proporcionar apoyo uno a uno a los pacientes (p.ej., navegación en el hospital).



Apoyo de trabajadoras sociales especializadas en neoplasias malignas hematológicas – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Apoyo integral para el paciente desde su primera llegada al hospital hasta su alta, proporcionando una valoración de sus ingresos, y el acceso a los servicios de trabajo social a través de un servicio individual dedicado a neoplasias malignas hematológicas.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada

Función de las enfermeras oncológicas en la quimioterapia⁽¹⁾

- Las enfermeras especialistas tienen una función clave en la administración de la quimioterapia y pueden mejorar de manera eficaz la atención del paciente si están más concientizadas y valoran oportunamente cualquier efecto secundario/síntoma.

Los hospitales pueden colaborar con organizaciones específicas que proporcionan apoyo social (Macmillan, UK)^(2, 3)

- Los trabajadores de apoyo uno a uno brindan apoyo emocional y práctico a los pacientes y sus familias. Ayudan a coordinar con los médicos y ayudan a instigar una atención efectiva dentro y fuera del hospital. Esto ha demostrado tener un efecto positivo en los pacientes y el sector en el que trabajan.
- Algunas de las expectativas y requisitos específicos de los trabajadores de apoyo son: asegurar sobretodo la coordinación al convertirse en un punto de acceso único; y poseer conocimientos básicos de TI y organización.



Queremos que el paciente se olvide completamente del aspecto administrativo, y que nos deje toda la burocracia.

**Miembro del equipo de apoyo pre-trasplante,
Hospital Austral, Argentina**



Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Helen Roe and Elaine Lennan, Role of nurses in the assessment and management of chemotherapy-related side effects in cancer patients, Feb 2014](#)
2. [Macmillan, Support worker, Impact briefs, 2015](#)
3. [Macmillan, Indicative role specification for a Macmillan cancer support worker – care coordination, Aug 2011](#)



Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo



Ampliando la función de los farmacéuticos

¿Cuál es el desafío?

Los pacientes que sufren de neoplasias malignas hematológicas requieren regímenes de tratamiento complejos a largo plazo y a menudo pueden padecer comorbilidades. Proporcionar medicamentos eficaces (evitar la polifarmacia, posología inadecuada), minimizar los errores y el monitoreo estrecho de los eventos adversos son críticos para asegurar que se logren resultados óptimos para el paciente. Los farmacéuticos tienen un lugar privilegiado para apoyar a todo el equipo de atención a este respecto, sin embargo con frecuencia tienen una presencia limitada en el recorrido del paciente, lo que afecta su capacidad de tener un rol completamente activo.

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes, particularmente aquellos con antecedentes médicos complejos, comorbilidades o regímenes de tratamiento complejos que requieren un conocimiento sólido de las propiedades de los medicamentos.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Farmacéutico y personal administrativo.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Servicios farmacéuticos.
- Manejo de riesgos:
 - Vigilancia de fármacos e interacciones medicamentosas;
 - Farmacovigilancia.

¿Cuáles son los objetivos?

- Proporcionar medicación eficaz para el paciente, y reducir el desperdicio resultante de las prescripciones incorrectas o ineficaces.
- Mejorar la seguridad del paciente – monitoreo estrecho y minimizando errores.
- Integrar al equipo de farmacia en el proceso de manejo médico.

¿Cómo se logró?

- La verificación triple de los medicamentos en la cadena de suministro asegura que el paciente puede recibir la dosis correcta del medicamento correcto y que la calidad es óptima.
- El farmacéutico realiza la validación de todas las prescripciones de los médicos tratantes. En este proceso el farmacéutico considera todos los aspectos

relevantes tales como las interacciones farmacológicas, comorbilidades de los pacientes etc. para asegurar que la prescripción es adecuada. Esto asegura que se mantiene la seguridad del paciente y que no se produzca desperdicio de medicamentos por prescripciones incorrectas.

- Establece relaciones estrechas con el paciente ya que el farmacéutico es un miembro principal del equipo multidisciplinario, y en consecuencia es capaz de informar decisiones de tratamiento con base en el conocimiento individual de los pacientes.
- Los farmacéuticos también son responsables de coordinar el monitoreo de los fármacos y de reportar los eventos adversos/farmacovigilancia.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejores resultados del tratamiento debido a que los pacientes son medicados correctamente de manera oportuna.



Experiencia del paciente

- Mayor satisfacción al recibir los medicamentos correctos.
- Apoyo continuo y relaciones más estrechas con los médicos.



Estudio de casos seleccionados



CISFA – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalapa, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Disponibilidad 24/7 de servicios farmacéuticos, con disponibilidad telefónica para consultas del paciente, manejando ~6,000 prescripciones por semana.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Función de los farmacéuticos de oncología⁽¹⁾

- Los farmacéuticos que proporcionan fármacos anticáncer tienen que tomar en cuenta los múltiples efectos secundarios tales como las reacciones adversas a fármacos, apoyo a la administración de medicamentos eficaces, vigilancia de fármacos terapéuticos así como el aseguramiento de la adherencia a los medicamentos por el paciente.

Orientación para apoyar la verificación clínica de los fármacos de oncología⁽²⁾

- La Asociación Farmacéutica Oncológica Británica (BOPA) ha publicado directrices estándar que los farmacéuticos deben seguir para una verificación exhaustiva.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Carolyn SJ Ma, Role of pharmacists in optimizing the use of anticancer drugs in the clinical setting, Dec 2013](#)
2. [British Oncology Pharmacy Association, Guidance to support BOPA standards for clinical pharmacy verification of prescriptions for cancer medicines, Feb 2012](#)



Proporcionar y coordinar capacitación continua del equipo



¿Cuál es el desafío?

El manejo eficaz de las neoplasias malignas hematológicas requiere un equipo de especialistas, que son capaces de integrar experiencias específicas (p.ej., diagnóstico, hematología). En años recientes el progreso continuo en el tratamiento y manejo de este conjunto de condiciones significa que estos especialistas requieren del acceso regular y continuo a los hallazgos, procedimientos y pensamiento basados en la evidencia más reciente para formular planes óptimos de tratamiento para los pacientes.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes a lo largo del recorrido del paciente.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Hematólogos, hemato-patólogos, especialistas en imagenología, dentistas, etc.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Talleres formales (internacionales, nacionales o regionales).
- Desarrollo profesional continuo:
 - Sesiones locales formales para compartir el conocimiento o para el aprendizaje de pares;
 - Programas de rotación.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Ampliar el conocimiento y las habilidades.
- Proporcionar programas estructurados para el aprendizaje y apoyo continuos.

¿Cómo se logró?

- Establecer talleres estructurados regulares:
 - Métodos estructurados regulares para los médicos y equipos de diagnóstico dedicados a la educación sobre tópicos de neoplasias malignas hematológicas (p.ej., LLC, MM y CML);
 - Foro para compartir el conocimiento, discutir las directrices de tratamiento, buenas prácticas y discutir los casos interesantes;
 - Habitualmente se invita a un médico líder (nacional/internacional) para que asista y sea

conferencista en los talleres;

- Una opción es usar a la industria como patrocinador de estos eventos (p.ej., lugar, planificación y logística).
- Implementar opciones para el desarrollo profesional continuo:
 - Programas internacionales de rotación (p.ej., toda Latinoamérica) para dermatólogos, equipos de enfermería y diagnóstico que invierten varios meses en la residencia;
 - Grupos de trabajo nacionales o locales para aprendizaje de pares (p.ej., discusiones académicas sobre tópicos específicos, buenas prácticas de manejo de pacientes);
 - Sesiones hospitalarias de aprendizaje de pares (p.ej., Sesiones de morbilidad y mortalidad).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mayor entendimiento de las neoplasias malignas hematológicas y de las técnicas de manejo óptimas.
- Oportunidad de desarrollar redes y relaciones.



Experiencia del paciente

- Mejor servicio de atención.
- Implementación de paradigmas de tratamiento innovadores.



Estudio de casos seleccionados



Programas nacionales de capacitación patrocinados por la industria – Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Talleres de capacitación especializada para hematólogos y técnicos de diagnóstico para disseminar los hallazgos recientes y educar sobre buenas prácticas de tensión.



Programa de rotación para Profesionales de la Salud regionales– Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Programa de rotación para hematólogos, enfermeras y equipo de diagnóstico para pasar uno a tres meses en la Fundaleu.



Red de 'Mejor práctica' para oncología – Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Las sesiones de trabajo con hematólogos de centros líderes de todo Brasil para discutir los protocolos y buenas prácticas para el manejo de pacientes.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Capacitación regular en el aula (Clínica Mayo, E.U.)⁽¹⁾

- Varias cursos en el aula para los Profesionales de la Salud involucrados en la atención de neoplasias malignas hematológicas. estos cubren toda la ruta de tratamiento y se llevan a cabo a partir desde sesiones enfocadas de un día hasta sesiones de capacitación exhaustivas de una semana de duración.

Asistencia a conferencias internacionales (Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN))⁽²⁾

- La asistencia regular a conferencias relevantes (p.ej., ASH o NCCN) puede ayudar a los médicos a ampliar su conocimiento. Una opción sería utilizar la industria como una fuente de financiamiento para los gastos en estos eventos.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Clínica Mayo: Escuela de Desarrollo Profesional Continuo de la Clínica Mayo, Cursos NMH](#)
2. [NCCN: NCCN 13th Annual Congress: Hematologic Malignancies, Overview](#)



Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo

Establecer programas de manejo de calidad y seguridad



¿Cuál es el desafío?

El monitoreo regular de la calidad de la atención proporcionada podría permitir a los centros evaluar el efecto de sus procesos y programas vigentes, e identificar medios para mejorar sus resultados. Los desafíos con la implementación incluyen la necesidad de personal consagrado de medio tiempo o tiempo completo para el manejo de los programas de calidad, instilar una cultura de conocimiento y dedicación a la calidad a través de todo el hospital y equipos de atención.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes se beneficiarán.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Equipos de gestión de calidad consagrados o de medio tiempo (pueden estar compuestos de médicos o enfermeras, con apoyo administrativo).

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Programas estructurados para rastrear y mejorar la calidad y seguridad.
- Programa para la recopilación robusta de los resultados importantes a través de las categorías de efecto.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Mejorar los resultados del paciente.
- Mejor manejo de los recursos hospitalarios.

¿Cómo se logró?

- Implementando programas estructurados de gestión de calidad y seguridad:
 - Compromiso de arriba hacia abajo para capturar métricas de calidad;
 - Implementación de un equipo / individuo consagrado para el manejo del programa de calidad;
 - Desarrollar las herramientas requeridas (p.ej., bases de datos, formularios de reportes, interfaces web);
 - Acordar un conjunto de métricas relevantes para el monitoreo regular de calidad y seguridad (p.ej., medidas de resultado de neoplasias hematológicas de acuerdo con las pautas nacionales o internacionales, caídas de pacientes, tasas de infección, comorbilidades post-trasplante, fiebre neutropénica etc.);

- Establecer reuniones estructuradas y regulares para compartir datos de calidad / seguridad y acordar mejoras (p.ej., reuniones mensuales de morbilidad y mortalidad, sesiones individuales con equipos relevantes).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejores resultados debido a una mayor inversión en la calidad del servicio prestado (p.ej., menos infecciones, caídas del paciente etc.).



Experiencia del paciente

- Mayor sensación de seguridad.
- Aumento del nivel de confianza en la atención recibida.



Estudio de casos seleccionados



Señalización del paciente – Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un sistema detallado de señalización se encuentra en la puerta de la habitación de cada paciente, que detalla los aspectos clave del paciente para permitir una identificación rápida y mejorar la seguridad del paciente.



Control de calidad– Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Programa integral para todo el hospital para monitorear múltiples métricas de calidad y seguridad, que se revisan mensualmente y se usan para impulsar mejoras en los resultados clínicos y de los pacientes.



Programa de calidad – Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Implementación de un programa estructurado de mejoras de calidad en todo el servicio de TMO, pero de manera efectiva para todas las funciones de la unidad de Hemato-oncología. El objetivo del programa es, en última instancia, mejorar los resultados de los pacientes y el manejo de recursos hospitalarios.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Estándares de seguridad de la administración de quimioterapia¹⁾

- Algunos de los estándares de seguridad incluyen: crear un ambiente seguro, planeación del tratamiento, consentimiento y educación del paciente.

Mejorar la seguridad del paciente en oncología clínica siguiendo un algoritmo basado en la Teoría Normal de Accidentes (NAT)⁽²⁾

- La Universidad de Carolina del Norte aplicó un protocolo de seguridad del paciente en oncología desarrollado a partir de la NAT y observó mejores resultados como la reducción del tiempo de espera, reducción del porcentaje de pacientes que requirieron nueva planeación de la radioterapia.

Nuestro objetivo es hacer el trabajo bien todas las veces.

Estoy muy feliz de ser parte de esta cultura y creer fuertemente que vale la pena, y del efecto que tiene en el hospital, pacientes y profesionales de la atención a la salud.

Control de calidad, Hospital Austral, Argentina

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Michael N. Neuss et al., 2016 Updated American Society of Clinical Oncology/Oncology Nursing Society Chemotherapy Administration Safety Standards, Including Standards for Pediatric Oncology, 2017](#)
2. [Bhishamjit S. Chera et al., Improving patient safety in clinical oncology applying lessons from Normal Accident Theory, Jun 2015](#)



Proporcionar soluciones de atención integradora



¿Cuál es el desafío?

Los pacientes con neoplasias malignas hematológicas con frecuencia se someten a tratamientos prolongados y de alta intensidad (p.ej., quimioterapia en dosis alta para la inducción de remisión, TMO) que tienen un fuerte efecto en el bienestar físico y mental. También tienen un efecto en la calidad de vida del paciente y el cuidador. Asegurar que los pacientes y los cuidadores estén bien equipados para manejar las realidades de un diagnóstico de neoplasia hematológica y su tratamiento puede mejorar la adherencia y, por lo tanto, los resultados clínicos. La atención integradora es crítica para garantizar que los pacientes tengan apoyo físico y mental en todo su recorrido.

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes a lo largo del recorrido del paciente.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Proveedores de servicios integradores (p.ej. psicología, nutrición, dentista, rehabilitación).

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Procesos estructurados o bajo demanda / ad hoc para la prestación de servicios integrativos (p.ej., psicólogos, dentistas, nutricionistas, etc.)
- Estructura o prestación bajo demanda de servicios integrativos adicionales opcionales (p.ej., musicoterapia o terapia artística, yoga, masajes, etc.)

¿Cuáles son los objetivos?

- Comprender mejor el estado de ánimo del paciente y su capacidad para resistir el tratamiento.
- Proporcionar apoyo holístico a los pacientes y apoyo para mantener la salud mental y el bienestar.
- Proporcionar apoyo holístico a los pacientes y apoyo para mantener la salud mental y el bienestar.

¿Cómo se logró?

- Prestación estructurada o a demanda / ad hoc de servicios integradores :
 - Reuniones frente a frente regulares (p.ej., diariamente o al inicio del tratamiento) con el psicólogo o psico-oncólogo para el paciente y la familia);
 - Revisión regular del paciente por dentistas/dietistas (p.ej., antes del TMO).

— Estructura o prestación bajo demanda de servicios integrativos adicionales opcionales :

- Sesiones de rehabilitación (p.ej., musicoterapia, masajes, reflexología, arte);
- Consejería de duelo.

— Las opciones avanzadas incluyen:

- Entrega gratuita de servicios al paciente y a la familia (a menudo no reembolsables a través de pagadores privados o públicos);
- Selección de actividades basadas en evidencia que utiliza una publicación revisada por pares que demuestra los beneficios informados por el paciente /médico.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejor adherencia a los tratamientos.



Experiencia del paciente

- Tiempos de recuperación mejores y más rápidos.
- Mejor estado mental, que permite una mejoría física.
- El paciente se siente conectado con su familia, lo que se ha informado es un factor muy importante en su atención.



Estudio de casos seleccionados



Servicios integrados de apoyo oncológico – Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Ofrece servicios sin costo a los pacientes (financiados completamente por la Fundación Fundaleu), incluyendo acupuntura y reflexología dirigidas a mejorar el bienestar mental.



Apoyo psicológico de 360 grados– Clínica Colombia Colsanitas, Colombia (Véase el reporte de la visita al sitio)

Se brinda apoyo psicológico a los pacientes y sus familiar, además de proporcionar este servicio a los proveedores de atención a la salud para ayudarles a lidiar con los problemas que surgen del trabajo.



Apoyo psicológico – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalapa, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Psicólogo que trabaja estrechamente con todos los pacientes con neoplasias malignas hematológicas, con prioridad en los pacientes de alto riesgo (p.ej., mujeres embarazadas).



Apoyo psico-oncológico – Instituto Nacional de Cancerología, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Psico-oncólogo especializado en neoplasias malignas hematológicas, que realiza reuniones estructuradas (reuniones semanales con los pacientes agudos, mensualmente o antes y después de tratamientos clave con pacientes crónicos) y que colabora estrechamente con los hematólogos.



Terapia asistida con animales - ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Programa dirigido a mejorar el bienestar del paciente mediante pacientes que ven a sus mascotas, o que interactúan con los propios perros de los hospitales dentro de un ambiente seguro, supervisado.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada

Terapia de rehabilitación para los pacientes de TMO^(1,2)

- La literatura sugiere una mejoría de los resultados y de las tasas de supervivencia de los pacientes con un TMO cuando se les introduce en terapias específicas de rehabilitación tras un trasplante. Éstas incluyen actividades enfocadas en la inflamación, fatiga y ejercicio.

Sociedades clínicas para ofrecer servicios integrados y de apoyo^(3,4)

- En los E.U. el Centro de Cáncer Moffitt tiene una sociedad con el Memorial Healthcare System para ofrecer tratamiento integrado a los pacientes para su bienestar físico, mental y emocional.
- En Canadá McGill inicio un Programa de nutrición en cáncer y tiene una sociedad con el Centro de Cáncer Segal, Hospital General Judío y con el MUHC-Royal Victoria Hospital que le proporciona terapias de rehabilitación nutricional a sus pacientes con cáncer.



La atención y apoyo para el paciente son el objetivo principal. Todo el personal es muy cercano a los pacientes y sus familiar.

Haematólogo, Fundaleu, Argentina

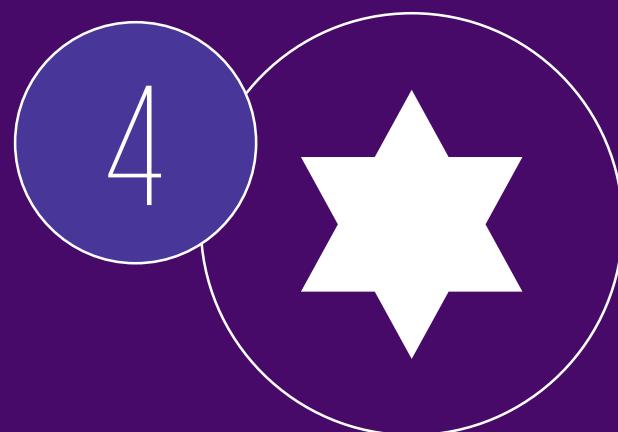


Evidencia de apoyo de la literatura

1. Importancia de la rehabilitación física en pacientes con trasplante de células madre evidenciada en muchos centros como la Clínica Mayo, Centro de Cáncer MD Anderson etc.
2. [Amir Steinberg et al., The role of physical rehabilitation in stem cell transplantation patients, Aug 1, 2016](#)
3. [Memorial Healthcare System: Moffitt Cancer Center to provide cancer services at Memorial Healthcare System in South Florida, May 01, 2017](#)
4. [McGill: Cancer Nutrition Rehabilitation Program, Clinical care](#)



Proporcionar manejo
médico de
alta calidad





Entregar un diagnóstico rápido y exacto



¿Cuál es el desafío?

El establecimiento de un diagnóstico diferencial de una neoplasia maligna hematológica es complejo, ya que a menudo las presentaciones clínicas se superponen, requiriendo la identificación precisa y la estadificación exacta para desarrollar planes de tratamiento adecuados. Esto requiere el uso de múltiples plataformas de pruebas (p.ej., citogenética, citomorfología, patología molecular, etc.) y personal especializado (p.ej., hemato-patólogos). Con frecuencia, se requiere el diagnóstico rápido (p.ej., para pacientes con enfermedad aguda potencial). La capacidad de integrar e interpretar los datos, producidos de manera interna o a través de una red de laboratorios, es importante para un diagnóstico exacto y oportuno.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes, pero particularmente aquellos con formas de evolución rápida de la neoplasia maligna hematológica.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Patólogos; con acceso a un Equipo multidisciplinario (EMD) especializado, técnicos de laboratorio clínico.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Servicios integrados de laboratorio incluyendo hemato-patólogo.
- Redes establecidas de diagnóstico de alta calidad (equipos e instalaciones especializados).

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Reducir el tiempo de diagnóstico.
- Reducir el número de diagnósticos incorrectos.

¿Cómo se logró?

- Servicios integrados de laboratorio que incluyen un hemato-patólogo:
 - Co-ubicación de la mayoría de las plataformas diagnósticas y experiencia en un solo sitio, con protocolos para el manejo de especímenes, rutas diagnósticas y reportes;
 - Presencia de un hemato-patólogo, y otras capacidades especializadas (p.ej., imagenología), que trabajan dentro de los EMD para manejar a los pacientes.
- Redes establecidas para el acceso al diagnóstico de alta calidad (equipo e instalaciones especializadas):

- Construcción de relaciones con hemato-patólogos para la referencia o especímenes complejos;
- Identificar y establecer redes de laboratorios de diagnóstico para proporcionar estudios diagnósticos coherentes y de alta calidad.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Diagnóstico oportuno y exacto que produce la capacidad de mejor manejo y tratamiento.



Experiencia del paciente

- Mejor experiencia del paciente a través de un tiempo corto hasta el diagnóstico.
- Mejor QoL del paciente a través de un acceso más rápido al tratamiento.



Estudio de casos seleccionados



Especialidad en hematopatología – Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

hemato-patólogo interno, que trabaja dentro del EMD que maneja a los pacientes. También realiza un programa de capacitación para hemato-patólogos en la región; y proporciona una segunda opinión si costo de los diagnósticos.



Servicios especializados de imagen hemato-oncológica– Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Especialista en imagen con capacitación en hematología, que puede proporcionar seguimiento de todas las complicaciones relacionadas.



Sistema de detección centralizada y alarma – Clínica Colombia Colsanitas, Colombia (Véase el reporte de la visita al sitio)

Servicio de laboratorio de detección centralizada que realiza detecciones en las muestras a nivel nacional y vinculación expedita a la atención en caso de alteraciones.



Regulación del paciente – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

El ICESP desarrolló una forma estandarizada para asegurar un diagnóstico exacto de la neoplasia maligna hematológica. Esta fue adoptada por el Ministerio de Salud y se ha implementado en todo Sao Paulo para garantizar que los pacientes lleguen al hospital con un diagnóstico correcto.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Red de laboratorios de diagnóstico de alta calidad (Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil)

- Américas Centro de Oncología Integrado ha establecido una red de laboratorios que proporcionan resultados diagnósticos consistentemente de alta calidad, minimizando por lo tanto el tiempo y los errores de diagnóstico/muestreo repetido.

Implementación de servicios diagnósticos integrados especializados en neoplasias malignas hematológicas^(1, 2)

- El establecimiento de un solo sitio de laboratorio diagnóstico con estructuras de organización, sistema único de gestión de calidad con rutas diagnósticas predefinidas. La literatura sugiere que los laboratorios especializados en hematopatología resultan en un diagnóstico más temprano y exacto con disminución de la necesidad de pruebas de seguimiento.



Debería ser común que los patólogos trabajen en cursos de hematología a través de la sociedad de hematología. Es clave que los hematólogos entiendan qué es exactamente lo que deben enviar a los patólogos, por lo que una comunicación estrecha es esencial.

Jefe de Patología, Fundaleu

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Integrated diagnostic reporting: Haematological cancers: improving outcomes. NICE guidelines, published May 2016](#)
2. [Nicole M Engel-Nitz et al., Diagnostic testing managed by hematopathology specialty and other laboratories: costs and patient diagnostic outcomes, 2014](#)

Usar ensayos clínicos para apoyar la atención y el tratamiento de los pacientes



¿Cuál es el desafío?

La participación en ensayos clínicos permite a los centros capturar evidencia confiable sobre la efectividad de las iniciativas y también proporciona medios de acceso a terapias innovadoras que actualmente no están disponibles para la población de pacientes. Sin embargo, muchos centros pueden no ver un número suficiente de pacientes por año para justificar un ensayo clínico, ni tener la infraestructura, herramientas y procesos requeridos vigentes que les permitirían realizar los ensayos. Además, no todos los centros serán bien reconocidos por la industria, y por lo tanto pueden no tener prioridad como un sitio de ensayo clínico.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Los pacientes en manejo clínico, particularmente aquellos que requieren medicamentos innovadores o costosos.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Principalmente los hematólogos y enfermeras de ensayos clínicos.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Realizar ensayos clínicos internos:
 - Creación de capacidades (p.ej., unidad consagrada) internas;
 - Priorizar el uso de ensayos clínicos.
- Acceso a ensayos clínicos a través de la construcción de redes con centros regionales más grandes.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Desarrollar habilidades, herramientas e infraestructura necesarias para ejecutar ensayos clínicos a gran escala.
- Construir una red dentro de la región para mejorar las referencias de los pacientes al centro para ensayos clínicos.
- Mejorar el acceso de los pacientes a medicamentos innovadores que actualmente no se reembolsan y que el paciente no puede pagar.
- Capturar los resultados y construir la comprensión de la efectividad de las iniciativas.

¿Cómo se logró?

- Creación de una unidad consagrada para realizar ensayos clínicos:
 - Contratación de miembros consagrados del personal para funciones clave (p.ej., gestor de datos, gestor estadístico, enfermeras de ensayos clínicos);

- Construcción de las herramientas y procesos requeridos (p.ej., bases de datos, Buenas Prácticas Clínicas);
- Establecimiento o construcción de acceso a la experiencia requerida (p.ej., comités de ética, cuerpos regulatorios);
- Colaboración con centros internacionales (p.ej., ensayos multicéntricos) y diseño de medidas de resultado que reflejan medidas clínicas con pronóstico significativo, tiempos de supervivencia y QoL (reportada por el paciente);
- Publicación de los hallazgos de manera oportuna para construir reputación y comprometerse con la industria para realizar más ensayos.
- Priorizar el uso de ensayos clínicos para el acceso a medicamentos innovadores o prohibitivamente costosos :
 - Se requiere que todo el personal realice ensayos clínicos;
 - Creación de redes con los hospitales regionales para desarrollar programas de derivación de pacientes.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejores resultados clínicos debido al acceso a atención terapéutica innovadora/mejorada.



Experiencia del paciente

- Mayor satisfacción al poder acceder a nuevos fármacos.
- Compromiso mejorado debido a la capacidad de contribuir a las medidas de resultado (p.ej., QoL).



Estudio de casos seleccionados



Acceso a medicamentos innovadores – Instituto Nacional de Cancerología, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Una unidad dedicada a ensayos clínicos, donde se requiere que todo el personal realice protocolos, apoyada por vínculos muy estrechos con la industria.



Centro de Investigación Clínica – Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Desarrollando infraestructura adecuada para ensayos clínicos y obteniendo experiencia de ensayos clínicos a través del comienzo y ejecución de ensayos iniciados por el Investigador (IIT). Esto permitirá a Hematología del Hospital Maciel participar eventualmente en ensayos clínicos patrocinados por la industria, permitiendo al paciente el acceso a fármacos innovadores que actualmente no son reembolsados a través de la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE).



Acceso a medicamentos a través de ensayos clínicos – Hospital Ángeles Lomas, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Proceso vigente para la identificación de pacientes elegibles de hospitales públicos para ensayos clínicos internos, permitiendo un acceso más amplio los medicamentos.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Programas uso compasivo a lo largo de numerosos centros visitados

Departamento de ensayos clínicos colaborativos (Instituto de cáncer del Colegio de la Universidad de Londres (UCL) y Hospitales UCL de la Fundación Trust, Reino Unido)⁽¹⁾

- Establecer colaboraciones cercanas con institutos de renombre puede ayudar a aumentar el número de ensayos realizados. Además, esto proporciona una división del trabajo (recursos y financiamiento) entre todos los institutos participantes.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [UCL Cancer Institute, Department of Clinical Trials](#)

Reforzar el vínculo entre la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y el departamento de hematología



¿Cuál es el desafío?

La intensidad de los tratamientos para las neoplasias malignas hematológicas, que incluyen la quimioterapia de dosis alta y el TMO, significa que los pacientes a menudo se enferman críticamente. Históricamente, existe la percepción de que estos pacientes tienen un mal pronóstico y, por lo tanto, la renuencia de los médicos a admitirlos en la UCI. Esto está alineado con el estigma de que una vez que un paciente es transferido a la UCI, la probabilidad de que regresen a la sala de hematología es baja. Sin embargo, los avances recientes en la atención (ver sección de revisión de la literatura) han indicado mejores resultados, por lo tanto, las iniciativas que permiten el acceso temprano a la UCI a aquellos pacientes que probablemente se beneficien pueden mejorar los resultados generales.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Pacientes críticamente enfermos (p.ej., complicaciones pulmonares que producen el requerimiento de ventilación asistida).

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Hemato-oncólogos, unidad de cuidados intensivos, equipo de enfermería clínica.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Transferencia activa de los pacientes a la UCI de forma más temprana (es decir antes de que la condición se considere 'crítica').
- Acceso rápido a las capacidades de UCI a través de unidades móviles y usar las especializadas dentro de un pabellón/unidad de pacientes ambulatorios.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Proporcionar instalaciones de UCI al paciente en un tiempo adecuado.
- Mantener la continuidad de la atención; a través de la presencia continuada de hematólogos y personal de enfermería.

¿Cómo se logró?

- Transferencia activa y temprana a la UCI:
 - Capacitación para mejorar la comprensión de los requisitos para la transferencia a la UCI (p.ej., los residentes de hematología deben trabajar 3 meses en la UCI durante la capacitación);
 - Vínculo y acuerdos estrechos con la UCI sobre las directrices para la transferencia temprana.

— Instalaciones de UCI móvil:

- Capacidades (p.ej., ventiladores mecánicos) que permiten que cada cama se convierta en una instalación de UCI;
- Personal consagrado (p.ej., enfermera clínica con formación en UCI / médicos de UCI) capaz de manejar pacientes, p.ej., enfermera con capacitación dual en neoplasias malignas hematológicas y UCI, dedicado al 100% al paciente crítico.
- Salas consagradas de la UCI dentro de la sala / unidad ambulatoria
 - Disponibilidad de 1-2 salas de UCI dentro de instalaciones de pacientes hospitalizados o ambulatorios para manejo de pacientes críticos;
 - Posibilidad de acceder a los médicos y enfermeras de la UCI en un corto plazo.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejor pronóstico de los pacientes críticamente enfermos.



Experiencia del paciente

- Satisfacción del paciente y la familia con la prestación de cuidados de UCI para el paciente.



Estudio de casos seleccionados



Intervención más temprana de la unidad de UCI– Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Intervención activa para aumentar la coordinación de la atención entre hematología y la UCI. Específicamente, esto busca llevar la participación de la UCI al recorrido del paciente en una etapa más temprana.



UCI al paciente – Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Todas las habitaciones de los pacientes en Fundaleu tienen la capacidad de acomodar las instalaciones de la UCI móvil, efectivamente 'llevar la UCI al paciente'. Esto significa que el paciente permanece en el mismo entorno de cuidado, manteniendo el mismo equipo de personal.



Intervención rápida de la y control de calidad de la UCI – Hospital Ángeles Lomas, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Proceso para priorizar a los pacientes que necesitan atención crítica y un sistema de métricas para rastrear y monitorear los resultados.



Anticipación temprana del requerimiento de UCI y de la preparación psicológica – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

La evaluación anticipada y la identificación de pacientes que tienen más probabilidades de ser ingresados en cuidados intensivos durante su cuidado significa que los médicos pueden preparar adecuadamente tanto a los pacientes como a sus familiares, explicando los procesos y los protocolos de tratamiento que serán necesarios..

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Sala de UCI consagrada dentro de la unidad de pacientes ambulatorios (Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil)

- Una sala consagrada que contiene instalaciones de UCI está disponible para el tratamiento rápido de pacientes que enferman críticamente durante la quimioterapia.

La coordinación entre el consultante a la UCI y el consultante de neoplasias malignas hematológicas es importante para remitir a la UCI⁽¹⁾

- Se recomienda tener discusiones directas antes de remitir a la UCI de pacientes con neoplasias malignas hematológicas para garantizar una transferencia segura y mejores resultados para los pacientes.



Antes de que se estableciera esta iniciativa, la mayoría de los pacientes morían en la UCI. se trata de eliminar el estigma de que no regresarán.

Hemato-oncólogo, Hospital Maciel, Uruguay



Evidencia de apoyo de la literatura

1. [Matt P. Wise et al., Guidelines on the management and admission to intensive care of critically ill adult patients with haematological malignancy in the UK, Aug 19, 2015](#)



Proporcionar medicina personalizada



¿Cuál es el desafío?

Aunque los tratamientos estándar (p.ej., quimioterapia) han sido ampliamente efectivos a lo largo de la población de pacientes con una neoplasia maligna hematológica, los avances en los inhibidores dirigidos (p.ej., terapias dirigidas a PI3K, terapias dirigidas a BCL-2) combinados con los anticuerpos dirigidos (p.ej., anti-CD-20) han dado como resultado un mayor enfoque en medicamentos personalizados basados en los perfiles moleculares y genéticos individuales. Sin embargo, la idoneidad para los tratamientos personalizados requiere de conocimiento experto y del acceso a tecnologías costosas (p.ej., Secuenciación de siguiente generación).

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Hemato-oncólogos, hemato-patólogos, genetistas.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Manejo del paciente por equipos altamente especializados.
- Acceso a tecnologías para marcadores diagnósticos y pronósticos más exactos.

¿Cuáles son los objetivos?

- Proporcionar tratamiento individualizado a los pacientes.
- Mejorar los resultados clínicos.

¿Cómo se logró?

- Desarrollando conocimiento especializado sobre los indicadores pronósticos valiosos por indicación:
 - Colaboración para reunir a los expertos líderes (nacionales e internacionales) para desarrollar capacidades (p.ej., capacidades biológicas o protocolos para la evaluación pronóstica);
 - Establecimiento de IIT, para compartir recursos y requerimientos de financiamiento para fortalecer el conocimiento y comprender el efecto en los resultados.
- Colaboración para acceder a nuevas tecnologías (p.ej., secuenciación de siguiente generación):

- Desarrollo de redes especializadas para acceso las tecnologías costosas, como la secuenciación genómica;
- Las redes se pueden impulsar adicionalmente para acceder al conocimiento experto.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Capacidades diagnósticas y pronósticas mejoradas, que permiten la entrega de medicación que conduce a mejoría de los resultados clínicos.



Experiencia del paciente

- Mayor conciencia y comprensión de la enfermedad.



Estudio de casos seleccionados



Acceso secuenciación genómica – Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Colaboración con el Instituto de la Universidad CEMIC en Buenos Aires, Argentina para acceder a secuenciación genómica (secuenciación de Sanger).



Indicación de grupos de trabajo con expertos específicos – Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Se realizan grupos de trabajo enfocados en indicaciones específicas en neoplasias malignas hematológicas cada dos semanas; brindando la oportunidad de discutir el manejo de pacientes con indicaciones específicas.



Grupo de trabajo de LLC– Hospital Maciel, Uruguay (Véase el reporte de la visita al sitio)

Grupo de trabajo con individuos de todo Uruguay, Argentina y Brasil para desarrollar capacidades biológicas y protocolos para pacientes con LLC, identificando biomarcadores para la estratificación de riesgo.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Departamentos consagrados para atención más personalizada (MD Anderson Cancer Center, E.U.)(¹)

- El centro tiene departamentos consagrados a leucemia, linfoma y mieloma, donde los expertos pueden proporcionar cuidados especializados.

Colaboración con NGO para el acceso a terapias dirigidas⁽²⁾

- Novartis lanzó una campaña de donación de fármacos en sociedad con una ONG llamada Fundación Max para distribuir Imatinib para el tratamiento de la CML a casi 49,000 pacientes por más de 14 años (desde 2001) en una variedad de países de bajo ingreso.

Guías de Práctica Clínica en Oncología que añaden la terapia dirigida (Guías de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN))⁽³⁾

- Guías para el uso de terapias dirigidas para leucemia y linfoma resaltando recomendaciones clave para grupos de pacientes específicos (más jóvenes o de mayor edad).

La medicina personalizada para hematología está en etapas tempranas⁽⁴⁾

- Destaca la utilidad de las terapias dirigidas (que tienen una mayor eficacia en comparación con la quimioterapia) y los desafíos existentes en el sector.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [MD Anderson Cancer Center, Care Centers and Clinic](#)
2. [Garcia-Gonzalez P et al., Novel Humanitarian Aid Program: The Glivec International Patient Assistance Program—Lessons Learned From Providing Access to Breakthrough Targeted Oncology Treatment in Low- and Middle-Income Countries, Oct 2015](#)
3. [Targeted Oncology, NCCN Guidelines Updates: Hematologic Malignancies, 2013](#)
4. [Gayane Badalian-Very, Personalized medicine in hematology — A landmark from bench to bed, 2014](#)

Establecer el manejo de grupos de alto riesgo



¿Cuál es el desafío?

Debido a la naturaleza de las neoplasias malignas hematológicas existen subgrupos de individuos que son particularmente susceptibles de contraer la enfermedad o es probable que tengan un peor pronóstico una vez que desarrollan neoplasias malignas hematológicas. Existe una fuerte vinculación genética en muchos cánceres, dejando a las personas predispuestas a la enfermedad. Otras personas de alto riesgo pueden ser susceptibles a un mayor riesgo de complicaciones. Estas categorías de individuos deben contar con atención especializada y deben ser monitoreados muy de cerca con programas de tratamiento adaptados para asegurar la supervivencia y los mejores resultados posibles para el grupo de pacientes..

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Individuos de alto riesgo como aquellos con predisposiciones genéticas, enfermedades autoinmunes, pacientes embarazadas, etc.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Todo el equipo central: hematólogos, hematópatólogos, enfermeras, miembros del equipo de trasplante, incluidos oncólogos clínicos, radioterapeutas, especialistas en cuidados paliativos, radioterapeutas, farmacéuticos, psicólogos, dietistas, dentistas y profesionales afines (p.ej., especialistas en atención social, rehabilitación). Requerimiento de genetistas especialistas.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Atención individualizada/especializada
- Pruebas de detección y continuas
- Programas de concientización y educación

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejores resultados del tratamiento y mayores tasas de supervivencia de los individuos en alto riesgo.



Experiencia del paciente

- Atención personalizada y a la medida conduce a una mayor satisfacción del paciente.
- Confianza y seguridad del paciente a lo largo del tratamiento.



Estudio de casos seleccionados



Clínica CREHER– Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Clínica especializada creada para mujeres embarazadas que padecen neoplasias malignas hematológicas. existen capacidades limitadas para el manejo de las pacientes embarazadas con cáncer lo que a menudo resulta en la terminación del embarazo. Esta clínica permite la atención especializada de la madre y el bebé con la misma importancia.



Programa de detección de alto riesgo de cáncer – Instituto Nacional de Cancerología, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Centro consagrado al alto riesgo de cáncer hereditario configurado para identificar y rastrear a los individuos en alto riesgo. Se ofrece detección gratuita para los pacientes en quienes se sospechan alteraciones genéticas.



Anticipación temprana del requerimiento de UCI y preparación psicológica – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

La valoración anticipatoria y la identificación de los pacientes con más probabilidad de admisión en la unidad de cuidados intensivos durante su atención significa que los médicos pueden prepararse adecuadamente para los pacientes y su familia y explicarles los procesos y protocolos de tratamiento que serán necesarios.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Programa de Neoplasias Malignas Hematológicas en Adultos Mayores (Instituto de Cáncer Dana Farber, E.U.)⁽¹⁾

- Los pacientes adultos mayores con neoplasias malignas hematológicas obtienen atención especializada a través de la ruta de tratamiento de un oncólogo del Instituto Dana Farber y geriatra de la División de Geriatría del Brigham and Women's Hospital.

Pacientes con VIH en riesgo de neoplasias malignas hematológicas⁽²⁾

- Los pacientes con VIH están en muy alto riesgo de desarrollar neoplasias malignas hematológicas y necesitan atención especial (debido a la alta probabilidad de infección). Estos pacientes pueden beneficiarse grandemente del trasplante de células madre.

Dos clínicas de VIH de medio día (Escuela de Medicina Keck de la Universidad del Sur de California, E.U.)⁽³⁾

- El centro tiene dos clínicas de medio día consagradas específicamente a pacientes con VIH con neoplasias malignas hematológicas. Esto es realizado por dos Sistemas de Procesamiento de Cuidado de la Salud de tiempo completo de la facultad de hematología.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Dana Farber Cancer Institute, Research Spotlight: Older Adult Hematologic Malignancy Program](#)
2. [Joseph C. Alvarnas et al., How I Treat Patients with HIV-Related Hematological Malignancies using Hematopoietic Cell Transplantation, Sep 2017](#)
3. [Keck School of Medicine of USC, Patient Care, Clinical functions of the Division of Hematology within the Department of Medicine include: Facilities](#)

Estudio de caso

La clínica de cáncer en el embarazo del Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca tiene como objetivo proporcionar atención integrada tanto a la madre como al feto

Desafío existente



México tiene una alta tasa de mortalidad materna y el cáncer es la segunda causa más común de mortalidad obstétrica indirecta.

1 de cada 1000

embarazos se relacionan con el cáncer...

de los cuales el 25% son hematológicos, 26% son de mama y el 26% son cánceres cérvico-uterinos.

Actualmente no hay clínicas especializadas que ofrezcan atención holística y manejo para las mujeres embarazadas con cáncer en México.

Con frecuencia el resultado sin este apoyo es la finalización prematura del embarazo.



Iniciativa



Descripción general

La clínica consagrada HRAEI [Clínica de Referencias de Enfermedades Hemato-oncológicas en el Embarazo (CREHER)] es una clínica altamente especializada que atiende a mujeres embarazadas que sufren de cáncer.

Proporcionan atención integral tanto para la madre como para el feto, brinda tratamiento para el cáncer y garantiza un embarazo y parto seguros. La clínica se inició en mayo de 2016 y hasta la fecha ha brindado atención a 10 pacientes (Julio de 2017).



Estuve internada 12 días y todos cuidaron de mi. Tuve otras opciones y me dijeron que estaba loca al aceptar recibir quimioterapia durante el embarazo. Pero aquí cuidaron de mí y aquí está la prueba viva [bebé] de que esto puede funcionar.

Paciente de la clínica CREHER (traducido del inglés)

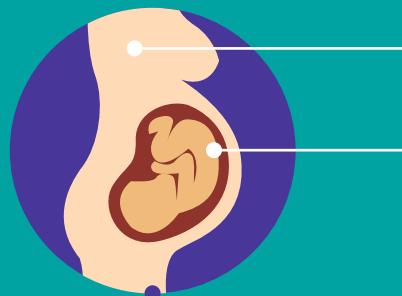


Objetivo



Brindar atención integrada a las mujeres con el diagnóstico o la sospecha de cualquier tipo de cáncer, en cualquier etapa del embarazo. Las pacientes pueden referirse de centros de todo México que no tienen las capacidades necesarias para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del binomio (madre – feto).

La clínica tiene varios objetivos:



- **Para la madre:** ofrecer la mejor opción terapéutica para cada tipo específico de cáncer durante el embarazo.
- **Para el feto:** Favorecer el embarazo con daño limitado para el feto y supervisar su desarrollo hasta el término.
- **Institucional:**
 - Revisar, sistematizar y generar conocimiento sobre el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el embarazo y compartirlo ampliamente.
 - Contribuir a disminuir la mortalidad obstétrica indirecta en México.



Fuente: Presentación de la Clínica CREHER , 2017 (Compartida por el hospital)

Equipo



La clínica CREHER nació de la necesidad de ofrecer tratamiento holístico a las mujeres embarazadas con condiciones leucémicas. En la primera fase se enfocó en hematología, ginecología oncológica y medicina materno fetal; estas especialidades establecieron la base de la clínica y crearon un equipo multidisciplinario integrado que incluye un equipo administrativo, legal y de salud.

Hay un equipo multidisciplinario de más de

30

Especialistas involucrados en brindar atención al paciente.





Estudio de caso (cont.)

Existe un proceso vigente bien desarrollado para guiar al paciente a lo largo del periodo de gestación

Características clave



Los pacientes remitidos a la clínica CREHER son altamente vulnerables y dependen del apoyo del hospital. Por lo tanto, se les proporciona acceso prioritario a todos los servicios en todo el hospital durante su cuidado.

Una vez que el equipo conoce las condiciones específicas del caso, el primer acercamiento al paciente lo realizan los trabajadores sociales y los psicólogos, para conocer su red social de apoyo y su estado emocional; evalúan el sentimiento de las mujeres hacia su condición y si les gustaría continuar con el embarazo.

Antes de llegar a la clínica, la información del paciente se difunde a través de un grupo de WhatsApp al equipo completo de la clínica CREHER, lo que permite una preparación adecuada y un conocimiento avanzado de cualquier caso complejo. Cada caso se revisa individualmente para evaluar el paradigma de tratamiento en función de los riesgos. El feto es tratado como un paciente con sus propios derechos, y se crea un plan de cuidado específico.

“Ponemos igual atención al feto. El feto es un paciente y cuidamos de él como tal” – Obstetra

En todos los casos de pacientes de alto riesgo, todo el equipo de EMD acude a la unidad de obstetricia para evaluar y decidir el abordaje para continuar el tratamiento. La clínica opera en relación muy cercana con el equipo de ginecología/obstetricia.

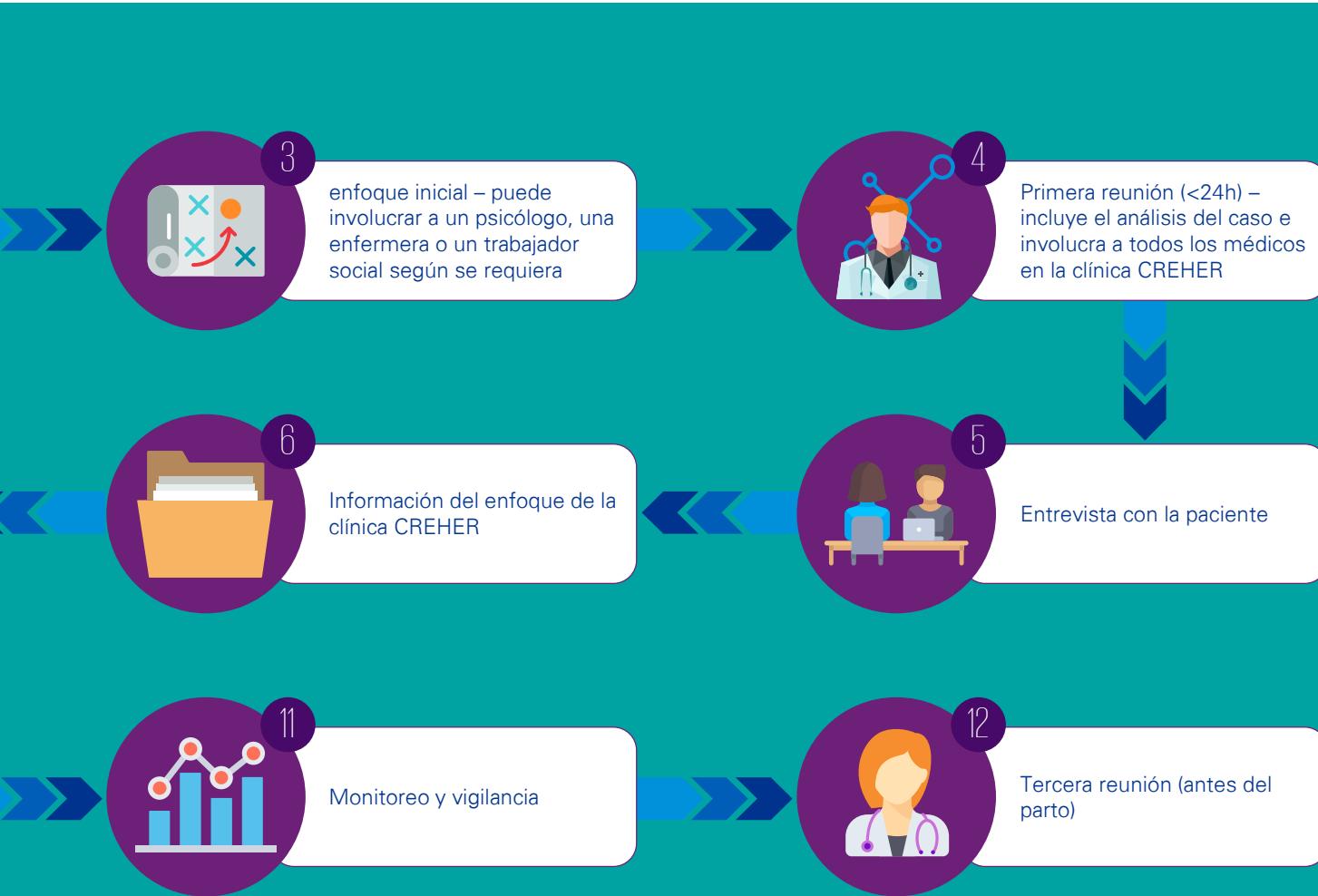
Después del alta, todos los bebés y sus madres reciben seguimiento por cinco años.

“Da un poco más de lo que necesitas, todos los días” – Jefe de hemato-oncología

La clínica sigue un proceso para apoyar al paciente desde el primer contacto y a lo largo del periodo de gestación:



El proceso se replicó de acuerdo a la información reunida de la clínica CREHER.





Estudio de caso (cont.)

Hasta la fecha, la clínica CREHER ha cumplido coherentemente sus objetivos con los KPI, incluyendo el tiempo de diagnóstico y el inicio del tratamiento

efecto potencial:

Parámetros clave para medir la eficiencia



La clínica CREHER ha tenido 10 pacientes, y ha logrado el parto exitoso de ocho bebés sanos.

	Definición de los indicadores clave de desempeño (KPI) para medir la eficacia	Fórmula
1	Intervalo de tiempo entre la referencia y la evaluación inicial del cociente de cáncer gestacional o el tiempo transcurrido entre la primera reunión y el diagnóstico.   	$\frac{\text{No. de pacientes embarazadas con <30 días entre el diagnóstico de imagen/anatomía-patológica, del proceso neoplásico y la evaluación inicial}}{\text{Número de pacientes embarazadas sometidas a}}$ X 100
2	Intervalo de tiempo entre el diagnóstico definitivo y el inicio del tratamiento del cáncer en el embarazo.   	$\frac{\text{Número de pacientes embarazadas con cáncer tratado dentro <1 mes desde el diagnóstico definitivo}}{\text{Número total de pacientes embarazadas con diagnóstico definitivo de cáncer}}$ X 100

Aprendizajes clave a replicar:



Alinear a todo el personal involucrado en la atención del paciente con base en las necesidades de la madre y el feto. Lograr un consenso sobre las maneras de trabajar en el futuro, para garantizar la creación de una clínica consagrada y cohesionada.



Proporcionar capacitación adicional donde se requiere conocimiento especializado, por ejemplo para los psicólogos, enfermeras, personal de apoyo para el manejo de pacientes oncológicas embarazadas, minimizar el estigma asociado etc.

Fuente: 'Presentación de la Clínica CREHER', 2017 (Compartida por el hospital)



Resultado objetivo	Resultado logrado real	Comentarios
10 días	2 días	<ul style="list-style-type: none">— El tiempo transcurrido se relaciona con los circuitos diagnósticos terapéuticos del centro, y con el sistema de referencia de pacientes.— El retraso en el comienzo del tratamiento puede implicar modificaciones en el progreso del cáncer, además de la angustia de parte del paciente.— Despues del diagnóstico, el tiempo de inicio del tratamiento no debe exceder un mes, que es el límite que hace una clara diferencia en el estado de riesgo.— Su objetivo es publicar los resultados del tratamiento y el manejo de las pacientes embarazadas, en colaboración con otros centros y especialistas para aumentar la visibilidad de la clínica.
10 días	6 días	



Acordar e implementar una serie de métricas para evaluar el efecto.



Colaborar a través de los institutos para compartir las mejores prácticas y aprendizajes.



Establecer programas de control de infecciones



¿Cuál es el desafío?

Los pacientes que padecen neoplasias malignas hematológicas pueden estar gravemente inmunodeprimidos debido a su tratamiento y medicación. Por lo tanto, es esencial contar con programas que ayuden a reducir o reducir al mínimo las tasas de infección. La participación de todos los médicos del hospital es esencial para garantizar una gestión eficaz. La educación sobre higiene y limpieza general para el personal hospitalario y los pacientes es esencial para garantizar el conocimiento de los riesgos y las consecuencias. La educación también puede ayudar a los pacientes a administrar su atención en el entorno ambulatorio.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Pacientes que están recibiendo tratamiento u hospitalizados.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Profesionales de la Salud especializados en infecciones, enfermeras consagradas, personal de limpieza etc. Se requiere que todo el personal tenga una función para reducir las tasas de infección.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Asegurar la limpieza del hospital.
- Educación y capacitación del personal sobre los protocolos.
- Monitoreo de la adherencia de los médicos a los protocolos de prevención y control de infecciones.
- Educación de los pacientes y la familia sobre las iniciativas de control de infecciones.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Reducir las tasas de infección:
 - Pacientes hospitalizados;
 - Pacientes ambulatorios.
- Brindar educación a pacientes y familias sobre la prevención de infecciones.

¿Cómo se logró?

- Seguimiento eficaz de las métricas de control de infecciones con bases de datos completas :
 - Procesos efectivos para monitorear y capturar datos consistentemente.
- Capacitación del médico especialista en control de infecciones y enfermeras.
- Equipo de limpieza consagrado, todo con protocolos de limpieza establecidos.
- Desarrollo de materiales educativos y prestación de foros y plataformas donde esta información puede ser compartida.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Menores tasas de infección.
- Mayores tasas de supervivencia.



Experiencia del paciente

- Tiempo de recuperación más rápido.



Estudio de casos seleccionados



Control de infecciones - Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un equipo consagrado de control de infecciones que educa, supervisa y garantiza el control de infecciones en todo el hospital, contribuyendo a la seguridad del paciente de alto nivel.



Anticipación temprana del requerimiento de UCI y preparación psicológica – ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

La evaluación anticipada y la identificación de pacientes que tienen más probabilidades de ser ingresados en cuidados intensivos durante su cuidado significa que los médicos pueden preparar adecuadamente tanto a los pacientes como a sus familiares, explicando los procesos y los protocolos de tratamiento que serán necesarios..

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Prevención de infecciones en un centro de cáncer⁽¹⁾

- Los pacientes con cáncer son susceptibles a infecciones múltiples y muchos de ellos se pueden evitar fácilmente mediante la adopción de algunas medidas preventivas, como: la identificación temprana de infecciones, el uso optimizado de antimicrobianos y la implementación y educación del paciente en torno a ciertas prácticas de higiene.

Control de infecciones causadas por microorganismos resistentes a múltiples fármacos⁽²⁾

- La quimioterapia prolongada y las visitas al hospital hacen que los pacientes con neoplasias malignas hematológicas sean susceptibles a infecciones graves y estas pueden ser monitoreadas y manejadas por los profesionales sanitarios, los pacientes y sus familiares / cuidadores..



Queremos seguir haciendo más para capturar y establecer el efecto de nuestros procesos y compartirlos, para que otros centros también puedan aprender de esto.

Enfermera de control de infecciones, Hospital Austral, Argentina

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Kerri A. Thom et al., Infection Prevention in the Cancer Center, May 2013](#)
2. [Ella J Ariza-Heredia and Roy F Chemaly, Infection Control Practices in Patients With Hematological Malignancies and Multidrug-Resistant Organisms: Special Considerations and Challenges, Sep 2014](#)



Estudio de caso

El Hospital Universitario Austral tiene una unidad consagrada de Prevención y Control de Infecciones para el desarrollo e implementación de prácticas de atención de calidad

Desafío existente



Iniciativa

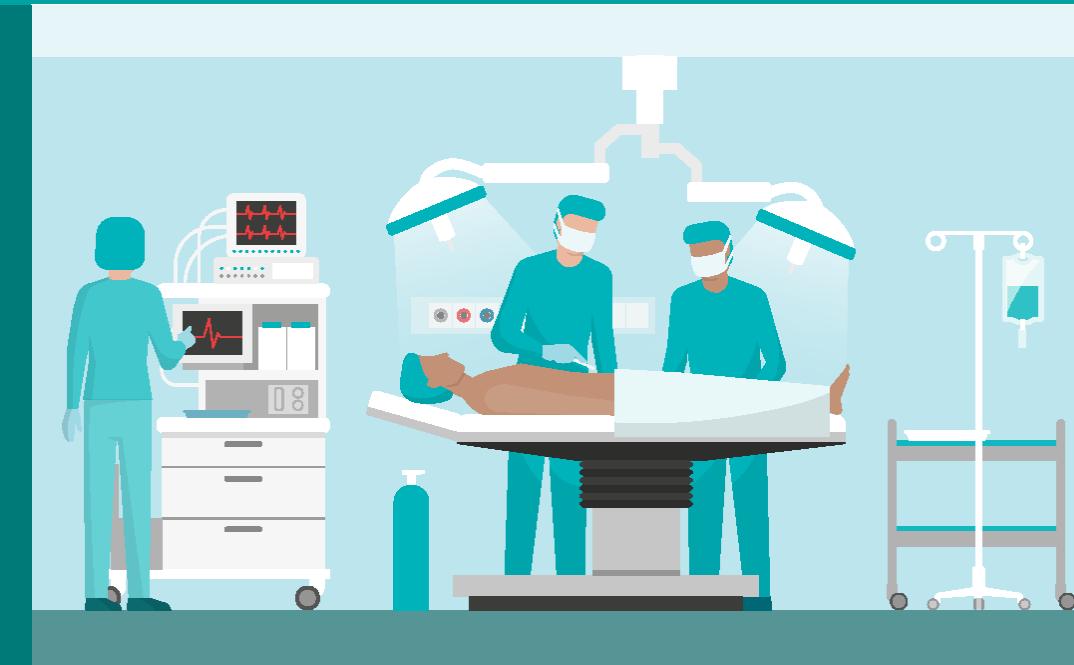


Los pacientes que requieren atención pueden ser muy susceptibles a la infección. Esto es especialmente evidente durante el tratamiento de neoplasias malignas hematológicas, debido a la naturaleza inmunocomprometida de muchos pacientes.

La tasa de inmunización contra diversos microorganismos es muy baja en Argentina, lo que indica la necesidad de una iniciativa de control de infecciones muy exhaustiva.

Descripción general:

La unidad de Prevención y Control de Infecciones del Hospital Universitario Austral tiene como objetivo reducir progresiva y sosteniblemente la tasa de infecciones asociadas con la atención médica (HAI) al aumentar la adherencia a medidas preventivas efectivas por parte del personal, los pacientes y sus familias. Estas medidas cubren todas las posibles fuentes de infección dentro del hospital, incluidas las manos del personal y la familia, dispositivos médicos o incluso la exposición accidental.

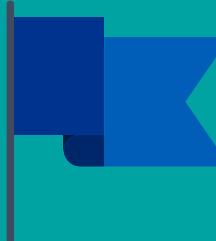




Algunos de los aspectos clave de la iniciativa:

- Garantizar una vigilancia efectiva de todos los pacientes en los departamentos con un enfoque específico en pacientes inmunodeprimidos.
- Reportar los signos de cualquier condición infecciosa inmediatamente después de su reconocimiento.
- Desarrollar e implementar medidas preventivas para la higiene de las manos, como monitorear el comportamiento del lavado de manos a través de las cámaras CCTV y controlar los niveles de consumo de alcohol en el lavado de manos, y prevenir la transmisión de microorganismos o infecciones desde dispositivos médicos, etc.
- Garantizar una mejor salud de todos los miembros del personal al "probar la vacunación contra la influenza para todos y evitar cualquier infección causada por accidentes".
- Llevar a cabo capacitaciones para el personal y educar a los pacientes, como reuniones individuales con el paciente y las familias antes del alta para proporcionar información sobre el control de infecciones.

Misión



Descripción general:

El programa de Prevención y Control de Infecciones está especialmente diseñado e integrado con otros programas y servicios de la organización, para identificar y prevenir sistemáticamente la transmisión potencial de infecciones entre pacientes, visitantes y trabajadores de la salud de una manera segura, de alta calidad y rentable.

Equipo



Hay un médico y tres enfermeras de tiempo completo dedicados al control de infecciones

El equipo lleva a cabo una serie de reuniones para garantizar el cumplimiento efectivo de las medidas. Tienen dos reuniones por semana con el equipo de Control de Calidad, una por mes con el Comité de Control de Infecciones, y realizan sesiones individuales con los equipos médicos según sea necesario, para proporcionar y recopilar comentarios sobre los estándares de higiene.

Queremos seguir haciendo más para capturar y establecer el efecto de nuestros procesos y compartirlos, para que otros centros también puedan aprender de esto.

Equipo de control de infecciones



Estudio de caso (cont.)

El programa tiene objetivos bien definidos para el desarrollo, implementación y vigilancia de los protocolos

Hay cinco componentes clave del programa de Prevención y Control de Infecciones con objetivos específicos y KPI para medir los resultados de manera efectiva.



1

Sistema de vigilancia

Objetivos	Estrategia/Iniciativas	KPI	Cumplimiento
<p>Consolidar el Sistema de Vigilancia Implementado con enfoque especial en:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Infecciones en pacientes inmunocomprometidos e infecciones asociadas a la asistencia sanitaria (HAI). — Reporte de enfermedades infecciosas de notificación obligatoria. <p>Un objetivo específico es lograr una tasa anual de 11.4 eventos de HAI por cada 1,000 días-paciente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Sistematizar la investigación de las HAI en pacientes pediátricos. — Desarrollar e implementar un proceso para reportar infecciones de notificación obligatoria, coordinando el proceso de identificación e reportes con el área de emergencia, clínicas para pacientes ambulatorios y laboratorio. 	Expansión del sistema de vigilancia.	<15 eventos con 1,000 pacientes-días

3

Prevención y Control de infecciones en el personal de salud

Objetivo	Estrategia/iniciativas	KPI	Cumplimiento
<p>Prevención y Control de infecciones en el personal de atención a la salud:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Inmunoprofilaxis – lograr un nivel de 90% de vacunación contra la influenza entre el personal involucrado en la atención. — Prevención de infecciones accidentales debidas a la exposición a líquidos biológicos. 	<ul style="list-style-type: none"> — Desarrollar e implementar un programa para garantizar el nivel de cobertura inmunológica de VHB, VHA, sarampión / rubéola, tétanos / difteria / tos ferina y varicela. — Articular el proceso de intercambio de información con el Sector de Medicina del Trabajo. 	Inmunización contra la influenza.	≥ 80% de adherencia del personal involucrado en la atención



Emprender iniciativas para garantizar la salud del personal y su capacitación para mantener la calidad se encuentran entre los objetivos clave del programa

2

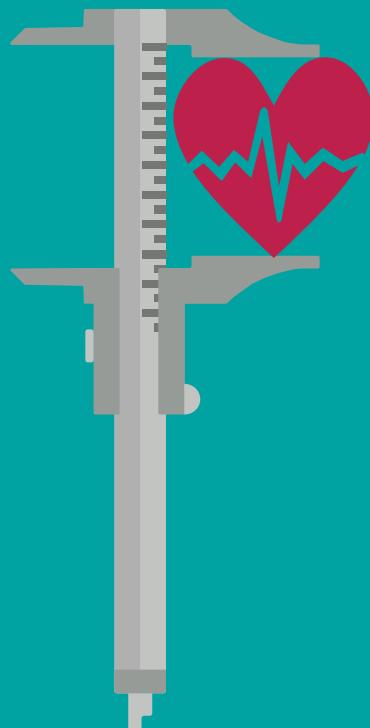
Desarrollo, revisión e implementación de protocolos estándar para la prevención de infecciones

Objetivos	Estrategia / Iniciativas	KPI	Cumplimiento
Higiene de manos – lograr la adherencia a la higiene de las manos en todas las mediciones a nivel institucional, de no menos de 80% .	<ul style="list-style-type: none">— Asegurar la existencia de los recursos necesarios para la higiene de las manos (dispensadores, fregaderos, gel de alcohol, jabón neutro y toallas de papel).— Supervisión del cumplimiento de la higiene de manos (cámaras y observadores ocultos)).	Para la higiene quirúrgica de las manos: <ul style="list-style-type: none">— Consumo de recursos proporcionados.— Disponibilidad de recursos.	3 litros de jabón quirúrgico para manos en 100 cirugías ≥ 90% de cumplimiento
Prevención y Control de infecciones asociadas con dispositivos – p.ej., la neumonía asociada a ventilación mecánica es común en pacientes immunodeprimidos.	Implementación de auditorías del sector: <ul style="list-style-type: none">— Evaluación del nivel de cumplimiento de medidas implementadas con devolución por sector.— Evaluación incidental del nivel de conocimiento relacionado con la política de procedimientos seguros.	Mantener la tasa de neumonía asociada a la ventilación mecánica dentro de los estándares del sistema NHSN.	≤5.1 NAVM c/1,000 días de ventilación mecánica
Manejo de pacientes inmunocomprometidos – Coordinar y estandarizar el sistema de identificación de individuos de alto riesgo como pacientes inmunocomprometidos o aquellos con infecciones transmisibles.	<ul style="list-style-type: none">— Desarrollar e implementar un programa para garantizar el nivel de cobertura inmunológica de VHB, VHA, sarampión / rubéola, tétanos / difteria / tos ferina y varicela.— Articular el proceso de intercambio de información con el Sector de Medicina del Trabajo.	Inmunización del personal contra la influenza. Accidentes debido a la exposición a líquidos biológicos.	≥ 80% de adherencia del personal que interactúa con los pacientes diariamente <10 eventos con 10,000 pacientes días



Estudio de caso (cont.)

Hay cinco componentes clave del programa de Prevención y Control de Infecciones con objetivos específicos y KPI para medir los resultados de manera efectiva (cont.)



Emprender iniciativas para garantizar la salud del personal y su capacitación para mantener la calidad se encuentran entre los objetivos clave del programa

4

Capacitación del personal

Objetivos	Estrategia/iniciativas	KPI	Cumplimiento
Capacitación del personal – Implementación de un programa de control de prevención de infecciones.	— Desarrollar e implementar un programa de capacitación para todo el personal de la institución a través de la inducción formal, mantenimiento, grupos de investigación (ateneos) y reuniones de enseñanza incidental.	Densidad de capacitación	>90%
		Nivel de capacitación adquirido	>90%

5

Educación del paciente y la familia

Objetivo	Estrategia/iniciativas	KPI	Cumplimiento
Educación del paciente	— Involucrar a pacientes y familias en la prevención de infecciones asociadas con la atención de la salud.	Educación impartida	>90%



El centro ha podido mejorar sus resultados, como la demostración de una menor incidencia de eventos infecciosos asociados con el cuidado de la salud.

efecto observado



El registro de eventos infecciosos asociados con la atención médica ha disminuido en

35.5%

durante **2015-16 año con año**

Aprendizajes clave a replicar:



- Alinear al personal clínico y no clínico con la necesidad de control de infecciones y sensibilización y capacitación en prevención; alinearse en un consenso sobre el camino a seguir, con una clínica totalmente consagrada.
- Proporcionar capacitación donde se requiera conocimiento especializado con estos pacientes inmunosuprimidos (p.ej., enfermeras especialistas en inmunología).
- Alinear e implementar una serie de métricas para evaluar el efecto de las medidas.
- Colaborar entre institutos para compartir las mejores prácticas y aprendizajes.



Comprometerse con el entorno
de atención a
la salud

5



Construyendo relaciones con los pagadores



¿Cuál es el desafío?

Los pagadores públicos y privados constituyen un grupo clave de los interesados en la prestación de asistencia sanitaria, y son responsables en gran parte de la variación en la prestación de atención visto en toda la región. Las políticas de los pagadores tienen un efecto directo en toda el recorrido del paciente, ya sea con la cobertura de pruebas de diagnóstico (p.ej., IHC o FISH), medicamentos (p.ej., terapias dirigidas), indicaciones completas (p.ej., limitaciones en la cobertura por el Seguro Popular en México) o áreas del recorrido del paciente (p.ej., cuidados paliativos). Además, los Pagadores pueden desconfiar de lo que consideran un sobre-diagnóstico o una recomendación entusiasta de medicamentos, y por lo tanto deben tener cuidado al aprobar los medicamentos que no están incluidos en la etiqueta o que no están cubiertos..

¿Cuál es la iniciativa?



¿Qué observamos?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes que pueden necesitar acceso a un servicio (p.ej., pruebas diagnósticas como secuenciación genómica) o medicina (p.ej., terapias dirigidas) que actualmente no están cubiertas por los Pagadores públicos o privados.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Médicos de oncología/hematología y equipos de apoyo administrativos.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Una plataforma para la generación de una base de evidencia científica para el reembolso de los tratamientos fuera de la etiqueta o avanzados.
- Establecimiento de relaciones a largo plazo con los Pagadores:
 - Habitualmente a través de un equipo consagrado dentro del centro.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Mejor diagnóstico o pronóstico.
- Mejores resultados clínicos debidos al acceso requerido a las pruebas/medicamentos.



Experiencia del paciente

- Comprensión más exacta de la enfermedad (p.ej., debido a datos pronósticos).
- Satisfacción del paciente y su familia / cuidador al obtener acceso a un mayor número de opciones de tratamiento.



Estudio de casos seleccionados



Equipo de apoyo pre-trasplante– Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un equipo consagrado de dos miembros capacitados para administrar todos los aspectos del reembolso de tratamientos y medicamentos.



Comité Científico Asesor para el Acceso a Medicamentos– Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Un panel compuesto por expertos de cada indicación neoplasia hematológica (p.ej, LLC / LMC) que se reunió para discutir y validar los cursos de tratamiento propuestos antes de acercarse a los pagadores para el reembolso.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Participación de expertos internacionales para validar el tratamiento (Hospital Universitario Austral, Argentina)

- Identificar y comunicarse con expertos internacionales específicos para obtener validación en ciertos cursos de tratamiento (p.ej., uso no indicado en la etiqueta) para agregar mayor fortaleza a la solicitud a los Pagadores.

Trabajar con Pagadores para mejorar la cobertura (Instituto Nacional de Cancerología, México)

- Desarrollar la base de evidencia requerida (p.ej., resultados clínicos, análisis económicos de salud) para involucrar a los Pagadores y aumentar la cobertura de áreas críticas, como indicaciones específicas.

Relación con la COFEPRIS (Hospital Ángeles Lomas, México)

- Acceso a medicamentos muy nuevos (p.ej., aprobaciones recientes de la FDA) a través de un proceso rápido. Dentro de 24-48 horas se recibe la decisión sobre la disponibilidad del fármaco.

Trabajar con pagadores para aumentar la cobertura de 'mejores prácticas' o gestión integrada de pacientes (Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil)^(1, 2)

- Desarrollar un consenso sobre las 'mejores prácticas' en las vías de atención entre los principales hospitales para involucrar a los Pagadores en la mejora de los reembolsos.

Evidencia de apoyo de la literatura



- [Dawn Holcombe, Oncology Management Programs for Payers and Physicians: Evaluating Current Models and Diagnosing Successful Strategies for Payers and Physicians, 2011](#)
- [Blase N. Polite et al., Oncology Pathways— Preventing a Good Idea From Going Bad, Mar 2016](#)

Estandarización de protocolos en todos los procesos



¿Cuál es el desafío?

Las directrices internacionales (p.ej., la NCCN de EE.UU. o la ESMO de Europa) están disponibles y se actualizan periódicamente para reflejar la información más actualizada sobre el manejo de las neoplasias malignas hematológicas. Sin embargo, la variación en la cobertura de salud, particularmente en el acceso y la disponibilidad de técnicas de diagnóstico / pronóstico y medicamentos, significa que estas deben adaptarse para satisfacer los requisitos nacionales en Latinoamérica. Además, aunque la población en algunos países latinoamericanos puede considerarse similar a las poblaciones caucásicas (en las que se basan muchas directrices), la adaptación basada en el análisis del efecto en las poblaciones locales (p.ej., subpoblaciones locales, comunidades indígenas) puede mejorar los resultados clínicos y reducir la carga global de la enfermedad.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Principalmente hemato-oncólogos.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Adaptar directrices internacionales para que sean más relevantes dentro del sistema nacional de salud
- Estandarizar los protocolos de tratamiento para mejorar la entrega consistente de la atención.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Garantizar que las directrices seguidas son relevantes, teniendo en cuenta los medicamentos aprobados, las consideraciones de cobertura y los factores genéticos de la población local.
- Brindar un estándar de atención consistente a través de múltiples hospitales.

- Estableciendo buenas prácticas en la entrega de protocolos de tratamiento
 - Convocar a especialistas en hemato-oncología de todo el país para discutir buenas prácticas en la entrega de protocolos;
 - Acordar y establecer pautas para la estandarización de protocolos y la entrega de atención.

¿Cómo se logró?

- Adaptando lineamientos internacionales al contexto nacional de salud y su disseminación :
 - Revisando las directrices internacionales y adaptando los aspectos clave para ajustarlos al entorno local;
 - Estableciendo consensos, y publicándolos para que sean accesibles para la comunidad de atención a la salud de toda Latinoamérica (p.ej., a través de páginas web).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos

- Resultados clínicos más consistentes debido al uso de protocolos estandarizados y métodos de entrega de atención.



Experiencia del paciente

- Mejor manejo de expectativas.
- Capacidad de recibir atención constante en diferentes centros.



Estudio de casos seleccionados



Red de 'Mejor práctica' para oncología – Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

Convoca a expertos de todo Brasil para analizar las buenas prácticas en los protocolos de tratamiento y desarrolla consenso sobre la entrega de cuidados.



Adaptación y publicación de directrices– Instituto Nacional de Cancerología, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Trabaja con los organismos gubernamentales para adaptar las directrices internacionales al entorno nacional, y las publica en línea para su uso en centros de todo México..

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Trabajar con organizaciones internacionales para la adaptación de la guía de consenso (directrices de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN))⁽¹⁾

- Colaborar con organizaciones como la National Comprehensive Cancer Network para adaptar y publicar directrices para la región de Latinoamérica. Solo las patologías hematológicas malignas seleccionadas están actualmente disponibles (p.ej., mieloma múltiple).

Usar algoritmos de tratamiento altamente especializados (p.ej., uso de perfiles moleculares))⁽²⁾

- Criterios especificados para desarrollar algoritmos de tratamiento para medicina personalizada, como definir la tecnología que se utilizará, especificar niveles de umbral y control de calidad.

Publicación de directrices (de acceso libre) (Centro de Cáncer MD Anderson, E.U.)⁽³⁾

- El Centro de Cáncer MD Anderson publica rutinariamente protocolos para aspectos específicos del manejo clínico (p.ej., manejo de la fiebre neutropénica en los pacientes con neoplasias malignas hematológicas).

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [International Adaptations & Translations of the NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology](#)
2. [Christophe Le Tourneau et al., Treatment Algorithms Based on Tumor Molecular Profiling: The Essence of Precision Medicine Trials, 2016](#)
3. [MD Anderson Cancer Centre, Neutropenic Fever Inpatient Adult Treatment \(Hematologic Cancers\), 2017](#)

Contribución a la investigación



¿Cuál es el desafío?

Las neoplasias malignas hematológicas constituyen un conjunto altamente complejo de enfermedades, que requieren conocimiento especializado para su manejo óptimo. Los médicos deben continuar construyendo su conocimiento, asegurando que su conocimiento y comprensión estén actualizados con los últimos hallazgos científicos. Esto requiere acceso a revistas médicas, congresos y la disponibilidad de colaboraciones y fondos para llevar a cabo su propia investigación. Además, a pesar de la alta prevalencia de neoplasias malignas hematológicas en la región, Latinoamérica sigue rezagada respecto a los Estados Unidos y Europa en términos de su contribución a la investigación, con una gran variación observada en todos los países (ver la revisión de la literatura para referencia).

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Principalmente médicos (hemato-oncólogos, especialistas en medicina interna, radioterapeutas y cirujanos).

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Tiempo dedicado a la producción de investigaciones:
 - Construcción y gestión de bases de datos;
 - Publicación periódica y difusión de la investigación científica.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Contribuir al progreso de la investigación científica en neoplasias malignas hematológicas.
- Permitir que los médicos sigan una pasión.
- Reforzar la reputación del centro.

¿Cómo se logró?

- Implementando y manteniendo bases de datos de resultados reportados clínicos y de pacientes dentro del hospital. Esto generalmente es administrado por un individuo o equipo consagrado. La disponibilidad de registros médicos electrónicos es fundamental para la facilidad y precisión de la recopilación de datos del paciente.
- Posibilitando a los médicos para que investiguen un área de interés/que les apasione.
- Tiempo dedicado (p.ej., un día a la semana para trabajar desde su casa en investigación, y proporcionar el financiamiento requerido para permitir la producción regular de material de investigación).

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos



- Resultados clínicos mejorados debido a una mejor comprensión de la población de pacientes.
- Mejor manejo del paciente a partir de una mayor comprensión de las últimas ideas y buenas prácticas.

Experiencia del paciente



- Mayor satisfacción laboral al poder perseguir un área de interés personal.
- Mayor reputación para el individuo y el centro.



Estudio de casos seleccionados



Unidad de investigación en hemato-oncología – Hospital Universitario Austral, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

El equipo de neoplasias hematológicas recibe un día por semana para trabajar desde su hogar y enfocarse en un tema de investigación de interés. Esto contribuye a un alto nivel de producción de investigación desde el centro, así como a aumentar la satisfacción laboral del médico y el equilibrio trabajo-vida..



Administradores especializados de datos - ICESP, Brasil (Véase el reporte de la visita al sitio)

El personal del departamento de hematología tiene funciones definidas para gestionar la recopilación de datos a fin de garantizar que los datos del paciente se capturen de forma efectiva.



Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Centro de investigación consagrado (Visita al sitio Américas Centro de Oncología Integrado, Brasil)⁽¹⁾

- El Instituto de Investigación del Américas Centro de Oncología Integrado (COI) es una unidad dedicada a la producción de investigación científica y clínica. Todos los hospitales COI colaboran con el Instituto, proporcionando datos clínicos y del paciente. El desarrollo y publicación de la investigación son conducidos por un equipo consagrado dentro del Instituto, lo cual minimiza el compromiso requerido por los médicos.



El personal puede seguir su pasión y hacer algo que realmente disfrutan. Se nos da un día por semana para enfocarnos en esto, lo que es realmente inusual en un entorno hospitalario.

Hemato-oncólogo, Hospital Austral, Argentina

Evidencia de apoyo de la literatura



1. [Acevedo AM, Gomez A et al., Distribution and trends of hematology and oncology research in Latinoamérica: A decade of uncertainty, Cancer. 2014 Apr 15;120\(8\):1237-45.](#)

Explorando nuevas rutas para acceder al financiamiento



¿Cuál es el desafío?

El financiamiento es una barrera crítica en la implementación de la atención eficaz de la neoplasia hematológica en toda Latinoamérica. El acceso al financiamiento para el área de la enfermedad se diferencia en los diferentes países. El financiamiento es esencial para garantizar que los equipos e instalaciones adecuados estén disponibles para los centros.

¿Cuál es la iniciativa?



¿A qué pacientes se dirige?

- Todos los pacientes.

¿Qué miembros del equipo están involucrados?

- Se requiere que todos los médicos ayuden a crear conciencia, pero predominantemente los jefes de centro y los equipos administrativos serán los participantes clave involucrados en buscar, comprometerse y asegurar nuevas fuentes de financiamiento para apoyar la entrega de buenas prácticas de atención a pacientes con neoplasias malignas hematológicas.

¿Qué se ofrece como parte de esta iniciativa?

- Dedicar tiempo al cabildeo / creación de políticas / investigación.
- Dedicar tiempo y recursos para actividades de recaudación de fondos.
- Dedicar funciones para traer nuevas capacidades al hospital / centro, p.ej.,
 - Función enfocada en el manejo de procesos de contratación entre entidades;
 - Función enfocada en la identificación de nuevas fuentes de financiamiento.

¿Qué observamos?



¿Cuáles son los objetivos?

- Obtener acceso a los tratamientos disponibles.
- Proporcionar servicios adecuados a los pacientes.
- Reforzar la reputación del centro.

¿Cómo se logró?

- Dependiendo del país y el sistema de salud en el que está el centro, el método para lograrlo es variable. En un nivel alto, esto se logra al conocer todas las fuentes de financiamiento que pueden estar disponibles para un hospital, y mostrando voluntad de participar con ellas. Ejemplos de esto incluyen :
 - Disposición para participar en asociaciones público-privadas cuando estas estén disponibles;

- Licitación de subvenciones comerciales destinadas a grupos de pacientes específicos (p.ej., la firma de cosméticos Avon ha ofrecido anteriormente fondos para apoyar a las mujeres con trastornos oncológicos);
- Establecer eventos de recaudación de fondos, dirigidos específicamente a organizaciones y personas de alto patrimonio neto.

¿Cuáles son los resultados potenciales?



Clínicos



- Mejores resultados clínicos debido a la prestación de mejores instalaciones.
- Mejor manejo y atención del paciente debido al aumento del personal.

Experiencia del paciente



- Mayor acceso a una gama de tratamientos.
- Mejor reputación para el individuo y el centro.



¿Dónde hemos visto esto?



Establecimiento de eventos de recaudación de fondos – Fundaleu, Argentina (Véase el reporte de la visita al sitio)

Eventos de recaudación de fondos de manera regular como cenas. los lugares para tales eventos se vendieron con boletos.



Compromiso de sociedades públicas-privadas (SPP) – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Véase el reporte de la visita al sitio)

Compromiso con acuerdos con SPP que cubren la procuración y mantenimiento del edificio e instalaciones del hospital.

Opciones adicionales de otros centros/literatura mundial publicada



Opciones de financiamiento de equipo para los proveedores de atención a la salud⁽¹⁾

- Los hospitales pueden administrar los fondos para las últimas tecnologías formando empresas conjuntas con otros centros y luego solicitar arrendamientos y préstamos.

Estrategias de financiamiento para hospitales⁽²⁾

- Los hospitales pueden emprender múltiples estrategias basadas en su propia posición financiera y objetivos tales como la asociación con amplias opciones estratégicas de capital, mercados de capital, etc.

Evidencia de apoyo de la literatura



1. Los hospitales pueden administrar los fondos para las últimas tecnologías formando empresas conjuntas con otros centros y luego solicitar arrendamientos y préstamos.
2. Los hospitales pueden emprender múltiples estrategias basadas en su propia posición financiera y objetivos tales como la asociación con amplias opciones estratégicas de capital, mercados de capital, etc.



Desarrollo de plataformas de iniciativa

Si se consideran colectivamente, estas iniciativas podrían representar la base para un Programa de Manejo de la Enfermedad para las neoplasias malignas hematológicas



Un Programa de Manejo de la Enfermedad (DMP) es un sistema de iniciativas coordinadas de atención a la salud para una población específica de pacientes, en el cual los proveedores de atención a la salud y los pacientes son posibilitados para manejar la enfermedad y prevenir complicaciones.



Tamaño

Los grandes programas se benefician de las economías de escala y, por lo tanto, es más probable que tengan éxito



Simplicidad
Los programas exitosos tienden a ser muy simples, lo que facilita el cumplimiento de las partes interesadas

Enfoque en el paciente
Las iniciativas incluidas deben ser aplicables a la gran mayoría de los pacientes



Controladores del éxito de un DMP



Transparencia de la información

La definición clara de las métricas a medir es un requisito de los DMP



Incentivos

Los incentivos financieros y no financieros se pueden usar para alinear los intereses de los interesados

Sistema robusto de seguimiento y monitoreo



Medición y evaluación de procesos y resultados



Directrices de práctica basadas en la evidencia



Componentes clave de un DMP



Participación en la práctica colaborativa



Identificación de riesgo; hacer coincidir las iniciativas con las necesidades

Educación del paciente sobre el automanejo



Este reporte no pretende desarrollar un programa completo de tratamiento de la enfermedad para neoplasias malignas hematológicas, sin embargo, las iniciativas aquí identificadas de buenas prácticas **pueden formar la base sobre la cual se puede desarrollar un Programa de Tratamiento de Enfermedades para neoplasias malignas hematológicas para Latinoamérica.**

Fuentes: (1) [How to design a successful disease management program](#), S. Brandt 2010; (2) [Concept series paper on Disease Management](#), Academy of Managed care Pharmacy;



Los programas de manejo de la enfermedad han surgido como una estrategia eficaz para reforzar la calidad de la atención recibida por los pacientes que sufren condiciones crónicas



Las condiciones crónicas están causando una presión económica sustancial en los sistemas de atención a la salud. Los pacientes cuyas condiciones no son bien manejadas a menudo experimentan complicaciones costosas y peligrosas así como hospitalizaciones que podrían evitarse.

En las neoplasias malignas hematológicas los pacientes acuden a muchos médicos en una variedad de entornos a lo largo de la ruta de tratamiento. Debido a la falta de uniformidad de las directrices y protocolos a cumplir en Latinoamérica, existe poca coordinación y continuidad de la atención en los entornos de servicio. Muchos pacientes caen en lagunas a lo largo de la vía de tratamiento, y esto se ve agravado por la falta de incentivos, financiamiento y apoyo para ayudar a facilitar esta atención a lo largo de estos entornos de servicio.



Los Programas de Tratamiento de Enfermedades ayudan a definir y maximizar la funcionalidad y calidad del sistema de atención al paciente y a mejorar los resultados de los pacientes. Esto puede ayudar a reducir los crecientes costos de las enfermedades crónicas en el sistema de salud, eliminando las ineficiencias de la atención fragmentada, para ayudar a reducir los resultados de salud adversos.

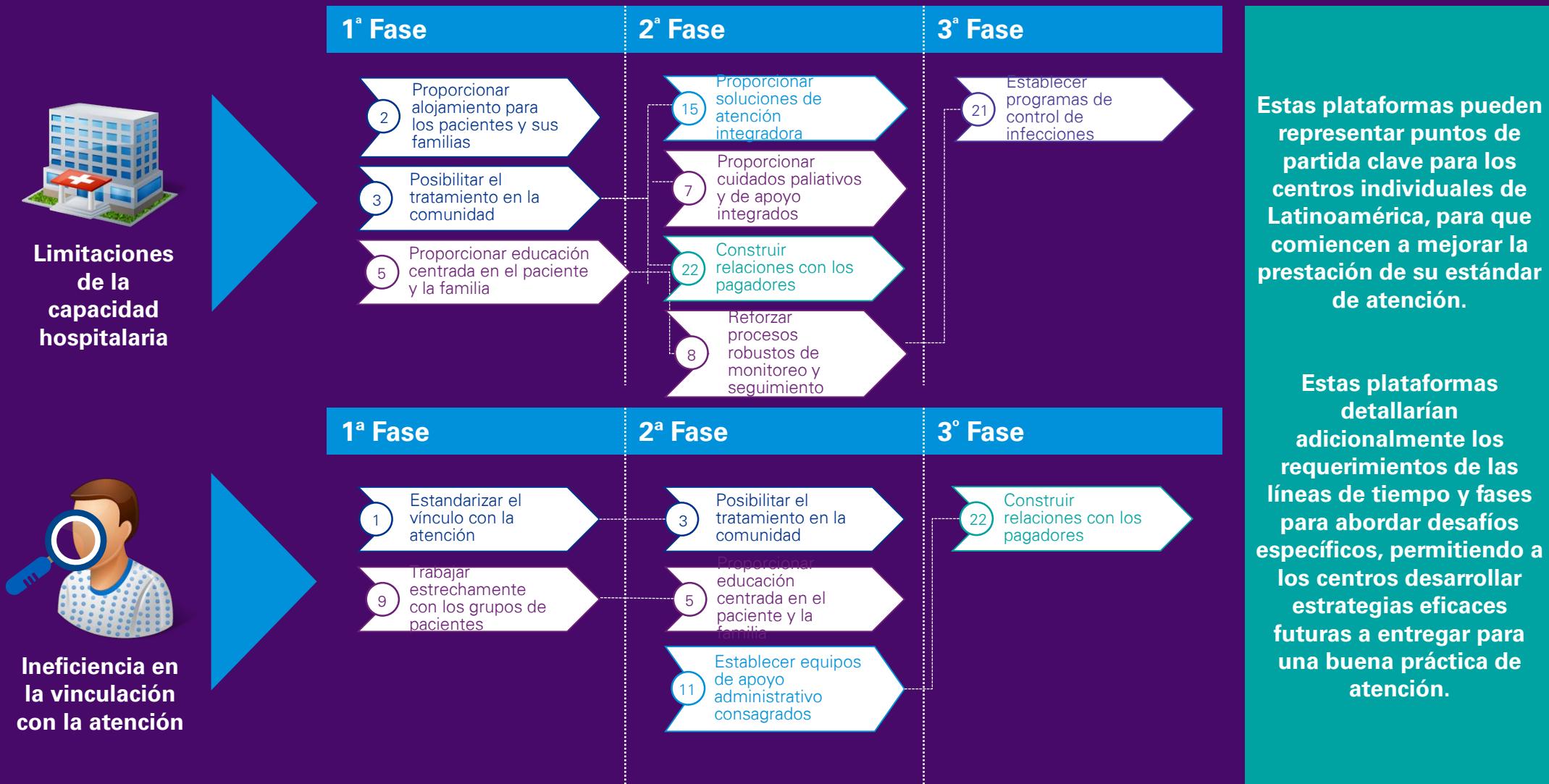


Los pacientes reciben un conjunto estandarizado y coordinado de intervenciones basadas en la evidencia, cuyos objetivos son mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes, reducir la necesidad de hospitalización y otros tratamientos costosos y, por lo tanto, reducir el gasto en atención médica. Idealmente, los ahorros obtenidos deben exceder el costo de los programas.



Fuentes: (1) D. P. Faxon et al. Improving Quality of Care Through Disease Management 2004;109:2651-2654, (2) S. Brandt et al. How to design a successful disease-management program. McKinsey, Oct 2010;<https://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/how-to-design-a-successful-disease-management-program>

Las plataformas de iniciativas, basadas en las sinergias y dependencias entre las iniciativas, pueden desarrollarse para abordar los desafíos clave de los centros



Estudio de caso:



Programa Alemán de Manejo de la Enfermedad para la Diabetes Tipo 2



En 2002 se introdujeron una serie DMP a nivel nacional en Alemania en un esfuerzo por mejorar la calidad y la costo-efectividad de la atención a la salud en varias áreas de atención a la salud para varias áreas de enfermedad crónica. El primero de estos programas se diseñó para la diabetes tipo 2, este demostró de manera eficaz mejoras en la entrega de la atención sanitaria, costos y satisfacción del paciente.

El DMP se implementó entre los pacientes cubiertos por el seguro de salud obligatorio, que cubre el 86% de la población alemana. La participación fue voluntaria tanto para médicos como para pacientes, sin embargo se proporcionaron incentivos financieros a las empresas para ayudar a promover la integración, la participación y el éxito de estos programas.

Después de 6 años del lanzamiento del DMP aprox. 64% de los 5 millones de pacientes con diabetes tipo 2 asegurados se inscribieron en el programa.

El costo global de la atención de la diabetes tipo 2 se ha reducido en un

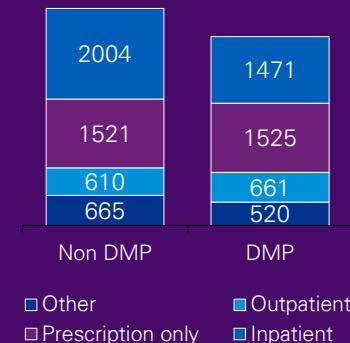


Los resultados han demostrado beneficios y resultados significativos para el paciente. Ha habido un aumento del 16% en la satisfacción del paciente a lo largo de la ruta de tratamiento.

"Los pacientes ahora tienen una probabilidad significativamente mayor de que un especialista revise regularmente sus pies, como resultado se ha desplomado la incidencia de ciertos tipos de úlceras del pie ."

Los pequeños aumentos que el programa ha producido en los costos de los pacientes ambulatorios y farmacéuticos han sido más que compensados por una caída de más del 25% en los costos de hospitalización.

Costo de la atención de pacientes con diabetes tipo 2 € por asegurado por año



Fuentes: (1) Busse Der: Disease management programs in Germany's statutory health insurance system. Health Aff 2004; 23: 56-67;
(2) http://www.bundesversicherungsamt.de/cln_160/nid_1046648/DE/DMP/dmp_node.html?nnn=true



8. Apéndice





8i. Hallazgos específicos de cada centro



Hospital Universitario Austral

Departamento de Hematología

Buenos Aires, Argentina

—

KPMG, Junio 2017





Las rutas de atención altamente centradas en el paciente son una característica clave del Hospital Universitario Austral

Hallazgos clave del centro



Enfoque de arriba a abajo en la seguridad del paciente y la calidad

- Múltiples iniciativas internas que destacan la importancia de la seguridad del paciente para todos los trabajadores de la salud; con la 'seguridad' siendo vista como una filosofía, priorizada y conducida de arriba hacia abajo desde la administración del hospital. Equipo consagrado de control de calidad con una base de datos sofisticada que captura múltiples resultados clínicos, (p.ej., tiempo para la readmisión después del alta, tasa de fiebre después de la transfusión, etc..)

Equipos muy unidos que trabajan de manera altamente colaborativa en todos los departamentos

- Enfoque del Equipo multidisciplinario (EMD) altamente colaborativo para la atención del paciente, con equipos de hematología y medicina interna que realizan rondas médicas juntos; reuniones regulares de EMD para discutir y acordar planes de tratamiento.

Unidad de TMO fuerte que proporciona atención de alta calidad al paciente

- Proporciona trasplantes autólogos, alogénicos (haploidénticos y no relacionados) y de sangre de cordón umbilical; estos se cosechan bajo anestesia o mediante leucoforesis. El manejo del paciente es a través de una unidad consagrada, que proporciona apoyo médico integral, complementario y administrativo a los pacientes.

Comunicación abierta y frecuente con el paciente para construir confianza

- Los Profesionales de la Salud celebran un 'contrato informal' con los pacientes discutiendo extensamente sobre el equipo, qué tratamiento se implementará, qué sabemos, qué pautas se usan, etc. para tratar de desarrollar su confianza en el equipo..

Desafíos clave encontrados en la entrega de la atención de neoplasias malignas hematológicas



Conocimiento limitado de la necesidad de donantes de sangre / médula ósea

- A pesar de que el hospital tiene una base estable de donantes, la comunidad tiene poca o ninguna conciencia de la necesidad de donar sangre o médula ósea, lo que puede ocasionar retrasos en los tratamientos..

Dificultades para garantizar la seguridad después del trasplante en un grupo de pacientes con ingresos muy heterogéneos

- El centro atiende a pacientes de toda la Argentina, algunos de los cuales pueden no tener la vivienda / instalaciones adecuadas que se requieren para ser elegibles para trasplantes de médula ósea.

Financiamiento y acceso a los tratamientos

- El financiamiento de los tratamientos, especialmente para los pacientes de fuera de Buenos Aires sigue siendo un tema clave. El centro trabaja con fundaciones de Venezuela, Perú, Bolivia y Ecuador. El alto precio de las nuevas terapias contra el cáncer, especialmente los productos biológicos, hace que sea muy difícil administrar los costos.



Es un centro bien acreditado que trata a pacientes con neoplasias malignas hematológicas de toda la región

Unidad especializada en neoplasias malignas hematológicas



Servicios: Acreditado por JCI. Atención intrahospitalaria y ambulatoria de pacientes pediátricos y adultos con neoplasias malignas hematológicas avanzadas o recidivantes. Unidad especializada de trasplante de médula ósea (TMO).

Recursos: Un edificio localizado en Pilar, que comprende la unidad médica y de trasplante, diagnósticos, laboratorios centrales, unidad de procesamiento celular/banco de sangre.

Enseñanza: Múltiples programas de capacitación, en colaboración con la Universidad Austral. Incluye programas de rotación de residentes de hematología de toda Latinoamérica.

Colaboraciones: Colaboraciones con la industria para ensayos clínicos limitados; colaboraciones cercanas con Universidad Austral, incluido el Centro de Medicina Traslacional.

Financiamiento: Financiado por Opus Dei; colaboraciones adicionales específicas con ONGs que proporcionan financiamiento para la atención de pacientes individuales.

Hematólogo(s): Cinco hemato-oncólogos.

Los pacientes

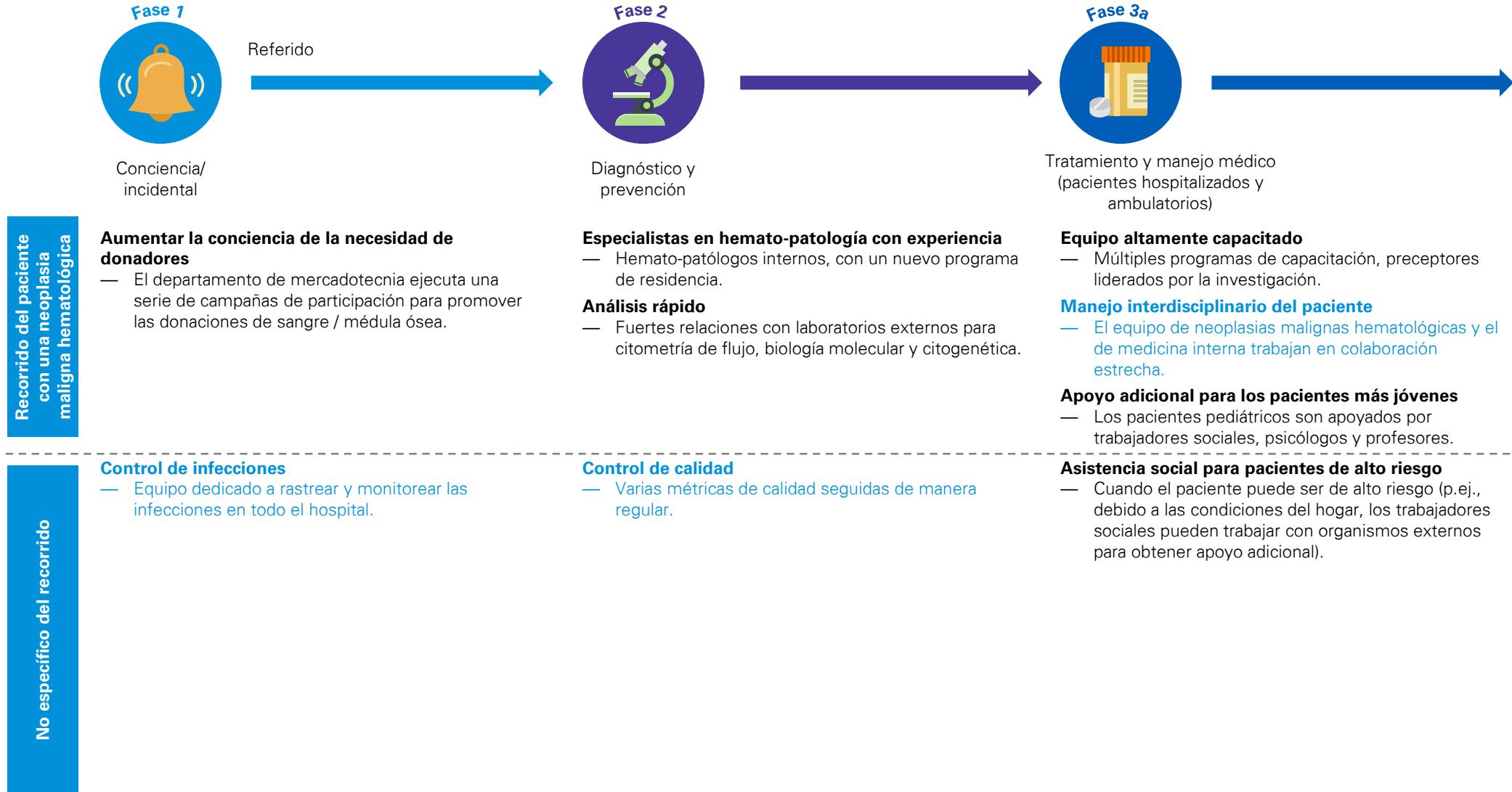


Ámbito geográfico: Pacientes pediátricos y adultos referidos de toda Argentina y Latinoamérica.

Población de pacientes: Pacientes pediátricos y adultos de toda Argentina y otros países Latinoamericanos, incluyendo Venezuela, Bolivia, Perú y Ecuador.



Existe una serie de iniciativas específicas para garantizar el apoyo al paciente





Texto azul = Estudio de caso disponible



Fase 3b
Trasplante de
médula ósea



Fase 3c
Monitoreo y
seguimiento



Fase 4
Cuidados
paliativos

Equipo de apoyo pre-trasplante

- Equipo que apoya todas las tareas administrativas relacionadas con el TMO.

Apoyo de trabajo social

- Consulta de una hora con todos los pacientes elegibles para trasplante.

Filtros móviles para aumentar la capacidad

- Dos salas permanentes y dos más que pueden transformarse.

Unidad de investigación en hemato-oncología

- Un día a la semana enfocado en un proyecto de investigación de interés.

Educación del paciente

- Programa de educación del paciente que comienza antes de la admisión y se mantiene regularmente hasta el alta.

Señalización del paciente

- Página en la puerta de cada paciente delineando los aspectos clave de seguridad.

Tratamiento en el hospital

- Unidades de cuidados paliativos dedicadas a apoyar a los pacientes y su familia.

Confianza del paciente – contrato informal

- Una serie de iniciativas para desarrollar y mantener la confianza del paciente.



Resumen

El centro tiene un equipo altamente colaborativo que monitorea de cerca al paciente

Características clave del equipo de entrega de atención por neoplasia maligna hematológica:



- Manejo multidisciplinario de pacientes, con equipo regular que involucra a hematólogos, enfermeras, farmacéuticos y psicólogos.
- Equipo altamente colaborativo trabajando en especialidades, (p.ej., Medicina Interna y Hemato-Oncología realizan rondas médicas conjuntas).
- Equipo de apoyo pre-trasplante que establece una relación estrecha con los pacientes, reuniéndose con ellos en su primera cita, apoyando con tareas administrativas relacionadas con el financiamiento y manteniendo un contacto regular.
- Equipo de enfermería especializado que trabaja estrechamente con los pacientes, dedicando tiempo a educar a los pacientes y sus cuidadores antes y después de los procedimientos.
- Reuniones periódicas con equipos de control de infecciones, (p.ej., retroalimentación uno a uno sobre reuniones mensuales de higiene / morbilidad y mortalidad).
- El trabajador social tiene una reunión de una hora con todos los pacientes de trasplante para evaluar la preparación.
- Fuerte énfasis en el bienestar del personal médico, con horarios flexibles y capacidad para trabajar desde casa (p.ej., para investigación).

Gobernanza y procesos



Reuniones del equipo:

Una reunión semanal del Equipo multidisciplinario; una reunión semanal del equipo de hematología, dos 'días libres' al año para el equipo (para planificar el futuro de la unidad).

Registros del paciente:

Todos los registros médicos son en el sistema electrónico, con acceso para el personal médico, pagadores y pacientes. No se usa papel en el hospital, excepto en la farmacia.

Farmacia:

Dependiendo del sistema de financiamiento, el paciente puede traer sus propios medicamentos a la farmacia.



Para nosotros, se trata de tener la seguridad del paciente y la calidad de la atención a la vanguardia de todo lo que hacemos. Pero también se trata de garantizar la satisfacción del Profesional de la Salud. Tenemos un equipo muy bueno y muy humano con el que estoy muy orgulloso de trabajar.

Esta no es una relación simétrica. Yo quería estar aquí, me capacité para esto. El paciente nunca quiso estar en esta posición. Entonces nadie puede maltratar a un paciente. Necesitamos asegurarnos de brindar el mismo apoyo a todos los pacientes.

Jefe de hemato-oncología





¿Cómo se puede mejorar la atención a las neoplasias malignas hematológicas?

¿Que sigue para el centro?



Más instalaciones de quimioterapia para pacientes ambulatorios

El espacio actual para los pacientes ambulatorios es limitado, debido especialmente al aumento de la demanda. Existe espacio para la ampliación, incluyendo la creación de una unidad separada de pacientes ambulatorios para pacientes inmunosuprimidos.

Capacidades diagnósticas internas mejoradas

Si bien los diagnósticos actuales son sólidos, esto puede mejorarse mediante la adición de diagnósticos moleculares internos / citometría de flujo y capacidades de secuenciación de genes. Actualmente estos se llevan a cabo externamente, con buenos plazos para obtener resultados.

¿Qué le aconsejaría a los centros menos especializados?



Construir la confianza del paciente Invertir tiempo en conocer a los pacientes, sus situaciones y necesidades personales. Esto permite construir confianza entre los médicos y sus pacientes, y brinda suficiente apoyo para garantizar que puedan cumplir con el tratamiento recomendado..

Garantizar la seguridad de los pacientes Iniciativas simples, como avisos en las puertas, pueden garantizar que los pacientes en riesgo (p.ej., de caídas / inmunodeprimidos) reciban atención especial.

Cuidar al equipo médico Garantizar el bienestar mental y físico del equipo médico (médicos, enfermeras, etc.) es fundamental para un equipo de alto desempeño. Esto puede ser apoyado a través de la promoción de la colaboración y la flexibilidad para esos médicos.



Estudio de casos



Manejo interdisciplinario del paciente



Descripción general

Colaboración estrecha entre los equipos de hemato-oncología y medicina interna para garantizar el mejor manejo del paciente.

¿Cuál es la justificación?



Una colaboración más estrecha entre las dos especialidades garantiza un mejor manejo del paciente y la continuidad de la atención, así como una mejor capacitación de los especialistas.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los equipos de hemato-oncología y medicina interna colaboran estrechamente, lo que incluye la realización conjunta de rondas médicas (tanto especialistas como residentes).

Cualquier modificación requerida de los tratamientos se realiza a través de decisiones tomadas en conjunto, y cualquier registro médico se actualiza al mismo tiempo. Esta es también una buena forma de aumentar la confianza de los pacientes en el protocolo de tratamiento y en los Profesionales de la Salud que los atienden.

Como la mayoría de los residentes también son capacitados en la Universidad Austral, tienen un fuerte sentido de la cultura y la filosofía del hospital, pero este proceso ayuda a respaldar y fortalecer aún más este aspecto.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Sin requisitos de recursos adicionales; Se requiere una mayor gestión del tiempo y colaboración para garantizar que las rondas médicas / discusiones se realicen en conjunto.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Cambiar la mentalidad/aislamiento de las diferentes especialidades. Esto ha sido superado por personas de ideas afines que creen en la cultura y filosofía del hospital, y entienden la importancia de la colaboración estrecha para un mejor cuidado del paciente.

¿Cuál es el efecto?



El equipo considera que los efectos son:

- Los pacientes están más seguros.
- Se proporciona mejor atención en todo momento.
- Se genera una mayor confianza de los pacientes, ya que perciben una colaboración estrecha y la continuidad de la atención.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Cambiar la mentalidad de los profesionales de la atención para ayudar a reducir el comportamiento aislado.

Se requiere logística para conducir las rondas médicas/ reuniones al mismo tiempo.



La hemato-oncología y la medicina interna trabajando juntos de esta manera es muy inusual, ya que no se realiza de forma tan cercana en otros hospitales.



Medicina Interna



Estudio de caso

Equipo de apoyo pre-trasplante



Descripción general

Un equipo consagrado de dos personas para manejar todos los aspectos administrativos de los pacientes, incluida la navegación en el hospital, los pagadores, la coordinación de la aprobación de medicamentos de quimioterapia, la participación de bancos de sangre / donantes y el enlace con trabajadores sociales para garantizar la seguridad y el apoyo adecuados.

¿Cuál es la justificación?



El manejo de toda la burocracia que rodea a un paciente sometido a TMO a menudo es responsabilidad del equipo médico o de los pacientes. Esta es una carga significativa en el tiempo de ambas partes. Un equipo consagrado para administrar todas las tareas administrativas se ve como un gran diferenciador en la atención al paciente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un equipo consagrado de dos personas, cuyas responsabilidades incluyen (pero no están limitadas a): enlace con CUCAI en búsqueda de donantes, contacto con otros registros/ Centro de donantes Anthony Nolan, logística de transporte al hospital, trabajo con asistencia social, sindicatos, pagadores, etc. para asegurarse de que se complete todo el papeleo y se obtenga la aprobación de los tratamientos / quimioterapia.

Un aspecto clave de la función es administrar los plazos y las expectativas del paciente. Esto se hace mediante la construcción de una relación sólida y de confianza desde el comienzo, por lo que el paciente se complace en conversar y confiar en la información que se comparte. Uno de los miembros del equipo se reúne con los pacientes en la recepción cuando llegan y tiene una charla con ellos que no está relacionada con su diagnóstico, para conocerlos a nivel personal, como sus apodos, estado civil, niños, mascotas, equipo de fútbol, y continúa teniendo un contacto cercano con la familia durante toda la estadía del paciente en el hospital.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Dos personas, a tiempo completo. Capacitación provista en el trabajo por el equipo de atención de neoplasias hematológicas.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



El manejo de las expectativas del paciente es un desafío clave, que se aborda mediante la construcción de una relación sólida desde el inicio, por lo que el paciente se complace en confiar en la información y la orientación brindadas por el equipo.

¿Cuál es el efecto?



El efecto de este servicio en la experiencia del paciente ha sido significativo, y los pacientes siempre se refieren a esto cuando abandonan el hospital y agradecen el apoyo que recibieron. Reconociendo esto, la Fundación Natalie Dafne Flexer, una fundación argentina para niños con cáncer, ha invitado a uno de los miembros del equipo a dar una charla sobre su papel y cómo trabajan con los pacientes.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Aprobación para la prestación de este servicio por parte de la administración del hospital.

Capacitación de los miembros del equipo; y una estrecha colaboración con el equipo de atención de neoplasias malignas hematología para garantizar la visión y la filosofía compartidas.



Queremos que el paciente olvide por completo el lado administrativo de las cosas y nos deje toda la burocracia.



Equipo pre-trasplante



Control de infecciones



Descripción general

Un equipo consagrado de control de infecciones que educa, supervisa y garantiza el control de infecciones en todo el hospital, contribuyendo a la seguridad de alto nivel del paciente.

¿Cuál es la justificación?



El control de infecciones es de importancia crítica en todo el hospital, pero especialmente una preocupación dentro de la unidad de neoplasias malignas hematológicas debido a la naturaleza inmunocomprometida de muchos pacientes. El equipo consagrado que supervisa la higiene de las manos y la limpieza general ha tenido un fuerte efecto en las tasas de infección en todo el hospital.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El hospital supervisa la higiene de manos de todo el personal médico: se proporcionan reportes sobre la higiene de las manos a través de las observaciones cerca de las estaciones de lavado de manos. Esto implica el control del comportamiento del lavado de manos a través de las cámaras CCTV y el control de los niveles de consumo de alcohol en el lavado de manos.

Asegurar que la limpieza de la cama se mantenga, a través de la prestación de educación para el personal de limpieza y el monitoreo regular de las condiciones de la cama.

Brindar educación a los pacientes y sus familias sobre el control y prevención de infecciones a través de reuniones individuales antes del alta del paciente (p.ej., cómo prevenir la infección a través de catéteres).

El equipo realiza reuniones una vez al mes con el comité de control de infecciones, dos por semana con control de calidad y sesiones individuales con equipos médicos según sea necesario para proporcionar comentarios sobre los estándares de higiene.



Queremos seguir haciendo más para capturar y establecer el efecto de nuestros procesos y compartirlos, para que otros centros también puedan aprender de esto.



Enfermera de control de infecciones

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Un médico (medio tiempo); tres enfermeras de tiempo completo dedicadas al control de infecciones.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Asegurar que todo el personal médico comparta la misma filosofía y enfoque para el control de infecciones. Esto se aborda al nutrir una cultura muy fuerte de seguridad del paciente. Se toma en serio en todo el hospital, con un enfoque descendente con los directores médicos del hospital altamente comprometidos.

¿Cuál es el efecto?



Sistema y proceso bien desarrollados para rastrear infecciones en todo el hospital con una base de datos completa.

Las tasas de infección están muy por debajo de las tasas de Argentina, comparables con los puntos de referencia internacionales. Además, el equipo ha podido demostrar una reducción en el consumo de antibióticos en el hospital.

Los datos anteriores fueron presentados en la conferencia del ICPC por el médico especialista primario en control de infecciones..

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Una cultura de seguridad del paciente inculcada en todo el hospital.

Un equipo consagrado, que requiere personal y financiamiento.

Base de datos sofisticada para permitir el seguimiento de datos a largo plazo.

Procesos implementados para monitorear y capturar datos consistentemente.



Control de calidad



Descripción general

Sistema de todo el hospital para monitorear múltiples métricas de calidad, que se revisan en reuniones mensuales y se utilizan para mejorar la experiencia del paciente y del Profesional de la Salud y garantiza el control de calidad.

¿Cuál es la justificación?



La seguridad y la calidad de la atención al paciente son fundamentales para el Hospital Austral, y un equipo consagrado centrado en esta tarea permite la transparencia y la coherencia en la forma en que se recopilan y analizan los datos.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un equipo consagrado que rastrea múltiples métricas de calidad en todo el hospital. Es responsabilidad de los Profesionales de la Salud reportar cualquier incidente que pueda afectar la calidad (p.ej., equipos rotos / caídas de los pacientes).

Ejemplos de los datos recopilados incluyen: tasa de retorno al hospital dentro de los 30 días posteriores al trasplante debido a complicaciones, como fiebre; reintegro después del alta (general); Pautas de prevención de TVP (tratamientos de profilaxis administrados); incidencia de trombosis / tromboembolia; control de glucosa / glucemia; reportes de seguridad (p.ej., nombres incompletos en registros médicos, líquidos incorrectos, caídas, paciente no bien educado); fiebre neutropénica (tratamiento, tiempo, mortalidad del paciente).

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Cinco personas (médicos y enfermeras); todos de medio tiempo.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Cambiar la mentalidad sobre los de reportes de métricas de calidad; asegurar que no sean vistos como un requisito que simplemente consume tiempo extra. Se trata de hacer visibles los resultados de las métricas y de que el efecto que tiene en el hospital sea claro a través de una buena comunicación. Actualmente los médicos no los ven como una carga, sino una rutina de su trabajo .

¿Cuál es el efecto?



El equipo ha podido demostrar una reducción / mantenimiento consistente de múltiples métricas de calidad que son rastreadas. Estas se comparten en las reuniones mensuales de morbilidad / mortalidad donde se discute cualquier decisión que se tome para mejorar la atención del paciente / Profesional de la Salud.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



El costo de un equipo consagrado.

Cambiar la mentalidad y reducir la resistencia del hospital a la captura regular de datos de calidad.

Medios efectivos para comunicar el efecto de la captura de datos.



Nuestro objetivo es hacer bien el trabajo cada vez. Estoy muy feliz de ser parte de esta cultura y creo firmemente en su valor y el efecto que tiene en el hospital, los pacientes y los trabajadores de la salud..



Médico de control de calidad



Unidad de investigación de hemato-oncología



Descripción general

El equipo de hemato-oncología recibe un día por semana para trabajar en su propia investigación, lo que contribuye a un alto nivel de producción de investigación de la unidad, y permite al equipo enfocarse en un tema que les apasiona.

¿Cuál es la justificación?



Garantizar un equipo de atención de neoplasias malignas hematológicas comprometido y progresivo es fundamental para la atención de alta calidad del paciente. La contribución a la investigación es vista como un aspecto crítico por la unidad de neoplasias malignas hematológicas dentro del Austral.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El equipo médico puede trabajar desde casa un día por semana; para centrarse en la investigación. El equipo puede seleccionar temas de interés para sí mismos, así como aprovechar cualquier colaboración / relación que tengan con organizaciones externas.

Los temas de investigación son muy variados, sin embargo, se presta especial atención a la reducción del número de muertes por trasplante. Otras actividades clave incluyen una estrecha colaboración con GATMO (Grupo Argentino de Trasplante de Médula Ósea) para mejorar el acceso al INCUCAI (Registro Nacional de Donantes de CPH). Esta es una razón más para realizar análisis retrospectivos más detallados de toda la región.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Un día por semana los hemato-oncólogos trabajan desde casa, centrándose en la investigación.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Asegurar temas de interés para cada uno de los equipos médicos les da una oportunidad. Esto se aborda trabajando de una manera muy colaborativa; cualquiera con una buena idea puede presentarse y obtener apoyo.

¿Cuál es el efecto?



Esta iniciativa ha brindado al equipo la oportunidad de seguir intereses especiales, contribuir a la ciencia, desarrollar mejores ideas sobre cómo mejorar el manejo del paciente y predecir y mitigar los riesgos.

También ha llevado a una mayor visibilidad del centro, y por lo tanto un aumento en las referencias.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



La logística de garantizar un tiempo dedicado a la investigación.

Tiempo y compromisos financieros requeridos para las publicaciones.

Manejo de aspectos clínicos y de investigación del cuidado del paciente.



El personal puede seguir sus pasiones y hacer algo que realmente disfruten. Se nos da un día a la semana para enfocarnos en esto, lo que es realmente inusual en un entorno hospitalario.



Hemato-oncólogo



Señalización del paciente



Descripción general

La información clave del paciente se muestra en un cartel en el frente de la puerta de su habitación para garantizar el reconocimiento correcto de los pacientes y el tratamiento correcto de sus necesidades personales.

¿Cuál es la justificación?



La identificación correcta de los pacientes sigue siendo clave para garantizar la seguridad del paciente. Una solución simple para respaldar esto es brindar una descripción clara del estado del paciente (p.ej., nivel de riesgo, alergias, etc.) como la colocación de una señal.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Una señal en la puerta de cada paciente, delineando los aspectos clave del paciente que un Profesional de la Salud necesitaría saber para identificar y maximizar la seguridad, p.ej.:

- Nombre/nombre usado de manera común;
- Si hay otro paciente con un nombre similar en el pabellón;
- Riesgos – mayor susceptibilidad a caídas/alergias/úlceras;
- Neutropenia.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Mínimo, enfermera para revisar y actualizar la señalización.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



No hay desafíos actualmente. En el pasado, las caídas no se informaban, pero ahora se monitorean estrechamente.

¿Cuál es el efecto?



Se cree que esta iniciativa, junto con la capacitación del personal / el monitoreo cercano de las métricas de calidad en todo el hospital, ha llevado a una mejora en la seguridad del paciente.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Aceptar la información clave requerida que se va a mostrar.

Implementar la iniciativa sistemáticamente a lo largo de las salas.

Capturar el efecto de la iniciativa (p.ej., encuestas/datos de los pacientes).



En el pasado no vigilábamos estrechamente las caídas, ¡pero ahora se monitorean estrechamente!

II enfermera



Confianza del paciente – contactos informales



Descripción general

Desarrollar la confianza de los pacientes en los médicos del hospital sigue siendo un aspecto clave del desarrollo de relaciones sólidas. Se pueden usar una serie de actividades, incluidas las cartas de confianza del paciente, comunicación clara, sesiones planificadas de educación del paciente y material de apoyo.

¿Cuál es la justificación?



Ganar y mantener la confianza del paciente es fundamental para la entrega de una atención de buena calidad. Esto es particularmente cierto en las neoplasias malignas hematológicas, que a menudo son crónicas.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El equipo de atención de neoplasias hematológicas entra en "contratos informales" con el objetivo de construir una fuerte relación de confianza con sus pacientes; que es apoyado por una serie de iniciativas :

- Conversación con el paciente a nivel "personal", es decir, para encontrar detalles de los apodos / mascotas / niños / equipo de fútbol que apoyan, etc., por parte del equipo de apoyo previo al trasplante.
- Comunicación abierta con el paciente para explicar el diagnóstico, los protocolos, la comprensión actual por parte de los médicos.
- Programa de educación del paciente dirigido por enfermeras, que comienza antes de la admisión y continúa durante toda su estancia hasta el alta.
- Avisos claramente presentados en todo el hospital que describan los derechos del paciente / compromiso con los pacientes.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Mínimo, acuerdo sobre una forma común de trabajar y desarrollar los apoyos requeridos, como folletos educativos.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Garantizar que todo el equipo de atención de neoplasias malignas hematológicas tenga el mismo enfoque y actitud hacia la construcción y el mantenimiento de las relaciones con los pacientes. Como la mayoría de los residentes / enfermeras están capacitados en el hospital, esto se inculca en el equipo desde una etapa temprana.

¿Cuál es el efecto?



Relaciones fuertes con los pacientes con la capacidad de resolver la mayoría de los aspectos de la atención del paciente. Comentarios anecdóticos sobre la satisfacción del paciente con el hospital, sin embargo, deben existir planes para implementar una encuesta para capturar los comentarios.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Compromiso de arriba hacia abajo para construir y mantener la confianza del paciente.

Programas de capacitación para garantizar que todo el equipo de atención a la neoplasia maligna hematológica enfoque el manejo del paciente de manera similar.

Apoyo colateral, (p.ej., manuales/folletos de información).



Sabemos que nuestros pacientes se van muy felices.



Enfermera





Fundación Para Combatir la Leucemia (Fundaleu)

Buenos Aires, Argentina



KPMG, Junio de 2017





Un enfoque colaborativo de la atención del EMD es una característica clave de Fundaleu

Hallazgos clave del centro



Equipos fuertes e interdependientes que trabajan de manera altamente colaborativa en todos los departamentos

- Enfoque de un Equipo multidisciplinario (EMD) altamente colaborativo para la atención del paciente, con reuniones todas las mañanas que proporcionan atención integrada y bien informada a lo largo del recorrido del paciente. Por ejemplo, algunas sesiones se respaldan con una revisión académica de los trabajos, lo que lleva al desarrollo del equipo y al aumento del apoyo al paciente..

Fuerte énfasis en la educación y la capacitación

- Tienen una cultura de capacitación integrada en su centro, proporcionando talleres de renombre que cubren una variedad de indicaciones y áreas temáticas; MM, LLC, linfoma, síndrome mielodisplásico, LMC y uno centrado específicamente en procesos y técnicas de diagnóstico de laboratorio. Estos talleres están patrocinados por actores de la industria, que invitan a figuras destacadas de todo el mundo que se especializan en un área temática para que asistan al taller y sean conferencistas. Estos talleres cuentan con la asistencia de médicos de toda Latinoamérica, principalmente especialistas. Además, brindan capacitación y servicios a las provincias de Argentina y otros países de la región que reciben menos fondos.

Sistema de atención altamente centrado en el paciente

- Múltiples iniciativas internas que ponen el enfoque en el paciente como lo más importante de la atención. Estas incluyen llevar la atención al paciente, como los servicios de la UCI, así como brindar atención holística a través del recorrido del paciente, como los servicios integrales de oncología..

Desafíos clave encontrados al brindar atención a las neoplasias malignas hematológicas



Variaciones en la regulación de los medicamentos

- La variación en la regulación de cómo se obtienen los medicamentos tanto a nivel nacional como internacional significa que hay diferencias en la calidad. Además, las regulaciones nacionales dejan gran parte de la decisión de prescripción a los médicos, quienes no evalúan la relación costo-beneficio del tratamiento para el sistema. Las reglamentaciones deben definirse más claramente en torno a la trazabilidad y la prescripción de medicamentos a fin de garantizar que los profesionales y las aseguradoras se apeguen a los mismos protocolos.

Falta de programas de capacitación especializada para neoplasias malignas hematológicas

- Para ciertas especialidades en neoplasias malignas, como dentistas o enfermeras, los programas de capacitación actualmente son limitados o inexistentes. Tienden a aprender sobre la marcha. Esto puede deberse a la falta de conciencia de la importancia del papel de la enfermería / dentista, etc. en el tratamiento de los pacientes con neoplasias hematológicas y la necesidad de una formación especializada. El lanzamiento de programas de capacitación sistemática y el desarrollo de guías basadas en la evidencia para las prácticas clínicas de enfermería / odontología de las neoplasias malignas hematológicas podrían dar apoyo a esto.



Es un centro altamente especializado enfocado solo en el tratamiento de neoplasias malignas hematológicas

Unidad especializada en neoplasias malignas hematológicas



Servicios: La Fundaleu estructura sus servicios bajo tres pilares: cuidado del paciente, investigación clínica y enseñanza; atención ambulatoria y pediátrica; y pacientes adultos con neoplasias malignas hematológicas avanzadas o recidivantes.

Recursos: Tres edificios ubicados a una cuadra uno del otro, que comprenden a pacientes hospitalizados, ambulatorios y laboratorios de diagnóstico.

Enseñanza: Lanzó su programa oficial de enseñanza en 1997. Los médicos formados en Fundaleu se desplazan a regiones / provincias remotas. Desde 2009, Fundaleu lleva a cabo un curso especializado en hematopatología.

Colaboraciones:

Colaboraciones de la industria para los ensayos clínicos; estrechas colaboraciones con CEMIC (técnicas de secuenciación genética de Sanger) e Infinicyt / EUROFLOW (base de datos FC).

Financiamiento:

Organización sin fines de lucro, financiada con fondos privados. Fuerte dependencia en la recaudación de fondos, donaciones de caridad y terceros pagadores (seguro de salud, principalmente privado, seguridad social, patrocinio de dos y tres fundaciones (p.ej., suministro de equipo de Toshiba).

Hematólogo(s):

10 hematólogos;
Un hemato-patólogo.

Los pacientes



Ámbito geográfico: Acuden pacientes a la Fundaleu de toda Argentina y Latinoamérica.

Población de pacientes: Pacientes referidos (solo adultos y no pediátricos) del entorno de atención secundaria. La mayoría de los pacientes han recibido atención médica privada.

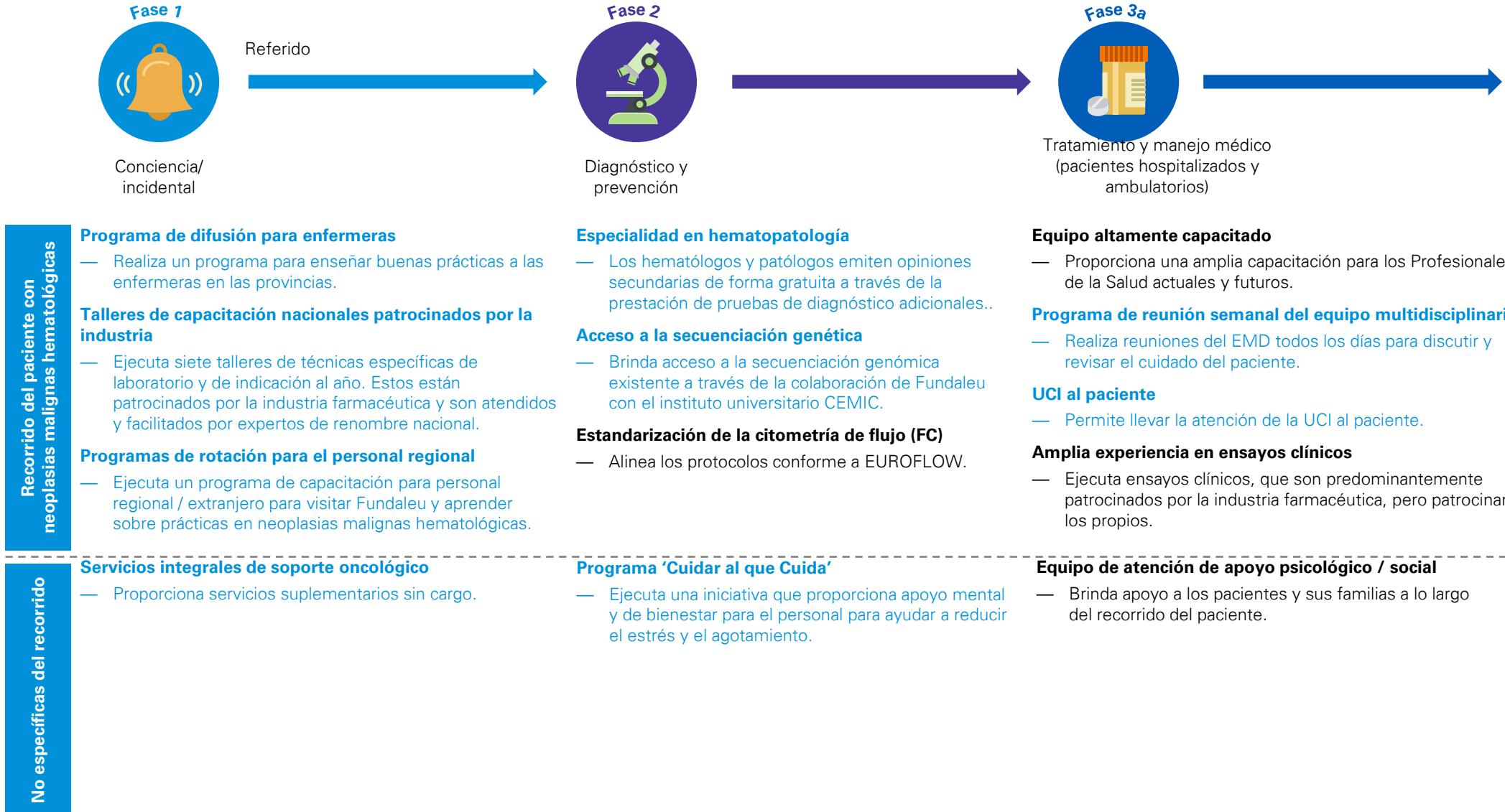
Número de pacientes: 150 pacientes hospitalizados; 250 pacientes ambulatorios; 2500 consultas por mes.

Características de los pacientes: No trata problemas hematológicos benignos (p.ej., anemias) a menos que sean secundarios a Hemato-oncología.



Resumen

Hay un número muy elevado de iniciativas especializadas de apoyo al paciente





Texto azul = Estudio de caso disponible



Fase 3b
Trasplante de
médula ósea



Fase 3c
Monitoreo y
seguimiento



Fase 4
Cuidados
paliativos



Secretaría específica de TMO

- Emplea una secretaría personalizada de TMO para monitorear todas las operaciones y citas de seguimiento.

Dentista de Hemato-oncología

- Emplea a un dentista especialista que evalúa a todos los pacientes antes del TMO y mensualmente, luego, seis revisiones mensuales.

Acceso rápido a donadores

- Tiene un acceso rápido y amplio a los donadores, con más de 5,000 por año.

Control de calidad

- Asegura procesos y servicios robustos para ayudar a mantener la calidad.

Educación del paciente

- Asegura que la educación del paciente sea brindada por enfermeras, y se mantenga regularmente durante el curso del tratamiento y seguimiento del paciente.

Servicios de imagenología especializados en Hemato-oncología

- Proporciona amplio acceso a las instalaciones que se pueden utilizar para rastrear el éxito del tratamiento y la evolución de la enfermedad, y emplea personal con formación / formación en hematología específica.

Posibilitando familias

- Permite y alienta a las familias a ser parte del tratamiento y manejo de su paciente, mientras está en el hospital.

Equipo especializado en cuidados paliativos

- Emplea a un médico de medio tiempo que trabaja directamente con las enfermeras para proporcionar cuidados al final de la vida. Esto es financiado principalmente por la fundación Fundaleu.

Enfoque en el paciente en el corazón de los valores

- El personal es muy cercano a sus pacientes y participa en el recorrido del paciente.



Resumen

El centro cuenta con diferentes EMDs que se especializan en diversas patologías hematológicas malignas

Características clave del equipo de atención a las neoplasias malignas hematológicas:



- La mayor parte del equipo son empleados a tiempo completo de Fundaleu.
- Todo el equipo demuestra una especialidad en hematología (p.ej., hematopatología, soporte dental especializado, etc.).
- Diferentes reuniones de equipos multidisciplinarios ocurren diariamente, involucrando al equipo completo de atención de neoplasias hematológicas y miembros auxiliares (p.ej., trabajadores sociales).
- El equipo de la UCI brinda cuidados intensivos al paciente y colabora estrechamente con el equipo de hematología.
- El equipo de apoyo psicológico está disponible tanto para los pacientes como para sus familias .
- El apoyo de la enfermera activa a lo largo del recorrido del paciente, con cada paciente manteniendo a la misma enfermera a lo largo de su cuidado.
- La enfermera de control de infecciones capacitada brinda capacitación a las nuevas enfermeras y al equipo de limpieza sobre cómo reducir el riesgo de infección.
- Personal de apoyo de oncología integrativo.
- Fundaleu ofrece un apoyo emocional de 360 grados para el paciente y su familia a lo largo de su enfermedad.
- Fundaleu opera un esquema de "Cuidado para quién le importe" que demuestra un fuerte énfasis en el bienestar del personal médico y de apoyo.

Probablemente somos el único centro de Hemato-oncología específicamente enfocado en Latinoamérica. Estamos muy orgullosos de la atención de vanguardia que ofrecemos aquí. Los resultados de nuestros pacientes son comparables a los mejores centros del mundo.

Jefe de hemato-oncología



Gobernanza y procesos



Reuniones del equipo:

Hay ocho reuniones diferentes del Equipo multidisciplinario por semana, que ofrecen tanto la revisión de la atención del paciente como el desarrollo académico del personal.

Registros del paciente:

Está implementado un sistema de registro médico electrónico (50% completado hasta la fecha), con acceso variable para personal médico, pagadores y pacientes.

Farmacia:

Debido a las relaciones establecidas con el seguro de salud de OSDE, se mantienen medicamentos costosos específicos en el lugar, lo que garantiza la continuidad del tratamiento..



¿Cómo se puede mejorar la atención a las neoplasias malignas hematológicas?

¿Qué sigue para este centro?



Visitas de atención comunitaria

Algunos pacientes requieren cuidado dentro de su hogar, debido a problemas de susceptibilidad a la infección o inmovilidad. Además, el sistema ambulatorio tiene altos costos y hay una tensión creciente debido al espacio y la capacidad.

Aumentar la capacidad de control de las infecciones

Si bien existe un sólido equipo de control de infecciones, solo hay dos que controlan a los pacientes hospitalizados y ambulatorios con enfermedades infecciosas. Hay un equipo de enfermería de apoyo, sin embargo, no hay una enfermera especialista a cargo del control de infecciones con dedicación a tiempo completo, solo una enfermera capacitada está a cargo de disseminar la capacitación a todas las enfermeras más nuevas. La contratación de una enfermera especializada adicional reducirá la carga, la capacitación y la carga de tratamiento para los médicos infectólogos. Podrían ayudar a educar al personal, y colaborar con nutricionistas para educar a los pacientes a manejar el riesgo de infección.

¿Qué asesoría le daría a los centros menos especializados?



Ambiente de trabajo de equipo colaborativo Invertir tiempo en compartir información del paciente entre todos los profesionales es barato y clave para tomar buenas decisiones, lo que lleva a una alta satisfacción del paciente y mejores resultados a lo largo del recorrido del paciente.

Brindar atención al paciente Mantener al paciente en el mismo contexto de atención durante su recorrido, es clave para aumentar la satisfacción del paciente, asegurando que mantenga las mismas relaciones con el personal y evitando las posibilidades de infección.

Procurar al equipo médico Garantizar el bienestar mental y físico del equipo médico (médicos, enfermeras, etc.) es fundamental para un equipo de alto desempeño.



Estudios de caso



Programa de extensión de enfermería



Descripción general

El programa de extensión se asoció con la Sociedad Argentina de Enfermeras en Hematología, y se desarrolló para aquellas que tienen pasión por enseñar. Estas enfermeras salen a las provincias para enseñar atención de enfermería hemato-oncológica en centros dotados de menos recursos.

¿Cuál es la justificación?



La jefa del departamento de enfermería solía conducir esta iniciativa de manera interna e independiente, llegando a las provincias ella misma. La Sociedad Argentina se enteró de esto y desarrolló una conexión para apoyar esta iniciativa y aumentar el alcance del programa a más provincias.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Desde 1997, se inscriben entre cinco y siete enfermeras por año en este programa, las cuales viajan de la Fundaleu a las provincias. Estas visitas pueden ser tan cortas como un día o mucho más. Durante sus viajes educarán y capacitarán a las enfermeras sobre cómo monitorear y tratar a los pacientes con neoplasias malignas hematológicas.

Al haberse asociado con la Sociedad Argentina, los viajes se han ampliado con un mayor alcance. El programa ahora está abierto a la inscripción desde otros institutos, asegurando que las enfermeras que trabajan en otros centros en Argentina puedan participar en esta iniciativa.

La sociedad argentina decide a dónde enviar a las enfermeras en el programa; el destino depende de dónde se necesita la mayor atención.

Además de este programa de divulgación, el Hospital Fundaleu ha trabajado junto con el Hospital Austral y la universidad asociada para implementar talleres de capacitación para ayudar a las enfermeras y dotarlas de recursos de manera efectiva para estos viajes de divulgación. Este es un taller de capacitación de un día y se realiza una vez al año. Las enfermeras que obtienen su licencia de enfermería en el Hospital Austral están obligadas a trabajar en la Fundaleu como parte de su capacitación, fortaleciendo el vínculo entre los dos centros.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Suficiente personal de enfermería para permitir a los miembros realizar trabajos externos con centros regionales. Financiamiento para cubrir viajes y alojamiento durante estas visitas.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



El financiamiento para la expansión del programa de extensión de enfermería fue inicialmente un desafío. Esto fue abordado al involucrar a la Sociedad Argentina de Hematología, quienes ahora ayudan apoyando a la Fundaleu al cubrir gran parte de los costos. La Fundación Fundaleu cubre los costos restantes después de la contribución de las sociedades.

¿Cuál es el efecto?



Los centros regionales pueden beneficiarse al contar con enfermeras de los principales centros y ayudar a capacitar a su personal y revisar sus prácticas actuales. En última instancia, esto sirve para mejorar la prestación de atención y los resultados del paciente. Debido a la asociación de capacitación con el Hospital Austral y la universidad asociada, la Fundación Fundaleu ahora tiene fuertes relaciones, las que pueden utilizar de forma específica para la capacitación de enfermeras.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Una organización debe tener suficiente personal de enfermería para poder enviar enfermeras. Organizar los viajes y el alojamiento para el personal de enfermería durante su visita a centros regionales.



Las opiniones de las enfermeras sobre el cuidado del paciente son muy valoradas por el resto del personal. Las enfermeras pueden hacer propuestas sobre cómo mejorar la entrega de la atención.



Enfermera



Talleres nacionales de capacitación patrocinados por la industria



Descripción general

Talleres de capacitación especializada para personas involucradas en el manejo de neoplasias malignas hematológicas en Argentina para ayudar a diseminar hallazgos recientes y educar sobre la atención bajo buenas prácticas a través de diferentes indicaciones y procesos.

¿Cuál es la justificación?



Esta iniciativa proporciona una plataforma para que los médicos líderes y el personal de diagnóstico compartan conocimientos y mejoren el estándar regional de atención. La discusión de casos complejos sirve para ampliar la experiencia colectiva de los médicos asistentes. Además, esto proporciona una plataforma para que el personal de Fundaleu se reúna y aprenda de figuras destacadas en sus áreas de enfoque.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Hay siete talleres de 7 días y medio compuestos por expertos de renombre nacional. Estos talleres están financiados por actores de la industria, que también son responsables de invitar a los asistentes y organizar la logística; se invitan hasta 17 por evento. La entidad farmacéutica de financiamiento no participa activamente en la reunión, ni tampoco celebran reuniones paralelas al mismo tiempo.

Los siete temas del taller son MM, LLC, CML, linfoma, MDS, LMA, LLA y un taller especializado en técnicas y procesos de diagnóstico y laboratorio. En reuniones específicas de indicación, a menudo se requerirá que cada participante traiga un caso interesante para discutir / presentar.

La capacitación ayuda a educar a las personas de toda Argentina que trabajan en el ámbito de las neoplasias hematológicas para implementar una mejor atención. El conocimiento, las prácticas y los recursos pueden devolverse a los centros regionales y diseminarse.

Todo el personal de Fundaleu puede asistir a talleres para aprender y ponerse al día con la práctica más reciente.

Las reuniones de pacientes se llevan a cabo frecuentemente al mismo tiempo para que puedan interactuar y preguntar sobre su propio cuidado personal. Esto es compatible con la fundación Max. Estas reuniones se dividen por edad (<35 y > 35) con el fin de maximizar los beneficios debido a las diferentes consultas de estos grupos de edad.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Un coordinador para establecer los talleres e invitar a los asistentes adecuados.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Conseguir especialistas de alto perfil para asistir y facilitar en talleres. La colaboración de Fundaleu con la industria farmacéutica, que desempeña un papel en la selección / reclutamiento de participantes para los talleres, manejando la logística en términos de viaje y alojamiento, ayuda a superar este desafío.

¿Cuál es el efecto?



El efecto de este servicio en la práctica de los médicos dentro del ámbito de las neoplasias malignas hematológicas ha tenido un efecto significativo, con muchos implementando los aprendizajes en su práctica y algunos obteniendo preceptores con los médicos más influyentes de toda Latinoamérica.

Posteriormente, se han difundido recursos a los centros regionales e internacionalmente tras estos talleres, promoviendo su beneficio educativo.

Estos talleres proporcionan contenido para que las personas obtengan resultados en forma de resúmenes en el Congreso de la Sociedad Nacional de Hematología.

Varios otros hospitales han seguido este ejemplo e intentaron replicarlo, ampliando así la oportunidad en toda la región para beneficiarse de los aprendizajes colectivos.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Recibir los fondos adecuados, proporcionar el tipo correcto de capacitación y lograr que asistan las personas más adecuadas.



Programas de rotación para los Profesionales de la Salud de la región



Descripción general

Programas de capacitación y educación proporcionados a los miembros del equipo de atención médica en todo el recorrido de pacientes con neoplasia maligna hematológica de las provincias regionales y algunos médicos internacionales. Este programa ayuda a educar y capacitar a los médicos en buenas prácticas de Hemato-oncología, que luego pueden traer de vuelta a sus centros.

¿Cuál es la justificación?



Aumentar la calidad y el nivel de atención en toda la Argentina, brindando la oportunidad para que los médicos de toda la región aprendan de los expertos del centro líder cómo implementar la mejor atención. Además, estos médicos traerán nuevas enseñanzas de sus provincias regionales, de las cuales puede aprender Fundaleu.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Fundaleu es un Hospital Universitario Docente asociado a la Universidad de Buenos Aires y ofrece capacitación especializada en hematología a los médicos.

Los programas ofrecidos incluyen un Programa de Beca de Hematología de tres años y un Programa de Beca de Hematopatología durante dos años..

El programa de rotación ha sido configurado para médicos, enfermeras, personal de laboratorio y residentes.

Se ha dado prioridad a los argentinos para inscribirse en el programa, pero también está abierto a otros médicos de toda Latinoamérica.

Hay una variedad de diferentes funciones de los médicos de neoplasias malignas hematológicas disponibles para rotación a través de Fundaleu por diferentes duraciones :

- La rotación de hematólogos dura tres meses;
- La rotación de enfermeras dura un mes;
- La rotación del personal de laboratorio de diagnóstico y pronóstico dura un mes;
- Los miembros del equipo de atención en posiciones de residencia se mantienen en el programa por tres años.

Las nuevas posiciones se abren a una tasa de alrededor de una por mes.

Los miembros del equipo de atención llevarán sus aprendizajes a sus centros regionales, donde pueden implementar iniciativas y buenas prácticas aprendidas de Fundaleu.

También se usa para anunciar ensayos clínicos en curso a centros regionales, que luego pueden remitir pacientes adecuados para su inclusión.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



No se requiere personal adicional.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Selección de los participantes correctos y priorización de los médicos para ingresar a Fundaleu. Este proceso es realizado por el Asistente del Director Médico y Científico del instituto.

¿Cuál es el efecto?



Los médicos que rotan y regresan a sus centros después de la rotación / talleres podrán medir sus propias prácticas en comparación con las buenas prácticas desarrolladas y demostradas en Fundaleu. En última instancia, esto permitirá a los centros regionales la capacidad de cambiar su proceso para alinearse más estrechamente con estas buenas prácticas y, al hacerlo, mejorar la atención al paciente.

Los centros regionales también tendrán una mayor visibilidad sobre el programa de ensayos clínicos en Fundaleu y, por lo tanto, podrán derivar a pacientes adecuados.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Establecer relaciones con los centros regionales para garantizar que conocen este programa y alentar activamente al equipo de atención a participar en él.

Tener la capacidad y las instalaciones para alojar a los miembros del equipo de atención visitante durante toda su rotación.



Especialidad en hematopatología



Descripción general

Fundaleu es uno de los tres o cuatro hospitales en Argentina que proveen segundas opiniones sin costo. De esta manera los hospitales generales pueden conseguir opiniones del especialista en hematopatología.

¿Cuál es la justificación?



La gran mayoría de los centros en Argentina y Latinoamérica solo cuentan con un patólogo general interno. La falta de conocimiento especializado en hematopatología aumenta las posibilidades de diagnóstico erróneo o diagnóstico tardío.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Cada año, un becario de Argentina o Latinoamérica que acaba de terminar su formación puede solicitar un programa de formación especializada de dos años en el campo de la hematopatología.

Se considera esencial una interacción buena y sólida entre el hemato-patólogo y otras especialidades y servicios de laboratorio (p.ej., IHC, biología molecular, etc.). Esto asegura que los diagnósticos y pronósticos sean lo más robustos y precisos posible. Para permitir esto, el hemato-patólogo se encuentra muy cerca de otras especialidades de diagnóstico, creando canales de comunicación directos. También se celebran reuniones formales para discutir sobre pacientes (reuniones EMD) en las que participa el hemato-patólogo.

Servicio que va a las provincias para capacitar a patólogos locales en la especialidad de hemopatología.

Este programa de capacitación especializada para hemato-patólogos ha entregado al primer y único hemato-patólogo en Ecuador.



Debería ser común que los patólogos trabajen en cursos de hematología a través de la sociedad de hematología. Es clave que los hematólogos entiendan exactamente lo que necesitan enviar a los patólogos, por lo que la comunicación cercana es esencial.



Jefe del departamento de patología

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Si busca experiencia interna, un hemato-patólogo. Si busca acceso a la especialidad, no hay requisitos adicionales de personal.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



La hematopatología es una especialidad en crisis. Solo hay ocho hemato-patólogos en la Sociedad Nacional de Hematopatología. La causa de esto es que hay un volumen significativo de capacitación requerido para obtener esta calificación, y el salario para estos puestos no se considera suficiente, ni tampoco demuestra paridad con otras especialidades que exigen una capacitación similar. Fundaleu lleva a cabo un curso de capacitación en hematopatología para fomentar esta especialidad, y expertos capacitados van a los centros regionales para difundir los aprendizajes.

Además, Fundaleu ofrece segundas opiniones para que los centros regionales sin expertos internos puedan acceder a esta especialidad para beneficiar a sus propios pacientes.

¿Cuál es el efecto?



El diagnóstico es más preciso y oportuno, lo que garantiza que el tiempo de diagnóstico de los pacientes y, posteriormente, el tiempo de tratamiento sea lo más breve posible. Esto resulta en mejores resultados para el paciente.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



La especialidad no está bien remunerada y, por consiguiente, el número de especialistas en Latinoamérica es muy bajo.

Para los centros que deseen acceder a este conocimiento especializado a través de segundas opiniones, las biopsias múltiples y los costos de transporte asociados son costosos y existe un bajo pago del seguro por tales servicios.



Acceso a la secuenciación genómica



Descripción general

La Fundaleu ha establecido una colaboración con el Instituto Universitario CEMIC en Buenos Aires para obtener acceso a las técnicas de secuenciación genómica (secuenciación de Sanger) para ayudar a informar las decisiones de tratamiento en neoplasias mieloides y leucemias agudas.

¿Cuál es la justificación?



La secuenciación genómica se está volviendo cada vez más importante como una herramienta para informar decisiones pragmáticas basadas en un sólido conocimiento de los marcadores de pronóstico clave. Permite a los hematólogos predecir con mayor precisión la respuesta del paciente al tratamiento e impulsará la implementación de una terapia personalizada en la región. En el futuro, las posibles decisiones de reembolso podrían basarse en el genotipo de un paciente, lo que aumentaría la importancia del acceso a la secuenciación genómica.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Fundaleu recolecta 150 muestras al mes de pacientes potenciales de Hemato-oncología para confirmar el diagnóstico y la prevención.

Las muestras están actualmente secuenciadas utilizando la técnica de secuenciación de Sanger en colaboración con el Instituto Universitario CEMIC de Buenos Aires.

Fundaleu planea implementar la secuenciación de próxima generación internamente en el futuro, para garantizar el acceso del paciente a esta técnica y a los mejores resultados de tratamiento.

Además, Fundaleu celebró un taller / reunión de dos días con 15-20 profesionales de laboratorio de Argentina y expertos que se centran específicamente en la armonización de los protocolos entre el tratamiento de diagnóstico y seguimiento.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Técnicos capaces de realizar técnicas de secuenciación (si son internas).

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



La secuenciación genómica es una técnica costosa, a la que la mayoría de los centros en Latinoamérica no tienen acceso. Inicialmente, Fundaleu abordó este tema mediante el establecimiento de una colaboración con una institución académica capaz de llevar a cabo técnicas de secuenciación. En el futuro, Fundaleu planea llevar esta técnica internamente.

¿Cuál es el efecto?



El efecto de tener una secuenciación genómica completa podría conducir a un diagnóstico y prevención más precisos para pacientes con neoplasias hematológicas. Los hematólogos podrán comprender qué tratamientos probablemente tendrán la mejor respuesta en cada paciente, lo que ayudará a la toma de decisiones y, en última instancia, conducirá a mejores resultados clínicos para los pacientes.

En el futuro, puede ser necesario para el reembolso de tratamientos específicos en el campo, por lo que la implementación de esta técnica ahora prepara un centro para este posible requisito futuro.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Establecer relaciones con centros que tienen capacidades de secuenciación genómica.

No todos los marcadores del genoma son igualmente informativos con respecto a las decisiones de tratamiento. Estos están bajo revisión constante a medida que evoluciona el panorama de investigación / comprensión de la enfermedad.



Esta técnica deberá hacerse más accesible para la mayoría de los centros, ya que las terapias personalizadas y dirigidas estarán más disponibles, para justificar su uso en pacientes específicos.



Jefe de Ultrasonido





Programa de reuniones semanales del equipo multidisciplinario



Descripción general

Entorno de tratamiento altamente colaborativo entre todos los actores clave en el cuidado y manejo de neoplasias malignas hematológicas. Existen múltiples reuniones formales del EMD que sirven para abordar la atención y el manejo del paciente, además del desarrollo del equipo.

¿Cuál es la justificación?



Lugar para que el equipo desafíe a los médicos tratantes y desempeñe un papel activo en la contribución a la atención y el plan de tratamiento de cada paciente. Este proceso asegura que todo el equipo esté completamente integrado e involucrado en el recorrido de atención de cada paciente durante todo el tratamiento. En última instancia, esto se traduce en mejores resultados para el paciente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Hay ocho reuniones fijas de EMD por semana. Hay una cada mañana entre 8 y 8:45 am para hablar sobre medicamentos y compartir opiniones. Otras reuniones principales incluyen :

- Lunes por la mañana: todos los Profesionales de la Salud involucrados en la atención del paciente se reúnen para hablar sobre los planes actuales y futuros de tratamiento de los pacientes actuales de Fundaleu. Esto asegura una mejor gestión a lo largo del recorrido del paciente. Se alienta activamente a todos los miembros del equipo de atención a desafiar las opciones de tratamiento, si es necesario.
- Lunes por la tarde: foro específico para la diseminación y discusión de casos ambulatorios interesantes, con el objetivo de optimizar el plan de tratamiento del paciente y al mismo tiempo contribuir al desarrollo del equipo de neoplasias hematológicas.
- Miércoles por la mañana: esta reunión sirve como una plataforma para la revisión de la literatura académica o la discusión de un caso difícil específico actualmente en curso.
- Viernes por la tarde: la última reunión multidisciplinaria de la semana, para alinear los planes actuales de atención al paciente durante el fin de semana.

Estas son plataformas de aprendizaje únicas que brindan la oportunidad de educar a otros en el equipo sobre todos los nuevos desarrollos dentro de los casos, los fármacos, la regulación y el perfil de la enfermedad.

La reunión diaria de las 8:00 a.m. se emplea para hablar sobre los pacientes internados y cualquier persona que se encuentre en la sala de Urgencias, según sea necesario, para decidir qué pacientes se deben dar de alta o admitir y planificar quimioterapias. Adelantándose a aquellos que las necesitan. Estas reuniones incluyen discusión con el apoyo del equipo de hematopatología, mostrando diapositivas con sus hallazgos de diagnóstico.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Miembro del equipo de cuidado cuya función es desarrollar y dirigir específicamente el calendario y la organización de la reunión de EMD.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Garantizar la asistencia adecuada de los miembros del equipo y el compromiso del tiempo en los horarios ocupados. Requiere una gran comprensión de los perfiles de los pacientes y su historia.

¿Cuál es el efecto?



Cada equipo trabaja en colaboración para implementar la mejor atención posible para los pacientes. Los aprendizajes se comparten entre equipos y entre ellos, asegurando el desarrollo continuo del cuerpo completo del equipo de atención.

El conocimiento exacto de la historia del paciente puede garantizar que se implemente la mejor atención.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Establecer una estructura integral de reuniones de EMD todos los días requiere una buena coordinación, tiempo y compromiso del equipo.

Al garantizar que todos los miembros del equipo de atención participen y participen activamente en las discusiones de EMD, se obtendrá el máximo valor para la reunión y, en última instancia, para el paciente.



Unidad de Cuidado Intensivo (UCI) para el paciente



Descripción general

Todas las salas en el Fundaleu tienen la capacidad de albergar instalaciones móviles de cuidados intensivos, 'llevando efectivamente la UCI al paciente'. Esto significa que el paciente se mantiene en el mismo contexto de atención reduciendo el riesgo de infecciones y manteniendo el mismo equipo de tratamiento.

¿Cuál es la justificación?

Las capacidades de la UCI son principalmente necesarias para casos de sepsis, fiebre alta, presión arterial baja o cuando los pacientes desarrollan infecciones específicas. Fundaleu quería que sus pacientes tuvieran continuidad en su cuidado a lo largo de la vía de tratamiento a través del mantenimiento del mismo equipo de atención médica, lo que ayuda a generar confianza entre el paciente y el médico y garantizar una mejor satisfacción del paciente. Mantener el mismo contexto también elimina los riesgos asociados con el traslado del paciente, como el riesgo de infección.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Este sistema de UCI proporciona al paciente las mismas capacidades que una unidad de UCI independiente en un entorno hospitalario.

Cada una de las 20 camas en Fundaleu se puede convertir en una instalación de cuidados intensivos. El equipo (p.ej., ventilador mecánico / O2 y monitor) es completamente móvil, lo que permite llevarlo a cualquier habitación del paciente y configurarlo.

Los respiradores móviles están disponibles para cuatro pacientes a la vez, para ventilación mecánica. Esto requiere que un terapeuta o un médico de la UCI opere y garantice el funcionamiento y el control adecuados de la iniciativa.

La familia puede quedarse con los pacientes las 24 horas del día. Por lo tanto, los parientes siguen siendo parte del tratamiento a lo largo de la vía, y ayudan a monitorear consistentemente al paciente como lo harían antes.

La enfermera originalmente responsable del paciente se dedica al 100% a la atención de ese paciente, y la enfermera coordinadora se hace cargo de los pacientes restantes a los que la enfermera estaba a cargo.

El hematólogo tratante permanece a cargo del paciente bajo cuidados de la UCI.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



El médico de la UCI debe desplazarse entre las diferentes salas del instituto.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Establecer la infraestructura para que la UCI pueda movilizarse en torno a los pacientes que requieren intervención en el tiempo adecuado. Fundaleu no tuvo problemas para implementar esta iniciativa como era el plan original para el centro.

Tener enfermeras totalmente capacitadas para la atención hospitalaria y cuidado de la UCI.

Asegurar que todas las enfermeras estén capacitadas en el control de infecciones. En Fundaleu, una enfermera es responsable de impartir esta capacitación al resto del equipo.

Tener un fisioterapeuta a tiempo completo (kinesiólogo) que cubra 12 horas al día.

¿Cuál es el efecto?



Este sistema asegura que las instalaciones de la UCI se pueden proporcionar al paciente en un marco de tiempo mucho más rápido.

El acceso continuo de la familia al paciente es beneficioso para la satisfacción del paciente y su estado mental, lo que ayuda a mantenerlos positivos y proactivos en su cuidado.

Hay continuidad de la atención para el paciente, lo que lleva a un mejor manejo del paciente debido al conocimiento de los antecedentes.

Hay un menor riesgo de infecciones.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Tener los recursos humanos para poder implementar este rápido cambio.

Salas individualizables que tienen la capacidad de adaptarse para albergar todos los equipos de la UCI.

Tener los recursos para adquirir sistemas móviles.



Servicios especializados de imagenología hemato-oncológica



Descripción general

Especialista en imagenología con antecedentes o capacitación en hematología, que brinde servicios de imagen (ultrasonido, tomografía, radiología, etc.) a pacientes de hemato-oncología y que pueda brindar seguimiento de todas las complicaciones relacionadas (p.ej., inserción de endoprótesis vascular (*stent*) después complicaciones cardíacas).

¿Cuál es la justificación?



Los especialistas en imagenología especializados en hemato-oncología tendrán un conocimiento completo de todas las señales de imágenes relacionadas con la evolución de la enfermedad y el éxito del tratamiento en pacientes de hemato-oncología. Esto reduce el riesgo de diagnóstico erróneo o retraso en el diagnóstico de una enfermedad y garantiza que el tratamiento del paciente brinde los resultados deseados. También se pueden identificar y seguir activamente las complicaciones que surgen del tratamiento sin la intervención del hematólogo.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Fundaleu recibió donaciones de equipos y comenzó a implementar servicios especializados de imágenes en la empresa. El recorrido completo del paciente es respaldado por el departamento de imagenología

Los servicios especializados de imágenes siempre están disponibles tanto para pacientes hospitalizados como para pacientes ambulatorios. El orden de las imágenes suele ser de ultrasonido, luego de tomografía y radiología (se implementan todos los esfuerzos para reducir la exposición del paciente a la radiación). El escaneo PET está disponible pero a través de asociaciones externas.

Las imágenes se pueden llevar a cabo con la frecuencia necesaria para cada paciente, ya que su estado puede cambiar de mañana a tarde.

El departamento de imagenología tiene una relación sólida con el departamento clínico y, por lo tanto, si encuentra algún resultado inusual, sabrá con quién compartir esta información de manera rápida y eficiente.

El médico especializado en imagenología brinda capacitación a otros becarios que acuden a Fundaleu para aprender sobre técnicas de imagen, específicamente en el campo de la Hemato-oncología..

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Especialista en imagenología con capacitación específica en servicios de imágenes relacionadas con hemato-oncología.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



El acceso a la tecnología de imagen especializada es un desafío potencial. Fundaleu recibió el equipo correcto a través de una donación caritativa.

¿Cuál es el efecto?



Reportes y resultados más rápidos para los pacientes, lo que permite rastrear el historial completo de imágenes del paciente. El conocimiento especializado en hematología permite al profesional de la imagen investigar activamente los efectos secundarios del tratamiento sin intervención del hematólogo.

El departamento de imagenología es clave para el seguimiento de pacientes de hemato-oncología y su estado puede cambiar de la mañana a la noche. Por lo tanto, requieren un seguimiento constante para rastrear el éxito del tratamiento y la evolución de la enfermedad.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Financiamiento y obtención de fondos para servicios especializados de imágenes, ya que estos se financian principalmente a través de las compañías de seguros.

La interacción constante con el paciente es esencial para comprender el desarrollo de la enfermedad.

Se necesita conocimiento especializado para garantizar que las imágenes se utilicen en todo su potencial.



La experiencia especializada en imágenes de hemo-oncología asegura que las técnicas de imagen se utilicen en todo su potencial.



Jefe de ultrasonido



Servicios integrativos de apoyo oncológico



Descripción general

Primer instituto en ofrecer servicios integrales de apoyo oncológico sin costo para los pacientes. Estos son servicios complementarios adicionales, como la acupuntura, que tienen como objetivo mejorar el estado mental de los pacientes y sus familias.

¿Cuál es la justificación?



Proporcionar apoyo holístico para los pacientes ayuda a mejorar su estado mental lo que se ha demostrado juega un papel importante para garantizar una recuperación efectiva. Estas actividades se basan en sólidas bases clínicas con artículos publicados en revistas revisadas por pares que examinan sus beneficios.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Fundaleu tiene una amplia gama de servicios disponibles tanto para pacientes como para sus familias. Los servicios se prestan en el sitio e incluyen acupuntura; masaje y reflexología; musicoterapia; apoyo mente/cuerpo (incluido apoyo psicológico) y Taichí.

Estos servicios se brindan de forma gratuita, siendo financiados en su totalidad por la Fundación Fundaleu. No son reembolsados por ningún seguro ni por ningún método de financiamiento público (p.ej., seguridad social).

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Médicos especialistas de servicios integradores si se requiere (p.ej. instructor de Taichí).

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Los servicios integrativos no son financiados por el sistema público de salud. Como tal, Fundaleu autofinancia esta iniciativa, a través de actividades tales como eventos de recaudación de fondos.

¿Cuál es el efecto?



Se ha demostrado que los servicios de atención holística como estos benefician el bienestar mental de los pacientes, así como su recuperación física.

Según los reportes, los pacientes dicen que tener a su familia para apoyarlos es uno de los factores más importantes en su cuidado. Por lo tanto, tener apoyo disponible para la familia también es esencial para garantizar que puedan desempeñar un papel activo en ayudar con el cuidado de sus relaciones.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Debido a que se trata de una atención complementaria, es difícil garantizar el financiamiento para implementar estos servicios integradores sin costo adicional para las familias y los pacientes.

Tener las instalaciones y el espacio para implementarlo puede verse como una gran barrera.

Obtención y contratación del personal adecuado presente y disponible para implementar estas iniciativas.



La atención y el apoyo del paciente es el objetivo principal. Todo el personal está muy cerca de los pacientes y sus familias.



Hematólogo



Programa 'Cuidar del que Cuida'



Descripción general

Este programa fue creado específicamente para ayudar y brindar apoyo mental al personal involucrado en el tratamiento y manejo de pacientes con neoplasias hematológicas avanzadas o terminales.

¿Cuál es la justificación?



A lo largo del trabajo y tratamiento de pacientes con neoplasias malignas hematológicas, el personal estará expuesto a eventos traumáticos. Este programa se estableció principalmente para permitir al personal una plataforma para debatir y compartir experiencias, y para obtener apoyo y asesoramiento que les permita ocuparse de tales eventos por sí mismos. Esto tiene como objetivo ayudar al personal a enfrentar y prevenir el desgaste.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El programa 'Cuidar del que Cuida' ocurre una vez cada dos años y se proporciona a todo el personal del Hospital Fundaleu. El centro está buscando financiamiento para aumentar la frecuencia.

Tanto el equipo central como el equipo de apoyo más amplio pueden inscribirse en este servicio especial en Fundaleu que ayuda a apoyar al personal con las tensiones y problemas mentales que pueden experimentar como resultado directo de trabajar con el paciente que padecen enfermedades avanzadas / terminales, tales como neoplasias malignas hematológicas.

El formato de este programa es una discusión grupal durante la cual el personal puede discutir cualquier problema o inquietud que tenga. Animaron a hablar sobre los efectos psicológicos y mentales que sienten que son causados por las experiencias que tienen al brindar atención a los pacientes. Un psicólogo o profesional de apoyo mental participa en este programa para garantizar que el apoyo se pueda brindar de manera adecuada siempre y cuando sea necesario.

La participación en el programa es opcional para todo el personal.

¿Cuál es el requerimiento de personal adicional?



Psicólogo / profesional de salud mental para apoyar el programa y brindar apoyo a los miembros del personal cuando sea necesario.

¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrenta la iniciativa?



Debido a que las discusiones se llevan a cabo dentro de un entorno grupal, algunas personas sienten que no pueden compartir problemas personales o problemas dentro de un grupo.

El financiamiento ha sido un problema para este programa, ya que Fundaleu ha estado intentando obtener un reembolso, pero aún no lo ha logrado. Actualmente, la fundación Fundaleu proporciona todos los fondos, a través de eventos de recaudación de fondos, donaciones caritativas, etc.

¿Cuál es el efecto?



Todo el equipo de atención se siente más apoyado emocionalmente por la institución y mentalmente fuerte para mantener el alto nivel de atención requerida.

Se reduce el riesgo de agotamiento del personal que cuida de los pacientes.

¿Cuáles son los desafíos de replicar esto?



Hay dificultades para obtener los fondos para ejecutar estos programas de apoyo.

Garantizar el establecimiento de un entorno en el que el personal se sienta cómodo explicando sus problemas actuales para garantizar que reciban el apoyo adecuado.



Hay una tasa más baja de desgaste del personal, como resultado están bien integrados en el sistema de la Fundaleu. Los pacientes llegan a conocerlos bien y a confiar en ellos.



Jefe de Hemoterapia



Américas Centro de Oncología Integrado

Rio de Janeiro, Brasil

—

KPMG, Junio 2017





La unidad ambulatoria de Américas Centro de Oncología Integrado (COI) trabaja de manera colaborativa con centros especializados para proporcionar cuidados continuos a los pacientes

Hallazgos clave del centro



Red de centros establecidos para proporcionar atención

- El COI proporciona cuidados a través de centros especializados. Por ejemplo. Seis unidades ambulatorias y de hospitalización pertenecientes al *Grupo COI* y la Ciudad de la Salud Américas y la unidad de TMO en el *Complejo Hospitalar de Niterói*, que trabajan alineados para proporcionar atención médica continua a los pacientes.

Colaboración estrecha para la investigación científica y buenas prácticas

- Los médicos trabajan en muy estrecha colaboración con múltiples expertos (p.ej. para un Consejo Asesor Científico), instituciones (p.ej. El Instituto COI para la Investigación Clínica) y otros hospitales (p.ej. la red con INCA, Sirio Libanés y otros hospitales) para definir la buena práctica.

Compromiso con el control de calidad

- Un equipo consagrado asegura el control de calidad a través del hospital, capturando múltiples resultados de los pacientes que son revisados prospectivamente y retrospectivamente para apoyar en la toma de decisiones y mejorar la atención clínica de los pacientes.

Retos clave encontrados al proporcionar los cuidados por neoplasias hematológicas



Mejora de capacidades diagnósticas a nivel nacional

- Existe una escasez de especialistas en patología y de resultados de alta calidad y consistentes desde los laboratorios, lo que lleva a diagnósticos retrasados o erróneos. Esto continúa siendo un problema dentro de los sectores tanto público como privado. Por ejemplo, dentro del sector privado, las variaciones en la cobertura de los seguros significa que el mismo hospital podría necesitar múltiples laboratorios para diagnóstico; llevando a inconsistencias en la calidad y el tiempo del diagnóstico.

Restricciones en los medicamentos de alto costo

- El acceso a los nuevos medicamentos de alto costo continúa siendo un problema clave; con limitación de la cobertura bajo los esquemas de seguros promedio. Mientras los ensayos sean un método rutinario de acceso; se requiere mayor compromiso y alineamiento entre quienes realizan las políticas de cuidados de la salud para reducir los retrasos en el acceso.

Actos legales para acceso a los tratamientos y medicinas

- Debido a la naturaleza de los sistemas regulatorios y legales, los “actos legales” de los pacientes que solicitan acceso a medicamentos no cubiertos por sus seguros son comunes. Esto ha dado auge a una industria alrededor, y puede llevar a disputas entre los proveedores, aseguradoras, la industria y los pacientes. El manejo de todo esto para asegurar la continuidad de las relaciones se ha convertido en una consideración clave para muchos proveedores.



La unidad ambulatoria es un miembro de un conglomerado de seis hospitales

Unidad especializada en neoplasias hematológicas



Servicios:	Un conglomerado de hospitales privados que comprende seis hospitales. Acreditados por JCI y ANA (nacionales de Brasil). Este reporte se enfoca únicamente en la unidad ambulatoria.	Colaboraciones:	Múltiples colaboraciones de servicios de especialidad, incluyendo TMO.
Recursos:	La unidad ambulatoria abarca 71 camas/sillas de infusión; una UCI ambulatoria y un cuarto de procedimientos. Farmacia en la unidad.	Fondos:	Propiedad privada de United Health.
Enseñanza:	Múltiples programas de enseñanza incluyendo internos (Capacitación especializada para enfermeras) y externos (Capacitación para médicos para elegibilidad para TMO).		

Los pacientes

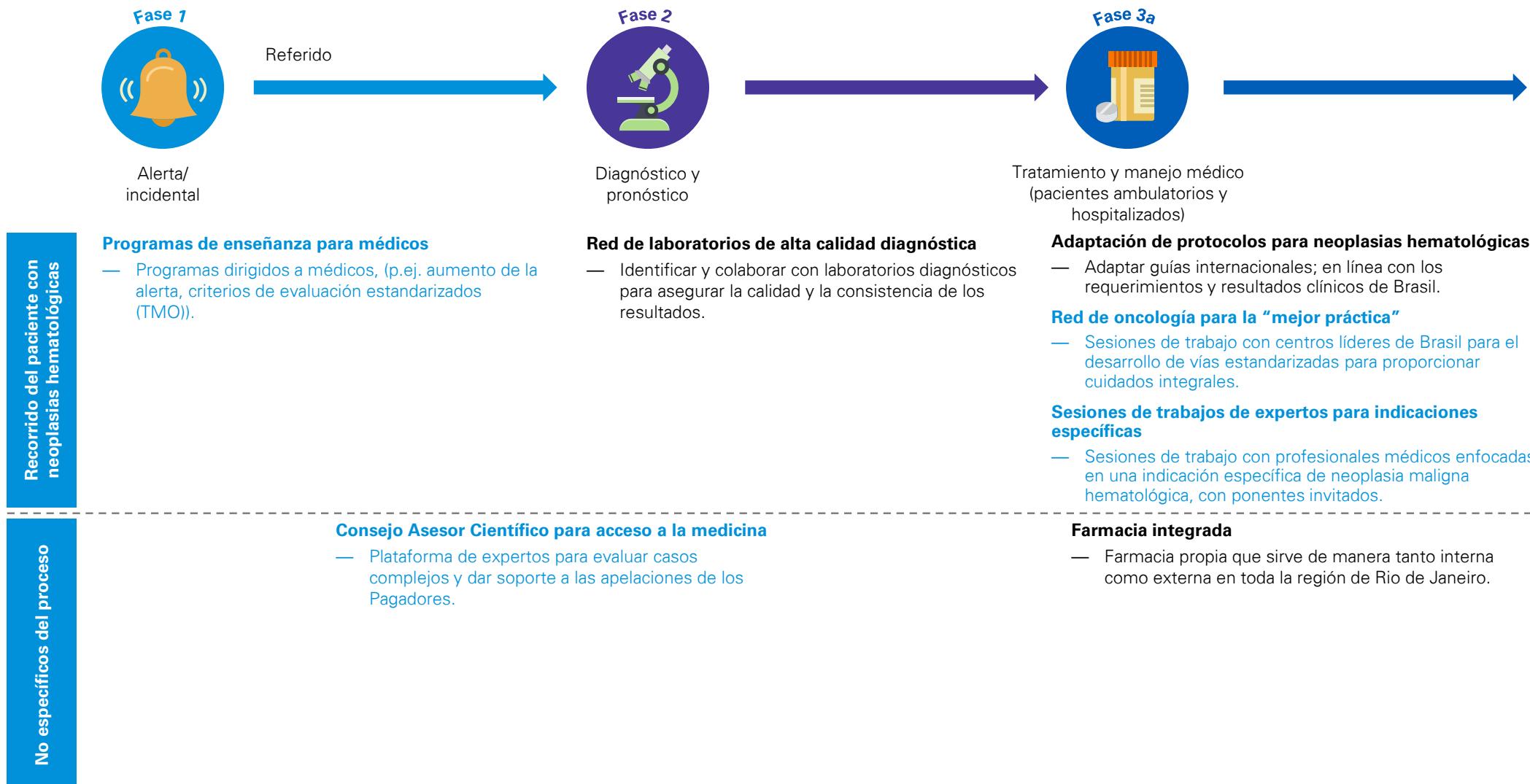


Alcance geográfico: La región amplia de Rio de Janeiro, Brasil.

Población de pacientes: Principalmente pacientes adultos con cobertura de seguros privados.



La unidad ha establecido un número de iniciativas para mejorar los cuidados de los pacientes





Texto azul = Estudio de caso disponible



Fase 3b
Trasplante de
médula ósea
(TMO)



Fase 3c
Monitorización y
seguimiento



Fase 4
Cuidados
paliativos

Red de especialistas para cuidados de TMO

- Colaboración estrecha con hospitales especializados en TMO.

hospital diurno para pacientes ambulatorios

- Programa de seguimiento regular que ofrezca cuidados integrales (puede ser hasta un año posterior al alta).

Cuidados patrocinados

- Cuidados paliativos limitados ofrecidos sin cargo a los pacientes (financiado por COI, dado que no se encuentra cubierto por los Pagadores).

Programa de enseñanza para enfermeras

- Programa de enseñanza desarrollado internamente para aumentar las habilidades y estandarizar los cuidados de enfermería.

Farmacia hemato-oncológica

- Farmacia integrada propia para todos los medicamentos de quimioterapia.



Somos un equipo altamente especializado que es uno de los mejores de Rio para el manejo tanto de los pacientes ambulatorios y hospitalizados, y trabajamos de manera conjunta y estrecha para proporcionar el mejor cuidado posible.



Hematólogo



Un equipo altamente especializado se encuentra disponible para el manejo estrecho de los pacientes

Aspectos clave del equipo de cuidados por neoplasias hematológicas:



- Un equipo altamente especializado de hematólogos que trabajan en colaboración estrecha con especialistas de cuidados integrales (p.ej. Psicología) para proporcionar cuidados en el escenario del paciente ambulatorio
- Enfermeras especialistas que se encuentren capacitadas localmente, para manejar todos los aspectos de los cuidados del paciente.
- Una red de especialistas (p.ej. en TMO) e instalaciones para pacientes hospitalizados para asegurar la continuidad de la atención.
- Capacitación externa continua y constante en la comunidad para mejorar la vinculación del tratamiento.

Gobernanza y procesos



Reuniones de grupo:

Múltiples reuniones externas (p.ej. Reuniones científicas) llevadas a cabo regularmente. EMD específicas llevadas a cabo para el manejo de pacientes.

Expedientes de pacientes:

Expedientes electrónicos disponibles para todos los pacientes. Las prescripciones no pueden ser realizadas electrónicamente, dado que se requiere firma autógrafa.

Farmacia:

Farmacia integrada que da soporte a la unidad ambulatoria así como a la mayoría de los hospitales en la región de Rio de Janeiro.



¿Cómo se puede mejorar la atención a las neoplasias malignas hematológicas?

¿Qué sigue para nuestro centro?



Proporcionar cuidados paliativos

Los cuidados paliativos usualmente no están cubiertos bajo el sistema público o dentro de los planes privados. Mientras se encuentre en COI serán proporcionados cuidados paliativos limitados a los pacientes sin costo (cubierto por COI); existen oportunidades para expandir este proyecto más allá, particularmente al cuidado ambulatorio o en casa.

Diagnóstico (tiempo para el diagnóstico y calidad)

El acceso al diagnóstico de alta calidad y consistente es limitado. Aunque COI tiene una red en vez de lugares favoritos, los laboratorios son usualmente elegidos por precio y no por calidad por los Pagadores. Más aún; ciertos estudios, tales como FISH, usualmente no se encuentran cubiertos. Por lo tanto, existe la necesidad de mejorar el tiempo y la calidad del diagnóstico.

Uso sistemático de los datos de los resultados

Los resultados clínicos llevan seguimiento en el COI, pero existe la oportunidad de realizar esto de una manera más sistemática a nivel regional o nacional. Esto requeriría la implementación de expedientes nacionales y procesos para análisis y diseminación. Existe también la necesidad de dar seguimiento a los Resultados Reportados por el Paciente (actualmente solo los resultados clínicos primarios tienen seguimiento).

¿Qué recomendaciones le daría a los centros menos especializados?



Desarrollar una red de especialistas

Identificar y desarrollar redes con socios preferentes que puedan proporcionar servicios de especialidad consistentes y de alta calidad, (p.ej. TMO es importante asegurar la continuidad de los cuidados).

Implementar control de calidad

Las iniciativas de control de calidad, aunque son difíciles de implementar, tienen un efecto significativo en proporcionar cuidados de alta calidad (p.ej. proporcionando retroalimentación para la modificación de protocolos a través de análisis retrospectivos). Asegurar que el soporte sea de arriba a abajo, e iniciado con pequeños grupos piloto (p.ej. 20 pacientes con leucemia) para demostrar que la efectividad puede ser exitosa.



Estudio de casos



Programas de enseñanza para médicos



Descripción General

COI lleva a cabo una serie de programas de capacitación enfocada dirigidos a los médicos. Estos abordan múltiples objetivos que incluyen el aumento de la conciencia de los servicios de COI y reconocer la elegibilidad al TMO en los pacientes

¿Cuál es el fundamento?



El nivel de conocimiento entre los médicos, particularmente en los entornos de atención médica primario y secundario, puede variar y existe la necesidad de estandarizar el conocimiento y los abordajes para asegurar mayor accesibilidad y mejora en los cuidados del paciente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El equipo de neoplasias hematológicas trabaja estrechamente con el departamento de "Relación con médicos" del COI para identificar y desarrollar los programas de enseñanza. El departamento mantiene una base de datos de los médicos de la región, que es usada como herramienta de planeación. Este departamento también da soporte en la producción de materiales de enseñanza, (p.ej. Manuales educativos y páginas web).

Ejemplos de programas de enseñanza para médicos incluye:

- Elegibilidad para TMO: información acerca del modo de abordaje del paciente, incluyendo indicaciones clínicas, contraindicaciones, etc. Los objetivos son estandarizar el modo en el que los pacientes serán evaluados. El público objetivo son los médicos de cuidados primarios y secundarios en el área de Rio.
- Referencias al COI: programa para pacientes abarcando la más amplia área que actualmente no refiere pacientes. Proporcionar consejería acerca de las mejores formas de referir pacientes. El objetivo es asegurar un acceso más amplio a los pacientes y minimizar los tiempos de referencia.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requieren miembros adicionales; sin embargo es necesario el tiempo dedicado al desarrollo y realización de los programas de enseñanza, así como los recursos.

¿Cuáles son los retos que enfrenta la iniciativa?



Identificar al médico correcto para relacionarse con él, y mantener relaciones a largo plazo para asegurar compartir la información y recoger retroalimentación. Desarrollo del nivel correcto de información que sea útil y relevante al público.

¿Cuál es el efecto?



Estandarizar la evaluación y las referencias de pacientes; tienen seguimiento varias mediciones, (p.ej. número de referencias mensuales).

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



La dedicación de tiempo y recursos al desarrollo material.

Desarrollo y seguimiento de las mediciones del efecto.

Identificación y vinculación con los médicos correctos.



Red de la “buena práctica” para oncología



Descripción General

Los cuidados estandarizados e integrales son un criterio clave para el manejo de alta calidad del paciente. Un grupo de trabajo de expertos de hospitales líderes puede proporcionar medios por los cuales sean acordados y diseminados los cuidados con buena

¿Cuál es el fundamento?



Asegurar el manejo consistente y de alta calidad del paciente, es crítico un cuidado estandarizado e integral. Mientras las guías internacionales proporcionan los estándares de cuidados basados en evidencia, las variaciones en las restricciones de los medios para disponibilidad médica y recursos es necesario adaptar estas guías para ajustarse a los requerimientos locales. Además, proporcionar un manejo integral es un aspecto crítico del manejo del paciente. La estandarización de esto en todo el país es importante para proporcionar consistente calidad de los cuidados a los pacientes.

¿Cuáles son las características claves de la iniciativa?



Un grupo de trabajo que comprenda expertos para juntarse, discutir y llevar a cabo un manejo oncológico estandarizado en Brasil.

Formato:

- Juntas regulares con oncólogos de los hospitales líderes en todo Brasil, incluyendo el INCA, el Hospital Samaritano, el Centro Paulista de Oncología y el COI así como otros.
- Algunos aspectos (p.ej. espacios de reuniones) pueden ser patrocinados por la industria.

Meta:

- Desarrollar protocolos estandarizados de tratamiento.
- Compartir el conocimiento en opciones de tratamiento incluyendo los nuevos medicamentos.
- Compartir las “mejores prácticas” en el manejo integral del paciente.
- Discutir y ajustarse con la HMO y manejo de las relaciones con el Pagadores.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requieren miembros adicionales; existe la necesidad de tiempo para la participación en la red y actividades de seguimiento.

¿Cuáles son los retos que enfrenta la iniciativa?



Recursos para llevar a cabo las reuniones y requisitos de tiempo de los profesionales de la salud; abordados a través del trabajo con la industria para el patrocinio y asegurar los beneficios de los grupos de trabajo son evidentes para motivar la participación.

¿Cuál es el efecto?



Proveer cuidados integrales y estandarizados a los pacientes. Un programa piloto se encuentra actualmente en curso (en cáncer de mama) para evaluar la posibilidad de un mejor reembolso para los centros que proporcionen cuidados estandarizados e integrales.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Asegurar la aceptación y, por lo tanto, la participación activa de los oncólogos. Organización y logística de coordinar oncólogos líderes de toda la región.



Grupos de trabajo de expertos para indicaciones específicas



Descripción General

Se llevan a cabo cada dos semanas talleres enfocados con indicaciones específicas en neoplasias hematológicas; dando oportunidad a los médicos de compartir ideas y aprender.

¿Cuál es el fundamento?



La naturaleza heterogénea de las patologías incluidas en las neoplasias hematológicas requieren conocimiento especializado para proporcionar cuidados personalizados al paciente. Esto requiere un conocimiento profundo de la patología, pronóstico y manejo del paciente (incluyendo comorbilidades). Establecer vínculos con otros médicos proporciona la oportunidad de compartir ideas y aprender de una comunidad más amplia.

¿Cuáles son las características clave de esta iniciativa?



Sesiones de trabajo con médicos de Río que se especialicen en cada indicación de las neoplasias hematológicas (p.ej. LLC, CML o MM) llevadas en conjunto para discutir un número de tópicos clave:

- Diagnóstico y pronóstico.
- Paradigmas del tratamiento personalizado.
- Procesos y prácticas en el manejo del paciente, incluyendo casos complejos.
- Retos en el acceso y cómo estos deben ser abordados.

Se invita de manera regular a especialistas de otras regiones como oradores invitados.

Los patrocinios de la industria se encuentran listos para cubrir los gastos (p.ej. costo del lugar o bebidas).

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Se requieren recursos para administración (p.ej. organización) y recibimiento (p.ej. costo del lugar de encuentro).

¿Cuáles son los retos que enfrenta la iniciativa?



Asegurar la inyección de información nueva para incrementar el grupo de conocimientos y habilidades del grupo de manera regular; esto es abordado por una discusión de la literatura científica más reciente, guías e invitando expertos para hablar en estos eventos.

¿Cuál es el efecto?



Existe una mejoría en la comprensión del manejo de las enfermedades en las neoplasias hematológicas con médicos que intervienen en todos los aspectos del tratamiento.

La prestación de una atención más personalizada para cada paciente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Dedicación de tiempo y recursos para la organización.



Clínica diurna para pacientes ambulatorios



Descripción General

Un paso por la clínica diurna para pacientes ambulatorios, con acceso a servicios dentales, dermatológicos y psicológicos además de los de hemato-oncología.

¿Cuál es el fundamento?



Las neoplasias hematológicas son condiciones crónicas, y son comunes las recaídas. Existen limitaciones en las habilidades de los pacientes y los médicos de la comunidad para monitorizar a los pacientes adecuadamente y reconocer los síntomas de una recaída. Por lo tanto son importantes los procesos de contacto para asegurar la monitorización regular y continua de los cuidados.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un paso por la clínica diurna para proporcionar servicios integrales a los pacientes.

Organización:

Los pacientes reciben seguimiento semanal o cada dos semanas después del alta. Se ofrece un grupo de servicios integrales:

- hemato-oncología;
- Dermatología;
- Dentista;
- Control de infecciones;
- Apoyo de enfermería;
- Psicología.

Elegibilidad:

Se le ofrece a todos los pacientes, particularmente a aquellos tras un TMO. Para todos los pacientes que fueron sometidos a trasplante alogénico este servicio se ofrece hasta por un año posterior al alta.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Son requeridos recursos consagrados para el personal de la clínica; en todas las especialidades.

¿Cuáles son los retos que enfrenta la iniciativa?



Asegurar vinculación continua del paciente; lo cual es abordado por enfermería/equipos administrativos permaneciendo en contacto estrecho posterior al alta, p.ej. llamadas telefónicas de recordatorio cuando se deban realizar las visitas a la clínica.

¿Cuál es el efecto?



Mayor conveniencia para los pacientes dado que tienen la capacidad de manejar sus tiempos.

Mejor seguridad y resultados de los pacientes dado que están sujetos a un seguimiento regular.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Se requiere dedicar recursos y tiempo para manejar la clínica.

Infraestructura adecuada (p.ej. ubicación de la clínica).

Procesos efectivos en el lugar para mantener el contacto con los pacientes (p.ej. para seguimiento de pacientes, contacto regular).



Consejo Asesor Científico para el acceso a medicamentos



Descripción General

Un Consejo Asesor Científico de expertos para validar los requerimientos de acceso a medicamentos usualmente no disponibles (p.ej. no aprobado en Brasil, no cubierto por los Contribuyentes).

¿Cuál es el fundamento?



El acceso a medicamentos continúa siendo un reto en neoplasias hematológicas, principalmente dado que el precio de las nuevas terapias dirigidas que se encuentran entrando en el mercado, las cuales no son cubiertas por los Pagadores. Más aún, el acceso puede ser limitado debido a los largos procesos que toman lugar para su aprobación en Brasil (p.ej. aprobación por ANVISA, aprobación por ANS para el sector privado de cuidados de la salud).

En Brasil, esto ha resultado en una tendencia de pacientes llenando "actos legales" en las cortes, que obligan a los Pagadores a cubrir un medicamento a precio de mercado.

Para mejorar esta situación, COI ha dado lugar a un SAB quienes revisan los casos de pacientes que requieren terapias de alto precio, y crean casos basados en la evidencia para cada uno. Esto se da soporte en el mantenimiento de buenas relaciones con los Pagadores y asegura acceso en tiempo a los medicamentos.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un panel de expertos se reúne regularmente para analizar el acceso a los medicamentos que actualmente no están disponibles. Estos pueden ser medicamentos que 1) no se encuentran aprobados por ANVISA; 2) han sido aprobados por ANVISA pero el precio no se ha acordado; 3) aprobado por ANVISA, precio establecido pero la aprobación de ANS no se encuentra disponible para el sector privado; 4) no se ha aprobado alguna indicación específica (p.ej. uso no etiquetado).

El equipo comprende miembros con experiencia científica específica, y son juntados según sea requerido (p.ej. expertos en MM para casos de MM). El equipo discute casos donde se requiere el acceso a un medicamento específico y desarrolla una base de evidencias relevante (p.ej. Revisión de publicaciones revisadas o datos de resultados).

Solo los casos donde se encuentra disponible cierta evidencia, y el grupo recomienda el uso de un medicamento, se le presentan a los Pagadores. Esto evita los desafíos en torno a los actos legales, en particular los promovidos por terceros. (p.ej. compañías farmacéuticas).

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional; se puede requerir tiempo consagrado y un lugar para desarrollar las reuniones.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurar a los Contribuyentes que sus intereses son entendidos; esto es abordado manteniendo relaciones estrechas y contacto regular.

¿Cuál es el efecto?



Desarrolla una base de evidencia clara y revisada para obtener acceso a medicamentos que no están disponibles en la actualidad.

LIMITA la prescripción médica de tratamientos no aprobados sin la base de evidencia requerida;

Ayuda a mantener buenas relaciones con las compañías de seguros ya que se sigue un proceso técnico y científico diligente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Disponibilidad de tiempo y disponibilidad de recursos para mantener las reuniones.

Para cotejar y desarrollar la información y la documentación correctas que se deben compartir con el(s) Pagador(es).

Para iniciar y mantener relaciones con los Pagadores.



Instituto del Cáncer Sao Paulo (ICESP)

Sao Paulo, Brasil

—

KPMG, Enero 2018





El Instituto de Cáncer, Sao Paulo (ICESP) es una institución enfocada dedicada a proporcionar los cuidados más modernos en todos los aspectos del tratamiento para pacientes oncológicos.

Hallazgos clave del centro



Centro grande bien equipado

- El ICESP se encuentra financiado a través del sistema de salud público, y es uno de los centros de cáncer más grandes en el país, posee y opera un gran número de instalaciones de última tecnología. Debido a esto es capaz de proporcionar cuidados y tratamiento a un amplio número de pacientes de todo São Paulo y de todos el país.

Equipo de cuidados totalmente integrado

- El cuidado y el manejo de los pacientes con neoplasias hematológicas es bien manejado y coordinado por todas las partes clave interesadas involucradas en la atención (p.ej. médicos, enfermeras, psicólogos, etc.). Todas las especialidades se encuentran presentes en todos los aspectos del tratamiento del paciente, extendiéndose más allá del tratamiento en un seguimiento.

Amplia presencia en ensayos clínicos

- El ICESP representa uno de los más grandes centros para ensayos clínicos en el país. Casi todos los estudios de neoplasias hematológicas son al menos parcialmente llevados a cabo aquí. Esto se debe a su reputación como hospital, su vinculación con la Universidad de São Paulo, y la presencia de un equipo altamente confiable.

Cuidado centrado en el paciente

- Existe un enfoque en proporcionar un servicio “humano” al paciente y su familia. Los médicos y los demás miembros del equipo de salud son capacitados específicamente para usar el lenguaje apropiado en la comunicación con los pacientes, y para entender y considerar los aspectos holísticos tales como el entorno cultural del paciente durante sus interacciones, y cuando se prescriben regímenes de tratamiento.

Retos clave enfrentados al proporcionar cuidados por neoplasias hematológicas



Mejora de las capacidades de diagnóstico a nivel nacional para aumentar el tiempo de diagnóstico

- Debido a la escasez de hemato-patólogos dentro del sistema público de salud en Brasil, las muestras de sangre o fluido para biopsias deben ser enviadas a centros especializados y laboratorios para su diagnóstico, lo que lleva a diagnósticos retrasados y a veces erróneos. Esto se traduce en métricas de un tiempo prolongado para el diagnóstico, que tiene el efecto de retrasar el vínculo del paciente con el tratamiento. En el caso de neoplasias hematológicas agudas o graves, esto puede tener consecuencias en los resultados de salud del paciente.

Falta de financiamiento

- Las solicitudes de fondos para equipos nuevos pueden demorarse debido a la burocracia del sistema de salud. Hoy en día, el principal desafío al que se enfrenta la atención del cáncer es el aumento continuo de los costos de los medicamentos contra el cáncer.

Recorte de la capacidad pública de atención en salud

- Algunos centros de oncología en el sistema público de salud se han estado cerrando en los últimos años. Esto, a su vez, ha conferido una mayor carga al ICESP ya que hay un número cada vez más limitado de centros alternativos para pacientes. Además, las implicaciones sociales y económicas del envejecimiento de la población también son un gran desafío para la atención del cáncer.

Actos legales para acceso a tratamientos y medicinas

- Debido a la naturaleza de los sistemas regulatorios y legales, los actos legales de los pacientes que solicitan acceso a medicamentos no cubiertos por el seguro son comunes. Esto ha impulsado una industria en torno a esto, y puede conducir a disputas entre proveedores, aseguradoras, industria y pacientes.



El ICESP es un hospital público a gran escala, que acepta pacientes de toda la región estatal de Sao Paulo y más allá

Unidad de especialidad en neoplasias hematológicas



Servicios:	Hospital público. Acreditado por JCI.	Colaboraciones:	Colaboración con los Departamentos de Salud tanto Estatal como Municipal – regulación de pacientes; Casa Hope – residencia para pacientes.
Recursos:	Hospital de 28 pisos dedicado al tratamiento del cáncer; Unidad de hospitalización; Unidad ambulatoria; 2 escáner PET, 6 equipos de TAC; Farmacia centralizada local, y una específica para cada piso.	Financiamiento:	Completamente financiado por el estado.
Educación:	Se llevan a cabo programas de enseñanza tanto para el personal del ICESP como para organizaciones externas. Existe un piso dedicado a la educación, con salones de clases y salones de simulación. También se encuentran disponibles plataformas de aprendizaje electrónico para enfermedades específicas.	Hematólogo(s):	Existen 19 hematólogos en el equipo, que proporcionan servicios tanto a los pacientes ambulatorios como a los hospitalizados.

Los pacientes



Alcance geográfico:	Generalmente de Sao Paulo, y todo el estado de Sao Paulo. Un pequeño número de referidos de pacientes de todo Brasil.
Población de pacientes:	Adultos que tienen un diagnóstico confirmado clínicamente de cáncer de un escenario de cuidados de la salud primario o secundario.
Número de pacientes:	Se ven aproximadamente 6000 pacientes con cáncer por mes. Existen 45 camas consagradas a hemato-oncología.
Características de los pacientes:	Pacientes que tienen un diagnóstico existente, validado clínicamente (o fuerte sospecha de diagnóstico) de cáncer.



La unidad ha establecido un número de iniciativas para mejorar el cuidado del paciente

Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas

No específicos del proceso



Alerta/
incidental

Referido



Diagnóstico y
pronóstico



Tratamiento médico y
manejo (hospitalizados y
ambulatorios)

Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas

Psicología preventiva

- Programa para identificar pacientes que pueden requerir apoyo psicológico adicional. Prestación anticipada de este apoyo, evitando que surjan necesidades psicológicas serias.

Casa Hope

- Una organización filantrópica que brinda apoyo en alojamiento, transporte e instalaciones para pacientes de ICESP con condiciones hematológicas y sus familiares. En su mayoría, esto se utiliza para pacientes que requieren un trasplante de médula ósea que necesitan permanecer en São Paulo durante varias semanas, muy cerca del hospital diurno..

Asistencia social

- El equipo de apoyo de atención social trabaja en estrecha colaboración con los pacientes para evaluar los ingresos y ayuda al paciente a entender el sistema público de salud.

Terapia asistida por animales

- Un programa destinado a mejorar el bienestar del paciente al permitir que los pacientes con neoplasias hematológicas vean a sus mascotas o interactúen con los perros en un entorno seguro y controlado..



Fase 3b
Trasplante de
médula ósea
(TMO)



Fase 3c
Monitorización y
seguimiento



Fase 4
Cuidados
paliativos

Texto azul = Estudio de caso disponible

Texto morado = Estudio de caso de una iniciativa
que influye en el panorama sanitario general

Programa de alta temprana

- Un programa opcional para pacientes, que les permite regresar a sus hogares antes, reduciendo tanto la carga del paciente como la hospitalaria conferida por largos períodos de hospitalización..

Espectro completo de servicios para TMO

- Se realizan búsquedas de donantes a través de INCA, y se explora el trasplante haploidéntico si resulta difícil encontrar un donante..

Administradores especializados de datos

- El personal dentro del departamento de hematología tiene funciones definidas para gestionar la recopilación de datos a fin de garantizar que los datos se capturen de manera efectiva..

Programa "Hola Enfermera" ("Hello Nurse")

- Un servicio que ofrece contacto con una enfermera para los pacientes y sus familiares las 24 horas del día, por teléfono, para responder cualquier pregunta o inquietud que pueda surgir y para proporcionar intervenciones remotas para los síntomas que surgen del tratamiento o la enfermedad..

Vinculación del paciente

- Un programa de inducción para educar a los pacientes en torno a la vía de tratamiento en el ICESP, asegurando que entiendan adecuadamente los requisitos y participen plenamente en su tratamiento.

Apoyo grupal

- Se realizan sesiones grupales para que los pacientes y sus familiares discutan abiertamente los principales problemas y preocupaciones que tienen con respecto a su enfermedad y régimen de tratamiento..

Regulación de pacientes

- ICESP desarrolló un procedimiento detallado que fue adoptado por el Departamento de Salud del Estado para ayudar a regular el diagnóstico y centralizar la diseminación de pacientes a lo largo de los hospitales de las ciudades.



Resumen

Un equipo altamente especializado se encuentra disponible para el manejo estrecho del paciente

Características clave del equipo de prestación de atención a neoplasias hematológicas:



- Entorno de equipo multidisciplinario fuerte, con todas las especialidades totalmente integradas en todos los aspectos del paciente.
- Equipo de hematología con enfoque especializado por indicación, pero capaz de trabajar en diferentes indicaciones.
- Equipo especializado de enfermería y apoyo en hemato-oncología que trabaja en estrecha colaboración con los pacientes y sus familiares para garantizar la atención centrada en el paciente.
- Amplio programa de apoyo psicológico para los pacientes y sus familiares en todas las etapas del recorrido del paciente y a través de múltiples iniciativas.
- Anticipación proactiva de complicaciones, con procesos de estratificación de riesgos implementados para abordar estos problemas antes de que se vuelvan serios.
- Estrecha colaboración con el equipo de la UCI y educación sobre las implicaciones de la admisión a la UCI para los pacientes y sus familiares con anticipación.
- Acceso interno a toda la gama de instalaciones de vanguardia (p.ej., escáneres PET-CT, máquinas de radioterapia, etc.).
- Amplia oferta de servicios integrales (p.ej., musicoterapia, terapia asistida por animales, etc.).
- Personal consagrado que coordina la vinculación con la atención de pacientes recién diagnosticados en entornos de atención primaria y secundaria.
- Fuerte enfoque en la educación y la capacitación, con un conjunto completo de materiales educativos y simuladores (adicionalmente utilizados para capacitar a los pacientes y sus familiares en el autocuidado).

Gobernanza y procesos



Reuniones grupales:

Reuniones semanales de EMD para hematología (una para casos complicados, una para nuevos ingresos) y trasplante de médula ósea. Reuniones dos veces a la semana para discutir el control de infecciones.

Expedientes de pacientes:

Todos los expedientes médicos que se encuentran en el centro se encuentran en el sistema electrónico, que es accesible para todos los miembros del equipo de atención de neoplasias hematológicas del centro.

Farmacia:

Sistema de farmacia centralizado con farmacias de hemato-oncología especializadas en cada uno de los 28 pisos del hospital.



Los pacientes siempre están muy agradecidos después de su tratamiento en ICESP, lo que nos hace sentir muy orgullosos del trabajo que hacemos aquí.



Enfermera, Hemato-oncología



Estudios de caso



Programa de Alta Temprana para los pacientes de trasplante de médula ósea



Descripción General

El Programa de Alta Temprana es un programa opcional para pacientes que les permite regresar a sus hogares antes, lo que reduce la carga hospitalaria y para el paciente que conllevan los largos períodos de hospitalización.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes que se someten a un trasplante de médula ósea a menudo deben permanecer hospitalizados por períodos prolongados. Esto confiere una carga tanto en la calidad de vida del paciente (incluida su familia), como en el hospital en términos de ocupación de la cama y el sistema público de salud con respecto a los requisitos financieros. Al establecer un programa por el cual los pacientes pueden ser dados de alta del entorno hospitalario antes, estas cargas se alivian, otorgando un beneficio a todas las partes.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



La característica clave de este programa es garantizar que los pacientes de trasplante de médula ósea sean dados de alta del entorno hospitalizado lo más rápido posible. Esto ayuda a reducir la susceptibilidad potencial de la infección (especialmente a las bacterias multi-resistentes) y al hacerlo, ayuda a crear más capacidad para los pacientes que requieren hospitalización..

En este programa, los pacientes son hospitalizados por un período de alrededor de 1 semana, durante la administración de quimioterapia y la infusión. Después de esto, el paciente es dado de alta del hospital. Posteriormente, se realiza un seguimiento del paciente en el entorno ambulatorio todos los días y se puede acceder a la sala de emergencias en cualquier momento si surgen complicaciones.

Hay criterios específicos que deben cumplirse para que el paciente sea elegible para este programa:

1. El paciente debe considerarse seguro para el alta por parte de su médico tratante;
2. El paciente debe vivir a una distancia dentro de 1 hora del hospital;
3. El paciente debe tener entre 6 y 60 años de edad;

4. El paciente debe tener un miembro de la familia/cuidador que pueda ayudar a brindar atención y apoyo dentro del entorno del hogar, así como ayudar a transportar al paciente al hospital si surge la necesidad. Puede ser un miembro de la familia o un miembro de una organización de voluntarios.

Este programa es opcional para los pacientes.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No existen necesidades adicionales de personal para este programa.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Las condiciones del hogar del paciente deben ser adecuadas para dar soporte al proceso de tratamiento/recuperación, y el paciente debe ser capaz de controlar su estilo de vida para garantizar que el riesgo de complicaciones, como las infecciones, se reduzca al mínimo.

Esto puede requerir tiempo adicional del personal ambulatorio para administrar los mayores requisitos de seguimiento.

¿Cuál es el efecto?



Esto beneficia la calidad de vida del paciente, ya que puede regresar a casa más pronto, además de beneficiar a la familia del paciente.

El centro puede liberar la capacidad de la cama en el entorno hospitalario más rápido, lo que permite que más pacientes reciban tratamiento en un período de tiempo más corto..

Esto también reduce los costos para el sistema público de salud por paciente, ya que pasan menos tiempo en el entorno de pacientes hospitalizados.

Aproximadamente el 60% de los pacientes del ICESP están en el programa de alta temprana

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Asegurar la continuidad de la atención que se mantiene entre el entorno del paciente hospitalizado y el ambulatorio representa un desafío importante para la prestación de atención de alta calidad.

Asegurar que el paciente comprenda la enfermedad suficientemente como para cuidar de sí mismo.



Programa "Hola Enfermera" ("Hello Nurse")



Descripción General

Un servicio que ofrece contacto con una enfermera para los pacientes y sus familiares las 24 horas del día, por teléfono, para responder cualquier pregunta o inquietud que pueda surgir y para proporcionar intervenciones remotas para los síntomas que surgen del tratamiento o la enfermedad..

¿Cuál es el fundamento?



Cuando los pacientes son dados de alta del hospital, existe el riesgo de que el paciente y sus familiares de apoyo se sientan aislados, y pueden tener dificultades para saber cómo y cuándo buscar apoyo profesional o consejo sobre preguntas relacionadas con el tratamiento, nuevos síntomas, etc. Esto puede causar que el paciente pierda el seguimiento, o una reducción en los resultados clínicos/del paciente debido a preguntas sin respuesta sobre aspectos clave del tratamiento.

¿Cuáles son los aspectos clave de la iniciativa?



El programa "Hola Enfermera" cuenta con personal de oncología clínica y el equipo de enfermería de hematología (40 horas de enfermería/día y 24 horas de enfermería durante el fin de semana) y tiene cuatro objetivos principales :

1. Aclarar las dudas de los pacientes/miembros de la familia, sobre los medicamentos utilizados en el régimen de tratamiento, la preparación para los estudios, los problemas clínicos para pacientes relevantes y las pautas proporcionadas por los médicos mientras están en el hospital.
2. Permitir la detección temprana de nuevos síntomas que surjan como resultado del tratamiento o evolución de la enfermedad.
3. Proporcionar un tratamiento farmacológico y no farmacológico de los síntomas derivados del tratamiento del cáncer, de acuerdo con las directrices y protocolos institucionales.
4. Llevar a cabo la monitorización de la terapia antineoplásica VO, así como el manejo de la toxicidad.

Para proporcionar este servicio, se han establecido las siguientes instalaciones:

- Tres computadoras con acceso al expediente médico electrónico del paciente.
- Tres teléfonos fijos que operan desde 0700 hasta 2000.
- Un servicio de telefonía móvil para contactos fuera de horario (p.ej. 2000 a 0700).
- Una colección completa de los protocolos y guías del centro para el manejo de los aspectos relacionados con la oncología (es decir, tratamientos, nuevos síntomas, etc.).

Para asegurar que el paciente y sus familiares tengan conocimiento de esto, el personal de enfermería les informa del servicio durante el contacto inicial de enfermería en el hospital, y en todo momento durante la prestación del cuidado por parte del personal de enfermería..

Las enfermeras pueden revisar todos los registros médicos electrónicos durante la llamada telefónica para asegurarse de que tengan toda la información relevante que les permita aconsejar al paciente..

El programa "Hola Enfermera" también se usa para contactar a los pacientes, informarles de los cambios en los horarios de citas, consultas, tratamientos y procedimientos.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional. Este rol lo desempeñan enfermeras ya establecidas en oncología clínica y el departamento de hematología.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurar que las llamadas en cualquier momento puedan ser respondidas por una enfermera, y que el equipo de oncología clínica y el equipo de enfermería de hematología hayan asignado el tiempo para llevar a cabo este programa.

Monitoreo de llamadas perdidas y seguimiento adecuado/marco de tiempo - el ICESP se ha fijado el objetivo de responder a las llamadas perdidas dentro de las 3 horas.

¿Cuál es el efecto?



El paciente tiene acceso las 24 horas del día a un profesional capacitado que garantiza que cualquier duda que tenga sobre el tratamiento pueda resolverse rápidamente.

Cualquier síntoma que surja del tratamiento o la enfermedad se puede identificar tempranamente, y la intervención se aplica temprano.

Da comodidad al paciente sabiendo que tienen apoyo siempre que sea necesario.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Garantizar que las enfermeras tengan acceso a expedientes médicos precisos y detallados, de modo que puedan ofrecer un asesoramiento adecuado a los pacientes.

Asegurarse de que el equipo de enfermería tenga la capacidad suficiente para atender el teléfono las 24 horas del día, y de que haya robustos protocolos para dar seguimiento a las llamadas perdidas si esto sucediera.



Anticipación temprana de la necesidad de la UCI y preparación psicológica



Descripción General

Los pacientes que se consideran en alto riesgo de requerir la intervención de la UCI en algún momento durante su tratamiento son identificados al inicio del tratamiento por los médicos. Esto permite que el paciente esté preparado antes de requerirse.

¿Cuál es el fundamento?



La unidad de cuidados intensivos (UCI) a veces se requiere para apoyar a los pacientes que requieren soporte respiratorio mecánico u otras intervenciones de soporte de vida altamente intensivas durante el curso de su hospitalización. Debido al estado potencialmente mortal percibido asociado con un requisito para la intervención de la UCI, junto con la naturaleza del entorno de la UCI en sí mismo, puede conferir un punto significativo de temor y ansiedad tanto para el paciente como para su familia. Al identificar a los pacientes de alto riesgo antes de tiempo, esto se puede abordar directamente, preparando mentalmente al paciente y a los miembros de la familia para esta eventualidad.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los médicos tratantes en el departamento de hematología son responsables inicialmente de identificar a cualquier paciente que pueda considerarse de alto riesgo para la intervención de la UCI en algún momento durante su hospitalización. Esta identificación se realiza en el momento de la admisión del paciente al departamento.

Luego, los médicos de hematología y UCI pueden explicar el proceso al paciente y a los familiares que lo acompañan, explicando la importancia y los procesos de una posible participación de la UCI.

Además, el médico tratante puede involucrar al psicólogo en este proceso, ayudar con la discusión y permitir que el paciente y sus familiares entiendan el papel de la UCI y el potencial de su participación.

Todo esto permite que el paciente y sus familiares estén mentalmente preparados con anticipación, reduciendo los niveles de ansiedad y miedo asociados con la UCI.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Los médicos deben definir un criterio adecuado para identificar a los pacientes considerados de "alto riesgo" de requerir la UCI. Además, los psicólogos que aborden los casos deben estar disponibles para apoyar la discusión sobre la posible intervención de la UCI, tanto para el paciente como para sus familiares.

Este proceso puede ser particularmente desafiante cuando hay niños pequeños que están involucrados en el grupo de miembros de la familia.

¿Cuál es el efecto?



Los pacientes y sus familiares están mentalmente preparados para la posible participación de la UCI, lo que significa que si se requiere, se mantendrán más tranquilos. Esto ayudará a los médicos a brindar una mejor atención al paciente ya que no tendrán que lidiar con la familia al mismo tiempo.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



La comunicación sólida entre los médicos de la UCI y los médicos de hematología es esencial para desarrollar criterios de "alto riesgo" y para coordinar el cuidado de manera efectiva.



Administradores especializados de datos



Descripción General

El personal del departamento de hematología tiene funciones definidas para gestionar la recopilación de datos a fin de garantizar que los datos del paciente se capturen de forma efectiva.

¿Cuál es el fundamento?



La captura de los resultados y la calidad de los datos a lo largo de los pasos del paciente es esencial para garantizar que los procesos que definen la atención y el tratamiento de los pacientes con neoplasias hematológicas sean eficaces. Al asignar la responsabilidad de capturar conjuntos de datos específicos a miembros individuales del personal, se mejora la velocidad, calidad y consistencia de la captura de datos. El análisis de estos datos permitiría al instituto evaluar la efectividad de sus procesos y protocolos, y adaptarlos para mejorar todos los aspectos de la atención y el manejo del paciente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



A los hematólogos dentro del hospital se les asignan responsabilidades específicas con respecto a la captura de datos. Actualmente se han definido las funciones de administrador de datos para los siguientes procesos de datos:

- 1 gestor de datos consagrado a la recopilación de datos para compartir con el registro CIBMTR.
- 1 gestor de datos dedicado a capturar datos para proyectos internos (p. ej., análisis retrospectivos de los resultados del tratamiento).
- Otros Administradores especializados de datos se asignan por indicación, y son responsables de capturar datos que no se están evaluando actualmente.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Establecimiento de sistemas para registrar datos que son rápidos de usar y de fácil acceso para todos los médicos tratantes.

Administrar los datos de manera confidencial y alinear esto con los requisitos para el manejo de los datos del paciente (donde se recopilan los datos de los pacientes).

¿Cuál es el efecto?



Esta iniciativa asegura que los datos se recopilan de manera eficiente y exhaustiva y, por lo tanto, se pueden medir con precisión en comparación con los protocolos a lo largo de los pasos de su tratamiento.

Un mejor repositorio de datos permite un análisis más eficaz de la prestación de servicios del centro y puede conducir a un desarrollo de iniciativas basado en la evidencia para mejorar la atención general a pacientes con neoplasias hematológicas..

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Estos roles son adicionales a los roles existentes que realizan los hematólogos en el centro. Por lo tanto, los médicos deben tener la capacidad suficiente para poder manejar esta responsabilidad adicional además de sus funciones diarias..



Psicología preventiva



Descripción General

Programa para identificar pacientes que pueden requerir apoyo psicológico adicional. Proporcionar este apoyo antes de que sea necesario ayuda a evitar que surjan necesidades psicológicas serias.

¿Cuál es el fundamento?



Por lo general, se considera que los pacientes con neoplasias hematológicas y sus familiares tienen una gran necesidad de apoyo psicológico a lo largo del tratamiento y más allá. Los psicólogos que trabajan en un entorno de equipo multidisciplinario totalmente integrado se encuentran en una posición única para identificar y abordar posibles problemas antes de que surjan o se agraven. Al hacerlo, pueden administrar mejor el estado mental del paciente, en lugar de tratar de rescatar a pacientes de períodos de crisis. Al identificar y abordar los problemas psicológicos antes de que se vuelvan significativos, se pueden maximizar los resultados positivos de salud.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El equipo de psicología identifica con anticipación a los pacientes que se consideran en alto riesgo de apoyo psicológico significativo durante el curso de su tratamiento. Para hacer esto, hay un conjunto de criterios utilizados para identificar a los potenciales candidatos de alto riesgo, y que pueden necesitar apoyo psicológico preventivo. Esto incluye:

1. Riesgo de mortalidad - si se considera que un paciente representa un alto riesgo de mortalidad, tanto el paciente como su familia reciben apoyo prioritario del psicólogo.
2. Cuidados a largo plazo - se considera que los pacientes que reciben atención a largo plazo (es decir, que están hospitalizados por períodos prolongados) tienen mayores necesidades psicológicas.
3. Pacientes antes del trasplante - debido a los procesos asociados con el TMO y la alta carga del paciente, estos pacientes reciben atención psicológica prioritaria.
4. Riesgo de UCI - los pacientes que se encuentran en una etapa progresiva de su enfermedad y probablemente requieran servicios de cuidados intensivos durante su estadía.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Equilibrar el enfoque en las iniciativas preventivas y la evaluación de pacientes que pueden desarrollar problemas psicológicos significativos junto con el requisito de que los psicólogos desempeñen un papel en el manejo de los problemas de salud mental con el paciente y su familia, puede llevar mucho tiempo..

¿Cuál es el efecto?



Poner un enfoque significativo en la prevención de problemas psicológicos en pacientes de alto riesgo representa un método más efectivo y sensible para manejar el estado de ánimo de un paciente así como el de sus familiares. Esto reforzará, además, la confianza construida entre el paciente y el equipo de atención médica.

Al dar manejo a los pacientes de alto riesgo con este método, los psicólogos pueden prevenir eficazmente la aparición de problemas psicológicos más serios y, de este modo, liberar tiempo para manejar de manera efectiva a un grupo más grande de pacientes.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Otros centros deben desarrollar una cultura de prevención psicológica en lugar de tratamiento para garantizar que los psicólogos participen plenamente en este programa y dediquen el tiempo y la atención suficientes a ello.



Casa Hope



Descripción General

Una organización filantrópica que ofrece alojamiento de apoyo, transporte e instalaciones para algunos de los pacientes ambulatorios de ICESP y sus familiares.

¿Cuál es el fundamento?



Muchos pacientes viajan grandes distancias para obtener acceso al tratamiento y los recursos disponibles en São Paulo. Esto significa que no tienen alojamiento ni transporte durante el tratamiento y que cuando son dados de alta como pacientes ambulatorios, no tienen dónde vivir cerca para que puedan acceder a la atención. Casa Hope está diseñada para ser vista como un hogar donde los pacientes, los donantes y sus familiares pueden vivir y recibir tratamiento y transporte para acceder a la atención hospitalaria cuando sea necesario.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



La casa inició en 1996 para niños que padecían cáncer y para sus padres.

- Hay 192 camas en la casa, que son predominantemente pediátricas, pero hay 68 camas disponibles para pacientes adultos de TMO;
- Salas de aislamiento para aquellos que tienen bacterias multi-resistentes.

Los pacientes son admitidos por orden de llegada. Casa Hope tiene vínculos con 8 centros, los trabajadores sociales de cada uno de estos centros llamarán a Casa Hope para ver si hay una vacante. Hay una gran lista de espera debido a espacios limitados.

Instalaciones: teatro, aulas (3 para diferentes grupos de edad), área de terapia artística, parque infantil, área de juegos para bebés, área de juegos para niños pequeños (juguetes terapéuticos); dos comedores (cáncer y después de trasplante); cocina, cancha de baloncesto/fútbol; Salas de TV (cómoda vida cotidiana); transporte (autobuses, ambulancias y camionetas de mudanza).

Enseñanza y educación: hay una enfermera educativa que ayuda a orientar a los pacientes y sus familiares sobre la higiene y cómo cuidarse (p. ej. cuidar los catéteres, etc.).

Grupos de apoyo: los psicólogos y los trabajadores sociales organizan un grupo para que los pacientes y sus familiares les enseñen cómo tratar la enfermedad y acepten el trabajo de tratamiento junto con el trabajador social.

Actividades: yoga y otras clases de movimiento corporal; cursos de estilo de vida - se imparten clases para enseñar habilidades a los padres (belleza, cocina e informática), de modo que una vez que su hijo esté mejor, puedan integrarse de nuevo en la comunidad; celebraciones/fiestas para cumpleaños.

Sociedades: instalaciones médicas, servicios y tratamiento para los familiares de pacientes.

Financiamiento: principalmente de dos asociaciones, el secretario de salud del estado y el secretario de salud de la ciudad; donaciones de pacientes; eventos de recaudación de fondos (p. ej. cenas, espectáculos / conciertos en el teatro, ventas de arte, ventas de ropa de caridad, venta de muebles).

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Personal funcional: trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, profesores, finanzas y mercadotecnia.

Empleados auxiliares: choferes- transporte propio y vehículos para: entregas; trasladados al hospital, etc.; lavandería; mantenimiento.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Se requieren procedimientos altamente regulados y, por lo tanto, muy burocráticos para funcionar con eficacia.

Mantener un financiamiento constante para garantizar que la casa funcione de manera eficiente.

¿Cuál es el efecto?



Ofrecer a los pacientes de entornos socioeconómicos más bajos la posibilidad de acceder a la atención en el ICESP como pacientes ambulatorios, especialmente cuando no tienen alojamiento, ya que han sido derivados de otros estados; o cuando no pueden permitirse viajar al hospital para continuar su tratamiento.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Capacidad de proporcionar los recursos necesarios para proporcionar vivienda de apoyo.

Suministro de transporte y choferes para pacientes.

Acceso al financiamiento.



Terapia asistida por animales



Descripción General

Un programa destinado a mejorar el bienestar del paciente al permitir que los pacientes con neoplasias hematológicas vean a sus mascotas o interactúen con perros en un entorno seguro y controlado.

¿Cuál es el fundamento?



El tratamiento de neoplasias malignas hematológicas a menudo provoca que los pacientes sean hospitalizados durante períodos prolongados. En los casos en que los pacientes tienen mascotas con las que tienen un fuerte vínculo emocional, este periodo de hospitalización puede ser mentalmente difícil. La propiedad de mascotas y la terapia asistida por animales están fuertemente correlacionadas con la generación de sentimientos subjetivos positivos en los pacientes, haciéndolos más receptivos y confiando en su médico tratante y en un grupo más amplio de interesados.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Para los pacientes que solicitan pasar tiempo con su mascota durante su hospitalización, existe un protocolo estricto establecido:

- Inicialmente, la solicitud debe ser aprobada por el médico tratante, según su evaluación de la salud del paciente y su capacidad para participar en este proceso.
- Se contrata a un veterinario para realizar una ducha controlada del animal y certificar que el animal se encuentre en buen estado de salud (tiene las vacunas correctas, etc.).
- Se deben cortar las uñas de los animales para evitar rasguños.
- Los pacientes se visten con su ropa normal y luego se cubren con una sábana protectora para evitar contaminación.
- Se lleva al paciente en una silla de ruedas a un área de jardín cerrada dentro del centro, que está dedicada a esta actividad.
- La familia del paciente está invitada a participar en esta actividad, lo que contribuye a un cambio emocional positivo en la mentalidad del paciente.
- Hay psicólogos presentes en todo momento para evaluar las interacciones.

* Los cachorros generalmente están restringidos debido a su mayor actividad y riesgo asociado.

El centro también tiene dos perros “profesionales” que brindan terapia con animales a pacientes que no poseen mascotas:

- Estos perros son empleados del hospital y reciben un salario de B\$1000 mensuales para ayudar a su mantenimiento.
- Están alojados en una organización sin fines de lucro con vínculos con ICESP.
- Son llevados al hospital una vez al mes.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



El centro requiere un veterinario para evaluar y limpiar al animal antes de su visita al hospital.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



El animal debe ser evaluado por un veterinario antes de ser admitido en el centro. Muchos pacientes son de bajo nivel socioeconómico lo cual confiere la posibilidad de que la mascota pueda requerir algún tratamiento para alcanzar una buena condición física.

El comportamiento del animal también debe evaluarse para asegurarse de que sea adecuado. Existe un riesgo potencial para la propiedad y el entorno circundante, así como el riesgo potencial de lesiones para el paciente.

¿Cuál es el efecto?



Existe un potencial significativo de mejoras subjetivas en el estado de ánimo del paciente, y la terapia asistida por animales resulta directamente en una reducción de la soledad, la ansiedad y el miedo de los pacientes. Esto puede ayudar a generar confianza entre el paciente y el equipo de atención de neoplasias hematológicas, lo que hace que el paciente participe más en su tratamiento y atención. En última instancia, esto puede dar como resultado mejoras en los resultados del paciente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



El centro debe tener un área exterior consagrada donde el paciente pueda interactuar con el animal en un ambiente controlado, lejos de otros pacientes que no deseen estar cerca de los animales.



Compromiso del paciente



Descripción General

Un programa que se ejecuta para inducir y educar a los pacientes sobre el programa de tratamiento, asegurándose de que entienden adecuadamente y están totalmente comprometidos con su tratamiento.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes a menudo desconocen la vía de tratamiento,

Este programa se inició para ayudar a educar a los pacientes sobre los procesos involucrados en el tratamiento de neoplasias hematológicas. Esto ayuda a los pacientes a sentirse más cómodos, comprender los procesos y confiar en los médicos que los tratarán a lo largo de su proceso.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



En el primer día el paciente se encuentra con el servicio:

- 1 persona del EMD presenta la institución al paciente (y a su familia), actuando como anfitrión mientras brinda el servicio de orientación
 - Explica todos los procesos a los que el paciente estará sujeto (es decir, el proceso esperado);
 - Discute algunos tratamientos y consecuencias;
 - Da instrucciones completas al paciente y a su familia sobre la atención y el funcionamiento del hospital.

Cuando el paciente comienza la quimioterapia:

- Organice grupos de pacientes para analizar el proceso y los aspectos de la quimioterapia y responda las preguntas del paciente.
- También hay reuniones individuales entre el paciente y los médicos antes de esta reunión dirigida por la enfermera.
- Las enfermeras explicarán todo a los pacientes (p.ej. tratamiento, riesgos, efectos secundarios, aspectos futuros).
- Proporciona a los pacientes un libro con todos los detalles que deben saber.

Talleres de pacientes:

3 talleres con pacientes que cubren una variedad de aspectos, incluidos talleres educativos:

- Uno establecido que tiene como objetivo enseñar a los pacientes y sus familiares a cuidar de sí mismos. Tienen un simulador que permite a los cuidadores principales practicar protocolos (p. ej. control de infección del catéter) que serán responsables una vez que el paciente sea dado de alta del entorno hospitalario.

Retroalimentación del paciente:

Esto se solicita a los pacientes y sus familiares todos los meses a través de una encuesta. El ICESP también lleva a cabo entrevistas cara a cara con algunos pacientes para recabar sus comentarios sobre la atención y el tratamiento recibidos durante el tratamiento.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



El desarrollo del programa y la logística de las iniciativas debe ser coordinado por el personal de administración, en lugar de un rol completamente dedicado a esta tarea. Predominantemente, estos programas son dirigidos por enfermeras, quienes deben balancear esto con su rol actual.

¿Cuál es el efecto?



Los pacientes se sienten más involucrados activamente en su tratamiento. Construyen relaciones más sólidas con el personal involucrado en su cuidado, confiando más en ellos, lo que los hace sentir más cómodos durante el proceso de tratamiento. Los pacientes que han pasado por estos grupos son más abiertos y están mejor comprometidos con su tratamiento y los médicos involucrados.

Los pacientes han reducido la ansiedad y el miedo. Ayuda a los médicos en la evaluación del paciente a medida que conocen mejor al paciente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Asegurar el tiempo de las partes interesadas clave involucradas en estos procesos para llevar a cabo estas actividades (p.ej. miembro del equipo EMD para la primera reunión, personal de enfermería para entrevistas de retroalimentación, etc.).



Proporcionar soporte en forma de grupos



Descripción General

Se realizan sesiones grupales para que los pacientes y sus familiares discutan abiertamente los principales problemas y preocupaciones que tienen con respecto a su enfermedad y régimen de tratamiento.

¿Cuál es el fundamento?



Tanto el paciente como su familia están expuestos a muchas situaciones difíciles y emocionales cuando tratan neoplasias hematológicas. Proporcionar un lugar seguro para que los pacientes y sus familiares discutan abiertamente los problemas y formulen preguntas, ayuda a posibilitar a los pacientes, les permite apoyarse mutuamente y beneficiarse de las experiencias de los demás.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El psicólogo siempre está presente durante estas sesiones grupales - puede realizar evaluaciones sobre qué pacientes necesitarán más apoyo y atención temprana.

Hay dos reuniones grupales específicas organizadas por el ICESP:

1. Soporte para aquellos cercanos a la muerte:
 - Reunión EMD celebrada antes de la muerte para comprender la condición completa del paciente;
 - "Durante la muerte" - apoyo adicional dado al paciente y la familia;
 - Intento de proporcionar comodidad y empatía a los pacientes y a los miembros de su familia;
 - También apoyo a la familia cuando se le pida que identifique el cuerpo después de la muerte;
 - Cuidado de apoyo posterior a la muerte para la familia;
 - Los médicos realizan un curso de capacitación específico de dos semanas para ayudarlos a saber cómo conducir y lidiar con "conversaciones difíciles".
2. Grupo de radioterapia y quimioterapia
 - Para los pacientes que pasan por estos por primera vez, así como aquellos en recaída;
 - Configuración de EMD para el grupo de personal completo;
 - Llevar a los pacientes a través del recorrido de tratamiento/cuidado;
 - Discutir los efectos secundarios y las consecuencias;
 - Responder cualquier pregunta o duda (es decir, explicar todos los aspectos).

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



El manejo de todos los pacientes y miembros de la familia que participan en el grupo puede requerir que el psicólogo asistente tenga experiencia específica en terapia familiar.

Creación de un espacio seguro donde los pacientes y sus familiares se sientan lo suficientemente cómodos para compartir sus pensamientos, sentimientos e inquietudes.

¿Cuál es el efecto?



Los pacientes y sus familiares sienten que tienen compañía, con personas que entienden por lo que están pasando. Las experiencias se pueden compartir entre los pacientes, aliviando la ansiedad y apoyándose mutuamente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Tener el tiempo, los recursos y el espacio para dedicar a estas sesiones.



Notamos que al hacer estas sesiones grupales, hay una menor solicitud de los médicos y sus pacientes para solicitar apoyo psicológico individualizado.



Psicólogo



Regulación de pacientes



Descripción General

El ICESP desarrolló un procedimiento detallado que fue adoptado por el Departamento de Salud del Estado para ayudar a regular el diagnóstico y centralizar la diseminación de pacientes en los hospitales de las ciudades.

¿Cuál es el fundamento?



En todo el sistema de salud pública, la capacidad es un factor limitante universal en la capacidad de brindar atención de buena calidad a pacientes con neoplasias hematológicas. Es importante que solo ingresen los pacientes que requieren tratamiento de un centro especializado en cáncer. La iniciativa de regulación del paciente existe para validar la admisión del paciente para garantizar que las camas, el espacio y los recursos se utilicen de manera eficiente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El ICESP desarrolló una iniciativa de detección para los pacientes que ingresan al centro. Esto fue aprovechado por Secretaría de Salud del Estado para implementarse en todos los centros del estado. El proceso de regulación que resultó es:

1. Existe un formulario estandarizado que todos los médicos remitentes deben completar con información sobre el diagnóstico y los tratamientos existentes o anteriores.
2. Este formulario luego se envía al Departamento de Salud del Estado.
3. Estos casos luego son evaluados y confirmados por los médicos del departamento (1 médico y 2 enfermeras).
4. Este Departamento de Salud centralizado luego distribuye a los pacientes según los centros alrededor del estado de São Paulo, dependiendo de la ubicación del paciente, el diagnóstico y la capacidad de disponibilidad de los centros especializados.
3. Cuando un paciente es remitido por este departamento al ICESP, el equipo de regulación de pacientes del ICESP verifica el diagnóstico antes de que ingrese el paciente y sea iniciado el tratamiento..

Antes de la adopción del estado, el formulario estandarizado fue aprobado por todos los centros principales de la región. Se agregaron sugerencias y comentarios adicionales para validar los criterios.

El Secretario de Salud del Estado tiene una reunión una vez al mes con todos los centros involucrados en el sistema para comprender sus problemas de capacidad actuales, para permitirle planear las revisiones.

Los hospitales pueden rechazar a los pacientes por razones de capacidad, luego de lo cual la Secretaría de Salud del Estado remitirá al paciente a otro hospital adecuado para recibir el tratamiento antes.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Equipo de regulación de pacientes (consistente en personal administrativo y enfermeras).

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Obtener consenso sobre los requisitos de referencia en todos los centros dentro de la red es esencial para garantizar la implementación efectiva del proceso regulatorio.

Servicio de entrega integral con la configuración de atención primaria y secundaria para reducir el tiempo de diagnóstico y el tiempo de tratamiento.

¿Cuál es el efecto?



Estos programas han ayudado a liberar la capacidad y el tiempo de los médicos tratantes, que solían ser responsables de confirmar los diagnósticos y coordinar el movimiento del paciente a través del sistema. Los médicos ahora pueden dedicar más tiempo al tratamiento de pacientes.

Debido al nivel de controles realizados entre el médico remitente y el inicio del tratamiento, los niveles de diagnóstico erróneo son muy bajos.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Esta iniciativa se basa en que los centros establezcan una sólida red de comunicación para garantizar que trabajen juntos de manera efectiva para brindar atención y tratamiento de buena calidad a pacientes con neoplasias hematológicas. Además, esto requiere canales de comunicación fuertes y una integración profunda con los centros de atención primaria y secundaria a partir de los cuales los pacientes son diagnosticados/referidos.



Clínica Colombia Colsanitas

Departamento de Hematología

Bogotá, Colombia

—

KPMG, Diciembre 2017





Clínica Colombia tiene como objetivo proporcionar una atención totalmente integral para pacientes con neoplasias hematológicas durante todo el proceso del paciente

Hallazgos clave del centro



Fuerte conjunto de instalaciones de diagnóstico y pronóstico en el hospital

- El centro es capaz de llevar a cabo procedimientos diagnósticos esenciales para neoplasias hematológicas como citometría de flujo, FISH, inmunohistoquímica, patología, etc. Además, el centro cuenta con instalaciones para realizar algunas técnicas avanzadas como la secuenciación de próxima generación, que se utiliza para proporcionar indicadores de estratificación pronóstica/de riesgo para pacientes hospitalizados.

Sólido vínculo con el proceso de atención para garantizar que los pacientes ingresen al tratamiento lo antes posible

- Los laboratorios de investigación de la Clínica Colombia forman parte de una red de laboratorios centralizada más amplia dentro del país. Éstos reciben muestras de centros médicos primarios y secundarios a nivel nacional y proporcionan resultados, con un sistema de alarmas automatizadas y definidas que dirigen al paciente a la vía de atención lo antes posible, en caso de que se detecten anomalías.

Estructura de equipo multidisciplinario para informar y validar el manejo del paciente

- Todos los interesados clave en la atención y el tratamiento de pacientes con neoplasias hematológicas participan regularmente en reuniones formales EMD, discutiendo el manejo de casos difíciles, los paradigmas y pautas de tratamiento actuales, la incorporación de nuevos medicamentos en formularios, relaciones interdepartamentales y procesos operacionales (p.ej. coordinación de UCI), etc.

Proyecto de ruta oncológica para monitorear de cerca el recorrido por el proceso de atención

- Un programa consagrado diseñado para estandarizar y optimizar los aspectos operativos del proceso de un paciente a través de su enfermedad, desde asegurar un diagnóstico rápido y vinculación a la atención hasta tener un proceso sólido para monitorear el progreso del paciente en la fase de seguimiento una vez que han salido del hospital, en un esfuerzo por

Retos clave encontrados al proporcionar los cuidados por neoplasias hematológicas



Sistema de salud altamente fragmentado

- Fuera de la red de Colsanitas, el sistema de atención médica en Colombia está muy fragmentado, lo que causa retrasos significativos a los pacientes en términos de resultados clave como "tiempo para el diagnóstico" y "tiempo para el tratamiento". El intercambio de datos entre diferentes institutos y etapas de la atención es complejo/incompleto y consume mucho tiempo..

Falta de guías específicas para Colombia

- Debido a la falta de guías nacionales para muchos trastornos, existen inconsistencias significativas entre los regímenes de tratamiento. Además, las pautas que se publican internacionalmente no son específicas de la población colombiana, lo que significa que los resultados de los tratamientos pueden variar de los esperados, y que los medicamentos recomendados pueden no estar disponibles a través del sistema de salud colombiano.

La carga administrativa en los pacientes es considerable

- Debido a los complejos requisitos administrativos de los pacientes para acceder a la atención, muchos hospitales no cumplen sus objetivos dependientes de tiempo para vincular a los pacientes con la atención/tratamiento, y los pacientes corren el riesgo de perderse por completo del sistema en algunos casos.



Clínica Colombia es un centro altamente especializado que ofrece diagnóstico y tratamiento a pacientes de todo el país

Unidad de especialidad en neoplasias hematológicas



Servicios: Clínica Colombia ofrece la gama completa de servicios integrales a pacientes con neoplasias hematológicas de forma centralizada, con la excepción actual del trasplante de médula ósea. Actualmente está trabajando estrechamente con ASH para ser reconocido como un Centro de Excelencia de ASH.

Recursos: Actualmente, el hospital se distribuye en dos edificios adyacentes, uno predominantemente para pacientes ambulatorios y el otro para pacientes hospitalizados.

Enseñanza: Se proporcionan numerosos programas de residencia y capacitación en especialidades clave. Existe un amplio programa de capacitación en patología/hemato-patología, por el que se reciben residentes de más de 20 diferentes universidades en Colombia.

Colaboraciones:

Se relaciona con todos los otros centros dentro del grupo Sanitas para apoyar el cuidado y el manejo del paciente. Trabaja estrechamente con grupos de asociaciones de pacientes para apoyar a los pacientes y sus familiares a través de su enfermedad.

Financiamiento:

Clínica Colombia es parte del grupo Colsanitas del cual recibe la mayoría de sus fondos. El proveedor de servicios de salud (Sanitas EPS) también es parte del grupo, lo que resulta en una circunstancia altamente única.

Hematólogo(s):

Cinco hematólogos;
Dos hemo-patólogos.

Los pacientes



Alcance geográfico: Recibe pacientes de todas partes de Colombia, principalmente por referencia dentro del grupo Sanitas.

Población de pacientes: Pacientes referidos (pacientes adultos y pediátricos) del entorno de atención primaria/secundaria. La mayoría de los pacientes tienen cobertura de salud privada bajo el grupo Sanitas.

Número de pacientes: Sanitas EPS (el proveedor de servicios de salud del mismo grupo) tuvo > 500,000 pacientes nuevos el año pasado.



La unidad ha establecido una serie de iniciativas para mejorar la atención del paciente



Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas

No específicos del proceso

Programas de enseñanza de médicos

- Se proporciona una gran cantidad de programas de capacitación y residencia para que los médicos eleven el SoC en el tratamiento del tumor maligno hematológico en el país..

Programa de enseñanza de hemopatología

- Proporciona el único curso en Colombia para capacitar hemato-patólogos, dirigidos al diagnóstico de trastornos específicos (p.ej. trastornos mieloproliferativos).

Recolección de retroalimentación del paciente

- Recolección activa de retroalimentación de los pacientes para optimizar los estándares al proporcionar la atención desde la perspectiva del paciente.

Alarma y detección centralizados

- Servicio de laboratorio centralizado que analiza muestras a nivel nacional y agiliza la vinculación con la atención cuando se detectan anomalías.

Estratificación del riesgo del paciente

- Los marcadores de pronóstico específicos (p. ej. la delección de p17 en LLC) se utilizan para estratificar a los pacientes y se tienen en cuenta al desarrollar modelos de tratamiento.

Soporte psicológico 360°

- El apoyo del psicólogo se brinda a los pacientes y sus familiares, además de brindar este servicio a los proveedores de atención médica para ayudarlos a enfrentar los problemas que surgen del trabajo.

Fase 3a

Tratamiento y manejo médico
(hospitalizados y ambulatorios)

Planeación para terapias futuras

- Trabajar para mejorar habilidades del personal y poner procesos en marcha para avanzar en la introducción de nuevas terapias en el proceso de tratamiento.

Programa de donación de sangre

- Programa activo para alentar más donaciones de sangre de la población colombiana, incluidos los esfuerzos educativos para cambiar los desafíos culturales.

Enfermería especializada y grupos de soporte auxiliar

- Enfermeras capacitadas y grupos de soporte auxiliar.

Interacción de los psicólogos con los PAG

- Trabajar en colaboración con grupos de asociación de pacientes (PAGs) para desarrollar los programas de apoyo disponibles para los pacientes y sus familiares.



Texto azul = Estudio de casos disponible



Fase 3b
Trasplante de médula ósea



Fase 3c
Monitorización y seguimiento



Fase 4
Cuidados paliativos

Programa de preservación de la fertilidad

- Programa para ayudar a pacientes más jóvenes con neoplasias hematológicas a preservar la posibilidad de tener hijos después de su tratamiento.

Proyecto de registro de Linfocitos T

- Programa para establecer un registro nacional con datos precisos para rastrear pacientes y desarrollar claridad de la prevalencia de la enfermedad en el país.

Programa de la vía oncológica

- Programa para estandarizar y optimizar los procesos subyacentes a la vinculación con la atención y el seguimiento después del tratamiento.

Validación de medicamentos de farmacia

- Lista de verificación estandarizada para garantizar que todos los medicamentos recibidos del proveedor sean de alta calidad y adecuados para su uso en pacientes.

Programas de control de infecciones

- Programa de control de infecciones dirigido por enfermeras donde se brinda capacitación a médicos, pacientes y familiares sobre la higiene (p.ej. lavado de manos). El equipo de enfermeras observa en momentos seleccionados al azar, y rastrea en la base de datos. Planes para vincular los resultados (p.ej. uso de antibióticos).



Resumen

Un equipo altamente integrado en todas las especialidades es responsable de brindar atención a los pacientes con neoplasias malignas hematológicas (NMH)

Características clave del equipo de cuidados de NMH:



- Un equipo de atención multidisciplinario altamente especializado dedicado a brindar atención totalmente integral a pacientes con neoplasias hematológicas.
- Acceso interno a una amplia variedad de instalaciones de diagnóstico y pronóstico, con técnicas más avanzadas como la secuenciación de próxima generación disponible para pacientes hospitalizados.
- Enfermeras especializadas en hemato-oncología que están capacitadas para coordinar y administrar procesos relacionados con la quimioterapia, incluidos procedimientos invasivos básicos.
- Capacitación periódica para todos los especialistas clave, y el único sitio en Colombia que ofrece capacitación específica para hemato-patólogos.
- Interacción estrecha y diaria con el equipo de la UCI para garantizar un tratamiento de alta calidad de pacientes con neoplasias hematológicas con requisitos de cuidados intensivos.
- El equipo de apoyo psicológico está disponible para los pacientes y sus familiares, además de estar disponible para los profesionales de la salud.
- Personal consagrado para supervisar y coordinar el vínculo con la atención y el seguimiento de los pacientes para garantizar que los pacientes no se pierdan del sistema (es decir, programa de ruta oncológica).
- Equipo consagrado de cuidados paliativos que trabaja en estrecha colaboración con el personal de psicología para ayudar a pacientes y sus familiares a lo largo de la etapa del final de la vida.
- Equipo e instalaciones de rehabilitación consagrados, para garantizar que los pacientes hospitalizados por períodos prolongados permanezcan activos en beneficio de su tratamiento y salud.



El paciente es la prioridad, no es sólo un número.



Jefe, hemato-oncología

Gobernanza y procesos



Reuniones de grupo:

Múltiples reuniones de equipos multidisciplinarios que cubren aspectos como el manejo de casos difíciles, los paradigmas y guías actuales de tratamiento, la incorporación de nuevos medicamentos en formularios, las relaciones entre departamentos y los procesos operativos.

Expedientes de pacientes:

Todos los registros de los pacientes se registran en una plataforma electrónica totalmente integrada a la que todos los profesionales de la salud tienen acceso (diversos grados dependiendo de la posición/rol).

Farmacia:

Trabaje con el distribuidor Cruz Verde para adquirir medicamentos para el tratamiento. La farmacia sigue una lista de verificación estricta para garantizar que todos los materiales recibidos lleguen en buena calidad y trabaja estrechamente con el equipo de atención para validar las recetas.



¿Cómo se puede mejorar la atención a una neoplasia maligna hematológica?

¿Qué sigue para el centro?



Clínica diurna de oncología

La atención ambulatoria para la administración extendida de quimioterapia no es la norma en Colombia. Clínica Colombia está buscando establecer una clínica diurna para pacientes que están recibiendo quimioterapia, donde podrán recibir su tratamiento sin la necesidad de una hospitalización prolongada. Esta unidad también podrá realizar procedimientos relacionados como transfusiones, manejo de reacciones, etc. los beneficios de poder hacer esto en el entorno de la clínica diurna reducirían la carga financiera en el hospital debido a la hospitalización, un acceso más rápido al tratamiento para los pacientes debido a la menor necesidad de esperar disponibilidad de cama y, en consecuencia, mejores resultados para el paciente.

Unidad de trasplante de médula ósea (TMO)

Si bien Clínica Colombia tiene la mayoría de las capacidades y las instalaciones necesarias para cumplir con su objetivo de ofrecer atención totalmente integral en todo el proceso del paciente, la gran omisión es una unidad de trasplante de médula ósea. Actualmente, los pacientes son transferidos a otra instalación en Bogotá para recibir este tratamiento, lo que resulta en largos tiempos de espera y reducción en la eficacia del tratamiento. La Clínica Colombia pretende ofrecer inicialmente un autotrasplante de células madre, pero expandirse gradualmente para incluir trasplantes alogénicos y haploides idénticos. Esto asegurará además la continuidad de la atención ya que el médico tratante de Clínica Colombia seguirá involucrado en la atención durante todo el proceso.

Proporcionar cuidados en casa

Clínica Colombia planea finalmente ofrecer la capacidad para la proporcionar atención en los hogares de los pacientes. Los procesos que podrían llevarse a cabo en este entorno podrían incluir el muestreo para pruebas simples (p.ej. sangre), la administración de antibióticos bajo supervisión, etc. Esto probablemente requeriría que los pacientes tengan un alto nivel de cobertura. Los beneficios de este servicio serían una disminución en el número de días hospitalizados, lo que se correlaciona con una menor carga para el paciente y una menor inversión hospitalaria y la optimización del uso de recursos hospitalarios.

Medicina interna como médico tratante

En el futuro, la Clínica Colombia tiene como objetivo mejorar las habilidades de los médicos de medicina interna hasta el punto de que puedan ocupar el papel de médico principal para pacientes con neoplasias hematológicas. Esto permitirá a los hematólogos ocupar un papel dinámico entre los pacientes, proporcionando asesoramiento y atención directa vinculada únicamente a el tumor maligno hematológico. En este modelo, los pacientes se beneficiarían de la perspectiva integral dada a su salud por el médico de medicina interna. Esto también serviría para aliviar la crisis de capacidad en el tiempo de los hematólogos, lo que permitiría tratar a más pacientes con neoplasias hematológicas..

¿Qué le daría a centros menos especializados?



Identificar a los pacientes tan pronto como sea posible

Establecer un proceso (p.ej. vinculación con laboratorios de diagnóstico en otras ciudades para crear un sistema de alerta temprana) puede permitir que los pacientes se identifiquen lo antes posible, lo que puede tener un efecto significativo en los resultados clínicos.

Establecer un seguimiento robusto a pacientes

Asegurar la continuidad de la atención, es importante hacer un seguimiento de los pacientes a intervalos regulares, manteniendo un registro de su bienestar. Esto permite que las recaídas sean identificadas y manejadas de manera oportuna.



Estudios de caso



Detección y alarmas centralizadas



Descripción General

Un conjunto definido y automatizado de alarmas basadas en criterios respaldados por evidencia, que se aplican a los resultados de pruebas de laboratorio centralizadas, asegurando que el vínculo con la atención sea sólido y rápido para pacientes potenciales en todo el país.

¿Cuál es el fundamento?



El vínculo con la atención es uno de los desafíos clave en el tratamiento de pacientes con neoplasias hematológicas en América Latina. Solo una pequeña proporción del país tiene instalaciones y capacidades que puedan analizar muestras y producir diagnósticos confiables (es decir, ciudades importantes, como Bogotá). Como tal, se requiere un sistema para extender el alcance de estas instalaciones más allá de las pocas ciudades que las tienen, y para asegurar que la identificación de la enfermedad y el inicio de los procesos requeridos para llevar a los pacientes a atención no dependan enteramente de personal con tiempos altamente apretados.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los laboratorios de diagnóstico y pronóstico en la Clínica Colombia operan como parte de una red de laboratorio centralizada más grande, que recibe muestras de centros de atención primaria y secundaria de todo el país, tanto del grupo Colsanitas como de instituciones externas. Esto funciona para concentrar el rendimiento de muchas pruebas clave, ampliando el alcance de las instalaciones disponibles.

Una fuerte serie de "alarmas" respaldadas por pruebas se integra en los procesos estandarizados de los laboratorios. Los parámetros clínicos a los que se establecen estas alarmas están definidos por las guías de la OMS/Sociedad Americana de Hematología.

Las ventajas clave son:

- Todas las láminas de sangre de todo el país pueden ser revisadas por un hemato-patólogo.
- El técnico o el software puede realizar el hallazgo inicial y luego referir los casos sospechosos al hemato-patólogo, lo que reduce la carga sobre el hemato-patólogo..

- Si se detecta una anomalía, se contacta al paciente directamente y se le pide que se ponga en contacto con su médico local para iniciar el tratamiento. También se puede establecer una cita de hematología de inmediato para garantizar el tiempo necesario para un diagnóstico completo y agilizar el tratamiento.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Suficientes técnicos capacitados para realizar pruebas de detección iniciales y hemato-patólogos capacitados para revisar los casos sospechosos para confirmar el diagnóstico.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurarse de que después del contacto, el paciente pueda ponerse en contacto y asistir a las consultas locales si no se lo deriva directamente a un hematólogo del centro de referencia.

¿Cuál es el efecto?



Los pacientes están vinculados a la atención mucho antes de lo que lo estarían sin este sistema, y las métricas importantes, como el tiempo de diagnóstico y el tiempo de tratamiento, se reducen de una manera que no depende de la ubicación del paciente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



El establecimiento de la infraestructura requerida para replicar este sistema :

- Se requiere un sistema de laboratorio centralizado para garantizar que todos los pacientes a nivel nacional se beneficien de las instalaciones y la experiencia de los centros en las principales ciudades.
- Tiempo para definir los criterios para construir el sistema de alarma.



Hacemos nuestro mejor esfuerzo para encontrar a todos los pacientes. Incluso si están en casa, y cómo pueden ser vistos rápidamente.



hemato-patólogo



Planeación para terapias futuras



Descripción General

Los hematólogos de Clínica Colombia han identificado la terapia CAR-T recientemente aprobada (en los E.U.) como potencialmente muy beneficiosa para los pacientes, y están diseñando una vía para su implementación en los paradigmas de tratamiento en el centro para 2020.

¿Cuál es el fundamento?



La identificación e incorporación de nuevas terapias y tecnologías en el paradigma de tratamiento de rutina para los pacientes puede ser un proceso largo. El esfuerzo por identificar terapias, capacitar al personal y preparar recursos con anticipación puede acelerar este proceso, brindando el beneficio a los pacientes antes. Actualmente no existe una ubicación en Colombia con las instalaciones y la experiencia requeridas para brindar estos tratamientos.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los hematólogos en el centro planean incorporar nuevas terapias celulares avanzadas en el paradigma de tratamiento para pacientes con neoplasias hematológicas relevantes para 2020. Para garantizar que este plan se lleve a cabo, toman varios enfoques para garantizar que el hospital esté listo para la disponibilidad futura de novedosas terapias celulares avanzadas (p. ej. terapia CAR-T) para pacientes en Colombia. Ejemplos de tales acciones incluyen:

- Buscar activamente y participar con otros centros a nivel mundial que sean pioneros en estos nuevos tratamientos. Esto garantiza que los médicos puedan adquirir experiencia en la administración de estas nuevas terapias a los pacientes y en el manejo de los aspectos asociados con su uso.
- Aprovechar las plataformas nacionales y regionales adecuadas para abogar por la aprobación y el uso de nuevas terapias celulares avanzadas en la región con la mayor frecuencia posible en los próximos años.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requieren recursos adicionales en las primeras etapas. Establecer relaciones con centros pioneros a nivel mundial ayudará a obtener conocimiento de terapias futuras y, en consecuencia, se requerirá tiempo para mejorar las habilidades del personal..

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Identificar y obtener oportunidades adecuadas para adquirir experiencia con nuevas tecnologías antes de la aprobación nacional.

¿Cuál es el efecto?



Llevar terapias celulares avanzadas nuevas a los pacientes antes permitirá a los pacientes beneficiarse de los mejores resultados de los pacientes asociados con estas terapias en comparación con los resultados asociados con las terapias existentes disponibles para las neoplasias hematológicas.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Tiempo requerido para la enseñanza del personal.

Las relaciones para permitir el acceso al uso de nuevas terapias antes de la aprobación colombiana para permitir que los médicos adquieran experiencia en su uso.



Los tipos de terapias celulares avanzadas, terapias dirigidas eventualmente reemplazarán los trasplantes. Necesitamos estar listos.



Hematólogo



Programa de donación de sangre



Descripción General

Un programa dirigido por Clínica Colombia para alentar activamente más donaciones de sangre de la población colombiana, incluidos los esfuerzos educativos para cambiar los desafíos culturales que se perciben como una barrera para la donación..

¿Cuál es el fundamento?



Actualmente no hay suficientes donaciones de sangre en Colombia para cumplir con los requisitos nacionales. Como consecuencia directa de esto, los centros como Clínica Colombia regularmente tienen que comprar suministros de sangre adicionales de organizaciones como la Cruz Roja, reduciendo el presupuesto para gastos en otras partes del sistema. En consecuencia, al impulsar el aumento de la donación de sangre, el instituto espera poder satisfacer mejor las necesidades de su población y así tratar a más pacientes con menos costos.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Existen varios mecanismos diferentes empleados por Clínica Colombia en un esfuerzo por aumentar el número de donaciones de sangre recibidas del público colombiano.

- Se realizan campañas nacionales para aumentar la conciencia de la población sobre la necesidad de donaciones de sangre por parte del sistema de salud.
- Clínica Colombia administra varias unidades móviles de recolección de sangre, asegurando que aquellos que quieran donar sangre pero que no pueden ingresar a un hospital puedan donar.
- El hospital también produce una serie de materiales educativos, destinados a superar la barrera de la donación representada por la información errónea y las creencias culturales existentes en torno a la donación de sangre que existen en la población. Esto se distribuye en general a los pacientes, familiares y amigos durante el transcurso de la estancia de los pacientes en el hospital.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Personal educado para diseñar y ejecutar cualquier campaña de donación de sangre en la comunidad.

Personal para manejar las unidades móviles para promover la donación de sangre en el entorno de la comunidad.

Personal responsable de producir materiales educativos para amigos y familiares para promover la donación de sangre.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Un desafío clave para impulsar una mayor donación de sangre por parte de los miembros de la comunidad radica en las creencias culturales de la población, que no considera favorablemente la donación de sangre. Además, los donantes potenciales pueden diseminarse por áreas extensas, con acceso limitado al hospital, lo que acentúa significativamente la capacidad que ofrecen las unidades móviles.

¿Cuál es el efecto?



Los pacientes se beneficiarán de tener sangre disponible para apoyar cualquier iniciativa necesaria, ya que el suministro gana paridad con la demanda de productos sanguíneos. Además, esto beneficiará financieramente al centro, ya que habrá una menor necesidad de adquirir productos sanguíneos de otras partes, como la Cruz Roja.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Producción de materiales educativos para la población que concuerden con sus creencias culturales y su situación social.

Adquisición de instalaciones requeridas para ofrecer servicios móviles de donación de sangre.



Apoyo psicológico de 360 grados



Descripción General

El apoyo del psicólogo se ofrece a los pacientes y sus familiares para ayudarlos a controlar su estado mental durante el curso de su enfermedad. Además, estos servicios se ofrecen a los proveedores de atención médica para ayudarlos a lidiar con los problemas que surgen del trabajo.

¿Cuál es el fundamento?



Debido a la naturaleza del tumor maligno hematológico y la cronología asociada con su tratamiento, el manejo efectivo de los aspectos sociales y mentales de la enfermedad, tanto en el paciente como en su familia, es esencial para garantizar buenos resultados para el paciente. Además, debido a la naturaleza grave y, a menudo, terminal de la enfermedad, es esencial que el personal involucrado en el cuidado y tratamiento de los pacientes también esté respaldado por cualquier problema mental o social con el que se sienta agobiado..

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Se ofrece apoyo para el paciente y la familia tanto para pacientes hospitalizados como ambulatorios en el centro :

- El equipo de psicología ha desarrollado su propio cuestionario para evaluar los estados mentales de los pacientes y sus familiares, que está validado específicamente en la población colombiana.
 - Este fue desarrollado debido a la falta de herramientas existentes;
 - Su desarrollo fue apoyado en la revisión de la literatura relevante;
 - El cuestionario cubre todos los aspectos del proceso del paciente, además de las métricas centradas en el paciente, como la Calidad de Vida.
- Todos los pacientes que ingresan al sistema hospitalario reciben una evaluación psicológica inicial, y los pacientes que reciben quimioterapia se evalúan el día previo a la administración del tratamiento.

Actualmente, no hay apoyo formal disponible para el personal de salud, sin embargo, se pueden establecer reuniones individualizadas, según lo solicite el miembro del personal de salud, si se requiere apoyo:

- El centro está actualmente desarrollando un entorno de terapia grupal para ayudar al personal.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Un equipo capacitado de psicólogos, familiarizados o especializados para trabajar con pacientes con neoplasias hematológicas.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Manejar a los pacientes y sus familiares que a menudo están muy estresados o enojados es un desafío, y requiere una importante inversión de tiempo por parte del equipo de psicología. También sigue siendo un desafío importante entender cuáles resultados o métricas hay que medir para cuantificar los beneficios que representa el apoyo psicológico.

¿Cuál es el efecto?



Los pacientes y sus familiares se benefician de un mejor estado mental, lo que les ayuda a controlar mejor su enfermedad. El personal de atención médica se siente emocionalmente respaldado por el centro y tiene un riesgo reducido de agotamiento. Los médicos también pueden comprender mejor al paciente y pueden diseñar un plan de tratamiento acorde con esta comprensión mejorada.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Se requiere tiempo y recursos para brindar este apoyo al paciente y sus familiares, así como a los miembros del equipo de atención médica.



Queremos conocer a todos los pacientes en todo momento, y a sus familiares también



Psicólogo



Programa de vía oncológica



Descripción General

Programa para estandarizar y optimizar los procesos detrás de la vinculación con la atención y el seguimiento después del tratamiento, asegurando que los pacientes reciban atención lo antes posible, y que una vez dados de alta, no se pierdan del sistema. Este programa fue concebido para cumplir con los requisitos de la nueva legislación en Colombia (UFCA).

¿Cuál es el fundamento?

Actualmente en Colombia existe un retraso en la presentación de pacientes a un servicio de hematología especializado y adecuado cuando desarrollan una neoplasia maligna hematológica. Además, cuando los pacientes son dados de alta de un servicio de hematología, los procedimientos de monitoreo y seguimiento no son tan sólidos como podrían ser idealmente. El efecto de esto es que los resultados de los pacientes son peores de lo que podrían ser debido al inicio tardío del tratamiento, y que las recaídas y las neoplasias secundarias no se detectan de manera oportuna. Este programa busca optimizar y estandarizar la vinculación con la atención y la monitorización y el seguimiento en un esfuerzo por reducir los resultados negativos de los pacientes a lo largo del proceso de la enfermedad.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?

Esta iniciativa es posible gracias a la infraestructura existente y las cualidades/habilidades de las partes interesadas involucradas, que previamente habían sido potenciadas:

- Hay seis personas con el rol consagrado de coordinar la logística del programa.
- El servicio está bajo la administración del Jefe de Hematología.

El programa ha establecido una serie de resultados definidos que representan el éxito :

1. <30 días desde la presentación hasta el diagnóstico;
2. <30 días desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento (si está indicado);
3. <30 días desde la solicitud hasta la aplicación de la radioterapia.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?

Se requiere personal para realizar la logística del programa.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?

Asegurar que el programa alcance el 100% de cobertura de la población de cáncer diagnosticada.

Coordinación de la gran cantidad de pacientes dentro del programa de manera efectiva y precisa (hay casi 8,000 pacientes bajo la EPS de Colsanitas, actualmente solo ~1400 son captados dentro del programa).

No existe una única fuente de información consolidada para todos los pacientes a nivel nacional.

Asegurar la capacidad y el personal para ejecutar el programa de manera efectiva (p. ej. hay un pequeño intervalo de tiempo cuando un paciente debe ser transferido para recibir tratamiento que requiere la disponibilidad de hematólogos, camas, salas/espacios de tratamiento , etc..).

¿Cuál es el efecto?

Al asegurar que los pacientes estén relacionados con la atención y el tratamiento lo antes posible, y al garantizar que se les haga un seguimiento correcto, se mejorarán todos los resultados de los pacientes y se reducirá el desperdicio en el sistema debido a tratamientos fallidos, etc.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?

Requerimiento de personal y recursos para ejecutar el programa.

Obtener la participación de todos los centros en la región objetivo.

Establecer correctamente el servicio estandarizado en una gran cantidad de centros desconectados.

/ / Nuestra meta es no perder ni a un solo paciente. / /

Enfermera de hematología



Fundación Santa Fe de Bogotá (FSFB)

Bogotá, Colombia



KPMG, Noviembre 2017





Fundación Santa Fe de Bogotá (FSFB) ha implementado múltiples iniciativas de control de calidad para medir el desempeño

Principales hallazgos del centro



Equipo altamente especializado involucrado en el manejo de neoplasias hematológicas

- La FSFB cuenta con un equipo multidisciplinario altamente especializado que colabora en la prestación de atención al paciente. Está en marcha la creación de un Grupo de Excelencia en Mieloma Múltiple, con el objetivo de establecer un centro líder mundial acreditado por la JCI para el tratamiento del mieloma múltiple.

Fuerte enfoque en el control de calidad

- Las bases de datos a profundidad (administradas por el equipo de enfermería) están establecidas para capturar los resultados de los datos sobre diversos elementos de la atención del paciente (p.ej. TMO o unidad ambulatoria). Los resultados de este programa son retroalimentados a los equipos respectivos y discutidos en reuniones regulares.

Equipo de médicos consagrado

- Todos los médicos que trabajan en la FSFB son empleados de tiempo completo de la fundación, lo que significa que no comparten su tiempo con otras instituciones. Esto les permite integrarse mejor en el entorno hospitalario y conocer a su equipo y pacientes de una manera más profunda.

Esfuerzos para rastrear resultados de calidad

- El equipo de calidad recopila los resultados y los analiza semanalmente para revisar la efectividad de la atención durante el proceso del paciente; ejemplos de indicadores rastreados incluyen la mortalidad después de una recaída, la mortalidad después del trasplante, la adherencia de los médicos a los protocolos establecidos en las diferentes etapas del cuidado del paciente, etc.

Retos clave encontrados al proporcionar los cuidados por neoplasias hematológicas



Mejoría en la atención integral y centrada en el paciente

- Si bien existe un esfuerzo para brindar atención integral a los pacientes, hay margen de mejora al reunir a equipos interdisciplinarios que incluyen especialistas en enfermería para brindar atención personalizada y centrada en el paciente.

Bajo número de hemato-patólogos

- Hay una escasez de hemato-patólogos, con solo 10 especialistas disponibles en el país, lo que ocasiona retrasos o diagnósticos erróneos de afecciones hematológicas malignas.

Cambios de las políticas de las Organizaciones de Mantenimiento de la Salud (HMOs según sus siglas en inglés)

- Cambiar las políticas de las HMO con frecuencia puede provocar la pérdida del paciente en el sistema, ya que los pacientes pueden ser trasladados a diferentes hospitales. Esto también resulta en la pérdida de la continuidad de la atención, lo que afecta negativamente la experiencia del paciente y posiblemente los resultados del tratamiento del paciente.

El seguro médico no cubre todos los exámenes de diagnóstico

- El diagnóstico es visto como un desafío clave en Colombia, e incluso en el ámbito de la atención privada (como en la FSFB), las aseguradoras de salud no cubren el uso de todos los exámenes de diagnóstico que pueden requerirse para producir un diagnóstico y un pronóstico claros. Esto tiene un efecto potencial en la capacidad de los médicos de brindar atención de la más alta calidad a los pacientes y, por lo tanto, de tener un efecto en los resultados del tratamiento.



La FSFB es una instalación de atención médica de cuarto nivel que maneja condiciones altamente complejas

Unidad especializada en neoplasias hematológicas



Servicios: Organización sin fines de lucro que brinda atención médica a pacientes con cobertura de seguro especializada.

Colaboraciones: Múltiples colaboraciones, incluidos acuerdos internacionales, p.ej. con Johns Hopkins y Clínica Mayo, EUA.

Recursos: 300 camas (de hospitalización y de ambulatorio), de las cuales ~ 90 son UCI.

Financiamiento: Organización sin fines de lucro.

Enseñanza: Múltiples programas de capacitación, incluidos seminarios abiertos al público para la educación en cuidados paliativos.

Los pacientes



Alcance geográfico: Bogotá y área metropolitana.

Población de pacientes: Pacientes adultos y pediátricos con cobertura de seguro privado (8-10 proveedores de seguros específicos tienen contrato con la FSFB a partir de noviembre de 2017).

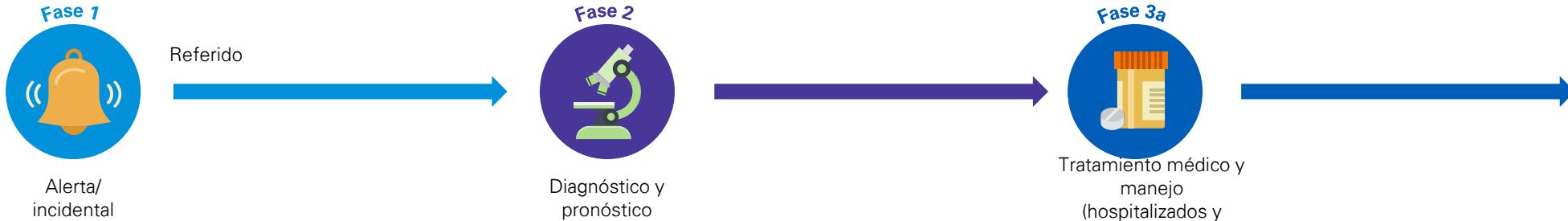


Resumen

Han establecido una serie de iniciativas para mejorar la atención del paciente

Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas

No específico del proceso



Conocimiento de cuidados paliativos

- Foro anual para profesionales de los cuidados de la salud y el público para aumentar el conocimiento respecto a cuidados paliativos y quitar el estigma asociado.

Diagnósticos integrales

- Colaboración estrecha con todos los departamentos de patología, integral por un hemato-patólogo local.

Actualizaciones continuas en las guías de diagnóstico

- Revisión de las guías internacionales y actualización de los protocolos dentro de uno a dos meses.

Instituto de genética establecido

- Un instituto de genética implementado para dar soporte a los resultados de diagnóstico y pronóstico de los laboratorios de biología molecular.

Apoyo psicológico para pacientes y familiares

- Un programa integral de apoyo psicológico, con protocolos para diversos entornos (p.ej. enfermedad terminal, asesoramiento a parejas) para ayudar a los pacientes desde el diagnóstico hasta la muerte.

Grupo de Excelencia en Mieloma Múltiple

- Equipo interdisciplinario de especialistas para establecer un grupo acreditado por la JCI para el tratamiento del mieloma múltiple.

Estrecha colaboración con la UCI

- Como un centro médico de cuarto nivel, hay un fuerte énfasis en trabajar estrechamente con la UCI en el manejo de pacientes críticos.

Centro de tratamiento integral

- Prestación de atención integral (p.ej. nutriólogo) y de apoyo (p.ej. musicoterapia y yoga) a pacientes y familiares para mejorar el bienestar mental y físico.

Colaboración entre la farmacia y enfermería

- Las enfermeras confirman (por teléfono) a los pacientes para el tratamiento ambulatorio y la farmacia proporciona un protocolo paso a paso cuando es necesario (p.ej. requisitos de almacenamiento para los medicamentos) y verifican el nombre, dosis, volumen, características, dosis de infusión, temperatura de almacenamiento, etc.



Texto azul = Estudio de casos disponible



Fase 3b
Trasplante de médula ósea



Fase 3c
Monitorización y seguimiento



Fase 4
Cuidados paliativos

Programa de control de calidad del trasplante dirigido por enfermeras

- Monitoreo cercano de varios datos de resultados para monitorear y medir el desempeño de la unidad de TMO.

Clínica diurna para intervenciones que no son de emergencia

- Se estableció una clínica diurna para manejar intervenciones que no son de emergencia para pacientes que no requieren ingreso al hospital, incluidos aquellos pacientes elegibles para recibir quimioterapia e intervenciones simples en un entorno ambulatorio..

Programa integral de cuidados paliativos

- Cuidados paliativos en el hospital y en el hogar ofrecidos a los pacientes a través de un equipo altamente especializado.

Protocolo de eutanasia

- Protocolo de eutanasia bien diseñado y riguroso implementado para ayudar a los pacientes.

Materiales electrónicos de educación para el paciente y la familia

- Se han producido materiales educativos para los pacientes y sus familiares, para cubrir algunos de los temas importantes relacionados con la enfermedad que los hematólogos pueden no tener tiempo para cubrir (p.ej. nutrición, salud sexual, etc.).
- Hay cuestionarios al final de cada tema para medir la comprensión de quienes lo reciban.

Equipo de calidad

- Un equipo de calidad consagrado que trabaja en todas las especialidades individuales, que se encargan de alinear y verificar los procesos, las pautas y los protocolos necesarios para brindar atención de buena calidad
- Las reuniones se llevan a cabo con especialidades para revisar los datos recopilados y resaltar las áreas de mejora

Grupo de gestión de HMO

- Un grupo dentro del hospital cuyo rol es únicamente el de servir de enlace con las HMO y realizar una función de gestión para abordar los problemas que surjan debido a la política de las HMO.
- Históricamente, esta acción se ha realizado como y cuando se necesita, a través del consenso de un equipo médico y literatura revisada. En general se ha percibido como más exitoso cuando el contexto se centra en los tratamientos al contrario que a los diagnósticos.



Nuestro trabajo comienza cuando el paciente es diagnosticado y termina cuando el paciente muere. Nuestro objetivo es ofrecer un servicio totalmente integral.

Hematólogo





Resumen

Se encuentra disponible un equipo altamente especializado para el manejo estrecho de los pacientes

Características principales del equipo de prestación de cuidados de NMH :



- Un grupo especializado de hematólogos que trabajan en estrecha colaboración. Son empleados de tiempo completo de la FSFB, y por lo tanto no comparten su tiempo en múltiples instituciones.
- Énfasis en el tratamiento del mieloma múltiple (MM), con un grupo establecido con el objetivo de convertirse en un centro de referencia para esta indicación a nivel mundial.
- Equipo de enfermeras especializadas, capacitadas de manera local, en oncología y trasplante, líderes el manejo del paciente y el control de calidad.
- hemato-patólogo interno, con servicios de diagnóstico integrales para proporcionar resultados rápidos.
- Una colaboración muy estrecha entre hematología y la UCI para garantizar la transferencia rápida de pacientes cuando sea necesario.
- Programa integral de apoyo psicológico, con protocolos para entornos múltiples (p.ej. terapia de pareja).
- Programa de cuidados paliativos totalmente integral, que brinda atención a pacientes tanto en el hospital como en el hogar.

Gobernanza y procesos



Reuniones de equipo:

Reunión regular del equipo de hematología para discutir casos complejos que se celebran todos los jueves. Se ha establecido un Grupo de Excelencia en Mieloma Múltiple para especializarse en esta indicación.

Expedientes de pacientes:

Los expedientes de los pacientes se almacenan electrónicamente dentro de la FSFB.

Farmacia:

Servicio integral de farmacia, trabajando estrechamente con enfermeras practicantes para garantizar el abastecimiento de medicamentos.



¿Cómo se puede mejorar la atención a las neoplasias hematológicas?

¿Qué sigue para este centro?



Establecer un centro de excelencia en Mielomas

La FSFB tiene como objetivo reunir un grupo de excelencia de Mieloma múltiple y todas las instalaciones necesarias en una sola unidad para formar un centro de excelencia completamente integral que se centre en la atención y el tratamiento de pacientes con mieloma múltiple..

¿Qué consejo le daría a centros menos especializados?



Cultivar un equipo mentalmente fuerte

Reunir múltiples disciplinas y garantizar grupos de trabajo coherentes, donde cada miembro entiende la importancia de su contribución, es fundamental para un manejo óptimo del paciente. Esto es particularmente cierto en el caso de pacientes muy complejos.

Dar seguimiento a los resultados para medir la calidad

La identificación de los Indicadores Clave de Desempeño para los pasos específicos del proceso del paciente (p.ej. el trasplante) y la implementación de procesos para capturar los resultados, y la implementación de los cambios requeridos es fundamental para mantener la prestación de atención de alta calidad..



Estudios de Caso



Apoyo psicológico para pacientes y familiares



Descripción General

Un programa integral de apoyo psicológico para pacientes y cuidadores, iniciado en el momento del diagnóstico y continuado hasta la muerte del paciente

¿Cuál es el fundamento?



Las neoplasias hematológicas pueden tener un efecto significativo en el bienestar mental tanto de los pacientes como de sus cuidadores, lo que requiere una vinculación regular con un psicólogo. Las necesidades de los pacientes en diversas etapas del proceso pueden ser diferentes, por lo que requieren intervenciones especializadas en cada etapa.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El equipo de psicología de la FSFB cuenta con protocolos bien establecidos para manejar pacientes y cuidadores a lo largo del proceso del paciente. El apoyo se ofrece a solicitud del paciente o consultor. Los protocolos actuales cubren varios aspectos incluyendo :

- Apoyo familiar que incluye apoyo para niños;
- Terapia de pareja;
- Terapia de grupo de alto riesgo (p.ej. abuso de sustancias o riesgo de suicidio).

Varios protocolos (p.ej. uno de HAD) se han validado en la institución con ensayos clínicos a pequeña escala.

El equipo de psicología utiliza métodos de comunicación multicanal para interactuar con los pacientes, incluso al momento del alta. Esto incluye el uso de las redes sociales (p.ej.

Instagram, Facebook, twitter, Skype). Esto permite que el equipo de psicología entienda al paciente en su propio entorno. Esto es particularmente relevante para los más jóvenes, ya que pueden expresarse mejor a través de las redes sociales.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Psicólogos consagrados y un equipo de soporte.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Existe una renuencia o estigma en contra de buscar el apoyo de un psicólogo, basado en la pobre percepción del valor de las intervenciones psicológicas. Esto se aborda proporcionando psico-educación a los pacientes, así como adaptando protocolos relevantes para encajar en las poblaciones colombianas (p.ej. principalmente de España o México, ya que estos se educan para alinearse con creencias culturales similares.).

¿Cuál es el efecto?



Mejora del bienestar mental de los pacientes y sus cuidadores, que reciben apoyo durante todo el proceso.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Equipo de especialistas con recursos para adaptar y probar protocolos y desarrollar iniciativas.



El uso de las redes sociales es una forma importante de comunicarse con los pacientes, especialmente los más jóvenes, que pueden preferir o ser capaces de expresarse mejor de esta manera. Brinda la oportunidad de conocer al paciente mucho mejor, conocer su entorno y los sistemas de soporte que tienen implementados



Psicólogo



Grupo de Excelencia en Mieloma Múltiple



Descripción General

Un grupo interdisciplinario altamente especializado centrado en el mieloma múltiple, con el objetivo de crear un Centro de Excelencia acreditado por la JCI para su manejo.

¿Cuál es el fundamento?



Los desafíos en el tratamiento del mieloma múltiple han cambiado en los últimos años, pasando de una condición de baja supervivencia a la de una condición crónica, con mejoras en la supervivencia global y sin evolución. Sin embargo, el tratamiento de esta condición continúa siendo muy heterogéneo en todo el país, y existe una mayor necesidad de atención integral, centrada en el paciente y especializada..

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un grupo multidisciplinario centrado en el tratamiento del mieloma múltiple (MM).

Formato:

- Grupo multidisciplinario de especialistas compuesto por hematólogos, hematópatólogos, radioterapia, medicina nuclear, patología, equipos de laboratorio y otros (p.ej. ortopedia, nefrología, neurología, etc.) cuando sea necesario.
- Reuniones semanales para analizar a todos los pacientes nuevos, casos complejos y planes para la acreditación de la JCI como centro especializado en MM.
- Varios estudios en curso para la evaluación de los resultados, incluido el análisis retrospectivo de la propia base de datos de resultados de mieloma (35 años de registros).

Meta:

- Adaptar las guías (p.ej. IMWG) para ajustarse a los requisitos de Colombia.
- Realizar ensayos para evaluar el efecto de las intervenciones (p.ej. educación del paciente con MM sobre adherencia al tratamiento, Calidad de Vida y tasa de supervivencia global).
- Analizar y publicar los hallazgos (de la base de datos de pacientes de MM con datos de más de 35 años).
- Convertirse en un centro de referencia en América Latina para el manejo de MM.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Tiempo dedicado desde el Equipo multidisciplinario (EMD).

Grupo coordinado por dos hematólogos, dos radioterapeutas, un médico nuclear y un control de calidad.

Dos hematólogos coordinan el ensayo de educación del paciente.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurando una mentalidad de “pensamiento grupal” y asegurando el tiempo, de médicos que ya están muy ocupados, para dedicarse a la creación de un grupo; esto se puede lograr mediante la demostración persistente del efecto potencial de formar el grupo, con tiempo asegurado para ciertas actividades, como la investigación.

¿Cuál es el efecto?



El objetivo es proporcionar diagnósticos y tratamientos de alta calidad a pacientes con MM, con protocolos que han sido probados dentro de la población colombiana.

Ya se han realizado varios cambios en los protocolos de tratamiento de primera línea a los protocolos existentes en respuesta al análisis en curso.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Dedicación de tiempo y recursos al desarrollo de materiales.

Desarrollo y seguimiento de métricas para medir el efecto.



Tienes que luchar para que cada miembro entienda la importancia de lo que están haciendo, y que son un miembro crítico del equipo. Por lo tanto debes mantener el entusiasmo aun cuando sea difícil.



Hematólogo



Programa de control de calidad del trasplante dirigido por enfermeras



Descripción General

Conjunto definido de métricas para el control de calidad posterior al trasplante, que son monitoreadas y analizadas por miembros consagrados del equipo.

¿Cuál es el fundamento?



Los trasplantes continúan siendo la piedra angular para el tratamiento de neoplasias malignas hematológicas, por lo tanto, el proceso y las métricas claras para medir los resultados son cruciales para medir el éxito de la intervención..

¿Cuáles son las características clave de la intervención?



Un proceso bien diseñado para gestionar la calidad de los trasplantes realizados internamente, dirigido por enfermeras especialistas en trasplante de médula ósea, que se han formado en la institución:

Sesiones de educación del paciente: las enfermeras conocen a todos los pacientes (y sus familiares) aprobados para trasplante y brindan información, como explicaciones paso a paso del procedimiento, posibles síntomas y eventos adversos.

Contacto regular con el paciente: se comparten los números de teléfono con los pacientes y las familiares para asegurar que el contacto sea posible en cualquier momento.

Colección de métricas cuantitativas: se recopila periódicamente un conjunto completo de resultados. Los datos son analizados mensualmente por las enfermeras y los cambios se envían a los equipos de atención.

- Complicaciones posteriores al trasplante (p.ej. hipopotasemia);
- Supervivencia general (posterior a trasplantes) a los 100 y 360 días;
- Mortalidad relacionada al trasplante;
- Adherencia de los médicos a los protocolos.

Fuerte seguimiento: las enfermeras llaman a los pacientes en cada uno de los cortes de seguimiento (p.ej. 15, 30 días después del trasplante).

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Tiempo dedicado por la enfermera o los equipos de administración para capturar y analizar datos.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurar que los datos se recopilen regularmente y de forma exhaustiva, y que se analicen y se interpreten correctamente, y que se tomen medidas inmediatas para abordar los problemas destacados. Esto se realiza contando con un equipo de enfermeras consagrado que maneja a los pacientes de trasplante y la base de datos.

¿Cuál es el efecto?



Mejora en la seguridad del paciente.

Mejora de la calidad de los procedimientos y resultados.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Se requiere el recurso de un equipo de atención consagrado.

Base de datos y otra infraestructura de apoyo para manejar la recopilación y el análisis de datos.



Las enfermeras que trabajan en el TMO están especializadas, reciben capacitación en el hospital y requieren haber participado en seis procedimientos antes de ser consideradas especializadas.



Enfermera especialista



Unidad especializada en cuidados paliativos



Descripción General

Una unidad de cuidados paliativos consagrada que brinda apoyo integral a los pacientes durante todo el proceso.

¿Cuál es el fundamento?



Los cuidados paliativos son un componente crítico del tratamiento de neoplasias hematológicas. Se ha recomendado la intervención temprana de la especialidad de cuidados paliativos para implementar una atención óptima del paciente. Se necesita un equipo especializado para administrar este servicio tanto en el hospital como en la comunidad, estos incluyen síntomas (p.ej. dolor), educación e intervenciones del paciente y la familia.

¿Cuáles son las características clave de la intervención?



La unidad de cuidados paliativos trabaja en estrecha colaboración con pacientes con neoplasias hematológicas, involucrándose en la atención del paciente desde el momento del diagnóstico, dependiendo de las preferencias de los médicos tratantes.

Hay dos especialistas permanentes en cuidados paliativos en el equipo, un especialista que trabaja a tiempo parcial (geriatría y medicina interna) y una enfermera especialista en cuidados paliativos. Los servicios deben ser cubiertos por el paciente (algunos elementos pueden estar incluidos en los planes de seguro de los que los pacientes son parte). La atención se puede proporcionar en el hospital o en el hogar del paciente.

Se ha implementado un programa educativo para informar a los pacientes/las familiares y otros profesionales de la salud sobre el uso de los cuidados paliativos, e intentar eliminar parte del estigma que lo rodea, p. ej.:

- Simposio anual (para médicos/público) sobre cuidados paliativos.
- Educación formal con pacientes/familiares: qué hacer/que no hacer, nutrición, cuidados al final de la vida (incluido el apoyo psicológico).

Otras características:

- Correo electrónico y acceso telefónico para servicios de cuidados paliativos.
- Plan para establecer un hospicio para pacientes terminales que pueden preferir permanecer en el hospital hasta el final.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Financiamiento para un equipo consagrado de especialistas.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Manejar la capacidad de las familiares para enfrentar la muerte (incluidas las cuestiones de eutanasia) ha sido un desafío clave. Esto se ha abordado a través del desarrollo de programas integrales de educación de pacientes y médicos que brindan información sobre el tema.

¿Cuál es el efecto?



Mayor apoyo para los pacientes y las familiares al final de la vida que conducen a una mayor satisfacción del paciente y la familia con su atención.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Financiamiento para un equipo consagrado de cuidados paliativos.

Disponibilidad de instalaciones y edificios para brindar esta atención (p.ej. espacio para hospicio).



Estamos trabajando para integrar los servicios de cuidados paliativos previamente en el proceso del paciente. La clave es comenzar a tener conversaciones con hematólogos y oncólogos lo antes posible.



Especialista en cuidados paliativos



Programa de eutanasia



Descripción General

La legalización de la eutanasia en Colombia ha significado la necesidad de protocolos bien diseñados y rigurosos para manejar a los pacientes que requieren esta opción, y para optimizar los procesos para su implementación.

¿Cuál es el fundamento?



Desde la legalización de la eutanasia en Colombia, se han llevado a cabo 20 casos oficiales, siete de los cuales han sido en la FSFB. Se requiere un proceso riguroso para garantizar la seguridad del paciente y la calidad de vida es central en todo momento; y que el control de calidad del proceso se mantenga con el apoyo adecuado de los médicos y enfermeras que participan en el proceso.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



La legalización de la eutanasia en Colombia ha dado lugar a la necesidad de un proceso bien diseñado y riguroso para su implementación. En la FSFB, la eutanasia se ofrece solo a aquellos que han sido ingresados en el hospital.

Características clave incluyen:

- Un comité especial formado cuando se solicita la eutanasia, que consiste en un especialista en eutanasia, un psiquiatra, especialistas en cuidados paliativos, un director del instituto y un “par” de hematólogos, es decir, un médico tratante y un segundo médico independiente.
- Se lleva a cabo una reunión formal, donde se discuten todas las opciones disponibles para el paciente. Si se acuerda proceder con la eutanasia entonces se forma un “Grupo de Eutanasia”.
- El “Grupo de eutanasia” incluirá a varios especialistas, entre ellos varios médicos, enfermeras y el Director del Instituto, quienes ingresan y salen de la habitación del paciente como solo un grupo. Nadie fuera de la sala sabe qué persona del grupo realizó el procedimiento, lo que protege a los profesionales de la salud de cualquier estigma asociado con la realización del procedimiento..
- Todo el proceso está formalmente documentado.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requiere personal adicional, se requiere el desarrollo de un proceso.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Establecer un proceso que garantice la seguridad de los pacientes y el médico; dirigido mediante el desarrollo de un proceso colaborativo cuidadosamente controlado que está controlado por la calidad en cada paso.

¿Cuál es el efecto?



Seguridad y dignidad para pacientes y familiares que optan por la eutanasia.

Seguridad y bienestar de los profesionales de la salud que participan en el proceso.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Desarrollo de un proceso riguroso apoyado por protocolos definidos.

Crear educación y aceptación de los médicos para participar.



Estamos orgullosos de nuestro bien diseñado y riguroso programa para ofrecer eutanasia a los pacientes.



Director



Instituto Nacional de Cancerología (INCan)

Departamento de Hematología
Ciudad de México, México

—
KPMG, Julio 2017





Un centro líder en México para proporcionar cuidados en neoplasias malignas hematológicas

Hallazgos clave del centro



Infraestructura construida con propósito

- Los edificios recientemente desarrollados del INCan y las tecnologías disponibles (p.ej. ocho aceleradores lineales, dos escáneres PET) proporcionan un entorno de atención terciaria altamente sofisticado para los pacientes con neoplasias hematológicas a lo largo de todo el proceso del paciente.

Fuertes capacidades diagnósticas locales

- Capacidades de diagnóstico especializadas, que incluyen citogenética, citometría de flujo y biología molecular para apoyar el diagnóstico interno rápido. Esto es respaldado además por un hemato-patólogo interno y un programa de residencia y beca para el diagnóstico de alta calidad.

Unidad de cuidados paliativos bien establecida

- La unidad de cuidados paliativos, que es parte de INCan, brinda servicios altamente desarrollados a los pacientes, que incluyen un centro telefónico, visitas domiciliarias diarias y tratamiento para pacientes hospitalizados dentro de una unidad separada o dentro de una sección. Se brindan servicios de apoyo que incluyen el manejo del dolor y el apoyo psicológico; además de programas de educación para pacientes y familiares y consejería para el duelo.

Publicación de guías de tratamiento para patologías hematológicas malignas

- El INCan desarrolla sus propias guías y protocolos de tratamiento, que se ponen a disposición del público a través de Internet en los centros de todo México, lo que permite al centro compartir su riqueza de conocimientos sobre el tratamiento y el manejo de neoplasias malignas hematológicas.

Desafíos clave enfrentados al proporcionar atención de neoplasias hematológicas



Limitaciones en la cobertura del Seguro Popular

- Muchos de los pacientes de INCan dependen del Seguro Popular de México para la cobertura de los tratamientos. Si bien todos los tratamientos para niños están cubiertos por el Seguro Popular, solo se cubre un número selecto de neoplasias hematológicas en adultos (linfomas y trasplantes de médula ósea). Esto significa que los pacientes adultos con otras patologías (p.ej. leucemias) tienen que financiar sus tratamientos de su propio bolsillo. Como resultado, más del 50% de los pacientes diagnosticados no pueden pagar su atención. Aunque el TMO está cubierto, muchos de los medicamentos de apoyo necesarios para el trasplante haploidéntico no están cubiertos, lo que restringe aún más el acceso al TMO; el 75% de los pacientes elegibles no tendrá un donante alogénico adecuado.

Colaboración limitada entre los diversos Institutos Nacionales

- Los Institutos Nacionales de México (p.ej. Cáncer, Pediatría, Nutrición, Genómica) tienen medios limitados de colaboración; que si se mejora podría proporcionar una atención más perfecta y de mayor calidad para los pacientes. También puede conducir a un mejor y más eficiente uso de los recursos.

Limitaciones en especialistas capacitados

- Si bien el equipo dentro del INCan para neoplasias hematológicas es especializado, hay una escasez general de personal especializado, particularmente dentro del equipo de enfermería. Esto puede deberse a variaciones en los programas regionales de capacitación que dan como resultado diferentes niveles de calidad.



Un centro líder en México para proporcionar cuidados por neoplasias hematológicas (cont.)

El Instituto Nacional de Cancerología es un hospital de tercer nivel de la red de hospitales y servicios públicos, y el más grande de México. Es un hospital especializado con muchos departamentos de referencia, siendo la hematología uno de ellos.

Unidad especializada en neoplasias malignas hematológicas (NMH)



Servicios: El hospital más grande para la atención de pacientes adultos con cáncer en México. Sirve como un centro terciario; con referencias de pacientes dentro de Ciudad de México y regiones más amplias.

Recursos: Tratamiento de todas las neoplasias hematológicas con tratamiento hospitalizado (radiocirugía) y ambulatorios, servicios de diagnóstico y pronóstico (PET), unidad de TMO y cuidados paliativos.

Enseñanza: Formación interna para especialistas (250 cursos de formación), enfermeras (calidad de la atención, cuidados intensivos, radioterapia, etc.) y hemato-patología.

Colaboraciones: Múltiples colaboraciones con organizaciones locales (p.ej. la Universidad de México) e internacionales.

Financiamiento: Fundamentalmente financiado por el gobierno, con ~ \$ 100 millones (USD) al año recibidos para la construcción de nuevas instalaciones. Certificado para proporcionar tratamientos múltiples cubiertos por el Seguro Popular. Otras fuentes de financiamiento incluyen fundaciones (p.ej. Unidad de Cáncer Hereditario), ONGs y ensayos clínicos financiados por la industria.

Hematólogo(s): 17- 18 residentes de hematología.

Los pacientes



Alcance geográfico: Principalmente Ciudad de México; sin embargo, los pacientes pueden ser transferidos desde cualquier región.

Población de pacientes: Solo pacientes adultos referidos, ya sea de organismos públicos o privados (se requiere un diagnóstico completo o un alto nivel de sospecha de cáncer).

Número de pacientes: ~ 100 pacientes/día para diagnóstico, ~10-15 nuevos pacientes con NMH por día, ~50 cirugías de todo tipo de cáncer, ~150 endoscopias.

Características de los pacientes: Ya diagnosticado o con un alto nivel de sospecha de cáncer/enfermedades hematológicas benignas.



Hay un número muy elevado de iniciativas especializadas para apoyo del paciente



Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas

Programa de alerta en neoplasias hematológicas

- Video (narrado por el Dr. Meneses) para crear conciencia sobre la leucemia entre la población en general.

Programa de conciencia del diagnóstico para médicos

- Planificación para desarrollar un programa de capacitación para que los médicos puedan detectar mejor las patologías hematológicas malignas.

Programa de detección para alto riesgo de cáncer

- Clínica de cáncer hereditario para rastrear individuos de alto riesgo.

Cuidado integral

- El INCan es el único centro en México que ofrece acupuntura para pacientes dentro del entorno de cuidados paliativos.

Conjunto completo de diagnóstico

- Equipo especializado y tecnología significa pacientes diagnosticados y e inicio de tratamiento dentro del mismo día o 48 horas.

Programa de referencia de vía rápida

- Ruta de referencia corta para pacientes avanzados/agudos; el manejo se lleva a cabo en el centro de referencia.

Enseñanza de hemopatología

- Programa de capacitación para patólogos de toda Sudamérica.

Clínicas especializadas para cada indicación de neoplasia hematológica

- Los pacientes son manejados dentro de grupos especializados por indicación.

Apoyo de psico-oncología

- El psico-oncólogo especialista en neoplasias hematológicas está disponible para ayudar a los pacientes durante su tiempo como pacientes hospitalizados.

Clínica ambulatoria 24 horas/365 días del año

- Una unidad ambulatoria de veinticuatro horas está disponible para pacientes; maximizando la eficiencia y el tiempo de tratamiento.

Acceso a medicamentos nuevos

- Uso de ensayos clínicos y programas de uso compasivo para acceder a nuevos tratamientos.

No específico del proceso

Asistencia social

- El equipo de apoyo de trabajo social trabaja en estrecha colaboración con los pacientes para evaluar los ingresos y proporcionar apoyo financiero.

Guías

- Equipo especialista dedicado a guiar a los pacientes a navegar por el hospital (p.ej. estudios) a lo largo de su atención.



Texto azul = Estudio de casos disponible



Fase 3b
Trasplante de médula ósea



Fase 3c
Monitorización y seguimiento



Fase 4
Cuidados paliativos

Guía previa al trasplante

- Seminarios de educación regular para pacientes y familiares; guías paso a paso de todas las pruebas requeridas de previas al TMO.

Evaluación multidisciplinaria

- Los pacientes se someten a evaluación por el equipo extendido de atención de neoplasias hematológicas; apoyado por guías consagrados.

Programa de educación sobre trasplante de médula ósea

- Un programa de educación y el intercambio de guías para educar a los médicos en la evaluación de la elegibilidad para TMO.

Enfoque en la investigación clínica

- Infraestructura dedicada a la investigación clínica, y se requiere que todo el personal contribuya a la producción del centro.

Protocolos de seguimiento flexibles

- El seguimiento para MRD se realiza mensualmente, trimestralmente o semestralmente, según lo determine el médico tratante.

Unidad y equipo de cuidados paliativos consagrados

- Equipo bien establecido que proporciona atención integral con el departamento de hematología a pacientes en el hogar y en el hospital.

Empoderamiento del paciente y la familia para administrar los cuidados paliativos

- Servicios detallados de educación, información y apoyo proporcionados para permitir que el paciente y su familia dirijan y administren los cuidados paliativos.

Retroalimentación del paciente

- La retroalimentación de los pacientes y sus familiares se recopilan activamente en todas las instalaciones.

Adaptación y publicación de guías

- Trabajando a la par de los organismos gubernamentales para desarrollar guías.



Resumen

El centro definió equipos enfocados por indicación de neoplasia hematológica

Características clave del equipo de prestación de atención de enfermedades malignas hematológicas :



- Equipos especializados para manejar cada indicación de neoplasia hematológica (p.ej. LLA O CML).
- Establecimiento de capacidades de diagnóstico y pronóstico (donde el paciente puede pagar) proporcionado a través de un equipo especializado.
- Participación activa en ensayos clínicos para acceder a la última medicación (p.ej. el 100% de los pacientes que reciben tratamiento para la CML se encuentran actualmente en ensayos clínicos).
- Atención interdisciplinaria brindada por equipos especializados (p.ej. psico-oncología, nutrición, cuidado dental) y reuniones periódicas del equipo multidisciplinario para coincidir en el proceso de tratamiento para pacientes con neoplasias hematológicas.
- Cuidado social y “navegadores” dentro del instituto para ayudar a los pacientes con el trabajo administrativo (p.ej. acceso a fondos) y orientación durante el proceso de tratamiento, como información sobre la ubicación física de varios laboratorios/información sobre servicios de apoyo (p.ej. yoga).
- Los trabajadores sociales y los “navegantes” aprovechan una sólida red de fundaciones y ONG para ayudar al apoyo de los pacientes que no pueden recibir o pagar el tratamiento y la atención.
- Unidad de cuidados paliativos consagrada, que brinda atención a los pacientes tanto en el hospital como en el hogar.

Gobernanza y procesos



Reuniones de grupos:

Las unidades funcionales para las unidades más importantes se reúnen dos veces por semana en atención médica. Los casos presentados y la ruta crítica se crean para cada paciente.

Expedientes de pacientes:

Todos los registros de pacientes se almacenan en INCAnet, con un EMR para todos los pacientes. Todos los médicos y navegantes tienen acceso a los diferentes niveles dependiendo de los requisitos.

Farmacia:

Farmacia interna organizada por las necesidades del paciente, no por especialidad clínica; incluido un químico especialista en citostáticos, para fabricar y suministrar todos los medicamentos en el sitio. INCAn tiene su propio ciclotrón local.



¿Cómo se puede mejorar la atención a las neoplasias hematológicas?

¿Qué sigue para el centro?



Mejorar la calidad de las muestras (tanto internas como externas)

La calidad de las muestras (p.ej. biopsias) tanto del instituto como de hospitales externos puede variar significativamente. Esto está relacionado con las limitaciones en la capacitación, las técnicas y la disponibilidad de tecnologías, con poca o ninguna estandarización en todo México. Esto a menudo conduce a retrasos en el diagnóstico, a veces requiere que se tomen nuevas muestras del paciente.

Desarrollar los servicios ambulatorios

Actualmente hay recursos limitados para servicios ambulatorios (p.ej. quimioterapia) y, por lo tanto, solo se brindan en casos especiales. La expansión de este servicio y el traslado de más pacientes para tratamientos de hospitalización a tratamientos ambulatorios sería clave para reducir la carga de pacientes y ayudar a reducir los costos hospitalarios y de tratamiento..

Introducir nuevos tratamientos

La capacidad de acceder a medicamentos nuevos y caros en el mercado sigue siendo una cuestión clave. Aunque actualmente hay un gran número de pacientes en ensayos clínicos (p.ej. el 100% de los pacientes con CML se encuentran en un ensayo clínico), se podría hacer más para tener acceso sistemático a los tratamientos más nuevos en el mercado.

¿Qué consejo le daría a los centros menos especializados?



Involucrar al gobierno del estado

El fomento de esta relación ayudará a crear conciencia en los departamentos gubernamentales sobre el efecto y los efectos de las neoplasias hematológicas en el paciente, y ayudará a abogar por el razonamiento detrás de las políticas cambiantes y el financiamiento adicional de los hospitales.

Buscar acceso a asociaciones público-privadas

De ser posible, estas asociaciones (p.ej. fondos federales y locales) garantizarán el nivel de financiamiento requerido para proporcionar el servicio. Sin embargo, también es importante mantener la independencia del hospital del gobierno.



Estudios de casos



Programa de detección de alto riesgo para cáncer



Descripción General

Un centro de riesgo de cáncer hereditario dedicado a la identificación y seguimiento de individuos de alto riesgo.

¿Cuál es el fundamento?



El fuerte grado de vinculación genética en muchos cánceres, junto con técnicas avanzadas de generación de perfiles, significa que se eleva la oportunidad de detección temprana y tratamiento. El centro de riesgo de cáncer hereditario de INCan se estableció con el objetivo de identificar y rastrear rápidamente a las personas de alto riesgo (definidas como parientes de pacientes actuales de INCan con mutaciones que predisponen a la enfermedad) para permitir la prevención o un mejor tratamiento..

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Cuando se detecta a un paciente con una sospecha de anomalía genética durante el diagnóstico o tratamiento, se invita a la familia a ingresar a INCan para una evaluación gratuita.

Un genetista local está disponible para evaluar todas las pruebas y hablar con los pacientes.

Después de las pruebas, se ofrece a la familia atención de seguimiento (por ejemplo, pruebas continuas, educación para la alerta). Existen protocolos muy controlados para administrar el nivel y el tipo de información que se proporciona a los pacientes.

La unidad está financiada por un presupuesto especializado y restringido al que contribuyen los patronos del hospital.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Una unidad consagrada con especialistas (genetistas) y enfermeras, con equipos de apoyo correspondientes.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Financiamiento para la instalación de la unidad, esto fue logrado mediante la participación de los patrocinadores del hospital para proporcionar fondos dedicados al desarrollo y mantenimiento continuo.

¿Cuál es el efecto?



Oportunidad para la detección temprana de cánceres hereditarios, lo que puede permitir un mejor tratamiento y un mejor manejo de los pacientes y los costos asociados.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Financiamiento para establecer la unidad de detección.

Recursos especializados, como genetistas.

Protocolos para la detección de casos indicativos, como el manejo de información del paciente.



Apoyo de psico-oncólogos



Descripción General

Un equipo especializado de psico-oncólogos está disponible para brindar apoyo interdisciplinario a los pacientes. Hay un equipo consagrado para el cuidado del paciente con neoplasia hematológica.

¿Cuál es el fundamento?



El manejo efectivo de los aspectos de estilo de vida, sociales y psicológicos de un paciente con cáncer es tan importante como el tratamiento médico para garantizar que el paciente tenga una calidad de vida muy alta. Para respaldar esto, el INCan cuenta con un equipo consagrado de 36 psico-oncólogos especialmente capacitados en múltiples patologías del cáncer (p.ej. cáncer de mama, cáncer de cabeza y cuello y neoplasias hematológicas).

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Especialistas capacitados y un programa de residencia dedicado a la psico-oncología. El equipo ha dedicado un año de postgrado para la formación especializada en psico-oncología.

Existe un apoyo consagrado para pacientes con neoplasias hematológicas para abordar problemas clave :

- Lidiar con el diagnóstico rápido (debido a las primeras etapas asintomáticas de las enfermedades)
- Tiempos prolongados de tratamiento y manejo de co-infecciones.
- Necesidad de TMO y posibles consecuencias, como infertilidad.

Los pacientes agudos son atendidos por psico-oncólogos semanalmente. Para pacientes crónicos esto puede ser mensualmente o antes y después de intervenciones clave.

El equipo también trabaja estrechamente con médicos de neoplasias hematológicas para garantizar la colaboración en los planes de tratamiento de los pacientes.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No requieren recursos adicionales demás de los psicólogos disponibles; puede requerir capacitación adicional.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



El costo del apoyo psicológico no está cubierto por el Seguro Popular; sin embargo, dado que los pacientes pagan cantidades mínimas por la atención, con frecuencia pueden pagar por el apoyo psicológico cuando es necesario.

¿Cuál es el efecto?



Mejor manejo del paciente a través de equipos especializados que entienden los requisitos en cada patología de cáncer.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Tiempo y recursos para proporcionar la capacitación requerida para que el personal se convierta en un especialista en psico-oncología.



Los pacientes de hemato-oncología a menudo necesitan atención especial debido a la naturaleza de la patología que puede ser muy rápida en su inicio.



Psico-oncólogo



Clínica ambulatoria de 24 horas



Descripción General

La clínica para pacientes ambulatorios está abierta las 24 horas, los 7 días de la semana; permitiendo un tratamiento rápido y continuo a pacientes con neoplasias malignas sólidas y hematológicas.

¿Cuál es el fundamento?



El alto volumen de pacientes que requieren quimioterapia ha significado la necesidad de instalaciones de alta capacidad. Para abordar esto, INCan diseñó su nueva clínica ambulatoria para funcionar las 24 horas, los 7 días de la semana.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



En general, en México, el inicio del tratamiento posterior al diagnóstico puede retrasarse durante semanas o incluso meses. Sin embargo, en INCan pueden ofrecer tratamientos el mismo día. Esto podría ocurrir de una a dos horas después del diagnóstico en el mejor de los casos; con otros con un retraso menor, p.ej. ocho horas después del diagnóstico para iniciar el tratamiento.

La instalación funciona a una gran capacidad, con 65-80 pacientes por día y alrededor de 15 durante la noche, con ~160 cada 24 horas. Hay una combinación de camas y sillas para los pacientes.

Todas las recetas son electrónicas, lo que minimiza los errores en la transmisión de transcripciones, con detalle completo de la infusión y el volumen. Hay 11 químicos para la preparación; siete por la tarde; uno por la noche y dos los fines de semana. Hay un químico especializado para la preparación de medicación citostática.

Hay ocho enfermeras durante el día; siete de la tarde; tres por la noche y una los fines de semana.

A todos los pacientes se les colocan catéteres centrales en lugar de periféricos, que pueden durar hasta tres o cuatro años. Existe una unidad especializada para brindar atención a los catéteres centrales en la clínica.

Existe un programa de educación del paciente para proporcionar información sobre el tratamiento, como el cuidado de los catéteres, etc.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Se necesita un apoyo significativo de enfermeras, técnicos y farmacéuticos para permitir esta iniciativa.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Se requiere una cantidad significativa de fondos para la configuración del mantenimiento de la clínica, y esto se abordó a través del proyecto de expansión donde la unidad era una prioridad. El siguiente paso sería proporcionar más atención en entornos ambulatorios; ya que esto permitiría tratar a más pacientes en lugares convenientes. El problema clave con esto no es solo los requerimientos de recursos sino la intensidad de los tratamientos para las neoplasias hematológicas.

¿Cuál es el efecto?



La operación 24 horas permite que el tratamiento del paciente comience rápidamente después del diagnóstico (puede ser dentro de una o dos horas desde el diagnóstico). Esto también se suma a la conveniencia del paciente ya que hay más opciones para cuando tienen que venir para recibir su tratamiento. Como resultado de esto, INCan puede ofrecer un servicio conveniente y de alta calidad para los pacientes durante todo el año.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Se requiere un financiamiento significativo para la infraestructura, el mantenimiento y los recursos.



Otros hospitales pueden tener retrasos de semanas desde el diagnóstico hasta el tratamiento. Nosotros podemos ofrecer tratamiento el mismo día



Enfermera de la unidad ambulatoria



Acceso a medicamentos nuevos



Descripción General

El INCan ha establecido una serie de tácticas para permitir el acceso a nuevas terapias dirigidas a sus pacientes. Esto ha sido posible gracias a una fuerte relación con los participantes de la industria.

¿Cuál es el fundamento?



El acceso a nuevas terapias dirigidas es un desafío significativo en México y en toda la región de América Latina. El INCan ha tratado de superar este desafío mediante la formación de relaciones sólidas con los actores de la industria, lo que les permite implementar un amplio programa de ensayos clínicos y un programa de uso compasivo..

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El INCan puede obtener acceso a tratamientos novedosos y medicamentos que no son reembolsados a través del Seguro Popular por medio de dos métodos, ambos derivados de la fuerte relación que el instituto ha desarrollado con la industria farmacéutica..

1. Participación en ensayos clínicos

El INCan tiene un edificio dedicado por completo a llevar a cabo investigaciones clínicas. Además de esto, es un requisito que todo el personal esté involucrado en alguna investigación, ya sea básica o investigación clínica.

En hematología, ~50% de los pacientes agudos y 100% de los pacientes con CML se inscribieron en ensayos para obtener acceso a nuevos fármacos (p.ej. ibrutinib).

2. Programas de uso compasivo

Las compañías farmacéuticas tienen Administradores en el INCan para facilitar la iniciativa de uso compasivo. Esto ofrece a las compañías farmacéuticas la capacidad de generar experiencia médica con sus terapias antes de la aprobación del estado de los reembolsos.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Se requiere de dotación de personal centrado en el ensayo clínico (p.ej. administradores de datos, coordinadores de prueba).

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Ambos métodos para abordar la falta de acceso a nuevas terapias son posibles gracias a la relación que INCan estableció con los actores de la industria farmacéutica..

Esta relación se estableció debido a la interacción continua y prominencia en el sistema nacional de salud.

¿Cuál es el efecto?



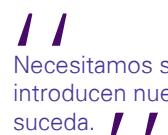
Los pacientes obtienen acceso a nuevas terapias dirigidas, que de otra manera no hubieran tenido la posibilidad de ser tratados con estos medicamentos. Esto proporciona un beneficio significativo para el paciente tanto en términos de la carga de pacientes (es decir, como muchas terapias nuevas se administran por vía oral) y los resultados del paciente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Costo y recursos requeridos para establecer la infraestructura de ensayos clínicos elegibles para ser incluidos en los ensayos clínicos patrocinados por la industria.

Las relaciones con las compañías farmacéuticas y los procesos internos efectivos para impulsar el uso de tratamientos nuevos a través del programa de uso compasivo.



Necesitamos ser más imaginativos en cómo se accede a los medicamentos y se introducen nuevos tratamientos. Ejecutamos muchos programas diferentes para que esto suceda.

Hematólogo



Programa de educación sobre trasplante de médula ósea



Descripción General

Un esfuerzo centrado en el médico para aumentar la educación sobre la elegibilidad de pacientes con neoplasias malignas hematológicas para el trasplante de médula ósea (TMO), y cuándo y cómo canalizar a sus pacientes.

¿Cuál es el fundamento?



Pocos médicos de primer y segundo nivel en hospitales regionales conocen los criterios de elegibilidad para trasplantes de médula ósea en pacientes con neoplasias hematológicas y cómo evaluarlo. Esto se debe al hecho de que, debido al costo y al número limitado de centros acreditados para realizar un trasplante de médula ósea, pocos médicos tienen experiencia directa en el procedimiento. Esto significa que a los pacientes elegibles potencialmente se les niega el nivel de atención en su enfermedad debido a la falta de comprensión por parte de los médicos locales.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El INCan está lanzando un programa dirigido a médicos locales, para educarlos a saber cuándo un paciente con una neoplasia hematológica es un candidato a trasplante de médula ósea, y cuándo y cómo derivarlos a un centro adecuado para el tratamiento. Esta información se difundirá a través de:

- Una página web con guías definidas sobre cómo evaluar la elegibilidad para el trasplante de médula ósea, y la vía correcta y los contactos necesarios para la derivación oportuna de pacientes elegibles.
- Una reunión auspiciada por el INCan cada dos años, con el objetivo de publicitar sus servicios de trasplante de médula ósea para médicos locales y regionales. Todos los hospitales con médicos hematólogos en México están invitados a participar en esta reunión.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Tiempo de los especialistas para cotejar las guías de tratamiento y el personal para organizar la logística requerida para llevar a cabo una reunión.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Identificar las plataformas y foros donde este programa puede ser entregado a tantos médicos regionales/locales como sea posible.

Definición de criterios para la identificación de posibles candidatos para trasplante de médula ósea.

Las instalaciones para el trasplante de médula ósea no están ampliamente disponibles para los médicos regionales de atención primaria y secundaria.

¿Cuál es el efecto?



El INCan ha ampliado el número de hospitales en su red de referencia para servicios de trasplante de médula ósea, lo que podría dar acceso a pacientes que no hubieran recibido previamente este tratamiento.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Asegurarse de que todo el personal esté involucrado con el proyecto y entre en los cambios.

Desarrollo de guías para ser analizadas y adherirse a ellas.

Proporcionar una plataforma para la estandarización de protocolos y planes de referencia para tratamiento.



Equipo y unidad consagrados a los cuidados paliativos



Descripción General

Unidad de cuidados paliativos bien establecida con un centro de atención telefónica, tratamiento hospitalario y atención ambulatoria, que brinda atención médica y de apoyo de alta calidad dentro del hospital o en el hogar del paciente.

¿Cuál es el fundamento?



Los cuidados paliativos integrales son un requisito clave para garantizar la atención de calidad del paciente; particularmente dada la naturaleza agresiva de ciertas neoplasias hematológicas. Debido a las limitaciones en las capacidades de diagnóstico temprano fuera del instituto, algunos pacientes son enviados directamente a cuidados paliativos al ingreso en INCan..

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



La unidad se inició hace cinco años y consta de una unidad dedicada a pacientes hospitalizados, un centro telefónico y una unidad ambulatoria para visitas domiciliarias. Hay un gran equipo dedicado a proporcionar cuidados :

- Dos asistentes del centro de llamadas por día (residente de especialidad o subespecialidad);
- Médico especialista en cuidados paliativos y equipo de enfermería;
- El equipo de visitas domiciliarias (enfermera, médico y trabajador social) participan en visitas de 08:30-14:00 diariamente;
- Especialidades de cuidados integrales, (p.ej. psicólogo, apoyo geriátrico, especialistas en manejo del dolor);
- Servicios suplementarios, como acupuntura;
- Trabajo social.

La unidad también cuenta con el apoyo de voluntarios que donan tiempo y fondos para ayudar a que los pacientes paguen por terapias que no están cubiertas por el Seguro Popular.

Durante el tratamiento intrahospitalario, los pacientes reciben atención continua y sus necesidades son evaluadas diariamente por los médicos. Los doctores en neoplasias hematológicas trabajan estrechamente con el equipo de cuidados paliativos; aunque a

menudo los pacientes no son transferidos a la unidad consagrada, pero es preferible el cuidado dentro de la sala. Hay una fuerte inclusión de la familia en la atención. Capacitar a la familia para que participe en la atención del paciente puede ayudar en el tratamiento de síntomas como el dolor y la depresión.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Si bien se requiere un equipo sustancial para una unidad específica (médicos, enfermeras, equipos de administración), se pueden implementar elementos más pequeños de esta iniciativa con menos recursos (p.ej. visitas domiciliarias).

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Pago por cuidados paliativos, ya que no está cubierto por el Seguro Popular. Esto se ha mitigado trabajando estrechamente con fundaciones y voluntarios para crear conciencia y dinero cuando sea necesario.

¿Cuál es el efecto?



Alto nivel de efecto en la Calidad de Vida del paciente y el cuidador.

Los pacientes tienen la oportunidad de permanecer en su casa durante los últimos días o recibir atención hospitalaria. Se apoya a las familiares para garantizar una atención de calidad a los pacientes a lo largo del proceso.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Recursos, fondos e instalaciones para proporcionar múltiples configuraciones de atención, (p.ej. Hospitalizados/unidades especializadas /en el hogar).

Se requiere capacitación especializada para el manejo de pacientes terminales.



Empoderamiento del paciente y la familia para manejar los cuidados paliativos



Descripción General

La unidad de cuidados paliativos tiene establecido un programa de educación y apoyo bien cimentado tanto para pacientes como para cuidadores, para permitir un manejo óptimo durante toda su enfermedad y en sus últimos días.

¿Cuál es el fundamento?



La etapa del final de la vida de las neoplasias hematológicas es un período en el proceso del paciente que requiere el máximo apoyo, tanto para el paciente como para la familia. Ambas partes deben estar bien educadas e informadas sobre el proceso para garantizar que se sientan adecuadamente respaldadas y para que puedan manejar la atención al paciente de manera efectiva, y sanar después de la muerte del paciente..

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un programa integral de educación y apoyo para pacientes y familiares, que comprende :

- Sesiones individuales de educación para pacientes y familiares dirigidas por una enfermera.
- Una libreta para el paciente/cuidador para registrar el bienestar de los pacientes, tarjetas de control para el dolor, náuseas, etc.
 - La libreta tiene tanto secciones escritas como secciones gráficas para ayudar a pacientes y cuidadores que pueden ser analfabetos.
- Sesiones de consejería de psicólogos a lo largo del proceso para garantizar el bienestar mental del paciente y familiares.
- Después de la muerte de los pacientes, se lleva a cabo una sesión privada con la familia, así como con los médicos y las enfermeras que se ocuparon del paciente. Esto se realiza para garantizar que la familia tenga la oportunidad de hablar sobre el paciente y comenzar el camino hacia la curación.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Personal adicional limitado – puede ser necesario dedicar tiempo a sesiones individuales, además de la creación de auxiliares (p.ej. cuadernos).

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurar que el lenguaje y los materiales utilizados para educar al paciente y sus familias sean adecuados dado su historial educativo.

Se hicieron esfuerzos para utilizar los términos laicos en los documentos, y para comunicar tanto como sea posible en imágenes.

¿Cuál es el efecto?



El paciente se siente mucho más involucrado con su enfermedad y tratamiento, y se siente respaldado por su familia y su personal, lo que aumenta la satisfacción del paciente y la Calidad de Vida.

Las familias tienen conciencia del proceso de cuidados paliativos y se sienten involucradas en el tratamiento, así como también reciben apoyo después de la muerte de sus familiares.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Desarrollo de materiales para sesiones educativas sobre la atención al final de la vida.

Tiempo y recursos de enfermeras y médicos para brindar esta atención.

Disponibilidad de psicólogos para proporcionar asesoramiento tanto para pacientes, familias y médicos.



Si nosotros no ayudamos a la familia, entonces ¿quién ayudará al paciente? //



Administrador de la unidad de cuidados paliativos



Adaptación y publicación de guías



Descripción General

El INCan trabaja con organismos gubernamentales para desarrollar guías para el tratamiento de neoplasias hematológicas, en el contexto del sistema sanitario mexicano, y publica estas guías para su uso en centros de todo México.

¿Cuál es el fundamento?



Hay varias guías internacionales ampliamente publicadas para el tratamiento de neoplasias malignas hematológicas; las guías de la NCCN de E.U. y las guías de la ESMO de la UE, junto con las guías nacionales en muchos países de la UE, están disponibles públicamente. México no cuenta con guías nacionales para el tratamiento de neoplasias malignas hematológicas, y las guías internacionales disponibles no necesariamente tienen en cuenta los factores del entorno nacional y las características generales del sistema de salud mexicano. El INCan tiene como objetivo establecer un documento de consenso para el tratamiento de neoplasias malignas hematológicas, adaptado adecuadamente a la situación nacional.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El INCan coordina el desarrollo del Programa Nacional de Control del Cáncer (PNCC), que incluye cinco temas centrales, uno de los cuales es la generación y publicación de guías oncológicas para las 10 neoplasias más frecuentes en México.

De las 10 neoplasias, varias de ellas se encuentran dentro del espacio de neoplasia hematológica, incluidas las guías para la leucemia mieloide crónica y el linfoma no Hodgkin.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Una persona que puede ponerse en contacto con organismos gubernamentales para adaptar las guías.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Alineación y aceptación de las partes interesadas clave en el espacio nacional de oncología, tanto de los organismos gubernamentales como de las instituciones de salud.

Asegurar que las pautas sean actuales y aplicables en todo el país.

¿Cuál es el efecto?



El establecimiento de guías de consenso para el tratamiento y el manejo de las 10 neoplasias hematológicas de mayor carga en México permite la prestación estandarizada de atención por parte de especialistas mexicanos. Esto garantizará la optimización de la asignación y el uso de los recursos, además de mejorar los resultados reportados, clínicos y de los pacientes.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Los centros que buscan replicar esto requieren una reputación dentro de la comunidad hematológica nacional, que está a la par de los mejores centros del país.



Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca (HRAE)

Departamento de Hematología
Ixtapaluca, México

—

KPMG, Junio 2017





Una cultura abierta y de pensamiento avanzado es una fortaleza clave del equipo de neoplasias malignas hematológicas del HRAEI

Hallazgos clave del centro



Equipo joven facultado para impulsar mejoras en la prestación de atención al paciente

- El equipo extendido para proporcionar cuidados dentro de hematología (y el entorno hospitalario más amplio), están facultados por la dirección del centro para impulsar mejoras en la prestación de la atención. El director del centro está totalmente abierto a la adaptación de nuevas prácticas y procesos, en línea con la mejora del beneficio para el paciente, animando activamente a todo el personal a sugerir cualquier idea o mejora innovadora donde sea que los vea.

Fuerte enfoque de equipo multidisciplinario para la atención y el manejo del paciente

- El equipo de hematología está completamente integrado dentro de un equipo multidisciplinario más grande. Esto asegura que todos los pacientes sean manejados de manera efectiva por el Equipo multidisciplinario a lo largo de todo el proceso del paciente e incluso después de su alta.

Enfoque en la atención del embarazo con cáncer

- El embarazo en pacientes con cáncer es una condición poco conocida y, debido a la naturaleza compleja de los casos, se los considera como un grupo de pacientes de alto riesgo, con necesidades altamente específicas. En el HRAEI, a las mujeres embarazadas se les brinda atención prioritaria en todo el hospital. El centro ha establecido CREHER, una clínica específica para el tratamiento de pacientes embarazadas con cáncer, y la única de este tipo en México.

Cultura de comunicación fuerte y abierta

- Todas las partes interesadas de todo el centro, desde el equipo de hematología y el equipo de prestación de atención extendida hasta el personal administrativo y de apoyo del hospital, se comunican mediante WhatsApp. Se establecen grupos específicos para equipos individuales, iniciativas y eventos.

Desafíos clave encontrados al proporcionar cuidados por neoplasias hematológicas



Conocimiento limitado de neoplasias hematológicas en la comunidad

- En la comunidad hay un bajo nivel de conciencia y comprensión de las afecciones hematológicas malignas. Esto es cierto tanto para la población de pacientes (es decir, su capacidad para reconocer los síntomas y buscar atención) como para la población de médicos regionales tanto en atención primaria como secundaria (es decir, su comprensión de los síntomas que presentan y cuándo referir pacientes). Esto finalmente resulta en la mayoría de las enfermedades que se presentan en etapas tardías y avanzadas en evolución.

Limitaciones de cobertura del Seguro Popular

- El Seguro Popular de México, del que dependen muchos pacientes del HRAEI, cubre solo un número limitado de neoplasias hematológicas para adultos (linfomas y trasplantes de médula ósea). Esto significa que los pacientes adultos con otras patologías (p.ej. leucemias) tienen que financiar sus propios tratamientos.



Hematología se localiza en un hospital público grande de tercer nivel (cont.)

Unidad especializada en neoplasias malignas hematológicas

Servicios:	El HRAEI es uno de los cinco hospitales regionales dedicados a proporcionar atención especializada en México. Inicialmente establecido únicamente como un centro de atención terciaria, el hospital se ha expandido para ofrecer algunos cuidados secundarios. Hay un enfoque específico en neoplasias en pacientes embarazadas. El centro se basa en tres pilares: atención médica; desarrollo y capacitación de personal e investigación.	Colaboraciones:	El HRAEI tiene una colaboración establecida con otros centros para la referencia de muestras de citología complejas a un hemato-patólogo especialista para obtener una opinión especializada. Asociación Elsevier para el acceso científico a la educación e información del paciente. SAFE - proveedor externo de preparación de medicamentos de quimioterapia.
Recursos:	Tratamiento de todas las neoplasias hematológicas tanto en el contexto de la atención hospitalaria como ambulatoria. El TMO no está actualmente disponible.	Financiamiento:	El hospital se financia a través de una empresa público-privada (PPS), con fondos estatales utilizados para recomprar los activos durante un período de 25 años. Esto incluye tanto la propiedad como las máquinas. Durante este periodo, los organismos privados son responsables del mantenimiento y el servicio de los activos. También trabajan con varias fundaciones para obtener financiamiento cuando sea necesario.
Enseñanza:	n/a	Hematólogo(s):	Cuatro hematólogos.

Los pacientes

Alcance geográfico:	El centro cubre 52 municipios en el Estado de México y 42 municipios en Hidalgo.
Características de los pacientes:	73% pacientes en cuidados de tercer nivel; 26% pacientes en cuidados de segundo nivel; 1% de pacientes en atención primaria.



Hay un número muy elevado de iniciativas especializadas para la asistencia al paciente

Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas



Reuniones académicas

- Todos los días a las 2 p.m. hay una reunión académica con los estudiantes/becarios (reunión amplia de medicina interna).

Objetivos basados en el tiempo para la evolución a través de fases

El HRAEI ha establecido objetivos para el tiempo hasta el diagnóstico (10 días) y el tiempo desde el diagnóstico hasta el tratamiento (10 días) - 24 horas de respuesta.

Acceso a la opinión especializada del hemato-patólogo

- Vínculos establecidos con otros centros para obtener acceso al hemato-patólogo, para mejorar el éxito diagnóstico en casos complejos de citología.

Alerta/
incidental

Diagnóstico y
pronóstico

Tratamiento y manejo médicos
(hospitalizado y ambulatorio)

Proceso de acceso a medicamentos no cubiertos

- Lineamientos (p.ej. NCCN), literatura consultada; se realiza la solicitud de financiamiento si todos los médicos de neoplasias hematológicas están de acuerdo.

Clínica CREHER

- Atención específica para pacientes embarazadas oncológicas. Acceso rápido a toda la atención con acceso 24 horas a todos los servicios.

Apoyo psicológico

- Proporcionado a todos los pacientes donde sea requerido; con énfasis especial en los pacientes de la clínica CREHER.

Clínica de manejo de infecciones

- Dirigido por enfermeras; incluyendo el manejo de pacientes hospitalizados y ambulatorios y después del alta.

Cuartos para pacientes individuales

- Habitaciones aisladas para albergar pacientes con neoplasias hematológicas; con espacio para el cuidador/miembro de la familia para pasar la noche.

Enfoque del EMD para la atención del paciente

- Enfoque multidisciplinario para la atención del paciente; con equipos ampliados (p.ej. gastroenterología) priorizando a los pacientes de la clínica CREHER.

No específico del proceso

Programas de educación para pacientes y familiares

- Programas educativos diseminados a través de televisión o a través de una revista mensual.

Seguimiento RFID

- La tecnología RFID se implementa en todo el centro para rastrear instrumentos y activos, junto con la utilización para garantizar la seguridad del paciente.

Costeo de documentos de identidad

- Los costos establecidos para los servicios en todo el hospital están disponibles contabilizando la mano de obra, los suministros, el uso del equipo y los costos indirectos.

Precios transparentes para los pacientes

- Los pacientes reciben una cuenta totalmente detallada cuando se facturan, lo que garantiza una transparencia total de los costos.



Texto en azul = Estudio de casos disponible



Fase 3b
Trasplante de médula ósea



Fase 3a
Monitorización y seguimiento



Fase 4
Cuidados paliativos

n/a

Clínicas de procedimientos dirigidas pro enfermeras

- Las enfermeras capacitadas administran clínicas específicas, que incluyen cateterismo por ultrasonido y cuidado de heridas.

Retroalimentación del paciente

- Los trabajadores sociales difunden las encuestas de pacientes de forma continua para ayudar a generar retroalimentación y cambios de acción.

Servicio de cuidados paliativos comunitarios

- Capacitación brindada a médicos de la comunidad y servicios paliativos por teléfono para pacientes que prefieren permanecer en el hogar.

CISFA (Farmacia)

- Farmacia integrada para farmacoterapia precisa para el hospital y la región circundante.

Apoyo de trabajo social especializado en neoplasias hematológicas

- Establecer relaciones personales con pacientes de neoplasias hematológicas, que brinden apoyo en el acceso a las vías sociales y otras formas de atención (p.ej. vivienda).



El centro de diferentes EMDs que se especializan en diversas patologías hematológicas malignas

Características clave del equipo de prestación de atención de enfermedades malignas hematológicas:

- Funciona como un brazo del departamento de medicina interna más amplio, lo que garantiza un enfoque verdaderamente de Equipo multidisciplinario (EMD) para el cuidado del paciente.
- Cinco clínicas definidas por indicación: clínica de hematología benigna, clínica de linfoma, clínica de neoplasias de células plasmáticas, clínica de homeostasis y trombosis y la clínica CREHER.
- La clínica CREHER es una clínica enfocada para pacientes con cáncer que también están embarazadas, que se beneficia del estado de prioridad dentro del hospital. La atención se coordina entre ginecología y hematología.
- Una clínica de prevención de infecciones, una clínica de heridas y una clínica de cateterización están disponibles tanto para pacientes hospitalizados como para pacientes ambulatorios.
- Las enfermeras especialistas en oncología brindan atención específica y cumplen una serie de funciones de coordinación adicionales para pacientes tanto en el ámbito hospitalario como ambulatorio, facilitando su proceso a través del sistema.
- Se puede proporcionar asistencia médica de seguimiento y atención de cuidados paliativos en hogares de pacientes.
- Apoyo del psicólogo a los pacientes, tanto en el ámbito hospitalario como ambulatorio, si lo solicitan.
- Trabajadores sociales presentes a lo largo del proceso del paciente, desde el punto de ingreso hasta el seguimiento.
- La comunicación es constante entre todos los miembros del equipo de atención, a través del uso de WhatsApp en todos los grupos del hospital.



Durante los últimos cinco años hemos estado trabajando para implementar sistemas integrales enfocados en la atención al paciente.



Director del Hospital, hemato-oncología

Gobernanza y procesos



Reuniones grupales:

El equipo completo de medicina interna EMD está involucrado durante todo el recorrido del paciente, con reuniones organizadas semanalmente el jueves para casos difíciles.

Expedientes de pacientes:

Todos los registros médicos y los resultados se almacenan en un sistema electrónico totalmente integrado, accesible para todas las partes interesadas que requieren acceso.

Farmacia:

El sistema de farmacia está completamente integrado con los sistemas de prescripción y clínicos establecidos en el hospital.



¿Cómo se puede mejorar la atención a las neoplasias hematológicas?

¿Qué sigue para el centro?



Aumento en las capacidades de Transplante de Médula Ósea (TMO)

Actualmente, el servicio solo es capaz de realizar TMO para niños, y los pacientes adultos que requieren TMO son transferidos a otros centros acreditados (como INCan). Las instalaciones de TMO se están construyendo actualmente en el centro y deberían completarse el próximo año. Después de esto, el centro buscará la acreditación.

Usar datos recolectados para análisis

Actualmente, el equipo de atención captura toda la información del paciente y los resultados del tratamiento tanto en papel como en el sistema EMR. Sin embargo, en este momento el hospital no usa ninguno de estos datos para el análisis.

Mejorar las capacidades para administrar especialidades de menor nivel (primer y segundo nivel de atención)

Actualmente, el hospital está altamente especializado y se beneficiaría de la expansión de las instalaciones que permitirían que las áreas de menor nivel de especialización se administren internamente. Esto también requeriría la expansión del Departamento de Urgencias actual.

¿Qué consejo le daría a los centros menos especializados?



Entorno de trabajo del EMD

Inculcar un entorno de trabajo del EMD efectivo y cooperativo es esencial para desarrollar las capacidades de su equipo y ayuda a compartir el proceso de toma de decisiones, tanto para pacientes hospitalizados como ambulatorios, y consecuentemente mejorar los resultados para los pacientes..

Compartir el conocimiento

El intercambio de hallazgos y protocolos entre centros de hematología en México ayudará a los centros en toda la región a aprender y maximizar el alcance de las iniciativas de buenas prácticas con respecto al tratamiento de este grupo específico de pacientes. Esto es beneficioso ya que actualmente no existen guías específicas para este grupo de pacientes.

Asegurar procesos de gobierno efectivos en el lugar

Desarrollar un modelo de mejora de la calidad es esencial para progresar y fomentar la atención de buenas prácticas dentro de un centro. Garantizar y habilitar procesos de gobierno eficaces para gestionar esto ayudará a lograr resultados más rápidos y mejores para los pacientes.



Da un poco más de lo que debes dar, todos los días



Jefe, hemato-oncología



Estudios de caso



Estudio de casos

Clínica CREHER



Descripción General

Una clínica que brinda atención especializada a las pacientes embarazadas con cáncer, para garantizar que reciban un tratamiento seguro y para optimizar los protocolos con el fin de priorizar el bienestar del feto. Existe un proceso detallado para guiar a lo largo del periodo gestacional y después del parto.

¿Cuál es el fundamento?



México tiene una alta tasa de mortalidad materna y el cáncer es la segunda causa más común de muerte materna. Uno de cada 1000 embarazos está asociado con cáncer, de los cuales el 25% son hematológicos, el 26% son de mama y el 26% se deben a cáncer cérvico-uterino.

Existen capacidades limitadas para el manejo de pacientes embarazadas con cáncer, que a menudo resultan en la interrupción del embarazo. Por lo tanto, la clínica tiene como objetivo atender los requisitos específicos de esta población de alto riesgo con el fin de reducir las tasas de mortalidad de las madres y sus bebés.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Las pacientes remitidas a la clínica CREHER son altamente vulnerables y dependen del apoyo del hospital. Por lo tanto, se les proporciona acceso prioritario a psicólogos/psiquiatras a lo largo de su atención.

Antes de la llegada de la paciente, la información clave sobre el caso de la paciente se envía rápidamente al equipo de la clínica CREHER a través de WhatsApp. Esto garantiza que todos los miembros del equipo tengan un conocimiento adecuado del caso antes de la llegada de las pacientes.

Al llegar, todo el equipo EMD asiste a la unidad de obstetricia para evaluar a la paciente y decidir las acciones para la continuación del tratamiento. La clínica mantiene una relación muy estrecha con el equipo de ginecología y obstetricia. El feto se trata como un paciente por derecho propio y se prepara un plan de tratamiento específico según las diferentes condiciones.

Después del alta, a todos los bebés se les da seguimiento por hasta cinco años.

Apojar a las pacientes a través de arreglos para reembolsos/financiamiento para el tratamiento a través del "fondo para el embarazo" más amplio o a través de las ONG.^

Q48 | Mejora del manejo de las neoplasias malignas hematológicas

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Ginecólogos y oncólogos capacitados, o asegurar que los dos departamentos trabajen en estrecha colaboración.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



La mayoría de las pacientes referidas son muy vulnerables con un estado emocional débil debido al "alto estigma social del embarazo con cáncer". La clínica colabora con psicólogos/psiquiatras para proporcionar apoyo emocional y mental a los pacientes..

No existen reembolsos a través del Seguro Popular para muchos tratamientos contra el cáncer asociados con pacientes embarazadas. El HRAEI brinda la oportunidad de obtener fondos específicos a través de su "fondo de embarazo" de Avon. Si esto no cubre el tratamiento completo, los trabajadores sociales organizan fondos adicionales a través del apoyo de las ONG.

¿Cuál es el efecto?



La clínica ha tenido 10 pacientes. No ha habido abortos involuntarios y el parto exitoso de ocho bebés sanos.

La clínica ha superado las metas en la medición de los resultados. Reduciendo el tiempo desde la primera consulta hasta el diagnóstico a dos días (el objetivo es lograr en <10 días) y el tiempo hasta el diagnóstico para iniciar el tratamiento hasta seis días (el objetivo también es <10 días).

Se pretende publicar los resultados de sus tratamiento y manejo de pacientes embarazadas, en colaboración con otros centros y especialistas para aumentar la proyección de la clínica.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Colaboración eficiente entre el personal clínico y no clínico.

Acceso a especialistas capacitados como psicólogos, enfermeras, personal de apoyo en el manejo de pacientes oncológicas embarazadas y el estigma asociado.

Arreglar el financiamiento para garantizar el reembolso del tratamiento requerido para el cáncer.

Le ponemos la misma atención al feto. El feto es un paciente y nosotros lo cuidamos como un paciente.

Obstetra



Apoyo psicológico



Descripción General

Apoyo psicológico ofrecido a todos los pacientes con neoplasias hematológicas, con especial énfasis en pacientes con embarazo para que puedan manejar tanto su cuidado como el del bebé por nacer.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes con neoplasias hematológicas, en particular las que están embarazadas, son muy vulnerables al trauma psicológico. Esto puede deberse a un diagnóstico a menudo inesperado (sin síntomas) o a la presión social (p.ej. estigma relacionado con el embarazo durante el tratamiento del cáncer). El HRAEI tiene un psicólogo consagrado con un programa bien desarrollado de iniciativas destinadas al manejo de estos pacientes.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Hay un psicólogo capacitado y consagrado que trabaja en estrecha colaboración con los pacientes a lo largo de su proceso. Para pacientes embarazadas; hay una serie de protocolos especiales en establecidos:

El paciente se somete a una evaluación psicológica como primer paso poco después de llegar al hospital. La mayoría llega con un alto nivel de estrés y miedo, y el psicólogo trabaja estrechamente para ayudar a manejar el estado emocional. También se brinda apoyo después de la decisión de continuar el embarazo, mediante la evaluación de la función cognitiva y la capacidad de tomar decisiones, el estado emocional y la capacidad de enfrentar los tratamientos mientras continúa la recuperación, la probabilidad de adherencia al tratamiento y la capacidad de recuperación (incluido el apoyo disponible de la familia).

A las pacientes de la clínica CREHER se les dio prioridad; con sesiones regulares que incluyen a los miembros de la familia (de una a dos horas por sesión).

Se determina el tipo de apoyo requerido (físico, emocional, financiero) y esto está escrito en el plan de atención del paciente. Tanto el paciente como su familia reciben educación continua en salud mental.

Se proporciona un entorno de apoyo en todo momento; y todos los pasos tomados para reducir la ansiedad y el pensamiento negativo repetitivo.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Psicólogo(s) capacitados.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Manejar pacientes que a menudo son muy emocionales con miedo y enojo. Esto se maneja trabajando estrechamente para abordar problemas clave, utilizando metodologías estandarizadas para la evaluación de su estado mental (escalas de depresión, cognición del comportamiento).

¿Cuál es el efecto?



Mejoría del estado de salud mental para el paciente y la familia, con reducción del miedo y la ansiedad.

Mejor preparación tanto para el paciente como para la familia para enfrentar el tratamiento contra el cáncer y garantizar la llegada segura del bebé.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Acceso a un psicólogo capacitado.

Desarrollo o adaptación de protocolos y estándares para satisfacer los requisitos específicos de pacientes embarazadas con cáncer.



Actuamos como un gran equipo trabajando junto con el paciente y la familia. No hay prejuicio en absoluto, que a veces enfrentan en la comunidad. Hacemos todo lo posible para reducir la ansiedad y el miedo y llevar al paciente a un estado mental más pacífico.



Psicólogo



Enfoque del Equipo Multidisciplinario (EMD) para la atención del paciente



Descripción General

La naturaleza compleja de las afecciones hematológicas malignas significa que se necesita un equipo multidisciplinario de especialistas para un manejo óptimo del paciente. Esto incluye a todos los pacientes nuevos y aquellos con recidivas recién diagnosticadas.

¿Cuál es el fundamento?



El manejo de las neoplasias hematológicas requiere la participación de especialistas de múltiples disciplinas, incluyendo hemato-oncología, patología, enfermeras, radioterapia, además de farmacéuticos, cuidados paliativos, psicólogos, dietistas, etc. Son importantes sesiones estructuradas del EMD para analizar a todos los pacientes, revisar los planes de tratamiento y evaluar la respuesta, para garantizar que se capture la entrada requerida para una gestión óptima del paciente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un equipo multidisciplinario (EMD) de especialistas maneja a todos los pacientes. Esto incluye:

- Hematólogos (cada uno especializado en una o dos indicaciones de neoplasia hematológica);
- Patólogo general;
- Farmacéutico;
- Enfermeras clínicas;
- Psicólogos;
- Equipo adicional según sea necesario (p.ej. si la paciente de la clínica CREHER, asistiría a un equipo más amplio de especialistas, consulte Estudio de casos).

El equipo se reúne semanalmente para hablar sobre nuevos pacientes; con sesiones de emergencia realizadas cuando las pacientes de la clínica CREHER son ingresados.

En el caso de las pacientes de la clínica CREHER, se realiza un anuncio PA (junto con mensajes a través de WhatsApp) para reunir al equipo básico.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Especialistas para participar en las reuniones del EMD.

Personal administrativo para coordinar la logística de las reuniones.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurar que los especialistas requeridos estén disponibles; esto se está abordando actualmente (aunque un EMD primario está presente), se mantienen los requisitos de personal adicional.

¿Cuál es el efecto?



Manejo óptimo del paciente a través de la participación multidisciplinaria en los planes de tratamiento (incluida la decisión de suspender los planes de tratamiento).

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Disponibilidad de los especialistas requeridos.

Programa estructurado para reuniones.



Es importante darle a cada quien el papel correcto; a menudo el trabajo en equipo puede ser muy difícil porque las personas no obtienen las oportunidades correctas o hay mucha jerarquía. Es importante encontrar aquello en lo que alguien es bueno y darles la oportunidad de hacer eso.



Jefe, hemato-oncología



Clínica de procedimientos dirigidos por enfermeras



Descripción General

Las clínicas administradas por enfermeras capacitadas para procedimientos específicos pueden ayudar a garantizar que los pacientes reciban atención de manera más oportuna, así como a liberar el tiempo de los médicos.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes con neoplasias malignas hematológicas requieren múltiples procedimientos a lo largo del proceso de tratamiento, y esto puede ser manejado de manera efectiva mediante el uso de enfermeras capacitadas que se especializan en ciertas técnicas. Al tener clínicas dirigidas por enfermeras para cateterismo mediante ultrasonido o cuidado de heridas, el hospital puede reducir los riesgos y mejorar el manejo del paciente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Tienen clínicas dirigidas por enfermeras para procedimientos específicos, como cateterismo por ultrasonido o cuidado de heridas. Las clínicas también cubren el seguimiento de los pacientes para garantizar la continuidad de la atención y brindan educación al paciente y a la familia para permitir el manejo autónomo.

Se han desarrollado programas de capacitación específicos internos y están disponibles para todas las enfermeras del hospital.

Cateterización por ultrasonido: debido al bajo recuento de plaquetas, algunos pacientes con neoplasias hematológicas tienen un mayor riesgo de sufrir un neumotórax durante el cateterismo. Usar un ultrasonido para guiar el proceso de cateterización y reducir este riesgo solo requiere de una única incisión o punción. Cuando un paciente se considera elegible para esto, una enfermera lo evaluaría y discutiría con los médicos; y llevaría a cabo el procedimiento. Actualmente hay siete enfermeras capacitadas para realizar este procedimiento.

Cuidado de heridas: enfermeras capacitadas manejan múltiples aspectos del cuidado de las heridas, incluyendo el cuidado crónico, prevención de complicaciones, manejo de osteomielitis, curación húmeda, etc. Esto incluye tanto pacientes hospitalizados como ambulatorios. Actualmente, dos o tres enfermeras trabajan en la clínica de heridas siete días a la semana.

Clínica CREHER: contribuyen a la evaluación e identificación de pacientes embarazadas de alto riesgo con los criterios correctos para ingresar al programa clínico de CREHER, con el enfoque de la atención holística durante todo el período de embarazo, estas

enfermeras son especialistas oncológicas u obstétricas con algunas competencias clave como:

- Evaluación del riesgo obstétrico;
- Orientación individual en el tratamiento oncológico;
- Detectar necesidades especiales en la educación del paciente y la familia para sus cuidados en el hogar;
- Seguimiento para fortalecer la adherencia al tratamiento básico, sin importar cuál sea el resultado: mejoría, curación total, abandono del tratamiento o incluso la muerte;
- Evaluación de la Calidad de Vida de estos pacientes especiales.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Equipo de enfermería capacitado para administrar la clínica y ayudar a desarrollar cursos de capacitación.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurar los materiales necesarios para la capacitación del personal.

¿Cuál es el efecto?



Mejoría en la comodidad del paciente ya que habrá más disponibilidad de citas.

Mejorar la relación entre enfermeras y pacientes, que conducen a una mejor comprensión de las necesidades del paciente y, por lo tanto, a la atención.

Más capacidad de las enfermeras para gestionar los aspectos clave del cuidado del paciente.

Reducir la carga sobre los hematólogos y otros médicos de alto nivel.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Se requiere capacitación y recursos.



Servicio de cuidados paliativos comunitarios



Descripción General

Cuidados paliativos brindados en el hogar, para pacientes que prefieren quedarse en casa. Esto incluye capacitar a los médicos de atención al paciente, la familia y la comunidad sobre la prestación de la atención, así como permitir consultas remotas por teléfono.

¿Cuál es el fundamento?



Proporcionar cuidados paliativos de alta calidad es un componente crítico del proceso de tratamiento del paciente. Permitir que el paciente y la familia alcancen una calidad de vida óptima es de gran importancia. A menudo, los pacientes prefieren pasar sus últimos días en casa en lugar de en el entorno hospitalario, por lo tanto, esta iniciativa busca habilitar esto siempre que sea posible y/o deseado.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El equipo de cuidados paliativos trabaja estrechamente con el equipo de hemato-oncología para evaluar al paciente utilizando un conjunto de criterios predefinidos (p.ej. enfermedad terminal, enfermedad progresiva o incurable, presencia de varias comorbilidades, falta de opciones de tratamiento o efecto emocional de la terapia en el paciente).

Una vez que un paciente ingresa en cuidados paliativos, se ofrece una variedad de servicios adicionales, como materiales educativos sobre el tratamiento y la evolución de la enfermedad, y apoyo psicológico y social para el paciente y su familia.

Donde un paciente preferiría estar en casa, se ofrecen varias opciones:

- Consultas telefónicas para el manejo de los síntomas (p.ej. dolor) por dos especialistas (p.ej. especialista en cuidados paliativos o especialista en dolor).
- Educación y capacitación para la familia para apoyar al paciente, p.ej. cuidado de heridas.
- Capacitación de médicos de atención comunitaria para brindar atención continua al paciente. En este caso, se invita al médico al HRAEI donde se les proporciona capacitación sobre el cuidado de heridas, manejo del dolor, etc. y se establece un cronograma..

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Especialistas consagrados en cuidados paliativos para consultas telefónicas (de dos a cuatro horas por día); tiempo y recursos necesarios para identificar a los médicos locales (principalmente a través de redes personales o bases de datos internas); y proporcionar los cursos de capacitación requeridos.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Acceso a métodos basados en la evidencia para mejorar el tratamiento de los efectos secundarios, (p.ej. náuseas o dolor).

Iniciar las discusiones sobre cuidado paliativo en un punto más temprano del proceso del paciente. Esto podría implementarse trabajando más estrechamente con el equipo de hemato-oncología.

¿Cuál es el efecto?



Mejore la calidad de vida del paciente y la familia al poder ofrecer cuidados paliativos en el hogar, bajo la administración de un profesional (p.ej. un médico general capacitado) y familiares de apoyo.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Personal capacitado con tiempo dedicado a consultas telefónicas.

Identificación y participación de médicos generales dispuestos a apoyar al paciente en el escenario de los cuidados paliativos.



Estamos tratando de alejarnos de la forma tradicional de brindar cuidados paliativos y comenzar a involucrarnos mucho antes en el proceso de tratamiento y trabajar de la mano con el equipo de hemato-oncología.



Especialista en cuidados paliativos



Programas de educación al paciente y la familia



Descripción General

Variedad de programas de educación para pacientes, incluidos videos específicos, canales de televisión y revistas, están disponibles para informar a los pacientes y sus familias sobre su tratamiento y manejo de neoplasias hematológicas.

¿Cuál es el fundamento?



Existe poca concientización sobre las neoplasias hematológicas y su manejo efectivo dentro de la comunidad. Como resultado, los pacientes y las familias a menudo no están muy bien informados sobre su condición cuando llegan al hospital. El HRAEI ha desarrollado estrategias de comunicación multicanal para garantizar que se proporcione información relevante y periódica a los pacientes en formatos accesibles.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Métodos de comunicación multicanal que proporcionan educación al paciente y a la familia sobre patologías (p.ej. leucemia), manejo del paciente y autocuidado (p.ej. lavado de manos):

- **Vídeos a la medida:** videos específicos de la indicación (p.ej. para leucemia, explica el tratamiento y posibles complicaciones). Este video ha sido desarrollado internamente, presentando al equipo de manejo de neoplasias hematológicas, lo que aumenta la sensación de familiaridad del paciente, la comodidad y la confianza en su equipo de atención.
- **Canales de televisión:** los televisores están instalados en todo el hospital/en las habitaciones y presentan videos que explican temas como: precauciones y normas para amigos y familiares; técnicas de lavado de manos; presentar el grupo de apoyo completo responsable de la atención; manejo y control de infecciones, etc.
- **Revista mensual:** producido por el hospital y disponible en todo el sitio web del servicio y en la intranet. Los temas cambian mensualmente, cubriendo temas interesantes, iniciativas en curso y desarrollo de nuevos tratamientos. Esta revista se comparte en cinco hospitales.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Un individuo/equipo dedicado al desarrollo y la distribución del material.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Para garantizar que el lenguaje sea amigable para el paciente y accesible y superar los problemas sobre la alfabetización, son preferibles los videos audibles o las representaciones gráficas.

¿Cuál es el efecto?



Los pacientes tienen una educación completa sobre su enfermedad y la atención eficaz requerida, lo que significa que los médicos pueden utilizar mejor su tiempo con el paciente, en lugar de asumir toda la responsabilidad de educarlos. En cambio, el paciente recibe educación básica del canal.

Los videos y los métodos de comunicación gráfica también mejoran la comprensión del paciente, ya que la alfabetización es un tema clave.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Tener acceso a los tipos correctos de información que rodean las áreas de la enfermedad y asegurar que sea amigable para los pacientes, así como también para aquellos que son analfabetas.

Tener las instalaciones para implementar películas educativas de una manera atractiva y disponible para los pacientes y sus familiares individualmente.



Experiencia del paciente: no se trata de hacer felices a los pacientes por la calidad. Primero se trata de cuidado seguro, cuidado de alta calidad y luego satisfacción.



Presidente y Fundador, Asociación para la Experiencia del Paciente



CISFA (Farmacia)



Descripción General

Un centro farmacéutico integral que proporciona los requisitos farmacéuticos y de seguridad para garantizar una farmacoterapia de alta calidad y segura. Además de mejorar el manejo de medicamentos al cuidar todo el sistema de medicamentos desde la selección, adquisición, almacenamiento, preparación, suministro, distribución y control para asegurar la correcta administración.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes con neoplasias malignas hematológicas requieren medicación compleja a largo plazo y con frecuencia padecen comorbilidades. Por lo tanto, proporcionar de medicación efectiva (p.ej. evitar polifarmacia, posología inadecuada), minimización de errores (p.ej. transcripciones) y estrecha vigilancia (p.ej. eventos adversos) es crítica. Garantizar y asegurar el uso adecuado de medicamentos para los pacientes depende de una logística, adquisición y gestión efectivas. Esta iniciativa tiene como objetivo abordar estos factores y también minimizar el desperdicio a través de un manejo efectivo de los inventarios de medicamentos.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



CISFA cubre poblaciones de Hidalgo, Morelos, Puebla, Tlaxcala y Estado de México (área de cobertura del hospital). CISFA opera turnos de 24 horas y maneja unas ~6000 recetas por semana.

Servicios incluidos (seleccionados):

- Servicios farmacéuticos, como la confirmación de la dosis correcta, la vía de administración y la información tanto para los pacientes como para los proveedores de atención médica.
También asegura el uso racional de los fármacos por el sistema de dosis unitaria, las auditorías de medicamentos internas y externas, y la farmacovigilancia.
- Manejo del riesgo: control de fármacos e interacciones medicamentosas, notificación de eventos adversos y farmacovigilancia. Esto se evalúa con herramientas proactivas en todo el sistema de medicación.

Se le da alta importancia a la seguridad del medicamento, con un sistema de verificación triple de medicamentos en la cadena de expedición y corresponsabilidad de los tramos de control administrativo. También se realizan auditorías regulares.

Se mantienen relaciones cercanas con los pacientes, y los pacientes pueden llamar a un número si tienen preguntas (p.ej. no entienden la posología).

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Químicos farmacéuticos consagrados y personal administrativo.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Establecer los procesos para garantizar una mayor integración del equipo de farmacia con el equipo de manejo médico. Esto ya se ha logrado y los farmacéuticos actúan como parte del EMD.

¿Cuál es el efecto?



Mejor uso de los recursos (p.ej. dispensar medicamentos en dosis unitarias).

Mejor seguridad del paciente, mejor terapia y contribución hacia la disminución de los costos debido a la reducción en días de hospitalización.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Financiamiento para instalaciones, tales como tecnología, infraestructura y equipo.

Implementación de procesos para garantizar una comunicación efectiva entre los farmacéuticos y otros Profesionales de la Salud.



Apoyo de trabajo social especializado en la atención de neoplasias hematológicas



Descripción General

Un proceso de soporte integral para pacientes desde su llegada al hospital hasta su alta. Un trabajador social especializado proporciona información y orientación sobre cómo acceder al tratamiento y atención adecuados de manera oportuna.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes del HRAEI son financiados principalmente por el sistema de salud pública, y muchos enfrentan bajos ingresos. Esto puede verse agravado por los bajos niveles de educación y situaciones de vida complejas. Por lo tanto, proporcionar un apoyo adecuado es importante para garantizar el cumplimiento de los programas de tratamiento.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El trabajador social es el primero en interactuar con el paciente cuando llega al hospital.

Brindan información sobre el hospital al paciente y la orientación de su atención. También describen toda la documentación que se requerirá (esto también está disponible en línea para que el paciente pueda acceder desde su hogar). Se lleva a cabo una evaluación socioeconómica (p.ej. estructura familiar, redes familiares, cantidad de dependientes, condiciones sanitarias, como inodoros y lavamanos en el hogar).

Las opciones de apoyo adicional se exploran cuando es necesario, esto puede ser para viviendas que sean locales/más adecuadas para pacientes con neoplasias hematológicas durante todo el tratamiento. El hospital tiene una base de datos de casas administradas por organizaciones religiosas o instituciones de beneficencia a las que se puede acceder; y los trabajadores sociales prepararían la documentación requerida para esto y priorizarían a los pacientes según la necesidad.

La información para el manejo de la atención, (p.ej. la importancia de los seguimientos, también se comparte con los pacientes).

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Equipo consagrado para gestionar todos los aspectos del acceso a la asistencia social.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Configuración de procesos específicos y participación de un equipo capacitado para garantizar el apoyo al paciente durante todo el proceso. Esto se aborda al construir relaciones personales desde el comienzo.

¿Cuál es el efecto?



Los trabajadores sociales pueden desarrollar relaciones personales con los pacientes, entendiendo sus situaciones y requisitos únicos. Esto es particularmente cierto en el caso de las pacientes de la clínica CREHER, ya que a menudo los pacientes dependen en gran medida del hospital y requieren apoyo adicional (p.ej. para la familia).

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Disponibilidad y capacitación de trabajadores sociales para brindar atención.

Creación de información para los pacientes.



Hospital Ángeles Lomas

Departamento de Hematología

Ciudad de México, México

—

KPMG, Noviembre 2017





Un equipo multidisciplinario brinda atención rápida e integral a pacientes con neoplasias hematológicas

Hallazgos clave del centro



Colaboración entre hematología y medicina interna

- Los equipos de hematología y medicina interna trabajan estrechamente para garantizar que los pacientes reciban acceso completo a la atención especializada y que cualquier complicación se maneje de manera oportuna.

Relación con los pacientes

- Los médicos forman una estrecha relación con los pacientes mientras permanecen con el paciente a través del proceso de tratamiento. Esta relación ayuda a generar confianza entre el paciente, su familia y los médicos y proporciona una plataforma para compartir información sobre la condición y los planes de tratamiento.

Acceso a medicamentos

- Se han implementado varios programas para garantizar un acceso rápido a los medicamentos, p.ej. ensayos clínicos (tanto para pacientes del Hospital Ángeles Lomas como para quienes están fuera, a través de programas de detección realizados en hospitales regionales), se procesan con COFEPRIS para acceder a medicamentos aún no aprobados en México (pero que han sido aprobados por la FDA).

Terapia médica familiar para apoyo psicológico

- A los pacientes y sus familias se les ofrece un programa integral de apoyo psicológico que garantiza el bienestar emocional y espiritual durante el recorrido del paciente.

Desafíos clave enfrentados al proporcionar cuidado de las NMH



Retos en el acceso a una atención de buena calidad

- Las instituciones privadas como el Hospital Ángeles Lomas son muy caras y, por lo tanto, limitan el acceso a la población general mexicana. Si bien la cobertura universal existe a través del Seguro Popular, esto no cubre todas las afecciones (p.ej. en neoplasias hematológicas), lo que obliga a los pacientes a pagar de su bolsillo, siendo que la mayoría no puede pagarlo.

Limitaciones en especialistas capacitados, p.ej. enfermeras

- Si bien el equipo dentro de Interlomas está altamente especializado en hematología, hay una escasez general de personal especializado, particularmente dentro del equipo de enfermería. Esto puede deberse a variaciones en los programas regionales de capacitación que dan como resultado diferentes niveles de calidad.

Retrasos en el diagnóstico

- Los pacientes con neoplasias hematológicas a menudo llegan a los hospitales en etapas tardías, debido a la falta de conciencia y la falta de acceso a capacidades de diagnóstico adecuadas. Estos pacientes a menudo sufren complicaciones múltiples, incluidas las comorbilidades. Existe la necesidad de mejorar la conciencia y el acceso, pero también proporcionar atención integral y paliativa para aquellos que son diagnosticados en las etapas finales de la enfermedad.



Interlomas es parte de un grupo grande y bien conocido de hospitales privados

Unidad especializada en neoplasias hematológicas



Servicios: Interlomas es uno de los 25 centros que abarca el grupo Hospital Ángeles, un grupo de hospitales privados que brinda atención en todo México. Tienen un departamento de hematología consagrado y brindan atención a lo largo del recorrido de tratamiento tanto a adultos como a niños.

Colaboraciones:

- Múltiples laboratorios de patología/diagnóstico;
- Video educación - Vida Match.

Recursos: Tratamiento de todas las neoplasias hematológicas tanto en el contexto de la atención hospitalaria como ambulatoria. Está disponible el TMO.

Financiamiento: El hospital está completamente financiado a través de seguros y personas privadas.

Enseñanza: El hospital tiene enlaces con la universidad local para capacitación y enseñanza, y comparte materiales de capacitación con otros centros en todo el país.

Hematólogo(s): 4 hematólogos.

Los pacientes



Alcance geográfico: El centro tiene una cobertura nacional como centro de referencia para las neoplasias hematológicas, que reciben pacientes referidos, así como aquellos que tienen sospecha de diagnóstico.

Población de pacientes: Atención tanto a adultos como a niños.

Características de los pacientes: Su población de pacientes es generalmente socioeconómicamente acomodada y, por lo tanto, no es muy diversa.



Hay un número muy elevado de iniciativas especializadas para la atención del paciente



Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas

No específicas del proceso

Desayuno "Conoce a los Expertos"

- Los desayunos se llevan a cabo por los médicos dentro del departamento para proporcionar una plataforma para que el público aprenda y pregunte sobre la enfermedad.

Programas de enseñanza internos y externos

- El número de programas de enseñanza está disponible a través de múltiples plataformas para médicos y enfermeras, p.ej. congreso nacional bianual sobre tratamiento y medicina, seminarios web con 10 unidades de cuidados intensivos para debatir sobre los principales desafíos.

Red y proceso para capacidades de patología de laboratorios especializados

- Se establecieron relaciones y procesos con laboratorios privados para obtener acceso a tecnologías y experiencia especializadas, p.ej. hemato-patólogo.

Programas de educación del paciente y sus familiares

- Programas educativos distribuidos a través de folletos, videos en PC.

Programa de Terapia Familiar Médica

- El equipo capacitado de especialistas trabaja con pacientes y familiares para proporcionar atención integral durante el proceso del paciente.

Tratamiento y manejo médico (hospitalizado y ambulatorio)²

Acceso a medicamentos a través de ensayos clínicos

- Proceso establecido para la identificación de pacientes elegibles de hospitales públicos para ensayos clínicos internos, lo que permite un mayor acceso a los medicamentos.

Intervención rápida de la UCI y control de calidad

- Proceso para priorizar a los pacientes que necesitan atención crítica y un sistema de métricas para rastrear y monitorear los resultados.

Relación con COFEPRIS

- Acceso a medicamentos muy nuevos (p.ej. recientemente aprobados por la FDA) a través de un proceso rápido. En un lapso de 24-48 horas se recibe una decisión sobre la disponibilidad de medicamentos.

Equipo de apoyo administrativo

- Equipo de apoyo administrativo para ayudar a los pacientes con ciertas tareas, p.ej. acceso a medicamentos a través de relaciones de apalancamiento con compañías farmacéuticas.



Texto azul = Estudio de casos disponible



Fase 3b
Trasplante de médula ósea



Fase 3a
Monitorización o seguimiento¹



Fase 4
Cuidados paliativos

Contribución a los expedientes

- Se realizan contribuciones regulares a los expedientes en un esfuerzo por rastrear y mejorar los resultados, p.ej. CIBMTR.

Educación para control de infecciones

- Se proporciona educación a los pacientes (en forma de sesiones individuales, folletos) para minimizar el riesgo de infecciones en el entorno familiar.

Clínica diurna y centro del paciente ambulatorio

- Área combinada que proporciona quimioterapia para pacientes ambulatorios y otros servicios (p.ej. transfusiones, antibióticos IV) lo que garantiza un acceso rápido y la conveniencia del paciente.

Medicina para el dolor basada en la comunidad

- El tratamiento se administra a pacientes en el hogar que no pueden viajar.

Cuidados paliativos integrales

- El programa de cuidados paliativos (incluido el manejo del dolor) se proporciona a los pacientes en el hogar o en el hospital. Este programa a menudo es financiado de su bolsillo por los pacientes.



Resumen

El centro cuenta con un equipo extenso y especializado que implementa la atención con buenas prácticas

Hallazgos clave del equipo de atención a NMH:



- Manejo multidisciplinario del paciente, con un equipo regular que involucra a hematólogos, enfermeras, farmacéuticos, infectólogos, psicólogos, nutriólogos y equipos de medicina interna.
- El equipo de respuesta rápida de la UCI está disponible para ayudar a evaluar la gravedad de los pacientes y brindar cuidados intensivos al paciente donde sea que estén.
- Los psicólogos están disponibles durante el proceso del paciente, tanto para el paciente como para su familia. Están especializados en terapia familiar médica, por lo que el Hospital Ángeles Lomas es el único centro del país que lo tiene disponible.
- Equipo de enfermería especializado, con mínimo un diploma con especialización en hemato-oncología.
- El apoyo psicológico está disponible para todo el equipo de atención, p.ej. trabajar con los médicos para mejorar la comprensión del estado mental del paciente, programas para apoyar a los propios médicos, como la capacitación *Mindfulness* (Atención plena).
- Los médicos mantienen una buena comunicación con los pacientes a lo largo del proceso del paciente, educando a los pacientes sobre sus afecciones y ayudando a generar confianza entre ellos.
- La atención de seguimiento de pacientes en la comunidad puede ser proporcionada por el equipo de medicina del dolor.

Gobernanza y procesos



Reuniones de equipo:

Reuniones del Equipo Multidisciplinario todas las semanas, aunque se promueve a los médicos a reunirse siempre que sea necesario.

Expedientes de pacientes:

Los registros de pacientes se almacenan electrónicamente dentro del Hospital Ángeles Lomas.

Farmacia:

Farmacia local.



¿Cómo se puede mejorar la atención a las Neoplasias Malignas Hematológicas?

¿Qué sigue para el centro?



Incrementar las capacidades diagnósticas locales

Tener tecnologías mejoradas (p.ej. citometría de flujo e inmunohistoquímica) internas ayudará a mejorar las capacidades de diagnóstico al reducir los tiempos de espera de más de una semana a un par de días, lo que permite un acceso más rápido a la atención para pacientes con NMH.

Mayor uso de datos para análisis

Los equipos dentro del Hospital Ángeles Lomas (p.ej. la UCI) tienen grandes conjuntos de datos que se han recopilado y controlado la calidad. Los equipos ahora están planificando un análisis detallado de estos datos para la identificación de áreas clave para mejorar el desempeño y la publicación en fuentes indexadas.

¿Qué consejo le daría a los centros menos especializados?



Crear redes para la experiencia

Asegúrese de que existan redes de expertos y capacidades disponibles para proporcionar servicios que no están disponibles internamente, p.ej. diagnóstico, ya que esto permitirá que incluso los centros más pequeños brinden una mayor calidad de atención a los pacientes.

Asegurar un mayor acceso a los medicamentos mediante la búsqueda de ensayos clínicos

La participación en ensayos clínicos garantiza el acceso a los últimos medicamentos y paradigmas de tratamiento, y proporciona medios para tratar a pacientes que de otra manera no podrían pagar una calidad de atención similar. Si las capacidades para ejecutar ensayos clínicos no están disponibles internamente, los centros deben buscar activamente relaciones con instituciones especializadas y garantizar que los pacientes elegibles sean considerados para participar.

Crear un ambiente de colaboración

Proporcionar al equipo de neoplasia maligna hematológica el apoyo requerido para colaborar ampliamente en todo el hospital, p.ej. UCI, Sala de Emergencias, que permitirá proporcionar una atención más integral y holística de los pacientes.



Estudios de caso



Desayunos “Conoce a los expertos”



Descripción General

Reuniones mensuales donde se brinda la oportunidad al público de escuchar la discusión sobre un tema específico y reunirse con médicos y enfermeras para las discusiones informales.

¿Cuál es el fundamento?



Es necesario mejorar el conocimiento de las afecciones médicas, incluida la neoplasia hematológica, dentro de la población general, sin embargo, existen canales limitados disponibles para esto. Las reuniones de desayuno de “Conoce a los expertos” se establecieron para abordar esto, y proporcionan un entorno informal para la educación y el debate de las enfermedades, lo que ayudará a crear conciencia sobre la enfermedad en sí misma y el tratamiento requerido.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los desayunos mensuales se llevan a cabo en el hospital, cubriendo una variedad de áreas de enfermedades que incluyen neoplasias hematológicas. Estos están abiertos al público y son gratuitos.

Los desayunos se anuncian en el boletín Interlomas o por correo electrónico según la especialidad de los médicos. Estos desayunos están abiertos a cualquier persona dentro del público, sin embargo, el público a menudo es predominantemente pacientes antiguos y actuales y sus familiares.

La sesión generalmente dura alrededor de dos horas y comienza con una presentación de los médicos sobre un tema que si se centra en una necesidad específica o un desarrollo reciente en el área de la enfermedad. Esto es seguido por una discusión abierta, donde la audiencia puede hacer preguntas a los médicos y enfermeras que realizan la sesión.

Algunas veces las sesiones son apoyadas por materiales educativos y folletos.

Los comentarios sobre la sesión se recopilan y cotejan y se usan para adaptarlos después de las sesiones de desayuno. Está financiado completamente por el hospital y es de participación libre.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Tiempo de médicos y equipo de enfermería; fondos para la logística (p.ej. sede/desayuno).

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Aumentar el conocimiento sobre estos eventos dentro de la comunidad en general, más allá de aquellos que no reciben los boletines.

Asegurar que los temas de presentación sean de interés.

¿Cuál es el efecto?



- Mayor educación acerca de neoplasias hematológicas en el público.
- Mayor conciencia en el hospital de pacientes, familiares y la comunidad relacionada en torno al área de la enfermedad.
- Los pacientes y la familia pueden manejar mejor su tratamiento y enfermedad ya que están bien educados en torno al tema.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



- Financiamiento para la logística.
- Disponibilidad de personal y asegurar la comunidad interesada.



Hasta ahora, hemos tenido un gran interés de la comunidad en estas sesiones.



Director, Hospital Ángeles Lomas



Intervenciones rápidas y control de calidad de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)



Descripción General

El equipo de la UCI ha establecido una serie de protocolos para la identificación temprana y el manejo de pacientes críticos. Hay un número de métricas de seguimiento regular y monitoreadas para medir el desempeño y la calidad de la atención brindada a los pacientes.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes con neoplasias hematológicas, particularmente aquellos que se han sometido a trasplantes de médula ósea, pueden necesitar cuidados intensivos. A menudo, estos pacientes ingresan en la UCI en etapas críticas y tardías, y los procesos que permiten una rápida identificación y respuesta a pacientes críticamente enfermos pueden mejorar los resultados. Se puede mantener un alto nivel de control de calidad mediante el monitoreo regular de las métricas acordadas.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los pacientes con neoplasias hematológicas a menudo sufren de condiciones críticas, p.ej. insuficiencia respiratoria, sepsis, que requieren intervenciones rápidas a menudo dentro de la UCI. El equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Lomas ha establecido una serie de procesos establecidos para la identificación y el control rápidos de los resultados de los pacientes:

- Códigos de respuesta rápida: el equipo de la unidad de cuidados intensivos ha trabajado estrechamente con médicos y enfermeras para establecer un sistema de códigos que identifique a los pacientes críticos. Esto permite a los médicos/enfermeras de la UCI priorizar a los pacientes, y se puede brindar tratamiento en salas si los pacientes están demasiado enfermos como para ser transportados a la UCI.
- Uso de las métricas de desempeño: el equipo ha desarrollado una serie de métricas para evaluar el desempeño, utilizando varias pautas (p.ej. índice de UCI de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos) que incluyen las guías hemodinámicas europeas para los pacientes con hemato-patología. Esto le permitió al equipo evaluar su práctica frente a otros países, las mediciones nacionales y medir el desempeño en comparación con los estándares. Los datos también se comparten con otros 4 hospitales en la Ciudad de México, y esta base de datos se encuentra actualmente en análisis para su publicación

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Equipo de UCI y gestor de datos (pueden ser residentes).

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Capacidad suficiente (p.ej. miembros del equipo, tiempo asignado o asegurado) de los miembros de la UCI. Comunicación y capacitación para garantizar que los médicos utilicen los códigos relevantes en los momentos correctos.

Acordar los resultados y garantizar la mentalidad correcta para la recopilación regular y la documentación de los datos.

¿Cuál es el efecto?



- Menor carga en la UCI si los pacientes se identifican tempranamente.
- Mejoría en los resultados de los pacientes.
- Capacidad de medir el desempeño en comparación con los estándares e implementar mejoras.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



- Personal (p.ej. médicos y enfermeras especialistas en UCI).
- Infraestructura (p.ej. sistemas de manejo de datos).



Estamos muy orgullosos de la calidad de la atención que brindamos. Tenemos tasas de mortalidad muy bajas dentro de la UCI.



Especialista en UCI



Acceso a medicamentos a través de ensayos clínicos



Descripción General

El proceso de identificación y selección de pacientes elegibles de la población general en ensayos clínicos garantiza un acceso más amplio a aquellos que de otra manera no podrían costear nuevos tratamientos médicos, así como también asegura el número requerido de pacientes para la recopilación y el análisis de datos.

¿Cuál es el fundamento?



El acceso a los medicamentos es un desafío importante en México, principalmente impulsado por las variaciones en la cobertura de salud en toda la población. Si bien los ensayos clínicos a menudo son una forma efectiva de garantizar que los pacientes puedan recibir tratamientos novedosos, los requisitos de recursos, procesos e infraestructura hacen que no sea una opción para muchos centros. Los médicos del Hospital Ángeles Lomas ejecutan programas que identifican a pacientes elegibles de hospitales públicos de todo México para ensayos de neoplasias hematológicas.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Hay una serie de características que permiten al Hospital Ángeles Lomas abastecer de manera efectiva a la población de pacientes y llevar a cabo ensayos clínicos :

- **Programas de selección hospitales públicos:** los médicos expertos en neoplasias malignas hematológicas del Hospital Ángeles Lomas invierten tiempo en visitar hospitales públicos, presentan protocolos abiertos de ensayos clínicos y aseguran que los médicos locales puedan identificar pacientes potenciales para derivación.
- **Campañas de concientización:** el hospital ejecuta campañas de concientización multicanal para elevar el perfil de los ensayos clínicos abiertos, asegurando que los pacientes estén actualizados. Esto puede incluir publicidad a través de sitios web, boletines, redes y redes sociales (p.ej. Facebook).
- **Tiempo asegurado para los ensayos clínicos:** los miembros del equipo de neoplasias hematológicas pueden dedicar tiempo a la creación y ejecución de ensayos, p.ej. la enfermera y el médico tienen 2-4 horas por día asignadas para llevar a cabo investigaciones.



Esto nos da la oportunidad de asegurarnos de que tantos pacientes como sea posible tengan acceso a medicamentos que aún no están disponibles en México.



Enfermera de hemato-oncología



Medicina para el dolor basada en la comunidad



Descripción General

Los especialistas en medicina del dolor y las enfermeras visitan a los pacientes dentro de sus hogares para poder manejar el dolor de manera efectiva. Esto incluye todos los elementos de tratamiento a lo largo del proceso del paciente desde el diagnóstico hasta los cuidados paliativos.

¿Cuál es el fundamento?



Los pacientes a menudo tienen una movilidad limitada durante su tratamiento, esto puede deberse a una serie de razones desde los síntomas, la prevención de infecciones y los factores de comorbilidad. Además, a menudo tienen que viajar largas distancias para recibir atención adecuada en el Hospital Ángeles Lomas.

Poder brindar atención adecuada dentro del hogar significa que los pacientes pueden permanecer en su entorno y no tener que viajar grandes distancias para recibir este tipo de atención.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los pacientes deben clasificarse como inmóviles para recibir esta atención, esto con frecuencia se encuentra dentro de la etapa de cuidados paliativos del tratamiento.

Los especialistas en dolor y las enfermeras brindan atención de medicamentos para el dolor desde la nutrición y la comodidad hasta los medicamentos IV y SC. La primera visita es larga, ya que el equipo desea conocer al paciente y su enfermedad, en qué tratamiento se encuentran y sus síntomas. Por lo general, se visitan una vez a la semana. Sin embargo, si los síntomas son más graves, se visitan con más frecuencia. Esto se valora paciente por paciente.

Si hay otras comorbilidades, entonces otros especialistas adicionales del equipo de atención pueden unirse al equipo de manejo del dolor en las visitas domiciliarias.

Dependiendo de la preferencia del paciente, los especialistas en dolor enseñarán a la familia a participar en su cuidado, cómo administrar medicamentos IV/SC. Establecen un cronograma claro sobre cómo/cuándo administrar los medicamentos. Los especialistas en medicina del dolor se quedan cerca de la familia para que, en caso de dudas o preguntas, puedan comunicarse con la unidad cuando sea necesario. Los pacientes y sus familiares reciben un número privado para llamar al especialista en dolor en caso de emergencia.

Luego se envía a un especialista al hogar y se evalúa al paciente. Si son graves, son llevados al hospital para recibir atención.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Especialista en manejo del dolor, equipo de enfermería de apoyo, recursos para visitas domiciliarias (p.ej. transporte, tiempo fuera del hospital).

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



La asequibilidad es una preocupación, ya que con frecuencia el dolor o los cuidados paliativos no están cubiertos por los planes de seguro, lo que obliga a los pacientes a pagar de su bolsillo. Los pacientes con condiciones complejas o "comorbilidades" pueden requerir soporte adicional, p.ej. otros especialistas o visitas y apoyo más frecuente.

¿Cuál es el efecto?



- Los pacientes pueden permanecer en el hogar para recibir cuidados de soporte o cuidados paliativos, en lugar de viajar largas distancias.
- La satisfacción del paciente es más alta ya que se sienten cuidados en el hogar por sus familias.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



- Tener un número adecuado de médicos para dejar el hospital y brindar atención.
- Tener los recursos de transporte.



Tú estás aquí para ser un apoyo para el paciente. Así que tienes que escucharlos.



Especialista en medicina del dolor



Terapia Médica Familiar



Descripción General

El Hospital Ángeles Lomas ofrece un programa especializado de Terapia Médica Familiar que tiene como objetivo brindar un apoyo integral, integrado y profesional a los pacientes y sus familias.

¿Cuál es el fundamento?



El apoyo para garantizar el bienestar mental de los pacientes es fundamental para mejorar la motivación, el cumplimiento y, en última instancia, los resultados del tratamiento. El diagnóstico de una condición como una neoplasia maligna hematológica puede provocar negación, ira u otros estados emocionales que requieren un tratamiento cuidadoso. Una intervención más temprana y una estrecha colaboración con los pacientes y los médicos es importante para garantizar que se proporcione la atención adecuada.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El equipo de psicólogos trabaja directamente con los pacientes (no es necesario que los médicos soliciten información) sino también como parte de un EMD para garantizar la atención integral del paciente.

Se desarrolla una comprensión profunda del paciente y la familia, que incluye genealogía, sistemas de creencias del paciente, antecedentes socioeconómicos, etc. el equipo actúa como un puente entre el paciente/la familia y el médico, y generalmente está presente en el periodo intermedio cuando están esperando ver a un médico. Un elemento clave es garantizar que los pacientes entiendan cómo hablar con los médicos, qué preguntas hacer, etc., mejorando su autonomía.

El equipo juega varios roles clave:

- Trabajar directamente con pacientes, p.ej. cuando un paciente ingresa (es decir, en una ambulancia a la Sala de Emergencias) que ha pasado por una experiencia traumática o puede necesitar apoyo psicológico, se contacta al equipo para atender al paciente directamente.
- Participación en el Equipo multidisciplinario (EMD): el equipo analiza diariamente a los pacientes con neoplasias hematológicas y se asegura de que el equipo médico esté actualizado sobre cualquier información relevante, p.ej. situación familiar.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Equipo capacitado en proporcionar Terapia Médica Familiar.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



El paciente y su familia pueden ser reacios a participar, por múltiples razones, p.ej. negación de la condición. También pueden estar muy enojados y agresivos, y por lo tanto, brindar apoyo en el momento adecuado es esencial para garantizar el cumplimiento del tratamiento y la atención.

¿Cuál es el efecto?



- Mejores resultados para los pacientes que reciben apoyo mental y emocional en todo el proceso de cuidado.
- Las familias se sienten apoyadas en ayudar en la atención del tratamiento de los miembros de la familia.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



- Capacitación para médicos.



Necesitamos entender la situación médica del paciente para poder brindarle la atención adecuada a ellos y a su familia.



Líder de Terapia Médica Familiar



Hospital Maciel

Departamento de Hematología

Montevideo, Uruguay

—

KPMG, Junio 2017





El departamento de hematología se encuentra en un gran hospital público de tercer nivel

Hallazgos clave del centro



Clínicas divididas por indicaciones clave de neoplasias hematológicas

- Cinco clínicas generales están disponibles y están en manos de los cinco hematólogos senior. Estos se dividen por indicación: MM, CML, LLC, Linfomas, APL. Esto permite el manejo de la calidad, la especialización del personal, un mejor conocimiento del protocolo y la adherencia. Tienen tres clínicas de trasplante específicas: dos se centran en los controles posteriores al trasplante y los servicios de seguimiento, el tercero se centra en el primer contacto con el programa, el servicio de trasplante de médula ósea (TMO) (teniendo en cuenta el diagnóstico, los criterios para el trasplante, la oportunidad para trasplante), y con el centro.

Laboratorios de diagnóstico y pronóstico locales que trabajan en las proximidades

- En casos de enfermedad aguda, donde el paciente tiene un tiempo limitado, el tiempo hasta el diagnóstico y, en consecuencia, el tiempo de tratamiento deben minimizarse para garantizar el mejor resultado para el paciente. El entorno colaborativo y la proximidad física de los laboratorios de diagnóstico y pronóstico significa que los resultados se pueden obtener dentro de 24 horas. Los resultados de los estudios de sangre se pueden acceder el mismo día. Todo esto asegura que los pacientes puedan ser inspeccionados en la clínica en el contexto de un tratamiento completo.

Programa integral de donantes de médula ósea

- El Hospital Maciel ofrece TMO autólogo, además de TMO alogénico, que utiliza material de médula ósea relacionado y no relacionado (obtenido a través del registro internacional de médula ósea). Además, el centro ha comenzado un programa de TMO haploidéntico, que proporciona acceso a TMO para aquellos que de otra manera no podrían, debido a la falta de un donante adecuado. Además, esto reduce la dependencia de los bancos de médula ósea no relacionados que son caros y están asociados con un retraso significativo en la obtención del material de trasplante..

Retos clave al proporcionar atención a neoplasias hematológicas



Limitaciones en el financiamiento

- Existen restricciones del financiamiento en el proceso del paciente; sin embargo, esto es particularmente un problema para aquellos con peor pronóstico (p.ej. d17p en LLC) ya que no tienen acceso a los tratamientos sistémicos requeridos. Se requiere un mayor compromiso con los responsables de la política sanitaria para garantizar el reembolso y el acceso a través de ensayos clínicos.

Retrasos en el diagnóstico

- Actualmente, el diagnóstico del linfoma demora aproximadamente dos meses y se realiza principalmente en atención secundaria; los centros de referencia están recibiendo pacientes en etapas avanzadas de su enfermedad. Los pacientes recaerán eventualmente pero no tienen el conocimiento para identificar los síntomas.

Programas a nivel nacional sobre calidad

- La calidad de la atención médica brindada puede variar significativamente entre hospitales financiados con fondos públicos. Se requieren programas de arriba hacia abajo para mejorar la calidad sistemáticamente.



El departamento de hematología se encuentra en un gran hospital público de tercer nivel (cont.)

Unidad especializada en neoplasias hematológicas



Servicios:	Establecimiento hospitalario público con acceso a todos los departamentos del hospital según sea necesario (p.ej. cardiología, neurología, cuidados intensivos, etc.). Atención hospitalaria y ambulatoria de pacientes adultos (a partir de los 15 años) con neoplasias hematológicas avanzadas o recidivantes. Unidad especializada de trasplante de médula ósea (TMO).	Colaboraciones:	<ul style="list-style-type: none">— Fundación Porsaleu (residencia de paciente patrocinada).— Instituto Pasteur (centro de investigación traslacional).
Recursos:	Dos edificios conectados por puente de enlace. Las instalaciones de neoplasia hematológica incluyen unidad médica, Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), unidad de TMO, laboratorios de diagnóstico, laboratorios centrales.	Financiamiento:	El Hospital Maciel es un hospital financiado con fondos públicos, a través del sistema ASSE (Administración de los Servicios Nacionales de Salud Pública).
Enseñanza:	Hospital de enseñanza que ofrece múltiples plazas de residentes en hematología.	Hematólogo(s):	Cinco coordinadores de hematólogos y cinco hematólogos. Tres residentes de hematología.

Los pacientes



Alcance geográfico:	El centro tiene cobertura nacional como centro de referencia para neoplasias hematológicas, recibe pacientes remitidos y diagnosticados en hospitales generales.
Población de pacientes:	Pacientes adultos de todo Uruguay. Los pacientes públicos son 50% rurales / 50% de Montevideo. Se reciben pacientes públicos de todo el país. Los pacientes remitidos a trasplante son 50% del sistema de atención privada y 50% de la atención pública.
Número de pacientes:	~30 nuevos pacientes ingresados al servicio por año para trasplante de células madre. 10-15 pacientes tratados como pacientes hospitalizados por mes. 45-50 pacientes tratados como pacientes ambulatorios por semana. 120-150 pacientes activos. 1,050 sesiones de quimioterapia realizadas por año.
Características de los pacientes:	La población de pacientes en Uruguay es genéticamente más similar a la ascendencia europea/caucásica, en contraste con la población indígena.



Hay un número muy elevado de iniciativas especializadas para la asistencia al paciente



Recorrido del paciente con neoplasias hematológicas

No específico del proceso

Programas educativos para profesionales de la salud (HCP) en Uruguay y América Latina

- Numerosos programas de enseñanza específicamente en especialidades enfocadas en neoplasias hematológicas se ofrecen a estudiantes de medicina y médicos jóvenes. Centrarse en los países de bajos ingresos (p.ej. Bolivia, Perú, Paraguay), para mejorar la prestación de cuidados en estas regiones/países.

Análisis rápido de muestras de pacientes cuando sea necesario

- Todos los laboratorios de diagnóstico trabajan estrechamente y consultan regularmente sobre el diagnóstico del paciente.
- Los resultados pueden ser procesados en 24 horas.

Grupo de trabajo en LLC

- Una colaboración existente con centros en Brasil y Argentina, para aumentar las capacidades de investigación biológica en LLC.

Recolección de retroalimentación de los pacientes

- La retroalimentación se recopila activamente, se revisa y se aborda, involucrando a todo el equipo de atención de neoplasias hematológicas.

CIBMTR

- Los resultados se envían activamente al registro CIBMTR, y se miden contra medianas globales.

Centro de investigación clínica

- Planes para introducir al personal de ensayos clínicos (p.ej. administrador de datos), y establecimiento y ejecución de ensayos iniciados por el investigador (IIT), para obtener acceso futuro a ensayos clínicos patrocinados por la industria farmacéutica.

Intervención más temprana por la UCI

- Una iniciativa para involucrar a la UCI más temprano en la enfermedad, mejorando los resultados del paciente.

Fundación Porsaleu– Residencia para pacientes y familiares

- Las residencias se proporcionan cerca del hospital para pacientes y un miembro de su familia, siempre que se requiera.

Foro del EMD

- Reuniones formales del EMD para discutir el diagnóstico y el manejo de casos difíciles.



Texto en azul = Estudio de casos disponible



Fase 3b
Trasplante de
médula ósea



Fase 3c
Monitorización y
seguimiento



Fase 4
Cuidados
paliativos

Programa integral de TMO

- Todos los TMO alogénicos relacionados y no relacionados y haploidénticos están disponibles.
- El orden priorizado para el trasplante alogénico es :
 1. Familiar directo;
 2. Donadores no relacionado a través de un registro internacional;
 3. No coincidente (haploidéntico) de los donadores intrafamiliares.

Hematomóvil – servicio de visita domiciliaria

- Se proporcionan visitas domiciliarias para pacientes con movilidad restringida.

Involucramiento de pacientes/familiares

- Se celebran reuniones formales con los pacientes para garantizar que estén plenamente informados sobre todos los aspectos de su tratamiento y seguimiento.

Programa de calidad

- Se está implementando un programa de control de calidad para optimizar el uso de tiempo y recursos.

Equipo de especialistas en cuidados paliativos local

- Una relación de colaboración entre los cuidados paliativos y el equipo de hematología, lo que permite a los pacientes retener a su enfermera de hematología y a su médico durante todo el proceso de cuidados paliativos.
- El equipo de cuidados paliativos incluye la función de control del dolor.

Capacitación en Latino América

- Se encuentra establecido un programa de intercambio activo con centros regionales.
- Comunicación mensual con el Hospital Materno Infantil de La Paz, Bolivia para ayudar a mejorar su servicio de TMO.



Resumen

El centro de diferentes EMD que se especializan en diversas patologías hematológicas malignas

Hallazgos clave del equipo de atención de NMH:



- Manejo multidisciplinario de pacientes con equipo regular, que incluye hematólogos, enfermeras, farmacéuticos, infectólogos, psicólogos.
- Equipo de diagnóstico altamente colaborativo que trabaja en estrecha proximidad (p.ej. citogenética, citometría de flujo, citomorfología, etc.).
- El equipo de cuidados intensivos y el equipo de cuidados paliativos se unen al equipo de hematología cuando es necesario en el proceso del paciente, lo que garantiza la continuidad de la atención.
- Todo el equipo que proporciona atención a neoplasias hematológicas está involucrado en recibir retroalimentación de los pacientes y en determinar las respuestas apropiadas para mejorar la experiencia del paciente.
- Hay cuatro coordinadores médicos asignados a una unidad específica (es decir, unidad para pacientes hospitalizados, unidad para pacientes ambulatorios, interconsulta y unidad de trasplante de médula ósea), que manejan toda la logística y la administración asociados con la función normal.
- La unidad de microbiología y virología se une al centro de pacientes ambulatorios, con el fin de proporcionar pruebas rápidas de muestras, reduciendo la carga de pacientes y de la unidad de pacientes ambulatorios.

Gobernanza y procesos



Reuniones de equipo:

Reunión diaria de EMD para discutir los casos en curso y la reunión específica de EMD “de casos difíciles” con el personal científico. Reunión semanal de administración del personal del programa SCT.

Expedientes de pacientes:

Los expedientes de los pacientes se encuentran actualmente en formato de papel y formato electrónico.

Farmacia:

La trazabilidad de la medicación es crítica y asegura una pérdida mínima.



¿Cómo se puede mejorar la atención a una neoplasia hematológica?

¿Qué sigue para el centro?



Mejores instalaciones ambulatorias

La clínica ambulatoria actual es demasiado pequeña para la demanda (seis asientos y una cama), lo que limita el número de pacientes que pueden ser tratados/atendidos por día. Los planes son ampliar la clínica para pacientes ambulatorios.

Mejorar las instalaciones diagnósticas internas

Actualmente, el Hospital Maciel depende de un proveedor externo de estudios de biología molecular que respalda el diagnóstico/pronóstico. Hay planes para construir internamente un servicio de biología molecular para mejorar las capacidades y reducir el tiempo de diagnóstico.

Modelo de mejora de la calidad (y acreditación FACT-JACIE)

Se está desarrollando un modelo de calidad en sintonía con la Institución Nacional para la Calidad (apuntando a la acreditación Gold este año).

Expansión de la visita domiciliaria y servicios de tratamiento

Esta actividad reduce la carga de pacientes, la carga en la clínica para pacientes ambulatorios y ahorra en gastos hospitalarios de transporte.

¿Qué consejo le daría a los centros menos especializados?



Gobernanza y procesos

Los centros deberían dar un paso atrás en sus operaciones cotidianas para evaluar críticamente sus procesos de gobernanza establecidos y trabajar para desarrollar un modelo de calidad que funcione en su propio contexto. Además, los representantes del centro pueden interactuar con instituciones/agencias de calidad para garantizar que la calidad de su atención se evalúe de manera efectiva. Esto los expondrá a iniciativas de calidad en una amplia gama de sectores (no solo de salud), lo que les permitirá beneficiarse de aprendizajes intersectoriales a medida que desarrollan sus propios modelos de calidad.

Infraestructura de diagnóstico del EMD

Es esencial que existan buenas líneas de comunicación entre los médicos y los miembros del equipo de diagnóstico (p.ej. citogenética, citomorfología, citometría de flujo). Esto garantiza que los médicos comprendan los requisitos para estos procesos, reduciendo el tiempo hasta el diagnóstico (p.ej. por una mala extracción y almacenamiento de la muestra), y pueden dirigir mejor el trabajo de diagnóstico y pronóstico.



Estudios de caso



Estudio de casos



Grupo de trabajo de LLC



Descripción General

Tiene como objetivo desarrollar una mejor comprensión y aumentar las capacidades de investigación biológica para la leucemia linfocítica crónica (LLC) mediante el establecimiento de un grupo de trabajo en Uruguay, Argentina y Brasil..

¿Cuál es el fundamento?



Inicialmente, el grupo de trabajo se estableció con el objetivo de mejorar el manejo clínico de los pacientes en toda la región desarrollando y perfilando una gama de indicadores de pronóstico útiles para los pacientes con leucemia linfocítica crónica. Principalmente, los indicadores que se investigan son aquellos presentes en pacientes con delección 17p, y aquellos relacionados con la mutación de p53.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los participantes en el grupo provienen de una serie de centros en Uruguay, Argentina y Brasil, todos con el objetivo colectivo de desarrollar capacidades biológicas y protocolos dentro de la región para pacientes con LLC.

El grupo se reúne regularmente para formular estrategias para desarrollar esta iniciativa. Hasta la fecha se han realizado tres reuniones, la tercera programada en Buenos Aires en Agosto de 2018.

Este grupo de trabajo es patrocinado por la industria farmacéutica.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



No se requieren recursos adicionales; buenas relaciones con hemato-oncólogos en centros clave en la región.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Integrar más países en este grupo de cooperación latinoamericana.

Generar una plataforma de biología clínica de interface que integre especialistas y expertos de ambos perfiles que reflejen una investigación traslacional real.

¿Cuál es el efecto?



El establecimiento de este grupo de trabajo sirve para ofrecer tres factores clave que benefician a los pacientes con leucemia linfocítica crónica:

1. Mejora de la comunicación y la colaboración entre las regiones con respecto a la atención y el tratamiento de las neoplasias hematológicas.
2. Una mejor comprensión de los factores biológicos que determinan el pronóstico y el tratamiento de un paciente con LLC.
3. Un foro de colaboración para establecer ensayos iniciados por investigadores entre centros, compartiendo los recursos y los requisitos de financiamiento y generando experiencia en el proceso de ensayo clínico.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Construir los vínculos entre los centros para apoyar la iniciativa.



Centro de Investigación Clínica



Descripción General

Tiene como objetivo desarrollar una infraestructura adecuada de ensayos clínicos y adquirir experiencia en ensayos clínicos a través del inicio y ejecución de ensayos iniciados por investigadores (IIT). Esto permitirá que el Hospital Maciel eventualmente participe en ensayos patrocinados por la industria, permitiendo el acceso de los pacientes a medicamentos novedosos que actualmente no se reembolsan a través de la Administración del Servicio de Salud del Estado (ASSE).

¿Cuál es el fundamento?



En Uruguay, las nuevas terapias dirigidas no están aprobadas en todos los segmentos e indicaciones de los pacientes. Dos métodos mediante los cuales se puede lograr el acceso incluyen el uso compasivo y los ensayos clínicos patrocinados por la industria farmacéutica. Sin embargo, los centros sin experiencia o infraestructura de ensayos son considerados de alto riesgo por la industria farmacéutica, y con frecuencia no son elegibles para unirse a los ensayos. Al acumular experiencia e infraestructura lentamente, se puede ganar la inclusión en ensayos clínicos patrocinados por la industria farmacéutica.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El Hospital Maciel está desarrollando una unidad específica conocida como el "Centro de Investigación Clínica". Esto implicará establecer un rol de tiempo completo para que un gestor de datos/estadísticas maneje todos los datos y funciones relacionadas con los ensayos clínicos.

Esto servirá para posicionar al centro como relevante para las necesidades de América Latina y capaz de llevar a cabo ensayos clínicos de manera robusta y precisa.

La institución cuenta con un Comité de Ética que evalúa los proyectos de ensayos clínicos en plazos razonables.

El departamento está estableciendo un ensayo iniciado por un investigador internacional multicéntrico, como una forma de adquirir experiencia en el proceso de ensayo clínico.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Administrador de datos, coordinador de ensayos clínicos y estadística.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



La población de Uruguay es relativamente muy pequeña en comparación con la de otros países de América Latina (aproximadamente 3.5 millones de personas). En consecuencia, la coordinación con otros centros será esencial para garantizar que se puedan lograr poblaciones adecuadas de pacientes para ser considerados para la participación en ensayos clínicos.

¿Cuál es el efecto?



Al generar experiencia en la realización de ensayos clínicos y al establecer la infraestructura para respaldar los ensayos, los centros serán considerados por las compañías farmacéuticas como sitios viables para su inclusión en sus ensayos patrocinados.

Esto permitirá el acceso de los pacientes en estos centros a nuevos medicamentos utilizados en dichos ensayos, que actualmente no son reembolsados por el sistema ASSE, mejorando en última instancia los resultados de los pacientes.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Establecer la infraestructura necesaria para satisfacer los organismos de la industria competentes en la implementación de ensayos clínicos (buenas prácticas de investigación clínica).

Identificación y reclutamiento del personal consagrado y experimentado requerido para la ejecución exitosa de ensayos clínicos.



Intervención temprana por parte de la UCI



Descripción General

Intervención activa para aumentar la coordinación de la atención entre el departamento de hematología y la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Específicamente, esta iniciativa busca llevar la participación de la UCI al proceso del paciente en una etapa más temprana, en un esfuerzo por mejorar los resultados del paciente.

¿Cuál es el fundamento?



Anteriormente existía la percepción de que cuando los pacientes con neoplasias hematológicas ingresan a la unidad de cuidados intensivos se supone que tienen un riesgo de mortalidad muy alto (p. ej., debido al alto riesgo de shock séptico) y que el retorno de pacientes de UCI a hematología es muy raro. Esta iniciativa se implementó para abordar esta percepción negativa, para ayudar a asegurar que más pacientes regresen al departamento de hematología, lo que finalmente mejora los resultados del paciente.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Los pacientes de hematología se transfieren activamente a la unidad de cuidados intensivos antes de lo que hubiera ocurrido previamente (es decir, antes de que su condición se considere "crítica"). Anteriormente, los pacientes solo se transferían cuando requerían intubación, y las intervenciones como BPAP se administraban en el departamento de hematología.

Hay un rol específico dedicado al enlace entre el departamento de hematología y la UCI para coordinar esta transferencia de pacientes entre los departamentos. Esta función está especializada en neoplasias hematológicas.

Si los pacientes se consideran terminales, ahora se los transfiere de la UCI al departamento de hematología para los cuidados al final de la vida, ya que el ambiente se considera más amigable para el paciente.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Un miembro del equipo de tratamiento para establecer un enlace entre la UCI y el departamento de hematología para garantizar una detección más temprana.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Construir una relación entre la UCI y el departamento de hematología, para garantizar que los médicos de ambos departamentos entiendan la iniciativa y cómo garantizar que la atención para el paciente sea continua a medida que se transfieren entre los dos. Para lograr esto, hay un diálogo continuo entre los dos equipos, mientras que los residentes de hematología deben trabajar en la UCI durante tres meses durante su capacitación.

¿Cuál es el efecto?



Esta iniciativa tiene un efecto tanto en el paciente y su familia, como en los médicos de cuidados intensivos. Los pacientes y sus familias verán la transferencia a la UCI de manera más positiva en su proceso de atención, con buenas posibilidades de regresar a la unidad de hematología.

Los médicos de UCI perderán la mentalidad de asociar a los pacientes con neoplasias hematológicas como "causas perdidas", y esperarán tratar al paciente y devolverlo a la unidad de hematología. Indirectamente esto contribuye a mejorar los resultados del paciente.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Requiere acceso a una unidad de UCI con capacidad para aceptar pacientes hematológicos en una etapa más temprana de su enfermedad.

Mejora de la comunicación entre la UCI y los médicos de hematología para trabajar juntos en la mejora de la condición del paciente y la coordinación de la atención en dos departamentos.



Antes de que se estableciera esta iniciativa, la mayoría de los pacientes morirían en la UCI. Se trata de eliminar el estigma de que no volverán.



Hemato-oncólogo



Recolección de retroalimentación de los pacientes



Descripción General

Se realizan esfuerzos activos para garantizar que a todos los pacientes que pasen por la unidad de neoplasia maligna hematológica se les envíe un cuestionario del paciente para completar cada alta, y para que esto continúe en el entorno ambulatorio.

¿Cuál es el fundamento?



La atención centrada en el paciente es una prioridad alta, y como tal, es importante que las opiniones de los pacientes se recopilen regularmente. Al hacer esto, los problemas en el servicio desde la perspectiva del paciente pueden identificarse rápidamente y, cuando corresponda, resolverse. En última instancia, esto tiene como objetivo mejorar la experiencia del paciente proporcionada por el equipo e instalaciones de atención de la neoplasias hematológicas.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



A todos los pacientes que pasen por la unidad de neoplasia maligna hematológica se les enviará un cuestionario de paciente para completar, dos veces al año, siempre que sean tratados dentro del servicio. Esto se proporciona a los pacientes en la unidad de pacientes hospitalizados y en la unidad de pacientes ambulatorios.

La fundación de residencia para pacientes (fundación Porsaleu) organiza una reunión con los pacientes todos los viernes para analizar la atención que han recibido y cómo pueden mejorarla.

Esta reunión está abierta a pacientes actuales que permanecen en la Fundación Porsaleu, pacientes actuales que no residen en la Fundación Porsaleu y pacientes que han sido dados de alta del servicio.

Hay una reunión más amplia celebrada dos o tres veces al año en la residencia de Porsaleu para discutir los resultados de los cuestionarios. A esta reunión asisten todos los miembros del equipo de prestación de atención de neoplasias hematológicas/personal de apoyo (p.ej. psicólogos, trabajadores sociales, etc.).

La retroalimentación de los miembros de la familia también se recoge como una parte interesada clave en la entrega de la atención.



Antes de que se estableciera esta iniciativa, la mayoría de los pacientes morirían en la UCI. Se trata de eliminar el estigma de que no volverán.



Hemato-oncólogo

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Recursos administrativos adicionales para procesar los formularios de retroalimentación.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurar que el cuestionario cubra la amplitud de temas correcta de una manera que sea sensible al estado de enfermedad del paciente.

Demostrar que se actúa sobre la retroalimentación de los pacientes y obtener el financiamiento y los recursos correctos para hacerlo.

Demostrar que se actúa sobre la retroalimentación de los pacientes y obtener el financiamiento y los recursos correctos para hacerlo:

- Los pacientes comentan que el tiempo en el hospital es demasiado largo; el departamento está intentando responder a esto aumentando la coordinación en todo el servicio para alinear todos los procesos en la menor cantidad de visitas posibles. Esto requiere una mejora significativa de la comunicación en toda la unidad principal y todos los servicios auxiliares, y puede requerir el establecimiento de nuevos procesos y protocolos.

¿Cuál es el efecto?



El cuidado del paciente y la experiencia del paciente se pueden mejorar a través de métodos que de otro modo no serían obvios para el equipo de atención. Un ejemplo de una acción que fue tomada por el centro en respuesta a la retroalimentación:

- Las sillas para tratamiento/quimioterapia eran incómodas durante largos períodos de tiempo, por lo que se cambiaron para diferentes modelos.

Los pacientes se sienten más comprometidos con el centro y el personal.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Acordar la frecuencia y el formato de la recopilación de la retroalimentación de los pacientes.

Asignación de personal para organizar y revisar comentarios.

Obtener recursos/financiamiento para implementar los cambios resultantes de la retroalimentación.



Fundación Porsaleu – residencia para pacientes y familiares



Descripción General

Porsaleu es una fundación independiente del Hospital Maciel, pero colabora eficazmente con ellos para ofrecer una residencia a los pacientes y familiares que no pueden solventar permanecer en el hospital o en un hotel cercano durante el curso de su tratamiento.

¿Cuál es el fundamento?



Dado que el Hospital Maciel es predominantemente un centro de referencia para instituciones de atención secundaria (principalmente del servicio público de salud) en todo Uruguay, a menudo se requiere que los pacientes y sus familiares viajen largas distancias y paguen grandes tarifas por alojamiento cercano para acceder a la atención en el hospital. Esta iniciativa brinda acceso a pacientes y a un miembro de la familia a alojamiento gratuito, y el Hospital Maciel proporciona todos los alimentos requeridos durante toda su estadía, lo que les permite acceder posteriormente a una atención que, de otro modo, iría más allá de sus posibilidades.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



La residencia tiene ocho habitaciones, con 20 camas. Estas están disponibles para cualquier paciente que se esté tratando en Hematología en el Hospital Maciel y/o su familiar (1 miembro) durante todo su tratamiento. No hay estadía mínima o máxima, y a cada paciente se le permite un miembro de la familia.

El departamento proporciona todos los alimentos para el paciente y un miembro de la familia. Una habitación siempre se mantiene vacía para dar acomodo a un caso de emergencia que requiera su uso (p.ej. una leucemia aguda). Los servicios de emergencia se donan a la fundación según sea necesario.

Esta iniciativa se financia principalmente a través de donaciones de caridad de compañías locales, filántropos, etc., además de eventos de recaudación de fondos. Hay tres miembros del personal, un limpiador, una secretaria y una trabajadora social.

La residencia de la fundación Porsaleu se encuentra intencionalmente a un par de cuadras del hospital, para permitirles a los pacientes una sensación de separación y al mismo tiempo asegurarse de que estén lo suficientemente cerca para acceder fácilmente a la atención.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Representante de trabajo social, personal de limpieza y personal administrativo para administrar las instalaciones.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Como todos los fondos son a través de donaciones caritativas, este es un desafío constante para la fundación. Esto se aborda mediante eventos activos de recaudación de fondos, dirigidos tanto a individuos como a empresas.

Actualmente no hay suficientes camas para la demanda. Esto se está abordando a través del establecimiento de procesos para evaluar los medios de las personas que solicitan espacio en la residencia (no se realiza actualmente).

¿Cuál es el efecto?



Esta iniciativa permite el acceso al tratamiento para pacientes que de otra manera no podrían obtenerlo. Además, permite a los miembros de su familia brindar un mejor apoyo a los pacientes a través de su tratamiento al garantizar que puedan permanecer con el paciente.

Esta iniciativa también reduce la carga en las instalaciones hospitalarias de admitir pacientes que son capaces de vivir fuera del entorno hospitalario.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Los recursos necesarios para proporcionar esta residencia paciente/familiar. Como la residencia en sí misma se proporciona a través de donaciones caritativas, y depende de la disponibilidad de una residencia adecuada cerca del hospital. Esto puede no ser aplicable a todas las instituciones que buscan mejorar la atención del paciente.

Mantener los fondos para una iniciativa como esta requiere esfuerzos constantes de individuos comprometidos.



Esta iniciativa surgió por necesidad, para personas con bajos recursos.



Representante de la Fundación Porsaleu



Hematomóvil – servicio de visitas domiciliarias



Descripción General

Un servicio que brinda atención a pacientes con neoplasias hematológicas en el entorno de su propio hogar. Estas visitas son realizadas por una enfermera y un hematólogo, como parte de su trabajo contratado dentro del hospital, y se ofrecen dos días por semana. Los pacientes elegibles inicialmente para este servicio son pacientes trasplantados (inmunocomprometidos), o aquellos con movilidad reducida.

¿Cuál es el fundamento?



Hay varios casos en los que los pacientes no pueden asistir al hospital para acceder a la atención. Este servicio tiene como objetivo reducir la carga de estos pacientes de realizar visitas repetidas al hospital, y mantiene la estabilidad de su atención.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



Un equipo consagrado de un hematólogo y una enfermera especializada son responsables de visitar a los pacientes en sus hogares para brindar servicios ambulatorios, el desafío es proporcionar la administración de quimioterapias y transfusiones de sangre.

Estos Profesionales de la Salud forman parte del equipo establecido de atención de neoplasias malignas hematológicas en el Hospital Maciel y, como tales, la atención brindada a través de este servicio es comparable en estándar a la proporcionada a través de la clínica para pacientes ambulatorios.

Una característica clave de este servicio es la capacidad de los Profesionales de la Salud para ver el entorno del paciente e identificar cualquier aspecto que pueda afectar su estado de enfermedad o los resultados del tratamiento. Pueden hacer recomendaciones sobre los niveles de vida y brindar apoyo adicional cuando sea necesario (p.ej. psicólogos).

Los pacientes que son elegibles para recibir este servicio incluyen aquellos que sufren de neutropenia (y por lo tanto están inmunocomprometidos), o aquellos que tienen problemas de movilidad, sin embargo, los casos se evalúan de forma individual y la decisión final sobre quién puede recibir este servicio recae en los médicos.

Este servicio puede incluir proporcionar cuidados paliativos en el hogar si es necesario o interactuar con el servicio de atención domiciliaria del hospital.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Servicio de transporte (es decir, conductor), un médico y una enfermera para llevar a cabo las visitas domiciliarias.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



El desafío inicial fue establecer un medio para permitir que los médicos y las enfermeras viajen a los hogares de los pacientes. Esto se resolvió mediante la negociación de la disposición de transporte existente del hospital. Sin embargo, como estos contratos se comparten en todos los servicios dentro del hospital, existen restricciones para el servicio de dos días por semana y para ser proporcionado dentro de la geografía principal de la ciudad. Esta iniciativa está actualmente establecida, tanto en el segmento pre-hospitalario, como en los pacientes post hospitalizados.

¿Cuál es el efecto?



Se mejora la satisfacción del paciente con la prestación de cuidados del hospital, ya que se ahorra la carga de realizar repetidas visitas al hospital que, además, pueden quedar fuera de su capacidad financiera. Esto se mide de manera informal, pero planea obtener una retroalimentación más formal de esta iniciativa.

Además, este servicio reduce la carga en la clínica ambulatoria de los hospitales, que tiene limitaciones de capacidad, y el sistema de transporte de los hospitales (es decir, servicios de ambulancia).

También reduce el contacto del paciente inmunocomprometido con el entorno hospitalario y ahorra los costos asociados con estas funciones. El hospital aún no recopila ni mide los ahorros en los costos asociados con esta función, pero tiene planeado en el futuro apoyar una mayor implementación del servicio.

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Obtener la aprobación de las autoridades para llevar a cabo visitas domiciliarias.

Los recursos necesarios para proporcionar esta atención domiciliaria (p.ej. contratos de transporte existentes o disponibilidad de contratar nuevos servicios).

Debe haber suficiente personal para permitir un servicio de cuidados en el hogar sin comprometer la prestación de atención dentro del propio hospital.



Programa de Calidad



Descripción General

El objetivo es implementar un programa estructurado de mejoras de calidad en todo el servicio de TMO, pero de manera efectiva para todas las funciones de la hemato-oncología. El objetivo del programa es mejorar en última instancia los resultados de los pacientes y el manejo de recursos hospitalarios.

¿Cuál es el fundamento?



El Hospital Maciel está en proceso de implementar una iniciativa de mejora de la calidad específicamente en todo el servicio de TMO. Sin embargo, muchas de las iniciativas específicas incluidas en esto tendrán un efecto en los pacientes más allá de este alcance, de manera efectiva en todo el proceso del paciente de hemato-oncología. Esto se lleva a cabo en un esfuerzo por maximizar los resultados de los pacientes y garantizar que los recursos se asignan y utilizan para su máximo efecto. Esto es considerado por el departamento como una "auto-auditoría", que es clave para entender dónde las inefficiencias y el desperdicio están afectando la capacidad de brindar atención.

¿Cuáles son las características clave de la iniciativa?



El Hospital Maciel tiene un plan de ocho puntos para mejorar la calidad en todo el servicio:

1. Recolectar datos y evaluar sistemáticamente el efecto de las comorbilidades en los resultados de los trasplantes.
2. Modificar el régimen de acondicionamiento en línea con los resultados ordenados según el puntaje del índice Sorror de un paciente.
3. Aumentar en el número de trasplantes realizados por donantes no relacionados.
4. Producir protocolos establecidos para todos los procedimientos y tratamientos llevados a cabo en la unidad.
5. Desarrollar una relación más profunda con la UCI, generar un enfoque estructurado para la intervención y una evaluación respaldada del paciente.
6. Buscar con el programa de gestión de calidad y con la acreditación FACT y JACIE - este año se lanzará un programa piloto que describe un proceso de tres pasos para lograr la acreditación.

7. Reportar y medir los resultados del centro contra medianas globales como se detalla en el registro CIBMTR.
8. Implementar y recopilar datos del programa de trasplantes haploidénticos.

¿Cuál es el requisito adicional de personal?



Personal para evaluar los resultados de medición de los programas.

Gerente para supervisar el programa como un todo.

¿Cuáles son los retos enfrentados por la iniciativa?



Asegurarse de que todo el personal de todos los niveles participe en este proceso y cambie sus métodos de trabajo de acuerdo con los procesos desarrollados y estandarizados.

Para hacer esto, el Hospital Maciel se asegura de que todo el personal pueda tomar parte activa en el desarrollo y la implementación de este programa, y se llevan a cabo reuniones formales para presentar los resultados del programa a los miembros del personal no involucrados.

¿Cuál es el efecto?



Todos los procedimientos y procesos se llevan a cabo de manera estandarizada, asegurando que los resultados sean más predecibles y sus condiciones más manejables.

La pérdida del sistema a través del uso inefficiente de recursos e instalaciones se reduce, beneficiando al hospital. Esto se traducirá en mejoras en la atención y el manejo del paciente (p.ej. más pacientes trasplantados).

¿Cuáles son los retos de la replicación de este proyecto?



Asegurarse de que todo el personal esté involucrado con el proyecto y acepte los cambios.

Proporcionar una plataforma para la estandarización de protocolos.



Necesitamos mejorar no solo nuestros resultados sino también nuestra gestión



Hemato-oncólogo

kpmg.com/uk



La información contenida dentro de la presente es de naturaleza general y no intenta abordar las circunstancias particulares de ningún individuo o entidad. Aunque nos esforzamos en proporcionar información precisa y oportuna, no puede existir garantía de que tal información es precisa y actualizada al día que es recibida o que continuará siendo precisa en el futuro. Nadie debe actuar con base en dicha información sin el apropiado consejo profesional después de una meticulosa evaluación de la situación particular.

El nombre y el logo de KPMG son marcas registradas o marcas de KPMG Internacional.

© 2018 KPMG LLP, una responsabilidad limitada y miembro de la firma de la red KPMG de firmas independientes asociadas con KPMG Cooperativa Internacional ("KPMG Internacional"), una entidad Suiza. Todos los derechos reservados

Diseñado por CREATE CRT0852131