

NEWSLETTER

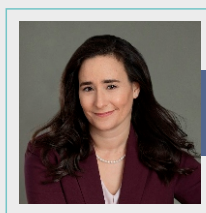
www.academiavbhc.org

EXPERIENCE GROUP®: UMA FERRAMENTA ESSENCIAL PARA ENTENDER OS DESFECHOS QUE IMPORTAM PARA AS PESSOAS E DESENHAR MODELOS DE CUIDADOS DE ALTO VALOR

Por:



Marcia Makdisse
Academia VBHC, Brasil



Eva Villalba
Expertise Valeur em Santé, Canadá

As lições aprendidas com o projeto foram incríveis e nos motivaram, como bons Alumni do Value Institute for Health and Care, a experimentar a Metodologia no nosso próprio contexto, após o curso.

Durante o [Programa de Mestrado em Transformação de Sistema de Saúde](#), no Value Institute for Health and Care, da Universidade do Texas em Austin, tivemos o privilégio de conhecer a Metodologia Experience Group®, ou Grupo de Experiência, diretamente dos seus criadores, Elizabeth Teisberg e Scott Wallace, co-diretores e professores do Value Institute. Trata-se de uma ferramenta de análise qualitativa capaz de capturar a rica experiência de vida das pessoas portadoras de condições saúde específicas e aplicar esse conhecimento para identificar os desfechos que importam e para guiar o desenho de modelos de cuidado de alto valor para as pessoas atendidas, em oposição ao modelo tradicional desenvolvidos com base nas perspectivas e objetivos dos prestadores dos serviços de saúde.

As sessões de Experience Group® reúnem grupos de pessoas que compartilham as mesmas condições de saúde, segmentadas dentro das

condições com base em necessidades específicas e são acompanhadas por facilitadores treinados na metodologia. Essas experiências são então transcritas, analisadas e utilizadas para definir os desfechos que realmente importam para cada segmento de pacientes e para identificar os gaps na prestação do cuidado e as oportunidades de melhoria que irão nortear o desenho de modelos de cuidado alto valor. Quem quiser saber mais sobre a metodologia é só acessar a página do [Value Institute for Health and Care](#).

Inspirados pelo potencial da Metodologia Experience Group®, nosso grupo de Projeto Aplicado no Mestrado no Value Institute, que contou com Eva Villalba, Randy Weber, Marcia Makdisse, Aya Rossano, Dale Hanna e Lindsay Spinney, sob supervisão de Alice Andrews e Steve Steffensen, decidiu partir para ação e utilizá-la no projeto “3Cs to Improve Quality of Life for People Living with Advanced Pancreatic Cancer” (“3Cs para Melhorar a Qualidade de Vida de Pessoas

Vivendo com Câncer”), em conjunto com outro Framework valiosíssimo para guiar a mensuração de desfechos relevantes para as pessoas, e que também foi desenvolvido por Elizabeth Teisberg e Scott Wallace, que é o “Framework Capability, Confort and Calm” (Capacidade, Conforto e Calma). Nosso objetivo com o projeto era entender melhor a Experiência vivida por pessoas com câncer de pâncreas avançado e capturar insights para guiar a seleção de métricas de desfechos relevantes para a esse segmento de pacientes e identificar gaps a serem preenchidos em futuros modelos de cuidado.

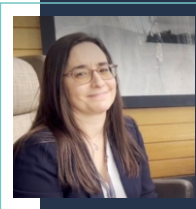
As lições aprendidas com o projeto foram incríveis e nos motivaram, como bons Alumni do Value Institute for Health and Care, a experimentar a Metodologia no nosso próprio contexto, após o curso. Eva Villalba, que é Diretora Executiva da Quebec Cancer Coallision e parceira da Academia VBHC no Canadá, está conduzindo um Projeto de Demonstração em Pacientes com Câncer Colorretal utilizando a Metodologia de Experience Group® e já apresentou os primeiros resultados no [Redefining Health Care Summit](#), organizado pelo Value Institute for Health and Care e realizado em Abril de 2022 em Barcelona. Durante o Summit, Eva e eu conversamos a respeito desse projeto de demonstração inspirador que ela lidera em Québec e que

vocês poderão assistir clicando no link do vídeo. *Uma conversa com Eva Villalba - Aplicando a metodologia experience group® em câncer colorretal.*

O poster que Eva apresenta no vídeo pode ser acessado no site do Quebec Cancer Coallision.

[Poster_EGM_ExperienceMap_CRC_EVillalba_B Tang_MSD_FSI-scaled](#)

No momento, Marcia Makdisse conduz um time de Projeto de Demonstração no Brasil utilizando a metodologia de Grupos de Experiência® para entender melhor o impacto, os desafios, as metas e os gaps no cuidado de pessoas e suas famílias vivendo com alergia alimentar, cujos resultados preliminares esperamos compartilhar em breve.



Assista o vídeo **Uma conversa com EVA VILLALBA** sobre o tema **APLICANDO A METODOLOGIA EXPERIENCE GROUP® EM CÂNCER COLORRETAL**



> **CLICK AQUI** <

“

Cuidado de alto valor é aquele que oferece os desfechos mais importantes para os pacientes, englobando as dimensões de capacidade, conforto e calma. Desenvolvemos a metodologia Experience Group™ para permitir que as equipes de atendimento identifiquem tais desfechos para segmentos específicos de pacientes e identifiquem as lacunas no atendimento e os obstáculos à saúde que impedem as pessoas de alcançar a saúde que desejam. A metodologia do Experience Group™ permite que as equipes descubram as necessidades e desejos muitas vezes não verbalizados pelos pacientes, por meio de um processo conveniente, eficiente e reconfortante para os pacientes. Nos últimos 15 anos, usamos essa abordagem em uma ampla variedade de contextos de saúde, em várias culturas e em muitos idiomas. Em sua essência, ela permite que as pessoas compartilhem suas histórias com outras pessoas que tem em comum experiências de saúde semelhantes, fornecendo informações profundas sobre o que mais importa.

”

Scott Wallace

Professor Associado, Co-fundador e Director do value Institute for Health and Care na Dell Medical School, Universidade de Texas em Austin.



CONSTRUINDO AS ASSOCIAÇÕES DE DEFESA DO PACIENTE.

A Associação Brasil AVC - ABAVC (abavc.org.br) é fruto de um sonho embasado na união de esforços de pacientes e profissionais que lutam para melhorar as condições de quem sofre um acidente vascular cerebral (AVC).

A equipe da Academia VBHC teve a honra de conversar com a neurologista Dra. Carla Moro, idealizadora da ABAVC, para uma entrevista discutindo o processo de construção de uma organização de defesa dos pacientes.

ACADEMIA VBHC: *Dra. Carla, qual foi a motivação inicial para o surgimento da ABAVC?*

CARLA MORO: Mesmo sendo uma das principais causas de morte e incapacidade na população Brasileira, infelizmente a doença cerebrovascular ainda é negligenciada. A população, e até mesmo profissionais da saúde, desconhecem as estratégias de prevenção, os sintomas e, principalmente, que o AVC é uma doença com tratamentos extremamente efetivos, que aumentam em muito as chances de recuperação neurológica e vida sem incapacidade. A história de fundação da ABAVC começou em 1997, com a necessidade dos pacientes e profissionais envolvidos no manejo do AVC de se reunirem para discutir as condições de atendimento, defender a demanda de um atendimento integral e trabalhar nas ações de prevenção e conscientização. Em 2000, esse grupo de profissionais já realizava junto à comunidade várias ações de educação da população e, cinco anos depois, com a criação da Associação, veio a primeira conquista: o reconhecimento como Utilidade Pública Municipal em Joinville/SC, como uma organização não governamental, dando voz aos pacientes e aos profissionais da saúde envolvidos no manejo da doença cerebrovascular.

“

Na ABAVC, acreditamos que a educação é a pedra angular de uma associação de pacientes

”

Carla Moro - Neurologista
Presidente do Conselho Fiscal da ABAVC



ACADEMIA VBHC: Como foi a evolução dessas campanhas educacionais, em termos de abrangência e abrangência?

CARLA MORO: Inicialmente nós tínhamos uma grande campanha anual, entretanto, isso não era suficiente. Na ABAVC, acreditamos que a educação é a pedra angular de uma associação de pacientes. Dessa forma, prosseguimos com diversos projetos educacionais em parceria com escolas públicas, universidades, empresas e a comunidade. Por exemplo, criamos uma exposição Interativa do AVC, que já atingiu dezenas de escolas, em mais de 20 cidades do Brasil, capacitando alunos e professores para estratégias de prevenção e detecção dos sintomas da doença.

Nos últimos anos, incentivando hábitos de vida saudáveis na comunidade, reforçando a prevenção, a ABAVC lançou a parceria com diversos restaurantes de Joinville, incluindo pratos saudáveis alusivos à campanha contra o AVC nos cardápios. A abrangência das campanhas também mudou com a criação de materiais focados em diferentes públicos. Temos o Guia do Paciente – A Vida Continua, com orientação para paciente e cuidadores, destacando informações sobre a doença, fatores de risco, prevenção e cuidados. Criamos materiais e cursos especiais para os cuidadores e profissionais da saúde, como o livro de Educação Multidisciplinar ao Cuidado e Reabilitação Pós-AVC, disponível gratuitamente nas versões em português e espanhol, que é complementado por 60 vídeos explicativos feitos pela equipe multiprofissional e pacientes, sobre questões práticas da vida pós AVC. No nosso site da ABAVC também disponibilizamos gratuitamente cursos online de Cuidados e Reabilitação, com material de avaliação e emissão de certificado. Em 2020, a ABAVC lançou a campanha **#AVCNãoFiqueEmCasa** alertando a comunidade de que, mesmo com a pandemia, é fundamental buscar atendimento imediato quando houver suspeita de AVC.



Os conteúdos estão disponíveis no site da Associação Brasil AVC, acesse o QR Code:



CLICK AQUI

ACADEMIA VBHC: Além do escopo educacional, quais outras esferas de atuação de uma organização de defesa do paciente?

CARLA MORO: As organizações de pacientes podem exercer um importante papel político, representando a sociedade civil perante os gestores, permitindo a melhoria contínua da qualidade do manejo, otimizando a alocação dos recursos disponíveis, garantindo e fortalecendo a voz das pessoas afetadas pela doença. A ABAVC participa ativamente na esfera política, atuando no comitê gestor do programa público populacional de AVC da cidade de Joinville/SC - Joinvasc e possui cadeira permanente no Conselho Municipal de Saúde. Tivemos participação decisiva na criação de leis municipais que garantiram o dia de combate ao AVC, na publicação da Linha do Cuidado ao AVC e nas melhorias incrementais de acesso e tratamento para a população.

Além disso, desde 2017, a ABAVC organiza anualmente dois importantes eventos: o Fórum do AVC, evento que promove a discussão entre gestores, profissionais da saúde, pacientes e comunidade, em busca de oportunidades para melhoria da cadeia assistencial, e a Corrida e Caminhada do AVC, reforçando a importância da atividade física e estilo de vida saudável para a comunidade.



Acesse os cadernos dos Fóruns do AVC: QR Code:



CLICK AQUI

ACADEMIA VBHC: Quais são os planos para o futuro da ABAVC?

CARLA MORO: Em 2021, a ABAVC promoveu o Encontro Nacional das Associações de Apoio ao AVC, evento inédito no qual tivemos a oportunidade de conhecer melhor a atuação de associações semelhantes, trocamos experiências e traçamos metas e ações conjuntas.

Em 2022, promoveremos o segundo Encontro Nacional das Associações de Apoio ao AVC. Essas associações, como a ABAVC, são instituições não governamentais que podem ser formadas por sobreviventes do AVC, acadêmicos, profissionais da saúde, interessados em AVC ou mistas. Apesar das diferenças, elas estão unidas em um objetivo comum: reduzir o impacto do AVC no indivíduo acometido, familiares e comunidade.

Além das linhas educacionais e políticas, mais recentemente, entramos na área de inovação. Atuamos na modernização do sistema de dados Joinvasc e, em parceria com a PUC-PR, a Univision e a Secretaria Municipal de Saúde de Joinville, implantamos o aplicativo “Quer NO AVC” que está sendo utilizado para seguimento dos pacientes pós AVC, fornecendo suporte de saúde, alertas personalizados para as medicações, bem como, monitorização da aderência ao tratamento. Em 2021 inauguramos a sede da ABAVC e, com colaboração de profissionais da saúde voluntários, auxiliamos gratuitamente na navegação dos pacientes e cuidadores na jornada pós AVC, buscando maior acesso aos direitos legais e recursos de saúde de longo prazo. A ABAVC segue focada na construção de uma relação de confiança e respeito entre pacientes, profissionais da saúde e formuladores de políticas de saúde, buscando um profundo senso de responsabilidade pelos resultados e comprometimento na implementação das mudanças que permitam a criação de uma jornada de cuidado ao AVC mais eficiente, acessível e compassiva.

NEWSLETTER

www.academiavbhc.org ■



ACADEMIA VBHC