



IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO: RELATO DE EXPERIÊNCIA DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

IMPLEMENTATION OF PATIENT NAVIGATION IN THE RARE DISEASES PROGRAM OF A UNIVERSITY HOSPITAL: AN EXPERIENCE REPORT ON NURSING PRACTICE

IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE NAVEGACIÓN PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS EN UN HOSPITAL UNIVERSITARIO: UN INFORME DE EXPERIENCIA DE PRÁCTICA DE ENFERMERÍA

 <https://doi.org/10.56238/levv16n55-010>

Data de submissão: 03/11/2025

Data de publicação: 03/12/2025

Paula Regina Filgueiras Gazola
Mestre em Letras

Instituição: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
E-mail: paula.gazola@ebserh.gov.br

RESUMO

Introdução: A navegação de pacientes é uma estratégia bastante eficaz que busca reduzir barreiras assistenciais e otimizar o itinerário terapêutico dentro dos serviços de saúde, sendo especialmente relevante para pacientes com doenças raras, cujo o percurso entre a suspeita de uma doença rara, tratamentos e diagnóstico molecular é marcado pela distância, fragmentação, demora diagnóstica e múltiplas necessidades assistenciais. **Objetivo:** Este artigo tem como objetivo a apresentação de um relato de experiência sobre o modelo de sucesso da implantação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras de um Hospital Universitário. **Método:** Estudo descritivo, tipo relato de experiência realizado em um Hospital Universitário do sudeste do Brasil. O modelo implantado a partir do ano de 2023 incluiu a disponibilização de consultas de enfermagem direcionadas para triagem de pacientes com suspeita e/ou doenças raras, orientação inicial das opções de diagnóstico disponíveis, agendamentos para avaliações e segmento de tratamento nos grupos médicos e no grupo multiprofissional, coordenação dos fluxos institucionais para realização de consultas, exames, encaminhamentos externos, aconselhamentos genéticos para pré e pós testagem e acompanhamento contínuo antes, durante e após o diagnóstico clínico e/ou molecular dos pacientes. Também foram realizadas consultas em conjunto com a médica geneticista, ampliando a integralidade do cuidado. **Resultados:** O Programa de navegação de pacientes com doenças raras do Hospital Universitário permitiu a inserção de pacientes na Instituição com acompanhamento individualizado para cada paciente e familiar provando ser, uma ferramenta fundamental, para organização do cuidado e qualificação da atenção de cada paciente e sua doença rara no contexto hospitalar da Instituição. **Conclusão:** A experiência demonstrou aumento da eficiência na condução dos casos, maior acolhimento dos pacientes e sua família e melhor integração entre os setores assistenciais existentes na Instituição.

Palavras-chave: Navegação de Pacientes. Enfermagem. Doenças Raras. Hospital Universitário. Integralidade do Cuidado.

ABSTRACT

Introduction: Patient navigation is an effective strategy to reduce care barriers and optimize therapeutic pathways, particularly for individuals with rare diseases, whose journeys from suspicion to diagnosis and treatment are often marked by fragmentation, long delays, and multiple care needs. **Objective:** To present an experience report on the successful implementation of a patient navigation model in the Rare Diseases Program of a University Hospital. **Method:** This descriptive experience report was conducted in a University Hospital in southeastern Brazil. Implemented in 2023, the model included nursing consultations for triaging patients with suspected or confirmed rare diseases, initial guidance on diagnostic options, scheduling of medical and multidisciplinary evaluations, coordination of institutional workflows, external referrals, genetic counseling before and after testing, and continuous follow-up throughout the diagnostic process. Joint consultations with the clinical geneticist were also incorporated to enhance comprehensive care. **Results:** The navigation model enabled structured patient inclusion in the Program, providing individualized follow-up and proving to be a key tool for care organization and improved quality of attention to individuals with rare diseases within the hospital setting. The model facilitated better care flow and expanded support for patients and their families. **Conclusion:** The experience demonstrated increased efficiency in case management, enhanced patient and family support, and improved integration among the Institution's healthcare sectors.

Keywords: Patient Navigation. Nursing. Rare Diseases. University Hospital. Comprehensive Care.

RESUMEN

Introducción: La navegación del paciente es una estrategia altamente efectiva que busca reducir las barreras de atención y optimizar el itinerario terapéutico dentro de los servicios de salud, siendo especialmente relevante para pacientes con enfermedades raras, cuyo recorrido desde la sospecha de una enfermedad rara hasta el tratamiento y el diagnóstico molecular está marcado por la distancia, la fragmentación, los retrasos en el diagnóstico y las múltiples necesidades de atención. **Objetivo:** Este artículo busca presentar un informe de experiencia sobre la implementación exitosa de un Programa de Navegación del Paciente para enfermedades raras en un Hospital Universitario. **Método:** Estudio descriptivo, tipo informe de experiencia, realizado en un Hospital Universitario del sureste de Brasil. El modelo implementado a partir de 2023 incluyó la prestación de consultas de enfermería para la detección de pacientes con sospecha y/o diagnóstico de enfermedades raras, orientación inicial sobre las opciones diagnósticas disponibles, programación de evaluaciones y seguimiento del tratamiento dentro de grupos médicos y multidisciplinarios, coordinación de los flujos institucionales para consultas, exámenes, derivaciones externas, asesoramiento genético para pruebas previas y posteriores, y monitoreo continuo antes, durante y después del diagnóstico clínico y/o molecular de los pacientes. Las consultas también se realizaron en conjunto con un genetista médico, ampliando la integralidad de la atención. **Resultados:** El programa de navegación de pacientes para enfermedades raras del Hospital Universitario permitió la inclusión de pacientes en la institución con un seguimiento individualizado para cada paciente y familiar, lo que resultó ser una herramienta fundamental para organizar la atención y mejorar la calidad de la atención para cada paciente y su enfermedad rara en el entorno hospitalario. **Conclusión:** La experiencia demostró una mayor eficiencia en la gestión de casos, un mayor apoyo a los pacientes y sus familias, y una mejor integración entre los sectores asistenciales existentes en la institución.

Palabras clave: Navegación de Pacientes. Enfermería. Enfermedades Raras. Hospital Universitario. Atención Integra.

1 INTRODUÇÃO

O conceito de navegação de pacientes na área de saúde foi desenvolvido pelo médico americano Harold Freeman no ano de 1990, idealizado para que os pacientes tivessem agilidade na confirmação do diagnóstico e tratamento continuado, minimizando e até impedindo a barreira da perda de seguimento, garantindo assim o acesso aos pacientes do itinerário terapêutico adequado à sua doença.(FREEMAN; RODRIGUEZ, 2011)

Os programas de navegação de pacientes, ao longo desses 35 anos vem se desenvolvendo e consolidando, no Brasil, como uma estratégia importante para acolher e qualificar o cuidado aos pacientes, que apresentam doenças classificadas como média e/ou alta complexidade, que necessitam de um acesso adequado ao serviço de saúde, sua continuidade e integralidade do cuidado nas linhas assistenciais disponibilizadas pelas Instituições de saúde.

As doenças raras possuem uma diversidade de sinais e sintomas complexos com quadros debilitantes e/ou degenerativos que podem afetar o desenvolvimento físico e mental dos pacientes com doenças raras. A necessidade de um diagnóstico rápido permite iniciar os tratamentos multidisciplinares garantindo assim melhores resultados no itinerário terapêutico. No Brasil, estima-se que mais de 13 milhões de pessoas convivam com alguma doença rara, o que levou à criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria nº 199/2014). As Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no sistema único de saúde representam um avanço normativo, porém ainda observamos pacientes que enfrentam longos itinerários diagnósticos até a chegada aos centros especializados sendo submetidos a múltiplos encaminhamentos, falhas de comunicação entre secretarias de saúde e dificuldade de acesso aos especialistas.

O presente artigo descreve a experiência de implantação do Programa de Navegação de pacientes com doenças raras de um hospital universitário, conduzido pela enfermeira de referência no Programa, nomeada em portaria no ano de 2023, para atuação no Serviço de Referência em Doenças Raras, habilitado pelo Estado de Minas Gerais, no ano de 2022 com cobertura de 341 municípios do Estado. Trata-se de uma iniciativa inovadora dentro da Instituição, cujo objetivo foi organizar os fluxos de atendimentos da consulta de enfermagem, qualificar as linhas de cuidado assistenciais para tratamento das doenças e promover acompanhamento longitudinal de pacientes com diagnósticos raros.

2 MATERIAL E MÉTODOS/MÉTODOS/RELATO DE CASO OU RELATO DE EXPERIÊNCIA

Estudo descritivo, tipo relato de experiência foi escolhido por ser um método utilizado para descrever práticas inovadoras e processos de implantação de serviços de saúde. (MUSSI, et al.; 2021)

O modelo proposto foi a implantação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras em um Hospital Universitário do sudeste do Brasil iniciado no ano de 2023. A entrada dos pacientes no Programa de navegação se iniciou com a disponibilização de consultas de enfermagem direcionadas para triagem de pacientes com suspeita e/ou doenças raras, em duas portas de entrada. Na porta de entrada 1 os pacientes são agendados para o ambulatório de Consulta de Enfermagem Triagem – Doenças Raras pelo sistema Pronto da Prefeitura da cidade, liberado para que os 341 municípios de Minas Gerais habilitados para atendimento no Hospital Universitário possam realizar o agendamento. Na porta de entrada 2 os pacientes atendidos pelos grupos médicos e/ou multidisciplinares do Hospital Universitário com suspeita e/ou doenças raras são direcionados através das vagas denominadas no sistema interno do Hospital como interconsultas para o ambulatório de Consulta Enfermagem Triagem - Doenças Raras. A partir da classificação de pacientes com doença rara e sua inserção no Programa de Navegação de Pacientes com Doenças Raras do Hospital Universitário se inicia o itinerário terapêutico individualizado. Nosso itinerário terapêutico foi montado segundo as diretrizes de acolhimento ao paciente e sua família, orientações iniciais, opções de diagnóstico molecular disponíveis na Instituição, agendamentos para avaliações e segmentos de tratamento nos grupos médicos e no grupos multiprofissionais, coordenação dos fluxos institucionais para realização de consultas, exames, encaminhamentos externos, aconselhamentos genéticos para pré e pós testagem e acompanhamento contínuo antes, durante e após o diagnóstico clínico e/ou molecular dos pacientes. Foi consolidado na implantação do Programa de navegação de pacientes a realização das consultas da Geneticista do serviço em conjunto com a Enfermeira, referência do Programa Navegação de pacientes com doenças raras, fortalecendo e ampliando a integralidade do cuidado. A interprofissionalidade é apontada como essencial para a integralidade do cuidado em doenças raras (DINIZ, PAULA e VILLELA, 2022).

A estruturação da implantação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras utilizou como princípios norteadores a coordenação do cuidado, a articulação multiprofissional e a redução de barreiras assistenciais. O processo de planejamento e implantação do Programa de navegação foi conduzido simultaneamente ao acolhimento dos pacientes, considerando que não havia viabilidade operacional para suspender ou retardar o ingresso de novos pacientes ao programa. Assim a consolidação das rotinas assistenciais, administrativas e multiprofissionais ocorreu de maneira progressiva em um modelo de construção contínua com ajustes dinâmicos na estruturação do cuidado e na comunicação durante a navegação. Optamos como meio de comunicação o WhatsApp Business, que se mostrou um canal rápido, democratizado e amplamente acessível para os pacientes e/ou familiares.

Durante o processo de implantação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras realizamos:

1. Mapeamento dos fluxos existentes com a identificação dos gargalos, análise de tempos de espera a que os pacientes passaram dentro e fora da Instituição;
2. Reformulação da Consulta de Enfermagem Triagem - Doenças Raras com foco no levantamento das principais necessidades dos pacientes e inserção no Programa de navegação de pacientes com doenças raras.
3. Implementação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras e seu itinerário terapêutico individualizado buscando suas necessidades de forma a garantir a fidelização de tratamento e acolhimento ao paciente e a seus familiares. Tendo como modelo as experiências brasileiras em alta complexidade (PAUTASSO, ZELMANOWICZ, FLORES, CAREGNATO, 2018).
4. Consulta Conjunta Genética Médica e Enfermagem onde foi aprofundado o conceito de interprofissionalidade como essencial para a integralidade do cuidado em doenças raras garantindo assim um acolhimento e aderência ao Programa de navegação de pacientes com doenças raras. (DINIZ, PAULA e VILLELA, 2022).

3 RESULTADOS

A implantação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras teve como resultados significativos a organização assistencial, a coordenação do cuidado no itinerário terapêutico individualizado e a qualificação do atendimento com melhor aderência dos pacientes e familiares. A experiência, como enfermeira navegador, na implantação do Programa de navegação reforça com evidências o papel importante da enfermagem no ordenamento das rotas de cuidado (LANZONI et al., 2024). Observamos que o acolhimento humanizado aumentou compreensão sobre o que são as doenças raras e consequentemente a adesão dos pacientes no itinerário terapêutico proposto durante a Consulta de Enfermagem Triagem – Raras. Ao longo do período analisado, 1.110 pacientes foram avaliados. Apresentaremos abaixo os principais resultados:

3.1 MAIOR ORGANIZAÇÃO DOS FLUXOS ASSISTENCIAIS

A adoção da Consulta de Enfermagem Triagem - Raras como etapa inicial do percurso assistencial para o Programa de navegação de pacientes com doenças raras possibilitou uma triagem clínica qualificada, reduziu encaminhamentos desnecessários, coordenou o itinerário terapêutico dos pacientes nos grupos médicos e multidisciplinares, para que o atendimento se tornasse individualizado para cada questão diagnóstica e de localização geográfica, parte dos pacientes atendidos moram há mais de 400 km de distância da Instituição.



3.2 HUMANIZAÇÃO E APRIMORAMENTO DO ACOLHIMENTO

A implementação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras mostrou-se essencial para qualificar o acolhimento e reduzir as questões informadas pelos pacientes e seus familiares durante as consultas. As sensações vivenciadas mais descritas foram o isolamento emocional diante do diagnóstico, ausência de suporte institucional e social, experimentação da sensação de fragilidade e desamparo familiar, solidão no enfrentamento da condição rara e sensação de estar “navegando sozinho (a)” no sistema de saúde. Os pacientes e seus familiares destacaram maior segurança e clareza sobre o percurso assistencial após inserção no Programa de navegação de pacientes com doenças raras, fato corroborado na literatura que reconhece a navegação como uma estratégia de gestão do cuidado, onde a presença do enfermeiro navegador junto aos pacientes, familiares e equipe multidisciplinar atuando na identificação e eliminação de barreiras durante o itinerário terapêutico. (PAUTASSO, et al. 2018).

3.3 AMPLIAÇÃO DA AUTONOMIA E DO PROTAGONISMO DA ENFERMAGEM

A implantação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras consolidou o processo de trabalho de gerenciamento do cuidado no Hospital Universitário. Fortalecemos nossa autonomia e valorizamos práticas avançadas, como a navegação de pacientes com doenças raras. Assumimos um papel estratégico não apenas no acolhimento, mas também na gestão de casos, articulação multiprofissional e acompanhamento longitudinal dos pacientes interrompendo o ciclo de fragilidade e isolamento vivenciados por esse grupo de pacientes.

4 CONCLUSÃO

A experiência de implantação do Programa de navegação de pacientes com doenças raras demonstrou que além de reorganizar fluxos e qualificar o cuidado, conseguimos consolidar uma relação de proximidade, confiança e segurança entre os pacientes, famílias e a Instituição. Esse vínculo, construído progressivamente a partir do acolhimento e do acompanhamento contínuo, revelou-se essencial para fortalecer a adesão aos tratamentos, favorecer o seguimento longitudinal e garantir maior efetividade das intervenções propostas. Assim, os resultados demonstram que a navegação de pacientes não apenas aprimorou a estrutura assistencial, mas também desempenhou papel determinante na construção de uma experiência positiva e humanizada, contribuindo de maneira decisiva para o sucesso terapêutico e para a permanência qualificada dos pacientes na instituição



AGRADECIMENTOS

Agradeço profundamente a todos os pacientes e familiares que fizeram parte do Programa de implantação da navegação de pacientes com doenças raras e que, com coragem, confiança e colaboração, permanecem até hoje caminhando junto conosco no cuidado de suas condições raras. Cada história compartilhada, cada retorno às consultas e cada vínculo construído contribuíram de maneira essencial para o aprimoramento do serviço e para a consolidação deste modelo de cuidado no Hospital Universitário. Este trabalho só foi possível graças à presença, resiliência e parceria dessas pessoas, que são a razão e o propósito de toda a nossa atuação.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Brasília, 2014.

DINIZ Thania Maria, PAULA, Regiane Cardoso de, & VILLELA, Edlaine Faria de Moura. (2022). Interprofissionalidade e trabalho em equipe: Uma (re)construção necessária durante o processo de formação em saúde. *New Trends in Qualitative Research*, 13, e688. Epub 08 de setembro de 2022. <https://doi.org/10.36367/ntqr.13.2022.e688>

FREEMAN HP, RODRIGUEZ RL. History and principles of patient navigation. *Cancer*. 2011 [cited 2016 Aug 27];117(15 Suppl):3539-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4557777/>. 2. Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, Garcia R, Greene A, Calhoun

LANZONI, Gabriela Marcellino de Melo et al . Coordenação do cuidado: uma análise na perspectiva do enfermeiro da atenção básica. **Index Enferm**, Granada , v. 31, n. 2, p. 82-86, jun. 2022 . Disponível em <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962022000200007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 30 nov. 2025. Epub 21-Nov-2022.

MUSSI, Ricardo Franklin de Freitas; FLORES, Fábio Fernandes; ALMEIDA, Claudio Bispo de. Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento científico. **Práx. Educ.**, Vitória da Conquista , v. 17, n. 48, p. 60-77, out. 2021 . Disponível em <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-26792021000500060&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 30 nov. 2025. Epub 25-Nov-2021. <https://doi.org/10.22481/praxedu.v17i48.9010>

PAUTASSO, Fernanda F.; ZELMANOWICZ, Alice de M.; FLORES, Cecília D. Atuação do *Nurse Navigator*: revisão integrativa. *Rev. Gaúcha Enferm.* 39 • 2018 •<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0102>

RODRIGUES, Rodrigo L; SCHNEIDER, Franciane K.; KALINKE, Luciana P.; KEMPFER, Silvana S.; BACKES, Vânia Marli S.; **Resultados clínicos da navegação de pacientes realizada por enfermeiros no cenário da oncologia: revisão integrativa. Revista Brasileira de Enfermagem, Volume: 78, Número: 6, Publicado: 2025**

SILVA, T. C.; LIMA, F. R.; PEREIRA, J. A. Coordenação do cuidado e itinerário terapêutico em doenças raras. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 22, p. 923–933, 2022.