



Melhorando o atendimento dos pacientes latino-americanos com neoplasias malignas hematológicas

2018

KPMG LLP (REINO UNIDO)



Este relatório foi solicitado e pago pela AbbVie Inc.

A AbbVie Inc. não teve nenhuma função na recompilação, processamento, análise e interpretação dos dados, ou na elaboração do relatório final.

Conteúdo

 1 Agradecimentos <ul style="list-style-type: none">— Agradecer aos centros e grupos de pacientes que contribuíram com este relatório.	 2 Resumo executivo <ul style="list-style-type: none">— Fornecer um resumo do projeto e dos achados das boas práticas de atendimento de neoplasias malignas hematológicas.	 3 Histórico do projeto <ul style="list-style-type: none">— Fornecer a justificativa do projeto, apresentar os 10 centros visitados e mostrar como usar este relatório.	 4 O projeto <ul style="list-style-type: none">— Apresentar os objetivos e resultados do projeto.
 5 Desafios no atendimento às neoplasias malignas hematológicas <ul style="list-style-type: none">— Compartilhar os desafios atuais ao oferecer boas práticas de atendimento na região.	 6 Temas das boas práticas de atendimento de neoplasias malignas hematológicas <ul style="list-style-type: none">— Compartilhar cinco temas dirigidos das boas práticas para abordar os desafios do atendimento.	 7 Iniciativas das boas práticas do atendimento de neoplasias malignas hematológicas <ul style="list-style-type: none">— Detalhar iniciativas que permitam fornecer as boas práticas de atendimento, observadas durante as visitas aos centros.	 8 Apêndice <ul style="list-style-type: none">— Descrição geral e descobertas dos 10 centros visitados.

Jornada do paciente com uma neoplasia maligna hematológica

A jornada dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas agudas e crônicas é complexa, exige vários comprometimentos com os profissionais de saúde. Este relatório avalia as boas práticas em todas estas fases, com o objetivo de comparar os aprimoramentos com a experiência completa do paciente.



**Consciência e
descoberta accidental**



**Diagnóstico e
prognóstico**

**Tratamento e
conduta médica**





Transplante de
medula óssea



Supervisão ou
acompanhamento



Cuidados paliativos



Remissão



1. Agradecimentos



Agradecimentos

Gostaríamos de agradecer aos seguintes centros e pessoas por sua contribuição nesta iniciativa.

	Argentina	Brasil	Colômbia	México	Uruguai					
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 São Paulo	Clinica Colombia Colsanitas Bogotá	Fundación Santa Fe de Bogotá Bogotá	Instituto Nacional de Cancerología Cidade do México	Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalapa Cidade do México	Hospital Ángeles Lomas Cidade do México	Hospital Maciel Montevidéu
Médicos e membros de Grupos de associações 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. Resumo executivo





Este relatório destina-se a melhorar o tratamento dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas da América Latina e construir um modelo de atendimento mais coerente



Esta é uma compilação minuciosa das boas práticas de tratamento de neoplasias malignas hematológicas, como pode ser observado nos centros líderes da região, e validada por especialistas.

Nos relacionamos com grupos de associações de pacientes durante todo o projeto e nos ajudaram na escolha de dez centros-chave na América Latina.

Foram selecionados centros de toda a região que eram representativos da maioria dos sistemas de atendimento à saúde que se encontram em toda a América Latina

Em cada centro, participamos com diferentes pessoas envolvidas, incluindo hematologistas, enfermeiros, especialistas em cuidados paliativos e integradores, assistentes sociais e equipes administrativas..

A KPMG reuniu opiniões nas áreas-chave: desafios envolvidos no atendimento, iniciativas das boas práticas para abordá-los, a criação do benefício, assim como redes de tratamento e um enfoque centrado no paciente.

As descobertas, recompiladas neste relatório, foram revisadas pelos centros participantes para garantir sua exatidão e validade. Também foi registrado o *feedback* dos grupos de associações de pacientes.

Centros participantes:

Cidade do México, México
Hospital Regional de Alta Especialidade de Ixtapalua
Setembro de 2017

Bogotá, Colômbia
Fundación Santa Fe de Bogotá
Novembro de 2017

Bogotá, Colômbia
Clínicas Colombia Colsanitas
Novembro de 2017

Cidade do México, México
Hospital Ángeles Lomas
Novembro de 2017

Cidade do México, México
Instituto Nacional de Cancerología
Agosto de 2017

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

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

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

Buenos Aires, Argentina
Hospital Universitario Austral
Agosto de 2017





Apresenta cinco temas das boas práticas, 25 iniciativas habilitantes e estudos de casos de suporte para ajudar a abordar os desafios encontrados ao oferecer atendimento de alta qualidade

Nossas visitas identificaram vários desafios para melhorar o atendimento

- Durante nossa investigação encontramos uma série de desafios que constituem barreiras para o desempenho de um bom manejo da prática e para o atendimento dos pacientes com neoplasias hematológicas na América Latina.
- Estes desafios foram evidentes em toda a jornada do paciente e demonstraram consistência através de diversas geografias.
- Ainda que muitos destes sejam o resultado de problemas de alto nível, como a falta de financiamento, oposições políticas nacionais, muitos deles podem ser, e estão sendo, abordados por várias iniciativas de boas práticas desenvolvidas pelos centros líderes na região.

Componentes das boas práticas



Temas que envolvem as boas práticas de atendimento

5 temas-chave das boas práticas para o cuidado e tratamento de neoplasias malignas hematológicas, relevantes em toda a jornada do paciente.



(páginas 41-47)



Iniciativas de boas práticas

25 iniciativas operacionais, recompiladas, da prática comum nos principais centros visitados, que podem ser duplicados para alcançar elementos das boas práticas em outros centros na região.



(páginas 49-127)



Estudos de caso dos centros líderes

70 estudos de caso que descreveram detalhadamente a justificativa, as características, os recursos e o possível efeito de iniciativas específicas das boas práticas vigentes nos centros líderes visitados.



(páginas 129-284)

5 temas, que incluem toda a jornada do paciente, para identificar as boas práticas em diversos ambientes de atendimento para o controle de neoplasias hematológicas

Temas que abrangem as boas práticas:



Consciência e
prevenção



Diagnóstico e
prognóstico



Tratamento, incluindo o manejo de recidivas e TMO



Cuidados paliativos e remissão

1

Possibilitar o acesso aos serviços

2

Promover um ambiente de atendimento centrado no paciente



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal



Proporcionar conduta médica de alta qualidade

5

Compromisso com o
ambiente de atendimento à
saúde

Este tema envolve iniciativas que não estão diretamente relacionadas com as fases da jornada do paciente



25 iniciativas de boas práticas subjacentes aos temas que permitem oferecer aos pacientes um atendimento consistente e de alta qualidade

Iniciativas de Boas Práticas:



Possibilitar o acesso aos serviços



Promover um ambiente de atendimento centrado no paciente



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal



Proporcionar conduta médica de alta qualidade



Compromisso com o ambiente de atendimento à saúde

Iniciativas



Nota: Estas iniciativas identificadas de boas práticas não devem ser vistas como atividades isoladas, uma vez que as sinergias entre elas podem ser impulsionadas para gerar uma plataforma robusta para um modelo de manejo da doença para as neoplasias malignas hematológicas na América Latina (consulte a página 123).

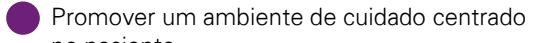
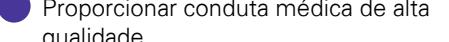
Mais de 70 estudos de caso, para inspirar e informar aos pacientes e equipes de atendimento na região sobre as maneiras específicas para melhorar o manejo da doença

Iniciativas que observamos nos centros visitados:

 No capítulo 8 estão disponíveis estudos de caso selecionados para estas iniciativas

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
 Fundaleu																									
 Hospital Universitario Austral																									
 Américas Centro de Oncología Integrado																									
 Instituto do Câncer do Estado de São Paulo																									
 Clínicas Colombia Colsanitas																									
 Fundación Santa Fe de Bogotá																									
 Instituto Nacional de Cancerología																									
 Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalapa																									
 Hospital Ángeles Lomas																									
 Hospital Maciel																									

Legenda: Temas da iniciativa de boas práticas observadas durante a visita de observação ao centro:

-  Possibilitar o acesso aos serviços
-  Criar um modelo de equipe de tratamento ideal
-  Comprometer-se com o ambiente de atendimento à saúde
-  Promover um ambiente de cuidado centrado no paciente
-  Proporcionar conduta médica de alta qualidade



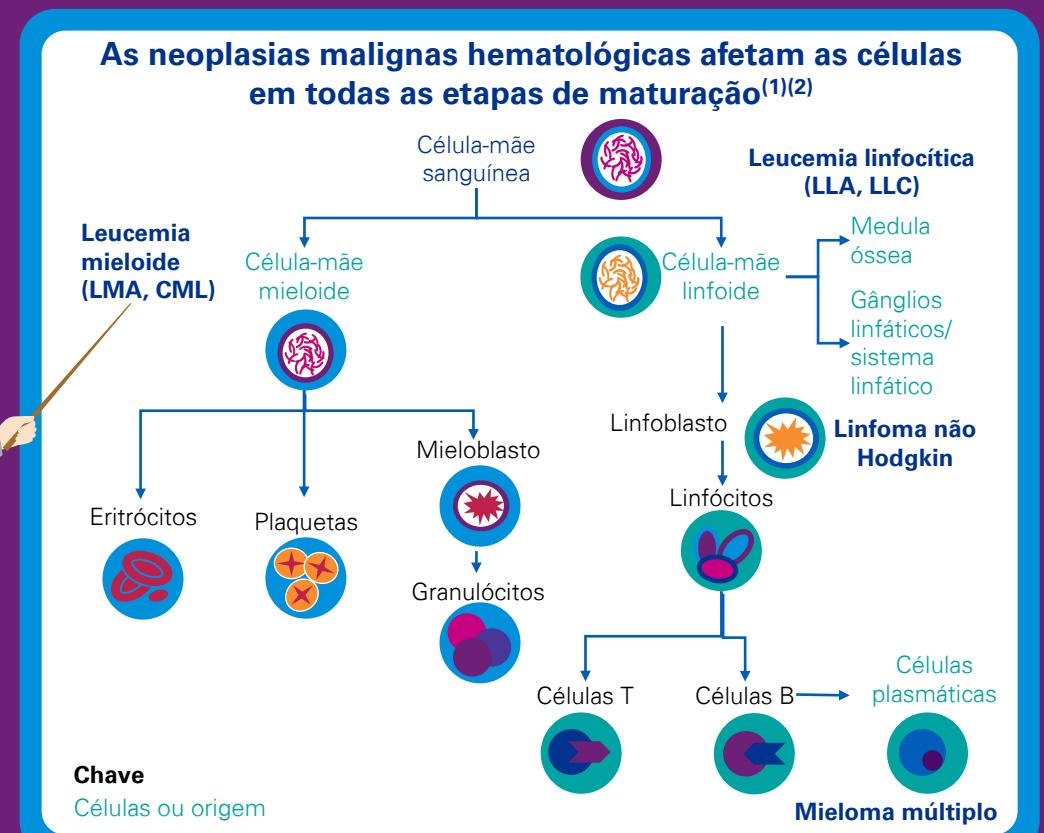
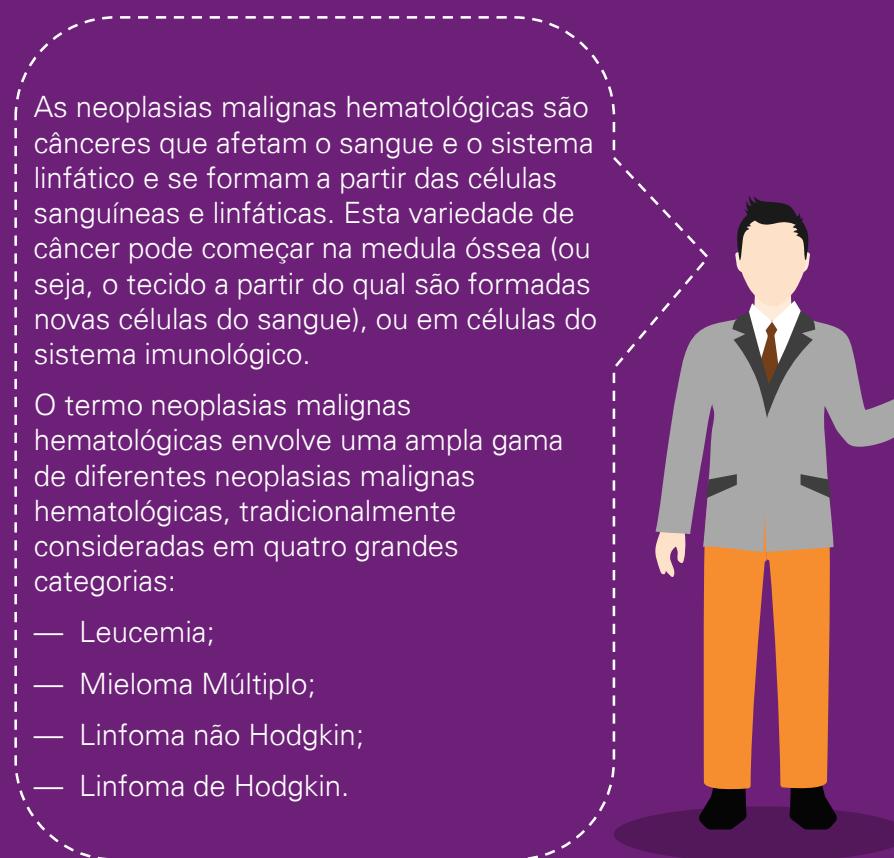
3. Histórico do projeto





As neoplasias malignas hematológicas compreendem uma grande classe de cânceres que afetam o sangue, a medula óssea e o sistema linfático

O que é uma neoplasia maligna hematológica?



Fontes: (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

Existem muitos sintomas de neoplasias malignas hematológicas relacionados ao efeito do tumor maligno na medula óssea, gânglios linfáticos, baço e ossos

Devido à grande variedade de doenças caracterizadas como neoplasias malignas hematológicas, existem vários sintomas correspondentes que podem se manifestar, dependendo do local e do tipo de doença. Os sintomas de uma possível neoplasia maligna hematológica estão relacionados ao efeito da doença na função da medula óssea, invasão dos gânglios linfáticos e o baço, destruição dos tecidos (particularmente o osso), e hipermetabolismo.

A seguir, estão exemplos de sintomas comuns que indicam uma possível neoplasia maligna hematológica, caracterizados pelo local da doença.



Insuficiência da medula óssea

- Anemia
 - Dispneia
 - Fadiga
 - Palpitações
- Trombocitopenia
 - Hemorragia ou equimose fáceis
- Neutropenia
 - Infecções recorrentes



Metabolismo aumentado

- Perda de peso
- Diaforese (especialmente à noite)
- Febre



Esplenomegalia

- Mal-estar ou dor no hipocôndrio esquerdo
- Saciedade precoce (devido a uma menor capacidade gástrica)
- Dor referida no ombro esquerdo (occasional)



Adenopatia periférica

- Adenopatia palpável nas principais zonas ganglionares
 - Pescoço
 - Axilas
 - Fossa supraclavicular
 - Regiões inguinais



Destrução dos ossos

- Dor óssea (frequentemente profunda e persistente)
- Dor por fratura patológica (p. ex., dor nas costas depois de tossir)

É comum que em pacientes em um estado assintomático sejam diagnosticadas neoplasias malignas hematológicas, chegando-se ao diagnóstico como resultado de descobertas acidentais reveladas durante um exame hematológico de rotina.

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



Embora as causas específicas ou fatores de risco sejam diversos, existem fatores conhecidos que podem aumentar o nível de risco

Todos os cânceres sanguíneos são causados por alterações genéticas. Diferentemente de outros cânceres, os fatores que contribuem para o desenvolvimento do câncer sanguíneo são principalmente questões que não podem ser controladas tais como a predisposição genética, a idade e uma associação com transtornos de alto risco.

Os fatores de risco conhecidos das neoplasias malignas hematológicas podem ser agrupados da seguinte forma:



Síndromes genéticas

Sabe-se que as síndromes genéticas como a síndrome de Down, anemia de Fanconi, síndrome de Bloom, Ataxia-telangiectasia, e a anemia de Diamond-Blackfan aumentam o risco do indivíduo de desenvolver certos tipos de neoplasias malignas hematológicas .



Idade

A idade é o fator de risco mais importante das neoplasias malignas hematológicas, que ocorrem com mais frequência em pacientes que têm mais de 60 anos de idade.



Sistema imunológico debilitado

Um sistema imunológico debilitado e algumas infecções, como o HIV, podem aumentar o risco de certos linfomas não Hodgkin.



Antecedentes familiares

Acredita-se que a maioria dos casos de neoplasias malignas hematológicas não tem um vínculo genético forte, embora ter um parente próximo com uma neoplasia maligna hematológica pode aumentar o risco. Os cânceres do sangue raramente ocorrem em famílias.



Exposição ambiental

A exposição ao benzeno, à radiação e a certas terapias para o câncer tem estado vinculadas ao desenvolvimento de leucemia:

- O benzeno é um solvente utilizado na indústria da borracha, em refinarias de petróleo, empresas químicas, fabricação de calçados e indústrias relacionadas à gasolina. Também é encontrado na fumaça de cigarros, na gasolina e na fumaça dos escapamentos de veículos motorizados, algumas colas, produtos de limpeza, detergentes, artigos para arte e pinturas. Existe uma correlação mais fraca entre a exposição ao formaldeído e o risco de Leucemia Mieloide Aguda (LMA).
- A quimioterapia que contém agentes alquilantes e agentes de platina está vinculada a um aumento no risco de LMA, que demonstrou alcançar seu máximo aproximadamente oito anos depois da quimioterapia. Frequentemente isso predispõe os pacientes a uma síndrome mielodisplásica antes da LMA. Além disso, as quimioterapias que contêm inibidores da topoisomerase II também estão associadas à LMA.
- Sabe-se que a exposição a doses altas de radiação também aumenta o risco de desenvolver certas leucemias e observou-se que alcançam seu máximo aproximadamente seis a oito anos depois da exposição. Estes níveis de radiação referem-se a exposições significativas como após a explosão de uma bomba atómica, ou um acidente de um reator nuclear. Os riscos associados à exposição em doses baixas de radiação, como aquelas de exames de imagem como as radiografias e as TC, não estão bem definidos.

Fontes: (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

As neoplasias malignas hematológicas representam uma carga significativa na América Latina e mostram taxas de prevalência e incidência variadas em toda a região

Número estimado de **casos de prevalência** (1 ano) – ambos os sexos, 2012⁽¹⁾

Leucemia



Linfoma não Hodgkin

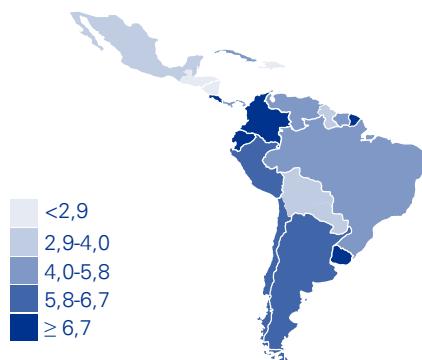


Mieloma Múltiplo ⁽²⁾



Argentina (9,1) e Uruguai (14,3) apresentam a prevalência mais alta coletivamente de leucemia, linfoma não Hodgkin e mieloma múltiplo na região da América Latina.

Número estimado de **casos incidentes** – Padronizados em relação à idade em ambos os sexos, 2012⁽¹⁾



Uruguai (16,6) e Colômbia (14,2) apresentam a incidência mais alta coletivamente de leucemia, linfoma não Hodgkin e mieloma múltiplo na região da América Latina.

Fontes: (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.

A jornada dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas agudas e crônicas é complexa, exige vários comprometimentos com os profissionais de saúde.



Consciência e
Descoberta acidental



Diagnóstico e
prognóstico



Tratamento e
conduta médica



Supervisão ou
acompanhamento



Cuidados paliativos



Remissão

As limitações no conhecimento e na capacitação dos especialistas sobre neoplasias malignas hematológicas levam a um diagnóstico e prognóstico tardios



Consciência/Descoberta accidental

Existe um problema significativo de falta de consciência das neoplasias malignas hematológicas na América Latina, tanto entre os médicos como no público em geral. Isso se manifesta como uma taxa elevada de diagnóstico em estádios avançados.

60-70%

dos pacientes com câncer são diagnosticados em estádios avançados da doença



Foco na prevenção e detecção precoce (2017)



Obs.: Uma pontuação Der de 5 deve ser interpretada como um sinal de que o país tem um bom desempenho em comparação com seus pares, o que é impecável nesta área.



Diagnóstico e prognóstico

Existe uma cobertura razoavelmente boa para a grande maioria de técnicas diagnósticas na América Latina, porém o acesso a instalações/técnicas prognosticas como a biologia molecular é altamente variável.

Existe uma escassez crítica de especialistas na América Latina. Há apenas

0,9

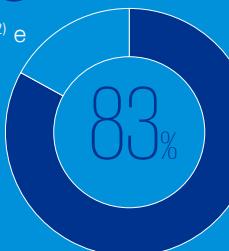
hematologistas por



A Cidade do México tem a maior concentração de equipamentos de TC no mundo, porém os centros regionais têm instalações precárias.

33%

dos aparelhos de radioterapia na América Latina ainda utilizavam a tecnologia antiga de cobalto 60 em 2013.



O sequenciamento é essencial para determinar com exatidão o prognóstico de um paciente, no entanto nenhum seguro o cobre em nenhum país da América Latina.



Fontes: [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](#)



O paradigma de tratamento das neoplasias malignas hematológicas requer instalações especializadas para implementar terapias inovadoras e complexas



Tratamento e conduta médica



Quimioterapia

- A quimioterapia é o padrão de atendimento para o tratamento de primeira e segunda linhas na maioria das neoplasias malignas hematológicas nos sistemas públicos latino-americanos de atendimento à saúde.
- Existe variação nas combinações e regimes reembolsados de quimioterapia que estão disponíveis para uso.
- Em alguns casos, as decisões de financiamento são tomadas por indicação, de forma que a disponibilidade da quimioterapia depende do diagnóstico do paciente.
- No contexto do atendimento privado, é possível reduzir o uso da quimioterapia no paradigma de tratamento em favor das novas terapias direcionadas.



Nova terapia direcionada

- As novas terapias direcionadas estão obtendo lentamente as aprovações em toda a América Latina, no entanto o nível de acesso a estas terapias está muito atrás daquele dos EUA e da UE.
- As terapias que estão aprovadas são, em muitos casos, não reembolsáveis pelo sistema de saúde pública e, quando o são, ela ocorre em estádios avançados do paradigma de tratamento em subpopulações de pacientes altamente caracterizadas.
- O acesso às novas terapias direcionadas está vinculado ao ramo específico do sistema nacional de atendimento à saúde ao qual o paciente pertence.



Transplante de medula óssea

- O transplante de medula óssea está indicado após regimes de quimioterapia em dose muito alta e/ou radioterapia extensa.
- Em geral, é realizado somente em um pequeno número de centros especializados na América Latina, uma vez que é necessária acreditação específica. Consequentemente, o acesso a este tratamento depende das redes existentes dos centros de referência.
- O suprimento de material é altamente variável, com os diferentes centros tendo diferentes enfoques (ou seja, autólogo, alogênico relacionado; alogênico não relacionado; haploidêntico etc).



Radioterapia

- As neoplasias malignas hematológicas são muito sensíveis à radioterapia e consequentemente são necessárias doses significativamente menores em comparação com outras neoplasias malignas.
- A radiação de todo o corpo com frequência é utilizada junto com os regimes de quimioterapia como parte do regime pré-operatório de transplante ou como parte do regime de condicionamento.

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

O paradigma de tratamento das neoplasias malignas hematológicas requer instalações especializadas para implementar terapias inovadoras e complexas (cont.)



Tratamento e conduta médica



A lenta aprovação regulatória das terapias inovadoras e a falta de cobertura dos sistemas públicos de atendimento à saúde fragmentados significa que os pacientes, com frequência, têm um acesso limitado a estas terapias

30%

das pessoas

carecem de cobertura de saúde adequada na América Latina, inclusive para as pessoas com cobertura, os gastos por sua própria conta podem chegar até

44%

no México.



No México, o Seguro Popular cobre somente o tratamento dos linfomas, deixando os pacientes com leucemia e mieloma sem cobertura.



No Brasil, o número total de enfermeiros capacitados especializados em oncologia atende somente **1/2** das necessidades de São Paulo



Somente o **Uruguai** e o **Chile** possuem equipamentos suficientes de radioterapia para atender às necessidades nacionais.



2/3 de aumento no gasto do sistema público de atendimento à saúde em cirurgia de câncer, quimioterapia e radioterapia entre 2010-2015.



Existe um número limitado de centros adequadamente acreditados para realizar transplantes de medula óssea e a compreensão da elegibilidade para este procedimento é altamente variável.



4,8%



dos pacientes com câncer no Brasil recorreram aos tribunais para obter medicamentos no segundo semestre de 2014.

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



Existe uma baixa integração dos cuidados paliativos no percurso do tratamento e limitações no acesso

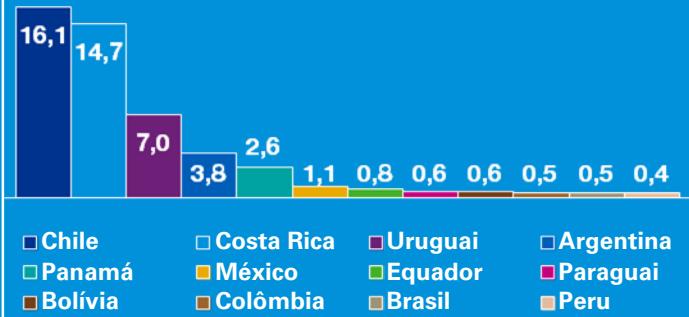


Cuidados paliativos

Em grande parte da América Latina, o acesso aos cuidados paliativos é significativamente limitado e, quando está disponível, raramente está integrado de forma eficaz ao sistema de atendimento da saúde e com frequência são oferecidos ao paciente muito tarde em seu tratamento.



Serviços de cuidados paliativos por 1m de habitantes



Os cuidados paliativos raramente são implementados tão rapidamente como recomenda a OMS, em razão da baixa integração.



30%
dos serviços de cuidados paliativos na América Latina se encontram no Chile.

A maioria dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas precisará de cuidados paliativos em algum momento durante o atendimento.



A disponibilidade de radioterapia nos sistemas de saúde pública é baixa no Brasil, México e Colômbia e o diagnóstico tardio na região faz com que a radioterapia seja importante para os cuidados paliativos.

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



4.0 projeto



O objetivo deste projeto é melhorar a qualidade e eficiência do atendimento às neoplasias malignas hematológicas em toda a América Latina

O objetivo foi aprender com os centros líderes na região suas iniciativas nas boas práticas que melhoraram o atendimento dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas.

Como parte disso, reunimos especialistas (chefes do serviço de hematologia dos centros líderes, especialistas regionais, representantes de grupos de associações de pacientes), para criar uma rede comprometida que impulsionará a implementação destas melhorias em todo o continente.

Ao fazer isso, nos concentramos em ajudar a construir um modelo de atendimento mais confiável e coerente para os pacientes com neoplasias malignas hematológicas na América Latina.





Este relatório foi criado através de uma revisão da literatura, visitas de observação aos centros e validação das nossas descobertas com especialistas da região

Etapas-chave para chegar às descobertas do relatório:



Revisamos mais de 100 publicações para desenvolver uma opinião sobre as boas práticas de atendimento e manejo de pacientes com neoplasias malignas hematológicas



Realizar uma revisão da literatura

Nosso enfoque:



Revisamos mais de 100 publicações acadêmicas e clínicas além da literatura cinzenta de alta qualidade de varias fontes renomadas.

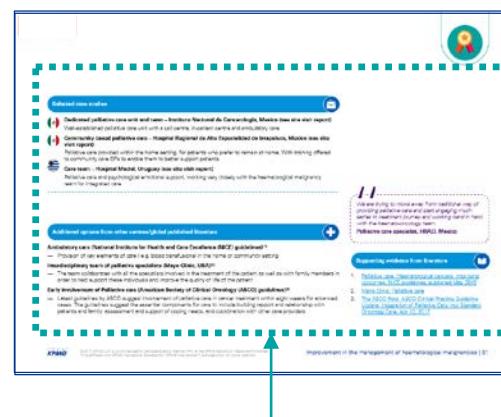
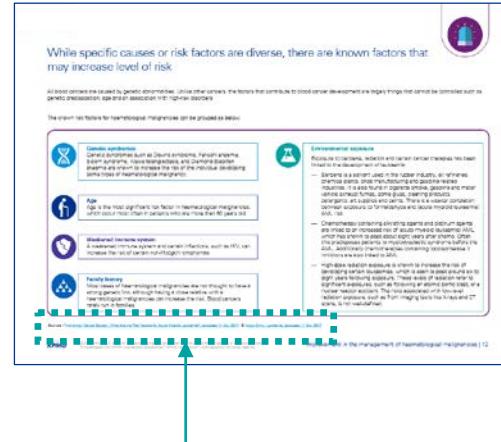


Revisamos as principais diretrizes internacionais para todas as indicações no âmbito deste relatório, incluindo as diretrizes NCCN, diretrizes ESMO e diretrizes IWCLL.



Consultamos muitas publicações governamentais e de instituições privadas que descrevem detalhadamente as boas práticas de atendimento à saúde e os planos futuros.

Como compartilhamos nossas descobertas:



Ao longo do relatório, mencionamos a referência das fontes da nossa revisão da literatura na página correspondente. Como colocamos a referência da fonte em cada *slide*, não acrescentamos referências específicas a pontos-chave no *slide*.

Na seção de 'iniciativas', fazemos referência à evidência que apoia o possível efeito da iniciativa das boas práticas e a citamos quando esta iniciativa tiver sido observada durante as visitas.

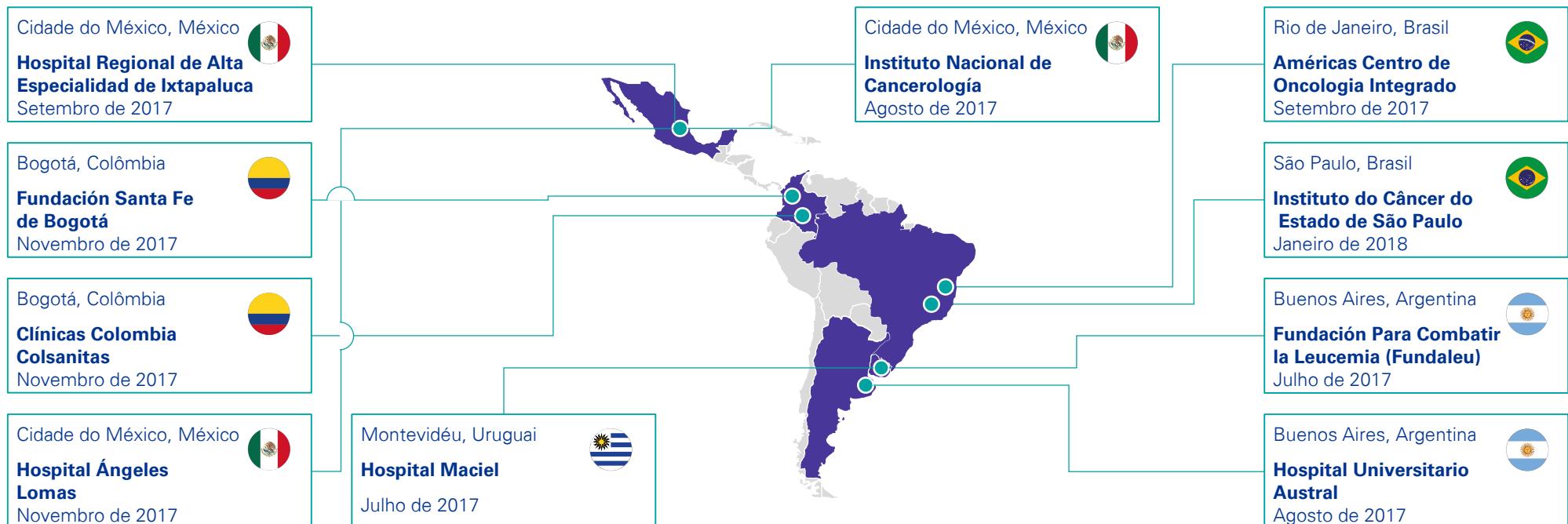


Visitamos 10 centros líderes, que representam a maioria dos sistemas de atendimento à saúde na região, que são reconhecidos por um atendimento e manejo de alta qualidade dos pacientes



Visita aos centros líderes

- Nos comprometemos com grupos de defesa dos pacientes ao longo do projeto e estes nos ajudaram na seleção de dez centros-chave em toda a América Latina.
- Os centros foram escolhidos em toda a América Latina e representam a maioria dos sistemas de atendimento à saúde na região.



Nos comprometemos com uma grande variedade de membros da equipe para compreender como prestar atendimento em cada um dos centros selecionados.



Visita aos centros líderes

Em nossas visitas pudemos interagir com todos os membros-chave que apoiaram a jornada do paciente e discutimos os aspectos-chave que permitem prestar atendimento de alta qualidade:



Com quem nos comprometemos?

Pessoal administrativo

Membros da equipe de TMO

Citogeneticista

Dentistas

Hematologistas

Hemato-oncologistas

Equipe da UCI

Especialistas em imagens

Infectologistas

Praticantes de terapia integradora

Especialistas em medicina interna

Enfermeiros (incluindo especialistas)

Especialistas em cuidados paliativos

Patologistas

Farmacêuticos

Psiquiatras

Psicólogos

Radiologistas

Assistentes sociais



O que observamos?



Edifícios e instalações do centro

Observamos a prática ao longo da jornada de um paciente ativo.



Processos

Observamos o manejo das neoplasias malignas hematológicas desde o diagnóstico e prevenção até o tratamento, incluindo os serviços de TMO e UCI e durante o acompanhamento e os cuidados paliativos.



Interação e gerenciamento da equipe

Perguntamos sobre os processos realizados em cada centro com relação ao atendimento do paciente. Isso incluía todos as **Equipes Multidisciplinares (EMD)** e sessões de capacitação celebradas.



Materiais educativos e capacidades tecnológicas

Observamos os materiais educativos oferecidos aos pacientes pelo hospital e as capacidades tecnológicas utilizadas no manejo ao atendê-los.



Visita aos centros líderes



Sobre o que perguntamos?

Discutimos as práticas fundamentais ao longo de toda a jornada do paciente com uma neoplasia maligna hematológica.



Antecedentes do centro

Informações sobre o centro e a demografia dos pacientes.



Prática atual

Desafios e atividades ao longo da jornada do paciente e ações valiosas ou únicas que os centros realizaram ao longo da jornada



Enfoque no paciente

Como garantir que o atendimento seja centrado no paciente? Permitindo que ele e sua família participem do tratamento e manejo das neoplasias malignas hematológicas em todo percurso do atendimento.



Redes

O nível de colaboração entre os departamentos assim como as redes com outros centros.



Criação de benefício

Efeito das iniciativas das boas práticas no atendimento às neoplasias malignas hematológicas tanto nos pacientes como na equipe de atendimento.



Revisamos os fatores comuns subjacentes às boas práticas observadas durante as visitas aos centros e validadas com especialistas e pesquisa



Resumir as descobertas e revisar com os especialistas

Nosso enfoque:

Descobertas específicas de cada centro:

- durante nossas visitas a dez centros líderes, identificamos:
as práticas-chave que corroboram a prestação de um
atendimento de alta qualidade e desenvolvemos relatórios
específicos de cada centro focados em:
 - Principais descobertas do centro;
 - Estudos de caso de iniciativas específicas.
- Compartilhamos estes relatórios com cada centro, para
validar a exatidão das nossas descobertas.

Temas comuns e iniciativas de boas práticas:

- Resumimos nossas descobertas, identificando temas
comuns de boas práticas e iniciativas.
- Realizamos revisões adicionais da literatura para validar
nossas iniciativas de boas práticas observadas, p. ex.,
Diretrizes aprovadas internacionalmente de boas práticas de
atendimento e manejo baseadas em evidências, estudos
revisados por pares, publicações governamentais e de
instituições privadas que detalham as boas práticas.



Workshop interativo e sessões de revisão:

- Através de um *workshop* interativo formado por
especialistas externos (incluindo chefes do serviço de
hematologia dos centros visitados, especialistas
regionais e representantes de grupos de associações de
pacientes) e sessões de revisão individual, trabalhamos
juntos para validar e refinar nossas descobertas.



Delineamos 5 temas gerais, 25 iniciativas comuns e 70 estudos de caso de boas práticas que permitem aos centros líderes oferecer atendimento de alta qualidade aos pacientes.



Como temos compartilhado nossas descobertas



Temas que abrangem o cumprimento das boas práticas

5 temas-chave de boas práticas para o atendimento e manejo de neoplasias malignas hematológicas, importantes em toda a jornada do paciente.



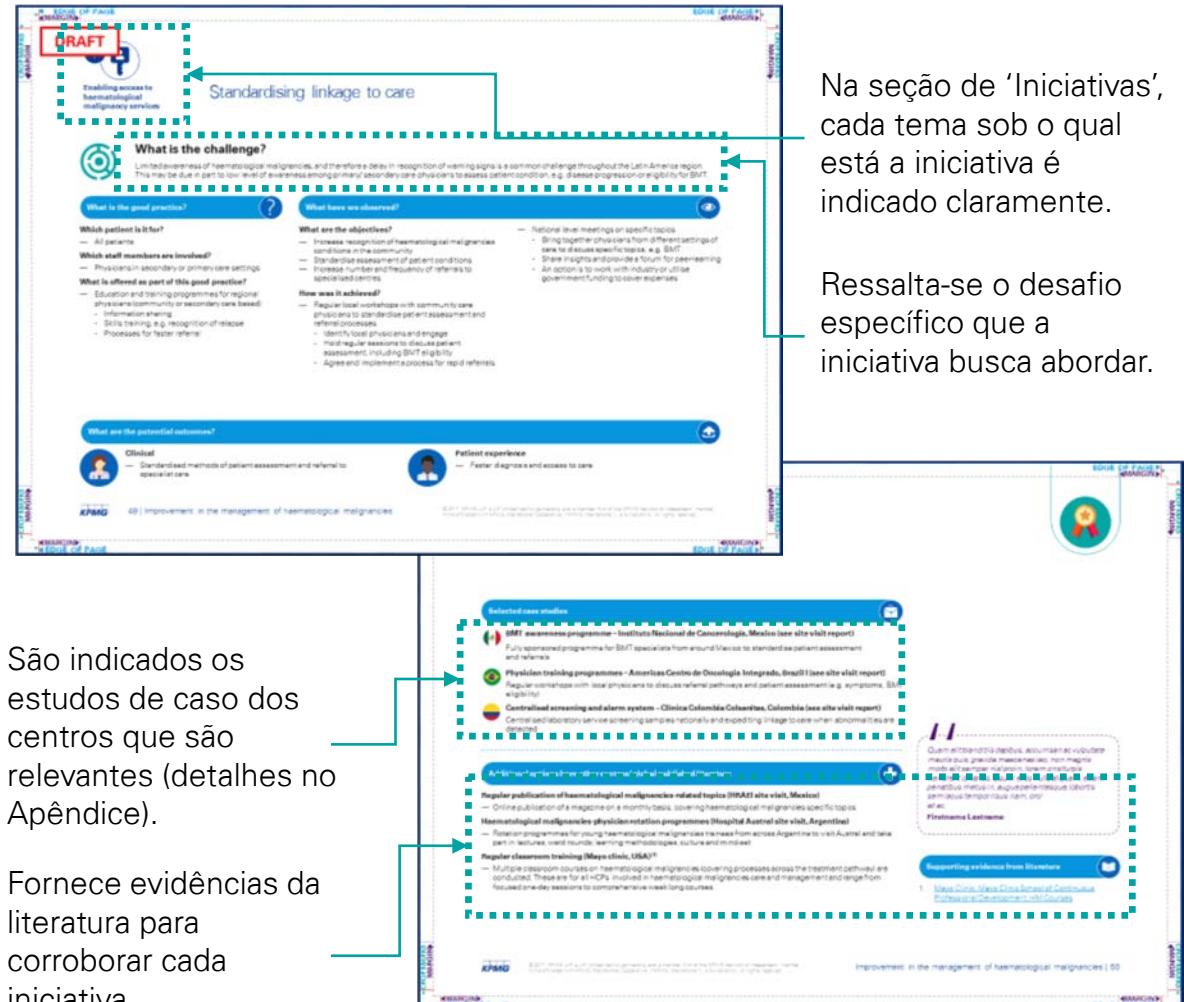
Iniciativas de boas práticas

25 iniciativas operacionais, comparadas com a prática comum nos centros líderes visitados, que podem ser duplicadas por outros centros na região para alcançar elementos de boas práticas.



Estudos de caso dos centros líderes

70 estudos de caso que detalham a justificativa, características, recursos e efeito potencial de iniciativas específicas de boas práticas vigentes nos centros líderes visitados.



São indicados os estudos de caso dos centros que são relevantes (detalhes no Apêndice).

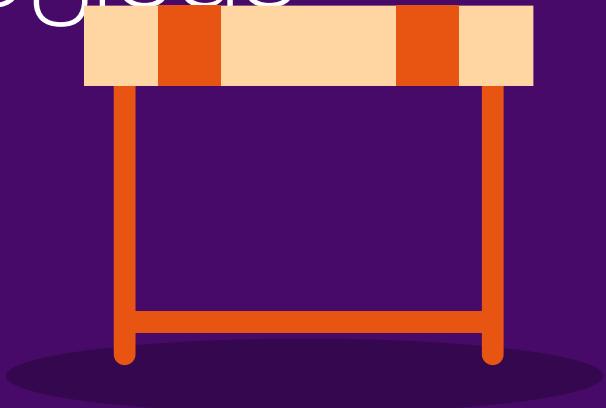
Fornece evidências da literatura para corroborar cada iniciativa.

Na seção de 'Iniciativas', cada tema sob o qual está a iniciativa é indicado claramente.

Ressalta-se o desafio específico que a iniciativa busca abordar.



5. Desafios na prestação de atendimento para neoplasias malignas hematológicas





Esboçamos uma seleção dos diversos desafios que representam obstáculos à prestação das boas práticas e cuidado dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas na América Latina.

Estes desafios existem em cada etapa da jornada do paciente ao longo do paradigma de tratamento e atendimento e existem muitas barreiras para as boas práticas nas diferentes etapas da jornada.

Embora muitos deles sejam o resultado de problemas de alto nível, tais como a falta de financiamento ou opiniões políticas nacionais, muitos deles podem ser, e estão sendo, abordados por uma série de boas práticas desenvolvidas pelos centros líderes na região.



Existem muitos desafios que afetam a entrega efetiva de um bom atendimento para as neoplasias malignas hematológicas na América Latina

Desafios específicos das etapas da jornada do paciente:



Desafios que envolvem toda a jornada do paciente:

Baixo nível de acesso ao atendimento através de centros terciários especializados em neoplasias malignas hematológicas.

Compromisso limitado do paciente e da família (comunicação, informação, capacitação) no manejo da doença.

Escassez de pessoal especializado (p. ex., hemato-oncologia, hematopatologia, enfermeiros clínicos).

Restrições nas políticas de atendimento à saúde nacionais públicas e privadas (p. ex., cobertura).

Ineficácia da ligação com o atendimento (p. ex., transferência para cuidados comunitários, referências desde o atendimento primário).

Escassez de fundos para os centros de tratamento (p. ex., para infraestrutura, instalações, tecnologias e pessoal).

Falta de uma coordenação eficaz entre os grupos de atendimento à saúde e os grupos de suporte/assessoria para pacientes.



6. Temas fundamentais
que possibilitam
oferecer
boas práticas
de atendimento



Identificamos cinco temas fundamentais que definem as iniciativas de boas práticas, que permitem aos centros proporcionar atendimento consistente e de alta qualidade para o paciente



Habilitar o acesso aos serviços

Capacidade de acessar os serviços com maior conveniência e qualidade de atendimento para o paciente; proporcionadas através da localização, números de serviços ou rapidez de atendimento.



Promover um ambiente de atendimento centrado no paciente

Um ambiente de atendimento construído em torno do paciente e de seus cuidadores responderá à necessidade de sentir-se reconhecido e respeitado, e mais comprometido com o tratamento.



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal

A abordagem multidisciplinar de atendimento é essencial para garantir o bem-estar físico, mental e espiritual do paciente e de seus cuidadores.



Proporcionar conduta médica de alta qualidade

Proporcionar um diagnóstico rápido, tratamentos personalizados, terapêuticas inovadoras e cuidados especializados para garantir os melhores resultados possíveis tanto clínicos quanto para o paciente.



Comprometer-se com o ambiente de atendimento à saúde

Impulsionar a melhora do padrão de atendimento no país através do compromisso ativo em aspectos relacionados ao Pagante, regulatórios e de políticas.



Estes cinco temas de boas práticas de atendimento e manejo envolvem todo a jornada dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas



Consciência e prevenção



Diagnóstico e prevenção



Tratamento, incluindo o manejo de recidivas e TMO



Cuidados paliativos e remissão



1



Possibilitar o acesso aos serviços

2



Promover um ambiente de atendimento centrado no paciente



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal



Proporcionar conduta médica de alta qualidade

•

5



Comprometer-se com o ambiente de atendimento à saúde

Este tema envolve iniciativas de boas práticas que não estão diretamente relacionadas com as fases da jornada do paciente.

A rapidez e a conveniência são fatores essenciais que possibilitam melhorar o acesso ao atendimento e aos serviços



A que nos referimos?

À capacidade de acessar os serviços com rapidez e à facilidade para melhorar a conveniência e qualidade do atendimento para o paciente; proporcionadas mediante a localização, número de serviços ou rapidez para oferecer o atendimento.

	Consciência e prevenção	Diagnóstico e prevenção	Tratamento, incluindo o manejo de recidivas e TMO	Cuidados paliativos e remissão
Rapidez	<ul style="list-style-type: none">Proporcionar serviços rápidos, incluindo:<ul style="list-style-type: none">- Tempos de espera curtos para programar a primeira consulta;- Processamento rápido e exato dos testes de diagnóstico;- Referência rápida ao atendimento especializado/secundário para acompanhamento/tratamento adicional. <p>*Melhorar a rapidez e a qualidade das referências na comunidade.</p> <ul style="list-style-type: none">- Programas de capacitação para educar sobre critérios (p. ex., sintomas incluindo recidivas, elegibilidade para transplante de medula óssea). <p>*Processo para casos rápidos urgentes ou agudos.</p> <ul style="list-style-type: none">- Desenvolver um processo de alertas para informar os especialistas (p. ex., hematopatologista) demonstra que exigem investigação urgente.	<ul style="list-style-type: none">Garantir o início oportuno do tratamento:<ul style="list-style-type: none">- Referência rápida desde o diagnóstico até o cuidado especializado;- Processo de admissão direta da sala de urgências às alas hospitalares (p. ex., pacientes com sepse neutropênica).Apoiando o acesso ao tratamento, quando necessário:<ul style="list-style-type: none">- Equipe e procedimento para processar as reclamações de seguros (públicos ou privados);- Comprometimento com o trabalho social para suporte adicional.Incorporação dos cuidados paliativos e de suporte à jornada do paciente:<ul style="list-style-type: none">- Proporcionar opções de manejo da dor de forma oportuna. <p>*Proporcionar acesso remoto à assessoria de especialistas.</p> <ul style="list-style-type: none">- Linhas telefônicas atendidas por enfermeiro especialista (disponibilidade 24/7);- Detalhes de contato do médico responsável pelo tratamento ou da equipe de atendimento. <p>*Processo rápido para casos urgentes ou agudos.</p> <ul style="list-style-type: none">- Estabelecer um marco de atendimento imediato para fazer com que os pacientes urgentes consigam atendimento.	<ul style="list-style-type: none">Facilitar o acesso ao tratamento através de:<ul style="list-style-type: none">- Ampliar as horas de tratamento para os pacientes ambulatoriais (p. ex., 24/7);- Co-localização de serviços (p. ex., nutricionista, dentista e unidade de transplante de medula óssea);- Disponibilidade da equipe de atendimento, p. ex., hematologistas, enfermeiros. <p>*Proporcionar atendimento e serviços em contexto domiciliar (p. ex., manejo da dor, cuidados paliativos).</p> <p>*Proporcionar apoio logístico para os pacientes e as famílias (p. ex., alojamento próximo do centro de tratamento especializado).</p>	
Conveniência	<ul style="list-style-type: none">Facilitar o acesso flexível, incluindo:<ul style="list-style-type: none">- Possibilitar a análise na comunidade (p. ex., através de redes de laboratórios).	<ul style="list-style-type: none">Facilitar o acesso ao tratamento através de:<ul style="list-style-type: none">- Ampliar as horas de tratamento para os pacientes ambulatoriais (p. ex., 24/7);- Co-localização de serviços (p. ex., nutricionista, dentista e unidade de transplante de medula óssea);- Disponibilidade da equipe de atendimento, p. ex., hematologistas, enfermeiros.		

LEGENDA: As exigências realçadas em **roxo** e com um * indicam as práticas "principais" (exigências avançadas de boas práticas). Consideramos que elas não são essenciais para proporcionar boas práticas, mas sim aspectos que proporcionam muito valor adicional sobre um modelo básico de boas práticas.



Promover um atendimento centrado no paciente baseia-se em uma comunicação forte e na provisão de um ambiente adequado



A que nos referimos?

A um ambiente de atendimento construído em torno do paciente e de seus cuidadores, que responde à necessidade de sentir-se reconhecido e respeitado e sentir-se mais comprometido com o tratamento

Consciência e prevenção

Diagnóstico e prevenção

Tratamento, incluindo o manejo de recidivas e TMO

Cuidados paliativos e remissão

Principais exigências	Comunicação	<ul style="list-style-type: none">— Garantir a comunicação regular, aberta e honesta com os pacientes e sua família:<ul style="list-style-type: none">- Discussão detalhada com os pacientes e suas famílias antes de iniciar os planos de tratamento (p. ex., pré-TMO);- Proporcionar material de apoio (material educativo) para garantir uma boa compreensão da condição, tratamento e prognóstico.— Adaptação do método de comunicação às capacidades/contexto do paciente:<ul style="list-style-type: none">- Fornecer informações em um formato que seja acessível ao paciente e à família (p. ex., analfabetismo/barreiras do idioma/culturais).
	Ambiente	<ul style="list-style-type: none">— Projetar um ambiente de atendimento seguro e que ofereça apoio:<ul style="list-style-type: none">- Disponibilidade de continuidade do atendimento (p. ex., continuidade do médico de atendimento primário);- Minimizar os ônus administrativos e logísticos (p. ex., equipes de suporte administrativo, farmácias no centro para eliminar o ônus do acesso aos medicamentos).— Garantir que sejam discutidas as necessidades emocionais e psicológicas do paciente:<ul style="list-style-type: none">- Capacidade de manter-se em contato com as famílias durante o tratamento como nos Transplantes de Medula Óssea;- Prestação de serviços de suporte (p. ex., psicólogos, nutricionistas, especialistas em reabilitação);- Discutir as possíveis considerações/problemas culturais que representem barreiras para um bom atendimento.— Garantir que os pacientes se sintam apoiados e ouvidos adequadamente durante sua jornada:<ul style="list-style-type: none">- Discutir todas as opções de tratamento e permitir ao paciente e à família trabalhar com profissionais de atendimento à saúde para decidir os planos de tratamento melhor estudados.
	Empoderamento	<ul style="list-style-type: none">— Projetando um ambiente de cuidado de suporte:<ul style="list-style-type: none">- Unidades dedicadas a cuidados paliativos ou;- Colaboração estreita com as salas de hematologia.— Prestação de cuidados paliativos no contexto domiciliar.

*Orientar os pacientes sobre como se comunicar com os médicos através de programas especiais desenvolvidos para aumentar a autonomia do paciente.

LEGENDA:

As exigências realçadas em **roxo** e com um * indicam as práticas "principais" (exigências avançadas de boas práticas). Consideramos que elas não são essenciais para proporcionar boas práticas, mas sim aspectos que proporcionam muito valor adicional sobre um modelo básico de boas práticas.

Personalizar o atendimento o máximo possível pode garantir maior satisfação do paciente



A que nos referimos?

A abordagem multidisciplinar é essencial para garantir bem-estar físico, mental e espiritual do paciente e de seus cuidadores

Consciência e prevenção

Diagnóstico e prevenção

Tratamento, incluindo o manejo de recidivas e TMO

Cuidados paliativos e remissão

Principais exigências	<ul style="list-style-type: none">— Disponibilidade (interna ou através de uma rede de especialistas) de uma equipe de laboratório de diagnóstico e prognóstico para corroborar com os testes:<ul style="list-style-type: none">- Hematopatologistas;- Complemento completo de especialistas técnicos, incluindo citometristas de fluxo, biólogos moleculares, citogeneticistas, imunohistoquímicos etc.;- Psicólogos;- Enfermeiros operacionais gerais/especialistas para coletar amostras conforme necessário.— A equipe de diagnóstico (p. ex., hematopatologista) deve ser um membro regular da equipe multidisciplinar comprometida no atendimento do paciente.	<ul style="list-style-type: none">— Disponibilidade de uma equipe equilibrada para apoiar toda a gama de tratamentos e funções associadas ao atendimento ao paciente exigidas no manejo clínico:<ul style="list-style-type: none">- Especialistas em Hemato-oncologia (ou seja, hematologistas com conhecimento específico em oncologia);- Enfermeiros oncológicos especialistas e capacitados na administração de quimioterapia;- Médicos de outras especialidades (p. ex., especialista em medicina interna, especialista em UCI etc.);- Especialistas em transplante de medula óssea e equipe de suporte para este tratamento (p. ex., hematoterapeuta);- Farmacêuticos capacitados no manejo e administração de quimioterapia;- Infectologista;- Psicólogo e suporte de assistência social.
	<ul style="list-style-type: none">— Estabelecimento de um modelo de governança:<ul style="list-style-type: none">- Definição e acordo das funções e responsabilidades, p. ex., enfermeiro especialista para gerenciar a criação do material educativo para o paciente, o farmacêutico para validar as prescrições, etc.;- Estabelecimento de reuniões regulares, incluindo reuniões diretivas e a elaboração de minutas;- Estabelecimento de um processo para medir o efeito do manejo multidisciplinar dos pacientes e trabalhar com equipes de gestão de qualidade para implementar melhorias.	<p>*Estabelecimento de um modelo avançado de equipe multidisciplinar (EMD) para abordar as necessidades completas do paciente e dos membros da família, incluindo, possivelmente.</p> <ul style="list-style-type: none">- Representante do grupo de suporte aos pacientes;- Profissionais de cuidados integrados (p. ex., nutricionista, massagista, acupunturista, etc.);- Equipe de suporte administrativo (navegadores do sistema de saúde);- Equipe de qualidade do serviço.

LEGENDA:

As exigências realçadas em **roxo** e com um * indicam as práticas "principais" (exigências avançadas de boas práticas). Consideraremos que elas não são essenciais para proporcionar boas práticas, mas sim aspectos que proporcionam muito valor adicional sobre um modelo básico de boas práticas.



A prestação de um serviço e regime de tratamento personalizados podem assegurar a entrega da conduta médica de alta qualidade aos pacientes

4

A que nos referimos?

Ao fornecimento de diagnóstico rápido, tratamentos personalizados, terapêutica inovadora e atendimento especializado para garantir os melhores resultados clínicos e para o paciente possíveis

Consciência e prevenção

Diagnóstico e prevenção

Tratamento, incluindo o manejo de recidivas e TMO

Cuidados paliativos e remissão

Principais exigências	Atendimento individualizado	<ul style="list-style-type: none">Assegurar um diagnóstico exato, especialmente quando houver suspeita de doença aguda:<ul style="list-style-type: none">- Disponibilidade de um hematopatologista (interno ou através de uma rede);- Acesso a todos os serviços de testes de diagnóstico complementares.Desenvolver planos de tratamento que se adaptam à condição do paciente, p. ex., pacientes com comorbidades, pacientes grávidas, necessidade de atendimento de suporte como manejo da dor.Desenvolver um processo para envolver outras especialidades de maneira oportuna, p. ex., transferência para a UCI, colaborar com as equipes de medicina interna.Estabelecimento de protocolos rigorosos para a segurança do paciente, p. ex., controle de infecções, identificação do paciente, avaliação do risco do paciente. <p>*Estabelecimento de clínicas especializadas para o manejo de grupos de pacientes de alto risco, com informações da equipe multidisciplinar e estado de prioridade para os pacientes dentro do hospital (p. ex., acesso a psicólogos, assistentes sociais).</p>	
	Tratamento personalizado	<ul style="list-style-type: none">*Proporcionar serviços prognósticos (p. ex., sequenciamento da seguinte geração para identificar a idoneidade para os regimes de tratamento, como a deleção 17p na leucemia linfocítica crônica (LLC)).Proporcionar acesso a opções de tratamento mais individualizadas/inovadoras:<ul style="list-style-type: none">- Participação proativa em estudos clínicos;- Promover os Pagantes/outros órgãos de financiamento para o fornecimento de medicamentos que podem não estar totalmente disponíveis/frente à indicação.	<ul style="list-style-type: none">Inclusão de cuidados paliativos e de suporte de forma precoce na jornada do paciente, p. ex., manejo da dor.

LEGENDA:

As exigências realçadas em **roxo** e com um * indicam as práticas "principais" (exigências avançadas de boas práticas). Consideramos que elas não são essenciais para proporcionar boas práticas, mas sim aspectos que proporcionam muito valor adicional sobre um modelo básico de boas práticas.

O compromisso proativo através da construção de conhecimento, infraestrutura e equipe pode corroborar a melhora do panorama do atendimento à saúde



A que nos referimos?

Ao alavancar a melhora do padrão de atendimento em todo o país através do compromisso ativo em questões dos Pagantes, regulatórias e de políticas

Principais exigências	Conhecimento especializado
Infraestrutura e equipe	
	<ul style="list-style-type: none">— Construir um ambiente no qual o conhecimento especializado seja construído e ampliado:<ul style="list-style-type: none">- Reuniões regulares internas da equipe multidisciplinar;- Capacitação contínua do pessoal (p. ex., assistência a conferências);- Facilitar o compartilhamento de conhecimento (p. ex., programas de rotatividade, eventos com conferencistas externos).— Assegurar tempo protegido ou recursos para ampliar o conhecimento/melhorar o manejo do paciente, p. ex., adaptação conforme as diretrizes das exigências locais, vínculo protegido para realizar a pesquisa clínica.— Estabelecer redes externas para maior colaboração, construção de contexto e/ou <i>lobbying</i>:<ul style="list-style-type: none">- Desenvolvimento de diretrizes consensuais para o manejo do paciente;- Desenvolvimento de diretrizes de 'melhores práticas' para o acesso ao reembolso preferencial.
	<ul style="list-style-type: none">— Disponibilidade de capacidades para o gerenciamento de dados:<ul style="list-style-type: none">- Bases de dados minuciosas de pacientes para corroborar a análise e a pesquisa;- Recursos/tempo dedicados para a análise dos dados;- Processos para compartilhar dados com outras instituições/registros nacionais.— Fornecimento de instalações para pesquisa/pesquisa clínica.— Equipes dedicadas para promover os órgãos externos (p. ex., Pagantes, registros como bancos de sangue ou unidade de medula óssea):<ul style="list-style-type: none">- Equipes capacitadas na participação do Pagante, que gerencia todos os elementos do suporte administrativo do paciente.

LEGENDA: As exigências realçadas em **roxo** e com um * indicam as práticas "principais" (exigências avançadas de boas práticas). Consideraremos que elas não são essenciais para proporcionar boas práticas, mas sim aspectos que proporcionam muito valor adicional sobre um modelo básico de boas práticas.



7. Iniciativas de boas práticas no atendimento e no manejo



Atrás dos cinco temas estão 25 iniciativas principais, observadas durante nossas visitas aos centros líderes de referência e validadas por um painel de especialistas

Iniciativas de boas práticas descritas neste relatório:



Possibilitar o acesso aos serviços



Promover um ambiente de atendimento centrado no paciente



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal



Proporcionar conduta médica de alta qualidade



Comprometer-se com o ambiente de atendimento à saúde

Iniciativas de Boas Práticas



Nota: Estas iniciativas de boas práticas identificadas não devem ser vistas como atividades isoladas, uma vez que as sinergias entre elas podem ser impulsionadas para gerar uma plataforma robusta para um modelo de manejo da doença para as neoplasias malignas hematológicas na América Latina (consulte a página 123).



Possibilitar o acesso a
serviços em neoplasias malignas
hematológicas

1





Padronizar o vínculo com o atendimento

Qual é o desafio?

O conhecimento limitado sobre as neoplasias malignas hematológicas, e portanto um atraso no reconhecimento dos sinais de alerta, apresenta um desafio comum em toda a região da América Latina. Isso pode, em parte, ser devido ao baixo nível de conhecimento entre os médicos de atendimento primário/secundário que afeta a avaliação das condições do paciente (p. ex., evolução da doença ou elegibilidade para o transplante de medula óssea). Esta consciência limitado tanto da comunidade de médicos como do público em geral, junto com a falta de conhecimento sobre a vida de referência correta e como comprometer-se com ela, é uma possível causa do atraso do vínculo com o tratamento.

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Médicos nos contextos de atendimento secundário ou primária.

O que é oferecido como parte de esta iniciativa?

- Programas de educação e capacitação de paramédicos regionais (cuidados comunitários ou secundários):
 - Compartilhar informações (p. ex., elegibilidade para transplante de medula óssea);
 - Capacitação para habilidades (p. ex., reconhecimento de uma recidiva);
 - Processos para um encaminhamento mais rápido e disseminação da informação sobre como iniciar este processo.
- Um marco sólido, padronizado de encaminhamento que está presente no contexto de atendimento comunitário e secundário.

O que observamos?



Quais são os objetivos?

- Aumentar o reconhecimento das neoplasias malignas hematológicas na comunidade em um estágio inicial.
- Padronizar a avaliação das condições do paciente.
- Aumentar o número e a frequência de encaminhamentos a centros especializados/terciários.

Como são conquistados os objetivos?

- São realizados workshops locais regulares com médicos de atendimento comunitário para padronizar a avaliação dos pacientes e os processos de encaminhamento:
 - Identificar os médicos locais e envolvê-los;
 - Apoiar sessões regulares para discutir a avaliação dos pacientes, incluindo a elegibilidade para TMO;
 - Combinar e estabelecer um processo de

encaminhamento rápido.

- Reuniões em nível nacional sobre tópicos específicos:
 - Reunir médicos de diferentes contextos de atendimento para discutir tópicos específicos, p. ex., TMO;
 - Compartilhar informações e proporcionar um fórum de aprendizagem de pares;
 - Uma opção é trabalhar com a indústria ou utilizar financiamento governamental para cobrir os gastos.
- Opcional: Estabelecimento de centros de exames na comunidade com critérios de diagnóstico padronizados de referência e rotas estabelecidas de referência; as análises podem ser realizadas de forma centralizada ou descentralizada, sempre que o marco para o diagnóstico e os critérios de referência estejam padronizados em todo o sistema.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Métodos padronizados de avaliação do paciente e encaminhamento ao atendimento especializado.
- Tempo de tratamento mais rápido que resulta em melhores resultados de tratamento.



Experiência do paciente

- Diagnóstico e acesso mais rápidos ao atendimento.



Estudo de casos selecionados



Programa de conscientização sobre o Transplante de Medula Óssea (TMO) – Instituto Nacional de Cancerología, México (consulte o relatório da visita ao centro)



Programa totalmente patrocinado para especialistas em TMO de todo o México para oferecer educação sobre a avaliação e encaminhamento padronizado do paciente.

Programas de capacitação para médicos – Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)



Workshops regulares com os médicos locais para discutir os percursos de encaminhamento e os critérios de avaliação dos pacientes (p. ex., sintomas, elegibilidade para TMO).



Sistema centralizado de detecção e alerta – Clínica Colombia Colsanitas, Colômbia (Consulte o relatório da visita ao centro)

Serviço de laboratório centralizado de detecção de amostras em nível nacional e vínculo rápido com o atendimento quando são detectadas anormalidades.



Regulamentação do paciente – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

O ICESP desenvolveu uma forma para garantir um diagnóstico preciso das neoplasias malignas hematológicas. Ela foi adoptada pelo Ministério da Saúde e foi estendida a toda São Paulo para assegurar que os pacientes cheguem ao hospital com um diagnóstico correto.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



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

- Publicação em conformidade com uma revista mensal que cobre tópicos específicos de neoplasias malignas hematológicas.

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

- Programas de rotatividade de médicos em formação para a capacitação em neoplasias malignas hematológicas em toda a Argentina para visitar o Hospital Universitario Austral e participar de conferências e rodadas médicas, direcionadas ao ensino de metodologias de aprendizagem, cultura e mentalidade.

Capacitação regular em sal de aula (Clínica Mayo, EUA)⁽¹⁾

- São realizados vários cursos em sala de aula sobre neoplasias malignas hematológicas (que cobrem os processos ao longo do percurso de tratamento). Estes são para todos os Profissionais de Saúde envolvidos no atendimento e manejo de neoplasias malignas hematológicas e variam de sessões direcionadas de um dia a cursos semanais completos.



Evidência de apoio da literatura



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



Proporcionar acomodação para os pacientes e suas famílias



Qual é o desafio?

As neoplasias malignas hematológicas, agudas ou crônicas, frequentemente exigem períodos extensos e repetidos de hospitalização. Certos tratamentos (p. ex., TMO) precisam de condições ambientais padronizadas onde o paciente vive, para maximizar o sucesso do procedimento e minimizar o risco de infecções. Portanto, muitas vezes é necessário que os pacientes, e os membros da família que os apoiam, permaneçam no hospital ou próximo a ele durante o tratamento. Consequentemente, os pacientes e seus familiares podem ter gastos importantes para se hospedarem próximo do hospital e, quando não podem arcar com esses gatos, a falta de acomodação pode representar uma barreira para o tratamento.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Pacientes com meios limitados para conseguir acomodação para si mesmos e seus familiares durante o tratamento.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- De modo geral são gerenciados por assistentes sociais/facilitadores do hospital, com suporte do pessoal administrativo.

O que é oferecido como parte de esta iniciativa?

- Proporcionar opções de residência local para os pacientes e seus familiares:
 - Acomodação com desconto/gratuito para aqueles que não podem ficar no hospital ou em uma acomodação próxima durante o tratamento;
 - São oferecidos quartos adicionais para a família do paciente.

Quais são os objetivos?

- Dar suporte aos pacientes com rendimentos limitados para assegurar que contem com o apoio familiar necessário durante seu tratamento.
- Melhorar a conveniência para o paciente e a família trazendo-os para perto do Centro de tratamento.

Como são conquistados os objetivos?

- Formando sociedades ou redes com albergues/pensões/hotéis locais:
 - Identificação e construção de relações com as opções locais de acomodação, p. ex., hotéis/pensões de grupos de caridade ou religiosos;
 - Negociando taxas com desconto para dar suporte aos pacientes que precisam de acomodação.

— Estabelecendo acomodação financiada pelo hospital:

- Quando for possível, trabalhar com fundações/órgãos de financiamento hospitalar para adquirir infraestrutura e contratar pessoal para as instalações exigidas para acomodar os pacientes e seus familiares;
- Se houver fundos disponíveis, isso poderia ser fornecido aos pacientes gratuitamente.

— Implementar um sistema para teste de meios:

- Trabalhar com os pacientes para assegurar que aqueles com um alto nível de necessidade tenham prioridade para o acesso à acomodação disponível/com desconto/gratuita. Geralmente, isso é administrado por equipes administrativas ou de assistentes sociais.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhores resultados clínicos devido à presença regular dos pacientes e em alguns casos melhores condições sanitárias.
- Melhor manejo de infecções (p. ex., pós-TMO, imunossuprimidos).



Experiência do paciente

- Melhor conveniência através da capacidade para manter a família próxima.
- Melhor suporte em razão do fato dos membros da família estarem presentes.
- Capacidade de ter acesso ao atendimento para aqueles que, de outra forma, não estariam disponíveis.



Estudo de casos selecionados



Suporte de atendimento social especializado em neoplasias malignas hematológicas – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Bancos de dados de casas administradas por organizações religiosas ou de caridade que podem ser consultados.



Fundación Porsaleu– Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

Uma fundação separada que colabora com o hospital para proporcionar residência sem custos para os pacientes e os membros da família. O hospital proporciona a alimentação.



Casa Hope – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

Fundação filantrópica, independente do hospital que proporciona residência para um paciente e sua família, bem como transporte até as consultas hospitalares.



Esta iniciativa surgiu da necessidade das pessoas com baixos recursos.

Fundación Porsaleu, Hospital Maciel, Uruguai

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Quartos de entrada de emergência (Fundaleu, Argentina)

- Conjunto de quartos para alojar os familiares de pacientes criticamente doentes e que necessitam de acomodação imediatamente.

Quartos com desconto (Fundaleu, Argentina)

- Os pacientes e os membros da família podem se hospedar em acomodações locais com taxa de desconto negociadas pela Fundação Fundaleu.

Acomodação e transporte em longo prazo (Brigham and Women's Health, EUA)⁽¹⁾

- Alguns centros oferecem acomodação especial junto com o transporte ao hospital para pacientes e familiares com custo reduzido ou sem nenhum custo.

Quartos de hospitalidade (Wake Forest Baptist Health, EUA)⁽²⁾

- Estes quartos são fornecidos aos membros da família enquanto o paciente está em tratamento, como por exemplo radioterapia. São completamente atendidas e administradas por voluntários.

Evidência de apoio da 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](#)



Possibilitar o tratamento na comunidade

Qual é o desafio?

Atualmente, o manejo das neoplasias malignas hematológicas é realizado predominantemente em centros terciários, devido à necessidade de equipamento especializado (p. ex., de imagem), acesso a equipes multidisciplinares (p. ex., hemato-oncologia, enfermeiros, hematopatologia, oncologia clínica) e acesso a instalações especializadas (p. ex., centros de infusão, unidades de TMO). Frequentemente estes centros localizam-se em grandes cidades, exigindo que os pacientes e os familiares de zonas rurais viajem longas distâncias. Isso gera gastos adicionais de transporte e acomodação, bem como a redução da conveniência, que muitas vezes possuem um efeito negativo na qualidade de vida do paciente e da família/cuidador.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Pacientes com limitações para ter acesso ao atendimento (p. ex., que vivem em áreas rurais), dificuldades para viajar aos centros terciários devido à incapacidade ou falta de meios financeiros/de transporte.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Médicos, enfermeiros capacitados e especialistas em cuidados integrados (p. ex., psicologia) ou de apoio (p. ex., assistência social) conforme necessário.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Proporcionar aos pacientes atendimento domiciliar.
- Dar suporte aos sistemas de atendimento à saúde nas províncias.
- Proporcionar capacitação para o pessoal (p. ex., conscientização, suporte para o paciente, educação, capacitação dos membros da comunidade e dos Profissionais de Saúde).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Resultados clínicos melhorados devido ao fornecimento regular de cuidado/manejo melhorado da doença.
- Redução da incidência de espera do tratamento.



Experiência do paciente

- Maior conveniência para o paciente.
- Menor carga financeira.



Estudo de casos selecionados



Programas de capacitação para enfermeiros – Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Entrega de um programa de capacitação para melhorar as habilidades das equipes de enfermagem nos hospitais regionais.



Programa de cuidados paliativos – Instituto Nacional de Cancerología, México (Consulte o relatório da visita ao centro)



Entrega de serviços de cuidados paliativos para os pacientes no contexto domiciliar.



Hematomóvel – Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

Entrega de atendimento no domicílio do paciente por um médico e enfermeiros capacitados.

Programa 'Alô Enfermeiro' – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

Serviço que oferece contato com um enfermeiro para os pacientes e sua família, 24 horas por dia através de um serviço telefônico dedicado.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Construção de redes de parceiros para oferecer atendimento (Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil)

- Identificar uma série de centros/hospitais e desenvolver um conjunto de práticas acordadas para oferecer atendimento que garanta a padronização.

Educação do paciente e da família sobre o manejo do tratamento (Instituto Nacional de Cancerología, México)

- Envolver o paciente e a família no manejo de certos aspectos do atendimento domiciliar, (p. ex., administração de medicamentos para a dor no contexto domiciliar).
- Proporcionar material para a documentação e vigilância regulares dos resultados do paciente (p. ex., cadernos de vigilância).
- Criar uma agenda para o contato contínuo irregular.

Colaboração com os centros comunitários existentes (Memorial Sloan Kettering Cancer Alliance, EUA)⁽¹⁾

- O centro tem formado sociedades com os prestadores locais de atendimento nos centros comunitários. Isso beneficia tanto as entidades, o centro pode aumentar seu alcance e os centros comunitários recebem acesso ao atendimento padronizado de alto nível.

Evidência de apoio da literatura



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



Qual é o desafio?

O manejo de neoplasias malignas hematológicas normalmente exige instalações especializadas, incluindo alas individuais dedicadas (idealmente quartos individuais) para minimizar o risco de infecção nos pacientes, sala de isolamento para os pacientes submetidos à TMO/risco de alto nível de neutropenia e instalações para pacientes ambulatoriais que sejam adequadas para várias intervenções (p. ex., infusões de longa duração). O acesso às instalações, sejam internas ou através de redes com outros centros especializados, apoiará resultados ideais para o paciente.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Pacientes que precisam ou se submetem a qualquer conduta médica em um contexto de pacientes hospitalizados ou ambulatoriais.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Hematologistas, equipes de transplante, enfermeiros clínicos.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Instalações e equipes internas dedicadas (p. ex., alas ou salas designadas).
- Acesso às instalações através de redes de hospitais especializados (p. ex., instalações de TMO).

Quais são os objetivos?

- Proporcionar atendimento ideal através do fornecimento de infraestrutura construída *ex profeso*.

Como são conquistados os objetivos?

- Infraestrutura construída *ex profeso*:
 - Instalações para pacientes hospitalizados que atendem especificamente as necessidades dos pacientes com neoplasias malignas hematológicas (p. ex., salas de isolamento para TMO com entradas separadas que proporcionem à família um acesso/método de comunicação com o paciente).
 - Instalações para pacientes ambulatoriais que proporcionam conveniência máxima para os pacientes (p. ex., abrir jornadas largas para permitir o manejo das infusões longas durante a noite).
 - Redes com hospitais especializados para o acesso aos serviços.

- Desenvolver relações com hospitais especializados para proporcionar acesso rápido aos serviços.
- Estabelecer procedimentos para a continuidade do atendimento (p. ex., através da manutenção da mesma equipe de atendimento).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Acesso rápido ao tratamento.
- Resultados clínicos melhorados para os pacientes devido à diminuição das infecções e do fornecimento de um ambiente de atendimento mais individualizado.



Experiência do paciente

- Maior satisfação.
- Melhor estado mental do paciente e da família.



Estudo de casos selecionados



Rede de serviços de TMO– Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

Trabalha em colaboração com várias unidades altamente especializadas de TMO para a transferência de pacientes que são elegíveis.



Unidade de pacientes ambulatoriais 24/7– Instituto Nacional de Cancerología, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Unidade para pacientes ambulatoriais que está aberta 24/7, permitindo o acesso rápido dos pacientes após o diagnóstico e maximizando a conveniência para o paciente.



Alta precoce dos pacientes de transplante de medula óssea – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

Programa que ajuda a permitir aos pacientes voltar mais rapidamente para seus lares, para reduzir a susceptibilidade às infecções hospitalares e ajudar a reduzir a carga financeira para o paciente e para as instalações conferida pelos períodos prolongados de hospitalização.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Área designada com uma unidade de consulta externa independente (Diretrizes do Instituto Nacional de Saúde e Excelência no Atendimento (NICE))⁽¹⁾

- As diretrizes sugerem o desenvolvimento de uma área designada, idealmente com uma entrada separada, que proporcione proteção adequada para os pacientes com neoplasias malignas hematológicas de possíveis infecções. Além disso, devem ser fornecidas instalações para as infusões prolongadas, de vários medicamentos e/ou transfusões de componentes sanguíneos.

Diretrizes de atendimento ambulatorial (Diretrizes do Instituto Nacional de Saúde e Excelência no Atendimento (NICE))⁽¹⁾

- As diretrizes introduzem a prestação de atendimento ambulatorial para pacientes específicos (p. ex., aqueles em remissão ou com maior risco).

Departamento dedicado de radioterapia oncológica (Cleveland Clinic, EUA)⁽²⁾

- Fornecimento de um departamento separado de radioterapia com planos de tratamento personalizados para pacientes que recebem radioterapia com alta precisão, reduzindo o tempo de tratamento.

Sociedade administra radioterapia (Centro médico da Universidade de Cincinnati e Centro Médico do Hospital Infantil de Cincinnati, EUA)⁽³⁾

- Estes centros formam uma sociedade para administrar radioterapia com alta precisão aos pacientes com câncer utilizando o Centro de Terapia com Prótons UCMC.



Evidência de apoio da literatura



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



Promover um ambiente de
atendimento centrado
no paciente





Proporcionar educação centrada no paciente e na família

Qual é o desafio?

Um tema comum que surge é a necessidade de melhor educação do paciente e da família sobre o diagnóstico, as opções de tratamento e o efeito que estas têm no bem-estar físico e mental. Isso é exacerbado pela natureza muitas vezes altamente complexa das neoplasias malignas hematológicas, e a possível necessidade de realizar exames repetidos para o diagnóstico/ intervenções terapêuticas repetidas (p. ex., quimioterapia em dose alta seguida por um TMO). É necessária uma comunicação clara e honesta das informações de forma não ambígua e amistosa para o paciente para garantir que os pacientes e seus familiares possam tomar decisões informadas sobre seu atendimento.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes e seus familiares/cuidadores.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Hematologistas responsáveis pelo tratamento, enfermeiros, assistentes sociais e pessoal administrativo de suporte.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Programas estruturados que envolvem os pacientes de forma regular; eles podem consistir de:
 - Sessões individuais com o paciente e o profissional de atendimento médico / social;
 - Linhas telefônicas de informação rápida;
 - Comunicação multicanal (p. ex. vídeos, revistas, panfletos).

Quais são os objetivos?

- Informar melhor os pacientes e familiares sobre a condição e as possíveis consequências/impacto.
- Preparar melhor os pacientes e seus familiares para lidar com o manejo das neoplasias dermatológicas e cronogramas associados à doença.
- Liberar tempo dos médicos para concentrar-se na conduta médica.

Como são conquistados os objetivos?

- Estão em vigor vários programas estruturados, que juntos proporcionam compromisso contínuo para melhorar a compreensão do paciente e da família:
 - O enfermeiro especialista/ assistente social organiza reuniões individuais com o paciente na inclusão; e em momentos regulares durante o período de tratamento;
 - Disponibilidade de um enfermeiro especialista por telefone para a divulgação de informações

convenientes. Também é possível compartilhar com o paciente os números de telefone celular de um enfermeiro/médico para emergências;

- Programas formais de capacitação para educar o paciente/a família sobre aspectos específicos do atendimento (p. ex., cuidado de feridas e cateteres, cuidados paliativos);
- Fornecimento regular de materiais educativos (p. ex., manuais ou vídeos) para complementar a educação frente a frente.
- Criação de materiais educativos focados no paciente que são importantes e estão adaptados para este propósito:
 - Identificação dos principais tópicos educativos e melhores formas de comunicação (p. ex., áudio ou gráficos para superar os problemas com o analfabetismo);
 - Criação de material colateral interno (p. ex., vídeos, manuais).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhor preparação para os cronogramas e efeito da terapia, que podem ser muito intensivas.



Experiência do paciente

- Melhor satisfação devido à maior compreensão do efeito.
- Melhor preparo da família e do paciente para a realidade do tratamento e os cronogramas associados à doença.





Estudo de casos selecionados



Programas de Educação para o Paciente e a Família – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Vídeos criados internamente, discutindo cada indicação de neoplasia maligna hematológica e seu tratamento bem como a segurança do paciente (p. ex., lavagem de mãos), que estão disponíveis na TV nas áreas comuns e nos quartos dos pacientes.



Capacitação do paciente e da família acusados paliativos – Instituto Nacional de Cancerología (INCan), México (Consulte o relatório da visita ao centro)

O paciente e sua família são convidados para o INCan onde é fornecida capacitação específica para o manejo de feridas/dor e para a vigilância da condição do paciente (p. ex., acompanhamento de sintomas).



Café da manhã para reunião com especialistas – Hospital Ángeles Lomas, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

São realizados cafés da manhã com médicos do departamento para fornecer uma plataforma para que o público aprenda e faça perguntas sobre a doença.



Fornecimento de suporte em grupo - ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

São realizadas sessões para pacientes e seus familiares para discutir abertamente os principais problemas e preocupações enfrentados com relação à doença e o regime de tratamento.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Grupos de apoio mútuo para pacientes (Leukemia & Lymphoma Society Support Group-Holy Cross Hospital, Grupo de Apoio da Sociedade de Leucemia e Linfoma - Hospital da Santa Cruz, EUA)⁽¹⁾

- Os pacientes com neoplasias malignas hematológicas, os membros da família e os prestadores de atendimento se reúnem mensalmente para realizar um fórum de apoio e ter a oportunidade de compartilhar suas experiências e discutir qualquer preocupação que tenham.

Serviço do programa de educação sobre o câncer (Clínica Mayo, EUA)⁽²⁾

- O Centro de educação em câncer pode ser acessado gratuitamente on-line e fornece todas as informações sobre a maioria dos cânceres. Atende aos pacientes fornecendo respostas a todas as suas dúvidas, seja por telefone ou corpo e-mail.

Evidência de apoio da literatura



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

Estabelecer a confiança do paciente



Qual é o desafio?

Assegurar que os pacientes entendam e se sintam confortáveis com seus médicos é essencial para permitir que eles desempenhem um papel ativo em seu cuidado. A criação de um ambiente seguro e protegido onde o paciente sinta que está aos cuidados de médicos bem informados, que entendem completamente e sabem como tratar sua doença, é fundamental para que tanto o paciente como sua família fiquem satisfeitos com o atendimento. A confiança só pode ser adquirida mediante a criação de relações profundas entre médicos, os pacientes e seus familiares, e isso requer tempo e esforço..

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Todas as partes interessadas que participam do atendimento e do manejo dos pacientes devem desempenhar um papel na obtenção de sua confiança. Isso envolve os médicos e enfermeiros durante o curso do tratamento, além do pessoal administrativo e auxiliar que se encarrega de ajudar o paciente a navegar e se orientar dentro do sistema de assistência médica.

O que é oferecido como parte de esta iniciativa?

- Recompilação do *feedback* do paciente:
 - Verbal;
 - Preenchimento de formulários.
- Formação de confiança através de contratos informais :
 - Educação;
 - Fóruns de comunicação.

Quais são os objetivos?

- Garantir a aceitação do paciente e uma maior compreensão do manejo de seu tratamento, uma vez que é essencial assegurar a participação completa no plano de tratamento e está correlacionada diretamente com melhores resultados de saúde.
- Garantir a satisfação e a comodidade do paciente durante o tratamento.
- Preparar melhor os pacientes e as famílias para lidar com o manejo da neoplasia maligna hematológica e os cronogramas.

Como são conquistados os objetivos?

- A recompilação dos comentários dos pacientes sobre seu tratamento e o tempo de atendimento, e a evidência de ações tangíveis diretas que abordam as preocupações do paciente, demonstram que a voz do paciente é ouvida. Este *feedback* pode ser recompilado em uma série de métodos :
 - Formulários de recompilação de comentários dos pacientes, emitidos durante a permanência dos pacientes no hospital e no momento da alta:
 - São realizadas reuniões de revisão para discutir os

resultados, ocasionalmente com pacientes presentes.

- Fóruns semanais entre os pacientes e o pessoal do hospital para analisar o atendimento recebido e como melhorá-lo;
- Recompilação de comentários de familiares/cuidadores.
- Formação de sólidas relações de confiança com os pacientes e seus familiares:
 - Programas de capacitação para assegurar um enfoque correto que garanta uma comunicação eficiente com o paciente;
 - Programas educativos;
 - Apoio colateral - avisos / folhetos informativos.
- Assegurar que os pacientes conheçam seus direitos e possam tomar decisões informadas com relação ao seu tratamento em todas as ocasiões. Isso pode ser conseguido através de:
 - Uso de quadros de avisos no hospital que descrevam os direitos do paciente;
 - Horas de consulta ampliadas nas quais os pacientes podem expressar suas inquietações e falar sobre seu estado de saúde por completo com um profissional médico.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhor participação dos pacientes em seu próprio cuidado.
- Melhor compreensão e menos resistência aos tratamentos.



Experiência do paciente

- Melhor satisfação e maior compreensão do atendimento / regime de tratamento devido a médicos confiáveis.
- Maior comodidade e segurança em todos os processos de tratamento: empoderamento do paciente.



Estudo de casos selecionados



Contratos informais – Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

O conceito de um contrato informal é desenvolvido e corroborado pela capacitação para reforçar a comunicação entre o paciente e os médicos e através de materiais educativos de suporte. Os médicos e os pacientes concordam em trabalhar juntos, levando em consideração as necessidades da outra parte, para produzir os melhores resultados de saúde.



Recompilação de *feedback* do paciente – Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

O feedback dos pacientes hospitalizados e ambulatoriais é coletado em cada alta e duas vezes por ano. Isso é corroborado por revisões com todos os médicos envolvidos no atendimento e em fóruns de discussão aberta.



Compromisso do paciente, ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

É realizado um programa para induzir e educar os pacientes sobre o programa de tratamento das neoplasias malignas hematológicas dentro do hospital, garantindo que compreendam adequadamente e estejam completamente comprometidos com seu tratamento.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Triangulação do *feedback* dos pacientes e familiares através de múltiplas plataformas (Hospital NHS da Universidade de Leicester, UK)⁽¹⁾

— O centro reúne os comentários dos pacientes e seus familiares através de diversos meios. Eles incluem um "Teste de amigos e familiares", uma pesquisa para todos os pacientes que receberam alta, pesquisas em conformidade com as Escolhas do NHS/Opiniões dos pacientes, cartões de "Mensagem a um Diretor" para queixas. Eles são revisados e categorizados a cada três meses e posteriormente atendidos.

O enfoque de pacientes como parceiros sugere uma maior confiança⁽²⁾

— A Faculdade de Medicina da Universidade de Montreal realizou um estudo que envolvia pacientes como parceiros ou os envolvia nas principais decisões relacionadas ao atendimento médico. Isso tem um efeito positivo nas relações de todos os Profissionais de Saúde com os pacientes e também permite que os pacientes se sintam capacitados e proativos em seu cuidado.

Evidência de apoio da 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](#)



Fornecer cuidados paliativos e de suporte integrados

Qual é o desafio?

O fornecimento de cuidados paliativos e de suporte é essencial para o manejo de pacientes com neoplasias malignas hematológicas. A evolução agressiva de certas neoplasias malignas hematológicas, junto com o efeito do tratamento intensivo, muitas vezes significa que o controle dos sintomas (p. ex., dor) e as intervenções para manter a vida (p. ex., suporte com produtos sanguíneos) se tornam essenciais para permitir aos pacientes manter uma boa qualidade de vida. Além disso, uma proporção significativa de pacientes progredirá para a necessidade de cuidados paliativos ou ao final da vida. A integração próxima dos especialistas em cuidados paliativos e de suporte no processo de manejo do paciente é essencial para uma coordenação bem-sucedida destes serviços com aqueles que tratam a neoplasia hematológica. Infelizmente, existem limitações no reconhecimento da importância dos serviços de cuidados paliativos e de suporte e da disponibilidade de especialistas e instalações para seu fornecimento integrado.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Pacientes que precisam de cuidados de suporte para complementar o tratamento ou que já tenham feito a transição para cuidados paliativos.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Especialista em cuidados paliativos, especialistas no manejo da dor, enfermeiros especializados (apoio ao EMD).

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Unidade dedicada de cuidados intensivos paliativos e de suporte com equipe especializada:
 - Manejo personalizado de pacientes com necessidades de suporte dentro de salas de hematologia.
- Cuidados paliativos na comunidade (p. ex., contexto domiciliar):
 - Isso poderia incluir capacitação para que a família vigie o paciente e ofereça aspectos do atendimento.

Quais são os objetivos?

- Controlar e manejar melhor os sintomas e as comorbidades do paciente (p. ex., dor, náuseas).
- Melhorar a qualidade de vida (QoL) do paciente até o final do tratamento / fim da vida.
- Ajudar a família a dar suporte ao paciente.

Como são conquistados os objetivos?

- Estabelecendo unidades dedicadas de cuidados paliativos e de suporte com equipes especializadas:
 - Equipe permanente para o manejo os pacientes hospitalizados, incluindo especialistas em cuidados paliativos, especialistas em dor, equipe de enfermagem e administrativa;
 - Linha telefônica para suporte remoto imediato, com acesso a hematologistas (ou médicos em capacitação), especialistas em cuidados paliativos,

etc..;

- Colaboração estreita com hematologistas para o manejo de pacientes e suporte à transição.
- Fornecimento de cuidados paliativos baseados na comunidade:
 - Prestação estruturada de atendimento domiciliar, p. ex., médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos para realizar visitas domiciliares de rotina;
 - Processo para o monitoramento regular do paciente (p. ex., cadernos para registrar sintomas, chamadas telefônicas regulares de acompanhamento);
 - Opções adicionais incluem o fornecimento de capacitação para médicos de família ou da comunidade sobre o manejo de pacientes com cuidados paliativos e sessões estruturadas de conselhos sobre o luto para a família.

Quais são os principais resultados?



Clínicos

- Melhor manejo do tratamento ou de sintomas da doença (p. ex., dor) e qualidade de vida do paciente até o final da vida.



Experiência do paciente

- Maior sensação de apoio para o paciente e a família;
- Tempo para se adaptar à transição e evolução da doença;
- Melhor QoL devido ao monitoramento minucioso das necessidades de suporte regular.



Estudo de casos selecionados

 **Cuidados paliativos integrais – Hospital Ángeles Lomas, México (Consulte o relatório da visita ao centro)**
Programa de cuidados paliativos (incluindo o manejo da dor) proporcionado aos pacientes em casa ou no hospital. Muitas vezes o programa é pago pelos pacientes.

 **Cuidados paliativos baseados na comunidade – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Consulte o relatório da visita ao centro)**
Cuidados paliativos proporcionados dentro do contexto domiciliar para pacientes que preferem permanecer em casa. É oferecida capacitação aos médicos da comunidade para permitir que deem melhor suporte aos pacientes.

 **Equipe de atendimento – Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)**
Cuidados paliativos e de suporte emocional psicológico, trabalham de forma muito estreita com a equipe de neoplasias malignas hematológicas para o atendimento integrado.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada

Atendimento ambulatorial (Diretrizes do Instituto Nacional de Saúde e Excelência no Atendimento (NICE))⁽¹⁾

- Fornecimento dos principais elementos do atendimento (p. ex., transfusões sanguíneas) no contexto domiciliar ou da comunidade.

Equipe interdisciplinar de especialistas paliativos (Clínica Mayo, E.U.)⁽²⁾

- A equipe colabora com todos os especialistas que participam do tratamento do paciente, bem como com os membros da família com a finalidade de ajudar estas pessoas e melhorar a qualidade de vida do paciente.

Participação inicial dos cuidados paliativos (Diretrizes da Sociedade Norte-americana de Oncologia Clínica (ASCO))⁽³⁾

- As últimas diretrizes da ASCO sugerem a participação dos cuidados paliativos no tratamento do câncer dentro das oito semanas para os casos avançados. As diretrizes sugerem que os componentes essenciais para o atendimento incluem a construção da relação e a relação com os pacientes e a família, a avaliação e o apoio das necessidades de enfrentamento e a coordenação com outros prestadores de assistência médica.



Tentamos nos afastar da forma tradicional de proporcionar cuidados paliativos e de começar o compromisso muito antes na jornada de tratamento e trabalhar lado a lado com a equipe de hemato-oncologia.

Especialista em cuidados paliativos, HRAEI, México



Evidência de apoio da 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](#)

Reforçando processos robustos de vigilância e acompanhamento



Qual é o desafio?

As neoplasias malignas hematológicas são condições crônicas e as recidivas são comuns. Existem limitações nas capacidade do médico da comunidade e do paciente de monitorar adequadamente os sintomas contínuos do paciente associados à sua neoplasia maligna hematológica. Os pacientes correm o risco de se perder no sistema em vários momento do percurso. Em algumas neoplasias malignas hematológicas, os pacientes não são tratados de imediato, mas entram em uma fase de 'observar e esperar', e só recebem tratamento quando a doença progride a um ponto específico. Depois do tratamento, os pacientes podem entrar em remissão por longos períodos de tempo, dificultando o controle das recaídas. Os processos de contato definido e regular são importantes para garantir o controle regular e a continuidade do atendimento e são essenciais para garantir resultados ideais para o paciente.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes, especialmente aqueles que são considerados de alto risco de se perderem do sistema ou alto risco de complicações ou recaídas (p. ex., pós-TMO).

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Todo o pessoal necessário no tratamento do paciente através de especialidades integradas.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Contato regular e definido entre o paciente e o profissional médico conforme exigido pela condição / estado da doença do paciente (p. ex., acompanhamento semanal / quinzenal, pós-alta).
- Internação rápida de pacientes anteriores que apresentaram recidiva.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhores resultados clínicos como:
 - Os pacientes que não são elegíveis para o tratamento continuam no sistema e são transferidos para o tratamento assim que a doença apresentar progressão;
 - As recidivas são detectadas antes, portanto o tratamento pode ser iniciado de forma mais pontual.



Experiência do paciente

- Aumento da satisfação devido à sensação de segurança de que a doença está sendo monitorada adequadamente.
- Maior conveniência para os pacientes, já que podem administrar seu tempo.



Estudo de casos selecionados



Clínica diurna para pacientes ambulatoriais – Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

Uma clínica diurna aberta para pacientes ambulatoriais com acesso a serviços dentários, dermatológicos e psicológicos além dos serviços de hemato-oncologia.



Programa 'Alô Enfermeiro' – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

Serviço que oferece contato com um enfermeiro de pacientes e seus familiares 24 horas por dia através de um serviço telefônico exclusivo.



Programa de percurso da oncologia – Clínica Colombia Colsanitas, Colômbia (Consulte o relatório da visita ao centro)

Programa para padronizar e otimizar os processos que oferecem vínculo com o atendimento e o monitoramento e acompanhamento após o tratamento.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Manejo de toxicidades na imunoterapia (Diretrizes da Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO))⁽¹⁾

- Existem altas possibilidades de toxicidade no tratamento e acompanhamento das neoplasias malignas hematológicas, como a toxicidade gastrointestinal, a toxicidade renal, etc. As diretrizes sugerem que o monitoramento e o manejo eficazes devem estar disponíveis para os pacientes durante todo o atendimento.

Diretrizes de acompanhamento em longo prazo para oncologia pediátrica⁽²⁾

- Diretrizes para o manejo em longo prazo do atendimento de crianças, adolescentes e adultos jovens sobreviventes de câncer que indicam todos os possíveis riscos associados e as exigências de avaliação periódica.

Evidência de apoio da 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](#)

Trabalhando estreitamente com grupos de pacientes



Qual é o desafio?

Em toda a região, a jornada do paciente com neoplasias malignas hematológicas é complexa e significativamente fragmentada. Existem várias ocasiões em que é necessário que o paciente (ou sua família) estabeleça um vínculo entre as etapas do atendimento e estas representam possíveis etapas nas quais o paciente pode se perder do sistema. Isso se agrava pelo fato de que os profissionais de saúde e as partes interessadas que participam do atendimento aos pacientes não têm tempo suficiente para proporcionar pautas detalhadas e orientação para proporcionar aos pacientes o autogerenciamento ou manejo das transições entre diferentes ambientes de assistência médica. Grupos de pacientes independentes ou órgãos de apoio estão presentes na maioria dos países da América Latina e poderiam se comprometer de forma eficaz para oferecer este suporte e orientação dentro do sistema de saúde, além de oferecer suporte e orientação adicional para o paciente e sua família com relação à doença e seu manejo. Infelizmente, a integração entre estes grupos e os centros de tratamento primário, secundário e de nível superior e os hospitais é limitada.

Qual é a iniciativa?



Quais são os detalhes desta iniciativa?



Quais são os objetivos?

- Assegurar que os pacientes e seus familiares possam obter informações suficientes e suporte para compreender sua doença e o plano de tratamento.
- Fazer com que o paciente tenha poder suficiente, de modo que possa desempenhar um papel ativo no desenvolvimento de protocolos hospitalares, o abastecimento de estudos clínicos e a inclusão, etc.
- Ajudar os pacientes a navegar pelos diferentes níveis do sistema de saúde forma eficiente e evitar que os pacientes se percam do sistema.

Como isso poderia ser conseguido?

- É necessário que os centros de tratamento de nível superior e os hospitais se comuniquem diretamente com

os grupos de pacientes. Isso servirá para:

- Assegurar que os representantes do grupo de pacientes compreendam as vias de referência, os contatos principais e todos os processos exigidos;
- Permitir aos hospitais compartilhar todos os materiais educativos pertinentes com os representantes dos grupos de pacientes.
- Os grupos de pacientes estarão ativamente integrados na jornada do paciente pelos centros de atendimento primário e secundária, o que lhes permitirá dar suporte e guiar o paciente e seus familiares através do processo e proporcionar a orientação suficiente para permitir o autogerenciamento dos aspectos relevantes da doença.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Menos pacientes se perderam do sistema, garantindo que mais pacientes sejam tratados.



Experiência do paciente

- Os pacientes e seus familiares estariam mais familiarizados com o processo de referência.
- Teriam mais conhecimento sobre sua doença e estariam melhor posicionados para participar mais na tomada de decisões e no autogerenciamento quando fosse relevante.



Estudo de casos selecionados



Fundación Porsaleu– Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

O Hospital Maciel trabalha com uma organização de suporte para pacientes, para proporcionar acomodação coletiva para pacientes em um lugar conveniente para aqueles que precisarem. Isso também é utilizado como uma plataforma para proporcionar orientação aos pacientes e seus familiares.



Os grupos de defesa / aconselhamento para pacientes envolvidos durante o decorrer das pesquisas para respaldar este relatório e que compreendem membros-chave do nosso comitê consultivo de especialistas identificaram isso como um aspecto principal que poderia apoiar a jornada do paciente, mas que está significativamente subutilizado.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Os grupos de pacientes e outros órgãos do setor voluntário são vistos como parceiros estratégicos pelos órgãos de saúde⁽¹⁾

- O NHS da Inglaterra publicou um documento que descreve um modelo para o cuidado do paciente no futuro, centrado no empoderamento dos pacientes e das comunidades. Neste documento, os órgãos do setor voluntário se posicionaram como parceiros-chave para apoiar esta gestão, junto com os parceiros e órgãos tradicionais de assistência médica como a entidade HTA do NICE.

Os grupos de pacientes apoiam e têm um efeito positivo na melhora dos resultados em pacientes com câncer de mama na América Latina⁽²⁾

- O Instituto Karolinska publicou um documento que mede os resultados do câncer de mama na América Latina, defendendo a importância do papel dos grupos de pacientes para complementar as brechas nos sistemas de saúde para dar suporte aos pacientes ao longo da sua jornada de tratamento. Eles incluem a prestação de serviços de informação e orientação para os pacientes e seus familiares com relação ao tratamento, os sintomas e as preocupações, etc. Este documento foi corroborado pelos principais parceiros de assistência médica, como a OMS e a Sociedade Americana do Câncer.

Evidência de apoio da 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](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5307033/)



Criando uma equipe ideal de atendimento





Criar um modelo de equipe de tratamento ideal



Trabalhar em um ambiente multidisciplinar

Qual é o desafio?

O manejo eficaz das neoplasias malignas hematológicas requer uma equipe de especialistas, que sejam capazes de avaliar a condição de um paciente e desenvolver planos de tratamento individualizados. Essa é uma exigência para todos os pacientes, no entanto, se torna mais importante para os novos pacientes (incluindo aqueles com novas recidivas) e para aqueles com comorbidades. Reunir as informações de hematologia, medicina interna, hematopatologia, enfermagem, psicologia, farmácia, oncologia clínica, radioterapia e outros profissionais de saúde pode proporcionar um plano de tratamento integrado que finalmente melhore os resultados clínicos.

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes, especialmente os pacientes recém-diagnosticados/com recidiva ou aqueles com condições complexas.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Toda a equipe principal: hematologistas, hematopatologistas, enfermeiros, membros da equipe de transplantes; com oncologistas clínicos, radioterapeutas, especialistas em cuidados paliativos, farmacêuticos, psicólogos, nutricionista, dentistas e profissionais aliados (p. ex., assistente sociais, especialistas em reabilitação).

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- EMD formais com reuniões regulares, estruturadas.
- atividades estruturadas de forma interdisciplinar para o manejo do paciente (p. ex., rondas médicas).
- Consultas específicas com o EMD conforme solicitado.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhorar o manejo dos casos e, portanto, melhorar os resultados do tratamento.
- Novas aprendizagens e tratamentos compartilhados entre a equipe.
- Promover um melhor ambiente de equipe.



Experiência do paciente

- Maior confiança na equipe médica através do atendimento integrado.
- Maior sensação de segurança.



Estudo de casos selecionados



Reuniões semanais da EMD – Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Número de reuniões da EMD por semana (p. ex., indicação específica, acadêmica, paciente ambulatorial) para avaliar os pacientes e desenvolver planos de tratamento integrados.



Manejo interdisciplinar do paciente – Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Rondas médicas realizadas diariamente pela equipe de hematologia e medicina interna, com os pacientes avaliados e os planos de testamento atualizados conjuntamente.



Abordagem de EMD ao atendimento do paciente – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalua, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Equipe de EMD que se reúne de semanalmente para discutir os casos dos novos pacientes, com sessões de emergência/ad hoc realizadas conforme necessário (p. ex., internação de um paciente de alto risco).

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada

Estabelecimento de uma equipe multidisciplinar (EMD) integral principal e ampliada (Diretrizes do Instituto Nacional de Saúde e Excelência no Atendimento (NICE))⁽¹⁾

- As diretrizes sugerem estabelecer a EMD para o atendimento de todos os pacientes com neoplasias malignas hematológicas, com processos claros para as reuniões, assim como ações de acompanhamento e como medir com eficácia sua implementação. As EMD devem ser compostas por membros principais envolvidos no atendimento e manejo das neoplasias malignas hematológicas; com especialistas adicionais específicos (p. ex., dentistas e infectologistas) convidados a participar conforme necessário.



É muito pouco frequente que a hemato-oncologia e a medicina interna trabalhem em conjunto desta forma e, muitas vezes, isso não ocorre tão estreitamente em outros hospitais.

Chefe de Medicina Interna, Hospital Austral, Argentina



Evidência de apoio da literatura



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



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal

Estabelecimento de equipes de apoio administrativo dedicadas



Qual é o desafio?

O manejo das neoplasias malignas hematológicas exige a coordenação entre vários órgãos externos (p. ex., bancos nacionais ou internacionais de doadores de medula óssea, aprovação dos Pagantes de certos tratamentos, serviços sociais). Isso cria uma carga administrativa significativa, que pode precisar ser administrada pelos médicos ou pelos pacientes. Os indivíduos ou equipes dedicadas que gerenciem estes riscos podem liberar tempo do paciente/família e também assegurar que as necessidades dos pacientes e médicos sejam identificadas e atendidas.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- A pacientes que precisam se comprometer com órgãos externos (p. ex., serviços sociais, prestadores de atendimento à saúde, etc.).

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Equipes de apoio administrativo e assistentes sociais.
 - Pode exigir a contratação de pessoal novo para formar em equipe dedicada.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Assistentes sociais especializados que gerenciam os pacientes com neoplasias malignas hematológicas.
- Equipes dedicadas que gerenciam todos os aspectos administrativos e as necessidades do paciente e do médico.

Quais são os objetivos?

- Proporcionar aos pacientes acesso aos serviços necessários, p. ex., assistência social.
- Reduzir a carga administrativa nos pacientes e nos médicos.

Como são conquistados os objetivos?

- Criando assistentes sociais especializados em pacientes com neoplasias malignas hematológicas:
 - Comprometendo-se com os pacientes em sua primeira chegada ao hospital e começando a construir a relação;
 - Processo estruturado para a recompilação de dados (p. ex., rendimentos, composição da família) e avaliação do estado financeiro do paciente para o pagamento e apoio social adicional (p. ex., avaliações escalonadas);

- Contato regular e contínuo com os pacientes para entender suas necessidades e dar suporte quando necessário (p. ex., necessidades de acomodação, apoio financeiro ou de saúde mental).

- Implementar equipes de apoio administrativo dedicadas:
 - Proporcionar capacitação aos membros da equipe para assegurar um bom entendimento e alinhamento com os valores da equipe de tratamento das neoplasias malignas hematológicas;
 - Processo para se comprometer com a equipe administrativo de forma regular (p. ex., reuniões semanais);
 - Diretrizes sobre as tarefas administrativas realizadas (p. ex., vínculo com bancos de doadores, comprometer-se com serviços sociais locais, proporcionar apoio logístico e de navegação para os pacientes).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Aumento da adesão aos regimes de tratamento do paciente devido ao melhor suporte para o paciente e a família.
- Acesso mais rápido aos tratamentos devido aos processos administrativos rápidos.



Experiência do paciente

- Maior confiança na equipe de atendimento hospitalar.
- Sensação de ter um bom suporte, com prioridade nas necessidades do paciente e da família.



Estudo de casos selecionados



Equipe de apoio pressão pré-transplante – Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Uma equipe dedicada de suas pessoas que são membros da equipe de atendimento a neoplasias malignas hematológicas que gerenciam todos os aspectos do trabalho administrativo relacionado ao transplante (p. ex., vínculo com os pagantes/bancos de doadores, trabalhar com assistência social) e dar suporte individualmente aos pacientes (p. ex., navegação no hospital).



Apoio de assistentes sociais especializados em neoplasias malignas hematológicas – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalua, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Apoio integral para o paciente desde sua primeira chegada no hospital até a alta, proporcionando uma avaliação de seus rendimentos e o acesso aos serviços de assistência social através de um serviço individual dedicado a neoplasias malignas hematológicas.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada

Função dos enfermeiros oncológicos na quimioterapia⁽¹⁾

- Os enfermeiros especialistas têm uma função essencial na administração da quimioterapia e podem melhorar de forma eficaz o atendimento do paciente se estiverem mais conscientes e avaliarem oportunamente qualquer efeito secundário/sintoma.

Os hospitais podem colaborar com organizações específicas que proporcionem suporte social (Macmillan, UK)^(2, 3)

- Os prestadores de suporte oferecem individualmente apoio emocional e prático aos pacientes e seus familiares. Ajudam a coordenar com os médicos e ajudam a instigar um atendimento eficaz dentro e fora do hospital. Isso demonstrou ter um efeito positivo nos pacientes e no setor em que trabalham.
- Algumas das expectativas e requisitos específicos dos prestadores de apoio são: assegurar sobretudo a coordenação ao ser convertido em um ponto de acesso único; e possuir conhecimentos básicos de TI e organização.



Queremos que o paciente se esqueça completamente do aspecto administrativo e que deixe toda a burocracia por nossa conta.

**Membro da equipe de apoio pré-transplante,
Hospital Austral, Argentina**



Evidência de apoio da 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](#)



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal



Ampliando a função dos farmacêuticos

Qual é o desafio?

Os pacientes que sofrem de neoplasias malignas hematológicas precisam de regimes de tratamento complexos em longo prazo e muitas vezes podem apresentar comorbidades. Fornecer medicamentos eficazes (evitar a polifarmácia, posologia inadequada), minimizar os erros e o monitoramento rigoroso dos eventos adversos são essenciais para garantir que sejam alcançados resultados ideais para o paciente. Os farmacêuticos têm um lugar privilegiado para dar suporte a toda a equipe de atendimento nesse sentido, no entanto, frequentemente, têm uma presença limitada na jornada do paciente, o que afeta sua capacidade de ter um papel completamente ativo.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes, especialmente aqueles com histórico médico complexo, comorbidades ou regimes de tratamento complexos que precisam de um sólido conhecimento das propriedades dos medicamentos.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Farmacêutico e equipe administrativa.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Serviços farmacêuticos.
- Manejo de riscos:
 - Vigilância de medicamentos e interações medicamentosas;
 - Farmacovigilância.

Quais são os objetivos?

- Fornecer medicação eficaz para o paciente e reduzir o desperdício resultante das prescrições incorretas ou ineficazes.
- Melhorar segurança do paciente – monitoramento rigoroso e minimizando erros.
- Integrar a equipe de farmácia no processo de manejo médico.

Como são conquistados os objetivos?

- A verificação tripla dos medicamentos na cadeia de fornecimento garante que o paciente possa receber a dose correta do medicamento correto e que a qualidade seja ideal.
- O farmacêutico realiza a validação de todas as prescrições dos médicos responsáveis pelo tratamento. Neste processo, o farmacêutico considera

todos os aspectos relevantes tais como as interações farmacológicas, comorbidades dos pacientes, etc. para garantir que a prescrição seja adequada. Isso garante que a segurança do paciente seja mantida e que não haja desperdício de medicamentos por prescrições incorretas.

- Estabelece relações estreitas com o paciente, já que o farmacêutico é um membro principal da equipe multidisciplinar e, consequentemente, é capaz de informar decisões de tratamento com base no conhecimento individualizado dos pacientes.
- Os farmacêuticos também são responsáveis por coordenar o monitoramento dos fármacos e de relatar os eventos adversos/farmacovigilância.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhores resultados do tratamento pois os pacientes são medicados corretamente de forma oportuna.



Experiência do paciente

- Maior satisfação ao receber os medicamentos corretos.
- Suporte contínuo e relações mais estreitas com os médicos.



Estudo de casos selecionados



CISFA – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalucá, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Disponibilidade 24/7 de serviços farmacêuticos, com disponibilidade telefônica para consultas do paciente, manipulando ~6.000 prescrições por semana.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Função dos farmacêuticos de oncologia⁽¹⁾

- Os farmacêuticos que fornecem fármacos anticâncer têm que levar em consideração os múltiplos efeitos secundários tais como as reações adversas a fármacos, suporte à administração de medicamentos eficazes, vigilância de fármacos terapêuticos bem como a garantia da aderência aos medicamentos pelo paciente.

Orientação para dar suporte à verificação clínica dos fármacos de oncologia⁽²⁾

- A British Oncology Pharmacy Association [Associação Farmacêutica Oncológica Britânica] (BOPA) publicou diretrizes padrão que os farmacêuticos devem seguir para uma verificação minuciosa.

Evidência de apoio da 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](#)



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal

Proporcionar e coordenar capacitação contínua da equipe



Qual é o desafio?

O manejo eficaz das neoplasias malignas hematológicas exige uma equipe de especialistas, que são capazes de integrar experiências específicas (p. ex., diagnóstico, hematologia). Nos últimos anos, o progresso contínuo no tratamento e manejo deste conjunto de condições significa que estes especialistas precisam ter acesso regular e contínuo às descobertas, procedimentos e pensamento baseados nas evidências mais recentes para formular planos ideais de tratamento para os pacientes.

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes ao longo da jornada do paciente.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Hematologistas, hematopatologistas, especialistas em imagem, dentistas, etc.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Workshops formais (internacionais, nacionais ou regionais).
- Desenvolvimento profissional contínuo:
 - Sessões locais formais para compartilhar o conhecimento ou para o aprendizado de pares;
 - Programas de rotatividade.

O que observamos?



Quais são os objetivos?

- Ampliar o conhecimento e as habilidades.
- Proporcionar programas estruturados para o aprendizado e suporte contínuos.

Como são conquistados os objetivos?

- Estabelecer workshops estruturados regulares:
 - Métodos estruturados regulares para os médicos e equipes de diagnóstico dedicadas à educação sobre tópicos de neoplasias malignas hematológicas (p. ex., LLC, MM e LMC);
 - Fórum para compartilhar o conhecimento, discutir as diretrizes de tratamento, boas práticas e discutir os casos interessantes;
 - Geralmente um médico líder (nacional/internacional) é convidado a participar ou ser um conferencista nos

workshops;

- Uma opção é usar a indústria como patrocinadora destes eventos (p. ex., lugar, planejamento e logística).
- Implementar opções para o desenvolvimento profissional contínuo:
 - Programas internacionais de rotatividade (p. ex., toda a América Latina) para dermatologistas, equipes de enfermagem e de diagnóstico que investem vários meses na residência;
 - Grupos de trabalho nacionais ou locais para aprendizado de pares (p. ex., discussões acadêmicas sobre tópicos específicos, boas práticas de manejo de pacientes);
 - Sessões hospitalares de aprendizado de pares (p. ex., Sessões de morbidade e mortalidade).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Maior compreensão das neoplasias malignas hematológicas e das técnicas de manejo ideais.
- Oportunidade de desenvolver redes e relações.



Experiência do paciente

- Melhor serviço de atendimento.
- Implementação de paradigmas de tratamento inovadores.



Estudo de casos selecionados



Programas nacionais de capacitação patrocinados pela indústria – Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Workshops de capacitação especializada para hematologistas e técnicos de diagnóstico para disseminar as descobertas recentes e orientar sobre as boas práticas de tensão.



Programa de rotatividade para Profissionais de Saúde regionais – Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Programa de rotatividade para hematologistas, enfermeiros e equipe de diagnóstico para passar de um a três meses na Fundaleu.



Rede de 'Melhor prática' para oncologia – Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

Sessões de trabalho com hematologistas de centros líderes de todo o Brasil para discutir os protocolos e boas práticas para o manejo de pacientes.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Capacitação regular em sala de aula (Clínica Mayo, EUA)⁽¹⁾

- Vários cursos na sala de aula para os profissionais de saúde envolvidos no atendimento de neoplasias malignas hematológicas. Eles abrangem todo o percurso do tratamento e são realizados a partir de sessões centradas de um dia até sessões de capacitação completas de uma semana de duração.

Assistência a conferências internacionais (Rede Nacional Integral do Câncer (NCCN))⁽²⁾

- A participação regular em conferências relevantes (p. ex., ASH ou NCCN) pode ajudar os médicos a ampliar seu conhecimento. Uma opção seria utilizar a indústria como uma fonte de financiamento para os gastos nestes eventos.

Evidência de apoio da literatura



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



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal

Estabelecer programas de manejo de qualidade e segurança



Qual é o desafio?

O monitoramento regular da qualidade do atendimento prestado poderia permitir aos centros avaliar o efeito de seus processos e programas vigentes e identificar meios para melhorar seus resultados. Os desafios com a implementação incluem a necessidade de pessoal dedicado em meio período ou em período integral para o manejo dos programas de qualidade, incultar uma cultura de conhecimento e dedicação à qualidade através do hospital e das equipes de atendimento.

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes serão beneficiados.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Equipes de gestão de qualidade dedicadas ou em meio período (podem ser compostas por médicos ou enfermeiros, com suporte administrativo).

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Programas estruturados para rastrear e melhorar a qualidade e a segurança.
- Programa para a recompilação robusta dos resultados importantes através das categorias de efeito.

O que observamos?



Quais são os objetivos?

- Melhorar os resultados do paciente.
- Melhor manejo dos recursos hospitalares.

Como são conquistados os objetivos?

- Implementando programas estruturados de gestão de qualidade e segurança:
 - Compromisso de cima para baixo para capturar medidas de qualidade;
 - Implementação de uma equipe / indivíduo dedicado para o manejo do programa de qualidade;
 - Desenvolver as ferramentas necessárias (p. ex., bancos de dados, formulários de relatórios, interfaces web);
 - Entrar em acordo sobre um conjunto de medidas relevantes para o monitoramento regular da qualidade e segurança (p. ex., medidas de resultado de neoplasias hematológicas de acordo com as pautas nacionais ou internacionais, queda de pacientes, taxas de infecção, comorbidades pós-transplante, febre neutropênica etc.);

- Estabelecer reuniões estruturadas e regulares para compartilhar dados de qualidade / segurança e entrar em acordo melhoria (p. ex., reuniões mensais de morbidade e mortalidade, sessões individuais com equipes relevantes).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhores resultados devido a um maior investimento na qualidade do serviço prestado (p. ex., menos infecções, quedas do paciente etc.).



Experiência do paciente

- Maior sensação de segurança.
- Aumento do nível de confiança no atendimento recebido.



Estudo de casos selecionados



Sinalização do paciente – Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Um sistema detalhado de sinalização encontra-se na porta do quarto de cada paciente, detalhando os principais aspectos do paciente para permitir uma identificação rápida e melhorar a segurança do paciente.



Controle de qualidade – Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Programa integral para todo o hospital para monitorar várias medidas de qualidade e segurança, que são revisadas mensalmente e usadas para alavancar melhorias nos resultados clínicos e dos pacientes.



Programa de qualidade – Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

Implementação de um programa estruturado de melhoria da qualidade em todo o serviço de TMO, porém de forma eficaz para todas as funções da unidade de Hemato-oncologia. O objetivo do programa é, em última instância, melhorar os resultados dos pacientes e o manejo de recursos hospitalares.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada

Padrões de segurança da administração de quimioterapia¹⁾

- Alguns dos padrões de segurança incluem: criar um ambiente seguro, planejamento do tratamento, consentimento e educação do paciente.

Melhorar a segurança do paciente em oncologia clínica seguindo um algoritmo baseado na Teoria Normal de Acidentes (NAT)⁽²⁾

- A Universidade da Carolina do Norte aplicou um protocolo de segurança do paciente em oncologia desenvolvido a partir da NAT e observou melhores resultados como a redução do tempo de espera, redução da porcentagem de pacientes que precisaram de novo planejamento da radioterapia.



Nosso objetivo é fazer bem o trabalho todas as vezes.

Estou muito feliz de fazer parte desta cultura e acredito fortemente que vale a pena e com o efeito que tem no hospital, nos pacientes e nos profissionais de atendimento à saúde.

Controle de qualidade, Hospital Austral, Argentina



Evidência de apoio da 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](#)



Criar um modelo de equipe de tratamento ideal

Proporcionar soluções de atendimento integrado



Qual é o desafio?

Os pacientes com neoplasias malignas hematológicas frequentemente são submetidos a tratamentos prolongados e de alta intensidade (p. ex., quimioterapia em dose alta para a indução da remissão, TMO) que possuem um forte efeito no bem-estar físico e mental. Também têm um efeito na qualidade de vida do paciente e do cuidador. Assegurar que os pacientes e os cuidadores estejam bem equipados para manejar as realidades de um diagnóstico de neoplasia hematológica e seu tratamento pode melhorar a aderência e, portanto, os resultados clínicos. O atendimento integrado é essencial para garantir que os pacientes tenham suporte físico e mental em toda a sua jornada.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes ao longo da jornada do paciente.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Prestadores de serviços integrados (p. ex. psicologia, nutrição, dentista, reabilitação).

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Processos estruturados ou sob demanda / *ad hoc* para a prestação de serviços integrativos (p. ex., psicólogos, dentistas, nutricionistas, etc.)
- Estrutura ou prestação sob demanda de serviços integrados adicionais opcionais (p. ex., musicoterapia ou terapia artística, yoga, massagens, etc.)

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhor aderência aos tratamentos.



Experiência do paciente

- Tempos de recuperação melhores e mais rápidos.
- Melhor estado mental, que permite uma melhora física.
- O paciente se sente conectado com sua família, o que é considerado um fator muito importante em seu atendimento.



Estudo de casos selecionados

Serviços integrados de suporte oncológico – Fundaleu, Argentina ([Consulte o relatório da visita ao centro](#))

Oferece serviços gratuitos aos pacientes (financiados integralmente pela Fundación Fundaleu), incluindo acupuntura e reflexologia dirigidas a melhorar o bem-estar mental.

Suporte psicológico de 360 graus– Clínica Colombia Colsanitas, Colômbia ([Consulte o relatório da visita ao centro](#))

Oferece suporte psicológico aos pacientes e seus familiares, além de proporcionar este serviço aos prestadores de atendimento à saúde para ajudá-los a lidar com os problemas que surgem do trabalho.

Suporte psicológico – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluc, México ([Consulte o relatório da visita ao centro](#))

Psicólogo que trabalha estreitamente com todos os pacientes com neoplasias malignas hematológicas, com prioridade nos pacientes de alto risco (p. ex., mulheres grávidas).

Suporte psico-oncológico – Instituto Nacional de Cancerología, México ([Consulte o relatório da visita ao centro](#))

Psico-oncologista especializado em neoplasias malignas hematológicas, que realiza reuniões estruturadas (reuniões semanais com os pacientes agudos, mensalmente ou antes e após os principais tratamentos com pacientes crônicos) e que colabora estreitamente com os hematologistas.

Terapia assistida com animais - ICESP, Brasil ([Consulte o relatório da visita ao centro](#))

Programa voltado a melhorar o bem-estar do paciente mediante pacientes que encontram suas mascotes, ou que interagem com os próprios cães dos hospitais dentro de um ambiente seguro, supervisionado.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



A assistência e o suporte para o paciente são o objetivo principal. Todo a equipe está muito próxima dos pacientes e seus familiares.

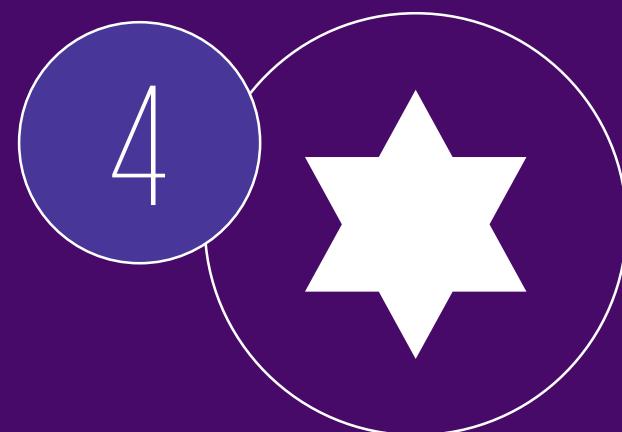
Hematologista, Fundaleu, Argentina

Evidência de apoio da 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 conduta
médica de
alta
qualidade





Entregar um diagnóstico rápido e preciso



Qual é o desafio?

Estabelecer um diagnóstico diferencial de um neoplasia maligna hematológica é complexo, uma vez que muitas vezes as apresentações clínicas se sobrepõem, exigindo a identificação precisa e o estadiamento exato para desenvolver planos de tratamento adequados. Isso exige a utilização de múltiplas plataformas de testes (p. ex., citogenética, citomorfologia, patologia molecular, etc.) e pessoal especializado (p. ex., hematopatologistas). Com frequência, é necessário um diagnóstico rápido (p. ex., para pacientes com possível doença aguda). A capacidade de integrar e interpretar os dados, produzidos internamente ou através de uma rede de laboratórios, é importante para um diagnóstico preciso e oportuno.

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes, mas especialmente aqueles com formas de evolução rápida da neoplasia maligna hematológica.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Patologistas; com acesso a uma equipe multidisciplinar (EMD) especializada, técnicos de laboratório clínico.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Serviços integrados de laboratório incluindo hematopatologista.
- Redes estabelecidas de diagnóstico de alta qualidade (equipamentos e instalações especializados).

O que observamos?



Quais são os objetivos?

- Reduzir o tempo de diagnóstico.
- Reduzir o número de diagnósticos incorretos.

Como são conquistados os objetivos?

- Serviços integrados de laboratório que incluem um hematopatologista:
 - Co-localização da maioria das plataformas de diagnóstico e experiência em um único centro, com protocolos para o manejo de amostras, percursos de diagnósticos e relatórios;
 - Presença de um hematopatologista e outras capacidades especializadas (p. ex., exames de imagem), que trabalham dentro das EMD para cuidar dos pacientes.
- Redes estabelecidas para o acesso ao diagnóstico de alta qualidade (equipamentos e instalações

especializados):

- Construção de relações com hematopatologistas para referência ou amostras complexas;
- Identificar e estabelecer redes de laboratórios de diagnóstico para proporcionar estudos diagnósticos coerentes e de alta qualidade.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Diagnóstico oportuno e preciso que produz a capacidade de melhor manejo e tratamento.



Experiência do paciente

- Melhor experiência do paciente durante um curto tempo até o diagnóstico.
- Melhor QoL do paciente através de um acesso mais rápido ao tratamento.



Estudo de casos selecionados



Especialidade em hematopatologia – Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Hematopatologista interno, que trabalha na EMD que cuida dos pacientes. Também realiza um programa de capacitação para hematopatologistas na região; e fornece uma segunda opinião sem custo dos diagnósticos.



Serviços especializados de imagem hemato-oncológica– Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Especialista em imagem com capacitação em hematologia, que pode proporcionar acompanhamento de todas as complicações relacionadas.



Sistema de detecção centralizada e alerta – Clínica Colombia Colsanitas, Colômbia (Consulte o relatório da visita ao centro)

Serviço laboratorial de detecção centralizada que realiza detecções nas amostras em nível nacional e ligação rápida com o atendimento no caso de alterações.



Regulamentação do paciente – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

O ICESP desenvolveu uma forma padronizada para assegurar um diagnóstico preciso da neoplasia maligna hematológica. Ela foi adotada pelo Ministério da Saúde e foi implementada em toda São Paulo para garantir que os pacientes cheguem ao hospital com um diagnóstico correto.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Rede de laboratórios de diagnóstico de alta qualidade (Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil)

- Américas Centro de Oncologia Integrado estabeleceu uma rede de laboratórios que fornecem resultados diagnósticos consistentemente de alta qualidade, minimizando, portanto, o tempo e os erros de diagnóstico/coleta repetida de amostras.

Implementação de serviços diagnósticos integrados especializados em neoplasias malignas hematológicas^(1, 2)

- Estabelecimento de um único centro de laboratório diagnóstico com estruturas de organização, sistema único de gestão de qualidade com percursos de diagnóstico predefinidos. A literatura sugere que os laboratórios especializados em hematopatologia resultam em um diagnóstico mais precoce e preciso com diminuição da necessidade de exames de acompanhamento.



Deveria ser comum que os patologistas trabalhassem em cursos de hematologia através da sociedade de hematologia. É essencial que os hematologistas entendam o que é exatamente que deve ser enviado aos patologistas, motivo pelo qual uma comunicação estreita é essencial.

Chefe de Patologia, Fundaleu

Evidência de apoio da 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 estudos clínicos para corroborar o atendimento e o tratamento dos pacientes



Qual é o desafio?

A participação em estudos clínicos permite aos centros capturar evidências confiáveis sobre a eficácia das iniciativas e também proporciona meios de acesso a terapias inovadoras que atualmente não estão disponíveis para a população de pacientes. No entanto, muitos centros podem não atender um número suficiente de pacientes por ano para justificar um estudo clínico, nem ter a infraestrutura, as ferramentas e os processos exigidos vigentes que permitam a realização dos estudos. Além disso, nem todos os centros serão bem reconhecidos pela indústria e, portanto, podem não ter prioridade como um centro de pesquisa clínica.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Aos pacientes em manejo clínico, especialmente aqueles que precisam de medicamentos inovadores ou de alto custo.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Principalmente os hematologistas e enfermeiros de estudos clínicos.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Realizar estudos clínicos internos:
 - Criação de capacidades (p. ex., unidade dedicada) internas;
 - Priorizar a utilização de estudos clínicos.
- Acesso a estudos clínicos por meio da construção de redes com centros regionais maiores.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhores resultados clínicos devido ao acesso à assistência terapêutica inovadora/melhorada.



Experiência do paciente

- Maior satisfação ao poder ter acesso a novos fármacos.
- Compromisso melhorado devido à capacidade de contribuir com as medidas de resultado (p. ex., QoL).



Estudo de casos selecionados



Acesso a medicamentos inovadores – Instituto Nacional de Cancerología, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Uma unidade dedicada a estudos clínicos, onde se exige que todo o pessoal realize protocolos, corroborada por vínculos muito estreitos com a indústria.



Centro de Pesquisa Clínica – Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

Desenvolvendo infraestrutura adequada para estudos clínicos e obtendo experiência de estudos clínicos através do início e realização de estudos iniciados pelo Investigador (IIT). Isso permitirá que o Departamento de Hematologia do Hospital Maciel participe eventualmente de estudos clínicos patrocinados pela indústria, permitindo ao paciente o acesso a fármacos inovadores que atualmente não são reembolsados pela *Administración de los Servicios de Salud del Estado* (ASSE).



Acesso a medicamentos através de estudos clínicos – Hospital Ángeles Lomas, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Processo vigente para a identificação de pacientes elegíveis de hospitais públicos para estudos clínicos internos, permitindo um acesso mais amplo aos medicamentos.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Programas de uso compassivo em muitos centros visitados

Departamento de estudos clínicos colaborativos (Instituto do Câncer da University College London (UCL) e Hospitais do UCL da Foundation Trust, Reino Unido)⁽¹⁾

- Estabelecer colaborações próximas com institutos de renome pode ajudar a aumentar o número de estudos realizados. Além disso, isso proporciona uma divisão do trabalho (recursos e financiamento) entre todos os institutos participantes.

Evidência de apoio da literatura



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

Reforçar o vínculo entre a Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) e o departamento de hematologia



Qual é o desafio?

A intensidade dos tratamentos para as neoplasias malignas hematológicas, que incluem a quimioterapia em dose alta e o TMO, significa que os pacientes muitas vezes ficam gravemente doentes. Historicamente, existe a percepção de que estes pacientes têm um prognóstico insatisfatório e, portanto, a relutância dos médicos em interná-los na UCI. Isso está de acordo com o estigma de que uma vez que um paciente é transferido para a UCI, a probabilidade de que voltem para a ala de hematologia é baixa. No entanto, os avanços recentes no atendimento (consulte a seção de revisão da literatura) têm indicado melhores resultados, portanto, as iniciativas que permitem o acesso precoce à UCI a aqueles pacientes que provavelmente se beneficiarão podem melhorar os resultados gerais.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Pacientes gravemente doentes (p. ex., complicações pulmonares que exigem ventilação assistida).

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Hemato-oncologistas, unidade de cuidados intensivos, equipe de enfermagem clínica.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Transferência ativa dos pacientes para a UCI de forma mais precoce (ou seja, antes que a condição seja considerada 'crítica').
- Acesso rápido aos recursos da UCI através de unidades móveis e usar as especializadas dentro de uma ala/unidade de pacientes ambulatoriais.

Quais são os objetivos?

- Fornecer instalações de UCI ao paciente em um tempo adequado.
- Manter a continuidade do atendimento; através da presença contínua de hematologistas e equipe de enfermagem.

Como são conquistados os objetivos?

- Transferência ativa e precoce para a UCI:
 - Capacitação para melhorar a compreensão dos requisitos para a transferência para a UCI (p. ex., os residentes de hematologia devem trabalhar 3 meses na UCI durante a capacitação);
 - Vínculo e contratos restritos com a UCI sobre as diretrizes para a transferência precoce.

— Instalações de UCI móvel:

- Recursos (p. ex., ventiladores mecânicos) que permitem que cada cama se converta em uma instalação de UCI;
- Equipe dedicada (p. ex., enfermeiro clínico com formação em UCI / médicos de UCI) capaz de cuidar dos pacientes, p. ex., enfermeiro com capacitação dupla em neoplasias malignas hematológicas e UCI, dedicado 100% ao paciente crítico.
- Salas dedicadas da UCI dentro da sala / unidade ambulatorial
 - Disponibilidade de 1-2 salas de UCI dentro das instalações de pacientes hospitalizados ou ambulatoriais para o manejo de pacientes críticos;
 - Possibilidade de acesso aos médicos e enfermeiros da UCI em curto prazo.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhor prognóstico dos pacientes gravemente doentes.



Experiência do paciente

- Satisfação do paciente e da família com a prestação de cuidados de UCI para o paciente.



Estudo de casos selecionados



Intervenção mais precoce da unidade de UCI– Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

Intervenção ativa para aumentar a coordenação do atendimento entre a hematologia e a UCI. Especificamente, busca levar a participação da UCI na jornada do paciente em uma etapa mais inicial.



UCI ao paciente – Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Todas os quartos dos pacientes na Fundaleu tem capacidade de acomodar as instalações da UCI móvel, efetivamente 'levar a UCI até o paciente'. Isso significa que o paciente permanece no mesmo ambiente de cuidado, mantendo a mesma equipe de pessoal.



Intervenção rápida e controle de qualidade da UCI – Hospital Ángeles Lomas, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Processo para dar prioridade aos pacientes que precisam de atendimento crítico e em sistema de medidas para rastrear e monitorar os resultados.



Antecipação precoce da necessidade de UCI e do preparo psicológico – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

A avaliação antecipada e a identificação de pacientes que apresentam maior probabilidade de serem internados em cuidados intensivos durante o cuidado significa que os médicos podem preparar adequadamente tanto os pacientes quanto seus familiares, explicando os processos e os protocolos de tratamento que serão necessários.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada

Sala de UCI dedicada dentro da unidade de pacientes ambulatoriais (Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil)

- Uma sala dedicada que contém instalações de UCI está disponível para o tratamento rápido de pacientes que adoecem gravemente durante a quimioterapia.

A coordenação entre o consultante da UCI e o consultante de neoplasias malignas hematológicas é importante para enviar para a UCI⁽¹⁾

- Recomenda-se fazer conversas diretas antes de enviar para a UCI os pacientes com neoplasias malignas hematológicas para garantir uma transferência segura e melhores resultados para os pacientes.



Antes que esta iniciativa fosse estabelecida, a maioria dos pacientes morria na UCI. Tenta-se de eliminar o estigma de que não voltarão.

Hemato-oncologista, Hospital Maciel, Uruguai



Evidência de apoio da 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



Qual é o desafio?

Apesar de os tratamentos padrão (p. ex., quimioterapia) serem muito eficazes em toda a população de pacientes com uma neoplasia maligna hematológica, os avanços nos inibidores direcionados (p. ex., terapias direcionadas a PI3K, terapias direcionadas a BCL-2) combinados com os anticorpos direcionados (p. ex., anti-CD-20) têm proporcionado como resultado um maior foco em medicamentos personalizados baseados nos perfis moleculares e genéticos individuais. No entanto, a idoneidade para os tratamentos personalizados precisa de conhecimento especializado e do acesso a tecnologias onerosas (p. ex., Sequenciamento da geração seguinte).

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Hemato-oncologistas, hematopatologistas, geneticistas.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Manejo do paciente por equipes altamente especializadas.
- Acesso a tecnologias para marcadores diagnósticos e prognósticos mais precisos.

Quais são os objetivos?

- Proporcionar tratamento individualizado aos pacientes.
- Melhorar os resultados clínicos.

Como são conquistados os objetivos?

- Desenvolvendo conhecimento especializado sobre os indicadores prognósticos valiosos por indicação:
 - Colaboração para reunir e principais especialistas (nacionais e internacionais) para desenvolver capacidades (p. ex., capacidades biológicas ou protocolos para a avaliação prognóstica);
 - Estabelecimento de IIT, para compartilhar recursos e exigências de financiamento para fortalecer o conhecimento e compreender o efeito nos resultados.
- Colaboração para ter acesso a novas tecnologias (p. ex., sequenciamento da geração seguinte):
 - Desenvolvimento de redes especializadas para

acesso as tecnologias onerosas, como o sequenciamento genômico;

- As redes também podem ser impulsionadas para ter acesso ao conhecimento especializado.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Capacidades diagnósticas e prognósticas melhoradas, que permitem a oferta de medicação que leva à melhora dos resultados clínicos.



Experiência do paciente

- Maior consciência e compreensão da doença.



Estudo de casos selecionados



Acesso ao sequenciamento genômico – Fundaleu, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Colaboração com o Instituto de la Universidad CEMIC em Buenos Aires, Argentina para ter acesso ao sequenciamento genômico (sequenciamento de Sanger).



Indicação de grupos de trabalho com especialistas específicos – Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

São realizados grupos de trabalho focados em indicações específicas em neoplasias malignas hematológicas a cada duas semanas; oferecendo a oportunidade de discutir o manejo de pacientes com indicações específicas.



Grupo de trabalho de LLC– Hospital Maciel, Uruguai (Consulte o relatório da visita ao centro)

Grupo de trabalho com indivíduos de todo o Uruguai, Argentina e Brasil para desenvolver capacidades biológicas e protocolos para pacientes com LLC, identificando biomarcadores para a estratificação do risco.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Departamentos dedicados para atendimento mais personalizado (MD Anderson Cancer Center, E.U.)(¹)

- O centro tem departamentos dedicados à leucemia, linfoma e mieloma, onde os especialistas podem oferecer cuidados especializados.

Colaboração com ONGs para o acesso a terapias direcionadas⁽²⁾

- A Novartis lançou uma campanha de doação de fármacos em parceria com uma ONG chamada Fundación Max para distribuir Imatinibe para o tratamento da LMC a quase 49.000 pacientes por mais de 14 anos (desde 2001) em uma variedade de países de baixa renda.

Guias de Prática Clínica em Oncologia que incluem a terapia direcionada (Guias da Rede Nacional Integral do Câncer (NCCN))⁽³⁾

- Guias para o uso de terapias direcionadas para leucemia e linfoma enfatizando as principais recomendações para grupos de pacientes específicos (mais jovens ou de mais idade).

A medicina personalizada para hematologia está nas etapas iniciais⁽⁴⁾

- Destaca a utilidade das terapias direcionadas (que possuem maior eficácia em comparação com a quimioterapia) e os desafios existentes no setor.

Evidência de apoio da 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](#)



Estabelecer o manejo de grupos de alto risco



Qual é o desafio?

Devido à natureza das neoplasias malignas hematológicas existem subgrupos de indivíduos que são particularmente suscetíveis de contrair a doença ou provavelmente terão um prognóstico pior uma vez que surgirem as neoplasias malignas hematológicas. Existe uma forte ligação genética em muitos cânceres, deixando as pessoas predispostas à doença. Outras pessoas de alto risco podem ser suscetíveis a um maior risco de complicações. Estas categorias de indivíduos devem contar com atendimento especializado e devem ser monitorados rigorosamente com programas de tratamento adaptados para assegurar a sobrevida e os melhores resultados possíveis para o grupo de pacientes..

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Indivíduos de alto risco como aqueles com predisposições genéticas, doenças autoimunes, pacientes grávidas, etc.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Toda a equipe central: hematologistas, hematopatologistas, enfermeiros, membros da equipe de transplante, incluindo oncologistas clínicos, radioterapeutas, especialistas em cuidados paliativos, radioterapeutas, farmacêuticos, psicólogos, nutricionistas, dentistas e profissionais relacionados (p. ex., especialistas em assistência social, reabilitação). Necessidade de geneticistas especialistas.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Atendimento individualizado/especializado
- Exames de detecção e contínuos
- Programas de conscientização e educação

O que observamos?



Quais são os objetivos?

- Diagnosticar a neoplasia maligna hematológica em uma data mais precoce.
- Proporcionar acesso oportuno aos tratamentos corretos.
- Administrar de forma eficaz o tratamento de indivíduos de alto risco:
 - Oferecer a melhor opção terapêutica para o paciente;
 - diminuir as taxas de mortalidade.

- Atendimento integrado e comunicação entre os médicos através do curso de tratamento para administrar de forma eficaz o atendimento dos pacientes de alto risco, assegurando a compreensão completa das complicações e necessidades.

Como são conquistados os objetivos?

- Testes genéticos regulares dos pacientes com suspeita de alterações ou aqueles com suspeita de apresentarem um alto risco (assim como seus familiares).
- Capacitação de geneticistas e disponibilidade no centro para conversar com os pacientes.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhores resultados do tratamento e maiores taxas de sobrevida dos indivíduos de alto risco.



Experiência do paciente

- Atendimento personalizado e sob medida levando a uma maior satisfação do paciente.
- Confiança e segurança do paciente durante o tratamento.





Estudo de casos selecionados



Clínica CREHER– Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Clínica especializada criada para mulheres grávidas com neoplasias malignas hematológicas. Existem recursos limitados para o manejo das pacientes grávidas com câncer, o que muitas vezes leva à interrupção da gravidez. Esta clínica permite o atendimento especializada da mãe e do bebê com a mesma importância.



Programa de detecção de alto risco de câncer – Instituto Nacional de Cancerología, México (Consulte o relatório da visita ao centro)

Centro dedicado al alto risco de câncer hereditário configurado para identificar e rastrear os indivíduos de alto risco. É oferecida detecção gratuita para os pacientes com suspeita de alterações genéticas.



Antecipação precoce da necessidade de UCI e preparo psicológico – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

A avaliação antecipatória e a identificação do pacientes com maior probabilidade de internação na unidade de cuidados intensivos durante o atendimento significa que os médicos podem se preparar adequadamente para os pacientes e seus familiares e explicar-lhes os processos e protocolos de tratamento que serão necessários.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Programa de Neoplasias Malignas Hematológicas em Idosos (Dana-Farber Cancer Institute [Instituto de Câncer Dana Farber], EUA)⁽¹⁾

— Os pacientes idosos com neoplasias malignas hematológicas têm atendimento especializado durante o curso do tratamento de um oncologista do *Dana Farber Institute* e/ou geriatra da Divisão de Geriatria do *Brigham and Women's Hospital*.

Pacientes com HIV com risco de neoplasias malignas hematológicas⁽²⁾

— Os pacientes com HIV apresentam um risco muito alto de desenvolverem neoplasias malignas hematológicas e precisam de atendimento especial (devido à alta probabilidade de infecção). Estes pacientes podem se beneficiar enormemente do transplante de células-tronco.

Duas clínicas de HIV de meio período (Keck School of Medicine [Faculdade de Medicina Keck] da University of Southern California, EUA)⁽³⁾

— O centro tem duas clínicas de meio período dedicadas especificamente a pacientes com HIV com neoplasias malignas hematológicas. Isso é realizado por dois Sistemas de Processamento de Cuidado da Saúde de período integral da faculdade de hematologia.

Evidência de apoio da 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](#)

Estudo de caso

A clínica de câncer na gravidez do Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca tem como objetivo proporcionar atendimento integrado tanto para a mãe quanto para o feto

Desafio existente



O México tem uma alta taxa de mortalidade materna e o câncer é a segunda causa mais comum de mortalidade obstétrica indireta.

1 em cada 1.000

gestações estão relacionadas ao câncer...

dos quais 25% são hematológicos, 26% são de mama e 26% são cânceres do colo uterino.

Atualmente não existem clínicas especializadas que ofereçam atendimento holístico e manejo para as mulheres grávidas com câncer no México.

Frequentemente, o resultado sem este suporte é a interrupção prematura da gravidez.



Iniciativa



Descrição geral

A clínica dedicada do HRAEI [Clínica de Referências de Doenças Hemato-oncológicas na Gravidez (CREHER)] é uma clínica altamente especializada que atende mulheres grávidas com câncer.

Proporciona atendimento integral tanto para a mãe quanto para o feto, oferece tratamento para o câncer e garante uma gravidez e parto seguros. A clínica teve início em maio de 2016 e até o momento ofereceu atendimento a 10 pacientes (julho de 2017).



Fiquei internada 12 dias e todos cuidaram de mim. Tive outras opções e me disseram que eu estava louca de aceitar receber quimioterapia durante a gravidez. Mas aqui cuidaram de mim e aqui está a prova viva [bebê] de que isto pode funcionar.

Paciente da clínica CREHER (traduzido do inglês)



Objetivo



Oferecer atendimento integrado a mulheres com diagnóstico ou suspeita de qualquer tipo de câncer, em qualquer etapa da gravidez. As pacientes podem ser encaminhadas de centros de todo o México que não possuem os recursos necessários para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento do binômio (mãe – feto).

A clínica tem vários objetivos:



- **Para a mãe:** oferecer a melhor opção terapêutica para cada tipo específico de câncer durante a gravidez.
- **Para o feto:** Favorecer a gravidez com dano limitado para o feto e supervisionar seu desenvolvimento até o fim.
- **Institucional:**
 - Revisar, sistematizar e gerar conhecimento sobre o diagnóstico e o tratamento do câncer na gravidez e compartilhá-lo amplamente.
 - Contribuir para diminuir a mortalidade obstétrica indireta no México.



Fonte: 'Apresentação da Clínica CREHER', 2017 (compartilhada pelo hospital)

Equipe



A clínica CREHER nasceu da necessidade de oferecer tratamento holístico a mulheres grávidas com condições leucêmicas. Na primeira fase houve um foco em hematologia, ginecologia oncológica e medicina materno-fetal; estas especialidades estabeleceram uma base da clínica e criaram uma equipe multidisciplinar integrada que inclui uma equipe administrativa, jurídica e de saúde.

Existe uma equipe multidisciplinar com mais de

30

especialistas envolvidos em oferecer atendimento à paciente.





Estudo de caso (cont.)

Existe um processo vigente bem desenvolvido para orientar a paciente durante o período de gestação

Principais características



As pacientes encaminhadas à clínica CREHER são altamente vulneráveis e dependem do apoio do hospital. Portanto, recebem acesso prioritário a todos os serviços em todo o hospital durante seu cuidado.

Assim que a equipe conhece as condições específicas do caso, a primeira abordagem da paciente é feita pelos assistentes sociais e psicólogos, para conhecer sua rede social de apoio e seu estado emocional; avaliam o sentimento das mulheres com relação à sua condição e se elas gostariam de continuar a gravidez.

Antes de chegar à clínica, as informações da paciente são divulgadas por meio de um grupo de WhatsApp à toda a equipe da clínica CREHER, o que permite uma preparação adequada e um conhecimento avançado de qualquer caso complexo. Cada caso é revisado individualmente para avaliar o paradigma de tratamento em função dos riscos. O feto é tratado como um paciente com seus próprios direitos e é criado um plano de cuidado específico.

"Damos igual atenção ao feto. O feto é um paciente e cuidamos dele como tal" – Obstetra

Em todos os casos de pacientes de alto risco, toda a equipe de EMD recorre à unidade de obstetrícia para avaliar e decidir a abordagem para continuar o tratamento. A clínica atua com relação muito próxima com a equipe de ginecologia/obstetrícia.

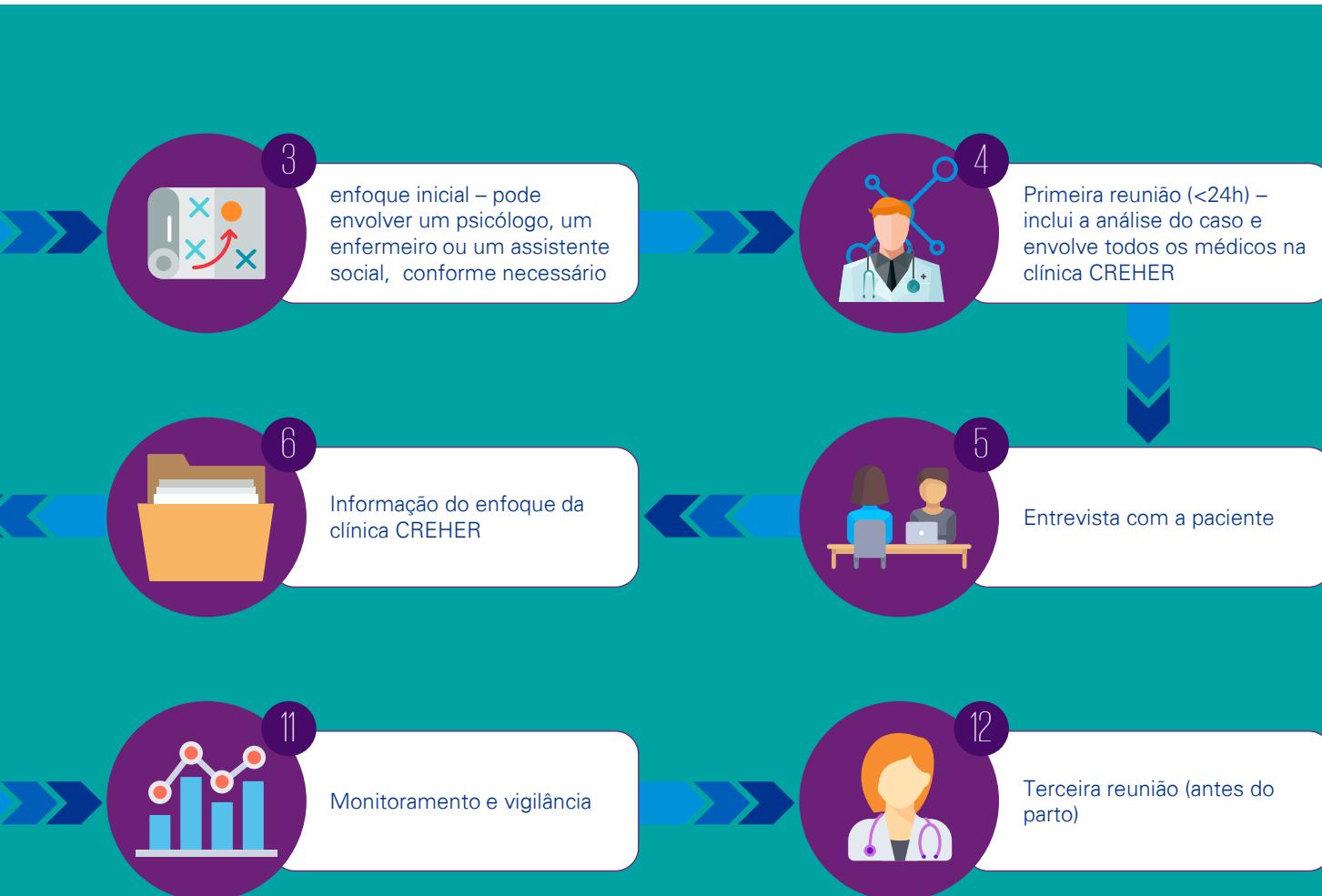
Depois da alta, todos os bebês e as mães recebem acompanhamento por cinco anos.

"Dê um pouco mais do que precisa, todos os dias" – Chefe de hemato-oncologia

A clínica segue um processo para dar suporte à paciente desde o primeiro contato e durante todo o período de gestação:



O processo foi replicado conforme as informações reunidas da clínica CREHER.





Estudo de caso (cont.)

possível efeito:

Principais parâmetros para medir a eficácia



A clínica CREHER teve 10 pacientes e foi realizado o parto bem-sucedido de oito bebês saudáveis.

Definição dos principais indicadores de desempenho (KPI) para medir a eficácia		Fórmula
1	Intervalo de tempo entre o encaminhamento e a avaliação inicial do quociente de câncer gestacional ou o tempo transcorrido entre a primeira reunião e o diagnóstico.  ➤ 	$\frac{\text{Nº de pacientes grávidas com } <30 \text{ dias entre o diagnóstico por imagem/anatomopatológico, do processo neoplásico e a avaliação inicial}}{\text{Número de pacientes grávidas submetidas ao tratamento inicial de qualquer processo neoplásico}} \times 100$
2	Intervalo de tempo entre o diagnóstico definitivo e o início do tratamento do câncer na gravidez.  ➤ 	$\frac{\text{Número de pacientes grávidas com câncer tratado dentro } <1 \text{ mês desde o diagnóstico definitivo}}{\text{Número total de pacientes grávidas com diagnóstico definitivo de câncer}} \times 100$
Principais aprendizagens a serem replicadas:		
 <p>Alinhar todo o pessoal envolvido no atendimento da paciente com base nas necessidades da mãe e do feto. Chegar a um consenso sobre as formas de trabalhar no futuro, para garantir a criação de uma clínica dedicada a coesa.</p>		 <p>Proporcionar capacitação adicional onde houver necessidade de conhecimento especializado, por exemplo para os psicólogos, enfermeiros, equipe de apoio para o manejo de pacientes oncológicas grávidas, minimizar o estigma associado etc.</p>

Fonte: Apresentação da Clínica CREHER®, 2017 (compartilhada pelo hospital)



Resultado objetivo	Resultado real alcançado	Comentários
10 dias	2 dias	<ul style="list-style-type: none">— O tempo transcorrido está relacionado aos circuitos de diagnóstico terapêutico do centro e o sistema de encaminhamento da paciente.— O atraso no início do tratamento pode implicar modificações no progresso do câncer, além da angústia da paciente.— Depois do diagnóstico, o tempo de início do tratamento não deve ultrapassar 1 mês, que é o limite que faz uma clara diferença no estado do risco.— Seu objetivo é publicar os resultados do tratamento e o manejo das pacientes grávidas, em colaboração com outros centros e especialistas para aumentar a visibilidade da clínica.
10 dias	6 dias	



Acordar e implementar uma série de medidas para avaliar o efeito.



Colaborar através dos institutos para compartilhar as melhores práticas e aprendizagens.



Estabelecer programas de controle de infecções



Qual é o desafio?

Os pacientes com neoplasias malignas hematológicas podem estar gravemente imunodeprimidos devido ao tratamento e à medicação. Portanto, é essencial contar com programas que ajudem a reduzir ao mínimo as taxas de infecção. A participação de todos os médicos do hospital é essencial para garantir uma gestão eficaz. A educação sobre higiene e limpeza geral para a equipe do hospital e os paciente é essencial para garantir o conhecimento dos riscos e consequências. A educação também pode ajudar os pacientes a receber seu atendimento no ambiente ambulatorial.

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Pacientes que estão recebendo tratamento ou hospitalizados.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Profissionais de Saúde especializados em infecções, enfermeiros dedicados, equipe de limpeza, etc. É necessário que todo o pessoal tenha uma função para reduzir as taxas de infecção.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Assegurar a limpeza do hospital.
- Educação e capacitação do profissional sobre os protocolos.
- Monitoramento da aderência dos médicos aos protocolos de prevenção e controle de infecções.
- Educação dos pacientes e da família sobre as iniciativas de controle de infecções.

O que observamos?



Quais são os objetivos?

- Reduzir as taxas de infecção:
 - Pacientes hospitalizados;
 - Pacientes ambulatoriais.
- Oferecer educação aos pacientes e familiares sobre a prevenção de infecções.

Como são conquistados os objetivos?

- Acompanhamento eficaz das medidas de controle de infecções com bancos de dados completos :
 - Processos eficazes para monitorar e capturar dados consistentemente.
- Capacitação do médico especialista no controle de infecções e enfermeiros.
- Equipe de limpeza dedicada, toda com protocolos de limpeza estabelecidos.
- Desenvolvimento de materiais educativos e realização de fóruns e plataformas onde estas informações podem ser compartilhadas.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Menores taxas de infecção.
- Maiores taxas de sobrevida.



Experiência do paciente

- Tempo de recuperação mais rápido.



Estudo de casos selecionados



Controle de infecções - Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o relatório da visita ao centro)

Uma equipe dedicada de controle de infecções que orienta, supervisiona e garante o controle de infecções em todo o hospital, contribuindo para a segurança do paciente de alto nível.



Antecipação precoce da necessidade de UCI e preparo psicológico – ICESP, Brasil (Consulte o relatório da visita ao centro)

A avaliação antecipada e a identificação de pacientes que possuem mais probabilidades de serem admitidos em cuidados intensivos durante o cuidado significa que os médicos podem se preparar adequadamente tanto aos pacientes quanto seus familiares, explicando os processos e os protocolos de tratamento que serão necessários..

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada

Prevenção de infecciones em um centro de câncer⁽¹⁾

- Os pacientes com câncer são suscetíveis a múltiplas infecções e muitas delas podem ser facilmente evitadas por meio da adoção de algumas medidas preventivas, como: identificação precoce das infecções, uso otimizado de antimicrobianos e a implementação e educação do paciente sobre certas práticas de higiene.

Controle de infecciones causadas por micro-organismos resistentes a múltiplos fármacos⁽²⁾

- A quimioterapia prolongada e as visitas ao hospital fazem com que os pacientes com neoplasias malignas hematológicas sejam suscetíveis a infecções graves e estas podem ser monitoradas e controladas pelo profissionais de saúde, pelos pacientes e seus familiares / cuidadores..



Queremos continuar fazendo mais para capturar e estabelecer o efeito de nossos processos e compartilhá-los, para que outros centros também possam aprender com isso.

Enfermeira de controle de infecciones, Hospital Austral, Argentina



Evidência de apoio da 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](#)

Estudo de caso

O Hospital Universitario Austral tem uma unidade dedicada de Prevenção e Controle de Infecções para o desenvolvimento e implementação de práticas de atendimento de qualidade

Desafio existente

Os pacientes que precisam de atendimento podem ser mais suscetíveis à infecção. Isso é especialmente evidente durante o tratamento de neoplasias malignas hematológicas, devido à natureza imunocomprometida de muitos pacientes.

A taxa de imunização contra diversos micro-organismos é muito baixa na Argentina, o que indica a necessidade de uma iniciativa de controle de infecções muito abrangente.

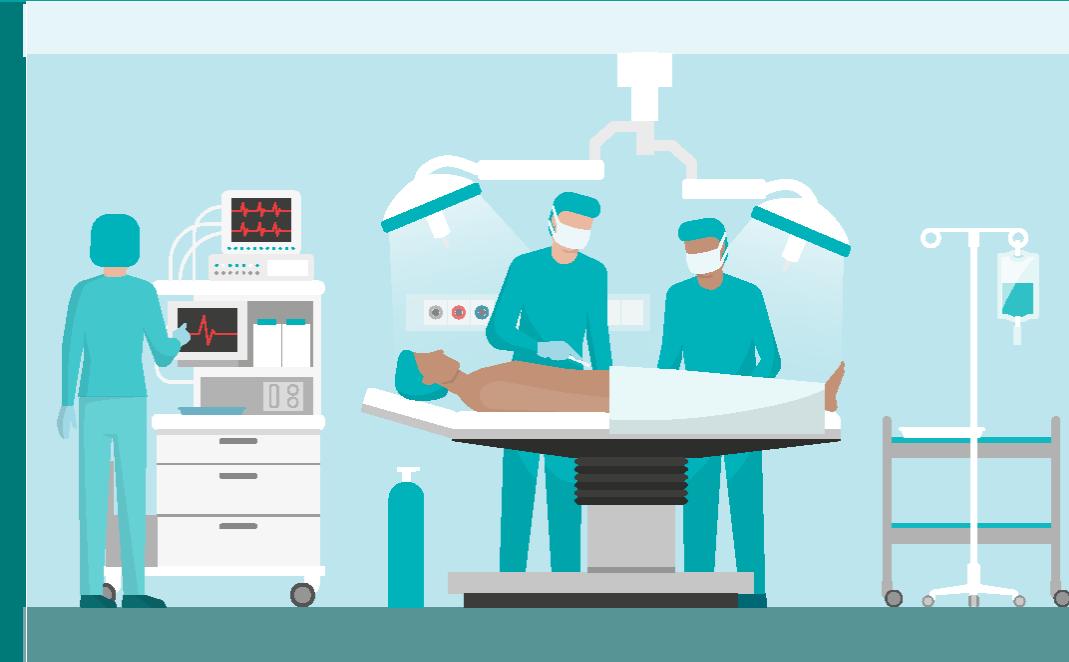


Iniciativa

Descrição geral:

A unidade de Prevenção e Controle de Infecções do Hospital Universitario Austral tem como objetivo reduzir de forma progressiva e sustentável a taxa de infecções associadas ao atendimento médico (HAI) ao aumentar a aderência a medidas preventivas efetivas por parte da equipe, dos pacientes e seus familiares. Estas medidas abrangem todas as possíveis fontes de infecção dentro do hospital, inclusive as mãos da equipe e da família, dispositivos médicos ou até a exposição acidental.

O programa tem um Comitê de Controle de Infecções dedicado, que ajuda a coordenar entre os diferentes departamentos para garantir a implementação dos protocolos necessários.

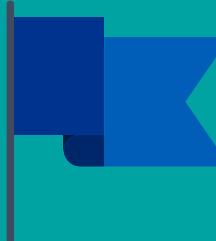




Alguns dos principais aspectos da iniciativa:

- Garantir uma vigilância eficaz de todos os pacientes nos departamentos com um enfoque específico em pacientes imunodeprimidos.
- Relatar os sinais de qualquer condição infecciosa imediatamente após seu conhecimento.
- Desenvolver e implementar medidas preventivas para a higiene das mãos, bem como monitorar o comportamento da lavagem das mãos pelas câmaras CCTV e controlar os níveis de consumo de álcool na lavagem das mãos, e prevenir a transmissão de micro-organismos ou infecções a partir de dispositivos médicos, etc.
- Garantir uma melhor saúde de todos os membros da equipe ao "provar a vacinação contra a gripe para todos e evitar qualquer infecção causada por acidentes".
- Realizar capacitações para a equipe e educar os pacientes, na forma de reuniões individuais com o paciente e os familiares antes da alta para fornecer informações sobre o controle de infecções.

Missão



Descrição geral:

O programa de Prevenção e Controle de Infecções foi especialmente projetado e integrado com outros programas e serviços da organização, para identificar e prevenir sistematicamente a possível transmissão de infecções entre pacientes, visitantes e profissionais da saúde de uma forma segura, de alta qualidade e econômica.

Equipe



Há um médico e três enfermeiros em período integral dedicados ao controle de infecções

A equipe realiza uma série de reuniões para garantir o cumprimento efetivo das medidas. São duas reuniões por semana com a equipe de Controle de Qualidade, uma por mês com o Comitê de Controle de Infecções, e são realizadas sessões individuais com as equipes médicas, conforme necessário, para proporcionar e recompilar comentários sobre os padrões de higiene.

Queremos continuar fazendo mais para capturar e estabelecer o efeito de nossos processos e compartilhá-los, para que outros centros também possam aprender com isso.
Equipe de controle de infecções



Estudo de caso (cont.)

O programa tem objetivos bem definidos para o desenvolvimento, implementação e vigilância dos protocolos

Existem cinco componentes essenciais do programa de Prevenção e Controle de Infecções com objetivos específicos e KPI para medir os resultados de forma eficaz



1 Sistema de vigilância

Objetivos	Estratégia/Iniciativas	KPI	Cumprimento
<p>Consolidar o Sistema de Vigilância Implementado com foco especial em:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Infecções em pacientes imunocomprometidos e infecções associadas à assistência sanitária (HAI). — Relato de doenças infecciosas de notificação obrigatória. <p>Um objetivo específico é alcançar uma taxa anual de 11,4 eventos de HAL por cada 1.000 dias-paciente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Sistematizar a investigação das HAI em pacientes pediátricos. — Desenvolver e implementar um processo para relatar infecções de notificação obrigatória, coordenando o processo de identificação e relatórios com a área de emergência, clínicas para pacientes ambulatoriais e laboratório. 	Expansão do sistema de vigilância.	<15 eventos com 1.000 pacientes-dias

3 Prevenção e Controle de infecções na equipe de saúde

Objetivo	Estratégia/iniciativas	KPI	Cumprimento
<p>Prevenção e Controle de infecções na equipe de atendimento à saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Imunoprofilaxia – alcançar um nível de 90% de vacinação contra a gripe entre a equipe envolvida no atendimento. — Prevenção de infecções accidentais decorrentes da exposição a líquidos biológicos. 	<ul style="list-style-type: none"> — Desenvolver e implementar um programa para garantir o nível de cobertura imunológica de VHB, VHA, sarampo / rubéola, tétano / difteria / coqueluche e varicela. — Articular o processo de intercâmbio de informações com o Setor de Medicina do Trabalho. 	Imunização contra a gripe.	≥ 80% de aderência da equipe envolvida no atendimento



Empreender iniciativas para garantir a saúde da equipe e sua capacitação para manter a qualidade são os objetivos principais do programa

2

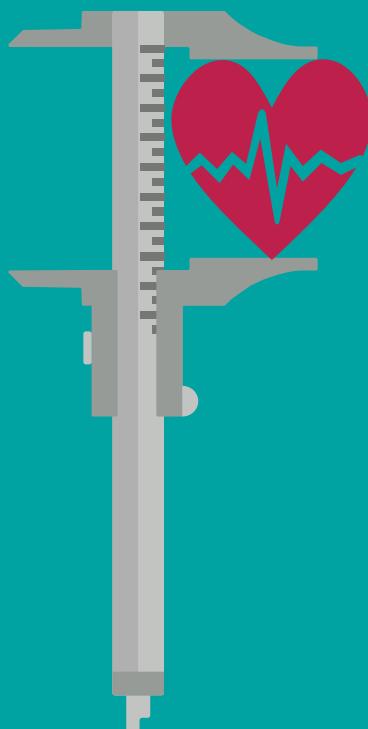
Desenvolvimento, revisão e implementação de protocolos padrão para a prevenção de infecções

Objetivos	Estratégia / Iniciativas	KPI	Cumprimento
Higiene das mãos – alcançar a aderência à higiene das mãos em todas as medições em nível institucional, de no mínimo 80% .	<ul style="list-style-type: none">— Assegurar a existência dos recursos necessários para a higiene das mãos (dispensadores, pias, álcool gel, sabão neutro e toalhas de papel).— Supervisão do cumprimento da higiene das mãos (câmaras e observadores ocultos)).	<p>Para a higiene cirúrgica das mãos:</p> <ul style="list-style-type: none">— Consumo de recursos proporcionados.— Disponibilidade de recursos.	3 litros de sabão cirúrgico para mãos em 100 cirurgias ≥ 90% de cumprimento
Prevenção e Controle de infecções associadas aos dispositivos – p. ex., a pneumonia associada à ventilação mecânica é comum em pacientes imunodeprimidos.	Implementação de auditorias do sector: <ul style="list-style-type: none">— Avaliação do nível de cumprimento de medidas implementadas com devolução por setor.— Avaliação incidental do nível de conhecimento relacionado à política de procedimentos seguros.	Manter a taxa de pneumonia associada à ventilação mecânica dentro dos padrões do sistema NHSN.	≤5,1 NAVM c/1.000 dias de ventilação mecânica
Manejo de pacientes imunocomprometidos – Coordenar e padronizar o sistema de identificação de indivíduos de alto risco como pacientes imunocomprometidos ou aqueles com infecções transmissíveis.	<ul style="list-style-type: none">— Desenvolver e implementar um programa para garantir o nível de cobertura imunológica de VHB, VHA, sarampo / rubéola, tétano / difteria / coqueluche e varicela.— Articular o processo de intercâmbio de informações com o Setor de Medicina do Trabalho.	<p>Imunização da equipe contra a gripe.</p> Acidentes decorrentes da exposição a líquidos biológicos.	≥ 80% de aderência da equipe que interage com os pacientes diariamente <10 eventos com 10.000 pacientes-dias



Estudo de caso (cont.)

Existem cinco componentes essenciais do programa de Prevenção e Controle de Infecções com objetivos específicos e KPI para medir os resultados de forma eficaz. (cont.)



Empreender iniciativas para garantir a saúde da equipe e sua capacitação para manter a qualidade são os objetivos principais do programa

4

Capacitação da equipe

Objetivos	Estratégia/iniciativas	KPI	Cumprimento
Capacitação da equipe – Implementação de um programa de controle de prevenção de infecções.	— Desenvolver e implementar um programa de capacitação para toda a equipe da instituição através da indução formal, manutenção, grupos de pesquisa (universidades) e reuniões de ensino incidental.	Densidade de capacitação	>90%
		Nível de capacitação adquirido	>90%

5

Educação do paciente e da família

Objetivo	Estratégia/iniciativas	KPI	Cumprimento
Educação do paciente	— Envolver os pacientes e seus familiares na prevenção de infecções associadas ao atendimento à saúde.	Orientação administrada	>90%



O centro pôde melhorar seus resultados, como a demonstração de uma menor incidência de eventos infecciosos associados aos cuidados com a saúde.

efeito observado



O registro de eventos infecciosos associados ao atendimento médico diminuiu

35,5%
durante **2015-16** ano a ano

Principais aprendizagens a serem replicadas:



- Alinhar a equipe clínica e não clínica com a necessidade de controle de infecções e sensibilização e capacitação em prevenção; chegar a um consenso sobre o caminho a seguir, com uma clínica totalmente dedicada.
- Proporcionar capacitação onde for necessário conhecimento especializado com estes pacientes imunossuprimidos (p. ex., enfermeiros especializados em imunologia).
- Alinhar e implementar uma série de medidas para avaliar o efeito das medidas.
- Colaborar entre institutos para compartilhar as melhores práticas e aprendizagens.





Comprometer-se com o
ambiente
de
atendimento
à saúde



Construindo relações com os pagantes



Qual é o desafio?

Os pagantes públicos e privados constituem um grupo-chave dos interessados na prestação de assistência à saúde e são responsáveis em grande parte pela variação na prestação do atendimento visto em toda a região. As políticas dos pagantes têm um efeito direto em toda a jornada do paciente, seja com a cobertura de exames de diagnóstico (p. ex., IHC ou FISH), medicamentos (p. ex., terapias direcionadas), indicações completas (p. ex., limitações na cobertura pelo Seguro Popular no México) ou áreas da jornada do paciente (p. ex., cuidados paliativos). Além disso, os Pagantes podem desconfiar do que consideram um superdiagnóstico ou uma recomendação entusiasta de medicamentos e, portanto, devem ter cuidado ao aprovar os medicamentos que estão fora da indicação ou não são cobertos.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes que podem precisar do acesso a um serviço (p. ex., exames de diagnóstico como sequenciamento genômico) ou medicina (p. ex., terapias direcionadas) que atualmente não são cobertas pelos Pagantes públicos ou privados.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Médicos de oncologia/hematologia e equipes de suporte administrativo.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Uma plataforma para a geração de uma base de evidências científicas para o reembolso dos tratamentos fora da indicação ou avançados.
- Estabelecimento de relações em longo prazo com os Pagantes:
 - Geralmente, através de uma equipe dedicada dentro do centro.

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Melhor diagnóstico ou prognóstico.
- Melhores resultados clínicos devido ao acesso exigido aos testes/medicamentos.



Experiência do paciente

- Compreensão mais precisa da doença (p. ex., devido a dados de prognóstico).
- Satisfação do paciente e sua família / cuidador ao obter acesso a um número maior de opções de tratamento.



Estudo de casos selecionados



Equipe de apoio pré-transplante– Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o Relatório da visita ao centro)

Uma equipe dedicada de dois membros capacitados para gerenciar todos os aspectos do reembolso de tratamentos e medicamentos.



Comitê Científico Consultivo para o Acesso a Medicamentos – Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil (Consulte o Relatório da visita ao centro)

Um painel composto por especialistas de cada indicação de neoplasia hematológica (p. ex., LLC / LMC) que se reuniu para discutir e validar os cursos de tratamento propostos antes de abordar os pagantes para o reembolso.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Participação de especialistas internacionais para validar o tratamento (Hospital Universitario Austral, Argentina)

- Identificar e se comunicar com especialistas internacionais específicos para obter validação em certos cursos de tratamento (p. ex., uso fora da indicação) para agregar maior força à solicitação dos Pagantes.

Trabalhar com Pagantes para melhorar a cobertura (Instituto Nacional de Cancerología, México)

- Desenvolver a base de evidências necessária (p. ex., resultados clínicos, análise de economia de saúde) para envolver os Pagantes e aumentar a cobertura de áreas críticas, como indicações específicas.

Relação com a COFEPRIS (Hospital Ángeles Lomas, México)

- Acesso a medicamentos muito novos (p. ex., aprovações recentes do FDA) através de um processo rápido. Dentro de 24-48 horas recebe-se a decisão sobre a disponibilidade do fármaco.

Trabalhar com pagantes para aumentar a cobertura de 'melhores práticas' ou gestão integrada de pacientes (Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil)^(1, 2)

- Desenvolver um consenso sobre as 'melhores práticas' nas vias de atendimento entre os principais hospitais para envolver aos Pagantes na melhora dos reembolsos.

Evidência de apoio à 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](#)

Padronização de protocolos em todos os processos



Qual é o desafio?

As diretrizes internacionais (p. ex., a NCCN dos EUA ou a ESMO da Europa) estão disponíveis e são atualizadas periodicamente para refletir as informações mais atualizadas sobre o manejo das neoplasias malignas hematológicas. No entanto, a variação na cobertura de saúde, particularmente no acesso e na disponibilidade de técnicas de diagnóstico / prognóstico e medicamentos, significa que estas devem se adaptar para satisfazer os requisitos nacionais na América Latina. Além disso, embora a população em alguns países latino-americanos possa ser considerada semelhante às populações caucasianas (nas quais se baseiam muitas diretrizes), a adaptação baseada na análise do efeito nas populações locais (p. ex., subpopulações locais, comunidades indígenas) pode melhorar os resultados clínicos e reduzir a carga global da doença.

Qual é a iniciativa?



O que observamos?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Principalmente hemato-oncologistas.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Adaptar diretrizes internacionais para que sejam mais relevantes dentro do sistema nacional de saúde
- Padronizar os protocolos de tratamento para melhorar o fornecimento consistente do atendimento.

Quais são os objetivos?

- Garantir que as diretrizes seguidas são relevantes, levando em consideração os medicamentos aprovados, as considerações de cobertura e os fatores genéticos da população local.
- Oferecer um padrão de atendimento consistente em vários hospitais.

— Estabelecendo boas práticas na entrega de protocolos de tratamento

- Convocar especialistas em hemato-oncologia de todo o país para discutir as boas práticas na entrega de protocolos;
- Acordar e estabelecer pautas para a padronização de protocolos e a entrega de atendimento.

Como são conquistados os objetivos?

- Adaptando diretrizes internacionais com o contexto nacional de saúde e sua disseminação:
 - Revisando as diretrizes internacionais e adaptando os principais aspectos para ajustá-los ao ambiente local;
 - Estabelecendo consensos e publicando-os para que sejam acessíveis para a comunidade de atendimento à saúde de toda a América Latina (p. ex., através de páginas da web).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos

- Resultados clínicos mais consistentes devido ao uso de protocolos padronizados e métodos de entrega de atendimento.



Experiência do paciente

- Melhor manejo de expectativas.
- Capacidade de receber atendimento constante em diferentes centros.



Estudo de casos selecionados



Rede de 'Melhor prática' para oncologia – Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil (Consulte o Relatório da visita ao centro)

Convoca especialistas de todo o Brasil para analisar as novas práticas nos protocolos de tratamento e desenvolve consenso sobre a entrega de cuidados.



Adaptação e publicação de diretrizes– Instituto Nacional de Cancerología, México (Consulte o Relatório da visita ao centro)

Trabalha com os órgãos governamentais para adaptar as diretrizes internacionais ao ambiente nacional e as publica on-line para utilização nos centros de todo o México..

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Trabalhar com organização internacionais para a adaptação da orientação de consenso (diretrizes da Rede Nacional Integral do Câncer (NCCN))⁽¹⁾

- Colaborar com organizações como a *National Comprehensive Cancer Network* para adaptar e publicar diretrizes para a região da América Latina. Somente as patologias hematológicas malignas selecionadas estão atualmente disponíveis (p. ex., mieloma múltiplo).

Usar algoritmos de tratamento altamente especializados (p. ex., uso de perfis moleculares))⁽²⁾

- Critérios específicos para desenvolver algoritmos de tratamento para medicina personalizada, como definir a tecnologia que será utilizada, especificar níveis de limite e controle de qualidade.

Publicação de diretrizes (de acesso livre) (MD Anderson Cancer Center, EUA)⁽³⁾

- O *MD Anderson Cancer Center* publica rotineiramente protocolos para aspectos específicos do manejo clínico (p. ex., manejo da febre neutropênica nos pacientes com neoplasias malignas hematológicas).

Evidência de apoio à 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](#)

Contribuição à pesquisa



Qual é o desafio?

As neoplasias malignas hematológicas constituem um conjunto altamente complexo de doenças, que exigem conhecimento especializado para seu manejo ideal. Os médicos devem continuar construindo seu conhecimento, garantindo que seu conhecimento e compreensão estejam atualizados com as últimas descobertas científicas. Para isso, é necessário acesso a revistas médicas, congressos e a disponibilidade de colaborações e fundos para realizar sua própria pesquisa. Além disso, apesar da alta prevalência de neoplasias malignas hematológicas na região, A América Latina continua atrasada em relação aos Estados Unidos e Europa em termos de contribuição à pesquisa, com uma grande variação observada em todos os países (consulte a revisão da literatura para referência).

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- Principalmente médicos (hemato-oncologistas, especialistas em medicina interna, radioterapeutas e cirurgiões).

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Tempo dedicado à produção de pesquisas:
 - Construção e gerenciamento de bancos de dados;
 - Publicação periódica e difusão da pesquisa científica.

O que observamos?



Quais são os objetivos?

- Contribuir para o progresso da pesquisa científica em neoplasias malignas hematológicas.
- Permitir que os médicos sigam uma paixão.
- Reforçar a reputação do centro.

Como são conquistados os objetivos?

- Implementando e mantendo bancos de resultados de relatórios clínicos e de pacientes dentro do hospital. Isso geralmente é gerenciado por um indivíduo ou equipe dedicada. A disponibilidade de registros médicos eletrônicos é fundamental para a facilidade e precisão da recompilação de dados do paciente.
- Permitindo aos médicos para que investiguem uma área de interesse/que lhes entusiasme.
- Tempo dedicado (p. ex., um dia da semana para trabalhar em casa na pesquisa e fornecer o financiamento necessário para permitir a produção regular de material de pesquisa).

Quais são os possíveis resultados?



Clínicos



- Resultados clínicos melhorados devido a uma melhor compreensão da população de pacientes.
- Melhor manejo do paciente a partir de uma maior compreensão das últimas ideias e boas práticas.



Experiência do paciente

- Maior satisfação com o trabalho por poder seguir uma área de interesse pessoal.
- Maior reputação para o indivíduo e o centro.



Estudo de casos selecionados



Unidade de investigação em hemato-oncologia – Hospital Universitario Austral, Argentina (Consulte o Relatório da visita ao centro)

A equipe de neoplasias hematológicas recebe um dia por semana para trabalhar em casa e concentrar-se em um tema de pesquisa de interesse. Isso contribui para um alto nível de produção de investigação do centro, bem como para aumentar a satisfação com o trabalho do médico e do equilíbrio trabalho-vida.



Administradores de dados especializados - ICESP, Brasil (Consulte o Relatório da visita ao centro)

A equipe do departamento de hematologia tem funções definidas para gerenciar a recompilação de dados a fim de garantir que os dados do paciente sejam capturados de forma eficaz.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada

Centro de pesquisa dedicado (Visita ao centro Américas Centro de Oncologia Integrado, Brasil)⁽¹⁾

- O Instituto de Pesquisa do Américas Centro de Oncologia Integrado (COI) é uma unidade dedicada à produção de pesquisa científica e clínica. Todos os hospitais do COI colaboram com o Instituto, fornecendo dados clínicos e sobre o paciente. O desenvolvimento e publicação da pesquisa são conduzidos por uma equipe dedicada dentro do Instituto, o que minimiza o compromisso exigido pelos médicos.



A equipe pode seguir sua paixão e fazer algo de que realmente goste. Temos um dia por semana para nos concentrarmos nisso, o que realmente não é usual em um ambiente hospitalar.

Hemato-oncologista, Hospital Austral, Argentina



Evidência de apoio à 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.](https://doi.org/10.1002/cncr.29145)

Explorando novos cursos para conseguir o financiamento



Qual é o desafio?

O financiamento é uma barreira crítica na implementação do atendimento eficaz da neoplasia hematológica em toda a América Latina. O acesso ao financiamento para a área da doença se diferencia nos diferentes países. O financiamento é essencial para garantir que os equipamentos e instalações adequados estejam disponíveis para os centros.

Qual é a iniciativa?



A quais pacientes se dirige?

- Todos os pacientes.

Quais membros da equipe estão envolvidos?

- É necessário que todos os médicos ajudem a criar consciência, mas predominantemente os chefes do centro e as equipes administrativas serão os participantes-chave envolvidos em buscar, comprometer-se e garantir novas fontes de financiamento para apoiar a entrega de boas práticas de atendimento a pacientes com neoplasias malignas hematológicas.

O que é oferecido como parte desta iniciativa?

- Dedicar tempo ao *lobbying* / criação de políticas / pesquisa.
- Dedicar tempo e recursos para atividades de arrecadação de fundos.
- Dedicar funções para trazer novos recursos ao hospital / centro, p. ex.,
 - Função focada no manejo de processos de contratação entre entidades;
 - Função focada na identificação de novas fontes de financiamento.

Quais são os possíveis resultados?



O que observamos?

Quais são os objetivos?

- Obter acesso aos tratamentos disponíveis.
- Prestar serviços adequados aos pacientes.
- Reforçar a reputação do centro.

Como são conquistados os objetivos?

- Dependendo do país e do sistema de saúde onde se localiza o centro, o método para conquistá-lo é variável. Em um alto nível, isso se conquista conhecendo todas as fontes de financiamento que podem estar disponíveis para um hospital, e mostrando vontade de participar com elas. Exemplos disso incluem:
 - Disposição para participar de associações público-privadas quando estas estiverem disponíveis;

- Licitação de subvenções comerciais destinadas a grupos de pacientes específicos (p. ex., a companhia de cosméticos Avon ofereceu anteriormente fundos para apoiar mulheres com problemas oncológicos);
- Estabelecer eventos de arrecadação de fundos, destinados especificamente a organizações e pessoas de alto patrimônio líquido.



Experiência do paciente

- Maior acesso a uma gama de tratamentos.
- Melhor reputação para o indivíduo e o centro.



Clínicos

- Melhores resultados clínicos devido à utilização de melhores instalações.
- Melhor manejo e atendimento do paciente devido ao aumento do pessoal.



Onde isso já foi visto?



Estabelecimento de eventos de arrecadação de fundos – Fundaleu, Argentina (Consulte o Relatório da visita ao centro)

Eventos de arrecadação de fundos de forma regular como jantares. O lugares para esses eventos são vendidos por meio de boletos.



Compromisso de sociedades públicas-privadas (SPP) – Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalua, México (Consulte o Relatório da visita ao centro)

Compromisso com acordos são SPP que cobrem a busca e a manutenção do edifício e das instalações do hospital.

Opções adicionais de outros centros/literatura mundial publicada



Opções de financiamento de equipamentos para os prestadores de atendimento à saúde⁽¹⁾

- Os hospitais podem administrar os fundos para as últimas tecnologias formando empresas conjuntas com outros centros e depois solicitar arrendamentos e empréstimos.

Estratégias de financiamento para hospitais⁽²⁾

- Os hospitais podem empreender múltiplas estratégias baseadas em sua própria posição financeira e objetivos tais como a associação com amplas opções estratégicas de capital, mercados de capital, etc.

Evidência de apoio à literatura



1. Os hospitais podem administrar os fundos para as últimas tecnologias formando empresas conjuntas com outros centros e depois solicitar arrendamentos e empréstimos.
2. Os hospitais podem empreender múltiplas estratégias baseadas em sua própria posição financeira e objetivos tais como a associação com amplas opções estratégicas de capital, mercados de capital, etc.



Desenvolvimento de plataformas de iniciativa

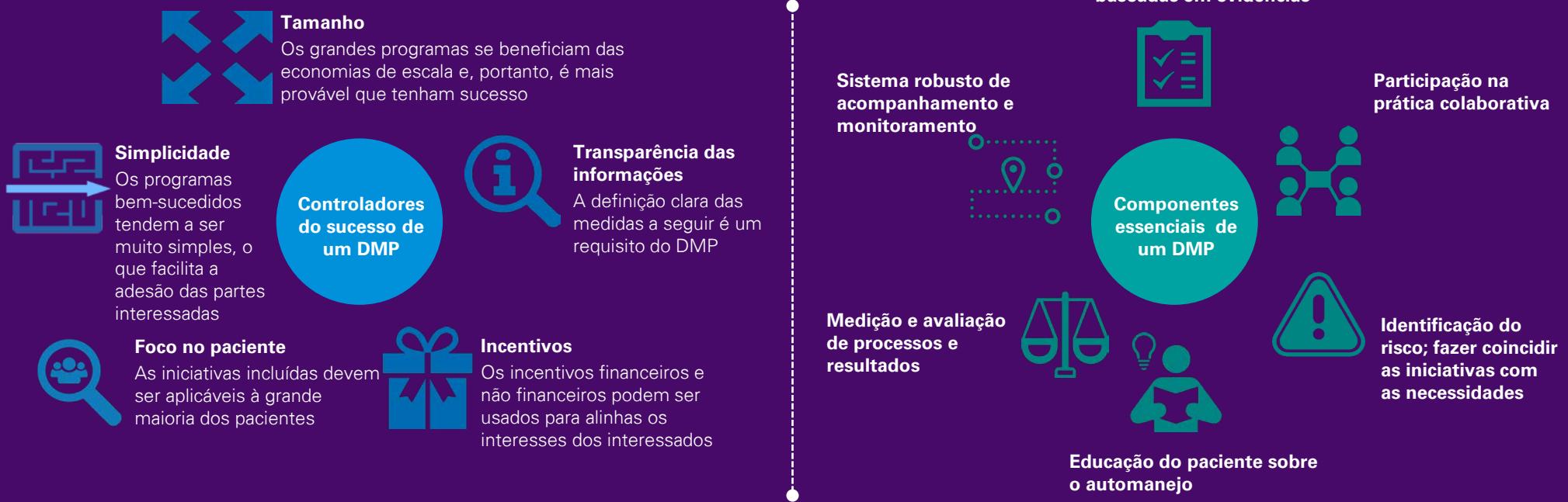
5



Se consideradas conjuntamente, estas iniciativas poderiam representar a base para um Programa de Manejo da Doença para as neoplasias malignas hematológicas



Um Programa de Manejo da Doença (DMP) é um sistema de iniciativas coordenadas de atendimento à saúde para uma população específica de pacientes, no qual os prestadores de atendimento à saúde e os pacientes têm a possibilidade de tratar a doença e prevenir complicações.



Este relatório não pretende desenvolver um programa completo de tratamento da doença para neoplasias malignas hematológicas, no entanto, as iniciativas aqui identificadas de boas práticas **podem formar a base sobre a qual é possível desenvolver um Programa de Tratamento de Doenças para neoplasias malignas hematológicas para a América Latina.**

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



Os programas de manejo da doença surgiram como uma estratégia eficaz para reforçar a qualidade do atendimento recebido pelos pacientes que apresentam condições crônicas



As condições crônicas estão causando uma pressão econômica substancial nos sistemas de atendimento à saúde. Os pacientes cujas condições não são bem manejadas muitas vezes apresentam complicações onerosas e perigosas, bem como hospitalizações que poderiam ser evitadas.

Nas neoplasias malignas hematológicas os pacientes recorrem a muitos médicos em uma variedade de situações durante o curso do tratamento. Devido à falta de uniformidade das diretrizes e protocolos a serem cumpridos na América Latina, existe pouca coordenação e continuidade do atendimento nos contextos de serviço. Muitos pacientes enfrentam obstáculos durante o curso do tratamento e isso é agravado pela falta de incentivos, financiamento e apoio para ajudar a facilitar este atendimento nesses contextos de serviço.



Os Programas de Tratamento de Doenças ajudam a definir e maximizar a funcionalidade e a qualidade do sistema de atendimento ao paciente e a melhorar os resultados dos pacientes. Isso pode ajudar a reduzir os crescentes custos das doenças crônicas no sistema de saúde, eliminando as ineficiências do atendimento fragmentado, para ajudar a reduzir os resultados de saúde adversos.



Os pacientes recebem um conjunto padronizado e coordenado de intervenções baseadas em evidências, cujos objetivos são melhorar a saúde e a qualidade de vida dos pacientes, reduzir a necessidade de hospitalização e outros tratamentos onerosos e, portanto, reduzir o gasto com atendimento médico. Idealmente, as economias obtidas devem exceder o custo dos programas.



Fontes: (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>

As plataformas de iniciativas, baseadas nas sinergias e dependências entre as iniciativas, podem se desenvolver para abordar os desafios-chave dos centros



Limitações da capacidade hospitalar

1^a Fase

- 2 Proporcionar acomodação para os pacientes e seus familiares
- 3 Permitir o tratamento na comunidade
- 5 Oferecer educação centrada no paciente e na família

2^a Fase

- 15 Oferecer soluções de atendimento integrado
- 7 Oferecer cuidados paliativos e de suporte integrados
- 22 Construir relações com os pagantes
- 8 Reforçar processos sólidos de monitoramento e acompanhamento

3^a Fase

- 21 Estabelecer programas de controle de infecções



Ineficiência no vínculo com o atendimento

1^a Fase

- 1 Padronizar o vínculo com o atendimento
- 9 Trabalhar estreitamente com os grupos de pacientes

2^a Fase

- 3 Permitir o tratamento na comunidade
- 5 Oferecer educação centrada no paciente e na família
- 11 Estabelecer equipes dedicadas de suporte administrativo

3º Fase

- 22 Construir relações com os pagantes

Estas plataformas podem representar pontos de partida essenciais para os centros individuais da América Latina, para que comecem a melhorar a prestação de seu padrão de atendimento.

Estas plataformas detalhariam também as exigências dos cronogramas e fases para abordar desafios específicos, permitindo aos centros desenvolver estratégias eficazes futuras a serem fornecidas para uma boa prática de atendimento.

Estudo de caso:



Programa Alemão de Manejo da Doença para o Diabetes Tipo 2



Em 2002 foi introduzida uma série de DMP em nível nacional na Alemanha em uma tentativa de melhorar a qualidade e a relação custo-eficácia do atendimento à saúde em várias áreas de atendimento à saúde para várias áreas de doença crônica. O primeiro destes programas foi delineado para o diabetes tipo 2, que demonstrou de forma eficaz melhorias na prestação de atendimento à saúde, custos e satisfação do paciente.

O DMP foi implementado entre os pacientes cobertos por um seguro saúde obrigatório, que cobre 86% da população alemã. A participação foi voluntária tanto para médicos como para pacientes, mas foram oferecidos incentivos financeiros às empresas para ajudar a promover a integração, a participação e o sucesso destes programas.

Depois de 6 anos do lançamento do DMP aprox. 64% dos 5 milhões de pacientes com diabetes tipo 2 assegurados se cadastraram no programa.

O custo global do atendimento no diabetes tipo 2 diminuiu 13%



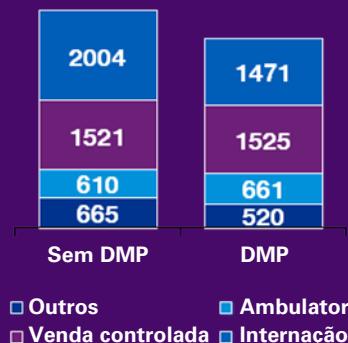
"Os pacientes agora têm uma probabilidade significativamente maior de que um especialista examine regularmente seus pés e, como resultado, houve redução na incidência de certos tipos de úlceras nos pés."

Os pequenos aumentos que o programa produziu nos custos dos pacientes ambulatoriais e farmacêuticos foram mais que compensados por uma queda de mais de 25% nos custos de hospitalização.

Os resultados demonstraram benefícios e resultados significativos para o paciente. Houve um aumento de na satisfação do paciente no decorrer do tratamento.

16%

Custo do atendimento de pacientes com diabetes tipo 2 por assegurado por ano



Fontes: (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. Apêndice





8i. Descobertas específicas de
cada centro



Hospital Universitario Austral

Departamento de Hematología

Buenos Aires, Argentina

—

KPMG, Junho de 2017





Resumo

Os cursos de atendimentos altamente centrados no paciente são uma característica-chave do Hospital Universitario Austral

Principais descobertas do centro



Enfoque de cima a baixo na segurança do paciente e na qualidade

- Múltiplas iniciativas internas que destacam a importância da segurança do paciente para todos os profissionais de saúde; com a 'segurança' sendo vista como uma filosofia, priorizada e conduzida de cima para baixo pela administração do hospital. Equipe dedicada de controle de qualidade com um banco de dados sofisticado que captura múltiplos resultados clínicos, (p. ex., tempo para a reinternação após a alta, taxa de febre após a transfusão, etc..)

Equipes muito unidas que trabalham de forma altamente colaborativa em todos os departamentos

- Enfoque da Equipe multidisciplinar (EMD) altamente colaborativa para o atendimento do paciente, com equipes de hematologia e medicina interna que realizam rondas médicas juntos; reuniões regulares de EMD para discutir e acordar planos de tratamento.

Unidade de TMO sólida que proporciona atendimento de alta qualidade ao paciente

- Proporciona transplantes autólogos, alogênicos (haploidênticos e não relacionados) e de sangue de cordão umbilical; eles são coletados sob anestesia ou mediante leucoferese. O manejo do paciente ocorre por meio de uma unidade dedicada, que fornece suporte médico integral, complementar e administrativo aos pacientes.

Comunicação aberta e frequente com o paciente para construir confiança

- Os Profissionais de Saúde celebram um 'contrato informal' com os pacientes conversando extensamente sobre a equipe, qual tratamento será implementado, o que sabemos, quais pautas são usadas, etc. para tratar de desenvolver sua confiança na equipe.

Principais desafios encontrados na prestação de atendimento de neoplasias malignas hematológicas



Conhecimento limitado da necessidade de doadores de sangue / medula óssea

- Apesar de o hospital ter uma base estável de doadores, a comunidade tem pouca ou nenhuma consciência da necessidade de doar sangue ou medula óssea, o que pode ocasionar atrasos nos tratamentos..

Dificuldades para garantir a segurança depois do transplante em um grupo de pacientes com rendimentos muito heterogêneos

- O centro atende pacientes de toda a Argentina, alguns dos quais podem não ter residência / instalações adequadas que exigidas para serem elegíveis para transplantes de medula óssea.

Financiamento e acesso aos tratamentos

- O financiamento dos tratamentos, especialmente para os pacientes de fora de Buenos Aires, continua sendo um tema-chave. O centro trabalha com fundações da Venezuela, Peru, Bolívia e Equador. O alto preço das novas terapias contra o câncer, especialmente os produtos biológicos, dificulta o gerenciamento dos custos.



É um centro acreditado que trata pacientes com neoplasias malignas hematológicas de toda a região

Unidade especializada em neoplasias malignas hematológicas



Serviços:	Acreditado por JCI. Atendimento intra-hospitalar e ambulatorial de pacientes pediátricos e adultos com neoplasias malignas hematológicas avançadas ou recidivantes. Unidade especializada de transplante de medula óssea (TMO).	Colaborações:	Colaborações com a indústria para estudos clínicos limitados; colaborações próximas com a Universidad Austral, incluindo o Centro de Medicina Traslacional.
Recursos:	Um edifício localizado em Pilar, que compreende a unidade médica e de transplante, de diagnósticos, laboratórios centrais, unidade de processamento celular/banco de sangue.	Financiamento:	Finanziado por Opus Dei; colaborações adicionais específicas com ONGs que fornecem financiamento para o atendimento de pacientes individuais.
Ensino:	Vários programas de capacitação, em colaboração com a Universidad Austral. Inclui programas de rotatividade de residentes de hematologia de toda a América Latina.	Hematologista(s):	Cinco hemato-oncologistas.

Os pacientes



Âmbito geográfico: Pacientes pediátricos e adultos encaminhados de toda a Argentina e América Latina.

Pacientes pediátricos e adultos de toda a Argentina e outros países latino-americanos, incluindo a Venezuela, Bolívia, Peru e Equador.



Existe uma série de iniciativas específicas para garantir o suporte ao paciente

Jornada do paciente
com uma neoplasia
maligna hematológica

Não específico da jornada



Aumentar a consciência da necessidade de doadores

- O departamento de marketing realiza uma série de campanhas de participação para promover as doações de sangue / medula óssea.

Especialistas em hemato-patologia com experiência

- Hemato-patologistas internos, com um novo programa de residência.

Análise rápida

- Fortes relações com laboratórios externos para citometria de fluxo, biologia molecular e citogenética.

Tratamento e manejo médico
(pacientes hospitalizados e
ambulatoriais)

Equipe altamente capacitada

- Vários programas de capacitação, preceptores liderados pela pesquisa.

Manejo interdisciplinar do paciente

- A equipe de neoplasias malignas hematológicas e de medicina interna trabalham em estreita colaboração.

Suporte adicional para os pacientes mais jovens

- Os pacientes pediátricos recebem suporte de assistentes sociais, psicólogos e professores.

Assistência social para pacientes de alto risco

- Quando o paciente pode ser de alto risco (p. ex., devido às condições da casa, os assistentes sociais podem trabalhar com organismos externos para obter suporte adicional).

Controle de infecções

- Equipe dedicada a rastrear e monitorar as infecções em todo o hospital.

Controle de qualidade

- Várias medidas de qualidade seguidas de forma regular.



Texto azul = Estudo de caso disponível



Fase 3b
Transplante de medula óssea



Fase 3c
Monitoramento e acompanhamento



Fase 4
Cuidados paliativos

Equipe de suporte pré-transplante

- Equipe que dá suporte a todas as atividades administrativas relacionadas ao TMO.

Suporte do assistente social

- Consulta de uma hora com todos os pacientes elegíveis para transplante.

Filtros móveis para aumentar a capacidade

- Duas salas permanentes e outras duas que podem ser transformadas.

Unidade de pesquisa em hemato-oncologia

- Um dia da semana focado em um projeto de pesquisa de interesse.

Educação do paciente

- Programa de educação do paciente que começa antes da internação e se mantém regularmente até a alta.

Sinalização do paciente

- Folha na porta de cada paciente delineando os principais aspectos de segurança.

Tratamento no hospital

- Unidades de cuidados paliativos dedicadas a dar suporte aos pacientes e seus familiares.

Confiança do paciente – contrato informal

- Uma série de iniciativas para desenvolver e manter a confiança do paciente.



Resumo

O centro conta com uma equipe altamente colaborativa que monitora de perto o paciente

Principais características da equipe de prestação de atendimento por neoplasia maligna hematológica:



- Manejo multidisciplinar de pacientes, com equipe regular que envolve hematologistas, enfermeiros, farmacêuticos e psicólogos.
- Equipe altamente colaborativa trabalhando em especialidades, (p. ex., Medicina Interna e Hemato-Oncologia realizam rondas médicas conjuntas).
- Equipe de apoio pré-transplante que estabelece uma relação estreita com os pacientes, reunindo-se com eles em sua primeira consulta, fornecendo suporte com atividades administrativas relacionadas ao financiamento e mantendo um contato regular.
- Equipe de enfermagem especializada que trabalha estreitamente com os pacientes, dedicando tempo a orientar os pacientes e seus cuidadores antes e depois dos procedimentos.
- Reuniões periódicas com equipes de controle de infecções, (p. ex., *feedback* um a um sobre reuniões mensais sobre higiene / morbidade e mortalidade).
- O assistente social tem uma reunião de uma hora com todos os pacientes de transplante para avaliar a preparação.
- Forte ênfase no bem-estar da equipe médica, com horários flexíveis e capacidade para trabalhar em casa (p. ex., para pesquisa).

Governança e processos



Para nós, trata-se de ter a segurança do paciente e a qualidade do atendimento na vanguarda de tudo o que fazemos. Mas também trata-se de garantir a satisfação do Profissional de Saúde. Temos uma equipe muito boa e muito humana com a qual estou muito orgulhoso de trabalhar.

Esta não é uma relação simétrica. Eu queria estar aqui, me capacitei para isso. O paciente nunca quis estar nesta posição. Então, ninguém pode maltratar um paciente. Precisamos garantir que oferecemos o mesmo suporte a todos os pacientes.

Chefe de hemato-oncologia



Reuniões da equipe:

Uma reunião semanal da equipe multidisciplinar; uma reunião semanal da equipe de hematologia, dois 'dias livres' por ano para a equipe (para planejar o futuro da unidade).

Registros do paciente:

Todos os registros médicos são em sistema eletrônico, com acesso pela equipe médica, pagantes e pacientes. Não se usa papel no hospital, exceto na farmácia.

Farmácia:

Dependendo do sistema de financiamento, o paciente pode trazer seus próprios medicamentos para a farmácia.



Como é possível melhorar o atendimento às neoplasias malignas hematológicas?

O que segue para o centro?



Mais instalações de quimioterapia para pacientes ambulatoriais

O espaço atual para os pacientes ambulatoriais é limitado, especialmente por causa do aumento da demanda. Existe espaço para a ampliação, incluindo a criação de uma unidade separada de pacientes ambulatoriais para pacientes imunossuprimidos.

Capacidades diagnósticas internas melhoradas

Embora os diagnósticos atuais sejam sólidos, isso pode ser melhorado acrescentando-se diagnósticos moleculares internos / citometria de fluxo e capacidades de sequenciamento de genes. Atualmente isso é realizado externamente, com prazos satisfatórios para obter resultados.

Qual o conselho para os centros menos especializados?



Construir a confiança do paciente

Investir tempo para conhecer os pacientes, suas situações e necessidades pessoais. Isso permite construir confiança entre os médicos e seus pacientes e oferece apoio suficiente para garantir que possam cumprir o tratamento recomendado..

Garantir a segurança dos pacientes

Iniciativas simples, como avisos nas portas, podem garantir que os pacientes em risco (p. ex., de quedas / imunodeprimidos) recebam assistência especial.

Cuidar da equipe médica

Garantir o bem-estar mental e físico da equipe médica (médicos, enfermeiros, etc.) é fundamental para uma equipe de alto desempenho. Isso pode ser corroborado promovendo a colaboração e a flexibilidade para esses médicos.



Estudo de casos



Estudo de caso



Manejo interdisciplinar do paciente



Descrição geral

Colaboração estreita entre as equipes de hemato-oncologia e medicina interna para garantir o melhor manejo do paciente.

Qual é a justificativa?



Uma colaboração mais estreita entre as duas especialidades garante um melhor manejo do paciente e a continuidade do atendimento, assim como uma melhor capacitação dos especialistas.

Quais são as principais características da iniciativa?



As equipes de hemato-oncologia e medicina interna colaboram estreitamente, o que inclui a realização conjunta de rondas médicas (tanto de especialistas como residentes).

Qualquer modificação exigida nos tratamentos é realizada por meio de decisões tomadas em conjunto e qualquer registro médico é atualizado simultaneamente. Esta é também uma boa forma de aumentar a confiança dos pacientes no protocolo de tratamento e nos Profissionais de Saúde que os atendem.

Como a maioria dos residentes também é graduada na Universidad Austral, eles possuem um forte sentido da cultura e da filosofia do hospital, mas este processo ajuda a respaldar e fortalecer ainda mais este aspecto.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Sem necessidade de recursos adicionais; É necessário um maior gerenciamento do tempo e colaboração para garantir que as rondas médicas / discussões sejam realizadas em conjunto.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Mudar a mentalidade / isolamento das diferentes especialidades. Isso foi superado por pessoas com ideias afins que acreditam na cultura e na filosofia do hospital e entendem a importância da colaboração estreita para um melhor cuidado do paciente.

Qual é o efeito?



A equipe considera que os efeitos são:

- Os pacientes estão mais seguros.
- Proporciona-se melhor atendimento a todo momento.
- Cria-se uma maior confiança dos pacientes, uma vez que percebem uma colaboração estreita e a continuidade do atendimento.

Quais são os desafios de replicar isto?



Mudar a mentalidade dos profissionais de atendimento para ajudar a reduzir o comportamento isolado.

Há necessidade de logística para conduzir as rondas médicas/ reuniões ao mesmo tempo.



A hemato-oncologia e a medicina interna trabalhando juntas desta forma é bastante incomum, uma vez que não é realizada de forma tão próxima em outros hospitais.



Medicina Interna





Equipe de apoio pré-transplante



Descrição geral

Uma equipe dedicada de duas pessoas para gerenciar todos os aspectos administrativos dos pacientes, inclusive a visita no hospital, os pagantes, a coordenação da aprovação de medicamentos de quimioterapia, a participação de bancos de sangue / doadores e o vínculo com assistentes sociais para garantir a segurança e o apoio adequados.

Qual é a justificativa?



A gestão de toda a burocracia que cerca um paciente submetido a TMO muitas vezes é responsabilidade da equipe médica ou dos pacientes. Esta é uma carga significativa no tempo de ambas as partes. Uma equipe dedicada para administrar todas as atividades administrativas é considerado um grande diferencial no atendimento ao paciente.

Quais são as principais características da iniciativa?



Uma equipe dedicada de duas pessoas, cujas responsabilidades incluem (entre outras): vínculo com CUCAI na busca por doadores, contato com outros registros/ Centro de doadores Anthony Nolan, logística de transporte ao hospital, trabalho com assistência social, sindicatos, pagantes, etc. para garantir que toda a papelada seja preenchida e a aprovação dos tratamentos / quimioterapia seja obtida.

Um aspecto essencial da função é administrar os prazos e as expectativas do paciente. Isso é feito mediante a construção de uma relação sólida e de confiança desde o início, por isso o paciente tem o prazer em conversar e confiar nas informações compartilhadas. Um dos membros da equipe se reúne com os pacientes na recepção quando chegam e tem uma conversa com eles, que não está relacionada ao diagnóstico, para conhecê-los pessoalmente, como sus apelidos, estado civil, filhos, animais de estimação, time de futebol, e continua tendo um contato próximo com a família durante toda a estada do paciente no hospital.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Duas pessoas, em período integral. Capacitação fornecida no trabalho pela equipe de atendimento de neoplasias hematológicas.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Lidar com as expectativas do paciente é um desafio-chave, abordado com a construção de uma relação desde o início, por isso o paciente fica satisfeito em confiar na informação e orientação fornecidas pela equipe.

Qual é o efeito?



O efeito deste serviço na experiência do paciente tem sido significativo e os pacientes sempre se referem a isso quando deixam o hospital e agradecem o suporte que receberam. Reconhecendo isso, a Fundación Natalie Dafne Flexer, uma fundação argentina para crianças com câncer, convidou um dos membros da equipe para uma conversa sobre seu papel e como trabalham com os pacientes.

Quais são os desafios de replicar isto?



Aprovação para a prestação deste serviço pela administração do hospital.

Capacitação dos membros da equipe; e uma estreita colaboração com a equipe de atendimento de neoplasias malignas hematológicas para garantir a visão e a filosofia compartilhadas.



Queremos que o paciente se esqueça totalmente o lado administrativo das coisas e nos deixe toda a burocracia.



Equipe pré-transplante



Controle de infecções



Descrição geral

Uma equipe dedicada de controle de infecções que orienta, supervisiona e garante o controle de infecções em todo o hospital, contribuindo com a segurança de alto nível do paciente.

Qual é a justificativa?

O controle de infecções é de suma importância em todo o hospital, mas especialmente uma preocupação dentro da unidade de neoplasias malignas hematológicas em razão da natureza imunocomprometida de muitos pacientes. A equipe dedicada que supervisiona a higiene das mãos e a limpeza geral tem tido um forte efeito nas taxas de infecção em todo o hospital.

Quais são as principais características da iniciativa?



O hospital supervisiona a higiene das mãos de toda a equipe médica: são fornecidos relatórios sobre a higiene das mãos por meio de observações sobre as estações de lavagem das mãos. Isso implica em controle do comportamento da lavagem de mãos por meio de câmeras CCTV e do controle dos níveis de consumo de álcool na lavagem das mãos.

Garantir que a limpeza da cama seja mantida, fornecendo orientação para a equipe de limpeza e o monitoramento regular das condições da cama.

Oferecer orientação aos pacientes e seus familiares sobre o controle e prevenção de infecções através de reuniões individuais antes da alta do paciente (p. ex., como prevenir a infecção através de cateteres).

A equipe realiza reuniões uma vez por mês com o comitê de controle de infecções, duas por semana com o controle de qualidade e sessões individuais com equipes médicas conforme seja necessário para proporcionar comentários sobre os padrões de higiene.



Queremos continuar fazendo mais para capturar e estabelecer o efeito de nossos processos e compartilhá-los, para que outros centros também possam aprender com isso.



Enfermeira de controle de infecções

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Um médico (em meio período); três enfermeiros em período integral dedicados ao controle de infecções.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Certificar-se de que toda a equipe médica compartilhe a mesma filosofia e foco para o controle de infecções. Isto é abordado ao nutrir uma cultura muito forte de segurança do paciente. É levado a sério em todo o hospital, com um foco descendente com os diretores médicos do hospital altamente comprometidos.

Qual é o efeito?



Sistema e processo bem desenvolvidos para rastrear infecções em todo o hospital com um banco de dados completo.

As taxas de infecção estão muito abaixo das taxas da Argentina, comparáveis com os índices de referência internacionais. Além disso, a equipe conseguiu demonstrar uma redução no consumo de antibióticos no hospital.

Os dados anteriores foram apresentados na conferência do ICPC pelo médico especialista primário no controle de infecções..

Quais são os desafios de replicar isto?



Uma cultura de segurança do paciente disseminada em todo o hospital.

Uma equipe dedicada, que precisa de pessoal e financiamento.

Banco de dados sofisticado para permitir o acompanhamento dos dados em longo prazo.

Processos implementados para monitorar e capturar dados de forma consistente.



Controle de qualidade



Descrição geral

Sistema de todo o hospital para monitorar várias medidas de qualidade, que são revisadas em reuniões mensais e são utilizadas para melhorar a experiência do paciente e do Profissional de Saúde e garantir o controle de qualidade.

Qual é a justificativa?



A segurança e a qualidade do atendimento ao paciente são fundamentais para o Hospital Austral e uma equipe dedicada centrada nesta tarefa permite a transparência e a coerência na forma como são recompilados e analisados os dados.

Quais são as principais características da iniciativa?



Uma equipe dedicada que rastreia várias medidas de qualidade em todo o hospital. É responsabilidade dos Profissionais de Saúde relatar qualquer incidente que possa afetar a qualidade (p. ex., equipamentos quebrados / queda dos pacientes).

Exemplos dos dados recompilados incluem: taxa de retorno ao hospital dentro de 30 dias após o transplante devido a complicações, como febre; reinternação depois da alta (geral); Pautas de prevenção de TVP (tratamentos de profilaxia administrados); incidência de trombose / tromboembolia; controle de glicose / glicemias; relatórios de segurança (p. ex., nomes incompletos em registros médicos, líquidos incorretos, quedas, paciente não orientado corretamente); febre neutropênica (tratamento, tempo, mortalidade do paciente).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Cinco pessoas (médicos e enfermeiros); todos em meio período.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Mudar a mentalidade sobre os de relatórios de medidas de qualidade; garantir que não sejam vistos como uma exigência que simplesmente consome tempo extra. Trata-se de tornar visíveis os resultados das medidas de que o efeito que elas têm no hospital seja claro por meio de uma boa comunicação. Atualmente os médicos não as veem como uma carga, mas sim como rotina do trabalho.

Qual é o efeito?



A equipe conseguiu demonstrar uma redução / manutenção consistente de várias medidas de qualidade que são rastreadas. Elas são compartilhadas nas reuniões mensais de morbidade / mortalidade onde são discutidas quaisquer decisões tomadas para melhorar o atendimento do paciente / Profissional de Saúde.

Quais são os desafios de replicar isto?



O custo de uma equipe dedicada.

Mudar a mentalidade e reduzir a resistência do hospital na captura regular de dados sobre qualidade.

Meios eficazes para comunicar o efeito da captura de dados.



Nosso objetivo é fazer bem o trabalho em todas as ocasiões. Estou muito feliz de fazer parte desta cultura e acredito firmemente em seu valor e no efeito que ela tem no hospital, nos pacientes e nos profissionais de saúde.

Médico de controle de qualidade



Unidade de pesquisa de hemato-oncologia



Descrição geral

A equipe de hemato-oncologia tem um dia por semana para trabalhar em sua própria pesquisa, o que contribui para um alto nível de produção de pesquisa da unidade e permite à equipe concentrar-se em um tema que lhes estimule.

Qual é a justificativa?



Garantir uma equipe de atendimento de neoplasias malignas hematológicas comprometida e progressiva é fundamental para o atendimento de alta qualidade do paciente. A contribuição para a pesquisa é vista como um aspecto fundamental pela unidade de neoplasias malignas hematológicas dentro do Austral.

Quais são as principais características da iniciativa?



A equipe médica pode trabalhar em casa um dia por semana; para concentrar-se na pesquisa. A equipe pode selecionar temas de interesse para si mesmos, bem como aproveitar qualquer colaboração / relação que tenham com organizações externas.

Os temas de pesquisa variam bastante, no entanto, dá-se atenção especial à redução do número de mortes por transplante. Outras atividades essenciais incluem uma estreita colaboração com o GATMO (*Grupo Argentino de Trasplante de Médula Ósea*) [Grupo Argentino de Transplante de Medula Óssea] para melhorar o acesso ao INCUCAI (Registro Nacional de Doadores de CPH). Este é mais um motivo para realizar análises retrospectivas mais detalhadas em toda a região.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Um dia por semana os hemato-oncologistas trabalham em casa, concentrando-se na pesquisa.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir temas de interesse para cada uma das equipes médicas lhes dá uma oportunidade. Isso se aborda trabalhando de forma muito colaborativa; qualquer pessoa com uma boa ideia pode se apresentar e obter apoio.

Qual é o efeito?



Esta iniciativa tem dado à equipe a oportunidade de seguir interesses especiais, contribuir com a ciência, desenvolver melhores ideias sobre como melhorar o manejo do paciente e prever e diminuir os riscos.

Também tem levado a uma maior visibilidade do centro e, portanto, a um aumento nas referências.

Quais são os desafios de replicar isto?



A logística de garantir um tempo dedicado à pesquisa.

Tempo e compromissos financeiros necessários para as publicações.

Manejo de aspectos clínicos e de pesquisa do cuidado do paciente.



A equipe pode seguir suas paixões e fazer algo de que realmente gostem. Temos um dia da semana para nos concentrarmos nisso, o que é realmente incomum em um ambiente hospitalar.

 Hemato-oncologista





Sinalização do paciente



Descrição geral

As informações principais sobre o paciente são mostradas em um aviso na frente da porta do quarto para garantir o reconhecimento correto dos pacientes e o tratamento correto de suas necessidades pessoais.

Qual é a justificativa?



A identificação correta dos pacientes continua sendo essencial para garantir a segurança do paciente. Uma solução simples para corroborar isso é fornecer uma descrição clara do estado do paciente (p. ex., nível de risco, alergias, etc.) como a colocação de um aviso.

Quais são as principais características da iniciativa?



Um aviso na porta de cada paciente, descrevendo os principais aspectos do paciente que um Profissional de Saúde precisaria saber para identificar e maximizar a segurança, p. ex.:

- Nome/nome usado de forma comum;
- Se há outro paciente com um nome semelhante na mesma ala;
- Riscos – maior suscetibilidade a quedas/alergias/úlcera;
- Neutropenia.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Mínima, enfermeiro para revisar e atualizar o aviso.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Não existem desafios atualmente. No passado, as quedas não eram informadas, mas agora são estreitamente monitoradas.

Qual é o efeito?



Acredita-se que esta iniciativa, junto com a capacitação do pessoal / monitoramento minucioso das medidas de qualidade em todo o hospital, levou a uma melhora na segurança do paciente.

Quais são os desafios de replicar isto?



Aceitar as informações essenciais necessárias que serão mostradas.

Implementar a iniciativa sistematicamente em todas as salas.

Capturar o efeito da iniciativa (p. ex., questionários / dados dos pacientes).



No passado não supervisionávamos rigorosamente as quedas, mas agora são minuciosamente monitoradas!

Enfermeira



Confiança do paciente – contatos informais



Descrição geral

Desenvolver a confiança dos pacientes nos médicos do hospital continua sendo um aspecto essencial do desenvolvimento de relações sólidas. É possível usar uma série de atividades, incluindo as cartas de confiança do paciente, comunicação clara, sessões planejadas de orientação do paciente e material de apoio.

Qual é a justificativa?



Conquistar e manter a confiança do paciente é fundamental para prestar um atendimento de boa qualidade. Isso é particularmente certo nas neoplasias malignas hematológicas, que muitas vezes são crônicas.

Quais são as principais características da iniciativa?



A equipe de atendimento de neoplasias hematológicas entra em "contratos informais" com o objetivo de construir uma forte relação de confiança com seus pacientes; o que é corroborado por uma série de iniciativas :

- Conversação com o paciente "pessoalmente", ou seja, para encontrar detalhes dos apelidos / animais de estimação / filhos / para qual time de futebol torcem, etc., por parte da equipe de apoio antes do transplante.
- Comunicação aberta com o paciente para explicar o diagnóstico, os protocolos, a compreensão atual por parte dos médicos.
- Programa de orientação do paciente dirigido por enfermeiros, que começa antes da internação e continua durante toda sua estada até a alta.
- Avisos claramente apresentados em todo o hospital que descrevam os direitos do paciente / compromisso com os pacientes.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Mínimo, acordo sobre uma forma comum de trabalhar e desenvolver os apoios necessários, como folhetos educativos.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir que toda a equipe de atendimento de neoplasias malignas hematológicas tenha o mesmo foco e atitude em relação à construção e manutenção das relações com os pacientes. Como a maioria dos residentes / enfermeiros são capacitados no hospital, isso se dissemina na equipe desde uma etapa inicial.

Qual é o efeito?



Relações sólidas com os pacientes com a capacidade de resolver a maior parte dos aspectos do atendimento ao paciente. Comentários anedóticos sobre a satisfação do paciente com o hospital, no entanto, devem existir planos para implementar um questionário para capturar os comentários.

Quais são os desafios de replicar isto?



Compromisso de cima para baixo para construir e manter a confiança do paciente.

Programas de capacitação para garantir que toda a equipe de atendimento à neoplasia maligna hematológica concentre-se no manejo do paciente de forma semelhante.

Apoio colateral, (p. ex., manuais/folhetos informativos).



Sabemos que nossos pacientes estão muito felizes.



Enfermeiro





Fundación Para Combatir la Leucemia (Fundaleu)

Buenos Aires, Argentina



KPMG, Junho de 2017





Um foco colaborativo do atendimento da EMD é uma característica fundamental da Fundaleu

Principais descobertas do centro



Equipes fortes e interdependentes que trabalham de forma altamente colaborativa em todos os departamentos

- Foco de uma equipe multidisciplinar (EMD) altamente colaborativa para o atendimento do paciente, com reuniões todas as manhãs que proporcionam assistência integrada e bem informada ao longo da jornada do paciente. Por exemplo, algumas sessões são fundamentadas em uma revisão acadêmica dos trabalhos, o que leva ao desenvolvimento da equipe e ao aumento da aprovação do paciente..

Forte ênfase na educação e capacitação

- Há uma cultura de capacitação integrada no centro, oferecendo workshops de renome que abrangem uma variedade de indicações e áreas temáticas; MM, LLC, linfoma, síndrome mielodisplásica, LMC e um centrado especificamente em processos e técnicas de diagnóstico de laboratório. Estes workshops são patrocinados por participantes da indústria, que convidam personalidades de destaque em todo o mundo que se especializam em uma área temática para que participem do workshop e sejam palestrantes. Estes workshops contam com o auxílio de médicos de toda a América Latina, principalmente especialistas. Além disso, oferecem capacitação e serviços às províncias da Argentina e de outros países da região que recebem menos fundos.

Sistema de atendimento altamente centrado no paciente

- Várias iniciativas internas que concentram-se no paciente como o mais importante do atendimento. Estas incluem levar o atendimento ao paciente, como os serviços da UCI, bem como oferecer atendimento holístico durante a jornada do paciente, como os serviços integrais de oncologia..

Principais desafios encontrados ao oferecer atendimento às neoplasias malignas hematológicas



Variações na regulamentação dos medicamentos

- A variação na regulamentação de como os medicamentos são obtidos tanto em nível nacional como internacional significa que existem diferenças na qualidade. Além disso, as regulamentações nacionais deixam grande parte da decisão de prescrição aos médicos, que não avaliam a relação custo-benefício do tratamento para o sistema. As regulamentações devem ser definidas de forma mais clara em relação à rastreabilidade e prescrição de medicamentos a fim de garantir que os profissionais e as seguradoras se atenham aos mesmos protocolos.

Falta de programas de capacitação especializada para neoplasias malignas hematológicas

- Para certas especialidades em neoplasias malignas, como dentistas ou enfermeiros, os programas de capacitação atualmente são limitados ou inexistentes. Tendem a aprender com a prática. Isso pode ocorrer em razão da falta de consciência da importância do papel de dos enfermeiros / dentistas, etc. no tratamento dos pacientes com neoplasias hematológicas e a necessidade de uma formação especializada. O lançamento de programas de capacitação sistemática e o desenvolvimento de diretrizes baseadas na evidência para as práticas clínicas de enfermagem / odontologia das neoplasias malignas hematológicas poderiam dar suporte a isso.



É um centro altamente especializado focado somente no tratamento de neoplasias malignas hematológicas

Unidade especializada em neoplasias malignas hematológicas



Serviços: A Fundaleu estrutura seus serviços em três pilares: cuidado do paciente, pesquisa clínica e ensino; atendimento ambulatorial e pediátrico; e pacientes adultos com neoplasias malignas hematológicas avançadas ou recidivantes.

Recursos: Três edifícios localizados a uma quadra um do outro, que incluem pacientes hospitalizados, ambulatoriais e laboratórios de diagnóstico.

Ensino: Programa oficial de ensino lançado em 1997. Os médicos formados na Fundaleu se deslocam para regiões / províncias remotas. Desde 2009, a Fundaleu realiza um curso especializado em hematopatologia.

Colaborações:

Colaborações da indústria para os estudos clínicos; colaborações estreitas com CEMIC (técnicas de sequenciamento genético de Sanger) e Infinicyt / EUROFLOW (banco de dados FC).

Financiamento:

Organização sem fins lucrativos, financiada com fundos privados. Forte dependência na arrecadação de fundos, doações de caridade e pagantes terceirizados (seguro de saúde, principalmente privado, previdência social, patrocínio de duas e três fundações (p. ex., fornecimento da equipe da Toshiba).

Hematologista(s):

10 hematologistas;
Um hematopatologista.

Os pacientes



Âmbito geográfico: Pacientes de toda a Argentina e América Latina recorrem à Fundaleu.

População de pacientes: Pacientes encaminhados (somente adultos e não pediátricos) do contexto de atendimento secundário. A maioria dos pacientes recebeu atendimento médico privado.

Número de pacientes: 150 pacientes hospitalizados; 250 pacientes ambulatoriais; 2500 consultas por mês.

Características dos pacientes: Não trata problemas hematológicos benignos (p. ex., anemias) a menos que sejam secundários à Hemato-oncologia.



Existe um número muito alto de iniciativas especializadas de suporte ao paciente



Jornada do paciente com neoplasias malignas hematológicas

Não específicas da jornada

Programa de divulgação para enfermeiros

- Realiza um programa para ensinar boas práticas aos enfermeiros nas províncias.

Workshops nacionais de capacitação patrocinados pela indústria

- Realização de sete workshops de técnicas específicas de laboratório e de indicação ao ano. São patrocinados pela indústria farmacêutica e são atendidos e facilitados por especialistas de renome nacional.

Programas de rotatividade para a equipe regional

- Realização de um programa de capacitação para a equipe regional / estrangeira para visitar a Fundaleu e aprender sobre práticas em neoplasias malignas hematológicas.

Serviços integrais de suporte oncológico

- Proporciona serviços suplementares gratuitamente.

Especialidade em hematopatologia

- Os hematologistas e patologistas emitem opiniões secundárias de forma gratuita por meio da realização de testes de diagnóstico adicionais..

Acesso ao sequenciamento genético

- Oferece acesso ao sequenciamento genômico existente através da colaboração da Fundaleu com o Instituto universitário CEMIC.

Padronização da citometria de fluxo (FC)

- Alinha os protocolos conforme a EUROFLOW.

Programa 'Cuidar de quem Cuida'

- Realiza uma iniciativa que proporciona suporte mental e de bem-estar para a equipe para ajudar a reduzir o estresse e esgotamento.

Equipe altamente capacitada

- Proporciona uma ampla capacitação para os Profissionais de Saúde atuais e futuros.

Programa de reunião semanal da equipe multidisciplinar

- Realiza reuniões com a EMD todos os dias para discutir e revisar o cuidado do paciente.

UCI ao paciente

- Permite levar atendimento da UCI ao paciente.

Ampla experiência em estudos clínicos

- Realizar estudos clínicos, que são predominantemente patrocinados pela indústria farmacêutica, mas também patrocinam os próprios estudos.

Equipe de atendimento de suporte psicológico / social

- Oferece suporte aos pacientes e seus familiares durante a jornada do paciente.



Texto azul = Estudo de caso disponível



Fase 3b
Transplante de medula óssea



Fase 3c
Monitoramento e acompanhamento



Fase 4
Cuidados paliativos

Secretaria específica de TMO

- Emprega uma secretaria personalizada de TMO para monitorar todas as operações e consultas de acompanhamento.

Dentista de Hemato-oncologia

- Emprega um dentista especialista que avalia todos os pacientes antes do TMO e mensalmente, depois, seis revisões mensais.

Acesso rápido a doadores

- Existe um acesso rápido e amplo aos doadores, com mais de 5.000 por ano.

Controle de qualidade

- Assegura processos e serviços robustos para ajudar a manter a qualidade.

Educação do paciente

- Assegura que a educação do paciente seja oferecida por enfermeiros e seja mantida regularmente durante o curso do tratamento e acompanhamento do paciente.

Serviços de imagem especializados em Hemato-oncologia

- Proporciona amplo acesso às instalações que podem ser utilizadas para rastrear o sucesso do tratamento e a evolução da doença e emprega pessoal com formação / formação em hematologia específica.

Possibilitando famílias

- Permite e incentiva as famílias a fazer parte do tratamento e manejo de seu paciente, enquanto estiver no hospital.

Equipe especializada em cuidados paliativos

- Emprega um médico em meio período que trabalha diretamente com os enfermeiros para proporcionar cuidados ao final da vida. É financiado principalmente pela fundação Fundaleu.

Foco no paciente no centro dos valores

- A equipe é muito próxima de seus pacientes e participa da jornada do paciente.



Resumo

O centro conta com diferentes EMDs que se especializam em diversas patologias hematológicas malignas

Principais características da equipe de atendimento às neoplasias malignas hematológicas:



- A maior parte da equipe é constituída por funcionários em período integral da Fundaleu.
- Toda a equipe possui uma especialidade em hematologia (p. ex., hematopatologia, suporte odontológico especializado, etc.).
- Diferentes reuniões de equipes multidisciplinares ocorrem diariamente, envolvendo a equipe completa de atendimento de neoplasias hematológicas e membros auxiliares (p. ex., assistentes sociais).
- A equipe da UCI oferece cuidados intensivos ao paciente e colabora estreitamente com a equipe de hematologia.
- A equipe de suporte psicológico está disponível tanto para os pacientes como para seus familiares.
- O suporte da enfermagem ativa durante a jornada do paciente, com cada paciente mantendo o mesmo enfermeiro durante seu cuidado.
- O enfermeiro de controle de infecções capacitado oferece capacitação aos novos enfermeiros e à equipe de limpeza sobre como reduzir o risco de infecções.
- Equipe integrada de apoio em oncologia.
- A Fundaleu oferece um suporte emocional de 360 graus para o paciente e sua família durante sua doença.
- A Fundaleu opera um esquema de "Cuidado para quem seja importante" que demonstra uma forte ênfase no bem-estar da equipe médica e de suporte.

Provavelmente somos o único centro de Hemato-oncologia com enfoque específico na América Latina. Estamos muito orgulhosos do atendimento de vanguarda que oferecemos aqui. Os resultados de nossos pacientes são comparáveis aos melhores centros do mundo.

Chefe de hemato-oncologia



Governança e processos



Reuniões da equipe:

São realizadas oito reuniões diferentes da Equipe multidisciplinar por semana, que oferecem tanto a revisão do atendimento do paciente como o desenvolvimento acadêmico do pessoal.

Registros do paciente:

Está implementado um sistema de registro médico eletrônico (50% concluído até o momento), com acesso variável para a equipe médica, pagantes e pacientes.

Farmácia:

Devido às relações estabelecidas com o seguro de saúde de OSDE, medicamentos de alto custo específicos são mantidos no local, o que garante a continuidade do tratamento.



Como é possível melhorar o atendimento às neoplasias malignas hematológicas?

O que segue para este centro?



Visitas de atendimento da comunidade

Alguns pacientes precisam de cuidados dentro de casa, em razão de problemas de susceptibilidade à infecção ou imobilização. Além disso, o sistema ambulatorial tem altos custos e existe uma tensão crescente devido ao espaço e à capacidade.

Aumentar a capacidade de controle das infecções

Embora exista uma sólida equipe de controle de infecções, existem apenas duas que controlam os pacientes hospitalizados e ambulatoriais com doenças infecciosas. Há uma equipe de enfermagem de apoio, porém, não há um enfermeiro especialista no cargo de controle de infecções com dedicação em período integral, apenas um enfermeiro capacitado está a cargo de divulgar a capacitação a todos os enfermeiros mais novos. A contratação de uma equipe de enfermagem especializada adicional reduzirá a carga, a capacitação e a carga de tratamento para os médicos infectologistas. Poderiam ajudar a orientar a equipe e colaborar com nutricionistas para educar os pacientes a controlar o risco de infecção.

Qual a orientação seria dada aos centros menos especializados?



Ambiente de trabalho de equipe colaborativo Investir tempo em compartilhar informações sobre o paciente entre todos os profissionais é barato e essencial para tomar boas decisões, o que gera uma grande satisfação do paciente e melhores resultados durante a jornada do paciente.

Oferecer atendimento ao paciente Manter o paciente no mesmo contexto de atendimento durante sua jornada é fundamental para aumentar a satisfação do paciente, garantindo que mantenha as mesmas relações com a equipe e evitando as possibilidades de infecção.

Procurar a equipe médica Garantir o bem-estar mental e físico da equipe médica (médicos, enfermeiros, etc.) é fundamental para uma equipe de alto desempenho.



Estudos de caso



Estudo de caso



Programa de extensão de enfermagem



Descrição geral

O programa de extensão se uniu à *Sociedad Argentina de Enfermeras en Hematología* [Sociedade Argentina de Enfermeiros em Hematologia] e foi desenvolvido para aqueles que tem paixão por ensinar. Estes enfermeiros vão até as províncias ensinar cuidados de enfermagem hemato-oncológica em centros dotados de menos recursos.

Qual é a justificativa?



A chefe do departamento de enfermagem costumava conduzir esta iniciativa de forma interna e independente, indo ela mesma até as províncias. A *Sociedad Argentina* tomou conhecimento do fato e desenvolveu uma conexão para dar suporte a esta iniciativa e aumentar o alcance do programa a mais províncias.

Quais são as principais características da iniciativa?



Desde 1997, entre cinco e sete enfermeiros se inscrevem por ano neste programa, que viajam da Fundaleu até as províncias. Estas visitas podem ser curtas com apenas um dia de duração ou muito mais. Durante as viagens, os enfermeiros serão orientados e capacitados sobre como monitorar e tratar os pacientes com neoplasias malignas hematológicas.

Tendo se vinculado à *Sociedad Argentina*, as viagens se expandiram com um maior alcance. O programa agora está aberto para inscrição a partir de outros institutos, garantindo que os enfermeiros que trabalham em outros centros na Argentina possam participar desta iniciativa.

A *Sociedad Argentina* decide para onde enviar os enfermeiros no programa; o destino depende de onde houver maior necessidade de assistência.

Além deste programa de divulgação, o Hospital Fundaleu tem trabalhado junto com o Hospital Austral e a universidade associada para implementar *workshops* de capacitação para ajudar os enfermeiros e dar-lhes recursos de forma eficaz para estas viagens de divulgação. Este é um *workshop* de capacitação de um dia realizado uma vez por ano. Os enfermeiros que obtêm sua licença de enfermagem no Hospital Austral são obrigadas a trabalhar na Fundaleu como parte de sua capacitação, fortalecendo o vínculo entre os dois centros.



Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Pessoal suficiente de enfermagem para permitir que os membros realizem trabalhos com centros regionais. Financiamento para cobrir viagens e acomodação durante estas visitas.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O financiamento para a expansão do programa de extensão de enfermagem inicialmente foi um desafio. Isso foi abordado ao envolver a *Sociedad Argentina de Hematología*, que agora ajuda apoiando a Fundaleu ao cobrir grande parte dos custos. A Função Fundaleu cobre os custos restantes depois da contribuição das sociedades.

Qual é o efeito?



Os centros regionais podem se beneficiar ao contar com enfermeiros dos principais centros e ajudar a capacitar seu pessoal e revisar suas práticas atuais. Em último caso, isto serve para melhorar a prestação de atendimento e os resultados do paciente.

Em razão da associação de capacitação com o Hospital Austral e a universidade associada, a Fundação Fundaleu agora tem relações sólidas, que podem ser utilizadas de forma específica para a capacitação de enfermeiros.

Qual são os desafios de replicar isto?



Uma organização deve ter pessoal suficiente de enfermagem para poder enviar enfermeiros. Organizar as viagens e a acomodação para a equipe de enfermagem durante a visita aos centros regionais.



As opiniões dos enfermeiros sobre o cuidado do paciente são muito valorizadas pelo restante da equipe. Os enfermeiros podem fazer propostas sobre como melhorar a prestação do atendimento.



Enfermeira



Workshops nacionais de capacitação patrocinados pela indústria



Descrição geral

Workshops de capacitação especializada para pessoas envolvidas no manejo de neoplasias malignas hematológicas na Argentina para ajudar a disseminar descobertas recentes e orientar sobre o atendimento conforme as novas práticas por meio de diferentes indicações e processos.

Qual é a justificativa?



Esta iniciativa proporciona uma plataforma para que os médicos líderes e a equipe de diagnóstico compartilhem conhecimentos e melhorem o padrão regional de atendimento. A discussão de casos complexos serve para ampliar a experiência coletiva dos médicos assistentes. Além disso, isso proporciona uma plataforma para que o pessoal da Fundaleu se reúna e aprenda com pessoas de destaque em suas áreas de enfoque.

Quais são as principais características da iniciativa?



Existem sete workshops de 7 dias e meio compostos por especialistas de renome nacional. Estes workshops são financiados por participantes da indústria, que também são responsáveis por convidar os assistentes e organizar a logística; são convidados até 17 por evento. A companhia farmacêutica de financiamento não participa ativamente da reunião, nem faz reuniões paralelas ao mesmo tempo.

Os sete temas do workshop são MM, LLC, LMC, linfoma, MDS, LMA, LLA e um workshop especializado em técnicas e processos de diagnóstico e de laboratório. Em reuniões específicas de indicação, muitas vezes será exigido que cada participante traga um caso interessante para discutir / apresentar.

A capacitação ajuda a educar as pessoas de toda a Argentina que trabalham no contexto das neoplasias hematológicas para implementar um melhor atendimento. O conhecimento, as práticas e os recursos podem ser devolvidos aos centros regionais e disseminados.

Toda a equipe da Fundaleu pode participar dos workshops para aprender e se atualizar com a prática mais recente.

As reuniões de pacientes são frequentemente realizadas ao mesmo tempo para que possam interagir e perguntar sobre o próprio cuidado pessoal. Isso é compatível com a função Max. Estas reuniões são divididas por idade (< 35 e > 35) a fim de maximizar os benefícios devido às diferentes consultas destas faixas etárias.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Um coordenador para elaborar os workshops e convidar os assistentes adequados.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Conseguir especialistas de alto perfil para participar e facilitar os workshops. A colaboração da Fundaleu com a indústria farmacêutica, que desempenha um papel na seleção / recrutamento de participantes para os workshops, gerenciando a logística em relação à viagem e acomodação, ajuda a superar este desafio.

Qual é o efeito?



O efeito deste serviço na prática dos médicos dentro do contexto das neoplasias malignas hematológicas foi significativo, com muitos implementando os aprendizados em sua prática e alguns obtendo preceptores com os médicos mais influentes de toda a América Latina.

Posteriormente, foram difundidos recursos aos centros regionais e internacionalmente depois destes workshops, promovendo seu benefício educativo.

Estes workshops fornecem conteúdo para que as pessoas obtenham resultados na forma de resumos no Congresso da Sociedad Nacional de Hematología [Sociedade Nacional de Hematologia].

Vários outros hospitais têm seguido este exemplo e tentaram replicá-lo, ampliando assim a oportunidade em toda a região para se beneficiarem dos aprendizados coletivos.

Qual são os desafios de replicar isto?



Receber os fundos adequados, proporcionar o tipo correto de capacitação e fazer com que as pessoas mais adequadas participem.



Programas de rotatividade para os Profissionais de Saúde da região



Descrição geral

Programas de capacitação e educação fornecidos aos membros da equipe de atendimento médico em todo a jornada de pacientes com neoplasia maligna hematológica das províncias regionais e alguns médicos internacionais. Este programa ajuda a orientar e capacitar os médicos nas boas práticas de Hemato-oncologia, que depois podem trazer aos seus centros.

Qual é a justificativa?



Aumentar a qualidade e o nível de atendimento em toda a Argentina, oferecendo a oportunidade para que os médicos de toda a região aprendam com os especialistas do centro líder como implementar o melhor atendimento. Além disso, estes médicos trarão novos ensinamentos de suas províncias regionais, com os quais a Fundaleu pode aprender.

Quais são as principais características da iniciativa?



A Fundaleu é um Hospital Universitário Docente associado à *Universidad de Buenos Aires* [Universidade de Buenos Aires] e oferece capacitação especializada em hematologia aos médicos.

Os programas oferecidos incluem um Programa de Bolsa de Estudos em Hematologia de três anos e um Programa de Bolsa de Estudos em Hematopatologia durante dois anos. O programa de rotatividade foi configurado para médicos, enfermeiros, equipe de laboratório e residentes.

Foi dada prioridade aos argentinos para se inscreverem no programa, mas também está aberto a outros médicos de toda a América Latina.

Existe uma variedade de diferentes funções dos médicos de neoplasias malignas hematológicas disponíveis para rotatividade através da Fundaleu por diferentes durações:

- A rotatividade de hematologistas dura três meses;
- A rotatividade de enfermeiros dura um mês;
- A rotatividade da equipe de laboratório de diagnóstico e prognóstico dura um mês;
- Os membros da equipe de atendimento em residência se mantêm no programa por três anos.



As novas funções são abertas a uma taxa de aproximadamente uma por mês.

Os membros da equipe de atendimento levarão seu aprendizado a seus centros regionais, onde podem implementar iniciativas e boas práticas aprendidas na Fundaleu. Também é usado para anunciar estudos clínicos em andamento a centros regionais, que depois podem enviar pacientes adequados para a inclusão.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Seleção dos participantes corretos e priorização dos médicos para ingressar na Fundaleu. Este processo é realizado pelo Assistente do Diretor Médico e Científico do instituto.

Qual é o efeito?



Os médicos que participam da rotatividade e voltam aos seus centros depois da rotatividade / workshops poderão medir suas próprias práticas em comparação com as boas práticas desenvolvidas e demostradas na Fundaleu. Em último caso, isso dará aos centros regionais a capacidade de mudar seu processo para alinhar-se de forma mais estreita com estas boas práticas e, ao fazer isso, melhorar o atendimento ao paciente.

Os centros regionais também terão uma maior visibilidade sobre o programa de estudos clínicos na Fundaleu e, portanto, poderão encaminhar pacientes adequados.

Qual são os desafios de replicar isto?



Estabelecer relações com outros centros regionais para garantir que conheçam este programa e incentivar ativamente a equipe de atendimento a participar.

Ter a capacidade e as instalações para acomodar os membros da equipe de atendimento visitante durante toda a rotatividade.



Especialidade em hematopatologia



Descrição geral

Fundaleu é um dos três ou quatro hospitais na Argentina que fornece segundas opiniões sem custos. Desta forma, os hospitais gerais podem conseguir opiniões do especialista em hematopatologia.

Qual é a justificativa?



A grande maioria dos centros na Argentina e América Latina conta somente com um patologista geral interno. A falta de conhecimento especializado em hematopatologia aumenta as possibilidades de diagnóstico incorreto ou diagnóstico tardio.

Quais são as principais características da iniciativa?



Todos os anos, um bolsista da Argentina ou da América Latina que acabou de terminar sua formação pode solicitar um programa de formação especializada de dois anos na área da hematopatologia.

Considera-se essencial uma interação boa e sólida entre o hematopatologista e outras especialidades e serviços de laboratório (p. ex., IHC, biologia molecular, etc.). Isso garante que os diagnósticos e prognósticos sejam os mais robustos e precisos possíveis. Para permitir isso, o hematopatologista está muito próximo de outras especialidades de diagnóstico, criando canais de comunicação diretos. Também são realizadas reuniões formais para discutir sobre pacientes (reuniões com a EMD) nas quais o hematopatologista participa.

Serviço que vai até as províncias para capacitar os patologistas locais na especialidade de hematopatologia.

Este programa de capacitação especializada para hematopatologistas foi entregue ao primeiro e único hematopatologista no Equador.



Deveria ser comum que os patologistas trabalhem em cursos de hematologia através da sociedade de hematologia. É fundamental que os hematologistas compreendam exatamente o que precisam enviar aos patologistas, motivo pelo qual a comunicação próxima é essencial.



Chefe do departamento de patologia



Acesso ao sequenciamento genômico



Descrição geral

A Fundaleu estabeleceu uma colaboração com o Instituto Universitário CEMIC em Buenos Aires para obter acesso às técnicas de sequenciamento genômico (sequenciamento de Sanger) para ajudar a informar as decisões de tratamento em neoplasias mieloides e leucemias agudas.

Qual é a justificativa?



O sequenciamento genômico está se tornando cada vez mais importante como uma ferramenta para informar decisões pragmáticas baseadas em um sólido conhecimento dos principais marcadores de prognóstico. Permite aos hematologistas prever com maior precisão a resposta do paciente ao tratamento e impulsionará a implementação de uma terapia personalizada na região. No futuro, as possíveis decisões de reembolso poderão se basear no genótipo de um paciente, o que aumentaria a importância do acesso ao sequenciamento genômico.

Quais são as principais características da iniciativa?



A Fundaleu coleta 150 amostras por mês de pacientes em potencial de Hemato-oncologia para confirmar o diagnóstico e a prevenção.

As amostras atualmente são sequenciadas utilizando a técnica de sequenciamento de Sanger em colaboração com Instituto Universitário CEMIC de Buenos Aires.

A Fundaleu planeja implementar o sequenciamento da próxima geração internamente no futuro, para garantir o acesso do paciente a esta técnica e aos melhores resultados de tratamento.

Além disso, a Fundaleu realizou um workshop / reunião de dois dias com 15-20 profissionais de laboratório da Argentina e especialistas que se concentram especificamente na harmonização dos protocolos entre o tratamento de diagnóstico e acompanhamento.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Técnicos capazes de realizar técnicas de sequenciamento (se forem internas).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O sequenciamento genômico é uma técnica onerosa, à qual a maior parte dos centros na América Latina não tem acesso. Inicialmente, a Fundaleu abordou este tema mediante o estabelecimento de uma colaboração com uma instituição acadêmica capaz de realizar as técnicas de sequenciamento. No futuro, a Fundaleu planeja realizar esta técnica internamente.

Qual é o efeito?



O efeito de ter um sequenciamento genômico completo poderia levar a um diagnóstico e prevenção mais preciso para pacientes com neoplasias hematológicas.

Os hematologistas poderão compreender quais tratamentos provavelmente terão a melhor resposta em cada paciente, o que ajudará a tomada de decisões e, em último caso, levará a melhores resultados clínicos para os pacientes.

No futuro, pode ser necessário para o reembolso de tratamentos específicos na área, motivo pelo qual a implementação desta técnica agora prepara um centro para esta possível exigência futura.

Qual são os desafios de replicar isto?



Estabelecer relações com os centros que têm capacidades de sequenciamento genômico.

Nem todos os marcadores do genoma são igualmente informativos com relação às decisões de tratamento. Estes estão sob revisão constante conforme o panorama de pesquisa / compreensão da doença evolui.



Esta técnica deverá se tornar mais acessível para a maioria dos centros, uma vez que as terapias personalizadas e direcionadas estarão mais disponíveis, para justificar seu uso em pacientes específicos..



Chefe de Ultrassom





Programa de reuniões semanais da equipe multidisciplinar



Descrição geral

Ambiente de tratamento altamente colaborativo entre todos os principais participantes no cuidado e manejo de neoplasias malignas hematológicas. Existem múltiplas reuniões formais da EMD que servem para abordar o atendimento e o manejo do paciente, além do desenvolvimento da equipe.

Qual é a justificativa?



Lugar para que a equipe desafie os médicos responsáveis pelo tratamento e desempenhe um papel ativo na contribuição ao atendimento e no plano de tratamento de cada paciente. Este processo garante que toda a equipe esteja completamente integrada e envolvida na jornada de atendimento de cada paciente durante todo o tratamento. Em último caso, isso se traduz nos melhores resultados para o paciente.

Quais são as principais características da iniciativa?



Há oito reuniões fixas da EMD por semana. Há uma toda semana entre 8h e 8h45 para falar sobre medicamentos e compartilhar opiniões. Outras reuniões principais incluem:

- Segunda-feira pela manhã: todos os Profissionais de Saúde envolvidos no atendimento do paciente se reúnem para discutir sobre os planos atuais e futuros de tratamento dos pacientes atuais da Fundaleu. Isso garante um melhor gerenciamento ao longo da jornada do paciente. Todos os membros da equipe de atendimento sãoativamente incentivados a desafiar as opções de tratamento, se necessário.
- Segunda-feira à tarde: fóruns específico para a divulgação e discussão de casos ambulatoriais interessantes, com o objetivo de otimizar o plano de tratamento do paciente e ao mesmo tempo contribuir para o desenvolvimento da equipe de neoplasias hematológicas.
- Quarta-feira pela manhã: esta reunião serve como uma plataforma para a revisão da literatura acadêmica ou a discussão de um caso difícil específico atualmente em andamento.
- Sexta-feira à tarde: a última reunião multidisciplinar da semana, para alinhar os planos atuais de atendimento ao paciente durante o fim de semana.

Estas são plataformas de aprendizagem únicas que oferecem a oportunidade de orientar outros na equipe sobre todos os novos desenvolvimentos dentro dos casos, os fármacos, a regulamentação e o perfil da doença.

A reunião diária das 8h00 é usada para discutir sobre os pacientes internados e qualquer pessoa que esteja na sala de Urgências, conforme seja necessário, para decidir quais pacientes devem receber alta ou ser internados e planejar quimioterapias. Antecipando aquelas que precisam. Estas reuniões incluem discussão com o suporte da equipe de hematopatologia, mostrando slides com as descobertas de diagnóstico.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Membro da equipe de cuidado cuja função é desenvolver e gerenciar especificamente o calendário e a organização da reunião da EMD.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir a assistência adequada dos membros da equipe e o compromisso do tempo nos horários ocupados. É preciso uma grande compreensão dos perfis dos pacientes e sua história.

Qual é o efeito?



Cada equipe trabalha em colaboração para implementar o melhor atendimento possível para os pacientes.

Os aprendizados são compartilhados entre as equipes e entre eles, garantindo o desenvolvimento contínuo do grupo completo da equipe de atendimento.

O conhecimento exato da história do paciente pode garantir que seja implementado o melhor atendimento.

Qual são os desafios de replicar isto?



Estabelecer uma estrutura integral de reuniões da EMD todos os dias exige uma boa coordenação, tempo e compromisso da equipe.

Ao garantir que todos os membros da equipe de atendimento participem e participem ativamente nas discussões da EMD, será obtido o máximo valor para a reunião e, em último caso, para o paciente.



Unidade de Cuidado Intensivo (UCI) para o paciente



Descrição geral

Todas as salas na Fundaleu têm capacidade de acomodar instalações móveis de cuidados intensivos, 'levando efetivamente a UCI até o paciente'. Isso significa que o paciente se mantém no mesmo contexto de atendimento reduzindo o risco de infecções e mantendo a mesma equipe de tratamento.

Qual é a justificativa?



Os recursos da UCI são necessários principalmente para casos de sepse, febre alta, pressão arterial baixa ou quando os pacientes desenvolvem infecções específicas. A Fundaleu deseja que seus pacientes tenham continuidade em seu cuidado ao decorrer do tratamento mantendo a mesma equipe de assistência médica, o que ajuda a criar confiança entre o paciente e o médico e garantir uma melhor satisfação do paciente. Manter o mesmo contexto também elimina os riscos associados ao transporte do paciente, como o risco de infecção.

Quais são as principais características da iniciativa?



Este sistema de UCI proporciona ao paciente os mesmos recursos que uma unidade de UCI independente em um ambiente hospitalar.

Cada um dos 20 leitos na Fundaleu pode ser transformado em uma unidade de cuidados intensivos. Os equipamentos (p. ex., ventilador mecânico / O2 e monitor) são totalmente móveis, o que permite que sejam levados a qualquer quarto do paciente e configurados.

Os respiradores móveis estão disponíveis para quatro pacientes por vez, para ventilação mecânica. Para isso é necessário que um terapeuta ou um médico da UCI opere e garanta o funcionamento e o controle adequados da iniciativa.

A família pode ficar com os pacientes 24 horas por dia. Desse modo, os familiares continuam fazendo parte do tratamento nesse percurso e ajudam a monitorar consistentemente o paciente como fariam antes.

O enfermeiro inicialmente responsável pelo paciente dedica 100% da atenção a esse paciente e o enfermeiro coordenador se encarrega dos pacientes restantes dos quais já era responsável.

O hematologista responsável pelo tratamento continua responsável pelo paciente aos cuidados da UCI.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



O médico da UCI deve deslocar-se entre as diferentes salas do instituto.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Estabelecer a infraestrutura para que a UCI possa mover-se em torno dos pacientes que precisam de intervenção no tempo adequado. A Fundaleu não teve problemas para implementar esta iniciativa como era o plano original para o centro.

Ter enfermeiros totalmente capacitados para o atendimento hospitalar e cuidado da UCI.

Certificar-se de que todos os enfermeiros sejam capacitados no controle de infecções. Na Fundaleu, um enfermeiro é responsável por transmitir esta capacitação ao resto da equipe.

Ter um fisioterapeuta em período integral (cinesiologista) que cubra 12 horas por dia.

Qual é o efeito?



Este sistema garante que as instalações UCI podem ser oferecidas ao paciente em um prazo de tempo muito mais rápido.

O acesso contínuo da família ao paciente é benéfico para a satisfação do paciente e seu estado mental, o que ajuda a mantê-los positivos e proativos em seu cuidado.

Existe continuidade do atendimento ao paciente, o que leva a um melhor manejo do paciente devido ao conhecimento do histórico.

Existe um menor risco de infecções.

Qual são os desafios de replicar isto?



Ter os recursos humanos para poder implementar esta mudança rápida.

Salas individualizáveis que podem se adaptar para acomodar todos os equipamentos da UCI.

Ter os recursos para adquirir sistemas móveis.



Estudo de caso

Serviços especializados de imagem hemato-oncológica



Descrição geral

Especialista em imagens com antecedentes ou capacitação em hematologia, que preste serviço de imagem (ultrassom, tomografia, radiologia, etc.) a pacientes de hemato-oncologia e que possa fazer acompanhamento de todas as complicações relacionadas (p. ex., colocação de endoprótese vascular (*stent*) após complicações cardíacas).

Qual é a justificativa?



Os especialistas em imagem especializados em hemato-oncologia terão um conhecimento completo de todos os sinais de imagens relacionados à evolução da doença e do sucesso do tratamento em pacientes de hemato-oncologia. Isso reduz o risco de diagnóstico incorreto ou atraso no diagnóstico de uma doença e garante que o tratamento do paciente forneça os resultados desejados. Também é possível identificar e acompanhar ativamente as complicações surgem do tratamento sem a intervenção do hematologista.

Quais são as principais características da iniciativa?



A Fundaleu recebeu doações de equipamentos e começou a implementar serviços especializados de imagem na empresa. A jornada completa do paciente é apoiada pelo departamento de imagem

Os serviços especializados de imagem estão disponíveis tanto para pacientes hospitalizados quanto para pacientes ambulatoriais. A ordem das imagens costuma ser ultrassom, depois tomografia e radiologia (todos os esforços são realizados para reduzir a exposição do paciente à radiação). A exame de varredura PET está disponível, porém por meio de associações externas.

As imagens podem ser realizadas com a frequência necessária para cada paciente, uma vez que seu estado pode mudar de uma hora para outra.

O departamento de imagem tem uma relação sólida com o departamento clínico e, portanto, se houver algum resultado incomum, saberá com quem compartilhar esta informação de forma rápida e eficiente.

O médico especializado em imagem oferece capacitação a outros estagiários que recorrem à Fundaleu para aprender sobre técnicas de imagem, especificamente na área de Hemato-oncologia..

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Especialista em imagem com capacitação específica em serviços de imagem relacionadas à hemato-oncologia.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O acesso à tecnologia de imagem especializada é um possível desafio. A Fundaleu recebeu o equipamento correto por meio de uma doação benéfica.

Qual é o efeito?



Relatórios e resultados mais rápidos para os pacientes, o que permite rastrear o histórico completo de imagens do paciente. O conhecimento especializado em hematologia permite ao profissional de imagem investigar ativamente os efeitos secundários do tratamento sem intervenção do hematologista.

O departamento de imagem é fundamental para o acompanhamento de pacientes de hemato-oncologia pois seu estado pode mudar de um dia para o outro. Portanto, é necessário um acompanhamento constante para rastrear o sucesso do tratamento e a evolução da doença.

Qual são os desafios de replicar isto?



Financiamento e obtenção de fundos para serviços especializados de imagem, uma vez que estes são financiados principalmente pelas companhias de seguros.

A interação constante com o paciente é essencial para compreender o desenvolvimento da doença.

É necessário conhecimento especializado para garantir que as imagens seja utilizadas em todo o seu potencial.



A experiência especializada em imagens de hemato-oncologia garante que as técnicas de imagem sejam utilizada em todo o seu potencial.



Chefe de ultrassom



Serviços integrados de suporte oncológico



Descrição geral

Primeiro instituto a oferecer serviços integrados de suporte oncológico sem custo para o paciente. Estes são serviços complementares adicionais, como a acupuntura, que tem como objetivo melhorar o estado mental dos pacientes e seus familiares.

Qual é a justificativa?



Proporcionar suporte holístico para os pacientes ajuda a melhorar seu estado mental, o que demonstrou desempenhar um papel importante para garantir uma recuperação efetiva. Estas atividades baseiam-se em sólidas bases clínicas com artigos publicados em revistas revisadas por pares que avaliam seus benefícios.

Quais são as principais características da iniciativa?



A Fundaleu possui uma ampla gama de serviços disponíveis tanto para pacientes como para seus familiares. Os serviços são prestados no centro e incluem acupuntura; massagem e reflexologia; musicoterapia; apoio mente/corpo (incluindo suporte psicológico) e Tai Chi.

Estes serviços são oferecidos gratuitamente, sendo financiados totalmente pela Fundação Fundaleu. Não são reembolsados por nenhum seguro nem por nenhum método de financiamento público (p. ex., previdência social).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Médicos especialistas em serviços integrados, caso haja necessidade (p. ex. instrutor de Tai Chi).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Os serviços integrados não são financiados pelo sistema público de saúde. Assim sendo, a Fundaleu autofinancia esta iniciativa, por meio de atividades tais como eventos de arrecadação de fundos.

Qual é o efeito?



Foi demonstrado que os serviços de assistência holística como estes beneficiam o bem-estar mental dos pacientes, assim como sua recuperação física.

Conforme os relatórios, os pacientes afirmam que ter a família para dar suporte é um dos fatores mais importantes em seu cuidado. Portanto, ter apoio disponível para a família também é essencial para garantir que possam desempenhar um papel ativo em ajudar no cuidado de seus parentes.

Qual são os desafios de replicar isto?



Como se trata de um atendimento complementar, é difícil garantir o financiamento para implementar estes serviços integrados sem custo adicional para as famílias e os pacientes.

Ter as instalações e o espaço para implementá-lo pode se tornar uma grande barreira. Obtenção e contratação de pessoal adequado presente e disponível para implementar estas iniciativas.



A atenção e o suporte do paciente é o objetivo principal. Todo a equipe está muito próxima dos pacientes e seus familiares.



Hematologista





Programa 'Cuidar de quem Cuida'



Descrição geral

Este programa foi criado especificamente para ajudar e oferecer suporte mental ao pessoal envolvido no tratamento e manejo de pacientes com neoplasias hematológicas avançadas ou terminais.

Qual é a justificativa?



Durante o trabalho e tratamento de pacientes com neoplasias malignas hematológicas, a equipe estará exposta a eventos traumáticos. Este programa foi estabelecido principalmente para permitir à equipe uma plataforma para debater e compartilhar experiências, e para obter suporte e aconselhamento que lhes permita lidar com esses eventos por si mesmos. Tem como objetivo ajudar a equipe a enfrentar e prevenir o desgaste.

Quais são as principais características da iniciativa?



O programa 'Cuidar de quem Cuida' ocorre uma vez a cada dois anos e é oferecido a todo o pessoal do Hospital Fundaleu. O centro está buscando financiamento para aumentar a frequência.

Tanto a equipe central como a equipe de suporte mais ampla podem se inscrever neste serviço especial na Fundaleu que ajuda a dar suporte à equipe com as tensões e problemas mentais pelos quais podem passar como resultado direto de trabalhar com o paciente com doenças avançadas / terminais, tais como neoplasias malignas hematológicas.

O formato deste programa é uma discussão grupal durante a qual a equipe pode discutir qualquer problema ou preocupação que surja. Há incentivo para falar sobre os efeitos psicológicos e mentais que acreditam ser causados pelas experiências ao prestar atendimento aos pacientes. Um psicólogo ou profissional de suporte mental participa deste programa para garantir que o suporte possa ser oferecido de forma adequada sempre e quando seja necessário.

A participação no programa é opcional para todo a equipe.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Psicólogo / profissional de saúde mental para dar suporte ao programa e oferecer apoio aos membros da equipe quando for necessário.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Como as discussões são realizadas em um ambiente grupal, algumas pessoas sentem que não podem compartilhar problemas pessoais ou problemas dentro de um grupo.

O financiamento tem sido um problema para este programa, uma vez que a Fundaleu está tentando obter um reembolso, porém ainda não conseguiu. Atualmente, a fundação Fundaleu oferece todos os fundos, a través de eventos de arrecadação de fundos, doações benéficas, etc.

Qual é o efeito?



Todo a equipe de atendimento se sente mais apoiada emocionalmente pela instituição e mentalmente forte para manter o alto nível de atendimento exigido.

Reduz-se o risco de esgotamento da equipe que cuida dos pacientes.

Qual são os desafios de replicar isto?



Há dificuldades para obter os fundos para executar estes programas de suporte.

Garantir o estabelecimento de um ambiente no qual a equipe se sinta confortável para explicar seus problemas mais atuais para garantir que recebam o suporte adequado.



Há uma taxa mais baixa de desgaste da equipe, como resultado estão bem integrados no sistema da Fundaleu. Os pacientes chegam a conhecê-los bem e a confiar neles.



Chefe de Hemoterapia



Américas Centro de Oncología Integrado

Rio de Janeiro, Brasil

—

KPMG, Junho de 2017





A unidade ambulatorial do Américas Centro de Oncologia Integrado (COI) trabalha de forma colaborativa com centros especializados para oferecer cuidados contínuos aos pacientes

Principais descobertas do centro



Rede de centros estabelecidos para oferecer atendimento

- O COI oferece cuidados por meio de centros especializados. Por exemplo. Seis unidades ambulatoriais e de hospitalização pertencentes ao *Grupo COI* e ao Americas Medical City e a unidade de TMO no Complexo Hospitalar de Niterói, que trabalham em sintonia para oferecer assistência médica continua aos pacientes.

Colaboração estreita para a pesquisa científica e boas práticas

- Os médicos trabalham em colaboração muito estreita com vários especialistas (p. ex. para um Conselho Consultivo Científico), instituições (p. ex. Instituto COI para a Pesquisa Clínica) e outros hospitais (p. ex. a rede com INCA, Sírio Libanês e outros hospitais) para definir as boas práticas.

Compromisso com o controle de qualidade

- Uma equipe dedicada garante o controle de qualidade por meio do hospital, capturando múltiplos resultados dos pacientes que são avaliados prospectivamente e retrospectivamente para corroborar a tomada de decisões e melhorar o atendimento clínico dos pacientes.

Principais desafios encontrados ao oferecer cuidados para neoplasias hematológicas



Melhora de capacidades de diagnóstico em nível nacional

- Existe uma escassez de especialistas em patologia e de resultados de alta qualidade e consistentes desde os laboratórios, o que leva a diagnósticos atrasados ou incorretos. Isso continua sendo um problema dentro dos setores tanto público como privado. Por exemplo, dentro do setor privado, as variações na cobertura dos seguros significa que o mesmo hospital poderia precisar de vários laboratórios para diagnóstico; levando a inconsistências na qualidade e no tempo do diagnóstico.

Restrições nos medicamentos de alto custo

- O acesso a novos medicamentos de alto custo continua sendo um problema crítico; com limitação da cobertura conforme os esquemas de seguros médios. Entretanto, os estudos seriam em método rotineiro de acesso; há necessidade de maior compromisso e alinhamento entre aqueles que realizam as políticas de cuidados de saúde para reduzir os atrasos no acesso.

Processos judiciais para acesso aos tratamentos e medicamentos

- Devido à natureza dos sistemas regulatórios e legais, os “processos judiciais” dos pacientes que solicitam acesso a medicamentos não cobertos por seus seguros são comuns. Com isso surgiu uma indústria ao redor e pode levar a disputas entre os prestadores, as seguradoras, a indústria e os pacientes. O gerenciamento de tudo isso para garantir a continuidade das relações se transformou em uma consideração fundamental para muitos prestadores.



A unidade ambulatorial é um membro de um conglomerado de seis hospitais

Unidade especializada em neoplasias hematológicas



Serviços:	Um conglomerado de hospitais privados que compreende seis hospitais. Acreditados por JCI e ANA (nacionais do Brasil). Este relatório concentra-se unicamente na unidade ambulatorial.	Colaborações:	Várias colaborações de serviços de especialidade, incluindo TMO.
Recursos:	A unidade ambulatorial inclui 71 leitos/cadeira para infusão; uma UCI ambulatorial e uma sala de procedimentos. Farmácia na unidade.	Fundos:	Propriedade privada da United Health.
Ensino:	Vários programas de ensino, incluindo internos (Capacitação especializada para enfermeiros) e externos (Capacitação para médicos para elegibilidade para TMO).		

Os pacientes



Alcance geográfico: Região metropolitana do Rio de Janeiro, Brasil.

População de pacientes: Principalmente pacientes adultos com cobertura de seguros privados.



A unidade estabeleceu um número de iniciativas para melhorar os cuidados com os pacientes



Alerta/
incidental

Encaminhado



Diagnóstico e
prognóstico



Tratamento e conduta médica
(pacientes ambulatoriais e
hospitalizados)

Jornada do paciente com
neoplasias hematológicas

Não específicos do processo

Programas de ensino para médicos

- Programas voltados para médicos, (p. ex. aumento do alerta, critérios de avaliação padronizados (TMO)).

Rede de laboratórios de alta qualidade de diagnóstico

- Identificar e colaborar com laboratórios de diagnóstico para garantir a qualidade e a consistência dos resultados.

Adaptação de protocolos para neoplasias hematológicas

- Adaptar diretrizes internacionais; de acordo com as exigências e resultados clínicos do Brasil.

Rede de oncologia para a “melhor prática”

- Sessões de trabalho com centros líderes do Brasil para o desenvolvimento de rotas padronizadas para proporcionar cuidados integrais.

Sessões de trabalho de especialistas para indicações específicas

- Sessões de trabalho com profissionais médicos centradas em uma indicação específica de neoplasia maligna hematológica, com palestrantes convidados.

Conselho Consultivo Científico para acesso a medicamento

- Plataforma de especialistas para avaliar casos complexos e dar suporte às apelações dos Pagantes.

Farmácia integrada

- Farmácia própria que atua tanto interna como externa em toda a região do Rio de Janeiro.



Texto azul = Estudo de caso disponível



Fase 3b
Transplante de
medula óssea
(TMO)



Fase 3c
Monitoramento e
acompanhamento



Fase 4
Cuidados
paliativos

Rede de especialistas para cuidados de TMO

- Colaboração estreita com hospitais especializados em TMO.

Hospital diurno para pacientes ambulatoriais

- Programa de acompanhamento regular que ofereça cuidados integrais (pode ser até um ano após a alta).

Cuidados patrocinados

- Cuidados paliativos limitados oferecidos sem custos aos pacientes (financiado pelo COI, visto que não é coberto pelos Pagantes).

Programa de ensino para enfermeiros

- Programa de ensino desenvolvido internamente para aumentar as habilidades e padronizar os cuidados de enfermagem.

Farmácia hemato-oncológica

- Farmácia integrada própria para todos os medicamentos de quimioterapia.



Somos uma equipe altamente especializada que é uma das melhores do Rio para o manejo tanto dos pacientes ambulatoriais quanto hospitalizados e trabalhamos de forma conjunta e estreita para proporcionar o melhor cuidado possível.



Hematologista



Resumo

Uma equipe altamente especializada está disponível para o manejo rigoroso dos pacientes

Principais aspectos da equipe de cuidados para neoplasias hematológicas:



- Uma equipe altamente especializada de hematologistas que trabalham em colaboração estreita com especialistas de cuidados integrais (p. ex. Psicologia) para oferecer cuidados no contexto do paciente ambulatorial.
- Enfermeiros especialistas que estejam capacitados localmente, para lidar com todos os aspectos dos cuidados do paciente.
- Uma rede de especialistas (p. ex. em TMO) e instalações para pacientes hospitalizados para garantir a continuidade do atendimento.
- Capacitação externa contínua e constante na comunidade para melhorar o vínculo do tratamento.

Governança e processos



Reuniões em grupo:

Várias reuniões externas (p. ex. Reuniões científicas) realizadas regularmente. EMD específicas realizadas para o manejo dos pacientes.

Prontuários de pacientes:

Prontuários eletrônicos disponíveis para todos os pacientes. As prescrições não podem ser realizadas eletronicamente, visto que precisam de assinatura.

Farmácia:

Farmácia integrada que oferece suporte à unidade ambulatorial bem como à maioria dos hospitais na região do Rio de Janeiro.



Como é possível melhorar o atendimento às neoplasias malignas hematológicas?

O que segue para o nosso centro?



Proporcionar cuidados paliativos

Os cuidados paliativos geralmente não são cobertos pelo sistema público ou dentro dos planos privados. Enquanto estiverem no COI serão oferecidos cuidados paliativos limitados aos pacientes gratuitamente (coberto pelo COI); existem oportunidades para expandir este projeto, particularmente ao cuidado ambulatorial ou em casa.

Diagnóstico (tempo para o diagnóstico e qualidade)

O acesso ao diagnóstico de alta qualidade e consistente é limitado. Embora o COI tenha uma rede ao invés de locais favoritos, os laboratórios geralmente são escolhidos pelo preço e não pela qualidade pelos Pagantes. Além disso; certos exames, tais como FISH, geralmente não são cobertos. Por isso, existe a necessidade de melhorar o tempo e a qualidade do diagnóstico.

Uso sistemático dos dados dos resultados

Os resultados clínicos são acompanhados no COI, mas existe a oportunidade de realizar isso de forma mais sistemática em nível regional ou nacional. Para isso seria necessária a implementação de prontuários nacionais e processos para análise e divulgação. Existe também a necessidade de fazer acompanhamento dos Resultados Relatados pelo Paciente (atualmente somente os resultados clínicos primários têm acompanhamento).

Quais recomendações seriam dadas aos centros menos especializados?



Desenvolver uma rede de especialistas Identificar e desenvolver redes com parcerias preferenciais que possam prestar serviços de especialidade consistentes e de alta qualidade, (p.ex. TMO é importante garantir a continuidade dos cuidados).

Implementar controle de qualidade As iniciativas de controle de qualidade, embora difíceis de serem implementadas, têm um efeito significativo em prestar cuidados de alta qualidade e (p. ex., fornecendo *feedback* para a modificação de protocolos através de análises retrospectivas). Certificar-se de que o suporte seja de cima a baixo e iniciado com pequenos grupos piloto (p. ex. 20 pacientes com leucemia) para demonstrar que a eficácia pode ser bem-sucedida.



Estudo de casos



Programas de ensino para médicos



Descrição geral

O COI realiza uma série de programas de capacitação direcionada voltados aos médicos. Eles abordam vários objetivos que incluem o aumento da conscientização dos serviços do COI e o reconhecimento da elegibilidade ao TMO nos pacientes

Qual é o fundamento?



O nível de conhecimento entre os médicos, particularmente nos contextos de atendimento médico primário e secundário, pode variar e existe a necessidade de padronizar o conhecimento e as abordagens para garantir maior acessibilidade e melhora nos cuidados do paciente.

Quais são as principais características da iniciativa?



A equipe de neoplasias hematológicas trabalha estreitamente com o departamento de "Relação com médicos" do COI para identificar e desenvolver os programas de ensino. O departamento mantém um banco de dados dos médicos da região, que é usado como ferramenta de planejamento. Este departamento também dá suporte na produção de materiais de ensino, (p. ex. Manuais educativos e páginas da web).

Exemplos de programas de ensino para médicos incluem:

- Elegibilidade para TMO: informações sobre o modo de abordagem do paciente, incluindo indicações clínicas, contraindicações, etc. Os objetivos são padronizar o modo como os pacientes serão avaliados. O público alvo são os médicos de cuidados primários e secundários na região do Rio.
- Encaminhamentos ao COI: programa para pacientes que envolve a maior área que atualmente não encaminha pacientes. Proporcionar aconselhamento sobre as melhores formas de encaminhar pacientes. O objetivo é garantir um acesso maior aos pacientes e minimizar os tempos de encaminhamento.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de membros adicionais; no entanto, é necessário o tempo dedicado ao desenvolvimento e realização dos programas de ensino, bem como os recursos.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Identificar o médico certo para se relacionar com ele e manter relações em longo prazo para garantir o compartilhamento de informações e coletar *feedback*. Desenvolvimento do nível correto de informação que seja útil e relevante ao público.

Qual é o efeito?



Padronizar a avaliação e o encaminhamento de pacientes; fazer acompanhamento de várias medições, (p. ex. número de encaminhamentos mensais).

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



A dedicação de tempo e recursos para o desenvolvimento de material.

Desenvolvimento e acompanhamento das medições do efeito.

Identificação e associação com os médicos certos.



Rede de “boas práticas” para oncologia



Descrição geral

Os cuidados padronizados e integrais são um critério essencial para o manejo de alta qualidade do paciente. Um grupo de trabalho de especialistas de hospitais líderes pode oferecer meios pelos quais serão acordados e disseminados os cuidados em conformidade com as boas práticas.

Qual é o fundamento?



Para garantir o manejo consistente e de alta qualidade do paciente, é essencial um cuidado padronizado e integral. Embora as diretrizes internacionais forneçam os padrões de cuidados baseados em evidência, as variações nas restrições dos meios para disponibilidade médica e recursos, é necessário adaptar estas diretrizes para se adaptar às exigências locais. Além disso, proporcionar um manejo integral é um aspecto fundamental do manejo do paciente. A padronização disso em todo o país é importante para proporcionar qualidade consistente dos cuidados aos pacientes.

Quais são as principais características da iniciativa?



Um grupo de trabalho que inclua especialistas para se reunir, discutir e realizar um manejo oncológico padronizado no Brasil.

Formato:

- Reuniões regulares com oncologistas dos hospitais líderes em todo o Brasil, incluindo o INCA, o Hospital Samaritano, o Centro Paulista de Oncologia e o COI, bem como outros.
- Alguns aspectos (p. ex. espaços de reuniões) podem ser patrocinados pela indústria.

Meta:

- Desenvolver protocolos padronizados de tratamento.
- Compartilhar o conhecimento em opções de tratamento, incluindo os novos medicamentos.
- Compartilhar as “melhores práticas” no manejo integral do paciente.
- Discutir e se adaptar com o HMO e manejo das relações com os Pagantes.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de membros adicionais; existe a necessidade de tempo para a participação na rede e atividades de acompanhamento.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Recursos para realizar as reuniões e exigências de tempo dos profissionais de saúde; abordados através do trabalho com a indústria para o patrocínio e garantir que os benefícios dos grupos de trabalho sejam evidentes para motivar a participação.

Qual é o efeito?



Prestar cuidados integrais e padronizados aos pacientes. Um programa piloto encontra-se em andamento atualmente (para câncer de mama) para avaliar a possibilidade de um melhor reembolso para os centros que prestem cuidados padronizados e integrais.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Garantir a aceitação e, portanto, a participação ativa dos oncologistas.

Organização e logística para coordenar os oncologistas líderes de toda a região.



Grupos de trabalho de especialistas para indicações específicas



Descrição geral

A cada duas semanas são realizados *workshops* direcionados com indicações específicas em neoplasias hematológicas; dando oportunidade aos médicos para compartilhar ideias e aprender.

Qual é o fundamento?



A natureza heterogênea das patologias incluídas nas neoplasias hematológicas exige conhecimento especializado para prestar cuidados personalizados ao paciente. Isso exige um conhecimento profundo da patologia, do prognóstico e manejo do paciente (incluindo comorbidades). Estabelecer vínculos com outros médicos proporciona a oportunidade de compartilhar ideias e aprender com uma comunidade maior.

Quais são as principais características desta iniciativa?



Sessões de trabalho com médicos do Rio que se especializem em cada indicação das neoplasias hematológicas (p. ex. LLC, LMC ou MM) realizadas em conjunto para discutir vários tópicos essenciais:

- Diagnóstico e prognóstico.
- Paradigmas do tratamento personalizado.
- Processos e práticas no manejo do paciente, incluindo casos complexos.
- Desafios no acesso e como eles devem ser abordados.

Os especialistas de outras regiões são convidados regularmente como palestrantes.

Os patrocínios da indústria estão prontos para cobrir os gastos (p. ex. custo do local ou bebidas).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



São necessários recursos para administração (p. ex. organização) e recebimento (p. ex. custo do local do encontro).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir a introdução de novas informações para aumentar os conhecimentos e habilidades do grupo de forma regular; isso é abordado por uma discussão da literatura científica mais recente, diretrizes e convidando especialistas para palestrar nesses eventos.

Qual é o efeito?



Existe uma melhora na compreensão do manejo das doenças em neoplasias hematológicas com médicos que intervém em todos os aspectos do tratamento.

A prestação de um atendimento mais personalizado para cada paciente.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Dedicação de tempo e recursos para a organização.



Clínica diurna para pacientes ambulatoriais

Descrição geral



Uma passagem pela clínica diurna para pacientes ambulatoriais, com acesso a serviços odontológicos, dermatológicos e psicológicos, além daqueles de hemato-oncologia.

Qual é o fundamento?



As neoplasias hematológicas são condições crônicas e são comuns as recaídas. Existem limitações nas habilidades dos pacientes e dos médicos da comunidade para monitorar os pacientes adequadamente e reconhecer os sintomas de uma recaída. Por isso, são importantes os processos de contato para garantir o monitoramento regular e contínuo dos cuidados.

Quais são as principais características da iniciativa?



Uma passagem pela clínica diurna para prestar serviços integrais aos pacientes.

Organização:

Os pacientes recebem acompanhamento semanal ou a cada duas semanas depois da alta. São oferecidos diversos serviços integrais:

- hemato-oncologia;
- Dermatologia;
- Dentista;
- Controle de infecções;
- Suporte de enfermagem;
- Psicologia.

Elegibilidade:

São oferecidos a todos os pacientes, particularmente a aqueles após um TMO. Para todos os pacientes que foram submetidos a transplante alógênico este serviço é oferecido por até um ano após a alta.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



São necessários recursos dedicados para a equipe da clínica; em todas as especialidades.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir o vínculo contínuo com o paciente; que é abordado pela enfermagem/equipes administrativas permanecendo em contato estreito após a alta, p. ex. ligações telefônicas para lembrar quando devem ocorrer as visitas à clínica.

Qual é o efeito?



Maior conveniência para os pacientes, visto que eles têm a capacidade de gerenciar seus tempos.

Melhor segurança e resultados dos pacientes, visto que estão sujeitos a um acompanhamento regular.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



É necessário dedicar recursos e tempo para gerenciar a clínica.

Infraestrutura adequada (p. ex. localização da clínica).

Existem processos eficazes para manter o contato com os pacientes (p. ex. para acompanhamento de pacientes, contato regular).



Conselho Consultivo Científico para o acesso a medicamentos



Descrição geral

Um Conselho Consultivo Científico de especialistas para validar as exigências para acesso a medicamentos geralmente não disponíveis (p. ex. não aprovado no Brasil, não coberto pelos Contribuintes).

Qual é o fundamento?



O acesso a medicamentos continua sendo um desafio em neoplasias hematológicas, principalmente em razão do preço das novas terapias direcionadas que estão entrando no mercado, que não são cobertas pelos Pagantes. Além disso, o acesso pode ser limitado devido aos longos processos que ocorrem para sua aprovação no Brasil (p. ex. aprovação pela ANVISA, aprovação pela ANS para o setor privado de cuidados com a saúde).

No Brasil, isso resultou em uma tendência de pacientes abrindo "processos judiciais" nos tribunais, que obrigam os Pagantes a cobrir um medicamento a preço de mercado.

Para melhorar esta situação, o COI deu lugar a um SAB que revisa os casos de pacientes que precisam de terapias de alto custo e criam casos baseados em evidências para cada um. Isso corrobora a manutenção das boas relações com os Pagantes e garante acesso em tempo aos medicamentos.

Quais são as principais características da iniciativa?



Um painel de especialistas se reúne regularmente para analisar o acesso aos medicamentos que atualmente não estão disponíveis. Estes podem ser medicamentos que 1) não foram aprovados pela ANVISA; 2) foram aprovados pela ANVISA mas o preço não foi definido; 3) aprovado pela ANVISA, preço definido, porém a aprovação da ANS não está disponível para setor privado; 4) não foi aprovada uma indicação específica (p. ex. uso fora da indicação).

A equipe é composta por membros com experiência científica específica, que se reúnem conforme necessário (p. ex. especialistas em MM para casos de MM). A equipe discute casos em que a necessidade de acesso a um medicamento específico e desenvolve uma base de evidências relevante (p. ex. Revisão de publicações revisadas ou dados de resultados).

Somente os casos onde estão disponíveis algumas evidências, e o grupo recomenda o uso de um medicamento, são apresentados aos Pagantes. Isso evita os desafios com relação aos processos judiciais, em particular os promovidos por terceiros. (p. ex. companhias farmacêuticas).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional; é preciso tempo dedicado e um local para a realização das reuniões.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir aos Contribuintes que seus interesses sejam entendidos; isso é abordado mantendo relações estreitas e contato regular.

Qual é o efeito?



Desenvolve uma base de evidências claras e revisadas para obter acesso a medicamentos que não estão disponíveis atualmente.

Limita a prescrição médica de tratamentos não aprovados sem a base de evidências necessária;

Ajuda a manter boas relações com as companhias de seguros, uma vez que segue um processo técnico e científico diligente.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Disponibilidade de tempo e disponibilidade de recursos para manter as reuniões.

Para comparar e desenvolver as informações e a documentação corretas que devem ser compartilhadas com o(s) Pagante(s).

Iniciar e manter relações com os Pagantes.



Instituto do Câncer São Paulo (ICESP)

São Paulo, Brasil

—

KPMG, Janeiro de 2018





O Instituto do Câncer, São Paulo (ICESP) é uma instituição dedicada a prestar os cuidados mais modernos em todos os aspectos do tratamento para pacientes oncológicos.

Principais descobertas do centro



Centro grande bem equipado

- O ICESP é financiado pelo sistema público de saúde e é um dos maiores centros do câncer no país, possui e opera um grande número de instalações de última tecnologia. Em razão disso, é capaz de prestar cuidados e tratamento a um grande número de pacientes de toda São Paulo e de todo o país.

Equipe de cuidados totalmente integrada

- O cuidado e o manejo dos pacientes com neoplasias hematológicas é bem gerenciado e coordenado por todas as principais partes interessadas envolvidas no atendimento (p. ex. médicos, enfermeiros, psicólogos, etc.). Todas as especialidades estão presentes em todos os aspectos do tratamento do paciente, estendendo-se além do tratamento em um acompanhamento.

Grande presença em estudos clínicos

- O ICESP representa um dos maiores centros para estudo clínico no país. Quase todos os estudos de neoplasias hematológicas são, pelo menos parcialmente, realizados aqui. Isso se deve à sua reputação como hospital, seu vínculo com a Universidade de São Paulo e a presença de uma equipe altamente confiável.

Cuidado centrado no paciente

- Existe um foco em prestar um serviço “humano” ao paciente e seus familiares. Os médicos e os demais membros da equipe de saúde são capacitados especificamente para usar a linguagem apropriada na comunicação com os pacientes e para entender e considerar os aspectos holísticos, tais como o ambiente cultural durante suas interações, e quando são prescritos os regimes de tratamento.

Principais desafios enfrentados ao prestar cuidados para neoplasias hematológicas



Melhora das capacidades de diagnóstico em nível nacional para aumentar o tempo de diagnóstico

- Devido à escassez de hematopatologistas dentro do sistema público de saúde no Brasil, as amostras de sangue ou fluido para biópsias devem ser enviadas a centros especializados e laboratórios para seu diagnóstico, o que leva a diagnósticos demorados e às vezes, incorretos. Isso se traduz em tempo prolongado para o diagnóstico, que tem o efeito de atrasar o vínculo do paciente com o tratamento. No caso de neoplasias hematológicas agudas ou graves, isso pode ter consequências nos resultados de saúde do paciente.

Falta de financiamento

- Os pedidos de fundos para equipamentos novos podem demorar devido à burocracia do sistema de saúde. Hoje em dia, o principal desafio que o atendimento do câncer enfrenta é o aumento contínuo dos custos dos medicamentos contra o câncer.

Redução da capacidade pública de atendimento à saúde

- Alguns centros de oncologia no sistema público de saúde tem sido fechados nos últimos anos. Isso, por sua vez, conferiu uma maior carga ao ICESP uma vez que existe um número cada vez mais limitado de centros alternativos para pacientes. Além disso, as implicações sociais e económicas do envelhecimento da população também são um grande desafio para o atendimento do câncer.

Processos judiciais para ter acesso a tratamentos e medicamentos

- Em razão da natureza dos sistemas regulatórios e legais, os processos judiciais dos pacientes que solicitam acesso a medicamentos não cobertos pelo seguro são comuns. Isso tem movimentado uma indústria em torno disso e pode levar a disputas entre prestadores, seguradoras, indústria e pacientes.



O ICESP é um hospital público em larga escala, que aceita pacientes de toda a região do estado de São Paulo e além

Unidade de especialidade em neoplasias hematológicas



Serviços:	Hospital público. Acreditado por JCI.	Colaborações:	Colaboração com os Departamentos de Saúde tanto Estatal como Municipal – regulamentação de pacientes; Casa Hope – residência para pacientes.
Recursos:	Hospital com 28 andares dedicado ao tratamento do câncer; Unidade de internação; Unidade ambulatorial; 2 scanners PET, 6 equipamentos de TAC; Farmácia centralizada local e uma específica para cada andar.	Financiamento:	Completamente financiado pelo estado.
Educação:	São realizados programas de ensino tanto para a equipe do ICESP como para organizações externas. Existe um andar dedicado à educação, com salas de aula e salas de simulação. Também estão disponíveis plataformas de aprendizado eletrônico para doenças específicas.	Hematologista(s):	Existem 19 hematologistas na equipe, que prestam serviços tanto aos pacientes ambulatoriais quanto aos hospitalizados.

Os pacientes



Alcance geográfico:	Geralmente de São Paulo e de todo o estado de São Paulo. Um pequeno número de pacientes encaminhados de todo o Brasil.
População de pacientes:	Adultos com um diagnóstico confirmado clinicamente de câncer de uma situação de cuidados da saúde primário ou secundário.
Número de pacientes:	Aproximadamente 6000 pacientes com câncer são atendidos por mês. Existem 45 leitos dedicados à hemato-oncologia.
Características dos pacientes:	Pacientes que apresentam um diagnóstico existente, validado clinicamente (ou forte suspeita de diagnóstico) de câncer.



A unidade estabeleceu um número de iniciativas para melhorar o cuidado do paciente

Fase 1



Alerta/
incidental

Encaminhado

Fase 2



Diagnóstico e
prognóstico

Fase 3a



Tratamento médico e
manejo (hospitalizados e
ambulatoriais)

Antecipação precoce das exigências de UCI

- Os pacientes considerados de alto risco por precisarem de cuidados intensivos durante o tratamento são identificados precocemente pelos médicos e estão mentalmente preparados para esta etapa.

Instalações para tratamentos em larga escala

- O ICESP tem mais de 100 cadeiras para infusão de quimioterapia e acesso a 6 máquinas de radioterapia.

Acesso a tratamentos novos ou caros

- O ICESP utiliza estudos clínicos e programas de uso compassivo para ter acesso a novas terapias para pacientes, que normalmente não seriam reembolsadas.

Jornada do paciente com
neoplasias hematológicas

Não específicos do processo

Psicologia preventiva

- Programa para identificar pacientes que podem precisar de suporte psicológico adicional. Prestação antecipada deste suporte, evitando que surjam necessidades psicológicas sérias.

Casa Hope

- Uma organização filantrópica que oferece suporte em acomodação, transporte e instalações para pacientes do ICESP com condições hematológicas e para seus familiares. Em grande parte, é utilizado para pacientes que precisam de um transplante de medula óssea que precisam permanecer em São Paulo durante várias semanas, muito próximo do hospital diurno..

Assistência social

- A equipe de suporte de assistência social trabalha em estreita colaboração com os pacientes para avaliar a renda e ajuda o paciente a entender o sistema público de saúde.

Terapia assistida por animais

- Um programa destinado a melhorar o bem-estar do paciente ao permitir que os pacientes com neoplasias hematológicas vejam seus animais de estimação ou interajam com os cães em um ambiente seguro e controlado..



Fase 3b
Transplante de medula óssea (TMO)



Fase 3c
Monitoramento e acompanhamento



Fase 4
Cuidados paliativos

Texto azul = Estudo de caso disponível

Texto roxo = Estudo de caso de uma iniciativa que influencia no panorama de saúde geral

Programa de alta precoce

- Um programa opcional para pacientes, que permite que voltem para suas casas antes, reduzindo tanto a carga do paciente quanto do hospital conferida por largos períodos de hospitalização..

Espectro completo de serviços para TMO

- São realizadas buscas por doadores através do INCA e se explora o transplante haploidêntico se for difícil encontrar um doador.

Administradores especializados de dados

- A equipe dentro do departamento de hematologia tem funções definidas para gerenciar a recompilação de dados a fim de garantir que os dados sejam capturados forma eficaz.

Programa "Alô Enfermeiro"

- Um serviço que oferece contato com um enfermeiro para os pacientes e seus familiares 24 horas por dia, por telefone, para responder qualquer pergunta ou preocupação que possa surgir e para proporcionar intervenções remotas para os sintomas que surgem do tratamento ou da doença..

Vínculo do paciente

- Um programa de indução para educar os pacientes sobre a forma de tratamento no ICESP, garantindo que entendam adequadamente as exigências e participem plenamente de seu tratamento.

Suporte em grupo

- São realizadas sessões em grupo para que os pacientes e sus familiares conversem abertamente sobre os principais problemas e preocupações que têm com relação à doença e o regime de tratamento..

Regulamentação de pacientes

- O ICESP desenvolveu um procedimento detalhado que foi adotado pela Secretaria de Saúde do Estado para ajudar a regulamentar o diagnóstico e centralizar a disseminação de pacientes nos hospitais das cidades.



Uma equipe altamente especializada está disponível para o manejo rigoroso do paciente

Principais características da equipe de prestação de atendimento a neoplasias hematológicas:

- Ambiente da equipe multidisciplinar forte, com todas as especialidades totalmente integradas em todos os aspectos do paciente.
 - Equipe de hematologia com enfoque especializado por indicação, mas capaz de trabalhar em diferentes indicações.
 - Equipe especializada de enfermagem e suporte em hemato-oncologia que trabalha em estreita colaboração com os pacientes e seus familiares para garantir o atendimento centrado no paciente.
 - Amplo programa de suporte psicológico para os pacientes e seus familiares em todas as etapas da jornada do paciente e através de múltiplas iniciativas.
 - Antecipação proativa de complicações, com processos de estratificação de riscos implementados para abordar estes problemas antes de que se tornem sérios.
 - Estreita colaboração com a equipe da UCI e orientação sobre as implicações da internação na UCI para os pacientes e seus familiares com antecipação.
 - Acesso interno a toda a gama de instalações de vanguarda (p. ex., equipamentos de PET-CT, máquinas de radioterapia, etc.).
 - Ampla oferta de serviços integrais (p. ex., musicoterapia, terapia assistida por animais, etc.).
 - Equipe dedicada que coordena o vínculo com o atendimento de pacientes recém-diagnosticados em ambientes de atendimento primário e secundária.
 - Forte foco na educação e capacitação, com um conjunto completo de materiais educativos e simuladores (adicionalmente utilizados para capacitar os pacientes e seus familiares no autocuidado).



Os pacientes sempre são muito agradecidos depois do tratamento no ICESP, o que nos faz sentir muito orgulhosos do trabalho que fazemos aqui.



Enfermeira, Hemato-oncologia

Governança e processos

Reuniões em grupo:

Reuniões semanais da EMD para hematologia (uma para casos complicados, uma para novas internações) e transplante de medula óssea. Reuniões duas vezes por semana para discutir o controle de infecções.

Prontuários de pacientes:

Prontuários de pacientes: Todos os prontuários médicos que se encontram no centro estão no sistema eletrônico, que é acessível para todos os membros da equipe de atendimento de neoplasias hematológicas do centro.	Farmácia: Sistema de farmácia centralizado com farmácias de hemato-oncologia especializadas em cada um dos 28 andares do hospital.
--	--

Farmácia

Farmácia:
Sistema de farmácia
centralizado com farmácias
de hemato-oncologia
especializadas em cada um
dos 28 andares do hospital.



Estudos de caso



Programa de Alta Precoce para os pacientes de transplante de medula óssea



Descrição Geral

O Programa de Alta Precoce é um programa opcional para pacientes que permitem que voltem antes para suas casas, o que reduz a carga do hospital e para o paciente que implicam os longos períodos de hospitalização.

Qual é o fundamento?



Os pacientes submetidos a um transplante de medula óssea muitas vezes devem permanecer hospitalizados por períodos prolongados. Isso confere uma carga tanto na qualidade de vida do paciente (inclusive de sua família), quanto no hospital em termos de ocupação do leito e no sistema público de saúde com relação às demandas financeiras. Ao estabelecer um programa no qual os pacientes podem receber alta do ambiente hospitalar antes, estas cargas são aliviadas, conferindo um benefício a todas as partes.

Quais são as principais características da iniciativa?



A principal característica deste programa é garantir que os pacientes de transplante de medula óssea recebam alta do ambiente hospitalar o mais rápido possível. Isso ajuda a reduzir a susceptibilidade ao potencial de infecção (especialmente a bactérias multirresistentes) e, ao fazer isso, ajuda a criar mais capacidade para os pacientes que precisam de hospitalização.

Neste programa, os pacientes são hospitalizados por um período de aproximadamente 1 semana, durante a administração da de quimioterapia e da infusão. Depois disso, o paciente recebe alta do hospital. Posteriormente, é realizado um acompanhamento do paciente no contexto ambulatorial todos os dias e deve ser possível ter acesso à sala de emergências a qualquer momento se ocorrerem complicações.

Existem critérios específicos que devem ser cumpridos para que o paciente seja elegível para este programa:

1. O paciente deve ser considerado seguro para a alta por parte do médico responsável pelo tratamento;
2. O paciente deve morar a uma distância de 1 hora do hospital;
3. O paciente deve ter entre 6 e 60 anos de idade;

185 | Melhora do manejo das neoplasias malignas hematológicas

4. O paciente deve ter um membro da família/cuidador que possa ajudar a prestar assistência e suporte em casa, bem como ajudar a transportar o paciente ao hospital em caso de necessidade. Pode ser um membro da família ou um membro de uma organização de voluntários.

Este programa é opcional para os pacientes.



Qual é a necessidade de pessoal adicional?

Não há necessidade de pessoal adicional para este programa.



Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?

As condições da casa do paciente devem ser adequadas para dar suporte ao processo de tratamento/recuperação e o paciente deve ser capaz de controlar seu estilo de vida para garantir que o risco de complicações, como as infecções, seja reduzido ao mínimo. Isso pode exigir tempo adicional da equipe do ambulatório para gerenciar as maiores demandas do acompanhamento.



Qual é o efeito?

Isso beneficia a qualidade de vida do paciente, já que ele pode voltar para casa mais cedo, além de beneficiar a família do paciente.

O centro pode liberar a capacidade da cama no contexto hospitalar mais rápido, o que permite que mais pacientes recebam tratamento em um período de tempo mais curto..

Isso também reduz os custos para o sistema público de saúde por paciente, uma vez que eles passam menos tempo no ambiente de pacientes hospitalizados.

Aproximadamente 60% dos pacientes do ICESP estão no programa de alta precoce.



Quais são os desafios da replicação deste projeto?

Garantir a continuidade do atendimento que é mantido no contexto do paciente hospitalizado e no ambulatório representa um desafio importante para a prestação de atendimento de alta qualidade.

Garantir que o paciente comprehenda suficientemente a doença para cuidar de si mesmo.



Programa "Alô, Enfermeiro"



Descrição Geral

Um serviço que oferece contato com um enfermeiro para os pacientes e seus familiares 24 horas por dia, por telefone, para responder qualquer pergunta ou preocupação que possa surgir e para proporcionar intervenções remotas para os sintomas que surgem do tratamento ou da doença.

Qual é o fundamento?



Quando os pacientes recebem alta do hospital, existe o risco de que o paciente e seus familiares de suporte se sintam isolados e possam ter dificuldades para saber como e quando buscar apoio profissional ou conselho sobre perguntas relacionadas ao tratamento, novos sintomas, etc. Isso pode fazer com que o paciente perca o acompanhamento ou uma redução nos resultados clínicos/do paciente devido a perguntas sem resposta sobre aspectos fundamentais do tratamento.

Quais são os principais aspectos da iniciativa?



O programa "Alô, Enfermeiro" conta com o pessoal de oncologia clínica e a equipe de enfermagem de hematologia (40 horas de enfermagem/dia e 24 horas de enfermagem durante o final de semana) e tem quatro objetivos principais :

1. Esclarecer as dúvidas dos pacientes/membros da família sobre os medicamentos utilizados no regime de tratamento, a preparação para os estudos, os problemas clínicos para pacientes relevantes e as pautas proporcionadas pelos médicos enquanto estão no hospital.
2. Permitir a detecção precoce de novos sintomas que surjam como resultado do tratamento ou evolução da doença.
3. Proporcionar um tratamento farmacológico e não farmacológico dos sintomas oriundos do tratamento do câncer, de acordo com as diretrizes e protocolos institucionais.
4. Realizar o monitoramento da terapia antineoplásica VO, assim como o manejo da toxicidade.

Para proporcionar este serviço, foram definidas as seguintes instalações:

- Três computadores com acesso ao prontuário médico eletrônico do paciente.
- Três telefones fixos que operam das 7h00 às 20h00.
- Um serviço de telefonia móvel para contatos fora do horário (p. ex. 20h00 às 7h00).
- Uma coleção completa dos protocolos e orientações do centro para o manejo dos aspectos relacionados à oncologia (ou seja, tratamentos, novos sintomas, etc.).

Para garantir que o paciente e seus familiares tenham conhecimento disso, a equipe de enfermagem os informa sobre o serviço durante o contato inicial da enfermagem no hospital e em todo momento durante a prestação do cuidado por parte da equipe de enfermagem..

Os enfermeiros podem revisar todos os prontuários médicos eletrônicos durante a ligação telefônica para certificar-se de que tenham todas as informações relevantes que lhes permita orientar o paciente..

O programa "Alô, Enfermeiro" também é usado para contatar os pacientes, informar as alterações nos horários dos compromissos, consultas, tratamentos e procedimentos.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional. Esta função é desempenhada pelos enfermeiros já estabelecidos em oncologia clínica e no departamento de hematologia.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir que as ligações em qualquer momento possam ser respondidas por um enfermeiro e que a equipe de oncologia clínica e a equipe de enfermagem de hematologia tenham designado tempo para realizar este programa.

Monitoramento das ligações perdidas e acompanhamento adequado/marco de tempo – o ICESP definiu o objetivo de responder as ligações perdidas dentro de 3 horas.

Qual é o efeito?



O paciente tem acesso 24 horas por dia a um profissional capacitado que garante que qualquer dúvida sobre o tratamento possa ser resolvida rapidamente.

Qualquer sintoma que surja do tratamento ou da doença pode ser identificado precocemente e a intervenção é realizada logo.

Oferece conforto ao paciente, que sabe que tem suporte sempre que for necessário.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Garantir que os enfermeiros tenham acesso a prontuários médicos precisos e detalhados, de modo que possam oferecer um aconselhamento adequado aos pacientes.

Certificar-se que a equipe de enfermagem tenha capacidade suficiente para atender o telefone 24 horas por dia e de que existam protocolos consistentes para fazer o acompanhamento das ligações perdidas, se isso ocorrer.



Antecipação precoce da necessidade da UCI e preparação psicológica



Descrição Geral

Os pacientes considerados de alto risco de precisarem de intervenção da UCI em algum momento durante o tratamento são identificados no inicio do tratamento pelos médicos. Isso permite que o paciente esteja preparado antes que seja necessário.

Qual é o fundamento?



Muitas vezes, a unidade de cuidados intensivos (UCI) é necessária para dar suporte aos pacientes que precisam de suporte respiratório mecânico ou outras intervenções de suporte à vida altamente intensivas no decorrer da hospitalização. Devido ao estado potencialmente fatal percebido associado à necessidade de intervenção na UCI, juntamente com a natureza do ambiente da UCI propriamente dito, é possível conferir um ponto significativo de medo e ansiedade tanto para o paciente quanto para seus familiares. Ao identificar os pacientes de alto risco antes do tempo, isso pode ser abordado diretamente, preparando mentalmente o paciente e os membros da família para esta eventualidade.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os médicos de tratamento no departamento de hematologia são responsáveis inicialmente por identificar qualquer paciente que possa ser considerado de alto risco para a intervenção da UCI em algum momento durante sua hospitalização. Esta identificação é realizada no momento da internação do paciente no departamento.

Depois, os médicos da hematologia e UCI podem explicar o processo ao paciente e aos familiares que o acompanham, explicando a importância e os processos de uma possível participação da UCI.

Além disso, o médico de tratamento pode envolver o psicólogo neste processo, ajudar na discussão e permitir que o paciente e seus familiares entendam o papel da UCI e o potencial de sua participação.

Todo isso permite que o paciente e seus familiares estejam mentalmente preparados com antecedência, reduzindo os níveis de ansiedade e medo associados à UCI.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Os médicos devem definir um critério adequado para identificar os pacientes considerados de “alto risco” de precisarem da UCI. Além disso, os psicólogos que abordarem os casos devem estar disponíveis para dar suporte à conversa sobre a possível intervenção da UCI, tanto para o paciente quanto para seus familiares.

Este processo pode ser particularmente desafiador quando houver crianças pequenas envolvidas no grupo de membros da família.

Qual é o efeito?



Os pacientes e seus familiares estão mentalmente preparados para a possível participação da UCI, o que significa que, se for necessário, se manterão mais tranquilos. Isso ajudará os médicos a oferecer um melhor atendimento ao paciente uma vez que não terão que lidar com a família ao mesmo tempo.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



A comunicação consistente entre os médicos da UCI e os médicos de hematologia é essencial para desenvolver critérios de “alto risco” e para coordenar o cuidado de forma eficaz.



Administradores de dados especializados



Descrição Geral

O pessoal do departamento de hematologia tem funções definidas para gerenciar a recompilação de dados para garantir que os dados do paciente sejam capturados de forma eficaz.

Qual é o fundamento?



A captura dos resultados e a qualidade dos dados ao longo das etapas do paciente é essencial para garantir que os processos que definem o atendimento e o tratamento dos pacientes com neoplasias hematológicas sejam eficazes. Ao atribuir a responsabilidade de capturar conjuntos de dados específicos a membros individuais da equipe, há melhora na velocidade, qualidade e consistência da captura de dados. A análise destes dados permitiria ao instituto avaliar a eficácia de seus processos e protocolos e adaptá-los para melhorar todos os aspectos do atendimento e do manejo do paciente.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os hematologistas do hospital recebem responsabilidades específicas com relação à captura de dados. Atualmente foram definidas as funções de administrador de dados para os seguintes processos de dados:

- 1 administrador de dados dedicado à recompilação de dados para compartilhar com o registro CIBMTR.
- 1 administrador de dados dedicado a capturar dados para projetos internos (p. ex., análise retrospectiva dos resultados do tratamento).
- Outros Administradores de dados especializados são designados por indicação e são responsáveis por capturar dados que não estejam sendo avaliados atualmente.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Estabelecimento de sistemas para registrar dados que são rápidos de usar e de fácil acesso para todos os médicos responsáveis pelo tratamento.

Administrar os dados de forma confidencial e alinhar isso com as exigências de gerenciamento de dados do paciente (onde são recompilados dos dados dos pacientes).

Qual é o efeito?



Esta iniciativa garante que os dados sejam recompilados de forma eficaz e abrangente e, portanto, possam ser medidos com precisão em comparação com os protocolos ao longo das etapas de seu tratamento.

Um melhor repositório de dados permite uma análise mais eficaz da prestação de serviços do centro e pode levar ao desenvolvimento de iniciativas baseado em evidências para melhorar o atendimento geral de pacientes com neoplasias hematológicas..

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Estas funções são adicionais às funções existentes realizadas pelos hematologistas no centro. Por isso, os médicos devem ter a capacidade suficiente para poder gerenciar esta responsabilidade adicional além de suas funções diárias..



Psicologia preventiva



Descrição Geral

Programa para identificar pacientes que podem precisar de suporte psicológico adicional. Proporcionar este suporte antes de que seja necessário ajuda a evitar que surjam necessidades psicológicas sérias.

Qual é o fundamento?



De modo geral, considera-se que os pacientes com neoplasias hematológicas e seus familiares têm uma grande necessidade de suporte psicológico ao longo do tratamento e posteriormente. Os psicólogos que trabalham no contexto da equipe multidisciplinar totalmente integrada se encontram em uma posição única para identificar e abordar possíveis problemas antes de que surjam ou se agravem. Ao fazer isso, conseguem administrar melhor o estado mental do paciente, em vez de tentar resgatar os pacientes de períodos de crise. Ao identificar e abordar os problemas psicológicos antes que se tornem significativos, é possível maximizar os resultados positivos de saúde.

Quais são as principais características da iniciativa?



A equipe de psicologia identifica com antecedência os pacientes que são considerados de alto risco para suporte psicológico significativo durante o curso de tratamento. Para fazer isso, existe um conjunto de critérios utilizados para identificar os possíveis candidatos de alto risco e que podem precisar de suporte psicológico preventivo. Isso inclui:

1. Risco de mortalidade – considera-se que um paciente representa um alto risco de mortalidade, tanto o paciente como sua família recebem suporte prioritário do psicólogo.
2. Cuidados em longo prazo – considera-se que os pacientes que recebem atendimento em longo prazo (ou seja, que estão hospitalizados por períodos prolongados) apresentam maiores necessidades psicológicas.
3. Pacientes antes do transplante – em razão dos processos associados ao TMO e à alta carga do paciente, estes pacientes recebem atendimento psicológico prioritário.
4. Risco da UCI - pacientes que estão em uma etapa progressiva da doença e provavelmente precisarem de serviços de cuidados intensivos durante sua hospitalização.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Equilibrar o foco nas iniciativas preventivas e na avaliação de pacientes que podem desenvolver problemas psicológicos significativos junto com a exigência de que os psicólogos desempenhem um papel no manejo dos problemas de saúde mental com o paciente e sua família pode levar muito tempo.

Qual é o efeito?



Colocar um foco significativo na prevenção de problemas psicológicos em pacientes de alto risco representa um método mais eficaz e sensível para cuidar do estado de ânimo de um paciente bem como de seus familiares. Isso reforçará também a confiança construída entre o paciente e a equipe de atendimento médico.

Ao fornecer manejo aos pacientes de alto risco com este método, os psicólogos podem prevenir de forma eficaz o surgimento de problemas psicológicos mais sérios e, deste modo, liberar tempo para cuidar de forma eficiente de um grupo maior de pacientes.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Outros centros devem desenvolver uma cultura de prevenção psicológica no lugar de tratamento para garantir que os psicólogos participem totalmente deste programa e dediquem o tempo e a atenção suficientes a ele.



Casa Hope



Descrição Geral

Uma organização filantrópica que oferece acomodação de apoio, transporte e instalações para alguns dos pacientes ambulatoriais do ICESP e seus familiares.

Qual é o fundamento?



Muitos pacientes viajam grandes distâncias para obter acesso ao tratamento e aos recursos disponíveis em São Paulo. Isso significa que eles não têm acomodação nem transporte durante o tratamento e que quando recebem alta como pacientes ambulatoriais, não têm onde morar próximo para que possam ter acesso ao atendimento. A Casa Hope foi projetada para ser vista como um lar onde os pacientes, os doadores e seus familiares podem morar e receber tratamento e transporte para ter acesso ao atendimento hospitalar quando for necessário.

Quais são as principais características da iniciativa?



A casa teve início em 1996 para crianças com câncer e para seus pais.

- Na casa há 192 leitos, que são predominantemente pediátricos, mas há 68 leitos disponíveis para pacientes adultos de TMO;
- Salas de isolamento para aqueles com bactérias multirresistentes.

Os pacientes são admitidos por ordem de chegada. A Casa Hope tem vínculos com 8 centros, os assistentes sociais de cada um desses centros ligam para a Casa Hope para verificar se há vagas. Existe uma grande lista de espera em razão da capacidade limitada.

Instalações: teatro, aulas (3 para diferentes faixas etárias), área de terapia artística, parque infantil, área recreativa para bebês, área recreativa para crianças pequenas (jogos terapêuticos); dois refeitórios (câncer e após o transplante); cozinha, quadra de basquete/futebol; Salas de TV (vida cotidiana confortável); transporte (ônibus, ambulâncias e camionetes de mudança).

Ensino e educação: há uma enfermeira educativa que ajuda a orientar os pacientes e seus familiares sobre a higiene e como cuidar de si mesmo (p. ex. cuidar dos cateteres, etc.).

Grupos de suporte: os psicólogos e os assistentes sociais organizam um grupo para que os pacientes e seus familiares sejam ensinados como tratar a doença e aceitem o trabalho de tratamento junto com o assistente social.

Atividades: yoga e outras aulas de movimento corporal; cursos de estilo de vida – são ministradas aulas para ensinar habilidades aos pais (beleza, cozinha e informática), de modo que, assim que seu filho estiver melhor, possa ser novamente integrado na comunidade; celebrações/festas de aniversário.

Sociedades: instalações médicas, serviços e tratamento para os familiares de pacientes.

Financiamento: principalmente de duas associações, o secretário de saúde do estado e o secretário de saúde da cidade; doações de pacientes; eventos de arrecadação de fundos (p. ex. jantares, espetáculos / shows no teatro, vendas de arte, vendas benéficas de roupas, venda de móveis).



Qual é a necessidade de pessoal adicional?

Equipe funcional: assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, professores, finanças e marketing.

Funcionários auxiliares: motoristas- transporte próprio e veículos para: entregas; trasladados ao hospital, etc.; lavanderia; manutenção.



Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?

São necessários procedimentos altamente regulamentados e, portanto, muito burocráticos para funcionar com eficácia.

Manter um financiamento constante para garantir que a casa funcione de forma eficiente.



Qual é o efeito?

Oferecer aos pacientes em situação socioeconômica mais baixa a possibilidade de atendimento no ICESP como pacientes ambulatoriais, especialmente quando eles não têm acomodação, uma vez que foram encaminhados de outros estados; ou quando não podem viajar ao hospital para continuar seu tratamento.



Quais são os desafios da replicação deste projeto?

Capacidade de fornecer os recursos necessários para proporcionar moradia de apoio.

Fornecimento de transporte e motoristas para os pacientes.

Acesso ao financiamento.



Terapia assistida por animais



Descrição Geral

Um programa destinado a melhorar o bem-estar do paciente permitindo que os pacientes com neoplasias hematológicas vejam seus animais de estimação ou interajam com cães em um ambiente seguro e controlado.

Qual é o fundamento?



O tratamento de neoplasias malignas hematológicas muitas vezes faz com que os pacientes sejam hospitalizados durante períodos prolongados. Nos casos em que os pacientes têm animais de estimação com os quais eles têm um forte vínculo emocional, este período de hospitalização pode ser mentalmente difícil. A propriedade de animais de estimação e a terapia assistida por animais estão fortemente correlacionadas com a geração de sentimentos subjetivos positivos nos pacientes, tornando-os mais receptivos e confiando no médico de tratamento e em um grupo maior de interessados.

Quais são as principais características da iniciativa?



Para os pacientes que solicitam passar tempo com seu animal de estimação durante a hospitalização, existe um protocolo rigoroso estabelecido:

- Inicialmente, a solicitação deve ser aprovada pelo médico responsável pelo tratamento, de acordo com a avaliação de saúde do paciente e sua capacidade para participar neste processo.
 - Um veterinário é contratado para dar um banho controlado no animal e certificar que o animal está em bom estado de saúde (tem as vacinas corretas, etc.).
 - As unhas dos animais devem ser cortadas para evitar arranhões.
 - Os pacientes vestem uma roupa normal e depois se cobrem com um lençol protetor para evitar contaminação.
 - O paciente é levado em cadeira de roas a um jardim fechado dentro do centro, voltado para esta atividade.
 - A família do paciente está convidada a participar desta atividade, o que contribui para uma troca emocional positiva na mentalidade do paciente.
 - Existem psicólogos presentes em todo o momento para avaliar as interações.
- * Os cachorros geralmente estão contidos devido à sua maior atividade e risco associado.



Compromisso do paciente



Descrição Geral

Programa realizado para induzir e orientar os pacientes sobre o programa de tratamento, certificando-se de que eles compreendem adequadamente e estão totalmente comprometidos com seu tratamento.

Qual é o fundamento?



Os pacientes muitas vezes desconhecem o curso do tratamento.

Este programa foi iniciado para ajudar a orientar os pacientes sobre os processos envolvidos no tratamento de neoplasias hematológicas. Isso ajuda os pacientes a se sentirem mais confortáveis, compreender os processos e confiar nos médicos que os tratarão ao longo desse processo.

Quais são as principais características da iniciativa?



No primeiro dia, o paciente se encontra com o serviço:

- 1 pessoa da EMD apresenta a instituição ao paciente (e a sua família), atuando como o anfitrião, enquanto oferece o serviço de orientação
 - Explica todos os processos aos quais o paciente será submetido (ou seja, o processo esperado);
 - Discute alguns tratamentos e consequências;
 - Fornece instruções completas ao paciente e à sua família sobre o atendimento e o funcionamento do hospital.

Quando o paciente começar a quimioterapia:

- Organizar grupos de pacientes para analisar o processo e os aspectos da quimioterapia e responder as perguntas do paciente.
- Também há reuniões individuais entre o paciente e os médicos antes desta reunião dirigida pelo enfermeiro.
- Os enfermeiros explicarão tudo aos pacientes (p. ex. tratamento, riscos, efeitos secundários, aspectos futuros).
- Entregar aos pacientes um livreto com todos os detalhes que devem saber.

Workshops de pacientes:

3 workshops com pacientes que cobrem uma variedade de aspectos, incluindo workshops educativos:

- Um estabelecido que tem como objetivo ensinar os pacientes e seus familiares a cuidar de si mesmos. Há um simulador que permite aos principais cuidadores praticar protocolos (p. ex. controle de infecção do cateter) dos quais serão responsáveis assim que o paciente receber alta do ambiente hospitalar.

Feedback do paciente:

Todos os meses solicita-se aos pacientes e seus familiares que deem um *feedback* por meio de um questionário.

O ICESP também realiza entrevistas pessoalmente com alguns pacientes para reunir os comentários sobre o atendimento e o tratamento recebidos durante o tratamento.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O desenvolvimento do programa e a logística das iniciativas deve ser coordenado pelo pessoal da administração, ao invés de uma função completamente dedicada a esta área. Predominantemente, estes programas são dirigidos por enfermeiros, que devem balancear essa função com sua função atual.

Qual é o efeito?



Os pacientes se sentem mais envolvidos ativamente em seu tratamento. Constroem relações mais sólidas com o pessoal envolvido em seu cuidado, confiando mais neles, o que os faz sentir mais confortáveis durante o processo de tratamento. Os pacientes que passaram por estes grupos são mais abertos e estão mais comprometidos com seu tratamento e com os médicos envolvidos.

Os pacientes reduziram a ansiedade e o medo. Ajuda os médicos na avaliação do paciente à medida que conhecem melhor o paciente.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Garantir o tempo das principais partes interessadas envolvidas nestes processos para a realização destas atividades (p. ex. membro da equipe EMD para a primeira reunião, equipe de enfermagem para entrevistas de *feedback*, etc.).



Fornecer suporte na forma de grupos



Descrição Geral

São realizadas sessões em grupo para que os pacientes e seus familiares conversem abertamente sobre os principais problemas e preocupações que eles têm com relação à doença e o regime de tratamento.

Qual é o fundamento?



Tanto o paciente quanto sua família estão expostos a muitas situações difíceis e emocionais ao tratarem neoplasias hematológicas. Oferecer um local seguro para que os pacientes e seus familiares conversem abertamente sobre os problemas e formularem perguntas ajuda a possibilitar que os pacientes se apoiem mutuamente e se beneficiem das experiências dos outros.

Quais são as principais características da iniciativa?



O psicólogo sempre está presente durante estas sessões em grupo – pode realizar avaliações sobre quais pacientes precisarão de mais suporte e atenção precoce.

Há duas reuniões em grupo específicas organizadas pelo ICESP:

1. Suporte para aqueles próximos da morte:

- Reunião com a EMD realizada antes da morte para compreender a condição completa do paciente;
- “Durante a morte” – suporte adicional dado ao paciente e à família;
- Intenção de fornecer conforto e empatia aos pacientes e aos membros da família;
- Além de suporte à família quando solicitado que identifique o corpo após a morte;
- Cuidado de suporte após a morte para a família;
- Os médicos realizam um curso de capacitação específico de duas semanas para ajudá-los a saber como conduzir e lidar com “conversas difíceis”.

2. Grupo de radioterapia e quimioterapia

- Para os pacientes que passam por isso pela primeira vez, assim como aqueles em recaída;
- Configuração da EMD para o grupo de pessoal completo;
- Levar aos pacientes durante a jornada de tratamento/cuidado;
- Discutir os efeitos secundários e as consequências;
- Responder qualquer pergunta ou dúvida (ou seja, explicar todos os aspectos).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O manejo de todos os pacientes e membros da família que participam do grupo pode exigir que o psicólogo assistente tenha experiência específica em terapia familiar. Criação de um espaço seguro onde os pacientes e seus familiares se sintam suficientemente confortáveis para compartilhar seus pensamentos, sentimentos e preocupações.

Qual é o efeito?



Os pacientes e seus familiares sentem que têm companhia com pessoas que entendem pelo que estão passando. As experiências podem ser compartilhadas entre os pacientes, aliviando a ansiedade e apoiando-se mutuamente.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Ter tempo, recursos e espaço para dedicar a estas sessões.



Notamos que ao fazer estas sessões em grupo, há uma menor solicitação dos médicos e sus pacientes para solicitar suporte psicológico individualizado.



Psicólogo



Regulamentação de pacientes



Descrição Geral

O ICESP desenvolveu um procedimento detalhado que foi adotado pelo Departamento de Saúde do Estado para ajudar a regulamentar o diagnóstico e centralizar a disseminação de pacientes nos hospitais da cidade.

Qual é o fundamento?



Em todo o sistema de saúde pública, a capacidade é um fator limitante universal na capacidade de oferecer atendimento boa qualidade a pacientes com neoplasias hematológicas. É importante que sejam incluídos somente os pacientes que precisam de tratamento de um centro especializado em câncer. A iniciativa de regulamentação do paciente existe para validar a internação do paciente para garantir que os leitos, o espaço e os recursos sejam utilizados da forma mais eficaz possível.

Quais são as principais características da iniciativa?



O ICESP desenvolveu uma iniciativa de detecção para os pacientes que são incluídos no centro. Isso foi aproveitado pela Secretaria de Saúde do Estado para ser implementado em todos os centros do estado. O processo de regulamentação resultante é:

1. Existe um formulário padronizado que todos os médicos remetentes devem preencher com informações sobre o diagnóstico e os tratamentos existentes ou anteriores.
2. Este formulário posteriormente é enviado ao Departamento de Saúde do Estado.
3. Estes casos depois são avaliados e confirmados pelos médicos do departamento (1 médico e 2 enfermeiros).
4. Este Departamento de Saúde centralizado então distribui os pacientes conforme os centros no estado de São Paulo, dependendo da localização do paciente, do diagnóstico e da capacidade de disponibilidade dos centros especializados.
3. Quando um paciente é transferido por este departamento ao ICESP, a equipe de regulamentação de pacientes do ICESP verifica o diagnóstico antes da inclusão do paciente e do início do tratamento..

Antes da adoção pelo estado, o formulário padronizado foi aprovado por todos os centros principais da região. Foram acrescentadas sugestões e comentários adicionais para validar os critérios.

O Secretário de Saúde do Estado tem uma reunião uma vez por mês com todos os centros envolvidos no sistema para compreender seus problemas de capacidade atuais, para possibilitar o planejamento das remissões.

194 | Melhora do manejo das neoplasias malignas hematológicas

Os hospitais podem recusar os pacientes por motivos de capacidade e logo depois a Secretaria da Saúde do Estado transferirá o paciente para outro hospital adequado para receber o tratamento anterior.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Equipe de regulamentação de pacientes (consistente em pessoal administrativo e enfermeiros).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Obter consenso sobre as exigências de encaminhamento em todos os centros dentro da rede é essencial para garantir a implementação efetiva do processo regulatório. Serviço de entrega integral com a configuração de atendimento primário e secundário para reduzir o tempo de diagnóstico e o tempo de tratamento.

Qual é o efeito?



Estes programas ajudaram a liberar a capacidade e o tempo dos médicos responsáveis pelo tratamento, que costumavam ser responsáveis por confirmar os diagnósticos e coordenar a movimentação do paciente pelo sistema. Os médicos agora podem dedicar mais tempo ao tratamento de pacientes.

Devido ao nível de controles realizados entre o médico remetente e o início do tratamento, os níveis de diagnóstico incorreto são muito baixos.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Esta iniciativa baseia-se em os centros estabelecerem uma sólida rede de comunicação para garantir que trabalhem juntos de forma eficaz para oferecer atendimento e tratamento de boa qualidade a pacientes com neoplasias hematológicas. Além disso, são necessários canais de comunicação sólidos e uma integração profunda com os centros de atendimento primário e secundário a partir dos quais os pacientes são diagnosticados/encaminhados.



Clínica Colombia Colsanitas

Departamento de Hematología

Bogotá, Colômbia

—

KPMG, Dezembro de 2017





Resumo

A Clínica Colombia tem como objetivo prestar um atendimento totalmente integral para pacientes com neoplasias hematológicas durante todo o processo do paciente

Principais descobertas do centro



Sólido conjunto de instalações de diagnóstico e prognóstico no hospital

- O centro tem capacidade para realizar cabo procedimentos de diagnóstico essenciais para neoplasias hematológicas como citometria de fluxo, FISH, imunohistoquímica, patologia, etc. Além disso, o centro conta com instalações para realizar algumas técnicas avançadas como o sequenciamento de próxima geração, utilizado para fornecer indicadores de estratificação prognóstica/de risco para pacientes hospitalizados.

Sólido vínculo com o processo de atendimento para garantir que os pacientes comecem o tratamento o quanto antes

- Os laboratórios de pesquisa da Clínica Colombia fazem parte de uma rede de laboratórios centralizada maior no país. Eles recebem amostras de centros médicos primários e secundários em nível nacional e fornecem resultados, com um sistema de alertas automatizados e definidos que direcionam o paciente ao curso de atendimento o quanto antes, caso sejam detectadas anormalidades.

Estrutura de equipe multidisciplinar para informar e validar o manejo do paciente

- Todos os principais interessados no atendimento e tratamento de pacientes com neoplasias hematológicas participam regularmente de reuniões formais da EMD, discutindo o manejo de casos difíceis, os paradigmas e pautas de tratamento atuais, a incorporação de novos medicamentos em formulários, relações interdepartamentais e processos operacionais (p. ex. coordenação da UCI), etc.

Projeto de rota oncológica para monitorar de perto a jornada pelo processo de atendimento

- Um programa dedicado projetado para padronizar e otimizar os aspectos operacionais do processo de um paciente através de sua doença, desde garantir um diagnóstico rápido e o vínculo com o atendimento até ter um processo sólido para monitorar o progresso do paciente na fase de acompanhamento assim que tiver saído do hospital, em uma tentativa de evitar que o paciente se perca do sistema.

Principais desafios encontrados ao prestar cuidados para neoplasias hematológicas



Sistema de saúde altamente fragmentado

- Fora da rede da Colsanitas, o sistema de atendimento médico na Colômbia está muito fragmentado, o que causa atrasos significativos aos pacientes em termos de resultados essenciais como "tempo para o diagnóstico" e "tempo para o tratamento". A troca de dados entre diferentes institutos e etapas do atendimento é complexo/incompleto e consome muito tempo..

Falta de diretrizes específicas para a Colômbia

- Devido à falta de diretrizes nacionais para muitos transtornos, existem inconsistências significativas entre os regimes de tratamento. Além disso, as pautas publicadas internacionalmente não são específicas da população colombiana, o que significa que os resultados dos tratamentos podem variar dos esperados e que os medicamentos recomendados podem não estar disponíveis pelo sistema de saúde colombiano.

A carga administrativa nos pacientes é considerável

- Em razão das complexas exigências administrativas dos pacientes para ter acesso ao atendimento, muitos hospitais não cumprem seus objetivos que dependem de tempo para vincular os pacientes ao atendimento/tratamento e os pacientes correm o risco de se perderem por completo do sistema em alguns casos.



A Clínica Colombia é um centro altamente especializado que oferece diagnóstico e tratamento a pacientes de todo o país

Unidade de especialidade em neoplasias hematológicas



Serviços: A Clínica Colombia oferece a gama completa de serviços integrais a pacientes com neoplasias hematológicas de forma centralizada, com a exceção atual do transplante de medula óssea. Atualmente, está trabalhando estreitamente com ASH para ser reconhecido como um Centro de Excelência de ASH.

Colaborações:

Tem relação com outros centros dentro do grupo Sanitas para dar suporte ao cuidado e manejo do paciente. Trabalha estreitamente com grupos de associações de pacientes para dar suporte aos pacientes e seus familiares através de sua doença.

Recursos: Atualmente, o hospital está distribuído em dois edifícios adjacentes, um predominantemente para pacientes ambulatoriais e outro para pacientes hospitalizados.

Financiamento:

A Clínica Colombia faz parte do grupo Colsanitas do qual recebe a maioria de seus fundos. O prestador de serviços de saúde (Sanitas EPS) também faz parte do grupo, o que resulta em uma circunstância altamente única.

Ensino: São oferecidos vários programas de residência e capacitação em especialidades essenciais. Existe um grande programa de capacitação em patologia/hematopatologia, por meio do qual são recebidos residentes de mais de 20 universidades diferentes na Colômbia.

Hematologista(s):

Cinco hematologistas;
Dois hematopatologistas.

Os pacientes



Alcance geográfico: Recebe pacientes de todas as partes da Colômbia, principalmente por encaminhamento dentro do grupo Sanitas.

População de pacientes: Pacientes encaminhados (pacientes adultos e pediátricos) do contexto de atendimento primária/secundária. A maioria dos pacientes tem plano de saúde particular pelo grupo Sanitas.

Número de pacientes: Sanitas EPS (o prestador de serviços de saúde do mesmo grupo) teve > 500.000 pacientes novos no ano passado.



A unidade estabeleceu uma série de iniciativas para melhorar o atendimento do paciente



Jornada do paciente com neoplasias hematológicas

Não específicos do processo

Programas de ensino de médicos

- É oferecida uma grande quantidade de programas de capacitação e residência para que os médicos elevem o SoC no tratamento do tumor maligno hematológico no país.

Programa de ensino de hemopatologia

- Fornece o único curso na Colômbia para capacitar hematopatologistas, voltado ao diagnóstico de transtornos específicos (p. ex. transtornos mieloproliferativos).

Coleta de feedback do paciente

- Coleta ativa de feedback dos pacientes para otimizar os padrões ao oferecer atendimento a partir da perspectiva do paciente.

Alerta e detecção centralizados

- Serviço de laboratório centralizado que analisa amostras em nível nacional e agiliza o vínculo com o atendimento quando são detectadas anomalias.

Estratificação do risco do paciente

- Os marcadores de prognóstico específicos (p. ex. a deleção do p17 na LLC) são utilizados para estratificar os pacientes e são levados em consideração ao desenvolver modelos de tratamento.

Suporte psicológico 360º

- O suporte do psicólogo é oferecido aos pacientes e seus familiares, além de oferecer este serviço aos prestadores de atendimento médico para ajudá-los a enfrentar os problemas decorrentes do trabalho.

Fase 3a

Tratamento e manejo médico
(hospitalizados e
ambulatoriais)

Planejamento para terapias futuras

- Trabalhar para melhorar habilidades da equipe e colocar em prática processos para avançar na introdução de novas terapias no processo de tratamento.

Programa de doação de sangue

- Programa ativo para incentivar mais doações de sangue da população colombiana, incluindo os esforços educativos para mudar os desafios culturais.

Enfermagem especializada e grupos de suporte auxiliar

- Enfermeiros capacitados e grupos de suporte auxiliar.

Interação dos psicólogos com os PAG

- Trabalhar de forma colaborativa com grupos de associação de pacientes (PAGs) para desenvolver os programas de suporte disponíveis para os pacientes e seus familiares.



Texto azul = Estudo de casos disponíveis



Fase 3b
Transplante de medula óssea



Fase 3c
Monitoramento e acompanhamento



Fase 4
Cuidados paliativos

Programa de preservação da fertilidade

- Programa para ajudar pacientes mais jovens com neoplasias hematológicas a preservar a possibilidade de terem filhos após o tratamento.

Projeto de registro de Linfócitos T

- Programa para estabelecer um registro nacional com dados precisos para rastrear pacientes e desenvolver clareza sobre a prevalência da doença no país.

Programa da rota oncológica

- Programa para padronizar e otimizar os processos subjacentes ao vínculo com o atendimento e o acompanhamento depois do tratamento.

Validação de medicamentos de farmácia

- Lista de verificação padronizada para garantir que todos os medicamentos recebidos do prestador sejam de alta qualidade e adequados para uso nos pacientes.

Programas de controle de infecções

- Programa de controle de infecções dirigido por enfermeiros onde se oferece capacitação a médicos, pacientes e familiares sobre a higiene (p. ex. lavagem de mãos). A equipe de enfermeiros observa em momentos escolhidos ao acaso e rastreia no banco de dados. Planos para vincular os resultados (p. ex. uso de antibióticos).



Resumo

Uma equipe altamente integrada em todas as especialidades é responsável por prestar atendimento aos pacientes com neoplasias malignas hematológicas (NMH)

Principais características da equipe de cuidados de NMH:



- Uma equipe de atendimento multidisciplinar altamente especializada dedicado a prestar atendimento totalmente integral a pacientes com neoplasias hematológicas.
- Acesso interno a uma grande variedade de instalações de diagnóstico e prognóstico, com técnicas mais avançadas como o sequenciamento de próxima geração disponível para pacientes hospitalizados.
- Enfermeiros especializados em hemato-oncologia que estão capacitados para coordenar e administrar processos relacionados com a quimioterapia, incluindo procedimentos invasivos básicos.
- Capacitação periódica para todos os especialistas essenciais e o único local na Colômbia que oferece capacitação específica para hematopatologistas.
- Interação estreita e diária com o equipo da UCI para garantir um tratamento de alta qualidade de pacientes com neoplasias hematológicas com necessidade de cuidados intensivos.
- A equipe de suporte psicológico está disponível para os pacientes e seus familiares, além de estar disponível para os profissionais de saúde.
- Equipe dedicada para supervisionar e coordenar o vínculo com o atendimento e o acompanhamento dos pacientes para garantir que os pacientes não se percam do sistema (ou seja, programa da rota oncológica).
- Equipe dedicada de cuidados paliativos que trabalha em estreita colaboração com a equipe de psicologia para ajudar os pacientes e seus familiares ao longo da etapa do final da vida.
- Equipamentos e instalações de reabilitação dedicados, para garantir que os pacientes hospitalizados por períodos prolongados permaneçam ativos em benefício de seu tratamento e saúde.



O paciente é a prioridade, ele não é apenas um número.



Chefe, hemato-oncologia

Governança e processos

Reuniões em grupo:

Várias reuniões de equipes multidisciplinares que cobrem aspectos como o manejo de casos difíceis, os paradigmas e diretrizes atuais de tratamento, a incorporação de novos medicamentos em formulários, as relações entre departamentos e os processos operacionais.

Prontuários de pacientes:

Todos os prontuários dos pacientes são registrados em uma plataforma eletrônica totalmente integrada à qual todos os profissionais de saúde têm acesso (diversos graus dependendo do cargo/função).

Farmácia:

Trabalha com o distribuidor Cruz Verde para adquirir medicamentos para o tratamento. A farmácia segue uma lista de verificação rigorosa para garantir que todos os materiais recebidos cheguem em boa qualidade e trabalha estreitamente com a equipe de atendimento para validar as receitas.



Como é possível melhorar o atendimento a uma neoplasia maligna hematológica?

O que segue para o centro?



Clínica diurna de oncologia

O atendimento ambulatorial para a administração estendida de quimioterapia não é a norma na Colômbia. A Clínica Colombia está procurando estabelecer uma clínica diurna para pacientes que estão recebendo quimioterapia, onde poderão receber o tratamento sem a necessidade de uma hospitalização prolongada. Esta unidade também poderá realizar procedimentos relacionados como transfusões, manejo de reações, etc. os benefícios de poder fazer isso na clínica diurna reduziriam a carga financeira no hospital em decorrência da hospitalização, um acesso mais rápido ao tratamento para os pacientes devido à menor necessidade de esperar pela disponibilidade de leito e, consequentemente, melhores resultados para o paciente.

Unidade de transplante de medula óssea (TMO)

Embora a Clínica Colombia tenha a maioria das capacidades e instalações necessárias para cumprir seu objetivo de prestar atendimento totalmente integral em todo o processo do paciente, a grande falta é uma unidade de transplante de medula óssea. Atualmente, os pacientes são transferidos para outra instalação em Bogotá para receber este tratamento, o que resulta em maiores tempos de espera e redução da eficácia do tratamento. A Clínica Colombia pretende oferecer inicialmente um autotransplante de células-tronco, mas expandir-se gradualmente para incluir transplantes alógénicos e haploides idênticos. Isso garantirá ainda a continuidade do atendimento já que o médico responsável pelo tratamento da Clínica Colombia continuará envolvido no atendimento durante todo o processo.

Proporcionar cuidados em casa

A Clínica Colombia planeja finalmente oferecer a capacidade para proporcionar atendimento nas casas dos pacientes. Os processos que poderiam ser realizados nesta situação poderiam incluir a coleta de amostras para testes simples (p. ex. sangue), a administração de antibióticos sob supervisão, etc. Isso provavelmente exigiria que os pacientes tenham um alto nível de cobertura. Os benefícios deste serviço seriam uma diminuição no número de dias hospitalizados, o que está correlacionado a uma menor carga para o paciente e um menor investimento hospitalar e a otimização do uso de recursos hospitalares.

Medicina interna como médico responsável pelo tratamento

No futuro, a Clínica Colombia tem como objetivo melhorar as habilidades dos médicos de medicina interna até o ponto em que possam ocupar o papel de médico principal para pacientes com neoplasias hematológicas. Isso permitirá aos hematologistas ocupar um papel dinâmico entre os pacientes, proporcionando aconselhamento e atendimento direto vinculado unicamente ao tumor maligno hematológico. Neste modelo, os pacientes se beneficiariam da perspectiva integral dada à sua saúde pelo médico de medicina interna. Isso também serviria para aliviar a crise de capacidade no tempo dos hematologistas, o que permitiria tratar mais pacientes com neoplasias hematológicas..

Quais recomendações seriam dadas aos centros menos especializados?



Identificar os pacientes o mais rápido possível Estabelecer um processo (p. ex. associação com laboratórios de diagnóstico em outras cidades para criar uma sistema de alerta precoce) pode permitir que os pacientes sejam identificados o quanto antes, o que pode ter um efeito significativo nos resultados clínicos.

Estabelecer um acompanhamento robusto para os pacientes Para garantir a continuidade do atendimento, é importante fazer um acompanhamento dos pacientes em intervalos regulares, mantendo um registro do seu bem-estar. Isso permite que as recaídas sejam identificadas e tratadas de forma oportuna.



Estudos de caso



Detecção e alertas centralizados



Descrição Geral

Um conjunto definido e automatizado de alertas baseados em critérios baseados em evidências, que são aplicados aos resultados de exames de laboratório centralizados, garantindo que o vínculo com o atendimento seja sólido e rápido para pacientes em potencial em todo o país.

Qual é o fundamento?



O vínculo com o atendimento é uma dos principais desafios no tratamento de pacientes com neoplasias hematológicas na América Latina. Apenas uma pequena parte do país tem instalações e recursos que permitem analisar amostras e produzir diagnósticos confiáveis (ou seja, cidades importantes, como Bogotá). Sendo assim, é necessário um sistema para ampliar o alcance destas instalações além das poucas cidades que as possuem e para garantir que a identificação da doença e o início dos processos necessários para levar atendimento aos pacientes não dependam inteiramente da equipe com tempos altamente apertados.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os laboratórios de diagnóstico e prognóstico na Clínica Colombia funcionam como parte de uma rede de laboratórios centralizada maior, que recebe amostras de centros de atendimento primário e secundário de todo o país, tanto do grupo Colsanitas como de instituições externas. Isso funciona para concentrar o rendimento de muitos exames essenciais, ampliando o alcance das instalações disponíveis.

Uma sólida série de “alertas” fundamentados por exames está integrada nos processos padronizados dos laboratórios. Os parâmetros clínicos em que são definidos esses alertas estão definidos pelas diretrizes da OMS/Sociedade Americana de Hematologia.

As principais vantagens são:

- Todas as lâminas de sangue de todo o país podem ser revisadas por um hematopatologista.
- O técnico ou o software pode realizar a descoberta inicial e depois encaminhar os casos suspeitos ao hematopatologista, o que reduz a carga sobre o hematopatologista..

- Se for detectada uma anomalia, o paciente é contatado diretamente e solicita-se que entre em contato com o médico local para iniciar o tratamento. Também é possível estabelecer uma consulta com um hematologista imediatamente para garantir o tempo necessário para um diagnóstico completo e agilizar o tratamento.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Técnicos suficientes capacitados para realizar exames de detecção iniciais e hematopatologistas capacitados para revisar os casos suspeitos para confirmar o diagnóstico.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir que, depois do contato, o paciente possa entrar em contato e comparecer às consultas locais se não for encaminhado diretamente a um hematologista do centro de referência.

Qual é o efeito?



Os pacientes estão vinculados ao atendimento muito antes do que estariam sem este sistema e as medidas importantes, como o tempo de diagnóstico e o tempo de tratamento, são reduzidos de forma não dependente da localização do paciente.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



O estabelecimento da infraestrutura necessária para replicar este sistema:

- É necessário um sistema de laboratório centralizado para garantir que todos os pacientes em nível nacional se beneficiem das instalações e da experiência dos centros nas principais cidades.
- Tempo para definir os critérios para construir o sistema de alerta.



Envidamos nossos esforços para encontrar todos os pacientes. Inclusive se estiverem em casa e de qual forma podem ser examinados rapidamente.



hematopatologista



Planejamento para terapias futuras



Descrição Geral

Os hematologistas da Clínica Colombia identificaram a terapia CAR-T aprovada recentemente (nos EUA) como possivelmente muito benéfica para os pacientes e estão projetando uma forma para sua implementação nos paradigmas de tratamento no centro para 2020.

Qual é o fundamento?



A identificação e incorporação de novas terapias e tecnologias no paradigma de tratamento de rotina para os pacientes pode ser um processo longo. O esforço por identificar terapias, capacitar a equipe e preparar recursos com antecedência pode acelerar este processo, proporcionando o benefício aos pacientes precocemente. Atualmente não existe um local na Colômbia com as instalações e a experiência exigidas para oferecer estes tratamentos.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os hematologistas no centro planejam incorporar novas terapias celulares avançadas no paradigma de tratamento para pacientes com neoplasias hematológicas relevantes para 2020. Para garantir que este plano seja realizado, são dados vários enfoques para garantir que o hospital estará pronto para a disponibilidade futura de inovadoras terapias celulares avançadas (p. ex. terapia CAR-T) para pacientes na Colômbia. Exemplos dessas ações incluem:

- Procurar ativamente e participar com outros centros em nível mundial que sejam pioneiros nestes novos tratamentos. Isso garante que os médicos possam adquirir experiência na administração destas novas terapias aos pacientes e no manejo dos aspectos associados a seu uso.
- Aproveitar as plataformas nacionais e regionais adequadas para defender a aprovação e utilização de novas terapias celulares avançadas na região com a maior frequência possível nos próximos anos.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de recursos adicionais nas primeiras etapas. Estabelecer relações com centros pioneiros em nível mundial ajudará a adquirir conhecimento de terapias futuras e, consequentemente, será necessário tempo para melhorar as habilidades da equipe..

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Identificar e obter oportunidades adequadas para adquirir experiência com novas tecnologias antes da aprovação nacional.

Qual é o efeito?



Levar aos pacientes terapias celulares avançadas novas antecipadamente permitirá que os pacientes se beneficiem dos melhores resultados dos pacientes associados a estas terapias em comparação com os resultados associados às terapias existentes disponíveis para as neoplasias hematológicas.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Tempo necessário para o treinamento do pessoal.

Relações para permitir o acesso ao uso de novas terapias antes da aprovação colombiana para permitir que os médicos adquiram experiência em seu uso.



Os tipos de terapias celulares avançadas, terapias dirigidas eventualmente substituirão os transplantes. Precisamos estar prontos.



Hematologista



Programa de doação de sangue



Descrição Geral

Um programa dirigido pela Clínica Colombia para incentivar ativamente mais doações de sangue da população colombiana, incluindo os esforços educativos para mudar os desafios culturais percebidos como uma barreira para a doação.

Qual é o fundamento?



Atualmente não existem doadores de sangue suficientes na Colômbia para cumprir as exigências nacionais. Como consequência direta disso, os centros como a Clínica Colombia regularmente precisam comprar suprimentos sanguíneos adicionais de organizações como a Cruz Vermelha, reduzindo o orçamento para gastos em outras partes do sistema. Consequentemente, ao incentivar o aumento da doação de sangue, o instituto espera poder satisfazer melhor as necessidades de sua população e assim tratar mais pacientes com menos custos.

Quais são as principais características da iniciativa?



Existem vários mecanismos diferentes empregados pela Clínica Colombia em uma tentativa de aumentar o número de doações de sangue recebidas do público colombiano.

- São realizadas campanhas nacionais para aumentar a consciência da população sobre a necessidade de doações de sangue por parte do sistema de saúde.
- A Clínica Colombia administra várias unidades móveis de coleta de sangue, garantindo que aqueles que desejam doar sangue mas não podem entrar em um hospital possam doar.
- O hospital também produz uma série de materiais educativos, destinados a superar a barreira de doação representada por informações errôneas e as crenças culturais existentes sobre a doação de sangue que existem na população. Esse material geralmente é distribuído aos pacientes, familiares e amigos durante a estada dos pacientes no hospital.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Pessoal com formação para planejar e executar qualquer campanha de doação de sangue na comunidade.

Pessoal para gerenciar as unidades móveis para promover a doação de sangue na comunidade.

Pessoal responsável por produzir materiais educativos para amigos e familiares para promover a doação de sangue.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Um desafio fundamental para incentivar uma maior doação de sangue por parte dos membros da comunidade reside nas crenças culturais da população, que não considera de forma favorável a doação de sangue. Além disso, os possíveis doadores podem se disseminar por áreas extensas, com acesso limitado ao hospital, o que acentua significativamente a capacidade que as unidades móveis oferecem.

Qual é o efeito?



Os pacientes se beneficiarão de ter sangue disponível para apoiar qualquer iniciativa necessária, uma vez que o fornecimento estaria em paridade com a demanda de produtos sanguíneos. Além disso, isso beneficiará financeiramente o centro, já que haverá uma menor necessidade de adquirir produtos sanguíneos de outras partes, como a Cruz Vermelha.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Produção de materiais educativos para a população que está de acordo com suas crenças culturais e sua situação social.

Aquisição de instalações necessárias para oferecer serviços móveis de doação de sangue.



Suporte psicológico de 360 graus



Descrição Geral

O suporte do psicólogo é oferecido aos pacientes e seus familiares para ajudá-los a controlar seu estado mental durante o curso da doença. Além disso, estes serviços são oferecidos aos prestadores de atendimento médico para ajudá-los a lidar com os problemas decorrentes do trabalho.

Qual é o fundamento?



Em virtude da natureza do tumor maligno hematológico e da cronologia associada a seu tratamento, o manejo eficaz dos aspectos sociais e mentais da doença, tanto no paciente como em seus familiares, é essencial para garantir bons resultados para o paciente. Além disso, devido à natureza grave e, muitas vezes, terminal da doença, é essencial que a equipe envolvida no cuidado e tratamento dos pacientes também esteja apoiado por qualquer problema mental ou social com o qual esteja se sentindo angustiado.

Quais são as principais características da iniciativa?



É oferecido suporte para o paciente e para a família tanto para pacientes hospitalizados como ambulatoriais no centro :

- A equipe de psicologia desenvolveu seu próprio questionário para avaliar os estados mentais dos pacientes e seus familiares, que está validado especificamente na população colombiana.
 - Ele foi desenvolvido devido à falta de ferramentas existentes;
 - Seu desenvolvimento foi fundamentado na revisão da literatura relevante;
 - O questionário cobre todos os aspectos do processo do paciente, além das medidas centradas no paciente, como a Qualidade de Vida.
- Todos os pacientes que entram no sistema hospitalar recebem uma avaliação psicológica inicial e os pacientes que recebem quimioterapia são avaliados no dia anterior à administração do tratamento.

Atualmente, não existe suporte formal disponível para a equipe de saúde, no entanto, é possível estabelecer reuniões individualizadas, conforme solicitação do membro da equipe de saúde, se houver necessidade de suporte:

- O centro está atualmente desenvolvendo um contexto de terapia de grupo para ajudar a equipe.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Uma equipe capacitada de psicólogos, familiarizados ou especializados para trabalhar com pacientes com neoplasias hematológicas.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Cuidar dos pacientes e seus familiares que muitas vezes estão muito estressados ou aborrecidos é um desafio e exige um importante investimento de tempo de parte da equipe de psicologia. Também continua sendo um desafio importante entender quais resultados ou medidas precisam ser avaliadas para quantificar os benefícios que representa o suporte psicológico.

Qual é o efeito?



Os pacientes e seus familiares se beneficiam de um melhor estado mental, o que os ajuda a controlar melhor sua doença. A equipe de atendimento médico se sente emocionalmente apoiada pelo centro e tem um risco reduzido de esgotamento. Os médicos também podem compreender melhor o paciente e podem delinear um plano de tratamento de acordo com esta compreensão melhorada.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Há necessidade de tempo e recursos para oferecer este suporte ao paciente e seus familiares, bem como aos membros da equipe de atendimento médico.



Queremos conhecer todos os pacientes, e seus familiares também, em todas as ocasiões.



Psicólogo



Programa do percurso oncológico



Descrição Geral

Programa para padronizar e otimizar os processos por trás do vínculo com o atendimento e acompanhamento após o tratamento, garantindo que os pacientes recebam atendimento o quanto antes, e que assim que receberem alta, não se percam do sistema. Este programa foi concebido para cumprir as exigências da nova legislação na Colômbia (UFCA).

Qual é o fundamento?

Atualmente na Colômbia existe um atraso na apresentação de pacientes a um serviço de hematologia especializado e adequado quando estes desenvolvem uma neoplasia maligna hematológica. Além disso, quando os pacientes recebem alta de um serviço de hematologia, os procedimentos de monitoramento e acompanhamento não são sólidos como poderiam ser idealmente. O efeito disso é que os resultados dos pacientes são piores do que poderiam ser devido ao início tardio do tratamento e que as recaídas e as neoplasias secundárias não são detectadas de forma oportuna. Este programa busca otimizar e padronizar o vínculo com o atendimento e o monitoramento e o acompanhamento em uma tentativa de reduzir os resultados negativos dos pacientes ao longo do processo da doença.

Quais são as principais características da iniciativa?



Esta iniciativa é possível graças à infraestrutura existente e às qualidades/habilidades das partes interessadas envolvidas, que tinham sido potencializadas anteriormente:

- Há seis pessoas com a função dedicada de coordenar a logística do programa.
- O serviço está sob a administração do Chefe de Hematologia.

O programa estabeleceu uma série de resultados definidos que representam o sucesso:

1. <30 dias desde a apresentação até o diagnóstico;
2. <30 dias desde o diagnóstico até o início do tratamento (se estiver indicado);
3. <30 dias desde a solicitação até a aplicação da radioterapia.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Há necessidade de pessoal para realizar a logística do programa.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir que o programa alcance cobertura de 100% da população diagnosticada com câncer.

Coordenação de grande quantidade de pacientes dentro do programa de forma eficaz e precisa (há quase 8.000 pacientes sob a EPS de Colsanitas, atualmente somente ~1400 estão registrado no programa).

Não existe uma única fonte de informação consolidada para todos os pacientes em nível nacional.

Garantir a capacidade e o pessoal para realizar o programa de forma eficaz (p. ex. existe um pequeno intervalo de tempo quando um paciente deve ser transferido para receber tratamento que exige a disponibilidade de hematologistas, leitos, salas/espacos de tratamento, etc.).

Qual é o efeito?



Ao garantir que os pacientes estejam relacionados com o atendimento e o tratamento o quanto antes e ao garantir que eles tenham um acompanhamento correto, há melhora de todos os resultados dos pacientes e redução do desperdício no sistema devido a falhas no tratamento, etc.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Necessidade de pessoal e recursos para a realização do programa.

Obter a participação de todos os centros na região alvo.

Estabelecer corretamente o serviço padronizado em uma grande quantidade de centros desconectados.

“ Nossa meta é não perder nenhum único paciente.”

“ Enfermeira de hematologia”



Fundación Santa Fe de Bogotá (FSFB)

Bogotá, Colômbia

—

KPMG, Novembro de 2017





A Fundación Santa Fe de Bogotá (FSFB) implementou várias iniciativas de controle de qualidade para medir o desempenho

Principais descobertas do centro



Equipe altamente especializada envolvida no manejo de neoplasias hematológicas

- A FSFB conta com uma equipe multidisciplinar altamente especializada que colabora na prestação de atendimento ao paciente. Está em funcionamento a criação de um Grupo de Excelência em Mieloma Múltiplo, com o objetivo de estabelecer um centro líder mundial acreditado pela JCI para o tratamento do mieloma múltiplo.

Forte enfoque no controle de qualidade

- Os bancos de dados detalhados (administrados pela equipe de enfermagem) estão estabelecidos para capturar os resultados dos diversos elementos do atendimento do paciente (p. ex. TMO ou unidade ambulatorial). Os resultados deste programa recebem o *feedback* às respectivas equipes e são discutidos em reuniões regulares.

Equipe de médicos dedicada

- Todos os médicos que trabalham na FSFB são funcionários em período integral da fundação, o que significa que não dividem seu tempo com outras instituições. Isso permite que eles estejam melhor integrados com o ambiente hospitalar e conheçam sua equipe e pacientes de forma mais profunda.

Esforços para rastrear resultados de qualidade

- A equipe de qualidade recompila os resultados e os analisa semanalmente para revisar a eficácia do atendimento durante o processo do paciente; exemplos de indicadores rastreados incluem a mortalidade após uma recaída, a mortalidade após o transplante, a aderência dos médicos aos protocolos estabelecidos nas diferentes etapas do cuidado do paciente, etc.

Principais desafio encontrados ao fornecer os cuidados para neoplasias hematológicas



Melhora no atendimento integral e centrado nos pacientes

- Embora exista um esforço de oferecer atendimento integral aos pacientes, há margem para melhora ao reunir as equipes interdisciplinares que incluem especialistas em enfermagem para oferecer atendimento personalizado e centrado no paciente.

Baixo número de hematopatologistas

- Há uma escassez de hematopatologistas, com apenas 10 especialistas disponíveis no país, o que causa atrasos ou diagnósticos incorretos de patologias hematológicas malignas.

Mudanças das políticas das Organizações de Manutenção da Saúde (HMOs)

- Mudar as políticas das HMO com frequência pode provocar a perda do paciente no sistema, uma vez que os pacientes podem ser transferidos a diferentes hospitais. Isso também resulta em perda da continuidade do atendimento, o que afeta negativamente a experiência do paciente e possivelmente os resultados do tratamento do paciente.

O seguro médico não cobre todos os exames de diagnóstico

- O diagnóstico é visto como desafio fundamental na Colômbia e, inclusive no contexto do atendimento privado (como na FSFB), os planos de saúde não cobrem o uso de todos os exames de diagnóstico que podem ser necessários para produzir um diagnóstico e um prognóstico claros. Isso tem um efeito potencial na capacidade dos médicos de oferecer atendimento da mais alta qualidade aos pacientes e, portanto, de ter um efeito nos resultados do tratamento.



A FSFB é uma instalação de atendimento médico de quarto nível que trata condições altamente complexas

Unidade especializada em neoplasias hematológicas



Serviços: Organização sem fins lucrativos que oferece atendimento médico a pacientes com cobertura de seguro especializada.

Colaborações: Várias colaborações, incluindo acordos internacionais, p.ex. com Johns Hopkins e Mayo Clinic, EUA.

Recursos: 300 leitos (de internação e ambulatório), dos quais ~ 90 são UCI.

Financiamento: Organização sem fins lucrativos.

Ensino: Vários programas de capacitação, incluindo seminários abertos ao público para a educação em cuidados paliativos.

Os pacientes

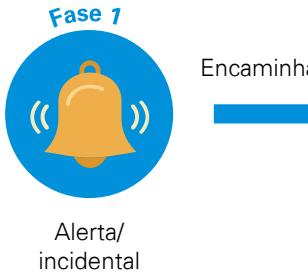


Alcance geográfico: Bogotá e área metropolitana.

População de pacientes: Pacientes adultos e pediátricos com cobertura de seguro privado (8-10 companhias de seguro específicas tem contrato com a FSFB a partir de novembro de 2017).



Foi estabelecida uma série de iniciativas para melhorar o atendimento do paciente



Encaminhado



Diagnóstico e
prognóstico



Tratamento médico e
manejo
(hospitalizados e
ambulatoriais)

Jornada do paciente
com neoplasias
hematológicas

Não específico do processo

Conhecimento de cuidados paliativos

- Fórum anual para profissionais de cuidados da saúde e o público para aumentar o conhecimento com relação aos cuidados paliativos e eliminar o estigma associado.

Diagnósticos integrais

- Colaboração estreita com todos os departamentos de patologia, integral por um hematopatologista local.

Atualizações contínuas nas diretrizes de diagnóstico

- Revisão das diretrizes internacionais e atualização dos protocolos dentro de um a dois meses.

Instituto de genética estabelecido

- Um instituto de genética implementado para dar suporte aos resultados de diagnóstico e prognóstico dos laboratórios de biologia molecular.

Suporte psicológico para pacientes e familiares

- Um programa integral de suporte psicológico, com protocolos para diversos contextos (p. ex. doença terminal, aconselhamento de casal) para ajudar os pacientes desde o diagnóstico até a morte.

Grupo de Excelência em Mieloma Múltiplo

- Equipe interdisciplinar de especialistas para estabelecer um grupo acreditado pela JCI para o tratamento do mieloma múltiplo.

Estreita colaboração com a UCI

- Como um centro médico de quarto nível, há uma forte ênfase em trabalhar estreitamente com a UCI no manejo de pacientes críticos.

Centro de tratamento integral

- Prestação de atendimento integral (p.ex. nutrólogo) e de suporte (p. ex. musicoterapia e yoga) a pacientes e familiares para melhorar o bem-estar mental e físico.

Colaboração entre a farmácia e a enfermagem

- Os enfermeiros confirmam (por telefone) os pacientes para o tratamento ambulatorial e a farmácia fornece um protocolo passo a passo conforme a necessidade (p. ex. exigências de armazenamento para os medicamentos) e verificam o nome, dose, volume, características, dose de infusão, temperatura de armazenamento, etc.



Texto azul = Estudo de casos disponível



Transplante de medula óssea



Monitoramento e acompanhamento



Cuidados paliativos

Programa de controle de qualidade do transplante dirigido por enfermeiros

- Monitoramento rigoroso de vários dados de resultados para monitorar e medir o desempenho da unidade de TMO.

Clínica diurna para intervenções que não são de emergência

- Foi estabelecida uma clínica diurna para gerenciar intervenções que não são de emergência para pacientes que não precisam ser internados no hospital, inclusive aqueles pacientes elegíveis para receber quimioterapia e intervenções simples em um ambiente ambulatorial.

Programa integral de cuidados paliativos

- Cuidados paliativos no hospital e em casa oferecidos aos pacientes através de uma equipe altamente especializada.

Protocolo de eutanásia

- Protocolo de eutanásia bem planejado e rigoroso implementado para ajudar os pacientes.

Materiais eletrônicos de orientação para o paciente e a família

- Foram produzidos materiais educativos para os pacientes e seus familiares, para cobrir alguns dos temas importantes relacionados à doença que os hematologistas podem não ter tempo para abordar (p. ex. nutrição, saúde sexual, etc.).
- Ao final de cada tema há questionários para medir a compreensão de quem os receber.

Equipe de qualidade

- Uma equipe de qualidade dedicada que trabalha em todas as especialidades individuais, que se encarrega de alinhar e verificar os processos, as pautas e os protocolos necessários para oferecer atendimento boa qualidade
- As reuniões são realizadas com especialidades para revisar os dados recompilados e ressaltar as áreas de melhora

Grupo de gerenciamento da HMO

- Um grupo dentro do hospital cuja função é unicamente servir de elo com as HMO e realizar uma função de gerenciamento para abordar os problemas que surjam em decorrência da política das HMO.
- Historicamente, esta ação é realizada como e quando houver necessidade, através do consenso de uma equipe médica e da literatura revisada. De modo geral, percebeu-se maior sucesso quando o contexto se concentra nos tratamentos ao invés dos diagnósticos.



Nosso trabalho começa quando o paciente é diagnosticado e termina quando o paciente morre. Nosso objetivo é oferecer um serviço totalmente integral.

Hematologista





Resumo

Uma equipe altamente especializada está disponível para o manejo rigoroso dos pacientes

Principais características da equipe de prestação de cuidados de NMH :



- Grupo especializado de hematologistas que trabalham em estreita colaboração. São funcionários em período integral da FSFB e, portanto, não dividem seu tempo em várias instituições.
- Ênfase no tratamento do mieloma múltiplo (MM), com um grupo estabelecido com o objetivo de transformar-se em um centro de referência para esta indicação em nível mundial.
- Equipe de enfermeiros especializados, capacitados localmente, em oncologia e transplante, líderes no manejo do paciente e no controle de qualidade.
- Hematopatologista interno, com serviços de diagnóstico integrais para proporcionar resultados rápidos.
- Uma colaboração muito estreita entre a hematologia e a UCI para garantir a transferência rápida de pacientes quando for necessário.
- Programa integral de suporte psicológico, com protocolos para vários contextos (p. ex. terapia de casal).
- Programa de cuidados paliativos totalmente integral, que oferece atendimento a pacientes tanto no hospital como em casa.

Governança e processos



Reuniões em equipe:

Reunião regular da equipe de hematologia para discutir casos complexos realizadas todas as quintas-feiras. Foi instituído um Grupo de Excelência em Mieloma Múltiplo para especialização nesta indicação.

Prontuários de pacientes:

Os prontuários dos pacientes são armazenados eletronicamente dentro da FSFB.

Farmácia:

Serviço integral de farmácia, trabalhando estreitamente com enfermeiros praticantes para garantir o suprimento de medicamentos.



Como é possível melhorar o atendimento às neoplasias hematológicas?

O que segue para este centro?



Estabelecer um centro de excelência em Mielomas

A FSFB tem como objetivo reunir um grupo de excelência em Mieloma Múltiplo e todas as instalações necessárias em uma única unidade para formar um centro de excelência completamente integral que se concentre no atendimento e no tratamento de pacientes com mieloma múltiplo.

Qual conselho seriam dados aos centros menos especializados?



Cultivar uma equipe mentalmente forte

Reunir várias disciplinas e garantir grupos de trabalho coerentes, onde cada membro entende a importância de sua contribuição, é fundamental para um manejo ideal do paciente. Isso é particularmente certo no caso de pacientes muito complexos.

Fazer acompanhamento dos resultados para medir a qualidade

A identificação dos Principais Indicadores de Desempenho para as etapas específicas do processo do paciente (p. ex. transplante) e a implementação de processos para capturar os resultados e a implementação das mudanças necessárias são fundamentais para manter a prestação do atendimento de alta qualidade.



Estudos de Caso



Suporte psicológico para pacientes e familiares



Descrição Geral

Programa integral de suporte psicológico para pacientes e cuidadores, iniciado no momento do diagnóstico e continuado até a morte do paciente

Qual é o fundamento?



As neoplasias hematológicas podem ter um efeito significativo no bem-estar mental tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores, o que exige uma ligação regular com um psicólogo. As necessidades dos pacientes em diversas etapas do processo podem ser diferentes, motivo pelo qual são necessárias intervenções especializadas em cada etapa.

Quais são as principais características da iniciativa?



A equipe de psicologia da FSFB conta com protocolos bem estabelecidos para cuidar de pacientes e cuidadores ao longo do processo do paciente. O suporte é oferecido mediante solicitação do paciente ou consultor. Os protocolos atuais abrangem vários aspectos incluindo:

- Suporte familiar que inclui suporte para crianças;
- Terapia de casal;
- Terapia de grupo de alto risco (p. ex. abuso de substâncias ou risco de suicídio).

Vários protocolos (p. ex. um de HAD) foram validados na instituição com estudos clínicos em pequena escala.

A equipe de psicologia utiliza métodos de comunicação multicanal para interagir com os pacientes, inclusive no momento da alta. Isso inclui o uso das redes sociais (p. ex. Instagram, Facebook, twitter, Skype). Isso permite que a equipe de psicologia compreenda o paciente em seu próprio ambiente. Isso é particularmente relevante para os mais jovens, uma vez que podem se expressar melhor através das redes sociais.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Psicólogos dedicados e uma equipe de suporte.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Existe uma relutância ou estigma contra buscar suporte de um psicólogo, baseado na pobre percepção do valor das intervenções psicológicas. Isso é abordado proporcionando psico-orientação aos pacientes, bem como adaptando protocolos relevantes para se adaptar às populações colombianas (p. ex. principalmente da Espanha ou México, uma vez que são orientados para se alinharem com as crenças culturais semelhantes).

Qual é o efeito?



Melhora do bem-estar mental dos pacientes e sus cuidadores, que recebem apoio durante todo o processo.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Equipe de especialistas com recursos para adaptar e testar protocolos e desenvolver iniciativas.



O uso das redes sociais é uma forma importante de se comunicar com os pacientes, especialmente os mais jovens, que podem preferir ou conseguir se expressar melhor desta forma. Oferece a oportunidade de conhecer muito melhor o paciente, conhecer seu ambiente e os sistemas de suporte que estão implementados.



Psicólogo



Estudo de casos

Grupo de Excelência em Mieloma Múltiplo



Descrição Geral

Grupo interdisciplinar altamente especializado centrado no mieloma múltiplo, com o objetivo de criar um Centro de Excelência acreditado pela JCI para seu manejo.

Qual é o fundamento?



Os desafios no tratamento do mieloma múltiplo mudaram nos últimos anos, passando de uma condição de baixa sobrevida a uma condição crônica, com melhorias na sobrevida global e sem evolução. No entanto, o tratamento desta condição continua sendo muito heterogêneo em todo o país e existe uma maior necessidade de atendimento integral, centrado no paciente e especializado.

Quais são as principais características da iniciativa?



Um grupo multidisciplinar centrado no tratamento do mieloma múltiplo (MM).

Formato:

- Grupo multidisciplinar de especialistas composto por hematologista, hematopatologistas, radioterapia, medicina nuclear, patologia, equipes de laboratório e outros (p. ex. ortopedia, nefrologia, neurologia, etc.) quando for necessário.
- Reuniões semanais para analisar todos os pacientes novos, casos complexos e planos para a acreditação da JCI como centro especializado em MM.
- Vários estudos em andamento para a avaliação dos resultados, incluindo a análise retrospectiva do próprio banco de dados de resultados de mieloma (35 anos de registros).

Meta:

- Adaptar as diretrizes (p. ex. IMWG) para se ajustar às exigências da Colômbia.
- Realizar estudos para avaliar o efeito das intervenções (p. ex. educação do paciente com MM sobre aderência ao tratamento, qualidade de vida e taxa de sobrevida global).
- Analisar e publicar as descobertas (do banco de dados de pacientes de MM com dados de mais de 35 anos).
- Transformar-se em um centro de referência na América Latina para o manejo do MM.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Tempo dedicado pela Equipe multidisciplinar (EMD).

Grupo coordenado por dois hematologistas, dois radioterapeutas, um médico nuclear e um controle de qualidade.

Dois hematologistas coordenam o estudo de orientação do paciente.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantindo uma mentalidade de “pensamento grupal” e garantindo o tempo, dos médicos que já estão muito ocupados, para se dedicarem à criação de um grupo; isso pode ser alcançado com a demonstração persistente do possível efeito de formar o grupo, com tempo garantido para certas atividades, como a pesquisa.

Qual é o efeito?



O objetivo é proporcionar diagnósticos e tratamentos de alta qualidade a pacientes com MM, com protocolos que foram aprovados na população colombiana.

Já foram realizadas várias alterações nos protocolos de tratamento de primeira linha aos protocolos existentes em resposta à análise em andamento.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Dedicação de tempo e recursos para o desenvolvimento de materiais.

Desenvolvimento e acompanhamento de medidas para avaliar o efeito.



É preciso batalhar para que cada membro comprehenda a importância do que eles estão fazendo e que são um membro essencial da equipe. Portanto é necessário manter o entusiasmo mesmo quando for difícil.



Hematologista



Programa de controle de qualidade do transplante dirigido por enfermeiros



Descrição Geral

Conjunto definido de medidas para o controle de qualidade após o transplante, que são monitoradas e analisadas por membros dedicados da equipe.

Qual é o fundamento?



Os transplantes continuam sendo a pedra angular para o tratamento de neoplasias malignas hematológicas, portanto, o processo e as medidas claras para medir os resultados são essenciais para medir o sucesso da intervenção.

Quais são as principais características da intervenção?



Um processo bem delineado para gerenciar a qualidade dos transplantes realizados internamente, dirigido por enfermeiros especialistas em transplante de medula óssea, que se formaram na instituição:

Sessões de orientação do paciente: os enfermeiros conhecem todos os pacientes (e seus familiares) aprovados para o transplante e oferecem informações, como explicações passo a passo do procedimento, possíveis sintomas e eventos adversos.

Contato regular com o paciente: os números de telefone são divulgados aos pacientes e seus familiares para garantir que o contato seja possível a qualquer momento.

Coleta de medidas quantitativas: periodicamente um conjunto completo de resultados é recompilado. Os dados são analisados mensalmente pelos enfermeiros e as alterações são enviadas às equipes de atendimento.

- Complicações após o transplante (p. ex. hipototassemia);
- Sobrevida geral (após transplantes) aos 100 e 360 dias;
- Mortalidade relacionada ao transplante;
- Aderência dos médicos aos protocolos.

Acompanhamento consistente: os enfermeiros ligam para os pacientes em cada uma das datas de corte de acompanhamento (p. ex. 15, 30 dias após o transplante).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Tempo dedicado pelos enfermeiros ou as equipes administrativas para capturar e analisar dados.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir que os dados sejam recompilados regularmente e de forma pormenorizada, e que sejam analisados e interpretados corretamente, e que sejam tomadas medidas imediatas para abordar os problemas destacados. Isso é realizado contando com uma equipe de enfermeiros dedicados que gerencia os pacientes de transplante e do banco de dados.

Qual é o efeito?



Melhora na segurança do paciente.

Melhora da qualidade dos procedimentos e resultados.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



É necessária uma equipe de atendimento dedicada.

Banco de dados e outra infraestrutura de apoio para gerenciar a recompilação e a análise dos dados.



Os enfermeiros que trabalham no TMO são especializados, recebem capacitação no hospital e precisam ter participado de seis procedimentos antes de serem considerados especializados.



Enfermeira especialista



Unidade especializada em cuidados paliativos



Descrição Geral

Uma unidade de cuidados paliativos dedicada que oferece suporte integral aos pacientes durante todo o processo.

Qual é o fundamento?



Os cuidados paliativos são um componente crítico do tratamento de neoplasias hematológicas. Recomendou-se a intervenção precoce da especialidade de cuidados paliativos para implementar um atendimento ideal do paciente. É necessária uma equipe especializada para gerenciar este serviço tanto no hospital quanto na comunidade, isso inclui sintomas (p. ex. dor), orientação e intervenções do paciente e dos familiares.

Quais são as principais características da intervenção?



A unidade de cuidados paliativos trabalha em estreita colaboração com os pacientes com neoplasias hematológicas, envolvendo-se no atendimento do paciente desde o momento do diagnóstico, dependendo das preferências dos médicos de tratamento.

Há dois especialistas permanentes em cuidados paliativos na equipe, um especialista que trabalha em meio período (geriatria e medicina interna) e um enfermeiro especialista em cuidados paliativos. Os serviços devem ser cobertos pelo paciente (alguns elementos podem estar incluídos nos planos de seguro dos quais os pacientes fazem parte). O atendimento pode ser prestado no hospital ou na casa do paciente.

Implementou-se um programa educativo para informar os pacientes/ familiares e outros profissionais de saúde sobre o uso dos cuidados paliativos e tentar eliminar parte do estigma que o cerca, p. ex.:

- Simpósio anual (para médicos/público) sobre cuidados paliativos.
- Orientação formal com pacientes/familiares: o que fazer/ o que não fazer, nutrição, cuidados ao final da vida (incluído o suporte psicológico).

Outras características:

- E-mail e acesso telefônico para serviços de cuidados paliativos.
- Plano para estabelecer um local para cuidados paliativos para pacientes terminais que podem preferir permanecer no hospital até o final.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Financiamento para uma equipe dedicada de especialistas.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Gerenciar a capacidade dos familiares para enfrentar a morte (inclusive as questões de eutanásia) tem sido um desafio fundamental. Isso foi abordado através do desenvolvimento de programas integrais de orientação de pacientes e médicos que oferecem informações sobre o tema.

Qual é o efeito?



Maior suporte para os pacientes e os familiares no final da vida, o que leva a uma maior satisfação do paciente e da família com sua assistência.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Financiamento para uma equipe dedicada de cuidados paliativos.

Disponibilidade de instalações e edifícios para prestar este atendimento (p. ex. espaço para cuidados paliativos).



Estamos trabalhando para integrar os serviços de cuidados paliativos previamente no processo do paciente. O segredo é começar a ter conversas com hematologistas e oncologistas o quanto antes.



Especialista em cuidados paliativos



Programa de eutanásia



Descrição Geral

A legalização da eutanásia na Colômbia significa a necessidade de protocolos bem delineados e rigorosos para lidar com os pacientes que requerem esta opção e para otimizar os processos para sua implementação.

Qual é o fundamento?



Desde a legalização da eutanásia na Colômbia, foram realizados 20 casos oficiais, sete deles ocorreram na FSFB. É necessário um processo rigoroso para garantir a segurança do paciente e a qualidade de vida é central em todo o momento; e que o controle de qualidade do processo seja mantido com o suporte adequado dos médicos e enfermeiros que participam do processo.

Quais são as principais características da iniciativa?



A legalização da eutanásia na Colômbia deu lugar à necessidade de um processo bem delineado e rigoroso para sua implementação. Na FSFB, a eutanásia é oferecida somente para aqueles que foram internado no hospital.

As principais características incluem:

- Um comitê especial formado quando a eutanásia é solicitada, que consiste em um especialista em eutanásia, um psiquiatra, especialistas em cuidados paliativos, um diretor do instituto e um “par” de hematologistas, ou seja, um médico responsável pelo tratamento e um segundo médico independente.
- É realizada uma reunião formal, onde se discutem todas as opções disponíveis para o paciente. Se houver concordância com a realização da eutanásia, será formado um “Grupo de Eutanásia”.
- O “Grupo de Eutanásia” incluirá vários especialistas, entre eles vários médicos, enfermeiros e o Diretor do Instituto, quem entram e saem do quarto do paciente como um único grupo. Ninguém fora da sala sabe qual pessoa do grupo realizou o procedimento, o que protege os profissionais de saúde de qualquer estigma associado ~com a realização do procedimento.
- Todo o processo é formalmente documentado.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de pessoal adicional, há necessidade do desenvolvimento de um processo.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Estabelecer um processo que garanta a segurança dos pacientes e do médico; dirigido mediante o desenvolvimento de um processo colaborativo cuidadosamente controlado que é controlado pela qualidade em cada etapa.

Qual é o efeito?



Segurança e dignidade para pacientes e familiares que optam pela eutanásia.

Segurança e bem-estar dos profissionais de saúde que participam do processo.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Desenvolvimento de um processo rigoroso apoiado por protocolos definidos.

Criar educação e aceitação dos médicos para participar.



Estamos orgulhosos do nosso bem delineado e rigoroso programa para oferecer eutanásia aos pacientes.



Diretor



Instituto Nacional de Cancerología (INCan)

Departamento de Hematología
Cidade do México, México

—

KPMG, Julho de 2017





Um centro líder no México para prestar cuidados em neoplasias malignas hematológicas

Principais descobertas do centro



Infraestrutura construída com propósito

- Os edifícios desenvolvidos recentemente do INCan e as tecnologias disponíveis (p. ex. oito aceleradores lineares, dois equipamentos de PET) proporcionam um atendimento terciário altamente sofisticado para os pacientes com neoplasias hematológicas ao longo de todo o processo do paciente.

Sólidos recursos de diagnósticos locais

- Recursos de diagnóstico especializados, que incluem citogenética, citometria de fluxo e biologia molecular para dar suporte ao diagnóstico interno rápido. Isso é fundamentado por um hematopatologista interno e um programa de residência e bolsa de estudos para o diagnóstico de alta qualidade.

Unidade de cuidados paliativos bem estabelecida

- A unidade de cuidados paliativos, que faz parte do INCan, oferece serviços altamente desenvolvidos aos pacientes, que incluem uma central telefônica, visitas domiciliares diárias e tratamento para pacientes hospitalizados dentro de uma unidade separada ou dentro de um setor. São oferecidos serviços de apoio que incluem o manejo da dor e o suporte psicológico; além de programas de orientação para pacientes e familiares e aconselhamento sobre o luto.

Publicação de diretrizes de tratamento para patologias hematológicas malignas

- O INCan desenvolve suas próprias diretrizes e protocolos de tratamento, que são disponibilizadas ao público pela Internet nos centros de todo o México, o que permite ao centro compartilhar sua riqueza de conhecimentos sobre o tratamento e o manejo de neoplasias malignas hematológicas.

Principais desafios enfrentados ao prestar atendimento para neoplasias hematológicas



Limitações na cobertura do Seguro Popular

- Muitos dos pacientes do INCan dependem do Seguro Popular do México para a cobertura dos tratamentos. Embora todos os tratamentos para crianças sejam cobertos pelo Seguro Popular, somente um número seletivo de neoplasias hematológicas é coberto em adultos (linfomas e transplantes de medula óssea). Isso significa que os pacientes adultos com outras patologias (p. ex. leucemias) têm de financiar seus tratamentos dos próprio bolso. Como resultado, mais de 50% dos pacientes diagnosticados não podem pagar seu atendimento. Embora o TMO seja coberto, muitos dos medicamentos de apoio necessário para o transplante haploideônico não são cobertos, o que restringe ainda mais o acesso ao TMO; 75% dos pacientes elegíveis não terá um doador alogênico adequado.

Colaboração limitada entre os diversos Institutos nacionais

- Os Institutos Nacionais do México (p. ex. Câncer, Pediatria, Nutrição, Genômica) possuem meios limitados de colaboração; que se fossem melhorados poderiam proporcionar um atendimento mais perfeito e de maior qualidade para os pacientes. Também pode levar a um melhor e mais eficiente uso dos recursos.

Limitações nos especialistas capacitados

- Embora a equipe do INCan para neoplasias hematológicas seja especializada, existe uma escassez de pessoal especializado, particularmente dentro da equipe de enfermagem. Isso pode ser decorrente de variações nos programas regionais de capacitação que resultam em diferentes níveis de qualidade.



Um centro líder no México para prestar cuidados em neoplasias hematológicas (cont.)

O *Instituto Nacional de Cancerología* é um hospital de terceiro nível da rede de hospitais e serviços públicos e o maior do México. É um hospital especializado com muitos departamentos de referência, sendo a hematologia um deles.

Unidade especializada em neoplasias malignas hematológicas (NMH)

Serviços:	O maior hospital para o atendimento de pacientes adultos com câncer no México. Serve como um centro terciário; com encaminhamentos de pacientes dentro da Cidade do México e regiões maiores.	Colaborações:	Várias colaborações com organizações locais (p. ex. a Universidade do México) e internacionais.
Recursos:	Tratamento de todas as neoplasias hematológicas com tratamento hospitalizado (radiocirurgia) e ambulatórios, serviços de diagnóstico e prognóstico (PET), unidade de TMO e cuidados paliativos.	Financiamento:	Fundamentalmente financiado pelo governo, com ~ \$ 100 milhões (USD) ao ano recebidos para a construção de novas instalações. Certificado para proporcionar tratamentos múltiplos cobertos pelo <i>Seguro Popular</i> . Outras fonte de financiamento incluem fundações (p. ex. Unidade de Câncer Hereditário), ONGs e estudos clínicos financiados pela indústria.
Ensino:	Formação interna para especialistas (250 cursos de formação), enfermeiros (qualidade do atendimento, cuidados intensivos, radioterapia, etc.) e hematopatologia.	Hematologista(s):	17- 18 residentes de hematologia.

Os pacientes

Alcance geográfico:	Principalmente a Cidade do México; no entanto, os pacientes podem ser transferidos de qualquer região.
População de pacientes:	Somente pacientes adultos encaminhados, sejam de órgãos públicos ou privados (é necessário um diagnóstico completo ou um alto nível de suspeita de câncer).
Número de pacientes:	~ 100 pacientes/dia para diagnóstico, ~10-15 novos pacientes com NMH por dia, ~50 cirurgias de todo tipo de câncer, ~150 endoscopias.
Características dos pacientes:	Já diagnosticados ou com um alto nível de suspeita de câncer/ doenças hematológicas benignas.



Há um número muito elevado de iniciativas especializadas para suporte do paciente



Programa de alerta em neoplasias hematológicas

- Vídeo (narrado pelo Dr. Meneses) para conscientizar sobre a leucemia entre a população em geral.

Programa de conhecimento do diagnóstico para médicos

- Planejamento para desenvolver um programa de capacitação para que os médicos possam detectar melhor as patologias hematológicas malignas.

Programa de detecção para alto risco de câncer

- Clínica de câncer hereditário para rastrear indivíduos de alto risco.

Jornada do paciente com neoplasias hematológicas

Não específico do processo

Conjunto completo de diagnóstico

- Equipe especializada e tecnologia significam pacientes diagnosticados e o inicio do tratamento no mesmo dia ou em 48 horas.

Programa de referência de rota rápida

- Rota de referência curta para pacientes avançados/agudos; o manejo é realizado no centro de referência.

Ensino de hematopatologia

- Programa de capacitação para patologistas de toda a América do Sul.

Clínicas especializadas para cada indicação de neoplasia hematológica

- Os pacientes são tratados dentro de grupos especializados por indicação.

Suporte de psico-oncologia

- O psico-oncologista especialista em neoplasias hematológicas está disponível para ajudar os pacientes durante sua permanência como pacientes hospitalizados.

Clínica ambulatorial 24 horas/365 dias do ano

- Uma unidade ambulatorial de vinte e quatro horas está disponível para pacientes; maximizando a eficiência e o tempo de tratamento.

Acesso a medicamentos novos

- Uso de estudos clínicos e programas de uso compassivo para ter acesso a novos tratamentos.

Cuidado integral

- O INCan é o único centro no México que oferece acupuntura para pacientes no contexto de cuidados paliativos.

Assistência social

- A equipe de suporte de assistência social trabalha em estreita colaboração com os pacientes para avaliar a renda e fornecer apoio financeiro.

Orientações

- Equipe especialista dedicada a orientar os pacientes a conhecer o hospital (p. ex. estudos) durante o atendimento.



Texto azul = Estudo de casos disponível



Transplante de medula óssea



Monitoramento e acompanhamento



Cuidados paliativos

Orientação prévia ao transplante

- Seminários de educação regular para pacientes e familiares; orientações passo a passo de todos os exames necessários antes do TMO.

Avaliação multidisciplinar

- Os pacientes são submetidos à avaliação pela equipe estendida de atendimento em neoplasias hematológicas; com suporte de orientações estabelecidas.

Programa de orientação sobre transplante de medula óssea

- Um programa de educação e troca de orientações para educar os médicos na avaliação da elegibilidade para TMO.

Foco na pesquisa clínica

- Infraestrutura dedicada à pesquisa clínica e exige-se que todo o pessoal contribua na produção do centro.

Protocolos de acompanhamento flexíveis

- O acompanhamento para MRD é realizado mensalmente, trimestralmente ou semestralmente, conforme determinado pelo médico do tratamento.

Feedback do paciente

- O feedback dos pacientes e seus familiares é coletado ativamente em todas as instalações.

Unidade e equipe de cuidados paliativos estabelecidos

- Equipe bem estabelecida que presta atendimento integral com o departamento de hematologia a pacientes em casa ou no hospital.

Empoderamento do paciente e da família para administrar os cuidados paliativos

- Serviços detalhados de educação, informação e apoio proporcionados para permitir que o paciente e sua família gerenciem e administrem os cuidados paliativos.

Adaptação e publicação de diretrizes

- Trabalhando junto com órgãos governamentais para desenvolver diretrizes.



Resumo

O centro definiu equipes focadas na indicação de neoplasia hematológica

Principais características da equipe de prestação de atendimento de doenças malignas hematológicas :



- Equipes especializados para tratar cada indicação de neoplasia hematológica (p. ex. LLA ou LMC).
- Estabelecimento de recursos de diagnóstico e prognóstico (que o paciente pode pagar) proporcionado através de uma equipe especializada.
- Participação ativa em estudos clínicos para ter acesso à ultima medicação (p. ex. 100% dos pacientes que recebem tratamento para a LMC estão atualmente em estudos clínicos).
- Atendimento interdisciplinar oferecido por equipes especializadas (p. ex. psico-oncologia, nutrição, cuidado odontológico) e reuniões periódicas da equipe multidisciplinar para coincidir com o processo de tratamento para pacientes com neoplasias hematológicas.
- Cuidado social e “navegadores” dentro do instituto para ajudar os pacientes com o trabalho administrativo (p. ex. acesso a fundos) e orientação durante o processo de tratamento, como informações sobre a localização física de vários laboratórios/informações sobre serviços de suporte (p. ex. yoga).
- Os assistentes sociais e os “navegantes” aproveitam uma sólida rede de fundações e ONG para ajudar no suporte dos pacientes que não podem receber ou pagar o tratamento e o atendimento.
- Unidade de cuidados paliativos estabelecida, que oferece atendimento aos pacientes tanto no hospital como em casa.

Governança e processos



Reuniões em grupo:

As unidades funcionais para as unidades mais importantes se reúnem duas vezes por semana no atendimento médico. Os casos apresentados e a rota crítica são criados para cada paciente.

Prontuários de pacientes:

Todos os registros de pacientes são armazenados no INCanet, com um EMR para todos os pacientes. Todos os médicos e navegantes têm acesso (em diferentes níveis, dependendo das exigências).

Farmácia:

Farmácia interna organizada conforme as necessidades do paciente, não por especialidade clínica; incluindo um químico especialista em citostáticos, para fabricar e fornecer todos os medicamentos no centro. O INCan tem seu próprio ciclotrônico local.



Como é possível melhorar o atendimento nas neoplasias hematológicas?

O que segue para o centro?



Melhorar a qualidade das amostras (tanto internas como externas)

A qualidade das amostras (p. ex. biópsias) tanto do instituto como de hospitais externos pode variar significativamente. Isso está relacionado às limitações na capacitação, às técnicas e à disponibilidade de tecnologias, com pouca ou nenhuma padronização em todo o México. Muitas vezes, isso leva a atrasos no diagnóstico, às vezes é necessário coletar novas amostras do paciente.

Desenvolver os serviços ambulatoriais

Atualmente existem recursos limitados para serviços ambulatoriais (p. ex. quimioterapia) e, portanto, são oferecidos somente em casos especiais. A expansão deste serviço e a transferência de mais pacientes para tratamentos de internação a tratamentos ambulatoriais seria essencial para reduzir a carga dos pacientes e ajudar a reduzir os custos hospitalares e de tratamento..

Introduzir novos tratamentos

A capacidade de ter acesso a medicamentos novos e caros no mercado continua sendo uma questão crucial. Embora atualmente exista um grande número de pacientes em estudos clínicos (p. ex. 100% dos pacientes com LMC estão em um estudo clínico), seria possível fazer mais para ter acesso sistemático aos tratamentos mais recentes no mercado.

Qual conselho seria possível dar aos centros menos especializados?



Envolver o governo estadual

O incentivo a esta relação ajudará a conscientizar os departamentos governamentais sobre o efeito e os efeitos das neoplasias hematológicas no paciente e ajudará a defender a lógica por trás das políticas inconstantes e o financiamento adicional dos hospitais.

Buscar acesso a associações público-privadas

Caso seja possível, estas associações (p. ex. fundos federais e locais) garantirão o nível de financiamento exigido para prestar o serviço. No entanto, também é importante manter a independência do hospital ao governo.



Estudo de casos



Programa de detecção de alto risco para câncer



Descrição Geral

Um centro de risco de câncer hereditário dedicado à identificação e acompanhamento de indivíduos de alto risco.

Qual é o fundamento?



O sólido grau de associação genética em muitos cânceres, junto com técnicas avançadas de geração de perfis, significa que aumenta-se a oportunidade de detecção precoce e tratamento. O centro de risco de câncer hereditário do INCan foi estabelecido com o objetivo de identificar e rastrear rapidamente as pessoas de alto risco (definidas como parentes dos atuais pacientes do INCan com mutações que predispõem à doença) para permitir a prevenção ou um melhor tratamento.

Quais são as principais características da iniciativa?



Quando se detecta um paciente com suspeita de anormalidade genética durante o diagnóstico ou tratamento, a família é convidada a comparecer no INCan para uma avaliação gratuita.

Um geneticista local está disponível para avaliar todos os exames e conversar com os pacientes.

Depois dos exames, é oferecido atendimento de acompanhamento à família (por exemplo, exames contínuos, orientação para alertas). Existem protocolos muito controlados para administrar o nível e o tipo de informação fornecida aos pacientes.

A unidade é financiada por um orçamento especializado e restrito para o qual os patrocinadores do hospital contribuem.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Uma unidade estabelecida com especialistas (geneticistas) e enfermeiros, com equipes de suporte correspondentes.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Financiamento para a instalação da unidade, isso foi conseguido mediante a participação dos patrocinadores do hospital para proporcionar fundos dedicados ao desenvolvimento e manutenção contínuos.

Qual é o efeito?



Oportunidade para a detecção precoce de cânceres hereditários, o que pode permitir um melhor tratamento e um melhor manejo dos pacientes e dos custos associados.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Financiamento para estabelecer a unidade de detecção.

Recursos especializados, como geneticistas.

Protocolos para a detecção de casos indicativos, como o gerenciamento de informações do paciente.



Suporte de psico-oncologistas



Descrição Geral

Uma equipe especializada de psico-oncologistas está disponível para oferecer suporte interdisciplinar aos pacientes. Há uma equipe dedicada para o cuidado do paciente com neoplasia hematológica.

Qual é o fundamento?



O manejo eficaz dos aspectos de estilo de vida, sociais e psicológicos de um paciente com câncer é tão importante quanto o tratamento médico para garantir que o paciente tenha uma qualidade de vida muito alta. Para fundamentar isso, o INCAn conta com uma equipe dedicada de 36 psico-oncologistas especialmente capacitados em múltiplas patologias do câncer (p. ex. câncer de mama, câncer de cabeça e pescoço e neoplasias hematológicas).

Quais são as principais características da iniciativa?



Especialistas capacitados e um programa de residência dedicado à psico-oncologia. A equipe dedicou um ano de pós-graduação para a formação especializada em psico-oncologia.

Existe um apoio estabelecido para pacientes com neoplasias hematológicas para abordar problemas cruciais:

- Lidar com o diagnóstico rápido (devido às primeiras etapas assintomáticas das doenças)
- Tempos prolongados de tratamento e manejo de infecções concomitantes.
- Necessidade de TMO e possíveis consequências, como infertilidade.

Os pacientes agudos são atendidos por psico-oncologistas semanalmente. Para pacientes crônicos isso pode ser feito mensalmente ou antes e depois das principais intervenções.

A equipe também trabalha com médicos de neoplasias hematológicas para garantir a colaboração nos planos de tratamento dos pacientes.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de recursos adicionais além dos psicólogos disponíveis; pode haver necessidade de capacitação adicional.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O custo do suporte psicológico não está coberto pelo Seguro Popular; porém, como os pacientes pagam valores mínimos pelo atendimento, com frequência podem pagar pelo suporte psicológico quando for necessário.

Qual é o efeito?



Melhor manejo do paciente através de equipes especializadas que compreendem as necessidades em cada patologia de câncer.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Tempo e recursos para fornecer a capacitação necessária para que a equipe se transforme em especialista em psico-oncologia.



Os pacientes de hemato-oncologia muitas vezes precisam de atendimento especial devido à natureza da patologia que pode ser muito rápida na sua fase inicial.



Psico-oncologista



Clínica ambulatorial 24 horas



Descrição Geral

A clínica para pacientes ambulatoriais está aberta 24 horas por dia, 7 dias da semana; permitindo um tratamento rápido e contínuo a pacientes com neoplasias malignas sólidas e hematológicas.

Qual é o fundamento?



O grande volume de pacientes que precisam de quimioterapia representa a necessidade de instalações de alta capacidade. Para lidar com isso, o INCan projetou sua nova clínica ambulatorial para funcionar 24 horas, 7 dias da semana.

Quais são as principais características da iniciativa?



De modo geral, no México, o início do tratamento após o diagnóstico pode atrasar semanas ou até mesmo meses. No entanto, no INCan é possível oferecer tratamentos no mesmo dia. Isso pode ocorrer de uma a duas horas após o diagnóstico na melhor das hipóteses; com outros com um atraso menor, p. ex. oito horas depois do diagnóstico para iniciar o tratamento.

A instalação funciona a uma grande capacidade, com 65-80 pacientes por dia e cerca de 15 durante a noite, com ~160 a cada 24 horas. Há uma combinação de leitos e poltronas para os pacientes.

Todas as prescrições são eletrônicas, o que minimiza os erros na transmissão de transcrições, com detalhe completo da infusão e do volume. Há 11 químicos para o preparo; sete à tarde; um à noite e dois nos finais de semana. Há um químico especializado para o preparo da medicação citostática.

Há oito enfermeiros durante o dia; sete à tarde; três à noite e um nos finais de semana.

Todos os pacientes recebem cateteres centrais em vez de periféricos, que podem durar até três ou quatro anos. Existe uma unidade especializada para oferecer assistência aos cateteres centrais na clínica.

Existe um programa de educação do paciente para fornecer informações sobre o tratamento, como o cuidado com os cateteres, etc.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Há necessidade de um suporte significativo de enfermeiros, técnicos e farmacêuticos para permitir esta iniciativa.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Há necessidade de uma quantidade significativa de fundos para a configuração de manutenção da clínica e isso foi tratado por meio do projeto de expansão onde a unidade era uma prioridade. A etapa seguinte seria proporcionar mais atendimento em contextos ambulatoriais; já que isso permitiria tratar mais pacientes em locais convenientes. O principal problema com isso não é apenas a necessidade de recursos, mas sim a intensidade dos tratamentos para as neoplasias hematológicas.

Qual é o efeito?



A operação 24 horas permite que o tratamento do paciente comece rapidamente depois do diagnóstico (pode ser dentro de uma ou duas horas desde o diagnóstico). A isso também se soma a conveniência do paciente já que existem mais opções para quando precisam vir para receber seu tratamento. Como resultado disso, o INCan pode oferecer um serviço conveniente e de alta qualidade para os pacientes durante todo o ano.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Há necessidade de um financiamento significativo para a infraestrutura, a manutenção e os recursos.



Outros hospitais podem ter atrasos de semanas desde o diagnóstico até o tratamento. Nós podemos oferecer tratamento no mesmo dia.



Enfermeira da unidade ambulatorial



Acesso a medicamentos novos



Descrição Geral

O INCan estabeleceu uma série de táticas para permitir o acesso a novas terapias dirigidas a seus pacientes. Isso foi possível graças a uma sólida relação com os participantes da indústria.

Qual é o fundamento?



O acesso a novas terapias dirigidas é um desafio significativo no México e em toda a região da América Latina. O INCan tem tentado superar este desafio mediante a formação de relações sólidas com os participantes da indústria, o que lhes permite implementar um amplo programa de estudos clínicos e um programa de uso compassivo.

Quais são as principais características da iniciativa?



O INCan pode obter acesso a tratamentos inovadores e medicamentos que não são reembolsados através do Seguro Popular por meio de dois métodos, ambos derivados da sólida relação que o instituto desenvolveu com a indústria farmacêutica..

1. Participação em estudos clínicos

O INCan tem um edifício dedicado totalmente à realização de pesquisas clínicas. Além disso, é uma exigência que toda a equipe esteja envolvida em alguma pesquisa, seja básica ou de pesquisa clínica.

Em hematologia, ~50% dos pacientes agudos e 100% dos pacientes com LMC se inscreveram em estudos para obter acesso a novos fármacos (p. ex. ibrutinibe).

2. Programas de uso compassivo

As companhias farmacêuticas têm Administradores no INCan para facilitar a iniciativa de uso compassivo. Isso oferece às companhias farmacêuticas a capacidade de adquirir experiência médica com suas terapias antes da aprovação dos reembolsos pelo estado.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Há necessidade de disponibilização de pessoal centrado no estudo clínico (p. ex. administradores de dados, coordenadores de exames).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Ambos os métodos para discutir a falta de acesso a novas terapias são possíveis graças à relação que o INCan estabeleceu com os participantes da indústria farmacêutica..

Esta relação foi estabelecida devido à interação contínua e à proeminência no sistema nacional de saúde.

Qual é o efeito?



Os pacientes obtêm acesso a novas terapias direcionadas, que de outro modo não teriam tido a possibilidade de serem tratados com estes medicamentos. Isso proporciona um benefício significativo para o paciente tanto em termos da carga de pacientes (ou seja, como muitas terapias novas são administradas por via oral) e os resultados do paciente.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Custo e recursos necessários para estabelecer a infraestrutura de estudos clínicos elegíveis para serem incluídos nos estudos clínicos patrocinados pela indústria.

Relações com as companhias farmacêuticas e os processos internos efetivos para impulsionar o uso de tratamentos novos através do programa de uso compassivo.



Precisamos ser mais imaginativos sobre como ter acesso aos medicamentos e como introduzir novos tratamentos. Executamos muitos programas diferentes para que isso ocorra.



Hematologista



Programa de orientação sobre transplante de medula óssea



Descrição Geral

Esfórum centrado no médico para aumentar a educação sobre a elegibilidade de pacientes com neoplasias malignas hematológicas para o transplante de medula óssea (TMO) e quando e como canalizar seus pacientes.

Qual é o fundamento?



Poucos médicos de primeiro e segundo nível em hospitais regionais conhecem os critérios de elegibilidade para transplantes de medula óssea em pacientes com neoplasias hematológicas e como avaliá-los. Isso se deve ao fato de que, devido ao custo e ao número limitado de centros acreditados para realizar um transplante de medula óssea, poucos médicos possuem experiência direta no procedimento. Isso significa que aos pacientes potencialmente elegíveis é negado o nível de atendimento à sua doença devido à falta de compreensão por parte dos médicos locais.

Quais são as principais características da iniciativa?



O INCan está lançando um programa voltado a médicos locais, para orientá-los sobre como saber quando um paciente com uma neoplasia hematológica é um candidato ao transplante de medula óssea e quando e como encaminhá-los a um centro adequado para o tratamento. Esta informação será divulgada por meio de:

- Uma página web com diretrizes definidas sobre como avaliar a elegibilidade para o transplante de medula óssea e o curso correto e os contatos necessários para o encaminhamento oportuno de pacientes elegíveis.
- Uma reunião promovida pelo INCan a cada dois anos, com o objetivo de fazer publicidade de seus serviços de transplante de medula óssea para médicos locais e regionais. Todos os hospitais com médicos hematologistas no México estão convidados a participar desta reunião.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Tempo dos especialistas para comparar as diretrizes de tratamento e da equipe para organizar a logística necessária para realizar uma reunião.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Identificar as plataformas e fóruns onde este programa pode ser entregue a tantos médicos regionais/lokais conforme seja possível.

Definição de critérios para a identificação de possíveis candidatos para transplante de medula óssea.

As instalações para o transplante de medula óssea não estão totalmente disponíveis para os médicos regionais de atendimento primário e secundário.

Qual é o efeito?



O INCan ampliou o número de hospitais em sua rede de referência para serviços de transplante de medula óssea, o que poderia dar acesso a pacientes que não tiverem recebido anteriormente este tratamento.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Certificar-se de que toda a equipe esteja envolvida no projeto e entre as alterações.

Desenvolvimento de diretrizes para serem analisadas e seguidas.

Fornecer uma plataforma para a padronização dos protocolos e planos de referência para tratamento.



Equipe e unidade dedicadas aos cuidados paliativos



Descrição Geral

Unidade de cuidados paliativos bem estabelecida com uma central de atendimento telefônica, tratamento hospitalar e atendimento ambulatorial, que oferece atendimento médico e de suporte de alta qualidade dentro do hospital ou na casa do paciente.

Qual é o fundamento?



Os cuidados paliativos integrais são uma exigência crucial para garantir o atendimento de qualidade do paciente; particularmente em razão da natureza agressiva de certas neoplasias hematológicas. Devido às limitações nas capacidades de diagnóstico precoce fora do instituto, alguns pacientes são enviados diretamente aos cuidados paliativos ao entrarem no INCan..

Quais são as principais características da iniciativa?



A unidade teve início há cinco anos e é composta por uma unidade dedicada a pacientes hospitalizados, uma central telefônica e uma unidade ambulatorial para visitas domiciliares. Há uma grande equipe dedicada a prestar cuidados:

- Dois assistentes do centro de ligações por dia (residente de especialidade ou subespecialidade);
- Médico especialista em cuidados paliativos e equipe de enfermagem;
- A equipe de visitas domiciliares (enfermeiro, médico e assistente social) participam das visitas das 08h30-14h00 diariamente;
- Especialidades de cuidados integrais, (p. ex. psicólogo, suporte geriátrico, especialistas em manejo da dor);
- Serviços suplementares, como acupuntura;
- Assistência social.

A unidade também conta com o suporte de voluntários que doam tempo e fundos para ajudar o pagamento de terapias que não são cobertas pelo Seguro Popular.

Durante o tratamento intra-hospitalar, os pacientes recebem atendimento contínuo e suas necessidades são avaliadas diariamente pelos médicos. Os doutores em neoplasias hematológicas trabalham estreitamente com a equipe de cuidados paliativos;

embora muitas vezes os pacientes não sejam transferidos à unidade dedicada, porém é preferível o cuidado dentro da sala. Há uma forte inclusão da família no atendimento. Capacitar a família para que participe no atendimento do paciente pode ajudar no tratamento de sintomas como a dor e a depressão.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Embora seja haja necessidade de uma equipe substancial para uma unidade específica (médicos, enfermeiros, equipes administrativas), é possível implementar elementos menores desta iniciativa com menos recursos (p. ex. visitas domiciliares).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Pagamento por cuidados paliativos, uma vez que não é coberto pelo Seguro Popular. Isso tem sido diminuído trabalhando estreitamente com fundações e voluntários para conscientizar e dinheiro quando é necessário.

Qual é o efeito?



Alto nível de efeito na Qualidade de Vida do paciente e do cuidador.

Os pacientes têm a oportunidade de permanecer em casa durante os últimos dias ou receber atendimento hospitalar. Os familiares recebem suporte para garantir um atendimento de qualidade aos pacientes durante o processo.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Recursos, fundos e instalações para proporcionar várias configurações de atendimento, (p. ex. Hospitalizados/unidades especializadas /em casa).

Há necessidade de capacitação especializada para o manejo de pacientes terminais.



Empoderamento do paciente e da família para gerenciar os cuidados paliativos



Descrição Geral

A unidade de cuidados paliativos estabeleceu um programa de orientação e suporte bem consolidado tanto para pacientes como para cuidadores, para permitir um manejo ideal durante toda a doença e em seus últimos dias.

Qual é o fundamento?



A etapa do final da vida das neoplasias hematológicas é um período no processo do paciente que exige o máximo suporte, tanto para o paciente como para a família. Ambas as partes devem estar bem orientadas e informadas sobre o processo para garantir que se sintam adequadamente apoiadas e para que possam cuidar do atendimento ao paciente de forma efetiva e se recuperarem depois da morte do paciente..

Quais são as principais características da iniciativa?



Um programa integral de orientação e suporte para pacientes e familiares, que compreende :

- Sessões individuais de orientação para pacientes e familiares dirigidas por um enfermeiro.
- Uma agenda para o paciente/cuidador para registrar o bem-estar dos pacientes, cartões de controle para a dor, náuseas, etc.
 - A agenda contém tanto seções escritas como seções gráficas para ajudar os pacientes e cuidadores que podem ser analfabetos.
- Sessões de aconselhamento de psicólogos durante o processo para garantir o bem-estar mental do paciente e dos familiares.
- Depois da morte dos pacientes, é realizada uma sessão privada com a família, bem como com os médicos e enfermeiros que cuidaram do paciente. Isso é realizado para garantir que a família tenha a oportunidade de falar sobre o paciente e iniciar o caminho para a recuperação.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Pessoal adicional limitado – pode ser necessário dedicar tempo a sessões individuais, além da criação de materiais auxiliares (p. ex. cadernos).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Certificar-se de que a linguagem e os materiais utilizados para orientar o paciente e seus familiares sejam adequados considerando seu histórico educacional.

Foram feitos esforços para utilizar os termos laicos nos documentos e para comunicar o máximo possível por meio de figuras.

Qual é o efeito?



O paciente se sente muito mais envolvido na sua doença e no seu tratamento e se sente apoiado pela sua família e equipe, o que aumenta a satisfação do paciente e a Qualidade de Vida.

As famílias têm consciência do processo de cuidados paliativos e se sentem envolvidas no tratamento, assim como também recebem apoio depois da morte de seus familiares.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Desenvolvimento de materiais para as sessões educativas sobre o atendimento ao final da vida.

Tempo e recursos de enfermeiros e médicos para oferecer este atendimento.

Disponibilidade de psicólogos para dar aconselhamento tanto para pacientes, famílias e médicos.



Se nós não ajudarmos a família, quem ajudará o paciente?



Administrador da unidade de cuidados paliativos



Adaptação e publicação de diretrizes



Descrição Geral

O INCan trabalha com órgãos governamentais para desenvolver diretrizes para o tratamento de neoplasias hematológicas, no contexto do sistema de saúde mexicano, e publica estas diretrizes para seu uso em centros de todo o México.

Qual é o fundamento?



Existem várias diretrizes internacionais amplamente publicadas para o tratamento de neoplasias malignas hematológicas; as diretrizes da NCCN dos EUA e as diretrizes da ESMO da UE, junto com as diretrizes nacionais em muitos países da UE, estão disponíveis publicamente. O México não tem diretrizes nacionais para o tratamento de neoplasias malignas hematológicas e as diretrizes internacionais disponíveis não necessariamente levam em conta os fatores do contexto nacional e as características gerais do sistema de saúde mexicano. O INCan tem como objetivo estabelecer um documento de consenso para o tratamento de neoplasias malignas hematológicas, adaptado adequadamente à situação nacional.

Quais são as principais características da iniciativa?



O INCan coordena o desenvolvimento do Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC), que inclui cinco temas centrais, um dos quais é a criação e publicação de diretrizes oncológicas para as 10 neoplasias mais frequentes no México.

Das 10 neoplasias, várias delas encontram-se no âmbito de neoplasia hematológica, incluindo as diretrizes para a leucemia mieloide crônica e o linfoma não Hodgkin.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Uma pessoa que pode contatar órgãos governamentais para adaptar as diretrizes.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Alinhamento e aceitação das principais partes interessadas em âmbito nacional de oncologia, tanto dos órgãos governamentais quanto das instituições de saúde.

Certificar-se de que as pautas sejam atuais e aplicáveis em todo o país.

Qual é o efeito?



O estabelecimento de diretrizes de consenso para o tratamento e o manejo das 10 neoplasias hematológicas de maior carga no México permite a prestação padronizada de atendimento por parte de especialistas mexicanos. Isso garantirá a otimização da designação e o uso dos recursos, além de melhorar os resultados relatados, clínicos e dos pacientes.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Os centros que procuram replicar isso precisam de uma reputação dentro da comunidade hematológica nacional, que está a par dos melhores centros do país.



Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca (HRAE)

Departamento de Hematología
Ixtapaluca, México

—

KPMG, Junho de 2017





Resumo

Uma cultura aberta e de pensamento avançado é uma fortaleza fundamental da equipe de neoplasias malignas hematológicas do HRAEI

Principais descobertas do centro



Equipe jovem habilitada a promover melhorias na prestação de atendimento ao paciente

- A equipe estendida para proporcionar cuidados em hematologia (e no ambiente hospitalar mais amplo) está autorizada pela direção do centro a promover melhorias na prestação do atendimento. O diretor do centro está totalmente aberto à adaptação de novas práticas e processos, de acordo com a melhora do benefício para o paciente, incentivando ativamente toda a equipe ao sugerir qualquer ideia ou melhora inovadora quando as vir.

Forte foco da equipe multidisciplinar para o atendimento e manejo do paciente

- A equipe de hematologia está totalmente integrada dentro de uma equipe multidisciplinar maior. Isso garante que todos os pacientes sejam efetivamente tratados pela Equipe multidisciplinar ao longo de todo o processo do paciente e, inclusive, depois da alta.

Foco no atendimento da gravidez com câncer

- A gravidez em pacientes com câncer é uma condição pouco conhecida e, devido à natureza complexa dos casos, considera-se como um grupo de pacientes de alto risco, com necessidades altamente específicas. No HRAEI, as mulheres grávidas recebem atendimento prioritário em todo o hospital. O centro estabeleceu a CREHER, uma clínica específica para o tratamento de pacientes grávidas com câncer, e é a única deste tipo no México.

Cultura de comunicação sólida e aberta

- Todas as partes interessadas de todo o centro, desde a equipe de hematologia e a equipe de prestação de atendimento estendida até o pessoal administrativo e de suporte do hospital, se comunicam por WhatsApp. São estabelecidos grupos específicos para equipes individuais, iniciativas e eventos.

Principais desafios encontrados ao prestar cuidados para neoplasias hematológicas



Conhecimento limitado de neoplasias hematológicas na comunidade

- Na comunidade existe um baixo nível de conhecimento e compreensão das doenças hematológicas malignas. Isso é certo tanto para a população de pacientes (ou seja, sua capacidade para reconhecer os sintomas e procurar atendimento) como para a população de médicos regionais tanto no atendimento primário quanto secundário (ou seja, compreensão dos sintomas apresentados e quando encaminhar pacientes). Isso finalmente resulta na maioria das doenças que se manifestam em etapas tardias e avançadas em evolução.

Limitações de cobertura do Seguro Popular

- O Seguro Popular do México, do qual muitos pacientes do HRAEI dependem, cobre somente um número limitado de neoplasias hematológicas para adultos (linfomas e transplantes de medula óssea). Isso significa que os pacientes adultos com outras patologias (p. ex. leucemias) têm de financiar seus próprios tratamentos.



O Setor de Hematologia está localizado em um grande hospital público de terceiro nível (cont.)

Unidade especializada em neoplasias malignas hematológicas

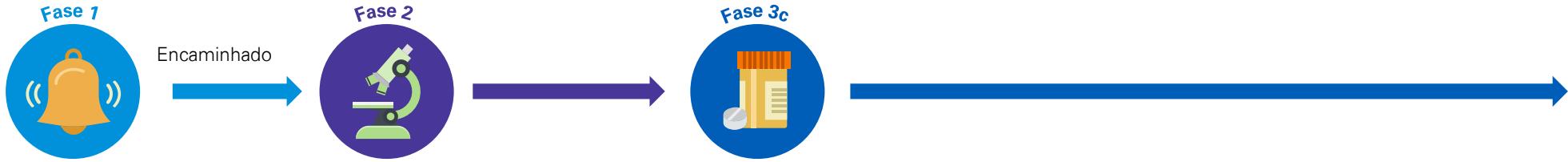
Serviços:	O HRAEI é um dos cinco hospitais regionais dedicados a prestar atendimento especializado no México. Inicialmente estabelecido unicamente como um centro de atendimento terciário, o hospital foi ampliado para oferecer alguns cuidados secundários. Há um enfoque específico em neoplasias em pacientes grávidas. O centro está fundamentado em três pilares: atendimento médico; desenvolvimento e capacitação de pessoal e pesquisa.	Colaborações:	O HRAEI tem uma colaboração estabelecida com outros centros para o encaminhamento de amostras de citologia complexas a um hematopatologista especialista para obter uma opinião especializada. Associação Elsevier para o acesso científico à educação e informação do paciente. SAFE – fornecedor externo de preparo de medicamentos de quimioterapia.
Recursos:	Tratamento de todas as neoplasias hematológicas tanto no contexto do atendimento hospitalar como ambulatorial. O TMO não estão disponível atualmente.	Financiamento:	O hospital é financiado por uma empresa público-privada (PPS), com fundos estatais utilizados para recomprar os ativos durante um período de 25 anos. Isso inclui tanto a propriedade quanto as máquinas. Durante este período, os órgãos privados são responsáveis pela manutenção e gestão dos ativos. Trabalham também com várias fundações para obter financiamento quando for necessário.
Ensino:	n/a	Hematologista(s):	Quatro hematologistas.

Os pacientes

Alcance geográfico:	O centro cobre 52 municípios no Estado do México e 42 municípios em Hidalgo.
Características dos pacientes:	73% dos pacientes com cuidados de terceiro nível; 26% dos pacientes com cuidados de segundo nível; 1% dos pacientes em atendimento primário.



Há um número muito alto de iniciativas especializadas para a assistência ao paciente



Jornada do paciente com neoplasias hematológicas

Reuniões acadêmicas

- Todos os dias às 14h há uma reunião acadêmica com os estudantes/bolsistas (reunião longa de medicina interna).

Objetivos baseados no tempo para a evolução através de fases

- O HRAEI estabeleceu os objetivos para o tempo até o diagnóstico (10 dias) e o tempo do diagnóstico até o tratamento (10 dias) - 24 horas de resposta.

Acesso à opinião especializada do hematopatologista

- Vínculos estabelecidos com outros centros para obter acesso ao hematopatologista, para melhorar o diagnóstico bem-sucedido em casos complexos de citologia.

Alerta/
incidental

Diagnóstico e
prognóstico

Tratamento e conduta médica
(internação e ambulatório)

Processo de acesso a medicamentos não cobertos

- Diretrizes (p. ex. NCCN), literatura consultada; é feito o pedido de financiamento se todos os médicos de neoplasias hematológicas estiverem de acordo.

Clínica CREHER

- Atendimento específico para pacientes grávidas oncológicas. Acesso rápido a todo o atendimento com acesso 24 horas a todos os serviços.

Supporte psicológico

- Fornecido a todos os pacientes conforme necessário; com ênfase especial nos pacientes da clínica CREHER.

Clínica de controle de infecções

- Dirigido por enfermeiros; incluindo o manejo de pacientes hospitalizados e ambulatoriais e após a alta.

Quartos para pacientes individuais

- Quartos isolados para acomodar pacientes com neoplasias hematológicas; com espaço para o cuidador/membro da família passar a noite.

Enfoque da EMD para o atendimento do paciente

- Enfoque multidisciplinar para o atendimento do paciente; com equipes ampliados (p. ex. gastroenterologia) priorizando os pacientes da clínica CREHER.

Não específico do processo

Programas de educação para pacientes e familiares

- Programas educativos divulgados pela televisão ou por meio de uma revista mensal.

Acompanhamento RFID

- A tecnologia RFID é implementada em todo o centro para rastrear instrumentos e ativos, junto com a utilização para garantir a segurança do paciente.

Custo de documentos de identidade

- Os custos estabelecidos para os serviços em todo o hospital estão disponíveis contabilizando a mão de obra, os suprimentos, o uso dos equipamentos e os custos indiretos.

Preços transparentes para os pacientes

- Os pacientes recebem uma conta totalmente detalhada quando as despesas são faturadas, o que garante total transparência dos custos.



Texto em azul = Estudo de casos disponível



Fase 3b
Transplante de medula óssea



Fase 3a
Monitoramento e acompanhamento



Fase 4
Cuidados paliativos

n/a

Clínicas de procedimentos dirigidas por enfermeiros

- Os enfermeiros capacitados gerenciam clínicas específicas, que incluem cateterismo por ultrassom e cuidado de feridas.

Feedback do paciente

- Os assistentes sociais divulgam os questionário dos pacientes de forma contínua para ajudar a gerar feedback e mudanças de ação.

Serviço de cuidados paliativos comunitários

- Capacitação oferecida a médicos da comunidade e serviços paliativos por telefone para pacientes que preferem permanecer em casa.

CISFA (Farmácia)

- Farmácia integrada para farmacoterapia precisa para o hospital e a região vizinha.

Suporte de assistência social especializado em neoplasias hematológicas

- Estabelecer relações pessoais com os pacientes de neoplasias hematológicas, que oferecem apoio no acesso às vias sociais e outras formas de atendimento (p. ex. moradia).



Resumo

Centro de diferentes EMDs que se especializam em diversas patologias hematológicas malignas

Principais características da equipe de prestação de atendimento de doenças malignas hematológicas:



- Funciona como uma filial do departamento de medicina interna mais amplo, o que garante um enfoque real da equipe multidisciplinar (EMD) para o cuidado do paciente.
- Cinco clínicas definidas por indicação: clínica de hematologia benigna, clínica de linfoma, clínica de neoplasias de células plasmáticas, clínica de homeostase e trombose e a clínica CREHER.
- A clínica CREHER é uma clínica focada para pacientes com câncer que também estão grávidas, que se beneficiam do estado de prioridade dentro do hospital. O atendimento é coordenado entre ginecologia e hematologia.
- Uma clínica de prevenção de infecções, uma clínica de feridas e uma clínica de cateterismo estão disponíveis tanto para pacientes hospitalizados como para pacientes ambulatoriais.
- Os enfermeiros especialistas em oncologia oferecem atendimento específico e cumprem uma série de funções de coordenação adicionais para pacientes tanto no âmbito hospitalar como ambulatorial, facilitando seu processo através do sistema.
- É possível fornecer assistência médica de acompanhamento e atendimento de cuidados paliativos na casa dos pacientes.
- Suporte do psicólogo aos pacientes, tanto no âmbito hospitalar como ambulatorial, se solicitado.
- Assistentes sociais presentes ao longo do processo do paciente, desde o momento da entrada até o acompanhamento.
- A comunicação é constante entre todos os membros da equipe de atendimento, através do uso de WhatsApp em todos os grupos do hospital.



Durante os últimos cinco anos estivemos trabalhando para implementar sistemas integrais focados no atendimento ao paciente.



Diretor do Hospital, hemato-oncologia

Governança e processos



Reuniões em grupo:

A equipe EMD completa de medicina interna está envolvida durante toda a jornada do paciente, com reuniões organizadas semanalmente às quintas-feiras para casos difíceis.

Prontuários dos pacientes:

Todos os registros médicos e os resultados são armazenados em um sistema eletrônico totalmente integrado, acessível para todas as partes interessadas que precisam de acesso.

Farmácia:

O sistema de farmácia está completamente integrado com os sistemas de prescrição e clínicos estabelecidos no hospital.



Como é possível melhorar o atendimento às neoplasias hematológicas?

O que segue para o centro?



Aumento nas capacidades de Transplante de Medula Óssea (TMO)

Atualmente, o serviço consegue realizar somente TMO para crianças e os pacientes adultos que precisam de TMO são transferidos para outros centros acreditados (como INCan). As instalações de TMO estão sendo construídas atualmente no centro e devem ser concluídas no próximo ano. Depois disso, o centro buscará a acreditação.

Usar dados coletados para análise

Atualmente, a equipe de atendimento coleta todas as informações do paciente e os resultados do tratamento tanto de forma impressa como no sistema EMR. No entanto, neste momento o hospital não usar nenhum desses dados para a análise.

Melhorar as capacidades para administrar especialidades de menor nível (primeiro e segundo nível de atendimento)

Atualmente, o hospital é altamente especializado e se beneficiaria da expansão das instalações, o que permitiria que as áreas de menor nível de especialização fossem gerenciadas internamente. Isso também exigiria a expansão do Departamento de Urgências atual.

Qual conselho seria possível dar aos centros menos especializados?



Ambiente de trabalho da EMD

Implantar um ambiente de trabalho da EMD eficaz e cooperativo é essencial para desenvolver as capacidades de sua equipe e ajuda a compartilhar o processo de tomada de decisões, tanto para pacientes hospitalizados como ambulatoriais, e consequentemente melhorar os resultados para os pacientes..

Compartilhar o conhecimento

O intercâmbio de descobertas e protocolos entre os centros de hematologia no México ajudará os centros em toda a região a aprender e maximizar o alcance das iniciativas de boas práticas com relação ao tratamento deste grupo específico de pacientes. Isso é benéfico já que atualmente não existem diretrizes específicas para este grupo de pacientes.

Assegurar processos de governo eficazes no lugar

Desenvolver um modelo de melhoria da qualidade é essencial para progredir e promover o atendimento conforme as boas práticas dentro de um centro. Garantir e habilitar processos de governo eficazes para gerenciar isso ajudará a conseguir resultados mais rápidos e melhores para os pacientes.



Dê um pouco mais do que você deve dar, todos os dias.



Chefe, hemato-oncologia



Estudos de caso



Estudo de casos

Clínica CREHER



Descrição Geral

Uma clínica que oferece atendimento especializado a pacientes grávidas com câncer, para garantir que recebam um tratamento seguro e para otimizar os protocolos com a finalidade de priorizar o bem-estar do feto. Existe um processo detalhado a ser seguido durante o período gestacional e após o parto.

Qual é o fundamento?



O México tem uma alta taxa de mortalidade materna e o câncer é a segunda causa mais comum de morte materna. Uma de cada 1000 gravidezes está associada ao câncer, dos quais 25% são hematológicos, 26% são de mama e 26% são de câncer do colo do útero.

Existem capacidades limitadas para o manejo de pacientes grávidas com câncer, que muitas vezes resultam na interrupção da gravidez. Portanto, a clínica tem como objetivo atender os requisitos específicos desta população de alto risco a fim de reduzir as taxas de mortalidade das mães e seus bebês.

Quais são as principais características da iniciativa?



As pacientes encaminhadas para a clínica CREHER são altamente vulneráveis e dependem do suporte do hospital. Portanto, elas têm acesso prioritário a psicólogos/psiquiatras durante o atendimento.

Antes da chegada da paciente, as principais informações sobre o caso da paciente são enviadas rapidamente à equipe da clínica CREHER através de WhatsApp. Isso garante que todos os membros da equipe tenham um conhecimento adequado do caso antes da chegada das pacientes.

Ao chegar, toda a equipe EMD comparece à unidade de obstetrícia para avaliar a paciente e decidir as condutas para a continuação do tratamento. A clínica mantém uma relação muito estreita com a equipe de ginecologia e obstetrícia. O feto é tratado como paciente com direito próprio e é elaborado um plano de tratamento específico conforme as diferentes condições.

Depois da alta, todos os bebês são acompanhados por até cinco anos.

Dar suporte às pacientes através de acordos para reembolsos/financiamento para o tratamento através do "fundo para a gravidez" mais abrangente ou através das ONGs.^

Ç

248 | Melhora do manejo das neoplasias malignas hematológicas

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Ginecologistas e oncologistas capacitados ou garantir que os dois departamentos trabalhem em estreita colaboração.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



A maioria das pacientes encaminhadas é muito vulnerável com um estado emocional fragilizado devido ao "alto estigma social da gravidez com câncer". A clínica colabora com psicólogos/psiquiatras para fornecer suporte emocional e mental às pacientes.

Não há reembolsos pelo Seguro Popular para muitos tratamentos contra o câncer associados a pacientes grávidas. O HRAEI oferece a oportunidade de obter fundos específicos através de seu "fundo de gravidez" da Avon. Se isto não cobrir o tratamento completo, os assistentes sociais organizam fundos adicionais através do apoio das ONGs.

Qual é o efeito?



A clínica teve 10 pacientes. Não houve abortos espontâneos e ocorreu o parto bem-sucedido de oito bebês saudáveis.

A clínica superou as metas na medição dos resultados. Reduzindo o tempo desde a primeira consulta até o diagnóstico para dois dias (o objetivo é conseguir em <10 dias) e o tempo até o diagnóstico para iniciar o tratamento até seis dias (o objetivo também é <10 dias).

Pretende-se publicar os resultados dos tratamentos e o manejo de pacientes grávidas, em colaboração com outros centros e especialistas para aumentar a projeção da clínica.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Colaboração eficiente entre a equipe clínica e não clínica.

Acesso a especialistas capacitados como psicólogos, enfermeiros, equipe de suporte no manejo de pacientes oncológicas grávidas e o estigma associado.

Arranjar o financiamento para garantir o reembolso do tratamento necessário para o câncer.

Damos a mesma atenção ao feto. O feto é um paciente e cuidamos dele como um paciente.

Obstetra





Suporte psicológico



Descrição Geral

Suporte psicológico oferecido a todos os pacientes com neoplasias hematológicas, com ênfase especial em pacientes grávidas para que possam gerenciar tanto seus cuidados como o do bebê que está por nascer.

Qual é o fundamento?



Os pacientes com neoplasias hematológicas, em particular as que estão grávidas, são muito vulneráveis ao trauma psicológico. Isso pode ser devido a um diagnóstico muitas vezes inesperado (sem sintomas) ou à pressão social (p. ex. estigma relacionado à gravidez durante o tratamento do câncer). O HRAEI tem um psicólogo dedicado com um programa bem desenvolvido de iniciativas destinadas ao manejo destes pacientes.

Quais são as principais características da iniciativa?



Há um psicólogo capacitado e dedicado que trabalha em estreita colaboração com os pacientes ao longo do processo. Para pacientes grávidas; há uma série de protocolos especiais estabelecidos:

O paciente é submetido à uma avaliação psicológica como primeiro passo pouco depois de chegar ao hospital. A maioria chega com um alto nível de estresse e medo, e o psicólogo trabalha estreitamente para ajudar a controlar o estado emocional. Também é oferecido suporte depois da decisão de continuar a gravidez, mediante a avaliação da função cognitiva e a capacidade de tomar decisões, o estado emocional e a capacidade de enfrentar os tratamentos enquanto continua a recuperação, a probabilidade de aderência ao tratamento e a capacidade de recuperação (incluindo o suporte disponível da família).

As pacientes da clínica CREHER têm prioridade; com sessões regulares que incluem os membros da família (de uma a duas horas por sessão).

O tipo de suporte necessário (físico, emocional, financeiro) é determinado e isso é escrito no plano de atendimento do paciente. Tanto o paciente como sua família recebem orientação contínua em saúde mental.

É oferecido um ambiente de suporte a todo momento; e todos os passos tomados para reduzir a ansiedade e o pensamento negativo repetitivo.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Psicólogo(s) capacitados.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Cuidar de pacientes que muitas vezes são muito emocionais com medo e aborrecidos. Isso é feito trabalhando estreitamente para abordar os principais problemas, utilizando metodologias padronizadas para a avaliação de seu estado mental (escalas de depressão, cognição do comportamento).

Qual é o efeito?



Melhora do estado de saúde mental para o paciente e a família, com redução do medo e da ansiedade.

Melhor preparo tanto para o paciente como para a família para enfrentar o tratamento contra o câncer e garantir a chegada segura do bebê.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Acesso a um psicólogo capacitado.

Desenvolvimento ou adaptação de protocolos e padrões para atender às exigências específicas de pacientes grávidas com câncer.



Atuamos como uma grande equipe trabalhando junto com o paciente e a família. Não há nenhum prejuízo, que às vezes a comunidade enfrenta. Fazemos todo o possível para reduzir a ansiedade e o medo e levar o paciente a um estado mental mais calmo.



Psicólogo



Foco da Equipe Multidisciplinar (EMD) para o atendimento do paciente



Descrição Geral

A natureza complexa das doenças hematológicas malignas significa que é necessária uma equipe multidisciplinar de especialistas para um manejo ideal do paciente. Isso inclui todos os pacientes novos e aqueles com recidivas recém-diagnosticadas.

Qual é o fundamento?



O manejo das neoplasias hematológicas exige a participação de especialistas de várias disciplinas, incluindo hemato-oncologia, patologia, enfermeiros, radioterapia, além de farmacêuticos, cuidados paliativos, psicólogos, nutricionistas, etc. São importantes sessões estruturadas da EMD para analisar todos pacientes, revisar os planos de tratamento e avaliar a resposta, para garantir que se capture o registro necessário seja capturado para um manejo ideal do paciente.

Quais são as principais características da iniciativa?



Uma equipe multidisciplinar (EMD) de especialistas cuida de todos os pacientes. Isso inclui:

- Hematologistas (cada um especializado em uma ou duas indicações de neoplasia hematológica);
- Patologista geral;
- Farmacêutico;
- Enfermeiros clínicos;
- Psicólogos;
- Equipe adicional conforme seja necessário (p. ex. **se a paciente da clínica CREHER, uma equipe maior de especialistas participaria, consulte Estudo de casos**).

A equipe se reúne semanalmente para falar sobre novos pacientes; com sessões de emergência realizadas quando as pacientes da clínica CREHER são admitidas.

No caso das pacientes da clínica CREHER, é feito um anúncio PA (junto com mensagens através de WhatsApp) para reunir a equipe básica.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Especialistas para participar das reuniões da EMD.

Equipe administrativa para coordenar a logística das reuniões.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir que os especialistas necessários estejam disponíveis; isso está sendo abordado atualmente (embora uma EMD primária esteja presente), são mantidas as exigências de pessoal adicional.

Qual é o efeito?



Manejo ideal do paciente através da participação multidisciplinar nos planos de tratamento (incluída a decisão de suspender os planos de tratamento).

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Disponibilidade dos especialistas exigidos.

Programa estruturado para reuniões.



É importante dar a cada um o papel correto; muitas vezes o trabalho em equipe pode ser muito difícil porque as pessoas não têm as oportunidades corretas ou existe muita hierarquia. É importante encontrar aquilo em que uma pessoa é boa e dar a oportunidade de realizá-la.



Chefe, hemato-oncologia



Clínica de procedimentos dirigidos por enfermeiros



Descrição Geral

As clínicas administradas por enfermeiros capacitados para procedimentos específicos podem ajudar a garantir que os pacientes recebam atendimento forma mais oportuna, assim como a liberar o tempo dos médicos.

Qual é o fundamento?



Os pacientes com neoplasias malignas hematológicas precisam de vários procedimentos durante o processo de tratamento e isto pode ser administrado efetivamente mediante o uso de enfermeiros capacitados que se especializam em certas técnicas. Com clínicas dirigidas por enfermeiros para cateterismo mediante ultrassom ou cuidado de feridas, o hospital pode reduzir os riscos e melhorar o manejo do paciente.

Quais são as principais características da iniciativa?



Ter clínicas dirigidas por enfermeiros para procedimentos específicos, como cateterismo por ultrassom ou cuidado de feridas. As clínicas também englobam o acompanhamento dos pacientes para garantir a continuidade do atendimento e oferecem orientação ao paciente e à família para permitir o manejo autônomo.

Foram desenvolvidos programas de capacitação específicos internos e estão disponíveis para todos os enfermeiros do hospital.

Cateterismo por ultrassom: devido à baixa contagem de plaquetas, alguns pacientes com neoplasias hematológicas possuem um maior risco de apresentar um pneumotórax durante o cateterismo. Usando um ultrassom para guiar o processo de cateterismo e reduzir este risco só é necessária uma única incisão ou punção. Quando um paciente é considerado elegível para este procedimento, um enfermeiro avaliaria e discutiria com os médicos; e realizaria o procedimento. Atualmente há sete enfermeiros capacitados para realizar este procedimento.

Cuidado de feridas: enfermeiros capacitados gerenciam vários aspectos do cuidado das feridas, incluindo o cuidado crônico, prevenção de complicações, manejo de osteomielite, cicatrização úmida, etc. Isso inclui tanto pacientes hospitalizados quanto ambulatoriais. Atualmente, dois ou três enfermeiros trabalham na clínica de feridas sete dias por semana.

Clínica CREHER: contribuem na avaliação e identificação de pacientes grávidas de alto risco com os critérios corretos para ingressar no programa clínico da CREHER, com o foco do atendimento holístico durante todo o período de gravidez, estes

enfermeiros são especialistas oncológicos ou obstétricos com algumas competências essenciais como:

- Avaliação do risco obstétrico;
- Orientação individual no tratamento oncológico;
- Detectar necessidades especiais na orientação do paciente e da família para os cuidados em casa;
- Acompanhamento para fortalecer a aderência ao tratamento básico, sem importar qual será o resultado: melhora, cicatrização total, abandono do tratamento ou mesmo a morte;
- Avaliação da Qualidade de Vida destes pacientes especiais.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Equipe de enfermagem capacitada para administrar a clínica e ajudar a desenvolver cursos de capacitação.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir os materiais necessários para a capacitação do pessoal.

Qual é o efeito?



Melhora no conforto do paciente uma vez que haverá mais disponibilidade de consultas.

Melhorar a relação entre enfermeiros e pacientes, levando a uma melhor compreensão das necessidades do paciente e, desse modo, do atendimento.

Mais capacidade das enfermeiras para gerenciar os principais aspectos do cuidado do paciente.

Reducir a carga sobre os hematologistas e outros médicos de alto nível.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Há necessidade de capacitação e recursos.



Serviço de cuidados paliativos comunitários



Descrição Geral

Cuidados paliativos oferecidos de forma domiciliar, para pacientes que preferem ficar em casa. Isso inclui capacitar os médicos do atendimento ao paciente, a família e a comunidade sobre a prestação de atendimento, bem como permitir consultas remotas por telefone.

Qual é o fundamento?



Proporcionar cuidados paliativos de alta qualidade é um componente crítico do processo de tratamento do paciente. Permitir que o paciente e a família alcancem uma qualidade de vida ideal é muito importante. Muitas vezes, os pacientes preferem passar seus últimos dias em casa em vez do ambiente hospitalar, portanto, esta iniciativa busca habilitar isso sempre que for possível e/ou desejado.

Quais são as principais características da iniciativa?



A equipe de cuidados paliativos trabalha estreitamente com a equipe de hemato-oncologia para avaliar o paciente utilizando um conjunto de critérios predefinidos (p. ex. doença terminal, doença progressiva ou incurável, presença de várias comorbidades, falta de opções de tratamento ou efeito emocional da terapia no paciente).

Assim que um paciente é admitido em cuidados paliativos, é oferecida uma variedade de serviços adicionais, como materiais educativos sobre o tratamento e a evolução da doença, e suporte psicológico e social para o paciente e sua família.

Quando um paciente prefere ficar em casa, são oferecidas várias opções:

- Consultas telefônicas para o manejo dos sintomas (p. ex. dor) por dois especialistas (p. ex. especialista em cuidados paliativos ou especialista em dor).
- Orientação e capacitação para a família para dar suporte ao paciente, p. ex. cuidado de feridas.
- Capacitação de médicos de atendimento na comunidade para oferecer atendimento contínuo ao paciente. Neste caso, o médico é convidado para o HRAEI onde é oferecida capacitação sobre o cuidado de feridas, manejo da dor, etc. e se estabelece um cronograma..

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Especialistas dedicados em cuidados paliativos para consultas telefônicas (de duas a quatro horas por dia); tempo e recursos necessários para identificar os médicos locais (principalmente através de redes pessoais ou bancos de dados internos); e proporcionar os cursos de capacitação necessários.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Acesso a métodos baseados em evidência para melhorar o tratamento dos efeitos secundários , (p. ex. náuseas ou dor).

Iniciar as conversas sobre cuidado paliativo em uma ocasião mais precoce do processo do paciente. Isso pode ser implementado trabalhando mais estreitamente com a equipe de hemato-oncologia.

Qual é o efeito?



Melhora da qualidade de vida do paciente e da família ao poder oferecer cuidados paliativos em casa, sob a administração de um profissional (p. ex., um clínico geral capacitado) e familiares de suporte.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Pessoal capacitado com tempo dedicado a consultas por telefone.

Identificação e participação de clínicos gerais dispostos a dar suporte ao paciente no contexto de cuidados paliativos.



Estamos tentando nos afastar da forma tradicional de oferecer cuidados paliativos e começar a nos envolver muito antes no processo de tratamento e trabalhar junto com a equipe de hemato-oncologia.



Especialista em cuidados paliativos



Programas de orientação ao paciente e à família



Descrição Geral

Variedade de programas de orientação para pacientes, incluindo vídeos específicos, canais de televisão e revistas, estão disponíveis para informar os pacientes e as famílias sobre seu tratamento e manejo de neoplasias hematológicas.

Qual é o fundamento?



Existe pouca conscientização sobre as neoplasias hematológicas e seu manejo eficaz dentro da comunidade. Como resultado, os pacientes e as famílias muitas vezes não estão muito bem informados sobre sua condição quando chegam ao hospital. O HRAEI desenvolveu estratégias de comunicação multicanal para garantir que sejam fornecidas informações relevantes e periódicas aos pacientes em formatos acessíveis.

Quais são as principais características da iniciativa?



Métodos de comunicação multicanal que fornecem orientação ao paciente e à família sobre patologias (p. ex. leucemia), manejo do paciente e cuidados pessoais (p. ex. lavagem das mãos):

- **Vídeos sob medida:** vídeos específicos da indicação (p. ex. para leucemia, explicando o tratamento e possíveis complicações). Este vídeo foi desenvolvido internamente, apresentando a equipe de manejo de neoplasias hematológicas, o que aumenta a sensação de familiaridade do paciente, o conforto e a confiança em sua equipe de atendimento.
- **Canais de televisão:** os televisores estão instalados em todo o hospital/nos quartos e apresentam vídeos que explicam temas como: precauções e normas para amigos e familiares; técnicas de lavagem das mãos; apresentar o grupo de suporte completo responsável pelo atendimento; manejo e controle de infecções, etc.
- **Revista mensal:** produzida pelo hospital e disponível em todo o web site do serviço e na intranet. Os temas mudam mensalmente, cobrindo temas interessantes, iniciativas em andamento e desenvolvimento de novos tratamentos. Esta revista é compartilhada em cinco hospitais.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Um indivíduo/equipe dedicada ao desenvolvimento e distribuição do material.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Para garantir que a linguagem seja de fácil compreensão para o paciente e acessível e superar os problemas sobre alfabetização, são preferíveis os vídeos com som ou as ilustrações.

Qual é o efeito?



Os pacientes recebem uma orientação completa sobre sua doença e o atendimento eficaz necessário, o que significa que os médicos podem utilizar melhor seu tempo com o paciente, em vez de assumir toda a responsabilidade de orientá-los. Em troca, o paciente recebe orientação básica do canal.

Os vídeos e os métodos de comunicação gráfica também melhoraram a compreensão do paciente, uma vez que a alfabetização é um tema essencial.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Ter acesso aos tipos corretos de informação que englobam as áreas da doença e garantir que sejam de fácil compreensão para os pacientes, assim como também para aqueles que são analfabetos.

Ter as instalações para implementar filmes educativos de forma atrativa e disponível para os pacientes e seus familiares individualmente.



Experiência do paciente: não se trata de fazer os pacientes felizes por causa da qualidade. Primeiro se trata de cuidado seguro, cuidado de alta qualidade e depois de satisfação.



Presidente e Fundador, Associação para a Experiência do Paciente



CISFA (Farmácia)



Descrição Geral

Um centro farmacêutico integral que fornece os requisitos farmacêuticos e de segurança para garantir uma farmacoterapia de alta qualidade e segura. Além de melhorar o manejo de medicamentos ao cuidar de todo o sistema de medicamentos desde a escolha, aquisição, armazenamento, preparo, fornecimento, distribuição e controle para garantir a administração correta.

Qual é o fundamento?



Os pacientes com neoplasias malignas hematológicas precisam de medicação complexa em longo prazo e com frequência apresentam comorbidades. Portanto, fornecer medicação eficaz (p. ex. evitar polifarmácia, posologia inadequada), minimização de erros (p. ex. transcrições) e rigorosa vigilância (p. ex. eventos adversos) é crítica. Garantir e assegurar o uso adequado de medicamentos para os pacientes depende de uma logística, aquisição e gestão eficazes. Esta iniciativa tem como objetivo abordar estes fatores e também minimizar o desperdício através de um manejo efetivo dos inventários de medicamentos.

Quais são as principais características da iniciativa?



A CISFA engloba as populações de Hidalgo, Morelos, Puebla, Tlaxcala e o Estado do México (área de cobertura do hospital). A CISFA funciona em turnos de 24 horas e manipula ~6000 receitas por semana.

Serviços incluídos (selecionados):

- Serviços farmacêuticos, como a confirmação da dose correta, a via de administração e as informações tanto para os pacientes quanto para os prestadores de atendimento médico.
Também assegura o uso racional dos fármacos pelo sistema de dose unitária, as auditorias de medicamentos internas e externas e a farmacovigilância.
- Gerenciamento do risco: controle de fármacos e interações medicamentosas, notificação de eventos adversos e farmacovigilância. Isso é avaliado com ferramentas proativas em todo o sistema de medicação.

É dada grande importância à segurança do medicamento, com um sistema de verificação tripla dos medicamentos na cadeia de expedição e corresponsabilidade dos trechos de controle administrativo. Também são realizadas auditorias regulares.

São mantidas relações próximas com os pacientes e os pacientes podem ligar para um número se tiverem perguntas (p. ex. se não entenderem a posologia).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Químicos farmacêuticos dedicados e equipe administrativa.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Estabelecer os processos para garantir uma maior integração da equipe de farmácia com a equipe de conduta médica. Isso já foi implantado e os farmacêuticos atuam como parte da EMD.

Qual é o efeito?



Melhor uso dos recursos (p. ex. dispensar medicamentos em doses unitárias).

Melhor segurança do paciente, melhor terapia e contribuição com relação à diminuição dos custos devido à redução nos dias de hospitalização.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Financiamento para instalações, tais como tecnologia, infraestrutura e equipe.

Implementação de processos para garantir uma comunicação eficaz entre os farmacêuticos e outros Profissionais de Saúde.



Suporte da assistência social especializada no atendimento de neoplasias hematológicas



Descrição Geral

Um processo de suporte integral para pacientes desde a chegada no hospital até a alta. Um assistente social especializado fornece informações e orientação sobre como ter acesso ao tratamento e atendimento adequados de forma oportuna.

Qual é o fundamento?



Os pacientes do HRAEI são financiados principalmente pelo sistema de saúde pública e muitos têm baixa renda. Isso pode ser agravado pelos baixos níveis de educação e situações de vida complexas. Portanto, fornecer um suporte adequado é importante para garantir o cumprimento dos programas de tratamento.

Quais são as principais características da iniciativa?



O assistente social é o primeiro a interagir com o paciente quando este chega no hospital. Ele fornece informações sobre o hospital ao paciente e orientação sobre o atendimento. Também descrevem toda a documentação que será exigida (isso também está disponível on-line para que o paciente possa acessar em casa). É feita uma avaliação socioeconômica (p. ex. estrutura familiar, redes familiares, quantidade de dependentes, condições sanitárias, como vasos sanitários e lavatórios na casa).

As opções de suporte adicional são exploradas quando necessário e isso pode ser para moradias locais/ mais adequadas para pacientes com neoplasias hematológicas durante todo o tratamento. O hospital tem um banco de dados de casas administradas por organizações religiosas ou instituições benéficas às quais é possível ter acesso; e os assistentes sociais preparam a documentação exigida para isso e dão prioridade aos pacientes conforme a necessidade.

As informações para o manejo do atendimento, (p. ex. a importância dos acompanhamentos, também é compartilhada com os pacientes).

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Equipe estabelecida para gerenciar todos os aspectos do acesso à assistência social.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Configuração de processos específicos e participação de uma equipe capacitada para garantir o suporte ao paciente durante todo o processo. Isso é abordado ao construir relações pessoais desde o início.

Qual é o efeito?



Os assistentes sociais podem desenvolver relações pessoais com os pacientes, compreendendo as situações e necessidades únicas. Isso é particularmente certo no caso das pacientes da clínica CREHER, já que muitas vezes os pacientes dependem em grande parte do hospital e precisam de suporte adicional (p. ex. para a família).

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Disponibilidade e capacitação de assistentes sociais para oferecer atendimento. Criação de informações para os pacientes.



Hospital Ángeles Lomas

Departamento de Hematología

Cidade do México, México

—

KPMG, Novembro de 2017





Uma equipe multidisciplinar oferece atendimento rápido e integral a pacientes com neoplasias hematológicas

Principais descobertas do centro



Colaboração entre hematologia e medicina interna

- As equipes de hematologia e medicina interna trabalham estreitamente para garantir que os pacientes tenham acesso completo ao atendimento especializado e que qualquer complicação seja controlada de forma oportuna.

Relação com os pacientes

- Os médicos formam uma estreita relação com os pacientes enquanto permanecem com o paciente durante o processo de tratamento. Esta relação ajuda a criar confiança entre o paciente, sua família e os médicos e proporciona uma plataforma para compartilhar informações sobre a condição e os planos de tratamento.

Acesso a medicamentos

- Foram implementados vários programas para garantir um acesso rápido aos medicamentos, p. ex. estudos clínicos (tanto para pacientes do Hospital Ángeles Lomas como para aqueles que estão fora, através de programas de detecção realizados nos hospitais regionais), e são processados com COFEPRIS para ter acesso a medicamentos ainda não aprovados no México (mas que foram aprovados pelo FDA).

Terapia médica familiar para suporte psicológico

- É oferecido aos pacientes e suas famílias um programa integral de suporte psicológico que garante o bem-estar emocional e espiritual durante a jornada do paciente.

Principais desafios enfrentado ao prestar cuidado das NMH



Desafios no acesso a um atendimento de boa qualidade

- As instituições particulares como o Hospital Ángeles Lomas são muito caras e, portanto, limitam o acesso à população geral mexicana. Embora exista a cobertura universal por meio do Seguro Popular, isso não cobre todas as doenças (p. ex. em neoplasias hematológicas), o que obriga os pacientes a pagarem do próprio bolso, sendo que a maioria não pode pagar.

Limitações em especialistas capacitados, p. ex. enfermeiros

- Embora a equipe do Interlomas seja altamente especializada em hematologia, existe uma escassez geral de pessoal especializado, particularmente dentro da equipe de enfermagem. Isso pode ocorrer devido a variações nos programas regionais de capacitação que resultam em diferentes níveis de qualidade.

Atrasos no diagnóstico

- Os pacientes com neoplasias hematológicas muitas vezes chegam nos hospitais em etapas tardias, devido à falta de conhecimento e à falta de acesso a recursos de diagnóstico adequados. Estes pacientes muitas vezes apresentam múltiplas complicações, incluindo as comorbidades. Existe a necessidade de melhorar o conhecimento e o acesso, mas também proporcionar atendimento integral e paliativo para aqueles que são diagnosticados nas etapas finais da doença.



O Interlomas faz parte de um grupo grande e bem conhecido de hospitais privados

Unidade especializada em neoplasias hematológicas



Serviços: O Interlomas é um dos 25 centros que engloba o grupo Hospital Ángeles, um grupo de hospitais privados que oferece atendimento em todo o México. Possui um departamento de hematologia estabelecido e oferece atendimento durante toda a jornada de tratamento tanto para adultos quanto para crianças.

Colaborações:

- Vários laboratórios de patologia/diagnóstico;
- Orientação por vídeo - Vida Match.

Recursos: Tratamento de todas as neoplasias hematológicas tanto no contexto do atendimento hospitalar como ambulatorial. Está disponível o TMO.

Financiamento:

O hospital é completamente financiado através de seguros e pessoas privadas.

Ensino: O hospital tem ligações com a universidade local para capacitação e ensino e compartilha materiais de capacitação com outros centros em todo o país.

Hematologista(s):

4 hematologistas.

Os pacientes



Alcance geográfico: O centro tem uma cobertura nacional como centro de referência para as neoplasias hematológicas, que recebem pacientes encaminhados, assim como aqueles com suspeita de diagnóstico.

População de pacientes: Atendimento tanto para adultos como para crianças.

Características dos pacientes: Sua população de pacientes geralmente é socioeconomicamente privilegiada e, portanto, não é muito diversa.



Resumo

Existe um número muito alto de iniciativas especializadas para o atendimento do paciente



Jornada do paciente com neoplasias hematológicas

Café da manhã “Conheça os Especialistas”

- Os cafés da manhã são realizados pelos médicos dentro do departamento para proporcionar uma plataforma para que o público aprenda e pergunte sobre a doença.

Programas de ensino internos e externos

- Vários programas de ensino estão disponíveis através de múltiplas plataformas para médicos e enfermeiros, p. ex. congresso nacional semestral sobre tratamento e medicina, seminários na web com 10 unidades de cuidados intensivos para debater sobre os principais desafios.

Não específicas do processo

Programas de orientação do paciente e seus familiares

- Programas educativos distribuídos por meio de folhetos, vídeos em PC.

Rede e processo para capacidades de patologia de laboratórios especializados

- Foram estabelecidos relações e processos com laboratórios particulares para obter acesso a tecnologias e experiência especializadas, p. ex. hemato-patologista.

Programa de Terapia Familiar Médica

- A equipe capacitada de especialistas trabalha com pacientes e familiares para proporcionar atendimento integral durante o processo do paciente.

Acesso a medicamentos através de estudos clínicos

- Processo estabelecido para a identificação de pacientes elegíveis de hospitais públicos para estudos clínicos internos, o que permite um maior acesso aos medicamentos.

Intervenção rápida da UCI e do controle de qualidade

- Processo para priorizar os pacientes que precisam de atendimento crítico e um sistema de métricas para rastrear e monitorar os resultados.

Relação com COFEPRI

- Acesso a medicamentos muito novos (p. ex. recentemente aprovado pelo FDA) através de um processo rápido. Em um período de 24-48 horas é recebida a decisão sobre a disponibilidade de medicamentos.

Equipe de suporte administrativo

- Equipe de suporte administrativo para ajudar os pacientes com determinadas tarefas, p. ex. acesso a medicamentos através de relações de influência com companhias farmacêuticas.



Texto azul = Estudo de casos disponível



Transplante de medula óssea

Contribuição com os prontuários

- São realizadas contribuições regulares aos prontuários em um esforço para rastrear e melhorar os resultados, p. ex. CIBMTR.

Orientação para controle de infecções

- É fornecida orientação aos pacientes (na forma de sessões individuais, folhetos) para minimizar o risco de infecções no ambiente familiar.



Monitoramento ou acompanhamento¹



Cuidados paliativos

Clínica diurna e centro do paciente ambulatorial

- Área combinada que proporciona quimioterapia para pacientes ambulatoriais e outros serviços (p. ex. transfusões, antibióticos IV) o que garante um acesso rápido e a conveniência do paciente.

Medicina para a dor baseada na comunidade

- O tratamento é administrado em casa aos pacientes em casa que não podem viajar.

Cuidados paliativos integrais

- O programa de cuidados paliativos (incluindo o manejo da dor) é fornecido aos pacientes em casa ou no hospital. Este programa muitas vezes é financiado pelos próprios pacientes.



Resumo

O centro conta com uma equipe grande e especializada que implementa o atendimento conforme as boas práticas

Principais descobertas da equipe de atendimento a NMH:



- Manejo multidisciplinar do paciente, com uma equipe regular que envolve hematologistas, enfermeiros, farmacêuticos, infectologistas, psicólogos, nutricionistas e equipes de medicina interna.
- A equipe de resposta rápida da UCI está disponível para ajudar a avaliar a gravidade dos pacientes e oferecer cuidados intensivos ao paciente onde eles estiverem.
- Os psicólogos estão disponíveis durante o processo do paciente, tanto para o paciente como para sua família. São especializados em terapia familiar médica, por isso o Hospital Ángeles Lomas é o único centro do país que o tem disponível.
- Equipe de enfermagem especializada, como pelo menos um diploma com especialização em hemato-oncologia.
- O suporte psicológico está disponível para toda a equipe de atendimento, p. ex. trabalhar com os médicos para melhorar a compreensão do estado mental do paciente, programas para dar suporte aos próprios médicos, como a capacitação *Mindfulness* (Atendimento pleno).
- Os médicos mantêm uma boa comunicação com os pacientes durante o processo do paciente, educando os pacientes sobre suas doenças e ajudando a criar confiança entre eles.
- O atendimento de acompanhamento de pacientes na comunidade pode ser fornecido pela equipe de medicina da dor.

Governança e processos



Reuniões em equipe:

Reuniões em equipe multidisciplinar todas as semanas, embora se incentive os médicos a se reunirem sempre que for necessário.

Expedientes de pacientes:

Os registros de pacientes são armazenados eletronicamente dentro do Hospital Ángeles Lomas.

Farmácia:

Farmácia local.



Como é possível melhorar o atendimento às Neoplasias Malignas Hematológicas?

O que segue para o centro?



Aumentar as capacidades de diagnóstico locais

Ter tecnologias melhoradas (p. ex. citometria de fluxo e imunohistoquímica) internas ajudará a melhorar as capacidades de diagnóstico ao reduzir os tempos de espera de mais de uma semana para alguns dias, o que permite um acesso mais rápido ao atendimento para pacientes com NMH.

Maior uso de dados para análise

As equipes dentro do Hospital Ángeles Lomas (p. ex. a UCI) têm grandes conjuntos de dados que foram recompilados e a qualidade verificada. As equipes agora estão planejando uma análise detalhada destes dados para a identificação de áreas essenciais para melhorar o desempenho e a publicação de fontes indexadas.

Qual conselho seria possível dar aos centros menos especializados?



Criar redes para a experiência

Certifique-se de que existam redes de especialistas e capacidades disponíveis para proporcionar serviços que não estão disponíveis internamente, p. ex. diagnóstico, uma vez que isso permitirá que até os centros menores ofereçam uma maior qualidade de atendimento aos pacientes.

Garantir um maior acesso aos medicamentos mediante a procura por estudos clínicos

A participação em estudos clínicos garante o acesso aos últimos medicamentos e paradigmas de tratamento e proporciona meios para tratar os pacientes que de outra forma não poderiam pagar por um atendimento de qualidade semelhante. Se as capacidades para executar estudos clínicos não estiverem disponíveis internamente, os centros devem procurar ativamente relações com instituições especializadas e garantir que os pacientes elegíveis sejam considerados para participar.

Criar um ambiente de colaboração

Fornecer à equipe de neoplasia maligna hematológica o suporte necessário para colaborar amplamente em todo o hospital, p. ex. UCI, Sala de Emergências, o que permitirá prestar um atendimento mais integral e holístico aos pacientes.



Estudos de caso



Estudo de casos



Café da manhã “Conheça os especialistas”



Descrição Geral

Encontros mensais onde se oferece a oportunidade ao público de participar da conversa sobre um tema específico e se reunir com médicos e enfermeiros para as conversas informais.

Qual é o fundamento?



É necessário melhorar o conhecimento das doenças médicas, inclusive a neoplasia hematológica, dentro da população em geral, entretanto, existem canais limitados disponíveis para isso. Os encontros de café da manhã “Conheça os especialistas” foram instituídas para abordar esta questão e proporcionam um ambiente informal para a orientação e o debate das doenças, o que ajudará a criar consciência sobre a doença em si e o tratamento necessário.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os cafés da manhã mensais ocorrem no hospital, cobrindo uma variedade de áreas de doenças que incluem neoplasias hematológicas. Estão abertos ao público e são gratuitos.

Os cafés da manhã são anunciados no boletim Interlomas ou por e-mail conforme a especialidade dos médicos. Estes cafés da manhã são abertos a qualquer pessoa dentro do público, porém o público muitas vezes é predominantemente de pacientes antigos e atuais e seus familiares.

A sessão geralmente tem duração de aproximadamente duas horas e começa com uma apresentação dos médicos sobre um tema que se concentra em uma necessidade específica ou um desenvolvimento recente na área da doença. Depois, há uma conversa aberta, onde a audiência pode fazer perguntas aos médicos e enfermeiros que realizam a sessão. Algumas vezes, as sessões são apoiadas por materiais educativos e folhetos.

Os comentários sobre a sessão são recompilados e comparados e são usados para adaptá-los após as sessões de café da manhã. É totalmente financiado pelo hospital e é de participação livre.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Tempo dos médicos e da equipe de enfermagem; fundos para a logística (p. ex. sede/cafê da manhã).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Aumentar o conhecimento sobre estes eventos dentro da comunidade em geral, além daqueles que não são apresentados nos boletins.

Certificar-se de que os temas de apresentação sejam de interesse.

Qual é o efeito?



- Maior educação sobre neoplasias hematológicas no público.
- Maior consciência no hospital de pacientes, familiares e a comunidade relacionada sobre a área da doença.
- Os pacientes e a família podem lidar melhor com seu tratamento e a doença uma vez que estão bem orientados sobre o tema.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



- Financiamento para a logística.
- Disponibilidade de pessoal e assegurar a comunidade interessada.



Até o momento, tivemos um grande interesse da comunidade nestas sessões.



Diretor, Hospital Ángeles Lomas



Intervenções rápidas e controle de qualidade da Unidade de Cuidados Intensivos (UCI)



Descrição Geral

A equipe da UCI estabeleceu uma série de protocolos para a identificação precoce e o manejo de pacientes críticos. Há várias medidas de acompanhamento regular e monitoradas para medir o desempenho e a qualidade do atendimento prestado aos pacientes.

Qual é o fundamento?



Os pacientes com neoplasias hematológicas, particularmente aqueles que foram submetidos à transplantes de medula óssea, podem precisar de cuidados intensivos. Muitas vezes, estes pacientes entram na UCI em etapas críticas e tardias e os processos que permitem uma rápida identificação e resposta a pacientes criticamente doentes podem melhorar os resultados. É possível manter um alto nível de controle de qualidade mediante o monitoramento regular das medidas acordadas.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os pacientes com neoplasias hematológicas muitas vezes sofrem de condições críticas, p. ex. insuficiência respiratória, sepse, que precisam de intervenções rápidas muitas vezes dentro da UCI. A equipe da Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Ángeles Lomas instituiu uma série de processos estabelecidos para a identificação e o controle rápidos dos resultados dos pacientes:

- Códigos de resposta rápida: a equipe da unidade de cuidados intensivos tem trabalhado estreitamente com médicos e enfermeiros para estabelecer um sistema de códigos que identifique os pacientes críticos. Isto permite aos médicos/enfermeiros da UCI dar prioridade os pacientes e é possível oferecer tratamento nas salas se os pacientes estiverem muito doentes para serem transportados à UCI.
- Uso das medidas de desempenho: a equipe desenvolveu uma série de medidas para avaliar o desempenho, utilizando várias pautas (p. ex. índice de UCI da Sociedade de Medicina de Cuidados Críticos) que incluem as diretrizes hemodinâmicas europeias para os pacientes com hemato-patologia. Isso possibilitou à equipe avaliar sua prática em relação a outros países, as medições nacionais e medir o desempenho em comparação com os padrões. Os dados também são compartilhados com outros 4 hospitais na Cidade do México e este banco de dados encontra-se atualmente em análise para sua publicação.

265 | Melhora do manejo das neoplasias malignas hematológicas

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Equipe de UCI e administrador de dados (podem ser residentes).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Capacidade suficiente (p. ex. membros da equipe, tempo designado ou assegurado) dos membros da UCI. Comunicação e capacitação para garantir que os médicos utilizem os códigos relevantes nos momentos corretos.

Chegar a um acordo sobre os resultados e garantir a mentalidade correta para a recompilação regular e a documentação dos dados.

Qual é o efeito?



- Menor carga na UCI se os pacientes forem identificados precocemente.
- Melhora dos resultados dos pacientes.
- Capacidade de medir o desempenho em comparação com os padrões e implementar melhorias.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



- Pessoal (p. ex. médicos e enfermeiros especialistas na UCI).
- Infraestrutura (p. ex. sistemas de gerenciamento de dados).



Estamos muito orgulhosos da qualidade do atendimento que oferecemos. Temos taxas de mortalidade muito baixas dentro da UCI.



Especialista em UCI



Acesso a medicamentos por meio de estudos clínicos



Descrição Geral

O processo de identificação e seleção de pacientes elegíveis da população em geral em estudos clínicos garante um acesso maior a aqueles que de outro modo não poderiam bancar novos tratamentos médicos, bem como também assegura o número necessário de pacientes para a recompilação e análise dos dados.

Qual é o fundamento?



O acesso aos medicamentos é um desafio importante no México, principalmente impulsionado pelas variações na cobertura de saúde em toda a população. Embora os estudos clínicos muitas vezes sejam uma forma efetiva de garantir que os pacientes possam receber tratamentos inovadores, a necessidade de recursos, processos e infraestrutura fazem com que não seja uma opção para muitos centros. Os médicos do Hospital Ángeles Lomas realizam programas que identificam os pacientes elegíveis de hospitais públicos de todo o México para estudos de neoplasias hematológicas.

Quais são as principais características da iniciativa?



Há uma série de características que possibilitam ao Hospital Ángeles Lomas abastecer de forma efetiva a população de pacientes e realizar estudos clínicos :

- **Programas de seleção de hospitais públicos:** os médicos especialistas em neoplasias malignas hematológicas do Hospital Ángeles Lomas investem tempo em visitar hospitais públicos, apresentam protocolos abertos de estudos clínicos e garantem que os médicos locais possam identificar pacientes em potencial para encaminhamento.
- **Campanhas de conscientização:** o hospital realiza campanhas de conscientização multicanal para elevar o perfil dos estudos clínicos abertos, garantindo que os pacientes estejam atualizados. Isso pode incluir publicidade por meio de web sites, boletins, redes e redes sociais (p. ex. Facebook).
- **Tempo assegurado para os estudos clínicos:** os membros da equipe de neoplasias hematológicas podem dedicar tempo para a criação e realização de estudos, p. ex. o enfermeiro e o médico têm 2-4 horas por dia designadas para realizar pesquisas.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Membros da equipe dedicados e capacitados.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir a capacitação e o suporte suficientes para os médicos locais a fim de garantir uma identificação rápida e precisa do paciente.

Qual é o efeito?



- Maior acesso dos pacientes a novos medicamentos.
- Acesso à população de pacientes necessária para o hospital patrocinador/centro de estudos clínicos.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



- Pessoal (p. ex. coordenadores de estudos clínicos, Administradores de dados).
- Infraestrutura (p. ex. sistemas de gerenciamento de dados).



Isso nos dá a oportunidade de assegurar que tantos pacientes quanto seja possível tenham acesso a medicamentos que ainda não estão disponíveis no México.



Enfermeira de hemato-oncologia



Medicina para a dor baseada na comunidade



Descrição Geral

Os especialistas em medicina da dor e os enfermeiros visitam os pacientes em suas casas para poder tratar a dor de forma eficaz. Isso inclui todos os elementos de tratamento ao longo do processo do paciente desde o diagnóstico até os cuidados paliativos.

Qual é o fundamento?



Os pacientes muitas vezes possuem mobilidade limitada durante o tratamento, isso pode ser decorrente de uma série de razões desde os sintomas, prevenção de infecções e os fatores de comorbidade. Além disso, muitas vezes há a necessidade de viajar longas distâncias para receber atendimento adequado no Hospital Ángeles Lomas.

Poder oferecer atendimento adequado dentro de casa significa que os pacientes podem permanecer em seu ambiente e não ter de viajar grandes distâncias para receber este tipo de atendimento.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os pacientes devem ser classificados como imóveis para receber este atendimento, isso com frequência se encontra dentro da etapa de cuidados paliativos do tratamento.

Os especialistas em dor e os enfermeiros oferecem atendimento de medicamentos para a dor desde a nutrição e o conforto até os medicamentos IV e SC. A primeira visita é longa, uma vez que a equipe deseja conhecer o paciente e sua doença, em qual tratamento se encontra e seus sintomas. De modo geral, as visitas ocorrem uma vez por semana. Entretanto, se os sintomas são mais graves, as visitas são mais frequentes. Isso é avaliado paciente por paciente.

Se existirem outras comorbidades, outros especialistas da equipe de atendimento podem se associar à equipe de manejo da dor nas visitas domiciliares.

Dependendo da preferência do paciente, os especialistas em dor ensinarão a família a participar dos cuidados, como administrar medicamentos IV/SC. Estabelecem um cronograma claro sobre como/quando administrar os medicamentos. Os especialistas em medicina da dor ficam próximos da família para que, em caso de dúvidas ou perguntas, possam se comunicar com a unidade quando for necessário. Os pacientes e seus familiares recebem um número privado para ligar para o especialista em dor em caso de emergência.

267 | Melhora do manejo das neoplasias malignas hematológicas

Posteriormente um especialista é enviado para a casa e o paciente é avaliado. Se for algo grave, são levados ao hospital para receber atendimento.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Especialista no manejo da dor, equipe de enfermagem de suporte, recursos para visitas domiciliares (p. ex. transporte, tempo fora do hospital).

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



A acessibilidade é uma preocupação, uma vez que frequentemente a dor ou os cuidados paliativos não são cobertos pelos planos de saúde, o que obriga os pacientes a pagarem do próprio bolso. Os pacientes com condições complexas ou "comorbidades" podem precisar de suporte adicional, p. ex. outros especialistas ou visitas e suporte mais frequente.

Qual é o efeito?



- Os pacientes podem permanecer em casa para receber cuidados de suporte ou cuidados paliativos, em vez de viajar longas distâncias.
- A satisfação do paciente é maior, uma vez que se sentem cuidados em casa pela família.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



- Ter um número adequado de médicos para sair do hospital e oferecer atendimento.
- Ter os recursos de transporte.



Você está aqui para ser um suporte para o paciente. Assim, temos que escutá-los.



Especialista em medicina da dor



Terapia Médica Familiar



Descrição Geral

O Hospital Ángeles Lomas oferece um programa especializado de Terapia Médica Familiar que tem como objetivo oferecer um suporte integral, integrado e profissional aos pacientes e suas famílias.

Qual é o fundamento?



O suporte para garantir o bem-estar mental dos pacientes é fundamental para melhorar a motivação, a aderência e, em último caso, os resultados do tratamento. O diagnóstico de uma condição como uma neoplasia maligna hematológica pode provocar negação, raiva ou outros estados emocionais que precisam de um tratamento cuidadoso. Uma intervenção mais precoce e uma estreita colaboração com os pacientes e os médicos é importante para garantir que se ofereça o atendimento adequado.

Quais são as principais características da iniciativa?



A equipe de psicólogos trabalha diretamente com os pacientes (não é necessário que os médicos solicitem informações), mas também como parte de uma EMD para garantir o atendimento integral do paciente.

Desenvolve-se uma profunda compreensão do paciente e da família, que inclui genealogia, sistemas de crenças do paciente, antecedentes socioeconômicos, etc. a equipe atua como um ponte entre o paciente/a família e o médico e geralmente está presente no período intermediário quando estão esperando consultar um médico. Um elemento essencial é garantir que os pacientes entendam como falar com os médicos, quais perguntas fazer, etc., melhorando sua autonomia.

A equipe desempenha vários papéis essenciais:

- Trabalhar diretamente com pacientes, p. ex. quando um paciente entra (ou seja, em uma ambulância no Pronto-Socorro) que passou por uma experiência traumática ou pode precisar de suporte psicológico, a equipe é contatada para atender o paciente diretamente.
- Participação na Equipe multidisciplinar (EMD): a equipe avalia diariamente os pacientes com neoplasias hematológicas e certifica-se de que a equipe médica esteja atualizada sobre qualquer informação relevante, p. ex. situação familiar.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Equipe capacitada em fornecer Terapia Médica Familiar.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O paciente e seus familiares podem estar relutantes a participar, por várias razões, p. ex. negação da condição. Também podem estar muito aborrecidos e agressivos e, portanto, oferecer suporte no momento adequado é essencial para garantir a aderência do tratamento e do atendimento.

Qual é o efeito?



- Melhores resultados para os pacientes que recebem suporte mental e emocional em todo o processo de cuidado.
- As famílias se sentem apoiadas para ajudar no atendimento do tratamento dos membros da família.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



- Capacitação para médicos.



Precisamos entender a situação médica do paciente para poder oferecer o atendimento adequado para ele e sua família.



Líder de Terapia Médica Familiar



Hospital Maciel

Departamento de Hematologia

Montevidéu, Uruguai

—

KPMG, Junho de 2017





Resumo

O departamento de hematologia encontra-se em um grande hospital público de terceiro nível

Principais descobertas do centro



Clínicas divididas por indicações principais de neoplasias hematológicas

- Cinco clínicas gerais estão disponíveis e estão sob a responsabilidade de cinco hematologistas sênior. Elas se dividem por indicação: MM, LMC, LLC, Linfomas, APL. Isso permite o gerenciamento da qualidade, a especialização do pessoal, um melhor conhecimento do protocolo e a aderência. Há três clínicas de transplante específicas: duas se concentram nos controles posteriores ao transplante e nos serviços de acompanhamento, a terceira se concentra no primeiro contato com o programa, o serviço de transplante de medula óssea (TMO) (levando em consideração o diagnóstico, os critérios para o transplante, a oportunidade para transplante) e com o centro.

Laboratórios de diagnóstico e prognóstico locais que trabalham nas proximidades

- Em casos de doença aguda, quando o paciente tem um tempo limitado, o tempo até o diagnóstico e, consequentemente, o tempo de tratamento devem ser minimizados para garantir o melhor resultado para o paciente. O ambiente colaborativo e a proximidade física dos laboratórios de diagnóstico e prognóstico significa que os resultados podem ser obtidos dentro de 24 horas. É possível ter acesso aos resultados dos exames de sangue no mesmo dia. Tudo isso garante que os pacientes possam ser examinados na clínica no contexto de um tratamento completo.

Programa integral de doadores de medula óssea

- O Hospital Maciel oferece TMO autólogo, além de TMO alogênico, que utiliza material de medula óssea relacionado e não relacionado (obtido através do registro internacional de medula óssea). Além disso, o centro iniciou um programa de TMO haploidêntico, que proporciona acesso ao TMO para aqueles que de outro modo não poderiam, devido à falta de um doador adequado. Ademais, isso reduz a dependência dos bancos de medula óssea não relacionados que são caros e estão associados a um atraso significativo na obtenção do material de transplante..

Principais desafios ao prestar atendimento a neoplasias hematológicas



Limitações no financiamento

- Existem restrições do financiamento no processo do paciente; no entanto, isso é particularmente um problema para aqueles com pior prognóstico (p. ex. d17p na LLC) uma vez que eles não têm acesso aos tratamentos sistêmicos necessários. Há necessidade de um maior compromisso com os responsáveis da política de saúde para garantir o reembolso e o acesso por meio de estudos clínicos.

Atrasos no diagnóstico

- Atualmente, o diagnóstico do linfoma demora aproximadamente dois meses e é realizado principalmente no atendimento secundário; os centros de referência estão recebendo pacientes em estádios avançados da doença. Os pacientes eventualmente terão uma recidiva, mas não têm o conhecimento per o para identificar os sintomas.

Programas em nível nacional sobre qualidade

- A qualidade do atendimento médico oferecido pode variar significativamente entre hospitais financiados com fundos públicos. São necessários programas de cima a baixo para melhorar a qualidade sistematicamente.



O departamento de hematologia encontra-se em um grande hospital público de terceiro nível (cont.)

Unidade especializada em neoplasias hematológicas



Serviços:	Estabelecimento hospitalar público com acesso a todos os departamentos do hospital conforme necessário (p. ex. cardiologia, neurologia, cuidados intensivos, etc.). Atendimento hospitalar e ambulatorial de pacientes adultos (a partir dos 15 anos) com neoplasias hematológicas avançadas ou recidivantes. Unidade especializada de transplante de medula óssea (TMO).	Colaborações:	<ul style="list-style-type: none">— Fundación Porsaleu (residência de pacientes patrocinada).— Instituto Pasteur (centro de pesquisa translacional).
Recursos:	Dois edifícios conectados por uma ponte de contato. As instalações de neoplasia hematológica incluem unidade médica, Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), unidade de TMO, laboratórios de diagnóstico, laboratórios centrais.	Financiamento:	O Hospital Maciel é um hospital financiado com fundos públicos, por meio do sistema ASSE (Administração dos Serviços Nacionais de Saúde Pública).
Ensino:	Hospital de ensino que oferece várias vagas de residentes em hematologia.	Hematologista(s):	Cinco coordenadores de hematologistas e cinco hematologistas. Três residentes de hematologia.

Os pacientes



Alcance geográfico:	O centro tem cobertura nacional como centro de referência para neoplasias hematológicas, recebe pacientes encaminhados e diagnosticados em hospitais gerais.
População de pacientes:	Pacientes adultos de todo o Uruguai. Os pacientes públicos são 50% da área rural / 50% de Montevidéu. São recebido pacientes públicos de todo o país. Os pacientes encaminhados para transplante são 50% do sistema de atendimento privado e 50% do atendimento público.
Número de pacientes:	~30 novos pacientes admitidos no serviço por ano para transplante de células-tronco. 10-15 pacientes tratados como pacientes hospitalizados por mês. 45-50 pacientes tratados como pacientes ambulatoriais por semana. 120-150 pacientes ativos. 1.050 sessões de quimioterapia realizadas por ano.
Características dos pacientes:	A população de pacientes no Uruguai é geneticamente mais semelhante à ascendência europeia/caucasiana, em contraste com a população indígena.



Existe um número muito alto de iniciativas especializadas para a assistência ao paciente



Jornada do paciente com neoplasias hematológicas

Não específico do processo

Programas educativos para profissionais de saúde (HCP) no Uruguai e na América Latina

- São oferecidos vários programas de ensino especificamente em especialidades focadas em neoplasias hematológicas a estudantes de medicina e médicos jovens. Concentrar-se nos países de baixa renda (p. ex. Bolívia, Peru, Paraguai), para melhorar a prestação de cuidados nestas regiões/países.

Análise rápida de amostras de pacientes quando for necessário

- Todos os laboratórios de diagnóstico trabalham estreitamente e consultam regularmente sobre o diagnóstico do paciente.
- Os resultados podem ser processados em 24 horas.

Grupo de trabalho em LLC

- Uma colaboração existente com centros no Brasil e Argentina, para aumentar as capacidades de pesquisa biológica em LLC.

Centro de pesquisa clínica

- Planos para introduzir a equipe de estudos clínicos (p. ex. administrador de dados), e estabelecimento e realização de estudo iniciados pelo investigador (IIT), para obter acesso futuro a estudos clínicos patrocinados pela indústria farmacêutica.

Intervenção mais precoce pela UCI

- Uma iniciativa para envolver a UCI de forma mais precoce na doença, melhorando os resultados do paciente.

Coleta de feedback dos pacientes

- O feedback é coletado ativamente, revisado e discutido, envolvendo toda a equipe de atendimento de neoplasias hematológicas.

CIBMTR

- Os resultados são enviados ativamente para o registro CIBMTR e são avaliados em relação às medianas globais.

Fundación Porsaleu– Residência para pacientes e familiares

- As residências são oferecidas próximo do hospital para pacientes e um membro da família, sempre que houver necessidade.

Fórum da EMD

- Reuniões formais da EMD para discutir o diagnóstico e o manejo de casos difíceis.



Texto em azul = Estudo de casos disponível



Transplante de medula óssea



Monitoramento e acompanhamento



Cuidados paliativos

Programa integral de TMO

- Todos os TMO alogênicos relacionados e não relacionados e haploidênticos estão disponíveis.
- A ordem de prioridade para o transplante alogênico é:
 1. Familiar direto;
 2. Doadores não relacionados por meio de um registro internacional;
 3. Não coincidente (haploidêntico) dos doadores intrafamiliares.

Hematomóvel – serviço de visita domiciliar

- São oferecidas visitas domiciliares para pacientes com mobilidade restrita

Envolvimento de pacientes/familiares

- São realizadas reuniões formais com os pacientes para garantir que estejam plenamente informados sobre todos os aspectos de seu tratamento e acompanhamento.

Programa de qualidade

- Foi implementando um programa de controle de qualidade para otimizar o uso do tempo e dos recursos.

Equipe de especialistas em cuidados paliativos local

- Uma relação de colaboração entre os cuidados paliativos e a equipe de hematologia, o que permite aos pacientes manter o enfermeiro de hematologia e o médico durante todo o processo de cuidados paliativos.
- A equipe de cuidados paliativos inclui a função de controle da dor.

Capacitação na América Latina

- Foi instituído um programa de intercâmbio ativo com centros regionais.
- Comunicação mensal com o Hospital Materno Infantil de La Paz, Bolívia para ajudar a melhorar o serviço de TMO.



Resumo

O centro de diferentes EMD que se especializam em diversas patologias hematológicas malignas

Principais descobertas da equipe de atendimento em NMH:



- Manejo multidisciplinar de pacientes com equipe regular, que inclui hematologistas, enfermeiros, farmacêuticos, infectologistas, psicólogos.
- Equipe de diagnóstico altamente colaborativa que trabalha em estreita proximidade (p. ex. citogenética, citometria de fluxo, citomorfologia, etc.).
- A equipe de cuidados intensivos e a equipe de cuidados paliativos se unem à equipe de hematologia quando é necessário no processo do paciente, o que garante a continuidade do atendimento.
- Toda a equipe que presta atendimento a neoplasias hematológicas está envolvida em receber *feedback* dos pacientes e em determinar as respostas apropriadas para melhorar a experiência do paciente.
- Há quatro coordenadores médicos designados a uma unidade específica (ou seja, unidade para pacientes hospitalizados, unidade para pacientes ambulatoriais, interconsulta e unidade de transplante de medula óssea), que gerenciam toda a logística e a administração associadas à função normal.
- A unidade de microbiologia e virologia se associa ao centro de pacientes ambulatoriais, com a finalidade de fornecer testes rápidos das amostras, reduzindo a carga de pacientes e da unidade de pacientes ambulatoriais.

Governança e processos



Reuniões em equipe:

Reunião diária da EMD para discutir os casos em andamento e a reunião específica da EMD “de casos difíceis” com a equipe científica. Reunião semanal de administração da equipe do programa SCT.

Prontuários dos pacientes:

Os expedientes dos pacientes se encontram atualmente em formato impresso e em formato eletrônico.

Farmácia:

A rastreabilidade da medicação é essencial e garante uma perda mínima.



Como é possível melhorar o atendimento a uma neoplasia hematológica?

O que segue para o centro?



Melhores instalações ambulatoriais

A clínica ambulatorial atual é muito pequena para a demanda (seis poltronas e um leito), o que limita o número de pacientes que podem ser tratados/atendidos por dia. Os planos são ampliar a clínica para pacientes ambulatoriais.

Melhorar as instalações de diagnóstico internas

Atualmente, o Hospital Maciel depende de um fornecedor externo de testes de biologia molecular que dá suporte ao diagnóstico/prognóstico. Existem planos para construir internamente um serviço de biologia molecular para melhorar as capacidades e reduzir o tempo de diagnóstico.

Modelo de melhoria da qualidade (e acreditação FACT-JACIE)

Esta sendo desenvolvido um modelo de qualidade em sintonia com a Instituição Nacional para a Qualidade (almejando a acreditação Gold este ano).

Expansão da visita domiciliar e serviços de tratamento

Esta atividade reduz a carga de pacientes, a carga na clínica para pacientes ambulatoriais e economiza em gastos hospitalares de transporte.

Qual conselho seria possível dar aos centros menos especializados?



Governança e processos Os centros deveriam recuar em suas operações cotidianas para avaliar criticamente seus processos de governança estabelecidos e trabalhar para desenvolver um modelo de qualidade que funcione em seu próprio contexto. Além disso, os representantes do centro podem interagir com instituições/agências de qualidade para garantir que a qualidade de seu atendimento seja avaliada de forma eficaz. Assim eles serão expostos a iniciativas de qualidade em uma ampla gama de setores (não apenas de saúde), o que permitirá que se beneficiem de aprendizagens intersetoriais à medida que desenvolvem seu próprio modelos de qualidade.

Infraestrutura de diagnóstico da EMD

É essencial que existam linhas de comunicação satisfatórias entre os médicos e os membros da equipe de diagnóstico (p. ex. citogenética, citomorfologia, citometria de fluxo). Isso garante que os médicos compreendam as exigências para estes processos, reduzindo o tempo até o diagnóstico (p. ex. por causa de coleta e armazenamento incorretos da amostra) e podem gerenciar melhor o trabalho de diagnóstico e prognóstico.



Estudos de caso



Grupo de trabalho de LLC



Descrição Geral

Tem como objetivo desenvolver uma melhor compreensão e aumentar as capacidades de pesquisa biológica para a leucemia linfocítica crônica (LLC) mediante a instituição de um grupo de trabalho no Uruguai, Argentina e Brasil..

Qual é o fundamento?



Inicialmente, o grupo de trabalho é instituído com o objetivo de melhorar o manejo clínico dos pacientes em toda a região desenvolvendo e delineando uma gama de indicadores de prognóstico úteis para os pacientes com leucemia linfocítica crônica. Principalmente, se os indicadores investigados são aqueles presentes em pacientes com deleção 17p e aqueles relacionados à mutação de p53.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os participantes no grupo são provenientes de uma série de centros no Uruguai, Argentina e Brasil, todos com o objetivo coletivo de desenvolver capacidades biológicas e protocolos dentro da região para pacientes com LLC.

O grupo se reúne regularmente para formular estratégias para desenvolver esta iniciativa. Até o momento, foram realizadas três reuniões, a terceira programada em Buenos Aires para Agosto de 2018.

Este grupo de trabalho é patrocinado pela indústria farmacêutica.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Não há necessidade de recursos adicionais; boas relações com hemato-oncologistas nos principais centros na região.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Integrar mais países neste grupo de cooperação latino-americana.

Gerar uma plataforma de biologia clínica de interface que integre especialistas e peritos de ambos os perfis que refletem uma pesquisa translacional real.

Qual é o efeito?



A instituição deste grupo de trabalho serve para oferecer três fatores essenciais que beneficiam os pacientes com leucemia linfocítica crônica:

1. Melhora da comunicação e da colaboração entre as regiões com relação ao atendimento e tratamento das neoplasias hematológicas.
2. Uma melhor compreensão dos fatores biológicos que determinam o prognóstico e o tratamento de um paciente com LLC.
3. Um fórum de colaboração para estabelecer estudos iniciados por investigadores entre centros, compartilhando os recursos e as exigências de financiamento e gerando experiência no processo de estudo clínico.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Construir os vínculos entre os centros para dar suporte à iniciativa.



Estudo de casos

Centro de Pesquisa Clínica



Descrição Geral

Tem como objetivo desenvolver uma infraestrutura adequada de estudos clínicos e adquirir experiência em estudos clínicos através do início e realização de estudos iniciados por investigadores (IIT). Isso permitirá que o Hospital Maciel eventualmente participe de estudos patrocinados pela indústria, permitindo o acesso dos pacientes a medicamentos inovadores que atualmente não são reembolsado através da *Administración del Servicio de Salud del Estado* [Administração do Serviço de Saúde do Estado] (ASSE).

Qual é o fundamento?



No Uruguai, as novas terapias dirigidas não estão aprovadas em todos os segmentos e indicações dos pacientes. Dois métodos mediante os quais é possível conseguir o acesso incluem o uso compassivo e os estudos clínicos patrocinados pela indústria farmacêutica. No entanto, os centros sem experiência ou infraestrutura de estudos são considerados de alto risco pela indústria farmacêutica e frequentemente não são elegíveis para se associarem aos estudos. Ao adquirir experiência e infraestrutura lentamente, é possível obter a inclusão em estudos clínicos patrocinados pela indústria farmacêutica.

Quais são as principais características da iniciativa?



O Hospital Maciel está desenvolvendo uma unidade específica conhecida como o "Centro de Pesquisa Clínica". Isso implicará estabelecer cronograma completo para que um administrador de dados/estatístico gerencie todos os dados e funções relacionadas aos estudos clínicos.

Isto servirá para posicionar o centro como relevante para as necessidades da América Latina e capaz de realizar estudos clínicos de forma robusta e precisa.

A instituição conta com um Comitê de Ética que avalia os projetos de estudos clínicos em prazos razoáveis.

O departamento está estabelecendo um estudo iniciado por um investigador internacional multicêntrico, como uma forma de adquirir experiência no processo de estudo clínico.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Administrador de dados, coordenador de estudos clínicos e estatístico.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



A população do Uruguai é relativamente muito pequena em comparação com a de outros países da América Latina (aproximadamente 3,5 milhões de pessoas). Consequentemente, a coordenação com outros centros será essencial para garantir que seja possível conseguir populações adequadas de pacientes para serem considerados para a participação em estudos clínicos.

Qual é o efeito?



Ao gerar a experiência na realização de estudos clínicos e ao estabelecer a infraestrutura para dar suporte aos estudos, os centros serão considerados pelas companhias farmacêuticas como centros viáveis para inclusão nos estudos patrocinados.

Isso permitirá o acesso dos pacientes nestes centros a novos medicamentos utilizados nos referidos estudos, que atualmente não são reembolsados pelo sistema ASSE, melhorando em última caso os resultados dos pacientes.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Estabelecer a infraestrutura necessária para satisfazer os órgãos da indústria competentes na implementação de estudo clínico (boas práticas de pesquisa clínica).

Identificação e recrutamento do pessoal dedicado e experiente necessário para a realização bem-sucedida de estudos clínicos.



Intervenção precoce por parte da UCI



Descrição Geral

Intervenção ativa para aumentar a coordenação do atendimento entre o departamento de hematologia e a Unidade de Cuidados Intensivos (UCI).

Especificamente, esta iniciativa busca levar a participação da UCI ao processo do paciente em uma etapa mais anterior, em uma tentativa de melhorar os resultados do paciente.

Qual é o fundamento?



Anteriormente existia a percepção de que quando os pacientes com neoplasias hematológicas eram internados na unidade de cuidados intensivos se supunha que tinham um risco de mortalidade muito alto (p. ex., devido ao alto risco de choque séptico) e que o retorno de pacientes da UCI para a hematologia é muito raro. Esta iniciativa foi implementada para abordar esta percepção negativa, para ajudar a assegurar que mais pacientes voltem para o departamento de hematologia, o que finalmente melhora os resultados do paciente.

Quais são as principais características da iniciativa?



Os pacientes de hematologia são transferidos ativamente para a unidade de cuidados intensivos antes do que tivesse ocorrido anteriormente (ou seja, antes de que sua condição seja considerada "crítica"). Anteriormente, os pacientes eram transferidos somente quando precisavam de intubação e as intervenções como BPAP eram administradas no departamento de hematologia.

Existe um papel específico dedicado à união entre o departamento de hematologia e a UCI para coordenar esta transferência de pacientes entre os departamentos. Esta função está especializada em neoplasias hematológicas.

Se os pacientes forem considerados terminais, eles são transferidos da UCI para o departamento de hematologia para os cuidados ao final da vida, uma vez que o ambiente é considerado mais confortável para o paciente.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Um membro da equipe de tratamento para estabelecer uma associação entre a UCI e o departamento de hematologia para garantir uma detecção mais precoce.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Construir uma relação entre a UCI e o departamento de hematologia, para garantir que os médicos de ambos os departamentos entendam a iniciativa e como garantir que o atendimento para o paciente seja contínua à medida que é transferido entre os dois. Para conseguir isso, há um diálogo contínuo entre as duas equipes, enquanto os residentes de hematologia devem trabalhar na UCI durante três meses durante sua capacitação.

Qual é o efeito?



Esta iniciativa tem um efeito tanto no paciente quanto na sua família, como nos médicos de cuidados intensivos. Os pacientes e suas famílias verão a transferência para a UCI de forma mais positiva em seu processo de atendimento, com boas possibilidades de voltar à unidade de hematologia.

Os médicos da UCI perderão a mentalidade de associar os pacientes com neoplasias hematológicas como "causas perdidas" e esperarão tratar o paciente e devolvê-lo para a unidade de hematologia. Indiretamente isso contribui para melhorar os resultados do paciente.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



É necessário acesso a uma unidade de UCI com capacidade para aceitar pacientes hematológicos em uma etapa mais precoce da doença.

Melhora da comunicação entre a UCI e os médicos de hematologia para trabalhar juntos na melhora da condição do paciente e a coordenação do atendimento em dois departamentos.



Antes de que esta iniciativa fosse estabelecida, a maioria dos pacientes morreria na UCI. Tenta-se eliminar o estigma de que não voltarão.



Hemato-oncologista



Coleta de *feedback* dos pacientes



Descrição Geral

São realizados esforços ativos para garantir que todos os pacientes que passarem pela unidade de neoplasia maligna hematológica recebam um questionário do paciente para preencher em cada alta e para que isso continue no contexto ambulatorial.

Qual é o fundamento?



O atendimento centrado no paciente é uma alta prioridade e, como tal, é importante que as opiniões dos pacientes sejam coletadas regularmente. Ao fazer isso, os problemas no serviço do ponto de vista do paciente podem ser identificados rapidamente e, quando corresponda, ser resolvidos. Em último caso, isso tem como objetivo melhorar a experiência do paciente proporcionada pela equipe e pelas instalações de atendimento das neoplasias hematológicas.

Quais são as principais características da iniciativa?



Todos os pacientes que passarem pela unidade de neoplasia maligna hematológica receberão um questionário do paciente para preencher, duas vezes por ano, sempre que forem tratados dentro do serviço. Isso é oferecido aos pacientes na unidade de pacientes hospitalizados e na unidade de pacientes ambulatoriais.

A fundação de residência para pacientes (Fundación Porsaleu) organiza uma reunião com os pacientes todas às sextas-feiras para analisar o atendimento que receberam e como podem melhorá-lo.

Esta reunião é aberta aos pacientes atuais que permanecem na Fundación Porsaleu, pacientes atuais que não residem na Fundación Porsaleu e pacientes que receberam alta do serviço.

Há uma reunião maior realizada duas ou três vezes por ano na residência da Porsaleu para discutir os resultados dos questionários. Desta reunião participam todos os membros da equipe de prestação de atendimento de neoplasias hematológicas/ equipe de suporte (p. ex. psicólogos, assistentes sociais, etc.).

O *feedback* dos membros da família também é coletado como uma parte interessada essencial na entrega do atendimento.



Antes de que esta iniciativa fosse instituída, a maioria dos pacientes morreria na UCI. Tenta-se de eliminar o estigma de que não voltarão.



Hemato-oncologista

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Recursos administrativos adicionais para processar os formulários de *feedback*.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Garantir que o questionário cubra a totalidade dos temas corretos de forma que seja sensível ao estado da doença do paciente.

Demonstrar que são tomadas medidas com relação ao *feedback* dos pacientes e obter o financiamento e os recursos corretos para fazê-lo.

Demonstrar que são tomadas medidas com relação ao *feedback* dos pacientes e obter o financiamento e os recursos corretos para fazê-lo :

- Os pacientes comentam que o tempo no hospital é muito longo; o departamento está tentando responder a isso aumentando a coordenação em todo o serviço para alinhar todos os processos na menor quantidade de visitas possíveis. Isso exige uma melhora significativa da comunicação em toda a unidade principal e em todos os serviços auxiliares e pode exigir a instituição de novos processos e protocolos.

Qual é o efeito?



O cuidado do paciente e a experiência do paciente podem ser melhorados através de métodos que de outro modo não seriam óbvios para a equipe de atendimento. Um exemplo de uma medida que foi tomada pelo centro em resposta ao *feedback*:

- As cadeiras para tratamento/quimioterapia eram desconfortáveis durante longos períodos de tempo, motivo pelo qual foram trocadas para modelos diferentes.

Os pacientes se sentem mais comprometidos com o centro e com a equipe.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Chegar a um acordo sobre a frequência e o formato da coleta do *feedback* dos pacientes.

Designação de pessoal para organizar e revisar comentários.

Obter recursos/financiamento para implementar as mudanças resultantes do *feedback*.



Fundación Porsaleu – residência para pacientes e familiares



Descrição Geral

Porsaleu é uma fundação independente do Hospital Maciel, mas colabora eficazmente para oferecer residência aos pacientes e familiares que não podem decidir permanecer no hospital ou em um hotel próximo durante o curso de seu tratamento.

Qual é o fundamento?



Considerando que o Hospital Maciel é predominantemente um centro de referência para instituições de atendimento secundário (principalmente do serviço público de saúde) em todo o Uruguai, muitas vezes é necessário que os pacientes e seus familiares viajem longas distâncias e paguem altas tarifas por acomodação próxima para ter acesso ao atendimento no hospital. Esta iniciativa oferece acesso a pacientes e a um membro da família à acomodação gratuita e o Hospital Maciel fornece todos os alimentos necessários durante toda sua estada, o que possibilita que tenham acesso posteriormente a um atendimento que, de outro modo, estaria além de suas possibilidades.

Quais são as principais características da iniciativa?



A residência tem oito quartos, com 20 camas. Elas estão disponíveis para qualquer paciente que esteja em tratamento na Hematologia no Hospital Maciel e/ou seu familiar (1 membro) durante todo o tratamento. Não há período mínimo ou máximo de permanência e cada paciente tem permissão para ficar com um membro da família.

O departamento fornece os alimentos para o paciente e um membro da família.

Um quarto sempre se mantém vago para acomodar um caso de emergência que exija seu uso (p. ex. uma leucemia aguda). Os serviços de emergência são doados à fundação conforme seja necessário.

Esta iniciativa é financiada principalmente por meio de doações benéficas de empresas locais, filantropos, etc., além de eventos de arrecadação de fundos. Há três membros da equipe, um faxineiro, uma secretária e um assistente social.

A residência da Fundación Porsaleu localiza-se intencionalmente a algumas quadras do hospital, para possibilitar aos pacientes uma sensação de separação e ao mesmo tempo garantir que estejam suficientemente próximos para ter acesso facilmente ao atendimento.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Representante de assistência social, equipe de limpeza e equipe administrativa para gerenciar as instalações.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Como todos os fundos são provenientes de doações benéficas, este é um desafio constante para a fundação. Isso é tratado por meio de eventos ativos de arrecadação de fundos, dirigidos tanto a indivíduos como a empresas.

Atualmente não existem leitos suficientes para a demanda. Isso é tratado através da instituição de processos para avaliar os meios das pessoas que solicitam uma vaga na residência (não é realizado atualmente).

Qual é o efeito?



Esta iniciativa permite o acesso ao tratamento para pacientes que de outro modo não poderiam obtê-lo. Além disso, permite aos membros da família oferecer um melhor suporte aos pacientes através de seu tratamento ao garantir que possam permanecer com o paciente.

Esta iniciativa também reduz a carga nas instalações hospitalares de admitir pacientes que são capazes de viver fora do ambiente hospitalar.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Recursos necessários para proporcionar esta residência ao paciente/familiar. Como a residência em si é fornecida por meio de doações benéficas e depende da disponibilidade de uma residência adequada próxima do hospital, isso pode não ser aplicável a todas as instituições que procuram melhorar o atendimento ao paciente.

Manter os fundos para uma iniciativa como esta exige esforços constantes de indivíduos comprometidos.



Esta iniciativa surgiu por necessidade, para pessoas com baixos recursos.



Representante da Fundación Porsaleu



Estudo de casos

Hematomóvel – serviço de visitas domiciliares



Descrição Geral

Um serviço que oferece atendimento a pacientes com neoplasias hematológicas no ambiente do próprio lar. Estas visitas são realizadas por um enfermeiro e um hematologista, como parte de seu trabalho contratado dentro do hospital, e são oferecidas dois dias por semana. Os pacientes elegíveis inicialmente para este serviço são pacientes submetidos a transplante (imunocomprometidos), ou aqueles com mobilidade reduzida.

Qual é o fundamento?



Há vários casos em que os pacientes não podem comparecer ao hospital para ter acesso ao atendimento. Este serviço tem como objetivo reduzir a carga destes pacientes de comparecer em visitas repetidas ao hospital e mantém a estabilidade do atendimento.

Quais são as principais características da iniciativa?



Uma equipe dedicada de um hematologista e um enfermeiro especializado são responsáveis por visitar os pacientes em seus lares para prestar serviços ambulatoriais, o desafio é proporcionar a administração de quimioterapias e transfusões de sangue. Estes Profissionais de Saúde fazem parte da equipe estabelecida de atendimento de neoplasias malignas hematológicas no Hospital Maciel e, como tal, o atendimento prestado por meio desse serviço é comparável em padrão ao prestado pela clínica para pacientes ambulatoriais.

Uma característica essencial deste serviço é a capacidade dos Profissionais de Saúde para avaliar o ambiente do paciente e identificar qualquer aspecto que possa afetar seu estado da doença ou os resultados do tratamento. Podem fazer recomendações sobre os níveis de vida e oferecer suporte adicional quando for necessário (p. ex. psicólogos).

Os pacientes que são elegíveis para receber este serviço incluem aqueles que sofrem de neutropenia (e portanto estão imunocomprometidos) ou aqueles que têm problemas de mobilidade, porém os casos são avaliados individualmente e a decisão final sobre quem pode receber este serviço fica a critério dos médicos.

Este serviço pode incluir prestar cuidados paliativos em casa se for necessário ou interagir com o serviço de atendimento domiciliar do hospital.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Serviço de transporte (ou seja, motorista), um médico e um enfermeiro para realizar as visitas domiciliares.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



O desafio inicial foi estabelecer um meio para permitir que os médicos e os enfermeiros se desloquem até a casa dos pacientes. Isso foi resolvido com a negociação da disposição de transporte existente do hospital. No entanto, como estes contratos são compartilhados em todos os serviços dentro do hospital, existem restrições para o serviço de dois dias por semana e para ser prestado dentro da geografia principal da cidade. Esta iniciativa está atualmente estabelecida, tanto no segmento pré-hospitalar, como nos pacientes pós-hospitalizados.

Qual é o efeito?



Ocorre melhora da satisfação do paciente com a prestação de cuidados do hospital, uma vez que se economiza a carga de realizar repetidas visitas ao hospital que, além disso, pode ficar fora da capacidade financeira. Isso é medido de maneira informal, mas planeja-se obter um *feedback* mais formal desta iniciativa.

Além disso, este serviço reduz a carga na clínica ambulatorial dos hospitais, que possuem limitações de capacidade, e do sistema de transporte dos hospitais (ou seja, serviços de ambulância).

Também se reduz o contato do paciente imunocomprometido com o ambiente hospitalar e economiza os custos associados a estas funções. O hospital ainda não coleta nem mede a economia nos custos associados a esta função, mas tem planejado no futuro apoiar uma maior implementação do serviço.

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Obter a aprovação das autoridades para realizar as visitas domiciliares.

Recursos necessários para prestar este atendimento domiciliar (p. ex. contratos de transporte existentes ou disponibilidade de contratar novos serviços).

Deve haver pessoal suficiente para possibilitar um serviço de cuidados em casa sem comprometer a prestação do atendimento dentro do próprio hospital.



Programa de Qualidade



Descrição Geral

O objetivo é implementar um programa estruturado de melhora da qualidade em todo o serviço de TMO, porém de maneira eficaz para todas as funções da hemato-oncologia. O objetivo do programa é melhorar em último casos os resultados dos pacientes e o gerenciamento de recursos hospitalares.

Qual é o fundamento?



O Hospital Maciel está em processo de implementar uma iniciativa de melhoria da qualidade especificamente em todo o serviço de TMO. No entanto, muitas das iniciativas específicas incluídas terão um efeito nos pacientes além deste alcance, de forma eficaz em todos o processo do paciente de hemato-oncologia. Isso é realizado em uma tentativa de maximizar os resultados dos pacientes e garantir que os recursos sejam designados e utilizados para seu efeito máximo. Isso é considerado pelo departamento como uma "auto-auditória", que é essencial para entender onde as ineficiências e o desperdício estão afetando a capacidade de prestar atendimento.

Quais são as principais características da iniciativa?



O Hospital Maciel tem um plano de oito itens para melhorar a qualidade em todo o serviço:

1. Coletar dados e avaliar sistematicamente o efeito das comorbidades nos resultados dos transplantes.
2. Modificar o regime de acondicionamento alinhado com os resultados ordenados conforme a pontuação do índice de Soror de um paciente.
3. Aumentar o número de transplantes realizados por doadores não relacionados.
4. Produzir protocolos estabelecidos para todos os procedimentos e tratamentos realizados na unidade.
5. Desenvolver uma relação mais profunda com a UCI, gerar um enfoque estruturado para a intervenção e uma avaliação fundamentada do paciente.
6. Obter o programa de gestão de qualidade e a acreditação FACT e JACIE - este ano será lançado um programa piloto que descreve um processo de três etapas para conseguir a acreditação.

7. Relatar e medir os resultados do centro em relação às medianas globais como detalhado no registro CIBMTR.
8. Implementar e recompilar dados do programa de transplantes haploidênticos.

Qual é a necessidade de pessoal adicional?



Pessoal para avaliar os resultados de medição dos programas.

Gerente para supervisionar o programa como um todo.

Quais são os desafios que a iniciativa enfrenta?



Certificar-se de que todo o pessoal de todos os níveis participe deste processo e modifique seus métodos de trabalho de acordo com os processos desenvolvidos e padronizados.

Para isso, o Hospital Maciel certifica-se de que todo o pessoal pode participar ativamente do desenvolvimento e da implementação deste programa e que serão realizadas reuniões formais para apresentar os resultados do programa aos membros da equipe não envolvidos.

Qual é o efeito?



Todos os procedimentos e processos são realizados de forma padronizada, garantindo que os resultados sejam mais previsíveis e suas condições mais administráveis.

Há redução da perda do sistema através do uso ineficiente de recursos e instalações, beneficiando o hospital. Isso se traduzirá em melhorias no atendimento e no manejo do paciente (p. ex. mais pacientes transplantados).

Quais são os desafios da replicação deste projeto?



Certificar-se de que todo o pessoal esteja envolvido no projeto e aceite as modificações.

Proporcionar uma plataforma para a padronização de protocolos.



Precisamos melhorar não apenas nossos resultados mas também nossa gestão



Hemato-oncologista

kpmg.com/uk



As informações contidas no presente são de natureza geral e não pretende abordar as circunstâncias particulares de nenhum indivíduo ou entidade. Embora tenhamos nos esforçado em fornecer informações precisas e oportunas, não é possível dar garantia de que essas informações serão precisas e atualizadas no dia em que forem recebidas ou que continuarão sendo precisas no futuro. Ninguém deve agir com base nessas informações sem o aconselhamento profissional apropriado após uma meticulosa avaliação da situação em particular.

O nome e o logo da KPMG são marcas registradas ou marcas de KPMG Internacional.

© 2018 KPMG LLP, empresa de responsabilidade limitada e membro da companhia da rede KPMG de companhias independentes associadas à KPMG Cooperativa Internacional ("KPMG Internacional"), uma entidade suíça. Todos os direitos reservados.

Elaborado por CREATE CRT0852131