

ENGAJAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES

na Segurança do Paciente

Aline Albuquerque
Cintia Tanure
Julino Rodrigues
Kalline Eler
Kauane Durães
Luciana Dias
Maria José Gondim

Mariana Menegaz
Nelma Melgaço
Roberta Mânica
Thaísa Afonso
Thatianny Paranaguá
Vanessa Oliveira

ENGAJAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES

na Segurança do Paciente

Aline Albuquerque
Cintia Tanure
Julino Rodrigues
Kalline Eler
Kauane Durães
Luciana Dias
Maria José Gondim

Mariana Menegaz
Nelma Melgaço
Roberta Mânica
Thaísa Afonso
Thatianny Paranaguá
Vanessa Oliveira

Editora chefe

Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

Editora executiva

Natalia Oliveira

Assistente editorial

Flávia Roberta Barão

Bibliotecária

Janaina Ramos

Projeto gráfico

Camila Alves de Cremo

Ellen Andressa Kubisty

Luiza Alves Batista

Nataly Evilin Gayde

Thamires Camili Gayde

Imagens da capa

iStock

Edição de arte

Luiza Alves Batista

2023 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do texto © 2023 Os autores

Copyright da edição © 2023 Atena

Editora

Direitos para esta edição cedidos à Atena Editora pelos autores.

Open access publication by Atena Editora



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição-Não-Comercial-NãoDerivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores, inclusive não representam necessariamente a posição oficial da Atena Editora. Permitido o *download* da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Todos os manuscritos foram previamente submetidos à avaliação cega pelos pares, membros do Conselho Editorial desta Editora, tendo sido aprovados para a publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.

A Atena Editora é comprometida em garantir a integridade editorial em todas as etapas do processo de publicação, evitando plágio, dados ou resultados fraudulentos e impedindo que interesses financeiros comprometam os padrões éticos da publicação. Situações suspeitas de má conduta científica serão investigadas sob o mais alto padrão de rigor acadêmico e ético.

Conselho Editorial**Ciências Agrárias e Multidisciplinar**

Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano

Profª Drª Amanda Vasconcelos Guimarães – Universidade Federal de Lavras

Prof. Dr. Arinaldo Pereira da Silva – Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará

Prof. Dr. Antonio Pasqualetto – Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Profª Drª Carla Cristina Bauermann Brasil – Universidade Federal de Santa Maria

Prof. Dr. Cleberton Correia Santos – Universidade Federal da Grande Dourados
Profª Drª Diocléa Almeida Seabra Silva – Universidade Federal Rural da Amazônia
Prof. Dr. Écio Souza Diniz – Universidade Federal de Viçosa
Prof. Dr. Edevaldo de Castro Monteiro – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Fágner Cavalcante Patrocínio dos Santos – Universidade Federal do Ceará
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Guilherme Renato Gomes – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Jael Soares Batista – Universidade Federal Rural do Semi-Árido
Prof. Dr. Jayme Augusto Peres – Universidade Estadual do Centro-Oeste
Prof. Dr. Júlio César Ribeiro – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Profª Drª Lina Raquel Santos Araújo – Universidade Estadual do Ceará
Prof. Dr. Pedro Manuel Villa – Universidade Federal de Viçosa
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Renato Jaqueto Goes – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Profª Drª Talita de Santos Matos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Tiago da Silva Teófilo – Universidade Federal Rural do Semi-Árido
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Engajamento do paciente e de familiares na segurança do paciente

Diagramação: Ellen Andressa Kubisty
Correção: Maiara Ferreira
Indexação: Amanda Kelly da Costa Veiga
Revisão: Os autores
Organizadoras: Aline Albuquerque
Kalline Eler

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

E57 Engajamento do paciente e de familiares na segurança do paciente / Organizadoras Aline Albuquerque, Kalline Eler. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2023.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-258-1855-9

DOI: <https://doi.org/10.22533/at.ed.559232109>

1. Pacientes - Medidas de segurança. I. Albuquerque, Aline (Organizadora). II. Eler, Kalline (Organizadora). III. Título.

CDD 610.289

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

Atena Editora

Ponta Grossa – Paraná – Brasil

Telefone: +55 (42) 3323-5493

www.atenaeditora.com.br

contato@atenaeditora.com.br

DECLARAÇÃO DOS AUTORES

Os autores desta obra: 1. Atestam não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação ao artigo científico publicado; 2. Declaram que participaram ativamente da construção dos respectivos manuscritos, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final do manuscrito para submissão.; 3. Certificam que os artigos científicos publicados estão completamente isentos de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirmam a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhecem terem informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autorizam a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.

DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access*, *desta forma* não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *e-commerce*, ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) elegeu para o ano de 2023 o tema “Engajando o paciente para a segurança do paciente”, com o slogan “Vamos fazer ouvir a voz do paciente!”

Segundo a OMS, as evidências demonstram que quando os pacientes são considerados parceiros em seus cuidados, ganhos significativos são obtidos em segurança, satisfação e resultados de saúde. Ao se tornarem membros ativos da equipe de saúde, os pacientes podem contribuir para a segurança de seus cuidados e do sistema de saúde como um todo¹.

O engajamento de pacientes e familiares abarca três esferas: cuidado direto, desenho organizacional, e governança e política pública² e consiste em um processo contínuo de construção das capacidades de pacientes, familiares, cuidadores, bem como prestadores de cuidados de saúde, para facilitar e apoiar o envolvimento ativo dos pacientes em seus próprios cuidados, a fim de melhorar a segurança, a qualidade e a centralidade do paciente em todos os campos relativos ao cuidado em saúde³.

Trata-se, portanto, de uma abordagem que se conjuga com o Cuidado Centrado no Paciente, revelando-se uma potente ferramenta de efetivação dos direitos do paciente. Desse modo, o engajamento do paciente e de familiares vem ganhando cada vez mais espaço nos sistemas de saúde, inclusive, de acordo com a OMS, o engajamento e o empoderamento do paciente são talvez os instrumentos mais poderosos para melhorias na segurança do paciente⁴. Por essa razão, desde 2004, o engajamento de pacientes e familiares foi sinalizado pela OMS como uma das seis iniciativas prioritárias para a segurança do paciente⁵.

Com o objetivo de contribuir para a disseminação do tema no país, o Observatório de Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília e o Observatório de Direitos dos Pacientes da Universidade Federal de Juiz de Fora constituíram um grupo de pesquisadoras de distintas áreas do conhecimento visando produzir material inédito acerca do engajamento de pacientes e de familiares na segurança do paciente.

Os resultados das pesquisas desenvolvidas ao longo deste ano culminaram com a publicação desta obra, única no país sobre engajamento de pacientes e de familiares na segurança do paciente, sob a ótica interdisciplinar.

1 WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 22 abr. 2023.

2 NEWMAN, Bronwyn et al. Do patient engagement interventions work for all patients? A systematic review and realist synthesis of interventions to enhance patient safety. *Health Expect*, v. 24, n.5, 2021, p.1905-1923.

3 WHO. Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care, 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252269/9789241511629-eng.pdf>. Acesso em: 25 julho 2023.

4 WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023.

5 WHO. Patients for Patient Safety: London Declaration; 2006. Disponível em: <https://www.who.int/publications/m/item/patients-for-patient-safety-london-declaration>. Acesso em: 25 julho 2023.

Importante ressaltar que esta obra se destina não apenas a profissionais e a pesquisadores que possuem conhecimento sobre o tema ou trabalham com o engajamento em seu cotidiano, mas também àqueles que desejam se iniciar na temática e a pacientes, familiares, cuidadores e associações de pacientes, de modo a contribuir para o seu empoderamento.

O resultado desta congregação inédita de pesquisadores possibilitou o aprofundamento do tema do engajamento de pacientes e de familiares na segurança do paciente, particularmente por meio de uma abordagem interdisciplinar, que perpassa a Bioética, o Direito, a Enfermagem, a Medicina, a Comunicação e outros.

Essa confluência singular de campos do saber é evidenciada nos seguintes capítulos da obra: engajamento do paciente em sua segurança e instrumentos; as contribuições das Organizações de Pacientes Vítimas de Danos Associados aos Cuidados em Saúde para a segurança do paciente no Brasil; engajamento de paciente criança e adolescente na sua segurança; engajamento do paciente e Tomada de Decisão Compartilhada; engajamento de pacientes e familiares na Investigação de Segurança do Paciente; engajamento de pacientes e Ombudsman do Paciente; engajamento do paciente e seus direitos; engajamento do paciente com demência; letramento e engajamento, e engajamento da paciente no parto seguro e respeitoso.





Como se nota a partir das temáticas dos capítulos que constituem esta obra, trata-se de uma produção de ineditismo ímpar, na medida em que interfaces e articulações entre campos do saber foram desenvolvidas com o objetivo de aprofundar o conceito de engajamento de pacientes e de familiares, em seus três níveis: micro, meso e macro, bem como os modos de sua efetivação no plano prático. Inclusive, esta obra traz o engajamento de pacientes crianças e adolescentes e pacientes com demência, desafios, globalmente reconhecidos, quando se trata do seu envolvimento na segurança dos cuidados em saúde.

O Observatório de Direitos do Paciente do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília e o Observatório de Direitos do Paciente da Universidade Federal de Juiz de Fora compartilham com toda a comunidade de interessados esta produção original e acessível, que deve ser fonte de consulta e de estudo para aqueles que desejam promover a centralidade do paciente e a segurança nos cuidados em saúde.

Boa leitura!

Aline Albuquerque
Coordenadora-Geral do Observatório de Direitos do Paciente do
Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília


Kalline Eler
Coordenadora do Observatório de Direitos do Paciente da Universidade
Federal de Juiz de Fora,

CAPÍTULO 1	1
ENGAJAMENTO DO PACIENTE EM SUA SEGURANÇA E INSTRUMENTOS DE MEDIDA	
Thaísa Cristina Afonso Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá	
 https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321091	
CAPÍTULO 2	12
ENGAJAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES NA INVESTIGAÇÃO DE INCIDENTE DE SEGURANÇA DO PACIENTE	
Aline Albuquerque	
 https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321092	
CAPÍTULO 3	28
ENGAJAMENTO DA GESTANTE PARA O PARTO SEGURO E RESPEITOSO	
Maria José Guedes Gondim Almeida Kalline Eler	
 https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321093	
CAPÍTULO 4	37
ENGAJAMENTO DO PACIENTE PEDIÁTRICO PARA O CUIDADO SEGURO	
Kalline Eler Maria José Guedes Gondim Almeida	
 https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321094	
CAPÍTULO 5	47
ENGAJAMENTO DO PACIENTE E TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA	
Cintia Tanure Luciana Dias	
 https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321095	
CAPÍTULO 6	56
O ENGAJAMENTO DOS PACIENTES E FAMILIARES PARA A SEGURANÇA DO PACIENTE E O OMBUDSMAN DO PACIENTE	
Mariana Lima Menegaz	
 https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321096	
CAPÍTULO 7	65
ENGAJAMENTO DO PACIENTE E SEUS DIREITOS	
Kauane Durães do Rosário	
 https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321097	

CAPÍTULO 878


ENGAJAMENTO DO PACIENTE COM DEMÊNCIA

Nelma M. O. Melgaço

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321098>**CAPÍTULO 996**

LETRAMENTO EM SAÚDE E O ENGAJAMENTO DO PACIENTE

Roberta Mânica

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.5592321099>**CAPÍTULO 10..... 104**


AS CONTRIBUIÇÕES DAS ORGANIZAÇÕES DE PACIENTES VÍTIMAS DE DANOS ASSOCIADOS AOS CUIDADOS EM SAÚDE PARA A SEGURANÇA DO PACIENTE NO BRASIL

Julino Assunção Rodrigues Soares Neto

Mariana Lima Menegaz

Vanessa Elias de Oliveira

Aline Albuquerque

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.55923210910>

ENGAJAMENTO DO PACIENTE EM SUA SEGURANÇA E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Data de aceite: 01/08/2023

Thaisa Cristina Afonso

Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá

INTRODUÇÃO

“se o foco na segurança do paciente não começar a incluir o paciente, uma parte valiosa do processo de cuidados de saúde é perdida”¹

Os cuidados de saúde rogam por melhorias em prol da segurança dos pacientes. Nessa perspectiva, esforços mundiais têm incentivado a participação do paciente e sua família como parceiros plenos de cuidados em saúde^{1, 2}. Desse modo, promover estratégias que visam o engajamento desses atores deve ser uma

constante nos serviços de saúde, devido ao seu impacto positivo nos desfechos assistenciais, no tratamento, na qualidade e segurança do cuidado³.

Existe uma variedade terminológica para expressar o engajamento do paciente, tais como participação e envolvimento do paciente. Entretanto, não há uma definição universalmente aceita, nem mesmo das dimensões que as abarcam, ou consenso sobre quais aspectos devem ser abordados em cada conceito⁴. Portanto, é importante destacar que o foco do presente capítulo não é trazer essa diferenciação, mas defender a importância de considerar o paciente como o centro do cuidado, reconhecendo-o como sujeito ativo no seu processo saúde-doença e em contínua interação com os profissionais e organizações de saúde.

1 Duhn L, Medves J. A 5-facet framework to describe patient engagement in patient safety. *Health Expect*. 2018 Dec;21(6):1122-1133. doi: 10.1111/hex.12815. Epub 2018 Aug 29. PMID: 30160006; PMCID: PMC6250877.

2 Organização Mundial de Saúde. Plano de ação global para a segurança do paciente 2021-2030: Em busca da eliminação dos danos evitáveis nos cuidados de saúde. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2021.

3 Berg SK, Færch J, Cromhout PF, et al. Questionnaire measuring patient participation in health care: Scale development and psychometric evaluation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2020;19(7):600-608. doi:10.1177/1474515120913809

4 Villar VCFL, Martins M, Rabello ET. Qualidade do cuidado e segurança do paciente: o papel dos pacientes e familiares. *Saúde em Debate* [online]. 2022; 46 (135): 1174-86. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213516>

O paciente engajado geralmente está empenhado em compreender sobre a sua condição de saúde e o seu papel para beneficiar ativamente o resultado do tratamento. Trata-se de um objetivo importante para o atendimento clínico, educação e planejamento do cuidado de saúde⁵⁻⁷. Paciente engajado é, portanto, paciente envolvido com seu processo saúde-doença.

O envolvimento do paciente no cuidado pode ser definido como a participação do paciente na tomada de decisão sobre as questões de sua saúde, incluindo participação ativa no planejamento, monitoramento e avaliação dos seus cuidados⁸. É uma abordagem de parceria não somente com os pacientes, mas também com seus familiares e/ou cuidadores, na concepção, prestação e avaliação de serviços de saúde, de forma que se adapte às suas circunstâncias e experiências vividas⁹. Para Carman et al¹⁰, o envolvimento do paciente representa um continuum que abarca desde a consulta até a parceria e liderança compartilhada, em diferentes níveis, considerando, ainda, múltiplos fatores, tais como o comportamento individual de saúde e as interações durante a jornada de cuidado. Esse continuum atinge a governança organizacional e a formulação de políticas.

No contexto da segurança do paciente o significado do envolvimento do paciente, na percepção de profissionais de saúde, traz associação com a corresponsabilização do paciente¹¹. Para esse processo, é necessário que o paciente entenda que é protagonista do seu processo saúde-doença e precisa ser um sujeito ativo e autônomo¹¹.

A importância desse envolvimento na segurança do cuidado, no contexto da atenção primária à saúde, está em promover o comprometimento do paciente com a execução das orientações recebidas e pactuadas, por favorecer o entendimento do seu processo saúde-doença e, conseqüentemente, poder gerenciar os possíveis riscos envolvidos à sua situação de saúde¹¹. Na atenção hospitalar, a importância atribuída ao envolvimento do paciente na segurança do cuidado de saúde está associada ao desenvolvimento da autonomia do paciente, a qual traz benefícios para a transição de cuidado, especialmente após a alta hospitalar, favorecendo a continuidade e avaliação do processo terapêutico. Fornecer orientações sobre os procedimentos a serem realizados é considerado parte desse processo, incluindo conhecer os riscos de sofrer algum incidente¹¹.

É certo que o envolvimento do paciente na segurança do cuidado possui teor mais

5 Castellanos SA et al. et al. Use of Game Theory to model patient engagement after surgery: a qualitative analysis. *Journal of Surgical Research*, v. 221, p. 69-76, 2018.

6 Carman KL, Workman TA. Engaging patients and consumers in research evidence: applying the conceptual model of patient and family engagement. *Patient Educ. Couns.* 2017; 100: 25-9.

7 Prey JE et al. Reliability and validity of the patient activation measure in hospitalized patients. *Patient Educ. Couns.* 2016; 99: 2026-33.

8 Sahlström M, Partanen P, Rathert C, Turunen H. Patient participation in patient safety still missing: Patient safety experts' views. *International Journal of Nursing Practice*, 2016; 22: 461– 469. doi: 10.1111/ijn.12476

9 Instituto Canadense de Segurança do Paciente. Um Guia para a Melhoria da Segurança do Paciente: Integrando as Abordagens de Tradução do Conhecimento e Melhoria da Qualidade. Edmonton, Alberta; 2020

10 Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-231

11 Ferraz ES, Carvalho PR, Teixeira CC, Sousa JM, Bezerra AL, Paranaçuá TTB. Envolvimento do paciente na segurança do cuidado hospitalar: percepção dos profissionais de saúde. *Enferm Foco*. 2021;12(4):806-12.

dinâmico do que linear, considerando as influências e exposições durante a sua jornada¹. As interações clínicas e/ou experiências anteriores, a exposição prévia a algum incidente¹, a interação estabelecida entre paciente-profissional, a capacidade do paciente para se envolver, o uso de ferramentas para o gerenciamento do cuidado¹¹, dentre outros fatores podem influenciar positivamente ou não no interesse do paciente em se engajar no cuidado. Sobremaneira devemos abordar o diálogo e a avaliação do envolvimento do paciente na segurança do cuidado, em busca de incentivar e possibilitar um ambiente que favoreça essa participação. E, dada sua natureza potencialmente dinâmica, isso deve acontecer com uma regularidade semelhante à aferição de um sinal vital¹.

No Brasil, a Portaria MS/GM nº 529/2013 define como um dos objetivos do Programa Nacional de Segurança do Paciente, o envolvimento dos pacientes e dos familiares no processo¹². O Plano de ação global para a segurança do paciente, proposto para os anos de 2021 a 2023, também insere a participação do paciente no cuidado como uma das estratégias e objetivos para reduzir a ocorrência de incidentes de segurança do paciente². Portanto, é um caminho necessário e que precisa estar na agenda de prioridade das instituições de saúde. Conhecer as estratégias que favorecem a participação do paciente na segurança do cuidado pode ampliar a transferência e incorporação dessa prática no processo de trabalho dos profissionais de saúde. Importante reconhecer também a necessidade de suporte organizacional, sendo, este, premissa para a orientação de práticas que engajam o paciente no cuidado.

Estratégias de engajamento do paciente na segurança do cuidado

A cada três incidentes notificados pelos pacientes, pelo menos um é compatível com os incidentes de segurança do paciente identificados pelos profissionais¹³. Portanto, pacientes e familiares reconhecem a ocorrência de incidentes e se mostram dispostos a participarem de discussões, revelando informações úteis sobre tipo, frequência dentre outros aspectos, que não necessariamente espelham as informações observadas pelos profissionais de saúde¹⁴.

Engajar o paciente na segurança do paciente, portanto, visa aumentar a conscientização e a participação dos pacientes nas estratégias de prevenção de erros e implementação de boas práticas¹⁵.

12 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP) [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, p. 43, 2 abr 2013 [acesso 3 jul 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2htwq8y>

13 O'Hara JK, Armitage G, Reynolds C, Coulson C, Thorp L, Din I, Watt I, Wright J. How might health services capture patient-reported safety concerns in a hospital setting? An exploratory pilot study of three mechanisms. *BMJ Qual Saf.* 2017 Jan;26(1):42-53. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004260.

14 Lawton R, Armitage G. The role of the patient in clinical safety. *Health Found.* 2012

15 Ahmadi S, Haghoshayie E, Arjmand A, Hajebrahami S, Hasanpoor E. Patient safety improvement with the patient engagement in Iran: A best practice implementation project. *PLoS One.* 2022 May 11;17(5):e0267823. doi: 10.1371/journal.pone.0267823. .

16 Atakro CA, Armah E, Atakro A, et al. Patient Participation in Nursing Care: Views From Ghanaian Nurses, Nursing Students, and Patients. *SAGE Open Nursing.* 2019;5. doi:10.1177/2377960819880761

Os aspectos mais utilizados para descrever a participação do paciente na segurança do paciente são ‘atitudes e percepções’, ‘experiência’, ‘informação e feedback’ e ‘disposição’¹⁷.

O campo ‘atitudes e percepções’ inclui a responsabilidade compartilhada no processo de tomada de decisão e cumprimento da segurança, mas também envolvimento em campanhas de promoção de doadores entre parentes, amigos e comunidades. Isso implica entender melhor quais pacientes estão dispostos a se envolverem e qual o conceito de participação do paciente nas relações de aprendizagem e cuidado entre o paciente e profissionais de saúde. Recente revisão de escopo reafirma que a participação do paciente significa engajamento e envolvimento do paciente como parceiros na tomada de decisões sobre seus cuidados de saúde^{18,19}.

O campo ‘experiência’ atesta que os pacientes que se sentem mais confortáveis ao se envolverem em comportamentos relacionados à segurança têm maior probabilidade de participar de atividades de segurança. Assim, a vontade de participar mantém relação com a experiência obtida a partir do envolvimento em atividades de segurança do paciente. Para melhorar a participação do paciente é necessário criar um ambiente de saúde no qual os pacientes possam falar confortavelmente e fornecer um programa de educação que reflita as necessidades dos pacientes. Procedimentos de tomada de decisão compartilhados, cuidados centrados no paciente e políticas de segurança do paciente devem ser estabelecidos nos hospitais. Esse continuum de envolvimento do paciente, também inclui reclamações, obtenção de informações pelo paciente, escuta e consulta do paciente para o codesign de serviços de saúde baseados na experiência do paciente²⁰.

O campo ‘informação e *feedback*’ compreende o *feedback* (por meio de grupos focais, pesquisa, entrevistas ou outras estratégias) sobre como as sugestões foram aplicadas para aumentar a precisão dos resultados e oferecer oportunidade para contribuições adicionais. Inclui, ainda, a verificação dos pedidos atendidos, negados ou que faltaram apoio gerencial, o envolvimento na análise dos resultados e na elaboração do relatório final, treinamento do paciente, clareza na definição de papéis e objetivos de cada ação²¹.

A ‘disposição’ em participar do cuidado seguro é afetada pela doença, características cognitivas dos pacientes, relacionamento entre pacientes e profissionais de saúde e o próprio ambiente hospitalar. Deve ser avaliada repetidamente, pois em muitas situações

17 Li C, Xu X, He L, Zhang M, Li J, Jiang Y. Questionnaires measuring patient participation in patient safety-A systematic review. *J Nurs Manag.* 2022 Oct;30(7):3481-3495. doi: 10.1111/jonm.13690.

18 Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S, Onate K, Denis JL, Pomey MP. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implement Sci.* 2018 Jul 26;13(1):98. doi: 10.1186/s13012-018-0784-z.

19 Halabi IO, Scholtes B, Voz B, Gillain N, et al. "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Educ Couns.* 2020;103(1):5-14. doi: 10.1016/j.pec.2019.08.001.

20 Cullen M, Cadogan C, George S et al. Key stakeholders' views, experiences and expectations of patient and public involvement in healthcare professions' education: a qualitative study. *BMC Med Educ.* 2022; 22(305). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12909-022-03373-z>

21 Lee HJ, Jang SG, Choi JE, Lee W, Pyo J, Ock M, Lee SI. Assessment of Public Perception Regarding Patient Engagement for Patient Safety in Korea. *J Patient Saf.* 2021; 1;17(1):44-50. doi: 10.1097/PTS.0000000000000565. PMID: 30633064; PMCID: PMC7781086

esse envolvimento exige energia e tempo consideráveis¹.

A compreensão desses campos nos oferece um cenário multidimensional que deve ser pensado ao promover um ambiente favorável para o engajamento do paciente na segurança do cuidado. Nesse ínterim, as estratégias que aumentam a participação dos pacientes na segurança do cuidado podem ser sistematizadas em quatro categorias^{4, 21}:

- I. ações educativas, direcionadas ao paciente com o intuito de proporcionar melhor conhecimento e decisão acerca do próprio tratamento;
- II. ações que estimulam o desenvolvimento da autonomia do paciente para o autocuidado e o envolvimento, tais como a definição de perguntas específicas feitas pelos pacientes aos profissionais de saúde;
- III. estratégias para aumentar a participação dos pacientes na efetivação de boas práticas relacionadas à qualidade do cuidado e segurança do paciente, que buscam criar situações mediadas pelos pacientes, que estimulam a adoção de comportamentos seguros pelos profissionais de saúde, especialmente relacionados aos protocolos institucionais; e
- IV. ações voltadas para incentivar os pacientes e familiares como parceiros na identificação e notificação de incidentes e eventos adversos no cuidado em saúde.

Uma das tendências que ampliam as oportunidades de participação dos pacientes é a formação de grupos de pacientes advogando pela segurança, após a exposição a uma experiência pessoal com eventos adversos. O *disclosure*, como ato de revelar as falhas e eventos adversos aos envolvidos, também possibilita o envolvimento dos pacientes a partir da sua participação na avaliação da qualidade dos serviços de saúde e tem gerado oportunidades de mudanças e aprendizagem organizacional²²⁻²⁴.

A participação do paciente na segurança dependerá de uma complexa interação de fatores relacionados ao paciente, relacionados aos profissionais de saúde, à doença, ao ambiente de cuidados de saúde, às políticas de saúde e à tarefa desenvolvida⁸. Algumas barreiras que se destacam versam sobre a falta de vontade do paciente, falta de vontade dos profissionais de saúde, infraestrutura inadequada²⁵, desequilíbrios de poder, falta de percepção e passividade do paciente²⁶, letramento em saúde e complexidade do ambiente de saúde²¹. Dentre os fatores facilitadores ressaltam as ações de encorajar os pacientes, compartilhar informações, estabelecer relacionamento de confiança, estabelecer cuidados centrados no paciente e melhorar os recursos organizacionais²⁵. O desenvolvimento

22 Makai P, Klazinga N, Wagner C, Boncz I, Gulacsi L. Quality management and patient safety: Survey results from 102 Hungarian hospitals. *Health Policy (New York)*. 2009; 90(2-3):175-80.

23 Groene O, Sunol R. Patient involvement in quality management: rationale and current status. *J Health Organ Manag*. 2015; 29(5):556-69.

24 Wagner C, Gulácsi L, Takacs E, Outinen M. The implementation of quality management systems in hospitals: a comparison between three countries. *BMC Health Serv Res*. 2006; 6(1):50.

25 Chegini, Z, Arab-Zozani, M, Shariful Islam, SM, Tobiano, G, Abbasgholizadeh Rahimi, S. Barriers and facilitators to patient engagement in patient safety from patients and healthcare professionals' perspectives: A systematic review and meta-synthesis. *Nurs Forum*. 2021; 56: 938-949. <https://doi.org/10.1111/nuf.12635>

26 Ringdal M, Chaboyer W, Ulin K. *et al*. Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. *BMC Nurs*. 2017; 69. <https://doi.org/10.1186/s12912-017-0266-7>

de competências para o cuidado centrado no paciente, trabalho em equipe e clima de segurança favorável tem sido associado à maior participação do paciente no cuidado²⁷.

Melhorar a participação do paciente na segurança do cuidado requer considerar o paciente como pessoa, as atribuições dos profissionais de saúde, a tarefa de participação, ou seja, os mecanismos e o ambiente clínico que dá significado a essa participação. O conhecimento, as condições de saúde, as crenças e as experiências dos pacientes influenciam suas decisões de engajar-se em iniciativas de segurança. Quanto aos profissionais de saúde, importante investir no desenvolvimento profissional para a educação do paciente e na gestão do cuidado ao paciente para promover o envolvimento deste em sua segurança e garantir que eles entendam que são “permitidos” informar sobre a ocorrência de eventos adversos ou erros a qualquer profissional de saúde. Um sistema de saúde caracterizado pelo cuidado centrado na pessoa e pelo reconhecimento mútuo apoiará a participação dos pacientes nas práticas de segurança²⁸.

Pacientes querem ser ativos em suas atividades de cuidado e segurança, tendo voz e participando do processo de tomada de decisão, compartilhando informações, adquirindo e aumentando conhecimento sobre suas condições²⁶. Assim, precisa-se reconhecer que a participação do paciente na segurança é uma estratégia, cada vez mais, considerada intervenção crítica para melhorar a qualidade do cuidado seguro¹⁷. O potencial para envolver os pacientes na segurança do paciente é considerável, entretanto, mais pesquisas são necessárias para examinar as influências no envolvimento do paciente, os limites e os possíveis perigos²⁹. Nessa perspectiva, pacientes podem ser barreiras de segurança durante os seus cuidados, mas a responsabilidade primária pela sua segurança deve permanecer com os profissionais de saúde²⁹.

Dessa forma, é necessário avaliar o nível de maturidade organizacional, dos profissionais e dos próprios pacientes nesse processo. Para isso, o uso de instrumentos de mensuração ganha destaque por permitir o levantamento de um diagnóstico situacional e possibilitar mudanças que favoreçam a incorporação mais incisiva de estratégias de engajamento do paciente na segurança do cuidado, no processo de trabalho em saúde.

Instrumentos de mensuração do engajamento do paciente em sua segurança

Compreender e avaliar o nível de envolvimento dos pacientes nas instituições de saúde é um caminho vital para a definição de políticas públicas e institucionais, bem como diretrizes aos profissionais de saúde, direcionando melhor os esforços de engajamento ao

27 Hwang JI, Kim SW, Chin HJ. Patient Participation in Patient Safety and Its Relationships with Nurses' Patient-Centered Care Competency, Teamwork, and Safety Climate. *Asian Nurs Res*. 2019;13(2):130-136. doi: 10.1016/j.anr.2019.03.001.

28 Vaismoradi M, Jordan S, Kangasniemi M. Patient participation in patient safety and nursing input – a systematic review. *J Clin Nurs*. 2015;24: 627-39. <https://doi.org/10.1111/jocn.12664>

29 Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N, Vincent CA. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expectations*. 2007;10: 259-267. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00450.x>

longo do tempo³⁰. Para tanto, o uso de instrumentos de mensuração específicos tem sido incentivado^{1, 31-33}.

O quadro 1 apresenta alguns instrumentos encontrados na literatura.

Instrumento e População-alvo	Objetivo	País
Patient Reported Experiences and Outcomes of Safety in Primary Care (PREOS-PC) ³⁴ População alvo: pacientes	Levantar a percepção de segurança do paciente na atenção primária à saúde	Brasil
Patient Reported Experiences and Outcomes of Safety in Primary Care (PREOS-PC) ³⁵ População-alvo: pacientes	Instrumento relatado pelo paciente para medir experiências e resultados relacionados à segurança do paciente na atenção primária.	Inglaterra
<i>Treatment Self-Regulation Questionnaire (TSRQ)</i> ³⁶ População-alvo: pacientes	Avaliar o grau em que a motivação de uma pessoa para um determinado comportamento ou conjunto de comportamentos é relativamente autônoma ou autodeterminada, envolveria em um comportamento saudável	<i>Estados Unidos</i>
Patient incident reporting tool (PIRT) ³⁷ População alvo: pacientes	Prevenir incidentes de segurança do paciente, aprendendo mais sobre quando e por que eles ocorrem, capturar relatos de pacientes de incidentes de segurança do paciente experimentados durante o tratamento no hospital	Reino Unido
Patient Reporting and Action for a Safe Environment (PRASE) ³⁸ População-alvo: pacientes	Coletar feedback dos pacientes sobre a segurança de seus cuidados, como base para a melhoria do serviço	Inglaterra

30 Wasson J, Coleman EA. Health confidence: an essential measure for patient engagement and better practice. *Fam Pract Manag.* 2014 Sep-Oct;21(5):8-12. PMID: 25251348

31 Forsythe LP, Frank LB, Workman TA, Hilliard T, Harwell D, Fayish L. Patient, caregiver and clinician views on engagement in comparative effectiveness research. *J Comp Eff Res.* 2017 May;6(3):231-244. doi: 10.2217/ceer-2016-0062. Epub 2017 Feb 8. PMID: 28173732.

32 Gibson A, Welsman J, Britten N. Evaluating patient and public involvement in health research: from theoretical model to practical workshop. *Health Expect* 2017;20:826–35.

33 Aho-Glele U, Pomey M, Gomes de Sousa M, Bouabida K. An evidence-based tool (PE for PS) for healthcare managers to assess patient engagement for patient safety in healthcare organizations. *Patient Experience Journal.* 2021; 8(1):45-58. doi: 10.35680/2372-0247.1454.

34 Togashi, GB. Construção e validação de um instrumento de avaliação da segurança do paciente para os serviços de atenção primária à saúde / Gabriela Benjamin Togashi. - Botucatu, 2020.

35 Ricci-Cabello I, Avery AJ, Reeves D, Kadam UT, Valderas JM. Measuring Patient Safety in Primary Care: The Development and Validation of the “Patient Reported Experiences and Outcomes of Safety in Primary Care” (PREOS-PC). *Ann Fam Med.* 2016 May;14(3):253-61. doi: 10.1370/afm.1935. PMID: 27184996; PMCID: PMC4868564.

36 Levesque C, Williams G, Elliot D, Pickering M et al. Validating the theoretical structure of the Treatment Self-Regulation Questionnaire (TSRQ) across three different health behaviors. *Health education research.* 2007; 22. 691-702. 10.1093/her/cyl148

37 Ward JK, McEachan RR, Lawton R. *et al.* Patient involvement in patient safety: Protocol for developing an intervention using patient reports of organisational safety and patient incident reporting. *BMC Health Serv Res.* 2011; 130. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-130>

38 L Sheard, J O’Hara, G Armitage et al. Evaluating the PRASE patient safety intervention - a multi-centre, cluster trial with a qualitative process evaluation: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials.* 2014;15(2282). Doi: <https://doi.org/10.1186/1745-6215-15-420>

"Patient Willing to Ask Safety Questions Survey (PWASQS) ³⁹ População-alvo: pacientes	Medir a disposição dos pacientes em melhorar a segurança do paciente.	Londres
Seniors Empowerment and Advocacy in Patient Safety (SEAPS) ⁴⁰ População-alvo: pacientes	Medir o acolhimento de idosos aos comportamentos e avaliar a opinião sobre sua participação da <u>segurança do paciente</u>	Irã
Patient measure of safety (PMOS44) PMOS-30 e PMOS-10 ⁴¹ População-alvo: pacientes	Avaliar fatores que contribuem para a segurança em ambientes hospitalares a partir da perspectiva do paciente e permite aos hospitais identificar proativamente áreas de preocupação e vulnerabilidade de segurança e intervir antes que incidentes ocorram.	Inglaterra
Primary Care Patient Measure of Safety (PC PMOS) ⁴² População-alvo: pacientes	Capturar o feedback do paciente sobre os fatores que contribuem para os incidentes de segurança do paciente na atenção primária	Reino Unido
Health Care Climate Questionnaire- HCCQ ⁴³ População-alvo: pacientes	Capturar a perspectiva do paciente em relação à sua autonomia em ambientes de cuidados de saúde	Canadá
Questionário de Participação do Paciente (QPP) ⁴⁴ População-alvo: pacientes	Medir a participação do paciente nos cuidados de saúde. PPQ pode ser usado para esclarecer a experiência da participação do paciente e orientar melhorias na qualidade	Dinamarca
SMAS e do SMAS-S ⁴⁵ População-alvo: pacientes	Avaliar habilidades de autogestão em idosos	Holanda

39 Ranjbar M, Jannati A, Bahrami MA, Jafari-Koshki T, Chegini Z, Asbaghi F. Psychometric Properties of Persian Version of Patient Willingness to Ask Safety Questions Survey in Iranian Hospitals. *Depiction of Health*. 2020; 11(2): 137-148

40 Nancy C. Elder, Sandra L. Regan, Harini Pallerla, Linda Levin, Douglas Post, Donald J. Cegela. Development of an instrument to measure seniors' patient safety health beliefs: The Seniors Empowerment and Advocacy in Patient Safety (SEAPS) survey, *Patient Education and Counseling*, Volume 69, Issues 1–3, 2007, Pages 100-107. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.07.007>

41 Taylor N, Clay-Williams R, Ting HP, Winata T, Arnolda G, Hogden E, Lawton R, Braithwaite J. Validation of the patient measure of safety (PMOS) questionnaire in Australian public hospitals. *Int J Qual Health Care*. 2020 Feb 6;32(Supplement_1):67-74. doi: 10.1093/intqhc/mzz097. PMID: 31713627.

42 Giles SJ, Parveen S, Hernan AL. Validation of the Primary Care Patient Measure of Safety (PC PMOS) questionnaire. *BMJ Qual Saf*. 2019 May;28(5):389-396. doi: 10.1136/bmjqs-2018-007988. Epub 2018 Oct 18. PMID: 30337498; PMCID: PMC6560461

43 Czajkowska Z, Wang H, Hall NC, Sewitch M, Körner A. Validation of the English and French versions of the Brief Health Care Climate Questionnaire. *Health Psychol Open*. 2017 Oct 2;4(2):2055102917730675. doi: 10.1177/2055102917730675. PMID: 29379621; PMCID: PMC5779926

44 Berg SK, Færch J, Cromhout PF, et al. Questionnaire measuring patient participation in health care: Scale development and psychometric evaluation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2020;19(7):600-608. doi:10.1177/147451512091380

45 Cramm JM, Strating MM, Vreede PL *et al*. Validation of the self-management ability scale (SMAS) and development and validation of a shorter scale (SMAS-S) among older patients shortly after hospitalisation. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-9>

Patient enablement instrument-PEI ⁴⁶ População-alvo: pacientes	Para medir a capacitação do paciente na atenção primária, medir a capacitação do paciente – que é considerada um aspecto da qualidade – nos centros de saúde	Finlândia-
The Partners in Health scale ⁴⁷ População-alvo: profissionais de saúde	Visa ajudar os profissionais de saúde a introduzir o conceito de autogestão para seus pacientes/clientes e fornece uma lista rápida de áreas de autogerenciamento que podem levar a intervenções direcionadas ao indivíduo.	Austrália.
Clinician Support for Patient Activation Measure (CS-PAM) ⁴⁸ População-alvo: pacientes	O CS-PAM mede de forma confiável as atitudes do clínico sobre o papel do paciente no processo de cuidado. indica o nível geral de endosso ou crença de um clínico individual sobre a importância do autogerenciamento do paciente, bem como crenças sobre a importância de categorias específicas de competência do paciente.	Estados Unidos e Reino Unido
Consultation Quality Index (CQI / CQI-2) ⁴⁹ População-alvo: pacientes	Visa refletir aspectos importantes da moral, dos valores fundamentais e do cuidado centrado no paciente. Pode haver potencial para seu uso como parte do desenvolvimento profissional e como um componente do contrato de serviços médicos gerais.	Reino Unido
Family Empowerment Scale ⁵⁰ População-alvo: pacientes	Pretende medir o empoderamento em famílias com crianças que apresentam transtornos emocionais, em relação ao sistema de serviços e ao ambiente comunitário e político mais amplo; a outra dimensão reflete a expressão do empoderamento como atitudes, conhecimentos e comportamentos.	Estados Unidos

46 Tolvanen E, Koskela TH, Helminen M. *et al.* The validity and reliability of the patient enablement instrument (PEI) after GP appointments in Finnish health care centres. *J Patient Rep Outcomes* 4, 79 (2020). <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00243-4>

47 Battersby M, Ask A, Reece M, Markwick M, Collins J. The Partners in Health Scale: The Development and Psychometric Properties of a Generic Assessment Scale for Chronic Condition Self-Management. *Australian Journal of Primary Health* 2003; 9 (4). Doi:10.1071/PY030222

48 Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research*, 2005; 40 (6 Pt 1): 1918–1930

49 Mercer SW, Howie JG. CQI-2--a new measure of holistic interpersonal care in primary care consultations. *Br J Gen Pract.* 2006 Apr;56(525):262-8. PMID: 16611514; PMCID: PMC1832233.

50 Singh NN, Curtis WJ, Ellis CR, Nicholson MW *et al.* Psychometric Analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders.* 1995; 2 (3):85-91.

<p>Patient Activation Measure (PAM)⁵¹</p> <p>População-alvo: pacientes</p>	<p>Medida de Ativação do Paciente que reflete um modelo de desenvolvimento de ativação. A ativação parece envolver quatro estágios: (1) acreditar que o papel do paciente é importante, (2) ter a confiança e o conhecimento necessários para agir, (3) realmente tomar medidas para manter e melhorar a saúde e (4) manter o curso mesmo sob estresse</p>	<p>Estados Unidos.</p>
<p>Consumer Engagement (ACE) Measure™⁵²</p> <p>População-alvo: pacientes</p>	<p>Visa verificar o engajamento de um indivíduo em decisões de saúde e cuidados com a saúde incluindo fontes de informação modernas, como recursos de saúde on-line e classificações de provedores e saúde do paciente.</p>	<p>Estados Unidos</p>
<p>Patient Empowerment Scale⁵³</p> <p>População-alvo: pacientes</p>	<p>Pretende capturar sentimentos de controle em ambientes hospitalares que atendem pessoas idosas, perguntando sobre comportamentos empoderadores e desempoderadores da equipe hospitalar</p>	<p>Reino Unido</p>
<p>Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire⁵⁴</p> <p>População-alvo: pacientes</p>	<p>Abrange cinco aspectos centrais da participação do paciente: Respeito e integridade, <i>Planejamento e tomada de decisão</i>, <i>Informação e conhecimento</i>, <i>Motivação e encorajamento</i> e <i>Envolvimento da família</i>. Avaliações com o PPRQ revisado podem fornecer informações sobre as experiências dos pacientes de aspectos centrais que são cruciais para a participação em sua própria reabilitação.</p>	<p>Suécia</p>
<p>Patient Participation Scale⁵⁵</p> <p>População-alvo: pacientes</p>	<p>Visa a participação do paciente ao cuidado de saúde e experimentam em seu processo de tratamento e cuidado</p>	<p>Korea</p>

51 Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res.* 2004 Aug;39(4 Pt 1):1005-26. doi: 10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x. PMID: 15230939; PMCID: PMC1361049

52 Duke CC, Lynch WD, Smith B et al. Validity of a New Patient Engagement Measure: The Altarum Consumer Engagement (ACE) Measure™. *Patient.* 2015; 8: 559-68. <https://doi.org/10.1007/s40271-015-0131-2>

53 Faulkner M. A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people. *J Adv Nurs.* 2001; 34: 676-686.

54 Melin J, Årestedt K. The Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire (PPRQ): psychometric evaluation and revision for use in neurological rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2020 May;42(10):1454-1461. doi: 10.1080/09638288.2018.1528303. Epub 2019 Jan 8. PMID: 30621459.

55 Song M, Kim M. Development and validation of a patient participation scale. *J Adv Nurs.* 2023 Jun;79(6):2393-2403. doi: 10.1111/jan.15593. Epub 2023 Feb 22. PMID: 36814372.

Shared Care Instrument ⁵⁶ População-alvo: pacientes	Pretende medir o construto cuidado compartilhado, que é um sistema de três construtos (comunicação, tomada de decisão, reciprocidade) utilizados no cuidado familiar para troca de apoio	Estados Unidos
Patient Health Engagement Scale (PHE-S) ⁵⁷ População-alvo: pacientes	Apreender experiências psicológicas internas dos pacientes ao longo de seus estágios de engajamento	Itália
IPS- scale for measuring internal participation ⁵⁸ População-alvo: profissionais de saúde	Avaliar a participação interna na perspectiva de pacientes e funcionários, permite medir o trabalho em equipe interprofissional centrado no paciente a partir das perspectivas de todos os profissionais de saúde, bem como dos pacientes	Alemanha

Quadro 1. Instrumentos de mensuração do engajamento/ envolvimento/ participação do paciente na segurança do paciente.

Os instrumentos podem auxiliar na mensuração da participação do paciente na segurança do cuidado, tendo como perspectiva de avaliação o paciente, o profissional de saúde ou, ainda, a organização de saúde. Independente do critério de escolha do instrumento, importante destacar que esta deve estar alinhada aos interesses organizacionais, de modo que os resultados sejam considerados na tomada de decisão para a incorporação de estratégias que melhorem a participação do paciente na segurança do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo, foi explorada a importância do envolvimento do paciente na segurança dos cuidados de saúde. Reconhecendo o paciente como um sujeito ativo em seu processo de saúde-doença, destacou-se a necessidade de promover estratégias que incentivem a participação ativa dos pacientes e suas famílias.

Reconhece-se que o envolvimento do paciente na segurança dos cuidados de saúde é um processo dinâmico, influenciado por várias interações e fatores e por isso ainda é considerado desafio para as instituições de saúde. Portanto, é fundamental promover o diálogo e avaliar regularmente o envolvimento do paciente para criar um ambiente favorável a essa participação.

56 Sebern MD. Refinement of the Shared Care Instrument-Revised: a measure of a family care interaction. *J Nurs Meas.* 2008;16(1):43-60. doi: 10.1891/1061-3749.16.1.43. PMID: 18578109.

57 Graffigna G et al. Measuring patient engagement: Development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) scale. *Frontiers in Psychology.* 2015; 6:274..

58 Körner M, Wirtz MA. Development and psychometric properties of a scale for measuring internal participation from a patient and health care professional perspective. *BMC Health Serv Res.* 2013 Oct 1;13:374. doi: 10.1186/1472-6963-13-374. PMID: 24083632; PMCID: PMC3850532

ENGAJAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES NA INVESTIGAÇÃO DE INCIDENTE DE SEGURANÇA DO PACIENTE

Data de aceite: 01/08/2023

Aline Albuquerque

INTRODUÇÃO

A OMS estabeleceu, em 2005, o Programa Pacientes pela Segurança do Pacientes (PPSP), no contexto da iniciativa “Uma Década de Segurança do Paciente 2021-2030”, cujo desiderato consiste em engajar e empoderar pacientes e familiares, bem como facilitar parcerias com os profissionais de saúde e gestores de políticas públicas para tornar os serviços de saúde mais seguros, em todo o globo¹. Parte-se da premissa de que o paciente é a única pessoa que passa por todo processo de cuidado, logo, a sua voz e a da sua família devem ser efetivamente escutadas. A visão que alicerça o PPSP se encontra expressa na Declaração de Londres, de 2005, na qual consta o direito

ao cuidado em saúde seguro e estabelece que a redução dos erros nos cuidados em saúde é um direito humano básico que preserva a vida em todo o mundo.² O PPSP objetiva promover os esforços para engajar e empoderar pacientes, familiares e comunidades para desempenharem um papel ativo no eu próprio cuidado; trazer a voz do paciente para a linha de frente dos cuidados em saúde; e criar um ambiente favorável para parcerias entre pacientes, familiares, comunidades e profissionais de saúde³.

No ano de 2023, a OMS elegeu o tema “Engajando o paciente para a segurança do paciente”, com o slogan “Vamos fazer ouvir a voz dos pacientes!” A escolha da temática é extremamente acertada e oportuna na medida em que parte do reconhecimento de que pacientes, familiares e cuidadores têm um papel

1 WHO. Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>. Acesso em: 30 jun. 2023.

2 WHO. Patients for Patient Safety. Disponível em: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/patient-safety/pfps/pfps_london_declaration_2010_en.pdf?sfvrsn=8c4fe4e_9#:~:text=In%20honor%20of%20those%20who,is%20our%20pledge%20of%20partnership. Acesso em: 30 jun. 2023.

3 WHO. Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>. Acesso em: 30 jun. 2023.

crucial na segurança do paciente. Esse reconhecimento vai ao encontro da concepção de que o fundamento ético da segurança do paciente é o direito humano universal de todos os pacientes de não sofrerem danos associados aos cuidados em saúde e que inexistiria efetivação de tal direito sem a participação dos pacientes em seus cuidados. Segundo a OMS, as evidências demonstram que quando os pacientes são considerados parceiros em seus cuidados, ganhos significativos são obtidos em segurança, satisfação e resultados de saúde. Ao se tornarem membros ativos da equipe de saúde, os pacientes podem contribuir para a segurança de seus cuidados e do sistema de saúde como um todo⁴. Por meio do slogan “Vamos fazer ouvir a voz dos pacientes!”, a OMS clama pela adoção de medidas destinadas a assegurar a representatividade dos pacientes nos mecanismos de governança, o seu envolvimento na formulação de políticas públicas e no desenho de estratégias de segurança, bem como a sua participação ativa em seus cuidados em saúde. Para que tal desiderato seja alcançado, é fundamental a criação de meios efetivos para que pacientes, familiares e organizações amplifiquem suas vozes de modo a expressarem suas preocupações, expectativas e preferências em políticas, programas e estratégias de segurança do paciente.⁵

Considerando que o engajamento de pacientes e familiares na segurança do paciente se espalha por diversos âmbitos da saúde, como na tomada de decisão no contexto dos cuidados clínicos, no disclosure, em Conselhos de Pacientes, este estudo tem como foco o engajamento na investigação de Incidente de Segurança do Paciente (ISP). Com efeito, o envolvimento de pacientes e familiares na investigação de ISP é um dos modos de considerar a sua perspectiva e integrá-la aos processos de melhoria da segurança do paciente. Consoante o *Healthcare Safety Investigation Branch* (HSIB), do Reino Unido, o engajamento do familiar nas investigações nacionais de ISP é de 89%,⁶ esse dado expressa a tendência, em alguns países, de reconhecer a importância de engajar pacientes e familiares nas investigações de ISP, sendo considerada uma prática emergente⁷. Nesse sentido, há um crescente reconhecimento, entre pesquisadores, profissionais e gestores de saúde, de que pacientes e familiares devem ser escutados quando acontece um ISP e participar da sua investigação.⁸ O seu envolvimento é entendido como um imperativo ético para as organizações de saúde, na medida em que a investigação diz respeito a algo

4 WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 10 fev. 2023.

5 WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 10 fev. 2023.

6 WEAVER, Sean; STEWART, Kevin; KAY, Lesley. Systems-based investigation of patient safety incidents. *Royal College of Physicians*, v. 8, n. 3, 2022.

7 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute, 2019.

8 KOK, Josje; LEISTIKOW, Ian; BAL, Roland. Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0), 2018, p. 1-10.

que aconteceu diretamente com o paciente, causando-lhe dano, portanto, seus direitos e necessidades impõem que seja engajado no processo que busca entender o ocorrido. Na mesma linha, mantem a coerência com o Cuidado Centrado no Paciente, ou seja, após a ocorrência do incidente, o paciente deve permanecer sendo o protagonista da análise do que aconteceu no bojo do seu cuidado e não ser alijado desse processo, negando-lhe voz e participação ativa.⁹

Desse modo, este artigo tem como objetivo discorrer sobre o envolvimento de pacientes e familiares na investigação de ISP visando contribuir para a disseminação desse tipo de engajamento no Brasil, ainda incipiente quando se trata de políticas e diretrizes sobre engajamento do paciente e familiar na segurança do paciente, mormente quando se trata de investigação de ISP. Para tanto, este estudo de natureza teórica se estrutura em três partes. A primeira versa sobre a demarcação conceitual de engajamento de pacientes e familiares na segurança do paciente; a segunda sobre aspectos gerais da investigação de ISP; e a terceira acerca do engajamento de pacientes e familiares na investigação de ISP.

Demarcação conceitual de engajamento de pacientes e familiares na segurança do paciente

Segundo a OMS, o engajamento e o empoderamento do paciente são talvez os instrumentos mais poderosos para melhorias na segurança do paciente.¹⁰ Com efeito, pacientes, profissionais, líderes, pesquisadores e gestores de políticas, atualmente, concordam que os pacientes e familiares são essenciais para assegurar a qualidade e a segurança do cuidado. Nesse sentido, se encontra amplamente reconhecido que uma abordagem efetiva para entender e prevenir os erros e as falhas nos cuidados em saúde deve tomar em consideração o papel de todos os atores envolvidos no sistema de saúde¹¹. As evidências apontam e a prática demonstra que o engajamento dos pacientes é importante para prevenir incidentes de segurança do paciente, responder aos incidentes e aprender com a sua ocorrência, bem como para a melhoria da segurança do cuidado¹². Especificamente, concorre para melhora da higiene das mãos e redução das taxas de infecção, melhor autogestão de medicamentos, redução de erros de medicamento e de quedas, aumento do potencial de identificação de ISP por pacientes e familiares, prevenção de eventos adversos¹³, bem como redução do tempo de hospitalização, melhor auto

9 KOK, Josje; LEISTIKOW, Ian; BAL, Roland. Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0), 2018, p. 1-10.

10 WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023.

11 SARKHOSH, Samaneh et al. Engaging patient in patient safety: a qualitative study examining healthcare managers and providers' perspective. *BMC Nursing*, v. 21, n. 374, 2022.

12 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. *The Engaging Patients in Patient Safety – a Canadian Guide*. Canadian Patient Safety Institute: Edmonton, 2019.

13 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. *The Engaging Patients in Patient Safety – a Canadian Guide*. Canadian Patient Safety Institute: Edmonton, 2019.

manejo¹⁴, aumento da satisfação do paciente e melhores resultados clínicos¹⁵, e, ainda, para assegurar que o plano terapêutico transcorra conforme o prefixado¹⁶. O engajamento do paciente é uma abordagem que envolve pacientes, familiares e/ou parceiros do paciente em seu próprio cuidado e no desenho, na provisão e na avaliação dos serviços de saúde¹⁷.

O “engajamento do paciente” é definido como o envolvimento de pacientes, familiares e cuidadores na melhoria dos cuidados em saúde e na segurança dos cuidados em saúde¹⁸. Destaca-se outra demarcação conceitual, a de Carman e colaboradores, para os quais o “engajamento do paciente” é a atuação conjunta de pacientes, familiares e cuidadores e profissionais de saúde, em parceira ativa, nos vários níveis do sistema de saúde para melhoria da saúde e dos cuidados em saúde¹⁹. Seguindo os níveis de Carman e colaboradores, o engajamento do paciente em sua segurança se configura em três níveis: micro, meso e macro, que correspondem ao cuidado direto, à organização de saúde (desenho do serviço e governança) e no sistema de saúde (estabelecimento de prioridades e de políticas).²⁰ No nível individual ou micro, o paciente participa como membro da equipe de saúde. Nesse nível, o paciente participa ativamente da tomada de decisão sobre seus próprios cuidados²¹, bem como durante a hospitalização, o paciente tem um papel ativo na higiene das mãos dos profissionais, ajuda na marcação do local correto da cirurgia e no relato de erros²². Tratando-se do nível meso, o paciente participa de decisões tomadas nas organizações de saúde ou em instâncias governamentais locais²³, como, por exemplo, o envolvimento de representantes de pacientes e familiares com experiência em danos evitáveis nos cuidados em saúde no desenho de estratégias e definição de ações da prevenção de tais danos, e o apontamento desses representantes para tomar parte de órgãos e comitês das organizações de saúde²⁴. Ao se abordar o nível macro, tem-se a participação do paciente em questões nacionais, como políticas, programas e o processo

14 MISHRA, Sonali et al. Must We Bust the Trust? Understanding How the Clinician-Patient Relationship Influences Patient Engagement in Safety. *AMIA Annu Symp Proc.*, 2018, p. 1425–1434.

15 . CHEGINI, Zahra et al. Barriers and facilitators to patient engagement in patient safety from patients and healthcare professionals' perspectives: A systematic review and meta-synthesis. *Nurs Forum*, v. 56, n. 4, 2021, p.938-949.

16 SARKHOSH, Samaneh et al. Engaging patient in patient safety: a qualitative study examining healthcare managers and providers' perspective. *BMC Nursing*, v. 21, n. 374, 2022.

17 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. *The Engaging Patients in Patient Safety – a Canadian Guide*. Canadian Patient Safety Institute: Edmonton, 2019.

18 SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

19 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, v. 32, 2013, p. 223-231.

20 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. *The Engaging Patients in Patient Safety – a Canadian Guide*. Canadian Patient Safety Institute: Edmonton, 2019.

21 NATIONAL HEALTH SERVICE. *Framework for involving patients in patient safety*. 2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023

22 MISHRA, Sonali et al. Must We Bust the Trust? Understanding How the Clinician-Patient Relationship Influences Patient Engagement in Safety. *AMIA Annu Symp Proc.*, 2018, p. 1425–1434.

23 SOULIOTIS, Kyriakos et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag*, v. 7, n. 1, 2018, p. 48-58.

24 WHO. *Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care*. Disponível em: <https://irp.cdn-webside.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023.

Investigação de Incidente de Segurança do Paciente: considerações gerais

Segundo a OMS, os governos devem instituir mecanismos independentes de investigação nos casos de dano severo e eventos sentinela²⁶. A investigação de ISP é uma estratégia importante para a melhoria sistêmica da segurança²⁷, bem como a investigação pode ajudar a identificar os motivos pelos quais os mecanismos de controle dos riscos falharam e quais são as melhorias ou medidas adicionais necessárias.²⁸ Desse modo, a investigação tem o condão de identificar um fator contribuinte ou perigos que podem se constituir em “riscos de segurança”²⁹, sendo uma ferramenta essencial para a promoção da qualidade do cuidado e da provisão de cuidados em saúde seguros.

A investigação de ISP, consoante o referencial do *National Health Service* (NHS), do Reino Unido, é levada a cabo quando um ISP ou *near miss* indica um risco significativo de segurança do paciente e um potencial para novo aprendizado. A investigação de baseia em decisões e ações, e um dos seus objetivos é entender por que uma ação e/ou decisão foi considerada adequada pelos envolvidos no momento da sua ocorrência.³⁰ A análise do ISP busca determinar o que aconteceu, como e por que aconteceu, o que pode ser feito para reduzir a probabilidade da sua recorrência e o que pode ser aprendido.³¹ Dessa forma, além do objetivo assinalado, a investigação de ISP tem como finalidade aprender a partir da identificação dos fatores contribuintes e buscar compreender as interações entre esses fatores e como concorrem para a segurança ou insegurança nos cuidados em saúde.³²

Cabe registrar que, conforme a taxonomia adotada pela OMS, o ISP do paciente é definido como um evento ou circunstância que poderia ter resultado ou resultou em um dano desnecessário para o paciente e o dano é uma debilidade da estrutura ou da função do corpo e/ou efeitos deletérios derivados, o que inclui doenças, sofrimento, deficiência, lesão e morte. Para a OMS, o erro é demarcado conceitualmente como uma falha na condução ou no plano de ação pretendido a aplicação de um plano incorreto, distinguindo-se da

25 WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023.

26 WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023.

27 MACRAE, Carl. Investigating for improvement? Five strategies to ensure national patient safety investigations improve patient safety. *Journal of the Royal Society of Medicine*, v. 112, n. 9, 2019, p. 365–369.

28 WEAVER, Sean; STEWART, Kevin; KAY, Lesley. Systems-based investigation of patient safety incidents. *Royal College of Physicians*, v. 8, n. 3, 2022.

29 WEAVER, Sean; STEWART, Kevin; KAY, Lesley. Systems-based investigation of patient safety incidents. *Royal College of Physicians*, v. 8, n. 3, 2022.

30 NATIONAL HEALTH SERVICE. Patient safety incident investigation. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/08/B1465-PSII-overview-v1-FINAL.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2023.

31 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute, 2019.

32 SAMPSON, P; BACK, J.; DRAGE, S. Systems-based models for investigating patient safety incidents. *BJA Education*, v. 21, n. 8, 2021.

violação, que consiste em um desvio deliberado de norma, padrão ou procedimento³³. O incidente pode não resultar em dano, logo, é um incidente sem danos, como a transfusão de sangue feita no paciente errado, mas que não lhe causou nenhum dano por ser o sangue compatível; pode ser um incidente com danos também denominado de evento adverso ou evento sentinela; ou um *near miss*, isto é, um incidente que tinha o potencial de causar dano ao paciente, mas não o fez, como no caso acima, o sangue não é compatível com o paciente errado, contudo, antes da transfusão iniciar, o profissional descobre a troca de paciente e não a realiza.³⁴

A maior parte das indústrias de risco, como a aviação e a nuclear, adota uma abordagem sistêmica para a investigação de incidentes de segurança, apartando-se do foco nas ações de indivíduos. Essa abordagem se alicerça na premissa de que a vasta maioria de incidentes se relacionam a falhas nos sistemas nos quais as pessoas trabalham e que poucos incidentes podem ser atribuídos a indivíduos em particular.³⁵

Weaver, Stewart e Kay ressaltam que as investigações de ISP mais recentes se fundamentam na análise de causa raiz, cujas recomendações são comumente centradas em pessoas, advogando a aderência a protocolos e políticas, mais educação e rememoração de verificação nos pontos de cuidado³⁶. Na mesma linha, Sampson, Back e Drage pontuam que a análise de causa raiz é amplamente usada na saúde, embora sua origem seja na indústria de engenharia. Contudo, a análise de causa raiz tem sido criticada pela sua técnica e como tem sido aplicada, apesar da sua proposta de focar no sistema e não apenas nos indivíduos. As críticas sugerem que os componentes sistêmicos são analisados de forma isolada e a importância das suas interações e dependência de outros componentes não são apreciados³⁷. Assim, a análise de causa raiz se concentra nos indivíduos, na linearidade de fatores contribuintes e não em todo o sistema, o que limita os benefícios de uma investigação³⁸.

Em movimento convergente às críticas apontadas, a *Agency for Healthcare Quality and Research* (AHQR), dos Estados Unidos, assinala que na maior parte dos hospitais do país, muitas das recomendações advindas das análises de causa raiz focam na educação, no treinamento, em ações disciplinares e na criação de novas políticas. Entretanto, a

33 WORLD HEALTH ORGANIZATION. Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety Version 1.1. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70882/WHO_IER_PSP_2010.2_eng.pdf. Acesso em: 2 abr. 2023.

34 CLINICAL EXCELLENCE COMMISSION. Open Disclosure Handbook. Sydney: Clinical Excellence Commission, 2014.

35 WEAVER, Sean; STEWART, Kevin; KAY, Lesley. Systems-based investigation of patient safety incidents. *Royal College of Physicians*, v. 8, n. 3, 2022.

36 Segundo a Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare, as metodologias mais comumente utilizadas são análise de causa raiz, Protocolo de Londres e Análise de Modos de Falhas e Efeitos. AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTHCARE. Incident management and sentinel events. Disponível em: <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/indicators-measurement-and-reporting/incident-management-and-sentinel-events#patient-safety-investigation-methodologies>. Acesso em: 10 Jul. 2023.

37 SAMPSON, P; BACK, J.; DRAGE, S. Systems-based models for investigating patient safety incidents. *BJA Education*, v. 21, n. 8, 2021.

38 WEAVER, Sean; STEWART, Kevin; KAY, Lesley. Systems-based investigation of patient safety incidents. *Royal College of Physicians*, v. 8, n. 3, 2022.

Ciência da Segurança demonstra que esses tipos de recomendações não conduzem de forma sustentável a melhorias na qualidade e na segurança do cuidado.³⁹ Diante dos novos achados da Ciência da Segurança e da concepção de que análise de causa raiz não permite o foco sistêmico⁴⁰, pesquisas e políticas no campo da segurança do paciente têm se deslocado para a adoção de investigações de incidentes sistêmicas, deixando para trás abordagens mais tradicionais, como a baseada na causa raiz ou aquela que se centra na atribuição de culpa a um indivíduo como o ponto final de um incidente.⁴¹

Com efeito, para o modelo de investigações baseadas numa abordagem sistêmica, o incidente é visto como uma falha em um sistema e não do indivíduo, contudo, pode, eventualmente, identificar a responsabilidade individual, mas apenas quando o sistema não é o fator principal. Essa abordagem é alicerçada no pensamento sistêmico, que abarca processos explícitos e implícitos que permeiam um sistema de trabalho. Isso significa reconhecer e endossar a complexidade dos sistemas de cuidados em saúde e que os incidentes de ISP não seguem um processo de causação linear.⁴² No Reino Unido, o HSIB, instituído em 2017, vem adotando o *Systems Engineering Initiative for Patient Safety* (SEIPS) em suas investigações, enquanto um referencial para compreender as relações entre as estruturas, os processos e os resultados no contexto dos cuidados em saúde. Tornando-se o método mais, comumente, usado no NHS. Cumpre destacar também o *Yorkshire Contributory Factors Framework*, referencial específico dos cuidados em saúde.⁴³

Assim, com o objetivo de se ajustar à abordagem sistêmica de investigação de ISP, tanto o NHS, quanto a AHRQ propuseram revisões significativas nas diretrizes dos incidentes de ISP. O NHS adotou em 2022 o *Patient Safety Incident Response Framework* (PSIRF), segundo o qual a investigação não é o único método para a aprendizagem a partir da ocorrência de ISPs. O referencial estabelece um sistema de resposta ancorado em quatro objetivos: (a) engajamento compassivo e envolvimento dos afetados pelo ISP; (b) aplicação de uma gama de abordagens baseadas no sistema para aprendizagem a partir de um ISP; (c) respostas proporcionais e apropriadas aos ISPs; (d) supervisão apoiadora centralizada no fortalecimento de respostas focadas na melhoria do funcionamento do sistema.⁴⁴ Nessa mesma direção, a AHRQ renomeou o processo de investigação de “análise de causa raiz”

39 AGENCY FOR HEALTHCARE QUALITY AND RESEARCH. System-Focused Event Investigation and Analysis Guide. Disponível em: <https://www.ahrq.gov/patient-safety/settings/hospital/candor/modules/guide4.html>. Acesso em: 10 jul. 2023.

40 MACHEN, Samantha. Thematic reviews of patient safety incidents as a tool for systems thinking: a quality improvement report BMJ Open Quality, 2023;12: e002020.

41 MACHEN, Samantha. Thematic reviews of patient safety incidents as a tool for systems thinking: a quality improvement report BMJ Open Quality, 2023;12: e002020.

42 MACHEN, Samantha. Thematic reviews of patient safety incidents as a tool for systems thinking: a quality improvement report BMJ Open Quality, 2023;12: e002020.

MACHEN, Samantha. Thematic reviews of patient safety incidents as a tool for systems thinking: a quality improvement report BMJ Open Quality, 2023;12: e002020.

43 WEAVER, Sean; STEWART, Kevin; KAY, Lesley. Systems-based investigation of patient safety incidents. Royal College of Physicians, v. 8, n. 3, 2022.

44 NATIONAL HEALTH SERVICE. Guide to responding proportionately to patient safety incidents. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/08/B1465-3.-Guide-to-responding-proportionately-to-patient-safety-incidents-v1-FINAL.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2023.

para “evento de investigação e análise”, bem como as reuniões de “reunião de análise de causa raiz” para “reunião de confirmação e consenso” e “reunião de soluções” e intitular “fatores contribuintes”, em substituição à “causa raiz”⁴⁵.

A abordagem sistêmica da investigação de ISP confere ênfase aos fatores contribuintes e problemas sistêmicos, como mudança cultural e redesenho de equipamentos⁴⁶, desse modo, os pacientes e familiares podem ajudar a assegurar a compreensão abrangente desses fatores e problemas, conforme os estudos sobre a temática apontam⁴⁷. Além disso, as organizações de saúde podem detectar problemas sistêmicos por meio dos *insights* do paciente e do familiar e identificar prioridades de melhorias na qualidade e na segurança.⁴⁸ Temáticas essas que serão objeto do item subsequente.

Engajamento do paciente e familiares na investigação de Incidente de Segurança do Paciente

Neste estudo, o engajamento de paciente e familiar na investigação de ISP será desenvolvido com base nas formulações do NHS, do Reino Unido.

No contexto da investigação do ISP, há um amplo consenso de que o envolvimento do paciente e familiar constitui uma única entrevista e não um engajamento contínuo⁴⁹. Na esfera do NHS, o referencial do engajamento amplia essa perspectiva, adotado neste estudo em razão da sua proposta inovadora quanto à perspectiva do engajamento do paciente e do familiar, como adiante será demonstrado.

Não obstante o endosso paulatinamente consolidado de que o engajamento do paciente e do familiar na investigação de ISP traz benefícios, bem como é um imperativo ético, estudo de Busch, Saxena e Wu identificou e sistematizou as principais barreiras e estratégias para a sua concretização, que podem ser categorizadas em: (a) barreiras e estratégias quanto ao paciente: necessidades emocionais; necessidades médicas; letramento em segurança do paciente e consciência de questões relativas à segurança; investimento de tempo; e contribuição do paciente para a investigação; (b) barreiras e estratégias quanto aos profissionais de saúde: o peso da segunda vítima; falta de aceitação da perspectiva do paciente; e investimento de tempo; (c) barreiras e estratégias quanto à organização de saúde: considerações de custo; implicações legais; políticas e cultura. Não

45 AGENCY FOR HEALTHCARE QUALITY AND RESEARCH. System-Focused Event Investigation and Analysis Guide. Disponível em: <https://www.ahrq.gov/patient-safety/settings/hospital/candor/modules/guide4.html>. Acesso em: 10 jul. 2023

46 BUSCH, Isolde; SAXENA, Ankita; WU, Albert W. Putting the patient in Patient Safety Investigations: barriers and strategies for involvement. *Journal Patient Safety*, v. 0, n. 0, 2020.

47 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. *Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide*. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute, 2019.

48 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. *Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide*. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute, 2019.

49 KOK, Josje; LEISTIKOW, Ian; BAL, Roland. Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0), 2018, p. 1-10.

será desenvolvido cada um desses tópicos, porquanto não é o objeto deste artigo, contudo, cumpre assinalar pontos principais extraídos da reflexão propugnada pelos autores. Com efeito, as questões emocionais que perpassam o envolvimento do paciente e do familiar constituem um desafio adicional, para lidar adequadamente com elas, a organização de saúde deve ofertar apoio psicológico profissional e um profissional de ligação bem como capacitação em empatia e comunicação empática para o corpo de profissionais. O baixo letramento em segurança do paciente pode influenciar o desejo do paciente do familiar em se envolver na investigação, o que pode ser agravado com a relutância dos profissionais de saúde em considerar valorosa a perspectiva do paciente e do familiar. Para alterar esse quadro, a organização de saúde deve estar disposta a arcar com os custos desse investimento, bem como definir o engajamento em políticas institucionais e procedimentos operacionais internos.⁵⁰

Consoante o referencial do NHS, o engajamento abarca a comunicação com as pessoas afetadas pelo incidente de ISP e o seu envolvimento visando contribuir para uma resposta de aprendizagem. Ainda, o engajamento em tal contexto é balizado pelos seguintes princípios: (a) a organização de saúde deve pedir desculpas para o paciente e familiares, o que dará o tom de todo o engajamento do paciente e do familiar ao longo da investigação; (b) abordagem individualizada, o envolvimento deve ser flexível e se ajustar às necessidades do paciente e familiar, durante a investigação; (c) respeitar o momento do paciente e do familiar para o seu envolvimento, para tanto, é preciso construir em parceria os momentos adequados para a sua participação; (d) os pacientes e familiares devem ser tratados com respeito e empatia; (e) os pacientes e familiares precisam ser apoiados para se engajarem na investigação, para tanto, não se deve presumir que entendem o que seja um ISP e como a investigação é conduzida, assim guias e profissionais da organização devem apoiá-los; (f) os paciente e familiares devem ter um espaço seguro para serem escutados e sua perspectiva ser seriamente levada em conta; (g) a abordagem da investigação deve ser colaborativa e aberta, um processo de investigação que é colaborativo e transparente reduz a chance de litigância; (h) as subjetividades devem ser aceitas e acolhidas, as experiências dos envolvidos no incidente são diferentes e nenhuma perspectiva deve ser priorizada ou descartada; (i) busca pela equidade no processo de investigação e na construção da resposta ao incidente, considerando as necessidades dos afetados, de forma equânime, não apenas as da organização de saúde.⁵¹

Conforme o marco teórico do NHS sobre a temática, vários relatórios nacionais articulam a importância do engajamento de pacientes, familiares e da equipe de forma apropriada após a ocorrência de um ISP, e, particularmente, na investigação subsequente.

50 BUSCH, Isolde; SAXENA, Ankita; WU, Albert W. Putting the patient in Patient Safety Investigations: barriers and strategies for involvement. *Journal Patient Safety*, v. 0, n. 0, 2020.

51 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

De acordo com o PSIRF, do NHS, o referencial assenta que um sistema de resposta a um incidente de ISP prioriza o engajamento e o envolvimento dos afetados, o que inclui o paciente, vítima do incidente, e seus familiares e outros designados por ele.⁵²

O paciente e seus familiares podem ser a testemunha mais importante do ocorrido e prover *insights* que são críticos para prevenir a sua repetição.⁵³ Engajá-los incrementa substancialmente a compreensão acerca do ocorrido e, potencialmente, a prevenção de incidente similar no futuro, na medida em que a apreensão de todas as experiências subjetivas é importante para a investigação⁵⁴. Desse modo, sob a ótica da justificativa epistemológica, o paciente e o familiar aportam um conhecimento único sobre o incidente, que se entrelaça com a abordagem sistêmica da investigação, na medida em que aumenta a compreensão dos fatores contribuintes e dos problemas sistêmicos⁵⁵.

No âmbito do processo do disclosure, os pacientes e familiares devem ser informados sobre a abertura da investigação e como podem apoiá-la, caso decidam se envolver. Desse modo, os pacientes e familiares devem: (a) ser envolvidos, na medida do que desejam, na demarcação do termo de referência da investigação; (b) ser mantidos informados sobre os progressos da investigação; (c) ter a oportunidade para prover qualquer informação que entendam relevante para a investigação (d) ter a chance de comentar e discutir a primeira versão do relatório final, bem como ter desconsideração da sua perspectiva no relatório final justificada; (e) ter a oportunidade de discutir os achados e as recomendações que constam do relatório final da investigação; (f) ter a oportunidade de se envolver em medidas de melhorias futuras.⁵⁶

O apoio psicológico provido ao paciente e familiares, logo após a ocorrência do incidente de ISP, no bojo do disclosure, deve ser mantido ao longo da investigação⁵⁷, cujos resultados serão aportados à reunião pós-análise, no processo de disclosure. Além do apoio psicológico, serviço de *advocacy* independente e a presença de um profissional de ligação com a incumbência de intermediar as interações entre a organização de saúde e o paciente e familiar, apoiando-os a compreender a investigação de ISP, notadamente os seguintes pontos: (a) o que é um incidente de ISP; (b) o que é uma resposta de aprendizagem e os distintos tipos de respostas; (c) os modos que existem para o seu envolvimento para que

52 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

53 NATIONAL HEALTH SERVICE. Framework for involving patients in patient safety.2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/framework-for-involving-patients-in-patient-safety/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

54 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

55 KOK, Josje; LEISTIKOW, Ian; BAL, Roland. Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0), 2018, p. 1-10.

56 NATIONAL HEALTH SERVICE. Framework for involving patients in patient safety.2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/framework-for-involving-patients-in-patient-safety/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

57 NATIONAL HEALTH SERVICE. Framework for involving patients in patient safety.2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/framework-for-involving-patients-in-patient-safety/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

possam se preparar; (d) os recursos que existem para apoiá-los nesse envolvimento⁵⁸.

O engajamento do paciente na investigação e no processo de disclosure se entrelaçam, como será descrito a seguir. Inicialmente, registra-se que na reunião inicial do processo de disclosure, o paciente e familiar serão consultados sobre se desejam se envolver na investigação do ISP⁵⁹. Contudo, anteriormente a esse momento, vários passos do disclosure já foram adotados, tais como o atendimento das necessidades de saúde do paciente e de apoio psicológico para ele e seus familiares; o pedido de desculpa; a divulgação honesta sobre o ocorrido com base nas informações colhidas até aquele momento; designação do profissional de ligação pela organização de saúde para o paciente/familiares. Na fase subsequente do disclosure, a organização de saúde estará aberta para dirimir eventuais dúvidas do paciente e familiar, assim como acompanhará se as necessidades dos pacientes e familiares estão sendo atendidas. Sob a ótica da investigação do ISP, neste momento, o termo de referência da investigação será discutido e definido, a demarcação do tempo de duração da investigação, conformando as preferências de envolvimento dos pacientes e familiares e o compartilhamento da primeira versão do relatório. Na fase final, no processo de disclosure, o pedido de desculpa será reiterado, serão acolhidas as dúvidas e questões do paciente e familiar e será abordada a questão dos apoios, que serão prolongados apoios que serão prolongados, bem como as medidas futuras para prevenção de eventos similares. Quanto à investigação de ISP, o relatório final será apresentado e oportunidades para envolvimento futuros também serão objeto dessa interação, além do que pode ser cogitada investigação adicional.⁶⁰

O engajamento de pacientes e familiares na investigação de ISP se inicia com a liderança, que deve demonstrar seu compromisso com esse engajamento, adotando-o de forma genuína e não apenas formal. Nesse sentido, a liderança deve estar implicada com a capacitação dos profissionais para que possam ser agentes ativos nesse engajamento. Com efeito, o envolvimento de pacientes e familiares na investigação pressupõe treinamento da equipe responsável por tal tarefa⁶¹. Essa capacitação implica, mormente, o desenvolvimento de competências para a escuta ativa, a demonstração de abertura, a empatia e a criação de conexão com os afetados pelo incidente⁶². Ademais, a capacitação deve perpassar o tema da injustiça epistêmica e o privilégio epistêmico, o que, em linhas gerais, significa conferir

58 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

59 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

60 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

61 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute, 2019.

62 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

peso inferior à perspectiva do paciente e à do familiar, considerando sua fala emotiva, enviesada ou não técnica, e atribuir maior importância à perspectiva dos profissionais.⁶³

O engajamento do paciente e familiar na investigação de ISP pode ser estruturado em algumas etapas, como adiante será abordado. Primeiramente, há que se confirmar as suas preferências de envolvimento, para tanto, devem compreender o que significa a investigação e a sua participação, bem como o apoio que terão disponível, com o intuito de que tomem uma decisão informada acerca do seu envolvimento, o que abarca inclusive se seu nome será ou não mencionado no relatório final da investigação. Essas preferências podem se alterar no decorrer da investigação, desse modo, a equipe que conduz deve ser flexível para incorporar modos de envolvimento propostos pelo paciente e familiar após o início da investigação. Ainda, o paciente ou o familiar pode designar alguém da sua confiança para se envolver na investigação. Caso o paciente e/ou familiar decida não se envolver diretamente na investigação, a comunicação deve ser mantida, bem como as atualizações acerca da sua condução, de acordo com as suas preferências.

O local no qual o paciente e o familiar serão recebidos pela organização de saúde deve ser preparado com antecedência. Com efeito, a conversa deve ser realizada em um local tranquilo, no qual possam se sentir acolhidos e relaxados, assim como a equipe que participará. Preferencialmente, deve ser um local afastado do ambiente do trabalho cotidiano da equipe e do local onde o incidente ocorreu⁶⁴.

No diálogo com o paciente e o familiar sobre o incidente, as orientações subsequentes são úteis para que o compartilhamento da experiência seja respeitoso e empático: (a) reconhecer que o compartilhamento da experiência do incidente pode ser emocionalmente difícil e doloroso, por isso é essencial criar um ambiente psicologicamente seguro e que os profissionais envolvidos sejam empáticos; (b) quando o paciente e o familiar se sentem seguros e confortáveis, há maior probabilidade de compartilharem tudo que lembram sobre o incidente e os eventos correlacionados; (c) há que ser transparente, enunciado para o paciente e o familiar acerca de quais informações serão registradas e usadas na investigação, bem como quais são os pontos da investigação que demandam maior atenção e contribuição do paciente e do familiar⁶⁵; (d) paciente e familiares precisam de tempo para compartilharem sua experiência, assim, deve-se deixar explícito quanto tempo têm em dado, o que é fundamental para se estabelecer uma relação de confiança e segurança; (e) agradecer o compartilhamento da experiência e reconhecer o quanto é difícil é essencial para a interação positiva com o paciente e o familiar ser preservada; (f) logo após, 24 ou

63 KOK, Josje; LEISTIKOW, Ian; BAL, Roland. Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0), 2018, p. 1-10.

64 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

65 CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute, 2019.

48 horas, recomenda-se checar com o paciente e o familiar se querem aduzir mais alguma informação⁶⁶. Registra-se que, segundo o fluxo constante do Protocolo de Londres, após a primeira reunião da equipe, informação relevante será reunida mediante encontro com o paciente e o familiar.⁶⁷ Nota-se que o fluxo do Protocolo de Londres não tem como objeto o engajamento do paciente e do familiar, portanto, não foi objeto deste artigo.

O termo de referência da investigação, que estabelece seu escopo, será discutido com o paciente e familiar envolvidos, bem como a duração da investigação. No Reino Unido, deverá ser finalizada em até três meses⁶⁸.

Por ocasião da elaboração do relatório final, a sua primeira versão será compartilhada com o paciente e o familiar envolvidos na investigação para que possam trazer seus aportes, bem como fazer perguntas sobre o seu conteúdo e sugestões. Para que a relação de confiança seja mantida, quando o relatório for enviado, há que se deixar evidenciado, de forma justificada, quais são os limites para as suas alterações, ou seja, o que a equipe da investigação não irá alterar e os pontos flexíveis passíveis de mudança a partir dos novos *insights* trazidos pelo paciente e familiar⁶⁹.

O relatório final, que encerra o processo de investigação, deve ser enviado para o paciente e familiar, caso desejem. Ademais, a equipe da investigação e o profissional de ligação devem estar abertos para explicar o relatório para o paciente e familiar, uma vez solicitados.⁷⁰

Após a finalização do relatório final e da investigação do ISP, o engajamento do paciente e do familiar é encerrado e isso pode acarretar algum impacto emocional, a depender do nível de envolvimento durante o processo de investigação. Desse modo, a organização de saúde deve estar atenta para as necessidades dos envolvidos, de modo que o fechamento desse processo seja respeitoso e empático, o que contribui para minimizar os impactos do dano oriundo do evento. Esse ciclo deve ser fechado de forma positiva para todos os envolvidos⁷¹.

No decorrer da condução da investigação, para aqueles que desejaram se envolver,

66 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

67 CLINICAL EXCELLENCE COMMISSION. Systems analysis of clinical incidents – London Protocol. 2020. Disponível em: https://www.cec.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0004/607810/London-Protocol-workbook.pdf. Acesso em: 10 jul. 2023.

68 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

69 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

70 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

71 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

o contato será mantido por meio da provisão de informação, discussão das experiências, respostas às questões colocadas e atenção para as necessidades dos envolvidos. Quando o paciente e o familiar não desejarem se envolver diretamente na investigação, o contato implicará apenas a atualização sobre a investigação, fornecendo-lhes informação básica⁷².

Por fim, registre-se que o engajamento de paciente e familiares na investigação de ISP é benéfico para que possam expressar suas perspectivas e emoções, concorrendo para o processo de cura emocional e restauração das conexões rompidas com a organização e os profissionais de saúde. Igualmente, esse engajamento acarreta consequências positivas para a reputação da organização de saúde. Isso porque é uma oportunidade para que demonstrem sua transparência e compromisso com o bem-estar do paciente e familiar, o que é um fator positivo para a melhoria da sua reputação⁷³.

REFLEXÕES FINAIS

O engajamento de pacientes e familiares na investigação de ISP ainda não é uma realidade no Brasil, embora estabelecido em alguns países, como demonstrado neste estudo. O consenso em torno dos seus benefícios se encontra consolidado, mormente para a construção de processos restaurativos no âmbito da resposta organizacional à ocorrência de um ISP. O engajamento ativo do paciente e do familiar deve ser percebido como uma oportunidade para que possam ser escutados com empatia, ter suas emoções validadas, bem como concorrerem para a compreensão sistêmica acerca do que aconteceu e a reflexão sobre melhorias futuras. Tendo em conta a abordagem sistêmica da ISP, o engajamento de pacientes e familiares amplia a visão da equipe incumbida de tal tarefa, na medida em que aporta olhares diferentes dos trazidos pelos profissionais, o que permite uma compreensão mais holística e complexa acerca do evento. Desse modo, o engajamento de pacientes e familiares na investigação de ISP se revela uma ferramenta potente para melhorias na qualidade dos cuidados em saúde e a consolidação de uma nova cultura em tal contexto, na qual o paciente é o protagonista da sua história, que abarca não apenas experiências positivas, mas também tristes. Porém, a despeito da sua conotação emocional, todas as experiências do paciente seguem o mesmo fio condutor, ou seja, dizem respeito a uma pessoa singular. Portanto, seja durante o processo de cuidado ou na investigação sobre o que aconteceu durante esse cuidado, o protagonista deve ser sempre o mesmo, o paciente.

72 NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

73 KOK, Josje; LEISTIKOW, Ian; BAL, Roland. Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0), 2018, p. 1-10.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. Empatia nos Cuidados em Saúde: comunicação e ética na prática clínica. Rio de Janeiro: Manole, 2023.

AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTHCARE. Incident management and sentinel events. Disponível em: <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/indicators-measurement-and-reporting/incident-management-and-sentinel-events#patient-safety-investigation-methodologies>. Acesso em: 10 Jul. 2023.

BUSCH, Isolde; SAXENA, Ankita; WU, Albert W. Putting the patient in Patient Safety Investigations: barriers and strategies for involvement. *Journal Patient Safety*, v. 0, n. 0, 2020.

CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE. Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute, 2019.

CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, v. 32, 2013, p. 223-231.

CHEGINI, Zahra et al. Barriers and facilitators to patient engagement in patient safety from patients and healthcare professionals' perspectives: A systematic review and meta-synthesis. *Nurs Forum*, v. 56, n. 4, 2021, p.938-949.

CLINICAL EXCELLENCE COMMISSION. Systems analysis of clinical incidents – London Protocol. 2020. Disponível em: https://www.cec.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0004/607810/London-Protocol-workbook.pdf. Acesso em: 10 jul. 2023.

KOK, Josje; LEISTIKOW, Ian; BAL, Roland. Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0), 2018, p. 1-10.

MACRAE, Carl. Investigating for improvement? Five strategies to ensure national patient safety investigations improve patient safety. *Journal of the Royal Society of Medicine*, v. 112, n. 9, 2019, p. 365–369.

MISHRA, Sonali et al. Must We Bust the Trust? Understanding How the Clinician-Patient Relationship Influences Patient Engagement in Safety. *AMIA Annu Symp Proc.*, 2018, p. 1425–1434.

NATIONAL HEALTH SERVICE. Engaging and involving patients, families and staff following a patient safety incident. 2022. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/incident-response-framework/engaging-and-involving-patients-families-and-staff-following-a-patient-safety-incident/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

_____. Framework for involving patients in patient safety. 2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023

SAMPSON, P; BACK, J.; DRAGE, S. Systems-based models for investigating patient safety incidents. *BJA Education*, v. 21, n. 8, 2021.

SARKHOSH, Samaneh et al. Engaging patient in patient safety: a qualitative study examining healthcare managers and providers' perspective. *BMC Nursing*, v. 21, n. 374, 2022.

SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

SOULIOTIS, Kyriakos et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag*, v. 7, n. 1, 2018, p. 48-58.

WEAVER, Sean; STEWART, Kevin; KAY, Lesley. Systems-based investigation of patient safety incidents. *Royal College of Physicians*, v. 8, n. 3, 2022.

WHO. Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>. Acesso em: 30 jun. 2023.

WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2023.

ENGAJAMENTO DA GESTANTE PARA O PARTO SEGURO E RESPEITOSO

Data de aceite: 01/08/2023

Maria José Guedes Gondim Almeida

Kalline Eler

INTRODUÇÃO

A gestação e o nascimento são momentos marcantes na vida da mulher, pois em seu ventre ela alberga um novo ser que tem uma representatividade importante para toda a família e amigos. Muitas mulheres consideram o parto uma das experiências humanas mais significativas, com potencial positivo e enriquecedor.

Considerando-se essa função crucial da mulher no nascimento humano, a arte de nascer foi se transformando ao longo do “empoderamento feminino”, adquirindo contornos diferentes que contribuíram para o aprimoramento técnico- científico, bem como para as reivindicações de direitos no contexto das relações sociais. Nesse sentido, os direitos sexuais se separaram dos direitos reprodutivos, sendo também

reconhecidos como direito fundamental devido ao fato de a pulsão reprodutiva ser capaz de nos tornar felizes e realizados, síntese do que se espera de um direito fundamental devendo, portanto, ser protegido constitucionalmente¹.

Na atualidade, a partir das inovações na área da reprodução humana, os direitos reprodutivos da mulher têm se somado ao seu direito de constituir família que tem acepção plural especialmente em razão das técnicas de reprodução medicamente assistida.

Diante desse contexto, o cuidado na obstetrícia avança de um modelo tecnicista e paternalista para o cuidado centrado na mulher que passa a ser a protagonista na arte do nascer. Igualmente, desde os anos sessenta passa-se a considerar o conceito como paciente, surgindo assim a subespecialidade de Medicina Fetal. Desta forma, no contexto da obstetrícia, busca-se um equilíbrio entre os direitos de personalidade da mãe e o direito à vida e à

1 RAPOSO, Vera Lúcia - *O Direito à Imortalidade o exercício de Direitos Reprodutivos mediante técnicas de Reprodução Assistida e o Estatuto Jurídico do embrião in vitro*. Coimbra : Edições Almedina, 2014.

saúde do concepto maduro (>37 semanas de gestação).

O modelo de Cuidado centrado na mulher gestante, propõe uma abordagem de planejamento, prestação e avaliação dos cuidados dispensados a mulher, fundado em uma visão integrativa buscando parcerias entre os profissionais de saúde, gestante e família. Esse cuidado centrado na mulher é respeitoso e visa atender às suas necessidades, preferências e valores, possibilitando que a tomada de decisão compartilhada nas questões clínicas leve em conta esses valores².

Diante disso, este capítulo objetiva refletir especialmente sobre as possibilidades de estimular o engajamento da mulher gestante no cuidado, seguindo algumas propostas de organizações estrangeiras, considerando que, no Brasil, essa abordagem ainda é incipiente. Constata-se isso a partir de uma revisão integrativa que discutiu sobre os fatores que influenciam a via de parto no Brasil, onde foi observado que em um estudo brasileiro realizado com 23.940 gestantes, 66% tinham preferência pelo parto vaginal no início da gestação, 27% preferiam o parto cesáreo e 6,1% não apresentavam uma preferência definida, ao final da gestação, mas apenas 58,4 % tiveram seu desejo inicial de parto normal concretizado³.

Para atender o objetivo proposto, o capítulo está estruturado em três partes: a primeira diz respeito aos direitos do trinômio, mãe, filho e família; a segunda apresenta o conceito de autonomia relacional; a terceira introduz a tomada de decisão compartilhada e, a partir disso, a última parte aborda o engajamento da gestante para o cuidado seguro.

Direitos do Trinômio Mãe- Filho(a)- Família no Parto Seguro e Respeitoso

Os cuidados em obstetrícia devem refletir o respeito aos direitos que empoderam a mulher na centralização do cuidado, notadamente, o seu direito de tomar uma decisão.

Nesse sentido, em decorrência dos vários fenômenos sociais de uma sociedade plural, movidos por movimentos feministas, as mulheres conquistaram direitos no campo da reprodução, antes inimagináveis, impulsionando todos os atores envolvidos nesse processo a buscarem soluções “novas” para conflitos emergentes, dentre esses a mudança de paradigma no sentido do direito de ser a protagonista dos cuidados em obstetrícia.

No campo dos Direitos Humanos, a Conferência do Cairo reconheceu os direitos reprodutivos como direitos humanos, o mesmo acontecendo com as Conferências internacionais de Copenhague e Pequim que reafirmaram esta concepção. A Conferência do Cairo enfatiza ainda que as mulheres têm o direito individual e a responsabilidade social de decidirem sobre o exercício da maternidade, assim como, o direito à informação e aos serviços para exercer seus direitos e responsabilidades reprodutivas, enquanto os homens têm uma responsabilidade pessoal e social, a partir de seu próprio comportamento

2 ALBUQUERQUE, ALINE *et al.* *Cuidado Materno e Neonatal Seguro*. Ponta Grossa - PR : Atena Editora, 2021.

3 SOUZA, Érika *et al.* Fatores que influenciam a via de parto no Brasil. *Revista De Medicina*, 101(5), e-172947, 2022. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/172947>. Acesso em 17 julho 2023.

sexual e fertilidade, pelos efeitos desse comportamento na saúde e bem-estar de suas companheiras e filhos.

Sena⁴ explica que o ciberativismo das mulheres contribuiu para a sensibilização de diferentes setores da sociedade, por meio da comoção gerada mediante a divulgação de seus resultados na mídia tradicional. Isso repercutiu na exigência do cumprimento de políticas públicas voltadas para garantir a segurança do paciente e da observância dos direitos humanos das mulheres submetidas a cuidados durante o parto no Brasil, além de incentivar a construção de uma agenda política que incluísse o enfrentamento da violência obstétrica como estratégia de respeito aos direitos das mulheres.

Por outro lado, essa conscientização e visibilidade geraram inúmeros conflitos, que perpassam a medicina, a enfermagem, a bioética e o direito, que, através de seus ideólogos, tentam encontrar um ponto seguro capaz de contemporizar essas múltiplas facetas dos cuidados obstétricos no mundo, sendo esse um grande desafio da sociedade hodierna.

Quanto aos direitos do nascituro maduro (>37 semanas de gestação), Almeida⁵ elucida, primeiramente, que o conceito de nascituro remete a uma pessoa por nascer, já concebida no ventre materno ('in anima nobile'). Nesse contexto, defende que o nascituro é titular de importantes direitos de personalidade tais como: direito à vida, à identidade genética e à integridade genética e física. Igualmente, Vasconcellos⁶ defende que: "Tem o direito a nascer, a não ser ferido fisicamente, a não ser manipulado ou perturbado geneticamente, a ser aquela mesma pessoa, única irrepetível, não fungível, a ser bem tratado e a receber cuidados que sua condição impõe".

A partir desse contexto em que se reconhece os direitos da gestante e os direitos do nascituro e a responsabilidade de zelar e proteger o núcleo familiar desde o nascimento, os próximos tópicos irão abordar o engajamento da gestante em prol do parto seguro e respeitoso. Ressalta-se que, para tanto, é necessário que se compreenda o exercício do direito à autodeterminação quanto ao parto pela ótica da autonomia relacional, de modo que, compete aos profissionais de saúde estimularem a participação da gestante e daqueles familiares que lhe servirão de apoio durante a gestação e parto.

Autonomia Relacional: fundamento para o engajamento da gestante e família na tomada de decisão compartilhada.

A expressão "autonomia relacional" representa um "termo guarda-chuva", pois não se refere a uma única concepção de autonomia, ao contrário, abriga uma gama de diversas

4 SENA, Lígia Moreiras; TESSER, Charles Dalcanale - Violência obstétrica no Brasil e o ciberativismo de mulheres mães : *Interface: Communication, Health, Education*. São Paulo. 21:60 (2017) 209–220. [Consult. 21 set. 2018]. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-829013>. Acesso 17 julho 2023.

5 Almeida, SILMARA. J. e A. C. Bioética e direitos de personalidade do nascituro. *Scientia Iuris*, 7, 87–104, 2004. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/view/11105>. Acesso em 17 julho 2023.

6 VASCONCELLOS, Pedro Pais De - *O Direito de Personalidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2006.

perspectivas teóricas que compartilham a premissa de que o ser humano, enquanto ser social, forma sua identidade dentro do contexto das suas relações sociais, sendo moldado por um complexo interseccional de determinantes sociais tais como raça, classe, gênero e etnia⁷.

Em relação aos cuidados de saúde centrado na mulher gestante, é importante pontuar que a ênfase somente no consentimento informado desconsidera as formas pelas quais as práticas de cuidados de saúde influenciam o desenvolvimento, o enfraquecimento ou até mesmo o desaparecimento das aptidões necessárias para um agir autônomo do paciente. As decisões, em alguns momentos de fragilidades e de vulnerabilidades, fazem com que pacientes mais independentes e autoconfiantes, transfiram a sua decisão para os profissionais de saúde, mesmo que eles não influenciem indevidamente a escolha para um determinado tipo de tratamento.

Dodds⁸ adverte que um mero fornecimento de informações e de alternativas de tratamento não garantem o respeito à autonomia do paciente, mas o processo de aconselhamento, permitindo que ele compreenda melhor sua vontade e preferências, será mais relevante para a promoção de sua autonomia. A garantia de um espaço onde poderá tomar decisões que reflitam uma compreensão ativa da sua vontade e preferência promove e protege a sua autonomia nos cuidados centrados no paciente.

Ells *et al.*⁹, nesse sentido, advogam que a autonomia relacional é um componente essencial para um modelo de cuidado centrado no paciente, no qual a abordagem do profissional de saúde precisa reconhecer as condições que moldam o que é significativo para cada um deles, para o qual ele precisa estar atento.

Ho¹⁰, em relação à autonomia relacional e à inclusão da família no processo de tomada de decisão, defende que, em oposição à noção individualista da autonomia tradicional, a autonomia relacional permite compreender por que muitos pacientes, ao tomarem determinadas decisões sobre seus cuidados médicos, externam preocupações não apenas com seus interesses clínicos, mas também sobre escolhas que podem afetar o bem-estar dos seus familiares.

Assim, a partir da aplicação da autonomia relacional aos cuidados obstétricos, é perfeitamente compatível com a autonomia da gestante o compartilhamento do poder decisório com familiares e profissionais de saúde. Nesses casos, a gestante não está necessariamente delegando a autoridade do seu direito de decidir aos seus familiares, ou seja, antes sua decisão representa um esforço para considerar seus interesses mútuos.

7 ELER, Kalline. *Capacidade sanitária da criança sob a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes*. Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2020.

8 DODDS, S. Choice and Control in Feminist Bioethics. In: Mackenzie C, Stoljar N, editors. *Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency and the Social Self*. New York: Oxford: University Press; 2000. p. 213-235.

9 ELLS, Carolyn; HUNT, Matthew R.; CHAMBERS-EVANS, Jane - Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 4:2,p. 79–10, 2011.

10 HO, Anita - Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,. 22:1, p.128–135,2008.

Seria, nesse caso, uma decisão autônoma, fundamentada em uma autonomia relacional.

Tomada de decisão compartilhada nos cuidados obstétricos por um parto seguro e respeitoso

A tomada de decisão compartilhada é um processo colaborativo que reconhece a autoridade dos pacientes em suas decisões de cuidados de saúde. Ela oferece a oportunidade para que os pacientes recebam informações completas e precisas, esclareçam valores e recebam suporte para decisão. Ao longo do atendimento, a equipe multidisciplinar compartilha informações baseadas em evidências, envolve a paciente na exploração de seus respectivos valores, conhecimento e experiência e extrai uma preferência com base nos resultados dessa exploração¹¹.

A tomada de decisão compartilhada significa mais do que apresentar escolhas e explicar as vantagens e desvantagens de cada uma. É um processo que exige o comprometimento tanto dos profissionais de saúde quanto da paciente, do começo ao fim. Assim, à medida que a gestante recebe informações e orientações, é auxiliada a tomar a melhor decisão para suas circunstâncias conforme sua vontade e preferências. Especialmente quando as decisões são difíceis ou a escolha certa não é clara, é fundamental que os profissionais de saúde estejam envolvidos durante todo o processo de tomada de decisão, bem como a família, se a gestante assim o quiser.

O American College of Nurse-Midwives recomenda que o processo de tomada de decisão compartilhada nos cuidados obstétricos siga as seguintes etapas; i) verificar se a história clínica da gestante é compatível com as recomendações e alternativas dos cuidados; ii) responder se os princípios do consentimento e recusa informados estão presentes na comunicação dos profissionais de saúde; iii) permitir a participação da família no processo de tomada de decisão; iv) reavaliar as decisões a medida que o plano de cuidados evoluem; v) verificar se os profissionais de saúde, gestante e família aceitam a responsabilidade mútua pelos resultados de suas escolhas e; vi) registrar o processo decisório no prontuário da gestante¹².

Observa-se que, para que a tomada de decisão compartilhada seja efetiva, é imprescindível o real engajamento da gestante e familiares, quando autorizados. Dessa forma, considerando que o engajamento da paciente é pressuposto para a tomada de decisão compartilhada, além de ser indispensável para o cuidado seguro, o próximo tópico irá discorrer sobre esse assunto.

11 AMERICAN COLLEGE OF NURSE-MIDWIVES. Position statement: Shared Decision-Making in Midwifery Care, 2022. Disponível em: <https://www.midwife.org>. Acesso em 17 julho 2023.

12 AMERICAN COLLEGE OF NURSE-MIDWIVES. Position statement: Shared Decision-Making in Midwifery Care, 2022. Disponível em: <https://www.midwife.org>. Acesso em 17 julho 2023.

Engajamento da gestante para o cuidado obstétrico seguro e respeitoso.

Vários estudos demonstram que quando os pacientes e familiares estão ativamente engajados em sua saúde, a qualidade do cuidado é elevada, apresentando o paciente melhores resultados terapêuticos, bem como redução nos custos do cuidado¹³.

Um processo típico de tomada de decisão exige que as mulheres sejam capazes de acessar, compreender e aplicar informações sobre benefícios e danos para tomar decisões informadas, bem como se comunicar de forma eficaz e trocar informações com profissionais de saúde.

Soren *et al*¹⁴ descrevem que para o engajamento em saúde são necessários algumas habilidades tais como; i) **habilidades funcionais** -obter informações relevantes sobre saúde e aplicar esse conhecimento a uma variedade de atividades diárias prescritas (por exemplo, ler rótulos de medicamentos) ;ii) **habilidades comunicativas**- obter, entender e aplicar informações de saúde e interagir com outras pessoas para obter informações e tomar decisões; e; iii) **habilidades interativas** - analisar informações e aplicar essas informações para obter controle sobre eventos e situações da vida que afetam a saúde de alguém.

McCaffery *et al*¹⁵ estabeleceram cinco estágios para o processo de tomada de decisão compartilhada, que podem ser assim traduzidos para a decisões nos cuidados no contexto da obstetria; ii) **estágio 1** – as gestantes devem entender os benefícios e malefícios de cada uma das opções apresentadas; ii) **estágio 2** -interpretar as informações e eventuais consequências; iii) **estágio3** – identificar preferências, compartilhar e comunicar com familiares e amigos (autonomia relacional);iv) **estágio 4** -a gestante participa do cuidado junto com os profissionais de saúde (equipe multiprofissional), expressando suas preferências; articulando suas decisões e se envolvendo com as mesmas(previsão de consequências); e v) **estágio 5**-implementação da decisão e registro no prontuário, com respaldo de todos os envolvidos.

Neste contexto, percebe-se que, para que a gestante possa exercer seu papel central no cuidado, é necessário o exercício da sua autodeterminação, sendo sua autonomia promovida através de um processo educativo contínuo que permitirá o fortalecimento dessas habilidades. Em relação aos profissionais de saúde, reconhece-se que eles desempenham um papel importante em auxiliar as mulheres a encontrar e interpretar as informações sobre as opções disponíveis. Eles também devem apoiar a gestante para tomar suas próprias decisões durante a gravidez, parto e pós-parto. Além disso, para o parto seguro, faz-se necessário a presença de uma equipe multiprofissional e transdisciplinar, que conte com

13 BAKER, G. Ross *et al*. *Creating "Engagement-Capable Environments" in Healthcare*. Patient Engagement - Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare. 2016.

14 SØRENSEN, K.; *et al*. Alfabetização em saúde e saúde pública: Uma revisão sistemática e integração de definições e modelos. *BMC Saúde Pública* 2012, 12, 80.

15 MCCAFFERY, KJ; Smith, SK; Wolf, M. O desafio da tomada de decisão compartilhada entre pacientes com menor alfabetização: uma estrutura para pesquisa e desenvolvimento. *Med. Decis. Mak.* 2010, 30, 35–44.

obstetras, enfermeiras(os), doulas, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais, que visem uma abordagem integrativa da mulher gestante.

Na literatura internacional ainda não há estratégias específicas que estabeleçam protocolos que busquem a sensibilização dos profissionais de saúde no atendimento ao Trinômio-mãe-filho-família, mas a literatura é farta em demonstrar essa importância. Não obstante, é necessário que os profissionais de saúde se conscientizem desse papel e que invistam, desde a sua formação acadêmica na ética do cuidado, buscando cada vez mais a promoção dos direitos humanos nos cuidados em obstetrícia, colocando-se como um porto seguro para conduzir a gestante com sabedoria e engajamento a um parto seguro e respeitoso.

Por fim, é indispensável que as estruturas hospitalares e clínicas sejam organizadas de modo a promover o engajamento da gestante no seu próprio cuidado. Estudos de casos do Canadá, Estados Unidos, Inglaterra e pesquisas qualitativas realizadas nestes países concluíram que os ambientes mais propícios ao engajamento dos pacientes são as organizações ou redes que respondem às suas necessidades e desejos, e que criam e promovem uma cultura centrada nesse objetivo. Dessa forma, ambientes que promovem o engajamento de pacientes e familiares são resultados de organizações e redes que constroem a infraestrutura necessária para apoiar o envolvimento ativo, contínuo e significativo do paciente, familiares e cuidadores com funcionários e líderes¹⁶. Assim, obtêm-se a colaboração de todos na provisão de cuidados de alta qualidade e respeitosos.

Baker *et al*¹⁷ nomeiam três estratégias que devem ser seguidas para o engajamento do paciente, ambiente e equipe, sendo elas; sensibilização e participação dos pacientes; conscientização da equipe sobre a importância do engajamento do paciente e a busca de apoio de lideranças e formulação de políticas públicas para assegurar o engajamento de pacientes e familiares na sua segurança.

No que se refere ao engajamento da gestante, espera-se que através de políticas públicas seja possível construir ambientes acolhedores no atendimento do pré-natal, parto e pós-parto. Além disso, faz-se necessário capacitação dos profissionais de saúde para que possam escutar empaticamente as mulheres em suas demandas e preferências de modo a resguardar os seus direitos e de seus filhos. Portanto, os profissionais de saúde precisam ser sensibilizados e engajados nessa temática e as lideranças devem atualizar suas estratégias e ouvir todos os atores desse processo, construindo, assim, um ambiente propício para um nascer seguro, respeitoso e harmonioso.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso objetivo, neste capítulo, não foi o de esgotar todo o estado da arte nessa temática, mas sim de demonstrar a importância do engajamento da paciente gestante

16 BAKER, G. Ross *et al.* *Creating "Engagement-Capable Environments" in Healthcare.* Patient Engagement - Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare. 2016.

17 BAKER, G. Ross *et al.* *Creating "Engagement-Capable Environments" in Healthcare.* Patient Engagement - Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare. 2016.

e familiares nos cuidados, a partir do trinômio gestante- filho(a)-família, o que requer a sensibilização e o comprometimento de todos os profissionais de saúde que atuam no contexto da obstetrícia, bem como das lideranças hospitalares, clínicas e políticas para que venham garantir ambientes acolhedores e receptivos às demandas do cuidado seguro e centrado na gestante..

Esperamos ter sensibilizado os leitores no sentido de que o cuidado centrado na gestante fortalece a relação profissional de saúde-gestante e, dessa forma, beneficia o processo de tomada de decisão compartilhada, com informações fidedignas e apoio constante nas vulnerabilidades, que são essenciais na condução de um nascer harmonioso, respeitoso, seguro e digno para todos aqueles que estão por vir neste mundo.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, ALINE *et al.* *Cuidado Materno e Neonatal Seguro*. Ponta Grossa - PR : Atena Editora, 2021.

ALMEIDA, Silmara. J. e A. C. Bioética e direitos de personalidade do nascituro. *Scientia Iuris*, 7, 87–104, 2004. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/view/11105>. Acesso em 17 julho 2023.

AMERICAN COLLEGE OF NURSE-MIDWIVES. Position statement: Shared Decision-Making in Midwifery Care, 2022. Disponível em: <https://www.midwife.org>. Acesso em 17 julho 2023.

BAKER, G. Ross *et al.* *Creating “Engagement-Capable Environments” in Healthcare*. Patient Engagement - Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare. 2016.

DODDS, S. Choice and Control in Feminist Bioethics. In: Mackenzie C, Stoljar N, editors. *Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency and the Social Self*. New York: Oxford: University Press; 2000. p. 213-235.

ELER, Kalline. *Capacidade sanitária da criança sob a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes*. Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2020.

ELLS, Carolyn; HUNT, Matthew R.; CHAMBERS-EVANS, Jane - Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 4:2,p. 79–10, 2011.

HO, Anita - Relational autonomy or undue pressure? Family’s role in medical decision-making. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,. 22:1, p.128–135,2008.

RAPOSO, Vera Lúcia - *O Direito à Imortalidade o exercício de Direitos Reprodutivos mediante técnicas de Reprodução Assistida e o Estatuto Jurídico do embrião in vitro*. Coimbra : Edições Almedina, 2014.

SENA, Ligia Moreiras; TESSER, Charles Dalcanale - Violência obstétrica no Brasil e o ciberativismo de mulheres mães : *Interface: Communication, Health, Education*. São Paulo. 21:60 (2017) 209–220. [Consult. 21 set. 2018]. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-829013>. Acesso 17 julho 2023.

SOUZA, Érika *et al.* Fatores que influenciam a via de parto no Brasil. *Revista De Medicina*, 101(5), e-172947, 2022. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/172947>. Acesso em 17 julho 2023.

VASCONCELLOS, Pedro Pais De - *O Direito de Personalidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2006.

ENGAJAMENTO DO PACIENTE PEDIÁTRICO PARA O CUIDADO SEGURO

Data de aceite: 01/08/2023

Kalline Eler

Maria José Guedes Gondim Almeida

1 | INTRODUÇÃO

No ano de 2005, a Organização Mundial da Saúde – OMS criou o Programa “Paciente pela Segurança do Paciente”¹, preconizando que o engajamento significativo do paciente e dos seus familiares é um fator que melhora a qualidade do cuidado e da segurança do próprio paciente. O tema do engajamento do paciente em sua segurança é tão relevante que, desde 2007, a *Joint Commission*, instituição de acreditação hospitalar dos Estados Unidos, estabeleceu como dever para as organizações de saúde incentivar o envolvimento ativo dos pacientes em seus próprios cuidados como uma meta nacional de segurança do paciente. Assim, foi criado programa de segurança

do paciente *Speak Up*² que, através das suas diversas campanhas, tem estimulado o envolvimento ativo do paciente no seu cuidado.

Em 2023, o engajamento do paciente volta a ganhar notoriedade ao ter sido o tema escolhido para celebrar o Dia Mundial da Segurança do Paciente. Através do slogan “*Eleve a voz dos pacientes!*”, a OMS convoca a todas as partes interessadas para que tomem as medidas necessárias a fim de garantir que os pacientes sejam concebidos como parceiros ativos nos seus próprios cuidados e sejam envolvidos na formulação de políticas, nas estruturas de governança e no desenvolvimento de estratégias de segurança.

No entanto, embora seja perceptível o aumento no interesse do engajamento do paciente como estratégia para incrementar os cuidados seguros, quando se trata do paciente criança e adolescente, o seu papel em sua segurança ainda é escassamente

1 WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Patients for patient safety*, 2005. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>. Acesso em 17 julho 2023.

2 JOINT COMMISSION. *Speak up Campaigns*. Disponível em: <https://www.jointcommission.org/resources/for-consumers>. Acesso em 17 julho 2023.

pesquisado, seja em âmbito nacional ou internacional, e pouco implementado nos serviços de saúde do Brasil³. Normalmente, nos cuidados pediátricos, a identificação e a prevenção dos danos e eventos adversos ainda é focada exclusivamente nas ações dos pais, das instituições, dos profissionais, o que inclui o desenvolvimento e o aprimoramento dos sistemas de notificação de incidentes e, ainda, mudanças nos sistemas de cuidados e no comportamento dos profissionais. O engajamento da criança em sua segurança quase não é incluído como fator que melhora a qualidade e a segurança do cuidado, porquanto ainda prevalece o entendimento de que as crianças são incapazes de participar em razão da sua imaturidade física, psíquica e emocional.

Diante desse quadro, com o intuito de abordar engajamento do paciente pediátrico para o cuidado seguro, este capítulo se estrutura em três partes: a primeira diz respeito à definição de engajamento da criança no seu cuidado em saúde; a segunda trata do engajamento da criança como forma de promoção do seu direito humano à participação; por fim, a partir do modelo do cuidado centrado na criança, apresenta-se o engajamento da criança em sua segurança.

2 | DEFINIÇÃO DE ENGAJAMENTO DA CRIANÇA NO SEU CUIDADO EM SAÚDE

Nas últimas décadas, o engajamento do paciente pediátrico no seu próprio cuidado tem recebido atenção e sua importância é cada vez mais reconhecida pelos estudiosos na área. Várias pesquisas apresentadas por Eler⁴, por exemplo, demonstram que o envolvimento do paciente pediátrico aumenta sua autoconfiança e o seu senso de controle, proporcionando melhores resultados do tratamento. Assim, o engajamento da criança repercute positivamente em seu bem-estar, pois reduz o stress associado ao tratamento e aos procedimentos.

Embora a importância do engajamento do paciente pediátrico seja ressaltada por pesquisadores e organismos internacionais como a OMS e o Conselho da Europa cujo Comitê de Bioética desenvolveu um guia de boas práticas relativas à participação da criança⁵, esses pacientes nem sempre são efetivamente incluídos no processo de tomadas de decisão em saúde. Comumente, os profissionais de saúde duvidam da capacidade da criança para participar do seu próprio cuidado, além disso, a maioria não detém experiência para promover o seu real engajamento. Há, portanto, uma tendência generalizada de superproteger a criança, evitando sua participação no processo decisório em saúde. Consequentemente, o engajamento do paciente pediátrico revela-se um dos

3 ELER, Kalline, *et al.* Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Resid Pediatr.* 2022;12(3). Disponível em: <https://residenciapediatria.com.br/sumario/58>. Acesso em 14 julho 2023.

4 ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lúmen Iuris, 2020.

5 COUNCIL OF EUROPE. *Guide to good practice concerning the participation of children in the decision-making process on matters regarding their health*, 2021. Disponível em: <https://rm.coe.int/bio-enf-cp-2021-1-guide-outline-e-2754-0524-4933-1/1680a537e0>. Acesso em 17 julho 2023.

mais complexos, representando as crianças o grupo que mais enfrenta obstáculos para participar significativamente dos seus cuidados em saúde. Observa-se que, em geral, as crianças e os adolescentes, ocupam uma posição marginal e passiva nas consultas e são ignoradas e desacreditadas pelos profissionais de saúde, sendo sua participação desestimulada e prejudicada⁶.

Além disso, é perceptível a falta de uniformidade quanto à definição de engajamento do paciente pediátrico e de clareza das informações para os profissionais de saúde, o que acaba dificultando um envolvimento significativo da criança. Diante desse cenário, Teela *et al.*⁷ conduziram uma revisão de escopo para mapear a literatura, entre os anos de 1983 e 2021, relacionada ao engajamento do paciente pediátrico nos cuidados clínicos, na pesquisa clínica e no desenvolvimento de intervenções de saúde. Apesar de ser uma revisão de escopo, trata-se da pesquisa mais recente sobre a temática haja vista que, nos últimos anos, poucas revisões sistemáticas sobre o engajamento do paciente pediátrico foram realizadas e a maioria encontra-se relativamente desatualizada, contando com mais de dez anos de publicação.

A partir do material coletado, concluiu-se que o engajamento do paciente pediátrico pode ser definido como o envolvimento da criança e do adolescente nas tomadas de decisão sobre cuidados em saúde, na pesquisa clínica e nas intervenções destinadas a incrementar a saúde e os sistemas de saúde de um modo geral. A extensão desse envolvimento pode variar desde a simples consulta, ou seja, a criança é questionada sobre sua opinião, tendo, contudo, influência limitada na tomada de decisão; até a parceria ativa em que o paciente pediátrico é reconhecido como um parceiro do cuidado apto a colaborar e a compartilhar responsabilidades com o profissional de saúde. Constatou-se que a maioria das pesquisas sobre engajamento do paciente pediátrico são realizadas nos Estados Unidos, no Reino Unido e no Canadá e que os pacientes em cuidados oncológicos são os mais engajados (22%), seguidos por pacientes pediátricos submetidos a cirurgia (7%), pacientes diabéticos (5%), pacientes asmáticos (4%), pacientes transplantados (4%), pacientes com Artrite Idiopática Juvenil (2%) e pacientes pediátricos em cuidados paliativos (2%). Em relação aos métodos para engajar o paciente pediátrico, os mais frequentes são a entrevista individual, os grupos focais, e o método de “desenhar, escrever e contar” que permite a criança, através dos desenhos e da escrita, expressar sua experiência com os cuidados recebidos⁸.

Quanto ao contexto do engajamento pediátrico, em relação ao campo da pesquisa, os pacientes pediátricos foram envolvidos especialmente para verificar as razões que os levam a participar ou não de uma pesquisa clínica. Em relação ao engajamento nas intervenções de saúde, os pacientes pediátricos foram envolvidos no desenvolvimento e

6 ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2020.

7 TEELA, Lorynn *et al.* Pediatric patient engagement in clinical care, research and intervention development: a scoping review. *J Patient Rep Outcomes* 7, 32, 2023.

8 TEELA, Lorynn *et al.* Pediatric patient engagement in clinical care, research and intervention development: a scoping review. *J Patient Rep Outcomes* 7, 32, 2023.

na avaliação de várias ferramentas, como um kit para planejamento avançado de cuidados; uma plataforma terapêutica que fornece informações de saúde a fim de preparar a criança para procedimentos hospitalares; um aplicativo de smartphone para aumentar a adesão aos tratamentos; e vídeos educativos para motivar adolescentes a se envolverem mais ativamente durante a consulta ambulatorial.

A maioria dos estudos publicados sobre engajamento pediátrico teve como foco a ambiência clínica e, nesse contexto, verificou-se que o engajamento da criança em seus cuidados, contribui positivamente para os resultados do tratamento, pois aumenta a aderência às prescrições e seu bem-estar; promove a proteção, reduz os riscos relacionados ao uso da medicação, contribui para o desenvolvimento de habilidades decisórias e a autoestima; minimiza o conflito entre a criança, os pais e os profissionais de saúde; e reduz o stress, principalmente nos tratamentos continuados^{9,10}. Para além dos benefícios acerca do engajamento da criança em seus cuidados, sua participação em todos os assuntos que a afetam é um direito humano, previsto no artigo 12 da Convenção Sobre os Direitos da Criança – CDC, que gera obrigações vinculantes para os profissionais de saúde que trabalham nos cuidados pediátricos.

3 I ENGAJAMENTO DA CRIANÇA COMO FORMA DE PROMOÇÃO DO SEU DIREITO HUMANO À PARTICIPAÇÃO

O art.12 da CDC representou uma mudança significativa na forma de compreender o papel da criança em seu próprio desenvolvimento ao instituir o dever dos Estados de garantirem a participação da criança em todos os âmbitos pertinentes à sua vida. Dessa forma, aplicando-se o art.12 no campo do cuidado em saúde da criança; tem-se o seguinte quadro: a) o paciente é informado sobre as opções terapêuticas; b) o paciente é consultado e estimulado a expressar seus pontos de vista quanto aos tratamentos e cuidados desejados; c) as opiniões do paciente são levadas em consideração porque traduzem suas necessidades, vontade e preferências; d) o paciente é envolvido nos processos de tomada de decisão, ou seja, compartilha o poder decisório, tomando algumas decisões; e) o paciente com capacidade decisional é reconhecido como o principal decisor¹¹. Observa-se pelos níveis apresentados que o engajamento da criança em seu cuidado está diretamente vinculado à promoção do seu direito humano à participação.

O art. 12 da CDC não impõe qualquer limite de idade ao direito da criança de participar e o Comitê sobre os Direitos da Criança desencoraja os Estados a introduzirem, por lei ou na prática, limites de idade que restrinjam esse direito. Nessa direção, as Diretrizes do Conselho da Europa¹² sobre cuidados em saúde da criança estabelecem que, para

9 TEELA, Lorynn *et al.* Pediatric patient engagement in clinical care, research and intervention development: a scoping review. *J Patient Rep Outcomes* 7, 32, 2023.

10 ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lúmen Iuris, 2020.

11 ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lúmen Iuris, 2020.

12 COUNCIL OF EUROPE. *Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care*, 2018. Disponível em: <https://rm.coe.int/guidelines-of-the-committee-of-ministers-of-the-council-of-europe-on-c/>

realização do direito à participação da criança, todas as decisões relativas à sua saúde devem estar fundamentadas em um processo que envolva a própria criança e sua família. Isso requer estratégias para incrementar o letramento em saúde da criança, tempo adequado e criação de oportunidades para que a criança expresse suas perspectivas, influenciando, então, as decisões e as ações que a afetam. Além disso, o Conselho da Europa recomenda a institucionalização de espaços em hospitais e clínicas para que os grupos de crianças sejam também ouvidos e compartilhem suas preocupações, experiências e ideias para melhorar o serviço e o acesso.

Especialmente para promoção do cuidado seguro da criança, o seu direito à participação desdobra-se no direito de receber informações sobre sua condição de saúde e de ser estimulada a expressar seus pontos de vista quanto aos cuidados, tratamentos, e estratégias que objetivam a sua segurança. Isso é nodal para crianças com doenças crônicas que em razão da quantidade de medicamentos e intervenções médicas são as mais propensas a sofrer eventos adversos¹³. Assim, a partir de uma relação de parceria com a criança-paciente, é imprescindível que o profissional de saúde adote uma postura que inspire a confiança da criança para engajar-se em seu cuidado com naturalidade¹⁴.

Em suma, o engajamento da criança em seu cuidado realiza o seu direito à participação e contribui para incremento da qualidade do cuidado. Entretanto, embora a segurança do paciente seja um dos domínios mais importantes da qualidade em saúde, a relação o entre engajamento da criança no contexto da segurança do paciente ainda não está precisamente sedimentada na literatura.

4 | ENGAJAMENTO DO PACIENTE PEDIÁTRICO PARA O CUIDADO SEGURO

As crianças representam o grupo de pacientes com maior risco para eventos adversos (EAs), sendo as principais áreas de ocorrência as infecções hospitalares, as complicações de terapia intravenosa, as complicações cirúrgicas e os erros de medicação¹⁵. Em relação aos medicamentos, em 2022, a OMS definiu a segurança de medicamentos como tema central da campanha “Medicação sem danos”. A administração de medicamentos corresponde a um dos problemas mais frequentes na pediatria em função das particularidades de doses de medicação que variam de acordo com a idade, o peso ou o índice de massa corporal¹⁶. Acrescenta-se ainda fatores como o desenvolvimento infantil, a demografia, a dependência

16808c3a9f. Acesso em 14 julho 2023.

13 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Principles of Pediatric Patient Safety: Reducing Harm Due to Medical Care. *Pediatrics*, 143(2), 2019.

14 ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Revista Iberoamericana de Bioética*, nº 09, p.01-15, 2019. Disponível: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article>. Acesso 14 julho 2023.

15 ALBOLINO, Sara; DE LUCA, Marco; MORABITO, Antonio. Patient Safety in Pediatrics. In L. Donaldson (Eds.) et. al., *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*, p. 299–308, Springer, 2020.

16 ELER, Kalline et al. Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Resid Pediatr*. v.12, n3, 2022. Disponível <https://residenciapediatrica.com.br/sumario/58>. Acesso 14 julho 2023.

dos pais e de outros cuidadores e as diferentes epidemiologias das condições de saúde que também reforçam a complexidade da prevenção e redução de danos relacionados ao uso de medicamentos nas crianças¹⁷. Além disso, nos últimos anos, a transição para cuidados de saúde digitais foi identificada como um elemento significativo que concorre para erros de medicação¹⁸ tendo em vista que os registros clínicos eletrônicos podem afetar a segurança da prescrição quando não são atualizados como peso e com a superfície corporal de dosagem baseada em área da criança¹⁹.

Assim, embora nos últimos vinte anos inúmeros esforços tenham sido envidados para melhorar a segurança do paciente pediátrico, ainda há muito para se avançar nessa área. A análise das práticas de segurança do paciente pediátrico, na literatura, evidencia que não há uma lista de intervenções fortemente recomendadas, em contraste com o contexto adulto no qual algumas intervenções prioritárias já foram identificadas. Assim, o documento pela Segurança do Paciente publicado pela Academia Americana de Pediatria²⁰ em 2019 sinaliza a importância de avaliar as características específicas da criança sempre que uma intervenção de segurança é planejada. Nesse sentido, a Academia Americana de Pediatria ao listar as recomendações para a criação de uma cultura de segurança e de redução do risco de danos desnecessários a um mínimo aceitável insere o engajamento ativo do paciente pediátrico e da família na segurança em todos os pontos do cuidado, ressaltando ainda a importância do letramento em saúde.

O engajamento do paciente e da família foi elevado ao status de prioridade na 72^a Assembleia Mundial da Saúde em 2019. Assim, os Estados-Membros adotaram a Resolução WHA72.6²¹, em que se comprometem a implementar medidas para o engajamento e o empoderamento dos pacientes e familiares, especialmente aqueles que foram afetados por eventos adversos, na provisão de cuidados de saúde mais seguros. A partir daí, alguns estudos e diretrizes foram publicados enfatizando o engajamento do paciente de modo específico para promoção do cuidado seguro. Dessa forma, pacientes e familiares foram reconhecidos como legitimados a participar da construção de estratégias de segurança e de minimização de danos.

Os esforços para envolver os pacientes nos esforços de segurança têm se concentrado em três áreas: envolver os pacientes na detecção de eventos adversos, capacitar os pacientes para garantir cuidados seguros e enfatizar o envolvimento do paciente como meio de melhorar a cultura de segurança²². Dessa forma, em síntese, diferentes papéis

17 ALBOLINO, Sara; DE LUCA, Marco; MORABITO, Antonio. Patient Safety in Pediatrics. In L. Donaldson (Eds.) et al., *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*, p. 299–308, Springer, 2020.

18 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Principles of Pediatric Patient Safety: Reducing Harm Due to Medical Care. *Pediatrics*, 143(2), 2019.

19 ALBOLINO, Sara; DE LUCA, Marco; MORABITO, Antonio. Patient Safety in Pediatrics. In L. Donaldson (Eds.) et al., *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*, p. 299–308, Springer, 2020.

20 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Principles of Pediatric Patient Safety: Reducing Harm Due to Medical Care. *Pediatrics*, 143(2), 2019.

21 WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. *Resolution WHA72.6 Global action on patient safety*. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA72/A72_R6-en.pdf. Acesso em 04 julho 2023.

22 PATIENT SAFETY NETWORK. *Patient Engagement and Safety*, 2019. Disponível em: <https://psnet.ahrq.gov/primer/>

podem ser desempenhados pelo paciente no incremento da sua segurança: engajamento ativo no cuidado; autocuidado e notificação de erros²³, sendo que em qualquer desses papéis, o paciente, enquanto sujeito do cuidado, deverá ser sempre visto como um parceiro da equipe de saúde. Essa relação de parceria dá-se, especialmente, no contexto da tomada de decisão compartilhada, sendo os pacientes encorajados a compartilhar suas necessidades, preferências, preocupações, primando por uma cultura de segurança que incentiva o empoderamento do paciente

Com efeito, evidências recentes demonstram que os pacientes podem fazer contribuições essenciais para a sua segurança quando são considerados verdadeiros parceiros dos profissionais de saúde²⁴. Nesse sentido, os pacientes cooperam para alcançar um diagnóstico mais preciso e participam das decisões que afetam diretamente o seu cuidado, decidindo de forma mais fundamentada. Igualmente, ao se engajarem no próprio cuidado, os pacientes estão em melhores condições para assegurar que o tratamento seja administrado conforme planejado, detectando incidentes e agindo para evitá-los. Portanto, é imprescindível que o profissional compartilhe informações em uma linguagem adequada ao paciente de modo que tendo conhecimento acerca da sua condição de saúde, o paciente consiga ser um agente do seu cuidado.

Não obstante a ênfase internacional, sobre o engajamento do paciente na sua segurança, nas últimas décadas, observa-se que o desenvolvimento de pesquisas ainda é escasso no que diz respeito ao paciente pediátrico. Dessa forma, embora haja um aumento no número de pesquisas acerca do engajamento da criança no cuidado em saúde, sugerindo um crescente interesse nesse assunto; o mesmo não se verifica quando o tema é especificamente o engajamento do paciente pediátrico na sua segurança.

Normalmente, nos cuidados pediátricos, a identificação e a prevenção dos problemas ficam a cargo exclusivo dos profissionais ou dos pais²⁵. Até mesmo a Academia Americana de Pediatria que aponta a importância do engajamento do paciente pediátrico na segurança, ao listar as orientações, enfatiza apenas o envolvimento da família na identificação, criação, e implementação das melhores práticas de segurança paciente. Assim, considerando que os pais são os principais responsáveis pelo cuidado da criança, suas percepções sobre segurança hospitalar são tidos como indicadores altamente relevantes acerca da segurança do cuidado em relação aos resultados, como a adesão ao tratamento pós-hospitalização ou reinternações. Dessa forma, recomenda-se que os pais sejam convidados a participar da criação de materiais sobre segurança do paciente e dos comitês de segurança²⁶.

patient-engagement-and-safety . Acesso em 04 julho 2023.

23 SARKHOSH, Samaneh *et al.* Engaging patients in patient safety: a qualitative study examining healthcare managers and providers' perspectives. *BMC Nurs* 21, 374, 2022.

24 SARKHOSH, Samaneh *et al.* Engaging patients in patient safety: a qualitative study examining healthcare managers and providers' perspectives. *BMC Nurs* 21, 374, 2022.

25 ELER, Kalline, *et al.* Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Resid Pediatr.* 2022;12(3). Disponível em: <https://residenciapediatrica.com.br/sumario/58>. Acesso em 14 julho 2023.

26 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Principles of Pediatric Patient Safety: Reducing Harm Due to Medical

Com efeito, o engajamento dos pais no cuidado da criança é imprescindível para promover sua segurança. Os pais são as primeiras testemunhas sobre erros de medicação, falhas quanto a adesão aos procedimentos de segurança (por exemplo, higiene das mãos) e transferência de informações durante as mudanças de turno. Nesse sentido as rodadas centradas na família tornaram-se o padrão de cuidados seguros para os pacientes pediátricos hospitalizados²⁷. Contudo, igualmente importante é o engajamento da criança.

O modelo de cuidado centrado na família aplicado à esfera da segurança do paciente pediátrico acaba por obstar que a criança se engaje em seu próprio cuidado. Em razão disso, uma nova abordagem de cuidados em saúde pediátricos tem ganhado cada vez mais notoriedade: o Cuidado Centrado na Criança (CCC), que busca situar a criança e seus interesses no centro das ações dos profissionais de saúde, além de inclui-la como participante no seu cuidado e no processo de tomada de decisão²⁸.

Nesse novo modelo, a criança é vista como uma parceira do profissional de saúde inclusive para a promoção de cuidados seguros. Essa abordagem exige que o profissional envolva ativamente a criança no seu cuidado a fim de que seus interesses sejam o ponto de partida para o planejamento e para a provisão de cuidados e está de acordo com as pesquisas que apontam ser o cuidado centrado no paciente um dos fatores que facilitam o engajamento do paciente na sua segurança²⁹.

Portanto, o modelo do CCC é o que melhor promove o engajamento, por consequência, a segurança do paciente pediátrico, pois, demanda que o profissional de saúde dedique tempo suficiente para o detalhamento da avaliação da criança, como um pré-requisito de um diagnóstico adequado e, ainda, que seja aberto para que, não apenas os pais, mas igualmente a criança faça perguntas sobre sua condição de saúde, seus exames, testes e outros.

Nessa direção, a Revisão sobre Segurança do Paciente Criança da Agência Nacional de Segurança do Paciente do Reino Unido³⁰, informa ser vital para o cuidado seguro construir relacionamentos com as crianças e suas famílias por meio do uso de boas habilidades de comunicação e escuta empática. Ainda, o relatório recomenda que os profissionais de saúde que trabalham com crianças se comuniquem diretamente com elas, adotando uma linguagem que seja acessível e apropriada para a idade.

Esse ponto é de extrema relevância, pois o engajamento do paciente está diretamente relacionado ao seu letramento em saúde. Estudos relevantes relataram que indivíduos com

Care. *Pediatrics*, 143(2), 2019.

27 COX, Elizabeth *et al.*. A Family-Centered Rounds Checklist, Family Engagement, and Patient Safety: A Randomized Trial. *Pediatrics*, 139(5), 2017.

28 ELER, Kalline, BREDER, Maritza, ALBUQUERQUE, Aline. Cuidado Centrado na Criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de Cuidado Centrado na Família. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit*, v.12, n. 2, p.64-77, 2023. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/880>. Acesso em 14 julho 2023.

29 CHEGINI, Zahra., *et al.* Barriers and facilitators to patient engagement in patient safety from patients and healthcare professionals' perspectives: A systematic review and meta-synthesis. *Nursing forum*, 56(4), 938–949, 2021.

30 NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY. *Review of Patient Safety for Children and Young People*. Report for the National Reporting and Learning Service. Report no. 0886, NPSA, 2009.

baixo letramento em saúde têm maior probabilidade de sofrer eventos adversos, como erros de medicação³¹. Dessa forma, é imprescindível que as estratégias desenvolvidas para aumentar o engajamento do paciente abarquem o incremento do seu letramento em saúde. Em relação à criança, o uso de vídeos e outras tecnologias interativas tem se mostrado promissor para um engajamento significativo³².

CONCLUSÃO

Já existe um consenso internacionalmente estabelecido que os pacientes desempenham um papel relevante para o cuidado seguro. Igualmente, no contexto dos cuidados em saúde pediátricos, a perspectiva da criança sobre o cuidado deve ser percebida como uma forma de contribuição para sua segurança. Ainda, o engajamento do paciente pediátrico na sua segurança realiza seu direito à participação.

No entanto, a falta de uniformidade sobre a própria definição de engajamento do paciente pediátrico e ausência de informações e suportes para os profissionais de saúde envolverem os pacientes de forma significativa dificulta a participação, resultando em um engajamento meramente tokenístico. Diante disso, considerando que o comportamento do profissional impacta o engajamento da criança, torna-se necessária capacitação, formulação de diretrizes específicas e o emprego de métodos variados para que o engajamento do paciente pediátrico se torne uma realidade na prática clínica cotidiana.

REFERÊNCIAS

ALBOLINO, Sara; DE LUCA, Marco; MORABITO, Antonio. Patient Safety in Pediatrics. In L. Donaldson (Eds.) et al., *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management.*, p. 299–308, Springer, 2020.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Principles of Pediatric Patient Safety: Reducing Harm Due to Medical Care. *Pediatrics*, 143(2), 2019.

CHEGINI, Zahra., et al. Barriers and facilitators to patient engagement in patient safety from patients and healthcare professionals' perspectives: A systematic review and meta-synthesis. *Nursing forum*, 56(4), 938–949, 2021.

COX, Elizabeth et al.. A Family-Centered Rounds Checklist, Family Engagement, and Patient Safety: A Randomized Trial. *Pediatrics*, 139(5), 2017.

ELER, Kalline, et al. Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Resid Pediatr.* 2022;12(3). Disponível em: <https://residenciapediatrica.com.br/sumario/58>. Acesso em 14 julho 2023.

31 SARKHOSH et al. Engaging patients in patient safety: a qualitative study examining healthcare managers and providers' perspectives. *BMC Nurs* 21, 374, 2022.

32 ELER, Kalline et al. Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Resid Pediatr.* v.12, n3, 2022. Disponível <https://residenciapediatrica.com.br/sumario/58>. Acesso 14 julho 2023.

ELER, Kalline, *et al.* Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Resid Pediatr.* 2022;12(3). Disponível em: <https://residenciapediatrica.com.br/sumario/58>. Acesso em 14 julho 2023.

ELER, Kalline, BREDER, Maritza, ALBUQUERQUE, Aline. Cuidado Centrado na Criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de Cuidado Centrado na Família. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit*, v.12, n. 2, p.64-77, 2023. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/880>. Acesso em 14 julho 2023

COUNCIL OF EUROPE. *Guide to good practice concerning the participation of children in the decision-making process on matters regarding their health*, 2021. Disponível em: <https://rm.coe.int/bio-enf-cp-2021-1-guide-outline-e-2754-0524-4933-1/1680a537e0>. Acesso em 17 julho 2023.

JOINT COMMISSION. *Speak up Campaigns*. Disponível em: <https://www.jointcommission.org/resources/for-consumers>. Acesso em 17 julho 2023.

SARKHOSH *et al.* Engaging patients in patient safety: a qualitative study examining healthcare managers and providers' perspectives. *BMC Nurs* 21, 374, 2022.

TEELA, Lorynn *et al.* Pediatric patient engagement in clinical care, research and intervention development: a scoping review. *J Patient Rep Outcomes* 7, 32, 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Patients for patient safety*, 2005. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>. Acesso em 17 julho 2023.

NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY. *Review of Patient Safety for Children and Young People*. Report for the National Reporting and Learning Service. Report no. 0886, NPSA, 2009.

PATIENT SAFETY NETWORK. Patient Engagement and Safety, 2019. Disponível em: <https://psnet.ahrq.gov/primer/patient-engagement-and-safety?.com> . Acesso em 12 julho 2023.

ENGAJAMENTO DO PACIENTE E TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA

Data de aceite: 01/08/2023

Cintia Tanure

Luciana Dias

A Declaração de Alma Ata, em 1978, reconheceu a importância da participação ativa da comunidade e do indivíduo como um princípio fundamental na atenção à saúde, e enfatizou o direito e o dever de participação individual e coletiva das pessoas no planejamento e implementação de seus cuidados em saúde¹. Porém, a efetiva participação do paciente nos diversos sistemas e diferentes níveis de atendimento de saúde, tem variado substancialmente ao longo dos anos, interferindo e comprometendo, por sua vez, no alcance de melhores resultados por meio da coprodução do cuidado de saúde².

O engajamento é definido como o

envolvimento de pessoas e comunidades na configuração, planejamento e provisão dos serviços de saúde, promovendo a capacitação das pessoas para tomar decisões entre cuidados e opções de tratamento em saúde e inclui a participação na determinação de estratégias de como os recursos de saúde devem ser utilizados³.

Importante ressaltar que existem níveis diferentes de engajamento das pessoas nos sistemas de saúde, os quais conforme a esfera organizacional podem ser classificados da seguinte maneira: 1) nível macro ou nível do sistema de saúde (no estabelecimento de políticas de saúde); 2) nível meso ou nível organizacional (no desenho do serviço e governança) e; 3) nível micro ou individual (em relação aos aspectos pessoais do paciente e sua saúde). Neste estudo, o enfoque será o engajamento em seu nível micro, ou seja,

1 ASANTE, Kwanele. The right to participate: An under-utilised component of the right to the highest attainable standard health. 2021. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/16/the-right-to-participate-an-under-utilised-component-of-the-right-to-the-highest-attainable-standard-health/#:~:text=%5B1%5D%20Article%204%20of%20the,AIDS%20movement%20in%20the%201990s>

2 WHO. Global Strategy on people-centred and integrated health services- interim Report. 2015. Geneva, Switzerland.

3 WHO. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018.

no que compete a relação do paciente com suas decisões individuais.

Assim, o “engajamento do paciente” é definido como o envolvimento de pacientes, familiares e cuidadores na melhoria dos cuidados em saúde e na segurança dos cuidados em saúde⁴. Dentre os principais benefícios relacionados a esse processo dentro do contexto de saúde são amplamente citados: a redução das internações hospitalares; a promoção de maior eficácia, eficiência e qualidade dos serviços de saúde; a melhoria na qualidade de vida e o aumento na qualidade e responsabilidade dos serviços de saúde⁵.

No entanto, dada as multiplicidades de fatores relacionados, a participação do paciente no seu cuidado requer mudanças significativas que abarcam a construção de novos paradigmas e dos processos nas relações de poder entre o paciente e o profissional de saúde. Exige redução da assimetria de poder e o reconhecimento do paciente como protagonista do próprio cuidado, por isso, ocorre de maneira lenta visto os inúmeros fatores envolvidos⁶. Justifica-se que o envolvimento do paciente nas suas decisões de saúde representa um mecanismo de promoção da autonomia pessoal e, que se insere no Direito à Autodeterminação e no Direito à Informação os quais estão descritos como elementos essenciais para um relacionamento de confiança entre o paciente e o profissional de saúde⁷.

Atualmente, os cuidados de saúde têm caminhado em direção a um modelo de assistência mais centrado no indivíduo, com o envolvimento do paciente e da família de forma ativa obtendo uma compreensão mais ampla da participação do paciente⁸. Sob esse enfoque, alavancar mudanças de paradigmas na saúde e integrar pessoas envolvidas no processo é de fundamental importância. Com isso, o engajamento dos pacientes, o envolvimento crescente e ativo dos interessados na construção de habilidades e capacidades promoverá capacitação e, assim, encontrará melhorias nas tomadas de decisões em saúde⁹.

A abordagem do Cuidado Centrado encontra diferentes denominações sendo a mais frequentemente referida como o Cuidado Centrado na Pessoa e na Família (CCPF) ou o Cuidado Centrado no Paciente (CCP), ou ainda, direcionada a determinados contextos, podendo ser usado no Cuidado Centrado no Cliente ou na Criança (CCC). Neste estudo, será adotado o Cuidado Centrado no Paciente (CCP), denominação que delimita o cuidado em saúde estabelecido no contexto do encontro clínico, entre profissionais de saúde e pacientes e familiares, de modo a garantir que as decisões de saúde respeitem os desejos, necessidades e preferências do paciente.

4 SHARMA, A. et al. Patient engagement in health care safety: an overview of mixed-quality evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

5 BOMBARD, Y; et al. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, v. 13, n.98, p. 1-22, 2018.

6 Albuquerque, A; Antunes, C.M.T.B. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit.*, Brasília, v.10, n.1, jan./mar. 2021.

7 ALBUQUERQUE, A. Manual de Direito do Paciente. Editora CEI, 2020.

8 McCARRON, T. L.; et al. Understanding patient engagement in health system decision-making: a co-designed scoping review. *Systematic Reviews*, 8(1), p. 1–10. 2019.

9 McCARRON, T. L.; et al. Understanding patient engagement in health system decision-making: a co-designed scoping review. *Systematic Reviews*, 8(1), p. 1–10. 2019.

A transição do paradigma assistencial nos moldes do paternalismo para o modelo do Cuidado Centrado no Paciente (CCP) exalta o envolvimento ativo do paciente, se engajando nas suas decisões de cuidados em saúde, como o protagonista da sua própria histórias nas tomadas de decisões¹⁰. Portanto, a prática clínica deve ser adequada para atender as preferências e necessidades do paciente. Logo, para uma prática engajada, requer capacitar profissionais de saúde que facilitem e possibilitem a inclusão do paciente no processo decisório cotidiano sobre sua própria saúde. E, por consequência, o CCP busca garantir que o tratamento em saúde que se pretende possa atender às necessidades no âmbito social, físico e emocional, considerando as vontades e as preferências do paciente¹¹.

O desenvolvimento de sistemas de cuidados centrados nas pessoas mais integrados têm o potencial de gerar benefícios significativos tanto para incrementar melhorias a saúde dos pacientes de forma global quanto, no escopo os cuidados em saúde, para todas as pessoas da comunidade. Consequentemente, incluindo melhor acesso aos sistemas de saúde, melhores resultados clínicos e de saúde, melhor letramento em saúde e autocuidado, maior satisfação com os cuidados recebidos, maior satisfação no trabalho, maior eficiência dos serviços e custos gerais reduzidos¹².

A Organização Mundial de Saúde (OMS) em seu documento denominado Estratégia Global para Serviços Integrados de Saúde Centrados nas Pessoas (*WHO Global Strategy on Integrated and People-centred Health Services 2016-2026*), de 2016 a 2026, recomenda colocar pessoas e comunidades no centro dos serviços de saúde, neste contexto, propõe cinco estratégias independentes para o alcance dessa proposta: 1) empoderamento e engajamento de pessoas; 2) fortalecimento da governança e responsabilidade; 3) reorientação do modelo de cuidado; 4) coordenação entre serviços de saúde e; 5) criação de ambientes favoráveis ao cuidado de saúde¹³.

Dentro do contexto de empoderamento e engajamento de pacientes para a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC), sobre aspectos clínicos do cuidado individualizado do paciente, a TDC é uma das principais intervenções clínicas e de políticas de saúde recomendadas para o alcance do objetivo de “engajamento do paciente”. Nesse sentido, para a construção desse processo, há a necessidade do estabelecimento de confiança mútua e respeito entre o paciente e o profissional de saúde, que é proposto por este modelo de relacionamento, tornando o encontro clínico com vínculos mais fortes e duradouros entre os envolvidos¹⁴.

10 OLAUG S. L., et al. I'm not the doctor, I'm just the patient: patient agency and shared decision making in naturally occurring in primary care consultations. *Patient Education and Counseling*, v.105, p. 1996–2004.2022.

11 ALBUQUERQUE, A. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016. 288p.

12 WHO. *Global strategy on integrated and people-centred health services 2016-2026*. 2015 Disponível em <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en>.

13 WHO. *Global strategy on integrated and people-centred health services 2016-2026*. 2015. Disponível em <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en>.

14 WHO. *Global strategy on integrated and people-centred health services 2016-2026*. 2015. Disponível em <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en>.

Dessarte, a TDC é considerada um imperativo ético durante os encontros clínicos, sendo referenciada como o cerne do CCP e representando um conjunto de comportamentos que devem ser alcançados por ambos, paciente e profissional de saúde, para determinar a melhor opção de ação para ser implementada em busca de melhoria da qualidade de vida do paciente¹⁵. Desta maneira, o centro de estudos na temática, definiu a TDC como a colaboração entre o paciente e o profissional de saúde quando decisões são feitas sobre análises para diagnóstico, tratamento, cuidado ou acompanhamento da forma que é preferível para o paciente¹⁶. Neste processo, por conseguinte, estão incluídas informações baseadas em evidências sobre as opções, benefícios, danos, incertezas e aconselhamento profissional, além de suporte para o paciente explorar seus próprios valores envolvidos e preferências¹⁷.

Desse modo, a TDC é descrita como uma das estratégias mais recomendadas para promover o engajamento do paciente, obtendo melhores resultados e que impactam na segurança, na qualidade e na experiência do paciente em seu próprio cuidado¹⁸. Ressalta-se que a implementação da TDC ratifica a recomendação definida no conceito de engajamento, assegurando a participação em decisões que são determinantes na vida do paciente, incluindo seus valores, preferências e necessidades durante a deliberação das opções disponíveis, baseadas em evidências científicas atualizadas, a serem implementadas de maneira individualizada.

A TDC abrange o direito do paciente de participar, em razão disso, representa “os direitos dos direitos” na medida em que consiste no direito básico de todas as pessoas de participar das decisões que afetam as suas vidas¹⁹. Assim, a efetivação desse direito implica o paciente ser informado e apoiado para que se envolva, adquira informações sobre testes, opções de tratamento, benefícios e os riscos inerentes a cada opção²⁰.

A TDC, então, pode ser considerada uma estratégia de engajamento mais específica direcionada ao paciente, devendo ser utilizada quando uma decisão precisa ser tomada sobre como fornecer ou receber um cuidado em saúde²¹.

15 LÉGARÉ, F; et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database of Systematic Reviews. v.7, p1-310.2018.

16 STEFFENSEN, KD. Welcome to the International Shared Decision Making Conference. Z.Evid.Fortbild.Qual.Gesundh. Wesen. v, 171, p:1-4. 2020

17 STEFFENSEN, KD. Welcome to the International Shared Decision Making Conference. Z.Evid.Fortbild.Qual.Gesundh. Wesen. v, 171, p:1-4. 2020.

18 Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. 2017

19 ASANTE, Kwanele. The right to participate: An under-utilised component of the right to the highest attainable standard health. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/16/the-right-to-participate-an-under-utilised-component-of-the-right-to-the-highest-attainable-standard-health/#:~:text=%5B1%5D%20Article%20of%20the,AIDS%20movement%20in%20the%201990s>.

20 COULTER Angela et al. Implementing shared decision-making in UK: Progress 2017-2022. Z. Evid.Fortbild. Qual. Gesundh.wesen (ZEFQ), 171, 139-143, 2022.

21 ELWYN, G; EDWARDS, A. Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice. Oxford University. New York. 2016.

TDC e Paciente como parceiro do cuidado

A ideia central de parceria entre pacientes e profissionais, nos estudos e aplicações práticas da TDC, enfatiza a necessidade de mudanças do foco na doença para uma visão mais abrangente que incorpora as experiências e circunstâncias do paciente²². De modo que, o simples fornecimento de informações, por mais completas que sejam, não aumenta o conhecimento e não garante maior engajamento ou envolvimento em seus problemas de saúde²³.

A *Joint Commission* ressalta que há várias barreiras que contribuem para uma lacuna no entendimento do paciente de seu tratamento de saúde, dentre elas cita: 1) a lacuna de informações básicas sobre tratamentos e procedimentos; 2) a comunicação deficitária e ausência de TDC entre paciente e profissional de saúde; 3) a ausência na consideração de questões culturais dos pacientes no desenvolvimento de materiais informativos ou documento de consentimento informado e; 4) a ausência na consideração do letramento em saúde dos pacientes²⁴.

Com isso, as evidências demonstram que quando os pacientes são considerados parceiros em seus cuidados, ganhos significativos são obtidos em segurança, satisfação e resultados de saúde. Ao se tornarem membros ativos da equipe de saúde, os pacientes podem contribuir para a segurança de seus cuidados e do sistema de saúde como todo²⁵. Nesse sentido, estratégias de cooperação efetivas são necessárias para que haja equipes preparadas para atender o paciente e famílias engajados no seu cuidado e que possam promover uma boa comunicação e pratiquem a tomada de decisão compartilhada²⁶.

Segundo Dawn & Légaré, a equipe do paciente/família e a equipe interprofissional devem se fundir em uma única equipe de modo a envolver os pacientes na tomada de decisão compartilhada e obter as decisões informadas e baseadas nos valores individuais do paciente²⁷. Desta forma, de acordo com o modelo de Tomada de Decisão Compartilhada Interprofissional de Dawn & Légaré, o modelo construído por uma equipe interprofissional e internacional se dá a partir dos resultados de uma análise teórica de modelos conceituais, isso posto o processo de tomada de decisão compartilhada envolve: 1) esclarecer a decisão a ser tomada; 2) trocar informações acerca de opções, benefícios e malefícios; 3) discutir os possíveis resultados de opções e preferências dos pacientes; 4) estabelecer a

22 ELWYN, G; EDWARDS, A. Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice. Oxford University. New York. 2016.

23 ELWYN, G; EDWARDS, A. Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice. Oxford University. New York. 2016.

24 THE JOINT COMMISSION. Division of Health Care improvement. Informed Consent: more than getting a signature. April, 2022.

25 WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 10 fev. 2023.

26 WEIMER, L. E., COSTA, D. G. da. Estratégias de educação para envolvimento de pacientes e famílias na identificação do paciente. *Brazilian Journal of Health Review*, v.3, n.6 ,2020.

27 DAWN, S., LÉGARÉ, F. Engaging patients using an interprofessional approach to shared decision making. *Canadian Oncology Nursing Journal*. V. 25, n.4, p.455–469. 2015.

viabilidade das opções; 5) expressar suas escolhas; 6) determinar a escolha propriamente dita; e 7) implementar a opção escolhida²⁸.

O modelo de relacionamento clínico baseado na TDC está intimamente ligado às práticas que promovam o engajamento do paciente, pois ambos têm como fundamento uma relação de co-criação e cooperação entre os pacientes e o profissional de saúde, dessa forma o processo de TDC o engajamento do paciente poderiam realmente ocorrer na prática²⁹.

Em suma, tanto o resultado do cuidado centrado no paciente quanto ao engajamento do paciente é factível de aperfeiçoamento e pode ser uma experiência aprimorada ao paciente. Além disso, a experiência do paciente pode ser definida como “a soma de todas as interações, moldadas pela cultura de uma organização, que influenciam as percepções do paciente em todo o cuidado contínuo”³⁰. Por isso, incluir pacientes parceiros em seu trabalho podem fornecer uma perspectiva única para qualquer decisão que esteja sendo tomada³¹.

TDC como método de Cuidado

Quando os pacientes estão ativamente envolvidos, eles se tornam tomadores de decisão plenamente informados sobre seus próprios cuidados e colaboram com a melhoria do sistema geral de saúde. Ainda, quando os profissionais de saúde ouvem e trabalham com pacientes e familiares os programas, a prestação de serviços e as políticas podem ser aprimorados por seu conhecimento, percepção e experiência em primeira mão³².

Envolver os pacientes nas decisões de cuidado também pode mudar a cultura da equipe e os ambientes de atendimento. Em relatos de experiências, existem evidências de mudanças na cultura organizacional com a promoção da participação do paciente no *design* e na prestação de serviços alcançando colaboração e aprendizado mútuo, compartilhamento ou neutralização do poder entre pacientes e profissionais de saúde, bem como desenvolvendo novas competências e negociando mudanças nos serviços³³.

Intervenções para alavancar o engajamento do paciente dentro dos ambientes de saúde visam, no que lhe concerne, apoiar o envolvimento ativo dos pacientes no processo de garantir cuidados de saúde adequados, eficazes, seguros e responsivos ³⁴. Para tanto, para melhorar uma série de resultados associados, são projetados o aumento do letramento

28 DAWN, S., LÉGARÉ, F. Engaging patients using an interprofessional approach to shared decision making. *Canadian Oncology Nursing Journal*. V. 25, n.4, p.455–469. 2015.

29 ELWYN, G; EDWARDS A. *Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice*. Oxford University. New York. 2016.

30 BC Patient Safety & Quality Council. *A Guide to Authentic Patient Engagement*. 2022.

31 BC Patient Safety & Quality Council. *A Guide to Patient Engagement*. Patient Voices Network. 2019.

32 BC Patient Safety & Quality Council. *A Guide to Patient Engagement*. Patient Voices Network. 2019.

33 BOMBARD, Y; et al. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, v. 13, n.98, p. 1-22, 2018.

34 Santana M J; et al. How to practice person-centred care A conceptual framework. *Health Expectations*. v.21.p. 429-440. 2017

em saúde do paciente, a tomada de decisão clínica, o autogerenciamento, a experiência de cuidado e o engajamento com os serviços oferecidos. Os alicerces desse processo, por sua vez, deverão ser sustentados por diferentes referenciais teóricos e conceituais³⁵, tais como a comunicação centrada na pessoa, autogestão apoiada tomada de decisão compartilhada e a mudança de comportamento em saúde e doença³⁶.

Complementarmente, os profissionais de saúde para preencher a lacuna de recomendações para a implementação do processo de engajamento do paciente devem trabalhar no sentido de facilitar o envolvimento do paciente e a recepção do tratamento também por meio da educação precoce do paciente, da tomada de decisão compartilhada, do desenvolvimento de confiança e do estabelecimento de relações terapêuticas fortes, intervindo dentro de seu campo de atuação e ao mesmo tempo em que fornecem suporte e monitoramento contínuo³⁷.

A TDC se concretiza, portanto, como componente da efetivação do engajamento do paciente, e propicia a co-criação do planejamento de cuidado de forma individualizada e personalizada para cada paciente³⁸. A implementação da TDC deve estar inserida profundamente em todas as decisões de saúde configurando como essencial, e o método adequado de incluir todos que podem contribuir com o direcionamento adequado. É necessário encontrar formas eficazes e de implantar e apoiar a TDC em cada encontro clínico promovendo essa prática como um método de cuidado³⁹.

Por fim, haverá um número significativo de pacientes e familiares mais preparados e não apenas envolvidos, mas também qualificados e confiantes para dividir a parceria com profissionais de saúde e outras partes interessadas nas decisões de saúde. Quando se trata em fomentar o envolvimento do paciente, segundo a literatura, há de se investir em treinamentos para desenvolver competências adicionais nos pacientes e familiares, além de considerar as experiências positivas de governança, remover as barreiras de participação para os pacientes e seus familiares, fornecer assistência financeira para as despesas e oportunizar o desenvolvimento de novas habilidades ou aprimorar as capacidades existentes⁴⁰.

REFLEXÕES FINAIS

A relação entre o engajamento do paciente e o referencial do CCP, tem como ponto

35 O'CATHAIN, A; et al. Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare. *BMJ Open*. v. 9, n. 8, p.1–9. 2019.

36 TOFT, B. S., et al. Measures used to assess interventions for increasing patient involvement in Danish healthcare setting: a rapid review. *BMJ Open*, v.12, n.12, 2022.

37 Maxwell, C., Robinson, K., & McCreesh, K. (2022). Managing shoulder pain: a meta-ethnography exploring healthcare providers' experiences. *Disability and Rehabilitation*, 44(15), 3772–3784

38 Santana M J; et al. How to practice person-centred care A conceptual framework. *Health Expectations*. v.21.p. 429-440. 2017

39 MONTORI, V M, et al. Shared decision-making as a method of care. *BJM Evidence-Based medicine*. v.0. p1-5. 2022.

40 McCARRON, T. L; et al. Understanding patient engagement in health system decision-making: a co-designed scoping review. *Systematic Reviews*, 8(1), p. 1–10. 2019.

comum o modelo de cuidado baseado na TDC. O foco deste processo encontra-se na parceria entre o profissional e o paciente durante a deliberação sobre as possibilidades de decisões sobre sua saúde, em um processo colaborativo e contínuo que apresenta benefícios a todos os envolvidos.

Para a concretização da TDC, é necessária a capacitação ampla dos profissionais de saúde nos mais diversos níveis de atendimento, principalmente em temas ligados a comunicação, respeito aos valores do paciente e na TDC com os seus principais componentes. Com a finalidade prática de obter o engajamento do paciente, a TDC deve ser implementada e promovida como valor e propósitos claros e definidos durante os encontros clínicos, com objetivo de trazer benefícios a todos os envolvidos, sejam pacientes ou profissionais. Considerar o valor ético desta atitude, por sua vez, demonstra respeito à finalidade do atendimento em saúde.

A capacitação de pacientes, incentivando e valorizando sua participação durante todos os momentos de seu contato com os sistemas de saúde deve ser um valor inegociável para todos que valorizam o cuidado como cerne da saúde.

Mudanças culturais e comportamentais direcionadas a um cuidado mais centrado no paciente, com foco na parceria entre os envolvidos em seu cuidado, são desafios que podem e devem ser assumidos por todos, nos mais diversos níveis de atendimento, os quais desejam realmente o bem-estar individual e da coletividade como resultado do trabalho em saúde.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016. 288p.

ALBUQUERQUE, A. Manual de Direito do Paciente. Editora CEI, 2020.

ALBUQUERQUE, A; ANTUNES, C.M.T.B. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit., Brasília, v.10, n.1, p 203-233, jan./mar. 2021.

ASANTE, K. The right to participate: An under-utilised component of the right to the highest attainable standard health. 2021. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/16/the-right-to-participate-an-under-utilised-component-of-the-right-to-the-highest-attainable-standard-health/#:~:text=%5B1%5D%20Article%204%20of%20the,AIDS%20movement%20in%20the%201990s>.

BC Patient Safety & Quality Council. A Guide to Patient Engagement. Patient Voices Network.2019.

BC Patient Safety & Quality Council. A Guide to Authentic Patient Engagement. 2022.

BOMBARD, Y; et al. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. Implementation Science, v. 13, n.98, p. 1-22, 2018.

COULTER A, et al. Implementing shared decision-making in UK: Progress 2017-2022. Z. Evid.Fortbild. Qual. Gesundh.wesen (ZEFQ), 171, 139-143, 2022.

DAWN, S., LÉGARÉ, F. Engaging patients using an interprofessional approach to shared decision making. *Canadian Oncology Nursing Journal*. V. 25, n.4, p.455–469. 2015.

ELWYN, G; EDWARDS, A. Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice. Oxford University. New York. 2016.

Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. 2017

LÉGARÉ, F; et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. v.7, p1-310.2018.

SANTANA M J; et al. How to practice person-centred care A conceptual framework. *Health Expectations*. v.21.p. 429-440. 2017

Maxwell, C., Robinson, K., & McCreesh, K. (2022). Managing shoulder pain: a meta-ethnography exploring healthcare providers' experiences. *Disability and Rehabilitation*, 44(15), 3772–3784

McCARRON, T. L; et al. Understanding patient engagement in health system decision-making: a co-designed scoping review. *Systematic Reviews*, 8(1), p. 1–10. 2019.

MONTORI, V M, et al. Shared decision-making as a method of care. *BJM Evidence-Based medicine*. v.0. p1-5. 2022.

O'CATHAIN, A; et al. Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare. *BMJ Open*. v. 9, n. 8, p.1–9. 2019.

OLAUG S. L, et al. I'm not the doctor, I'm just the patient: patient agency and shared decision making in naturally occurring in primary care consultations. *Patient Education and Counseling*, v.105, p. 1996–2004.2022.

SHARMA, A. et al. Patient engagement in health care safety: an overview of mixed-quality evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

STEFFENSEN, K.D. Welcome to the International Shared Decision Making Conference. *Z.Evid.Fortbild. Qual.Gesundh. Wesen*. v. 171, p.1–4. 2022.

TOFT, B. S., et al. Measures used to assess interventions for increasing patient involvement in Danish healthcare setting: a rapid review. *BMJ Open*, v.12, n.12, 2022.

WEIMER, L. E., COSTA, D. G. da. Estratégias de educação para envolvimento de pacientes e famílias na identificação do paciente. *Brazilian Journal of Health Review*, v.3, n.6,2020.

WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018.

WHO. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018.

WHO. Global Strategy on people-centred and integrated health services- interim Report. 2015. Geneva, Switzerland.

WHO. Global strategy on integrated and people-centred health services 2016-2026. 2015. Disponível em: <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en>.

O ENGAJAMENTO DOS PACIENTES E FAMILIARES PARA A SEGURANÇA DO PACIENTE E O OMBUDSMAN DO PACIENTE

Data de aceite: 01/08/2023

Mariana Lima Menegaz

INTRODUÇÃO

O engajamento dos pacientes e familiares para a segurança do paciente é o tema escolhido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para o ano de 2023¹. Com o lema “vamos fazer ouvir a voz dos pacientes”, a OMS reforça a importância do empoderamento e engajamento dos pacientes e familiares para a melhoria da Segurança do Paciente (SP), considerando-os como parceiros do cuidado em saúde.

Anualmente, ocorrem, no mundo, mais de 400 (quatrocentos) milhões de internações hospitalares e mais de 40 (quarenta) milhões de eventos adversos². A SP é uma questão de saúde pública

global e pode ser definida como a redução, a um mínimo aceitável, de risco de dano desnecessário ao cuidado em saúde³. É direito de todo paciente usufruir de um cuidado em saúde de qualidade e seguro e esse direito está no rol dos Direitos do Paciente, derivado dos Direitos Humanos. Dentre os Direitos do Paciente está o Direito ao cuidado de qualidade e seguro, o Direito de apresentar queixa e o Direito à reparação integral. Tais direitos relacionam-se entre si e possuem conexão direta com o *Ombudsman* do Paciente, haja vista que ele é um mecanismo de promoção e garantia dos direitos dos pacientes.

A atuação do *Ombudsman* do Paciente também abarca a contribuição para que o engajamento dos pacientes e familiares na SP ocorra de forma efetiva. Envolver os pacientes na segurança representa uma instância específica do

1 WHO. **Draft Global Patient Safety Action 2021-2030**. Towards eliminating avoidable harm in health care. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/patient-safety/policy/global-patient-safety-action-plan>. Acesso em: 11 jul. 2023.

2 INSTITUTO BRASILEIRO DE SEGURANÇA DO PACIENTE. **Três pacientes morrem a cada cinco minutos por causas evitáveis**. Nov. 2017. Disponível em: <https://ibsp.net.br/materiais-cientificos/tres-pacientes-morrem-cada-cinco-minutos-por-causas-evitaveis/>. Acesso em: 12 jul. 2023.

3 WHO. **Conceptual framework for the International Classification for Patient Safety**. Jan. 2009. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70882/WHO_IER_PSP_2010.2_eng.pdf. Acesso em: 17 jul. 2023.

conceito mais amplo de participação do paciente nos cuidados de saúde.

Desse modo, o presente artigo possui o escopo de analisar a relação entre o engajamento dos pacientes e familiares para a SP e o *Ombudsman* do Paciente. Para tanto, foi realizada pesquisa teórica fundamentada nos estudos de Mackenney e Fallberg⁴ e Molven⁵, em relação ao *Ombudsman* do Paciente. Em relação ao engajamento do paciente e familiar na SP, foi utilizado o referencial de Carmem e colaboradores⁶, juntamente com os documentos elaborados pela OMS sobre o tema^{7,8}. O artigo se divide em quatro partes. A primeira aborda sobre o engajamento do paciente e familiar na SP, a segunda aborda sobre o Direito do Paciente, com destaque para o Direito ao cuidado em saúde seguro e respeitoso, o Direito de apresentar queixa e o Direito à reparação integral. O terceiro aborda sobre o *Ombudsman* do Paciente e, por fim, o quarto apresenta reflexões sobre a relação entre o *Ombudsman* do Paciente e o engajamento do paciente e familiar na SP. Cumpre destacar que o presente artigo não possui o escopo de esgotar o tema sobre o engajamento dos pacientes e familiares na SP e sua relação com o *Ombudsman* do Paciente.

1 | ENGAJAMENTO DO PACIENTE E FAMILIAR NA SEGURANÇA DO PACIENTE

Inicialmente, cumpre definir o que é o engajamento do paciente. Segundo conceituação de Carmem e colaboradores⁹, o engajamento do paciente significa a atuação conjunta de pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde, em parceria ativa, nos vários níveis do sistema de saúde, para melhoria da saúde e dos cuidados em saúde. A OMS¹⁰ compreende que o engajamento do paciente e familiar é uma ferramenta de suma importância para a melhoria da SP e para maior satisfação do paciente em relação ao seu cuidado. Além disso, o engajamento dos pacientes é um dos sete objetivos estratégicos do Plano de Ação Global para a Segurança do Paciente 2021-2030¹¹, que considera a mudança de paradigma do cuidado “para o paciente”, para o cuidado “com o paciente”¹².

4 MACKENNEY, Stephen; FALLBERG, Lars. **Protecting Patient's rights?** Redcliffe Medical Press Ltda: Oxford. 2004.

5 MOLVEN, Olav. **O ombudsman do paciente: a experiência norueguesa.** Rev Direito Sanit. ;8(2):105-55. 2007. Disponível em: <https://bit.ly/2KR74dG>. Acesso em: 13 jul. 2023.

6 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Affairs**, v. 32, 2013, p. 223-231.

7 WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Patient Safety Action Plan 2021–2030.** Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2023

8 WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Patient Safety Day 2023:** Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patientsafety>. Acesso em: 15 jul. 2023

9 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Affairs**, v. 32, 2013, p. 223-231.

10 WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Patient Safety Day 2023:** Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patientsafety>. Acesso em: 15 jul. 2023

11 WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Patient Safety Action Plan 2021–2030.** Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023

12 WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Announcing World Patient Safety Day 2023.** 2023. Disponível em: <https://>

Nesse sentido, o tema eleito para o ano de 2023 foi “Engajamento do paciente para a segurança do paciente”, convocando todos para fazerem ouvir a voz dos pacientes¹³. O paciente e o familiar devem poder participar, em todos os níveis, da SP, compartilhando seu conhecimento experiencial como uma fonte essencial de informação sobre o cuidado em saúde de qualidade e seguro.

No âmbito do engajamento do paciente na sua segurança, tem-se a divisão em níveis distintos, sendo eles: nível macro, meso e micro. Ressalta-se, desde logo, que o engajamento da segurança abrange nível mais amplo do que, tão somente, no cuidado em saúde¹⁴. O nível macro abrange a participação em nível nacional, por exemplo, na construção de políticas públicas, legislações e programas. Em nível meso, a participação compreende a atuação do paciente nas decisões dentro das organizações de saúde, por exemplo, em núcleos de SP ou em conselhos de pacientes, com o compartilhamento de seu conhecimento experiencial. Já o nível micro aborda o nível individual, ou seja, a participação ativa do paciente em seu próprio cuidado. Esse nível de participação é o mais disseminado e pode ser visto, por exemplo, quando os pacientes confirmam seus dados, para que não haja troca de medicamentos com os demais pacientes, bem como quando ajudam na marcação de membro para realização de cirurgia¹⁵.

O envolvimento dos pacientes na segurança representa uma instância específica do conceito mais amplo de participação do paciente nos cuidados em saúde. O Cuidado Centrado no Paciente e a Tomada de Decisão Compartilhada refletem a mudança dos pacientes e familiares que, atualmente, se tornam mais ativos, informados e empoderados no contexto do cuidado em saúde¹⁶.

Vários são os fatores que influenciam o engajamento do paciente e do familiar. Dentre eles, estão: o paciente, a instituição e a sociedade¹⁷. No que tange ao paciente, verifica-se que questões como a literácia em saúde e suas experiências anteriores com o sistema de saúde contribuem diretamente com o engajamento. Estudos retratam também o receio de represálias como fator inibidor da participação do paciente na SP¹⁸. Quanto à instituição, nota-se que é imprescindível que ela forneça políticas e ações para engajar os pacientes e familiares a participarem, efetivamente, na SP, como parceiros no cuidado.

cdn.who.int/media/docs/default-source/world-patient-safety-day/announcing-world-patient-safety-day-2023.pdf?sfvrsn=6f67e745_4

13 WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Patient Safety Day 2023**: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patientsafety>. Acesso em: 18 jul. 2023

14 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Affairs**, v. 32, 2013, p. 223-231.

15 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Affairs**, v. 32, 2013, p. 223-231.

16 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Affairs**, v. 32, 2013, p. 223-231.

17 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Affairs**, v. 32, 2013, p. 223-231.

18 CHEGINI, Sahrá; ARAB-ZOZANI, Morteza. Barriers and facilitators to patient engagement in patient safety from patients and healthcare professionals' perspectives: A systematic review and meta-synthesis. **Nursing Forum**. 2021. P. 938-949 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34339525/> Acesso em: 17 jul. 2023.

Em relação à sociedade, tem-se que normativas nacionais que contemplem o estímulo à participação do paciente e familiar, bem como políticas locais, podem contribuir para o engajamento.

Nota-se, assim, que o engajamento do paciente e familiar na SP é temática imprescindível nos cuidados em saúde e que deve ser cada vez mais estimulado. Os sistemas de saúde e as instituições devem prever ferramentas para fomentar a temática e assegurar o Direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro para todos os pacientes. Países que já têm os Direitos do Paciente reconhecidos em leis específicas possuem mecanismos para promover e garantir tais direitos. Assim, passa-se agora à análise dos Direitos do Paciente, em especial, o Direito ao cuidado de qualidade e seguro, ao Direito de apresentar queixa e ao Direito à reparação integral.

2 | DIREITOS DO PACIENTE

Antes dos anos setenta, os Direitos do Paciente não eram amplamente reconhecidos. O cuidado em saúde foi marcado pela forte presença do paternalismo, em que o profissional tomava decisões alicerçadas no que considerava melhor para o paciente, sem considerar a vontade e preferências do paciente. Os movimentos sociais tiveram importante atuação no que tange ao reconhecimento dos direitos dos pacientes e na luta contra o paternalismo no cuidado em saúde. Movimentos feministas, alinhados ao ativismo de pacientes institucionalizados em hospitais psiquiátricos e ao movimento dos direitos civis nos Estados Unidos da América (EUA), deram foco à obrigação ético-jurídica de respeito à autodeterminação dos pacientes. Assim, após o final da década de setenta, os pacientes passaram a ser considerados como autores de suas próprias vidas e tomadores de suas decisões no âmbito do cuidado em saúde¹⁹. A partir dos anos noventa, vários países elaboraram legislações específicas sobre os Direitos do Paciente, sendo que a Finlândia foi o precursor, com a promulgação da lei em 1992.

Tais legislações elencam Direitos do Paciente, que são fundamentados nos Direitos Humanos, ou seja, são aplicados à todas as pessoas que se encontram sob cuidados em saúde²⁰. Desse modo, todos os pacientes possuem direitos específicos, denominados de Direitos do Paciente. Dentre eles, é possível destacar: o Direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro, o Direito à autodeterminação, o Direito de recusar tratamentos e procedimentos, o Direito ao consentimento informado, o Direito de participar do processo de tomada de decisão, o Direito à segunda opinião, o Direito de não ser discriminado, o Direito à informação, o Direito de acesso ao prontuário, o Direito de apresentar queixa e o Direito à reparação integral²¹.

Tendo em vista a temática aqui abordada, o artigo elenca, em resumo, três direitos,

19 ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020, p.11

20 ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020, p.11

21 ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020, p.11

quais sejam, o Direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro, o Direito de apresentar queixa e o Direito à reparação integral²². O Direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro decorre do direito à saúde e do direito à vida e compreende que o paciente tem direito que medidas preventivas sejam tomadas para que danos evitáveis, decorrentes do cuidado em saúde, não ocorram²³. O Direito de apresentar queixa²⁴ garante que, quando houver violação de direitos, o paciente possa contar com um sistema específico para recebimento de queixa, apartado do Poder Judiciário. O Direito à reparação integral garante a existência de medidas reparatórias que compreendem a compensação pecuniária, mas não apenas isso. A reparação deve ocorrer de forma integral, incluindo pedido de desculpas e o *disclosure*, quando ocorrer algum evento adverso²⁵.

3 | OMBUDSMAN DO PACIENTE

O *Ombudsman* do Paciente possui relação direta com o Direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro, com o Direito de apresentar queixa e com o Direito à reparação integral^{26,27}. Originalmente, o termo *Ombudsman*²⁸ foi utilizado na Suécia, há cerca de 300 (trezentos) anos. Essa palavra foi adotada por inúmeros países no decorrer dos anos e corresponde a um sistema, ou alguém específico, que tem o direito e o poder de falar em nome de outra pessoa. Várias podem ser as temáticas em que há a atuação do *Ombudsman*, a depender do que é estipulado para a sua atuação, bem como da cultura e dos valores do país. Nota-se, contudo, que ele sempre possui relação com os direitos humanos²⁹.

O *Ombudsman* do Paciente possui como foco central a promoção dos Direitos do Paciente, bem como a proteção deles. A Finlândia, em 1992, foi o primeiro país a determinar a existência legal do *Ombudsman* do Paciente. Após, outros países, como a Noruega³⁰, passaram a ter, em suas legislações, a previsão do *Ombudsman* do Paciente, com expansão a partir das últimas décadas do século XX³¹. A existência de sistemas cuja

22 Para aprofundamento nos demais Direitos do Paciente, sugere-se a leitura do livro Manual de Direito do Paciente (ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020).

23 ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020, p.29

24 MENEGAZ, Mariana. Direito de apresentar queixa e direito à reparação no contexto dos Direitos dos Pacientes. In: Albuquerque A, Melgaço N. (Org.). **Direito do Paciente: formação e atualização**. Ponta Grossa: Atena. 2023. Acesso em: 09 jul. 2023.

25 ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020, p.30

26 ALBUQUERQUE Aline, RÉGIS Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista de Direito sanitário**, São Paulo v.20 n.3, p. 3-25, nov. 2019/fev. 2020.

27 MENEGAZ, Mariana. Direito de apresentar queixa e direito à reparação no contexto dos Direitos dos Pacientes. In: ALBUQUERQUE, Aline; MELGAÇO, Nelma. (Org.). **Direito do Paciente: formação e atualização**. Ponta Grossa: Atena. 2023. Acesso em: 09 jul. 2023.

28 MACKENNEY, Stephen; FALLBERG, Lars. **Protecting Patient's rights?** Redcliffe Medical Press Ltda: Oxford. 2004, p. 2.

29 MACKENNEY, Stephen; FALLBERG, Lars. **Protecting Patient's rights?** Redcliffe Medical Press Ltda: Oxford. 2004, p. 2.

30 MOLVEN, Olav. **O ombudsman do paciente: a experiência norueguesa**. Rev Direito Sanit. ;8(2):105-55. 2007. Disponível em: <https://bit.ly/2KR74dG>. Acesso em: 13 jul. 2023.

31 MACKENNEY, Stephen; FALLBERG, Lars. **Protecting Patient's rights?** Redcliffe Medical Press Ltda: Oxford. 2004, p. 3.

função está diretamente relacionada à SP, ao recebimento e à apuração de queixas, além de promoção dos Direitos do Paciente, é compreendida como essencial em uma sociedade.

No contexto dos Direitos do Paciente, é evidente a necessidade de que países tenham leis específicas sobre esses direitos e que prevejam a existência de órgãos para assegurar direitos e apurar as violações existentes³². No mesmo sentido, a criação desses sistemas pode contribuir com a redução de litígios no contexto dos cuidados em saúde, além de ser um fator importante para a SP e para o engajamento dos pacientes e familiares nessa área³³.

Assim, o *Ombudsman* do Paciente é importante para os sistemas de saúde, para os profissionais de saúde, para os pacientes e familiares. Três aspectos são considerados centrais no *Ombudsman* do Paciente. O primeiro é a imparcialidade e a independência, posto que esse órgão atua de forma independente e imparcial. O segundo é a qualificação, haja vista que é importante que a função do *Ombudsman* seja exercida por pessoa capacitada para tanto, com conhecimento específico para atuação no cargo e o terceiro é a atribuição. As atribuições do *Ombudsman* do Paciente são, em regra, disciplinadas nas legislações de cada país sobre os Direitos do Paciente. Destaca-se que, na Finlândia, a Lei sobre o Estado e os Direitos dos Pacientes determina, na seção 8-2, que um dos objetivos do *Ombudsman* do Paciente é melhorar a qualidade do cuidado em saúde.

Em suma, geralmente, a atuação do *Ombudsman* do Paciente ocorre no âmbito do recebimento e apuração de queixas, no apoio dos pacientes e familiares para a formulação das queixas e encaminhamento para as instâncias responsáveis e no contexto da SP, conforme será analisado a seguir.

4 | RELAÇÃO ENTRE O ENGAJAMENTO DOS PACIENTES E FAMILIARES NA SEGURANÇA DO PACIENTE E O OMBUDSMAN DO PACIENTE

Em relação à SP, o *Ombudsman* do Paciente também atua, diretamente, nas atividades de organização e desenvolvimento da SP nas instituições de saúde³⁴.

O *Ombudsman* do Paciente age por meio da identificação e apuração de principais áreas cujas queixas e violações de direitos têm ocorrido³⁵. Para tanto, é imprescindível que ele converse diretamente com os pacientes e familiares e compreenda a realidade vivenciada. Nota-se, desde logo, que o *Ombudsman* contribui diretamente para que a voz do paciente seja ouvida. Em algumas situações, uma breve conversa pode ser suficiente,

32 ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020, p. 210.

33 FLOOD, Colleen M; MAY, Kathryn. A patient charter of rights: how to avoid a toothless tiger and achieve system improvement. **Canadian Medical Association Journal**. Oct 2;184(14):1583-7. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3470621/>. Acesso em: 14 jul. 2023

34 SIRPA, Elkki; KATI, Koivunen; MIRVA, Makkonen; HILKKA, Manner; SATU, Peurasaari; LIISA, Vilmi-Johansson. **Potilasasiamehen toimenkuva**. 2021, p. 1-23. Disponível em: <https://www.lshp.fi/download/noname/%7B6D41A2B-6-78AA-46C9-80B6-4A1731175CBE%7D/9462>

35 ALBUQUERQUE, Aline. *Ombudsman* do paciente: direitos nos cuidados em saúde. **Rev. bioét.** (Impr.). 2018; 26 (3): 326-32. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1675/1914. Acesso em: 15 jul. 2023.

porém, em outros casos, é necessário que o *Ombudsman* do Paciente realize várias visitas ao paciente para compreender o que efetivamente ocorreu, apurando possível violação de Direito do Paciente, e analisando como é possível auxiliar no caso concreto³⁶.

O engajamento do paciente pode ser maior quando profissionais de saúde e a própria instituição respondem positivamente às manifestações sobre SP, se preocupando com o que é apresentado pelo familiar e paciente³⁷. Tais questões fomentam o importante papel que os familiares e os pacientes possuem na SP. O conhecimento experiencial do paciente e do familiar é único e parte de uma perspectiva que os profissionais de saúde não possuem.

Ademais, as queixas apresentadas são fontes importantes de informação sobre SP e podem atuar como dados para prevenção de novos incidentes de SP³⁸. Como a atuação do *Ombudsman* do Paciente é não contenciosa, a apuração das queixas resulta na resolução de conflitos³⁹ e na consolidação de informações sobre o cuidado em saúde. Na Finlândia, a atuação do *Ombudsman* do Paciente na SP é constante⁴⁰. Nas instituições, é criado um espaço seguro para que o paciente apresente sua queixa e é possível que seja realizado um encontro para que todos os envolvidos conversem e possam se escutar. Os relatórios produzidos pelo *Ombudsman* do Paciente são apresentados e são fontes de aprendizado para as instituições e para os profissionais de saúde. O engajamento do paciente e familiar na SP é de extrema importância, assim como é importante ouvir tudo que eles têm para falar. Desse modo, o *Ombudsman* do Paciente sempre pauta sua atuação no sentido de contribuir para que a voz do paciente e do familiar seja ouvida, fomentando, portanto, o engajamento na SP.

REFLEXÕES FINAIS

A SP é tema de saúde pública global e todos os esforços devem ser realizados para que ela seja cada vez mais disseminada e efetivada. Assim, a OMS definiu como tema, para o ano de 2023, o engajamento do paciente e familiar na SP. O lema “vamos fazer ouvir a voz dos pacientes” reforça a importância do empoderamento e engajamento dos pacientes e familiares para a melhoria da SP, tornando parceiros do cuidado em saúde.

O Direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro compreende o efetivo

36 SIRPA, Elkki; KATI, Koivunen; MIRVA, Makkonen; HILKKA, Manner; SATU, Peurasaari; LIISA, Vilmi-Johansson. **Potilasasiemien toimenkuva**. 2021, p. 1-23. Disponível em: <https://www.lshp.fi/download/noname/%7B6D41A2B-6-78AA-46C9-80B6-4A1731175CBE%7D/9462>

37 DAVIS, Rachel; JACKLIN, Rosamond; SEVDALIS, Nick; VINCENT, Charles A. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? **Health Expectations** 259-267. 2007, p. 261

38 NATIONAL HEALTH SERVICE. **Using patient safety events data to keep patients safe**. 2021 Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/using-patient-safety-events-data-to-keep-patients-safe/>. Acesso em: 18 jul. 2023.

39 ALBUQUERQUE, Aline. *Ombudsman* do paciente: direitos nos cuidados em saúde. **Rev. bioét.** (Impr.). 2018; 26 (3): 326-32. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1675/1914. Acesso em: 15 jul. 2023.

40 SIRPA, Elkki; KATI, Koivunen; MIRVA, Makkonen; HILKKA, Manner; SATU, Peurasaari; LIISA, Vilmi-Johansson. **Potilasasiemien toimenkuva**. 2021, p. 1-23. Disponível em: <https://www.lshp.fi/download/noname/%7B6D41A2B-6-78AA-46C9-80B6-4A1731175CBE%7D/9462>

engajamento e participação do paciente em seu próprio cuidado. Nessa perspectiva, o cuidado em saúde passa a ser “com o paciente”, não mais “para o paciente”. Verifica-se que o conhecimento experiencial do paciente é de suma importância, haja vista que ele vivencia toda a jornada de cuidado e que possui uma perspectiva única e exclusiva, que não é obtida pelo conhecimento dos profissionais de saúde ou demais profissionais da instituição.

Para que a voz do paciente seja efetivamente ouvida, é importante que não apenas os profissionais de saúde, mas a instituição e toda a equipe que a compõe, contribuam para o engajamento. Nesse ponto, a atuação do *Ombudsman* do Paciente colabora para que isso ocorra, na prática. Conforme indicado, a atuação do *Ombudsman* do Paciente também abrange a SP, especialmente, pela função de receber e apurar as queixas (assegurando o Direito de apresentar queixa e o Direito à reparação integral), que podem ser relacionadas a algum incidente de SP. O *Ombudsman* do Paciente atua, assim, diretamente com o paciente, ouvindo e compreendendo as queixas apresentadas e promovendo os Direitos do Paciente. O *Ombudsman* do Paciente, portanto, contribui para que a voz do paciente e do familiar seja ouvida e para que o engajamento do paciente e familiar, na SP, ocorra.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI. 2020.

ALBUQUERQUE, Aline. *Ombudsman* do paciente: direitos nos cuidados em saúde. **Rev. bioét.** (Impr.). 2018; 26 (3): 326-32. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1675/1914.

ALBUQUERQUE, Aline; RÉGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista de Direito sanitário**, São Paulo v.20 n.3, p. 3-25, nov. 2019/fev. 2020.

CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Affairs**, v. 32, 2013, p. 223-231.

CHEGINI, Sagra; ARAB-ZOZANI, Morteza. Barriers and facilitators to patient engagement in patient safety from patients and healthcare professionals' perspectives: A systematic review and meta-synthesis. **Nursing Forum**. 2021. P. 938-949 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34339525/> Acesso em: 17 jul. 2023.

DAVIS, Rachel; JACKLIN, Rosamond; SEVDALIS, Nick; VINCENT, Charles A. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? **Health Expectations** 259-267. 2007, p. 261

FLOOD, Colleen; MAY Kathryn. A patient charter of rights: how to avoid a toothless tiger and achieve system improvement. **Canadian Medical Association Journal**. Oct 2;184(14):1583-7. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3470621/>. Acesso em: 14 jul. 2023

INSTITUTO BRASILEIRO DE SEGURANÇA DO PACIENTE. Três pacientes morrem a cada cinco minutos por causas evitáveis. Nov. 2017 . Disponível em: <https://ibsp.net.br/materiais-cientificos/tres-pacientes-morrem-cada-cinco-minutos-por-causas-evitaveis/>. Acesso em: 12 jul. 2023.

MENEGAZ, Mariana. Direito de apresentar queixa e direito à reparação no contexto dos Direitos dos Pacientes. In: Albuquerque A, Melgaço N. (Org.). **Direito do Paciente**: formação e atualização. Ponta Grossa: Atena. 2023. Acesso em: 09 jul. 2023

MACKENNEY, Stephen; FALLBERG, Lars. **Protecting Patient's rights?** Redcliffe Medical Press Ltda: Oxford. 2004.

MOLVEN, Olav. **O ombudsman do paciente: a experiência norueguesa**. Rev Direito Sanit. ;8(2):105-55. 2007. Disponível em: <https://bit.ly/2KR74dG>. Acesso em: 13 jul. 2023.

NATIONAL HEALTH SERVICE. **Framework for involving patients in patient safety**. 2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023.

NATIONAL HEALTH SERVICE. **Using patient safety events data to keep patients safe**. 2021 Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/using-patient-safety-events-data-to-keep-patients-safe/>. Acesso em: 18 jul. 2023.

SIRPA, Eikki; KATI, Koivunen; MIRVA, Makkonen; HILKKA, Manner; SATU, Peurasaari; LIISA, Vilmi-Johansson. **Potilasasiemien toimenkuva**. 2021, p. 1-23. Disponível em: <https://www.lshp.fi/download/noname/%7B6D41A2B6-78AA-46C9-80B6-4A1731175CBE%7D/9462>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Announcing World Patient Safety Day 2023**. 2023. Disponível em: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/world-patient-safety-day/announcing-world-patient-safety-day-2023.pdf?sfvrsn=6f67e745_4

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Conceptual framework for the International Classification for Patient Safety**. Jan. 2009. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70882/WHO_IER_PSP_2010.2_eng.pdf. Acesso em: 17 jul. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Patient Safety Action Plan 2021–2030**. Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2023

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Patient Safety Day 2023**: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patientsafety>. Acesso em: 11 jul. 2023

ENGAJAMENTO DO PACIENTE E SEUS DIREITOS

Data de aceite: 01/08/2023

Kauane Durães do Rosário

INTRODUÇÃO

A Política Nacional de Segurança do Paciente (PNSP), instituída pela Portaria 529/2013 do Ministério da Saúde (MS) tem a finalidade de reduzir eventos adversos no âmbito da saúde por meio de estratégias intersetoriais e articulação com o paciente e familiares a fim de criar oportunidades para que possíveis falhas e erros sejam discutidos evitando sua reincidência¹. A PNSP busca alcançar o impulsionamento e adoção de medidas de segurança nos serviços de saúde envolvendo ativamente os pacientes e seus familiares nesse processo².

A OMS estabeleceu a Assembleia Mundial da Saúde por meio da resolução

WHA72.6 em 2019, cujo a temática foi “Ação global sobre a segurança do paciente”. E segundo essa conferência, a cada ano é selecionado um tema e no ano de 2023 foi escolhido o tópico “Engajar pacientes para a segurança do paciente”, como forma de valorizar a importância fundamental dos pacientes, familiares e cuidadores na garantia da segurança dos cuidados de saúde³.

Desta forma, destaca-se a importância do engajamento do paciente e familiares com participação em grupos de apoio às condições de saúde específicas relacionados ao câncer e doenças crônicas. O apoio desse grupo se dá pela adoção de práticas seguras de saúde, que podem envolver uso adequado de medicamentos, higienização das mãos e notificação de possíveis eventos adversos referente a assistência de saúde⁴.

1 BEHRENS, R. Segurança do paciente e os direitos do usuário. Rev. Bioét. vol.27 no.2 Brasília Abr./Jun. 2019. Doi: 10.1590/1983-80422019272307. Disponível em: <https://www.scielo.br/bioet/a/X79HxJ4VyG7pGsFHbDjJrFk/?format=pdf>

2 BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 529, de abril de 2013. Política Nacional de Segurança do Paciente. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html

3 WHO. Announcing World Patient Safety Day 2023. 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>

4 VILLAR, V. C. F. L.; MARTINS, M; RABELLO, E. T. Qualidade do cuidado e segurança do paciente: o papel dos

A Constituição Federal de 1988 revalida o direito à vida e à sua proteção com garantia da dignidade, autonomia e liberdade que são fatores essenciais quando se quer implementar ações que visem a segurança do paciente e seus direitos. Além disso, o acesso à informação de saúde, consentimento informado, participação nas decisões e acesso a cuidados de qualidade, são pilares que fortalecem a segurança do paciente e promovem uma assistência mais eficaz e segura¹.

A assistência a saúde de qualidade é um direito do usuário dos serviços de abrangência, devendo ser assegurado um atendimento efetivo, eficiente e seguro para alcance da satisfação do paciente e sua família no tratamento de enfermidades. Cabe, então, ao sistema de saúde garantir que as intervenções de saúde sejam centradas nas necessidades do indivíduo, família e comunidade, respeitando suas particularidades e orientando-se para o cuidado das pessoas⁵.

Direitos do paciente

Tomando em consideração a diretriz estabelecida pela Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no Sistema Único de Saúde (SUS) em 2007, do Ministério da Saúde⁶, decide-se:

Art. 1º Dispor sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde nos termos da legislação vigente.

Art. 2º Toda pessoa tem direito ao acesso a bens e serviços ordenados e organizados para garantia da promoção, prevenção, proteção, tratamento e recuperação da saúde.

Art. 3º Toda pessoa tem direito ao tratamento adequado e no tempo certo para resolver o seu problema de saúde.

Art. 4º Toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível a todos.

Art. 5º Toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde.

Art. 6º Toda pessoa tem responsabilidade para que seu tratamento e recuperação sejam adequados e sem interrupção.

Art. 7º Toda pessoa tem direito à informação sobre os serviços de saúde e aos diversos mecanismos de participação.

Art. 8º Toda pessoa tem direito a participar dos conselhos e conferências de saúde

pacientes e familiares. Saúde Debate. Rio de Janeiro, V. 46, N. 135, P. 1174-1186, Out-Dez 2022. DOI: 10.1590/0103-1104202213516. Disponível em: <https://www.scielo.br/fj/sdeb/a/thcVfcCJVQNFj7Ds6WrXg5z/?format=pdf&lang=pt>

5 Agência de Vigilância Sanitária. Assistência segura: uma reflexão teórica aplicada à prática [Internet]. Brasília: Anvisa; 2017. Disponível em: https://www.saude.gov.br/images/imagens_migradas/upload/arquivos/2017-09/2017-anvisa---caderno-1---assistencia-segura---uma-reflexao-teorica-aplicada-a-pratica.pdf

6 BRASIL. Ministério da Saúde. Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde. 3ª edição Série E. Legislação de Saúde. Brasília, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_direitos_usuarios_saude_3ed.pdf

e de exigir que os gestores cumpram os princípios anteriores.

Art. 9º Os direitos e deveres dispostos nesta Portaria constitui em a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde.

Parágrafo único. A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde deverá ser disponibilizada a todas as pessoas por meios físicos e na internet, no seguinte endereço eletrônico: www.saude.gov.br.

Preceitos básicos dos direitos do paciente e família

A exemplo para discussão sobre a aplicabilidade e compreensão dos direitos do paciente, temos os pacientes oncológicos que possuem o direito a ter suas necessidades de informações e suporte atendidas durante a assistência multiprofissional. É essencial fornecer-lhes informações claras e compreensíveis sobre seu diagnóstico, opções de tratamento, possíveis efeitos colaterais e cuidados paliativos. Garantir que essas informações sejam transmitidas de forma adequada auxiliar na tomada de decisões dos pacientes, além do usuário dos serviços de saúde desenvolver ações de autocuidado⁷.

Adicionalmente, é importante oferecer suporte emocional e psicossocial, garantindo que os pacientes mais velhos se sintam apoiados e compreendam plenamente o que estão passando. Respeitar essas necessidades específicas é essencial para promover uma abordagem centrada no paciente e contribuir para melhores resultados de saúde e bem-estar de qualidade durante o tratamento do câncer em pacientes idosos⁸.

Os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental no apoio ao engajamento do paciente. Eles podem fornecer informações claras e acessíveis sobre o tratamento, envolver o paciente nas discussões sobre seu cuidado e segurança, responder a perguntas e preocupações, e incentivar a adesão às orientações médicas⁹.

Os direitos dos pacientes serão citados a seguir:

1 | DIREITO À SAÚDE

O direito à saúde é um dos direitos humanos fundamentais e está intrinsecamente ligado ao bem-estar e à qualidade de vida de todas as pessoas. Esse direito reconhece que todas as pessoas têm o direito de desfrutar do mais alto padrão possível de saúde física e mental, sem discriminação de qualquer tipo. Quando o paciente goza do seu direito à saúde, ele passa a se sentir encorajado a buscar atendimento médico, a compartilhar informações relevantes sobre sua saúde com os profissionais de saúde e a participar das

7 POSMA, E. R, et al. Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: Na evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nursing* 2009, 8:1. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19152675/>

8 ROSCOCHE, K. G. C, et al. Artes visuais no cuidado de enfermagem em saúde mental: uma revisão integrativa. *Arch. Health. Sci.* 2019 jan-mar: 26(1):55-61. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1046124/artigo12.pdf>

9 PERALES-GUIÑÓN, B; PÉREZ-MOLTÓ, R; PÉREZ-MOLTÓ, F. Repercusión emocional en el personal de enfermería pediátrica. *Majorensis* 2019; 15: 44-53. Disponível em: <https://roderic.uv.es/handle/10550/73654>

decisões relacionadas ao seu tratamento¹⁰.

A desigualdade no acesso aos serviços de saúde é um dos principais desafios enfrentados na busca pela realização desse direito. Muitas vezes, grupos marginalizados, como populações rurais, minorias étnicas e pessoas em situação de vulnerabilidade socioeconômica, têm acesso limitado aos cuidados de saúde. É crucial que os governos adotem políticas inclusivas que atendam às necessidades específicas desses grupos e reduzam as disparidades na saúde¹¹.

A pandemia da COVID-19 trouxe à tona a importância do direito à saúde e da preparação para emergências de saúde pública. A resposta a crises de saúde requer a coordenação de esforços entre os governos, a comunidade científica, a indústria farmacêutica e a sociedade civil. Isso reforça a importância de abordar o direito à saúde de forma holística e integrada, considerando não apenas a prestação de serviços de saúde, mas também a prevenção, a proteção e a promoção da saúde em todas as suas dimensões¹².

2 | DIREITO À INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO DO PACIENTE

O direito à informação é um dos direitos fundamentais do paciente. Os pacientes têm o direito de receber informações claras, compreensíveis e relevantes sobre sua condição de saúde, diagnóstico, tratamento e prognóstico. Isso inclui o direito de ser informado sobre os benefícios e riscos dos procedimentos médicos, opções de tratamento disponíveis, possíveis efeitos colaterais e medidas preventivas^{13,14}.

O direito à informação permite que os pacientes participem ativamente das decisões relacionadas ao seu cuidado de saúde. Eles têm o direito de dar ou recusar seu consentimento informado para procedimentos médicos e terapias, com base em uma compreensão completa e precisa das informações fornecidas. O direito à informação também abrange o acesso aos próprios registros médicos, garantindo que os pacientes tenham conhecimento de todas as informações relevantes sobre sua saúde¹⁵.

O direito à informação e consentimento do paciente é fundamental quando se quer promover a autonomia, dignidade e participação ativa do paciente em seu próprio

10 BARELLOS, A. P, et al.. Direito à saúde e prioridades: introdução a um debate inevitável. REVISTA DIREITO GV. SÃO PAULO. V. 13 N. 2. 457-483, MAIO-AGO 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdgv/a/ntbvxvgZG4MkgHrC-ddVk3Sms/?format=pdf&lang=pt>

11 BARRETO, M. L. Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(7):2097-2108, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/XLS4hCMT6k5nMQy8BjzJhHx/?format=pdf&lang=pt>.

12 CARVALHO, E. C, et al. COVID-19 pandemic and the judicialization of health care: an explanatory case study. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2020;28:e3354 DOI: 10.1590/1518-8345.4584.3354.

13 ESCORZA, P. B, et al. Habilidades de comunicación interpersonal en estudiantes de psicología. *Revista Interdisciplinaria de Filosofía y Psicología*. (2022) 17: 9. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-50652022000100209

14 LONGO, C; RAHIMZADEH, V; BARTLETT, G. Communication of Pharmacogenomic test results and treatment plans in pediatrics oncology: deliberative stakeholder consultations with parentes. *BMC Palliative Care* (2021) 20:15. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00709-2>

15 MANZINI, M. C; FILHO, C. D. S; CRIADO, P. R. Termo de consentimento informado: impacto na decisão judicial. *Rev. Bioét.* vol.28 no.3 Brasília Jul./Set. 2020 Doi: 10.1590/1983-80422020283415

cuidado. Ele estabelece as bases para uma relação terapêutica de confiança e respeito, que beneficia tanto o paciente quanto o profissional de saúde envolvido¹⁶.

3 | DIREITO À PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE

O respeito à privacidade significa que os pacientes devem ter a garantia de que suas informações pessoais e de saúde não serão compartilhadas sem o seu consentimento, exceto quando exigido por lei ou para garantir sua segurança. A confidencialidade, por sua vez, envolve a proteção das informações do paciente contra acesso não autorizado^{17,18}.

Isso inclui a garantia de que apenas os profissionais de saúde envolvidos em seu cuidado tenham acesso às informações relevantes e que todas as medidas de segurança apropriadas sejam implementadas para evitar violações de privacidade. Desta forma, ao garantir o direito à privacidade e confidencialidade, os profissionais de saúde promovem um ambiente seguro e confiável para o engajamento do paciente, fortalecendo a relação terapêutica e contribuindo para uma experiência positiva de cuidado de saúde¹⁹.

A confiança é um elemento essencial na relação entre pacientes e profissionais de saúde. Quando os pacientes têm a segurança de que suas informações pessoais e de saúde serão tratadas com o devido respeito à privacidade e confidencialidade, eles se sentem mais à vontade para se abrir e se comunicar de forma aberta e honesta. Isso permite uma compreensão mais completa das preocupações e necessidades do paciente, facilitando um cuidado mais efetivo e personalizado²⁰.

Sendo fundamental, então, a proteção e garantia da dignidade e autonomia do paciente. Os pacientes têm o direito de controlar o acesso e o compartilhamento de suas informações pessoais e de saúde, o que lhes permite tomar decisões informadas sobre seu cuidado. Quando os pacientes têm confiança na proteção de sua privacidade, eles se sentem capacitados a participar ativamente do processo de tomada de decisões e buscar o cuidado que consideram mais adequado para sua situação²¹.

16 Ugarte, ON, Acioly MA. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso... Rev. Col. Bras. Cir. 2014; 41(5): 274-277. Disponível em: <https://www.scielo.br/rj/rcbc/a/vtLjkcHyJvtMS8Fzrxv748w/?format=pdf&lang=pt>

17 JUNIOR, D. N. S *et al.* Privacidade e confidencialidade de usuários em um hospital geral. Rev. bioét. (Impr.). 2017; 25(3): 585-95. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/3wydx7MNRtgDNhhbQ3wqpxr/?format=pdf&lang=pt>

18 ARAÚJO, D. N. S; NASCIMENTO, E. G. C. Privacidade e confidencialidade no contexto mundial de saúde: uma revisão integrativa. Rev Bio y Der. 2017; 40: 195-214. Disponível em: <https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n40/1886-5887-bioetica-40-00195.pdf>

19 GOMES, A. P *et al.* Sigilo, confidencialidade e privacidade: perspectivas pedagógicas na Estratégia Saúde da Família. Tempus, actas de saúde colet, Brasília, 14(2), 121-135 jun, 2020. Disponível em: <https://tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/download/2796/2060>

20 REZENDE C. B. Políticas de saúde, confiança e afeto em narrativas de parto. Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana ISSN 1984-6487 / n. 38 / 2022 - e22309. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/GwThwKBpW-jdCZV9bwBJNNTv/?format=pdf&lang=pt>

21 SALVA-JUNIOR D. N, ARAÚJO J. L, NASCIMENTO E. G. C. As ações dos profissionais diante da privacidade e da confidencialidade de usuários de um hospital geral. ISSN 0123-3122. e-ISSN 2027-5382. pers.bioét. V o l . 21. N ú m . 2 p p . 219-232, 2017

4 | DIREITO A SEGURANÇA

A inserção do paciente e família no processo de cuidado oferece maior probabilidade para garantir a sua própria segurança, por meio de questionamentos de processos, compartilhamento de informações relevantes sobre a sua saúde, relato de preocupações ou erros e aderências ao tratamento. Isso implica em estabelecer uma relação colaborativa entre o profissional de saúde e o paciente, promovendo uma abordagem conjunta e respeitosa na tomada de decisões e no planejamento do cuidado. A segurança do paciente deve ser garantida não somente no controle de infecções, mas também assegurado de que os seus direitos não sejam violados^{22,1,23}.

O direito à segurança do paciente garante que eles tenham um ambiente seguro e protegido durante o atendimento de saúde. Isso inclui a implementação de protocolos de segurança, a prevenção de infecções, a administração correta de medicamentos, a identificação adequada do paciente e a comunicação eficaz entre a equipe de saúde²⁴.

Ao implementar abordagens de trabalho interprofissionais, é possível impulsionar a realização de ações mais integradas e humanizadas, as quais resultam em uma melhora significativa da segurança no cuidado. Essa abordagem permite a troca de conhecimentos e experiências entre os membros da equipe, promovendo uma visão mais abrangente do cuidado e uma abordagem mais humanizada, com foco no paciente²⁵.

5 | DIREITO A QUALIDADE E CONTINUIDADE DO CUIDADO

A empatia desempenha um papel fundamental no engajamento do paciente e no fornecimento de cuidados de qualidade e continuidade. A empatia refere-se à capacidade de compreender e compartilhar os sentimentos e experiências do paciente. Quando os profissionais de saúde demonstram empatia, eles são capazes de estabelecer uma conexão significativa com os pacientes, o que fortalece a relação terapêutica. Esse direito garante que os pacientes recebam cuidados de saúde de alta qualidade e que haja uma coordenação adequada entre os diferentes profissionais e serviços envolvidos em seu cuidado ²⁶.

A qualidade do cuidado refere-se à prestação de serviços de saúde que atendam aos

22 LIMA, M. E. P *et al.* O ato de cuidar em saúde mental: aspectos alinhados à cultura de segurança do paciente. *Rev Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.* 2021 abr.-jun.;17(2):92-103. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v17n2/v17n2a12.pdf>

23 CARVALHO, P. R. Participação do paciente na segurança do cuidado: percepção de profissionais da Atenção Primária à Saúde. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(2):e20200773. Disponível em: <https://www.scielo.br/rjreben/a/8Zb9GXyvPLdD-zSjBDWk4ZHJ/?lang=pt&format=pdf>

24 SANTOS T. O *et al.* Comunicação efetiva da equipe multiprofissional na promoção da segurança do paciente em ambiente hospitalar. *Id on Line Rev. Mult. Psic.* V.15, N. 55, p. 159-168, Maio/2021. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/download/3030/4753/12100>

25 SILVA, A. P. F *et al.* Segurança do paciente na atenção primária: concepções de enfermeiras na estratégia de saúde da família. *Rev Gaúcha Enferm.* 2019;40(esp):e20180164. Disponível em: <https://www.scielo.br/rjrgenf/a/4zYvzVnWV-Dd9bhmcdXk7Vjj/?format=pdf&lang=pt>

26 MUFATO, L. F.; GAIVA, M. A, M. Empatia em saúde: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro.* 2019;9:e2884. DOI: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v9i0.2884>. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2884>

mais altos padrões de segurança, eficácia e eficiência. Isso inclui a utilização de práticas baseadas em evidências, a implementação de protocolos de segurança, a disponibilidade de profissionais qualificados e o acesso a tecnologias e recursos adequados²⁷.

Já a continuidade do cuidado é essencial para garantir que os pacientes recebam um cuidado contínuo e coerente ao longo do tempo. Isso envolve a coordenação eficaz entre diferentes profissionais e serviços, a comunicação clara e o compartilhamento de informações relevantes. A continuidade do cuidado contribui para evitar lacunas e falhas na prestação de cuidados, promovendo uma transição suave entre diferentes fases do tratamento²⁸.

E essa abordagem tem demonstrado bastante efeito positivo na assistência a saúde, pois os profissionais de saúde empáticos são mais propensos a ouvir ativamente, comunicar-se de maneira clara e respeitosa, e envolver os pacientes nas decisões relacionadas ao seu cuidado. Isso promove uma abordagem centrada no paciente, onde os pacientes se sentem valorizados, ouvidos e compreendidos²⁹.

6 | DIREITO A PARTICIPAÇÃO

Ao exercer o direito à participação, os pacientes podem se envolver na definição de metas de tratamento, discutir opções de tratamento, fazer perguntas e expressar suas preocupações. Isso promove uma abordagem colaborativa entre o paciente e os profissionais de saúde, onde as decisões são tomadas em conjunto, levando em consideração as necessidades individualizadas do indivíduo¹⁷.

A participação do paciente também envolve o compartilhamento de informações relevantes sobre sua saúde e histórico médico. Os pacientes têm o direito de fornecer informações precisas e completas, a fim de auxiliar os profissionais de saúde na tomada de decisões informadas sobre seu cuidado³⁰.

A participação do paciente é uma peça fundamental para a promoção do cuidado centrado no paciente, onde a voz e a autonomia do paciente são valorizadas. Ao exercer o direito à participação, os pacientes se tornam parceiros ativos em seu próprio cuidado de saúde, contribuindo para uma abordagem personalizada, segura e efetiva^{3,31}.

27 SANTOS R. A. et al. Qualidade do cuidado em saúde e segurança do paciente: avaliação dos resultados de um programa de formação à distância. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(10):4553-4568, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zJSCkx8jSGfLMzJFS3NXsWk/?format=pdf&lang=pt>

28 BELGA, S. M. M. F.; JORGE, A. O.; SILVA, K. L. Continuidade do cuidado a partir do hospital: interdisciplinaridade e dispositivos para integralidade na rede de atenção à saúde. *SAÚDE DEBATE*. RIO DE JANEIRO, V. 46, N. 133, P. 551-570, abr-jun 2022

29 SINCLAIR, S et al. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine* 1–11. 2016. DOI: 10.1177/0269216316663499. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27535319/>

30 VILLAR, V. C. F. L., DUARTE S. C. M., MARTINS M. Segurança do paciente no cuidado hospitalar: uma revisão sobre a perspectiva do paciente. *Cad. Saúde Pública* 2020; 36(12):e00223019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Yj4QxnXJjXJbsVhrrrCQwQr/?format=pdf&lang=pt>

31 FIGUEIREDO, F. M et al. Participação dos pacientes na segurança dos cuidados de saúde: revisão sistemática. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(12):4605-4619, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/G8ZYskrrkjpP9FwjDF-gKsyB/?format=pdf&lang=pt>

7 | DIREITO À PRONTIDÃO E RESPOSTA A EMERGÊNCIA

Esse direito assegura que os pacientes recebam atendimento de emergência oportuno e eficaz quando necessário, garantindo a preservação da vida e a minimização de danos em situações de risco iminente à vida ou saúde³².

No contexto da segurança do paciente, a prontidão e resposta a emergências envolvem a disponibilidade de serviços de emergência adequados, bem como a capacidade da equipe de saúde em lidar de forma eficiente com situações urgentes. Isso inclui a formação e treinamento adequados dos profissionais de saúde para responder a emergências, o acesso a equipamentos e recursos essenciais, e a existência de protocolos e diretrizes claras para a gestão de situações críticas³³.

Ressalta-se que a prontidão e resposta a emergências não se limitam apenas aos serviços hospitalares. Também abrange a disponibilidade de cuidados de emergência em outros contextos, como unidades de atendimento primário, serviços de ambulância e pronto-socorro³⁴.

8 | DIREITO À VIDA

O direito à vida é um dos pilares fundamentais dos direitos humanos, reconhecido e protegido por diversas normas internacionais e constituições ao redor do mundo. Esse direito inalienável assegura que todas as pessoas têm o direito à preservação de sua existência e a serem protegidas contra a violência e a privação arbitrária da vida. Ele transcende barreiras culturais, sociais e políticas, reafirmando a importância intrínseca e igualitária de cada vida humana, independentemente de qualquer característica individual³⁵.

No contexto do paciente, o direito à vida é de extrema importância, pois assegura que todas as pessoas que buscam assistência médica e cuidados de saúde tenham o direito fundamental de receber tratamento adequado e seguro, visando à preservação de sua vida e bem-estar. Os pacientes têm o direito de serem tratados com dignidade, respeito e consideração, independentemente de sua condição de saúde, origem ou status social³⁶.

A proteção do direito à vida é uma responsabilidade coletiva e uma aspiração universal, que requer a colaboração de governos, organizações e indivíduos. É uma base

32 GOMES A. T. L., et al. Segurança do paciente em situação de emergência: percepções da equipe de enfermagem. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019;72(3):788-95. Disponível em: <https://www.scielo.br/fj/reben/a/fjrd3ywrn6tYFjKvg8Rrsvfb/?format=pdf&lang=pt>

33 FIGUEIROA M. N. et al. Acolhimento do usuário e classificação de risco em emergência obstétrica: avaliação da operacionalização em maternidade-escola. *Esc Anna Nery* 2017;21(4):e20170087. Disponível em: <https://www.scielo.br/fj/jean/a/KxbYyrWtqR5mrRJBJSFnpQ/?format=pdf&lang=pt>

34 SANTOS, A. K. N.; SORATTO, M. T. Segurança do paciente nas Unidades de Urgência Emergência. *Enfermagem Brasil* 2018;17(3):279-96. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/517/3759>

35 COHEN, J.; EZER, T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health and Human Rights Journal*, Boston, v.15, n. 2, p. 7-19, 2013. Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>

36 MALUF, F. Dignidade e respeito aos pacientes: o olhar dos Direitos Humanos. *Trab. Educ. Saúde*, Rio de Janeiro, v. 16 n. 2, p. 837-839, maio/ago. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/fj/tes/a/MGhvvM8ynz37VN4YXz6TnR/?format=pdf&lang=pt>

essencial para a construção de sociedades justas e pacíficas, onde cada pessoa possa viver com dignidade e liberdade³⁷.

9 | DIREITO DE NÃO SER DISCRIMINADO

Todos os pacientes têm o direito de receber tratamento justo e igualitário, independentemente de sua raça, cor, religião, gênero, orientação sexual, idade, origem nacional, condição social, ou qualquer outra característica pessoal ou social³⁸.

No contexto da relação médico-paciente, isso significa que um paciente não deve ser tratado de forma injusta, discriminatória ou desigual com base em características pessoais. Os profissionais de saúde têm a obrigação ética e legal de garantir que todos os pacientes sejam tratados com respeito, dignidade e imparcialidade³⁹.

10 | DIREITO AOS REMÉDIOS EFETIVOS

O direito ao acesso a medicamentos efetivos é uma extensão do direito à saúde e está relacionado ao acesso a medicamentos e tratamentos que são comprovadamente seguros, eficazes e de qualidade para o tratamento de doenças e condições médicas. Esse direito é fundamental para garantir que as pessoas tenham acesso a cuidados de saúde adequados e para alcançar o mais alto padrão possível de saúde⁴⁰.

O direito aos medicamentos efetivos é um desafio complexo, especialmente em países com sistemas de saúde limitados e recursos financeiros restritos. No entanto, é uma obrigação ética e legal dos Estados trabalhar para garantir que todos tenham acesso aos medicamentos necessários para o tratamento de suas condições de saúde. Isso pode ser alcançado por meio de políticas de saúde bem planejadas, cooperação internacional, parcerias público-privadas e esforços para eliminar as barreiras que impedem o acesso aos medicamentos efetivos⁴¹.

REFLEXÕES FINAIS

Ao reconhecer e garantir os direitos do paciente, os profissionais de saúde

37 LESSA, M. M. R.; DADALTO, L. O direito à vida e a judicialização da saúde. *Civilistica*. a. 10. n. 1. 2021. Disponível em: <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/522/530>

38 LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Rev. Bioét.* vol.28 no.1 Brasília Jan./Mar. 2020 Doi: 10.1590/1983-80422020281362. Disponível em: <https://www.scielo.br/bioet/a/SWNd6zNCNXhtW8cRByVq7dx/?format=pdf#:~:text=Todos%20t%C3%AAm%20direito%20a%20igual,seres%20humanos%20diferentes%20entre%20si>.

39 ALBUQUERQUE, A. Ombudsman do paciente: direito nos cuidados em saúde. *Rev. Bioét.* vol.26 no.3 Brasília Jul./Set. 2018 Doi: 10.1590/1983-80422018263251. Disponível em: <https://www.scielo.br/bioet/a/WQSBrcfwTPXDz-8GKbGzz7m/?format=pdf&lang=pt>

40 OLIVEIRA, L. C. F.; NASCIMENTO, M. A. A.; LIMA, I. M. O. O acesso a medicamentos em sistemas universais de saúde – perspectiva e desafios. *Saúde debate*. RIO DE JANEIRO, V. 43, N. ESPECIAL 5, P. 286-298, DEZ 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/sdeb/a/p6GrppPbxfQRLpvynPrmScG/?format=pdf&lang=pt>

41 FATEL, K. O, et al. Desafios na gestão de medicamentos de alto preço no SUS: avaliação da Assistência Farmacêutica em São Paulo, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(11):5481-5498, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/66ssTpSxjmMD7nc33zqbWzb/?format=pdf&lang=pt>

demonstram seu compromisso com a segurança e o bem-estar do paciente. Isso envolve o respeito à privacidade e confidencialidade, a busca por cuidados seguros e de alta qualidade, a facilitação do acesso à informação e ao consentimento informado, bem como a criação de um ambiente propício ao engajamento ativo do paciente. Com isso, uma abordagem centrada no paciente e o engajamento do paciente estão associados a melhores resultados clínicos, maior adesão ao tratamento, maior satisfação do paciente e uma experiência geral de cuidado mais positiva. Quando os pacientes são capacitados a serem parceiros ativos em seu próprio cuidado, eles têm maior probabilidade de alcançar melhores resultados de saúde e ter uma melhor qualidade de vida. Sendo assim, o respeito aos direitos do paciente e o incentivo ao seu engajamento são elementos essenciais para promover uma abordagem centrada no paciente e uma assistência de saúde de qualidade. Essa abordagem centrada no paciente cria uma conexão mais forte entre pacientes e profissionais de saúde, resultando em maior segurança para o paciente e melhores resultados de saúde de maneira geral.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agência de Vigilância Sanitária. **Assistência segura: uma reflexão teórica aplicada à prática** [Internet]. Brasília: Anvisa; 2017. Disponível em: https://www.saude.go.gov.br/images/imagens_migradas/upload/arquivos/2017-09/2017-anvisa---caderno-1---assistencia-segura---uma-reflexao-teorica-aplicada-a-pratica.pdf

ALBUQUERQUE, A. **Ombudsman do paciente: direito nos cuidados em saúde**. Rev. Bioét. vol.26 no.3 Brasília Jul./Set. 2018 Doi: 10.1590/1983-80422018263251. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/WQSbrFcwvTPXDz8GKbGzz7m/?format=pdf&lang=pt>

ARAÚJO, D. N. S; NASCIMENTO, E. G. C. **Privacidade e confidencialidade no contexto mundial de saúde: uma revisão integrativa**. Rev Bio y Der. 2017; 40: 195-214. Disponível em: <https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n40/1886-5887-bioetica-40-00195.pdf>

BARELLOS, A. P, *et al.*. **Direito à saúde e prioridades: introdução a um debate inevitável**. REVISTA DIREITO GV. SÃO PAULO. V. 13 N. 2. 457-483, MAIO-AGO 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdgv/a/ntbxvgZG4MkgHrCddVk3Sms/?format=pdf&lang=pt>

BARRETO, M. L. **Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global**. Ciência & Saúde Coletiva, 22(7):2097-2108, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/XLS4hCMT6k5nMQy8BJzJhHx/?format=pdf&lang=pt>

BEHRENS, R. **Segurança do paciente e os direitos do usuário**. Rev. Bioét. vol.27 no.2 Brasília Abr./Jun. 2019. Doi: 10.1590/1983-80422019272307. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/X79HxJ4VyG7pGsFhbDjJrFk/?format=pdf>

BELGA, S. M. M. F; JORGE, A. O; SILVA, K. L. **Continuidade do cuidado a partir do hospital: interdisciplinaridade e dispositivos para integralidade na rede de atenção à saúde**. SAÚDE DEBATE. RIO DE JANEIRO, V. 46, N. 133, P. 551-570, abr-jun 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde**. 3ª edição Série E. Legislação de Saúde. Brasília, 2011. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_direitos_usuarios_saude_3ed.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 529, de abril de 2013**. Política Nacional de Segurança do Paciente. 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html

CARVALHO, E. C., *et al.* **COVID-19 pandemic and the judicialization of health care: an explanatory case study**. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2020;28:e3354 DOI: 10.1590/1518-8345.4584.3354.

CARVALHO, P. R. **Participação do paciente na segurança do cuidado**: percepção de profissionais da Atenção Primária à Saúde. Rev Bras Enferm. 2021;74(2):e20200773. Disponível em: <https://www.scielo.br/rj/reben/a/8Zb9GXyVPLdDzSjBDWk4ZHJ/?lang=pt&format=pdf>

COHEN, J.; EZER, T. **Human rights in patient care: a theoretical and practical framework**. Health and Human Rights Journal, Boston, v.15, n. 2, p. 7-19, 2013. Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>

ESCORZA, P. B., *et al.* **Habilidades de comunicación interpersonal en estudiantes de psicología**. Revista Interdisciplinaria de Filosofía y Psicología. (2022) 17: 9. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-50652022000100209

FATEL, K. O., *et al.* **Desafios na gestão de medicamentos de alto preço no SUS**: avaliação da Assistência Farmacêutica em São Paulo, Brasil. Ciência & Saúde Coletiva, 26(11):5481-5498, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/66ssTpSxjmMD7nc33zbqWzb/?format=pdf&lang=pt>

FIGUEIREDO, F. M. *et al.* **Participação dos pacientes na segurança dos cuidados de saúde**: revisão sistemática. Ciência & Saúde Coletiva, 24(12):4605-4619, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/G8ZYskrrkjp9FwjDFgKsyB/?format=pdf&lang=pt>

FIGUEIROA M. N. *et al.* **Acolhimento do usuário e classificação de risco em emergência obstétrica**: avaliação da operacionalização em maternidade-escola. Esc Anna Nery 2017;21(4):e20170087. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/KxbYyrWtqR5mrRJBJSFpnpQ/?format=pdf&lang=pt>

GOMES A. T. L., *et al.* **Segurança do paciente em situação de emergência**: percepções da equipe de enfermagem. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019;72(3):788-95. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/jrdd3yrwn6tYFjKvg8Rsvfb/?format=pdf&lang=pt>

GOMES, A. P. *et al.* **Sigilo, confidencialidade e privacidade**: perspectivas pedagógicas na Estratégia Saúde da Família. Tempus, actas de saúde colet, Brasília, 14(2), 121-135 jun, 2020. Disponível em: <https://tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/download/2796/2060>

JUNIOR, D. N. S. *et al.* **Privacidade e confidencialidade de usuários em um hospital geral**. Rev. bioét. (Impr.). 2017; 25 (3): 585-95. Disponível em: https://www.scielo.br/j/bioet/a/3wydx7MNRtgDNhbbQ3wqp_xr/?format=pdf&lang=pt

LESSA, M. M. R.; DADALTO, L. O direito à vida e a judicialização da saúde. Civilistica. a. 10.n. 1. 2021. Disponível em: <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/522/530>

LEVANTEZI, M; SHIMIZU, H. E; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. Rev. Bioét. vol.28 no.1 Brasília Jan./Mar. 2020 Doi: 10.1590/1983-80422020281362. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/SWNd6zNCNXhtW8cRByVq7dx/?format=pdf#:~:text=Todos%20t%C3%AAm%20direito%20a%20igual,seres%20humanos%20diferentes%20entre%20si.>

LIMA, M. E. P *et al.* O ato de cuidar em saúde mental: aspectos alinhados à cultura de segurança do paciente. Rev Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. 2021 abr.-jun.;17(2):92-103. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v17n2/v17n2a12.pdf>

LONGO, C; RAHIMZADEH, V; BARTLETT, G. Communication of Pharmacogenomic test results and treatment plans in pediatri oncology: deliberative stakeholder consultations with parentes. BMC Palliative Care (2021) 20:15. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00709-2>

MALUF, F. Dignidade e respeito aos pacientes: o olhar dos Direitos Humanos. Trab. Educ. Saúde, Rio de Janeiro, v. 16 n. 2, p. 837-839, maio/ago. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/MGhvvM8ynz37VN4YXzZ6TnR/?format=pdf&lang=pt>

MANZINI, M. C; FILHO, C. D. S; CRIADO, P. R. Termo de consentimento informado: impacto na decisão judicial. Rev. Bioét. vol.28 no.3 Brasília Jul./Set. 2020 Doi: 10.1590/1983-80422020283415

MUFATO, L. F; GAIVA, M. A, M. Empatia em saúde: revisão integrativa. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro. 2019;9:e2884. DOI: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v9i0.2884>. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2884>

OLIVEIRA, L. C. F; NASCIMENTO, M. A. A; LIMA, I, M. O. O acesso a medicamentos em sistemas universais de saúde – perspectiva e desafios. Saúde debate. RIO DE JANEIRO, V. 43, N. ESPECIAL5, P. 286-298, DEZ 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/p6GrppPbxfQRLpvynPrmScG/?format=pdf&lang=pt>

PERALES-GUIÑÓN, B; PÉREZ-MOLTÓ, R; PÉREZ-MOLTÓ, F. Repercusión emocional en el personal de enfermería pediátrica. Majorensis 2019; 15: 44-53. Disponível em: <https://roderic.uv.es/handle/10550/73654>

POSMA, E. R, *et al.* Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: Na evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. BMC Nursing 2009, 8:1. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19152675/>

REZENDE C. B. Políticas de saúde, confiança e afeto em narrativas de parto. Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana ISSN 1984-6487 / n. 38 / 2022 - e22309. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/GwThwKBpWjdCZV9bwBJNNTv/?format=pdf&lang=pt>

ROSCOCHE, K. G. C, *et al.* Artes visuais no cuidado de enfermagem em saúde mental: uma revisão integrativa. Arch. Health. Sci. 2019 jan-mar: 26(1):55-61. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1046124/artigo12.pdf>

SALVA-JUNIOR D. N, ARAÚJO J. L, NASCIMENTO E. G. C. As ações dos profissionais diante da privacidade e da confidencialidade de usuários de um hospital geral. ISSN 0123-3122. e-ISSN 2027-5382. pers.bioét. V o l . 21. N ú m . 2 p p . 219-232, 2017

SANTOS R. A. *et al.* Qualidade do cuidado em saúde e segurança do paciente: avaliação dos resultados de um programa de formação à distância. Ciência & Saúde Coletiva, 26(10):4553-4568, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zJSCKx8jSGfLMzJFS3NXsWk/?format=pdf&lang=pt>

SANTOS T. O et al. Comunicação efetiva da equipe multiprofissional na promoção da segurança do paciente em ambiente hospitalar. *Id on Line Rev. Mult. Psic.* V.15, N. 55, p. 159-168, Maio/2021. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/download/3030/4753/12100>

SANTOS, A. K. N; SORATTO, M. T. Segurança do paciente nas Unidades de Urgência Emergência. *Enfermagem Brasil* 2018;17(3):279-96. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/517/3759>

SILVA, A. P. F et al. Segurança do paciente na atenção primária: concepções de enfermeiras na estratégia de saúde da família. *Rev Gaúcha Enferm.* 2019;40(esp):e20180164. Disponível em: <https://www.scielo.br/rjrgenf/a/4zYvzVnWVDd9bhmcdXk7Vjj/?format=pdf&lang=pt>

SINCLAIR, S *et al.* Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine* 1–11. 2016. DOI: 10.1177/0269216316663499. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27535319/>

Ugarte, ON, Acioly MA. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso... *Rev. Col. Bras. Cir.* 2014; 41(5): 274-277. Disponível em: <https://www.scielo.br/rjrcbc/a/vtLjkcHyJvtMS8Fzrxv748w/?format=pdf&lang=pt>

VILLAR, V. C. F. L, DUARTE S. C. M, MARTINS M. Segurança do paciente no cuidado hospitalar: uma revisão sobre a perspectiva do paciente. *Cad. Saúde Pública* 2020; 36(12):e00223019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Yj4QxnXJJxJbsVhrrrCQwQr/?format=pdf&lang=pt>

VILLAR, V. C. F. L; MARTINS, M; RABELLO, E. T. Qualidade do cuidado e segurança do paciente: o papel dos pacientes e familiares. *Saúde Debate.* Rio de Janeiro, V. 46, N. 135, P. 1174-1186, Out-Dez 2022. DOI: 10.1590/0103-1104202213516. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/thcVfcCJVQNFj7Ds6WrXg5z/?format=pdf&lang=pt>

WHO. Announcing World Patient Safety Day 2023. 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>

ENGAJAMENTO DO PACIENTE COM DEMÊNCIA

Data de aceite: 01/08/2023

Nelma M. O. Melgaço

INTRODUÇÃO

“ **Nada sobre nós sem nós** “ (*Nothing about us, without us*) é um slogan usado para comunicar a ideia de que nenhuma política deve ser decidida por qualquer representante sem a participação plena e direta dos membros do(s) grupo(s) afetado(s) por essa política. Os pacientes com demência têm o direito de se envolver em organizações que representam seus interesses (esferas macro e meso) como também o direito de participarem efetivamente nos seus cuidados em saúde (esfera micro)¹.

Semelhantemente, de acordo com

Carmam e colaboradores, no contexto do engajamento do paciente em sua segurança, há três níveis de envolvimento do paciente: micro, meso e macro². O nível macro, corresponde à participação do paciente em questões nacionais, como políticas, programas e o processo legislativo em nível nacional³. No que tange ao nível meso, o paciente participa de decisões tomadas nas organizações de saúde ou em instâncias governamentais locais⁴, e por fim, no nível micro que é o foco deste capítulo, o paciente participa como membro da equipe de saúde. Nesse nível, o paciente participa ativamente da tomada de decisão sobre seus próprios cuidados⁵. Ao se tornar membro ativo da equipe de saúde, o paciente pode contribuir para a

1 Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Acesso em: Disponível em: <https://alzheimer.ca/en/take-action/become-dementia-friendly/meaningful-engagement-people-living-dementia> Acesso em: 11 de julho de 2023.

2 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, v. 32, 2013, p. 223-231.

3 WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023.

4 SOULIOTIS, Kyriakos et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag*, v. 7, n. 1, 2018, p. 48-58.

5 NATIONAL HEALTH SERVICE. Framework for involving patients in patient safety. 2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023

segurança de seus cuidados e do sistema de saúde como um todo⁶.

O “engajamento do paciente” é definido como o envolvimento de pacientes, familiares e cuidadores na melhoria dos cuidados em saúde e na segurança dos cuidados em saúde⁷. Obviamente, engajar os pacientes com demência é um grande desafio, porque alguns muitas vezes têm múltiplas comorbidades e reduzida reserva funcional e cognitiva, são particularmente vulneráveis a resultados adversos da hospitalização⁸. Por exemplo, o paciente com Alzheimer (doença progressiva e irreversível que acarreta o declínio gradativo da capacidade intelectual, causando perda da memória e de algumas outras funções cognitivas, que prejudicam a funcionalidade do indivíduo⁹), que é um tipo de demência, apresenta dificuldades para desempenhar atividades comuns da vida diária, comprometendo não só a sua qualidade de vida, mas também a de seus familiares¹⁰. Entretanto, embora a capacidade de tomada de decisão e outras habilidades cognitivas do paciente diminuam gradualmente com a progressão da demência, o paciente mantém a capacidade de se comunicar e interagir com profissionais de saúde e familiares até os estágios mais avançados da doença¹¹. Portanto, escutar a voz desses pacientes estereotipados é possível, afinal esses pacientes têm dignidade e valor inerentes que permanecem com eles durante todo o curso da doença, e isso precisa ser sempre respeitado¹².

Tradicionalmente, as medidas de segurança do paciente têm se concentrado em pacientes críticos e cirúrgicos, no entanto, é digno de nota que pacientes com demência evoluem mal no hospital com eventos adversos frequentes resultando em síndromes geriátricas de quedas, delírium e perda de função com aumento do tempo de internação e aumento da mortalidade¹³. Portanto, um dos objetivos deste artigo é defender a participação dos pacientes com demência nos seus cuidados em saúde, e sobretudo, que possam contribuir para a segurança de seus cuidados. Isso implica que gestores e profissionais

6 WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 18 de jul. 2023.

7 SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

8 Watkin, L., Blanchard, M. R., Tookman, A., & Sampson, E. L. (2012). Prospective cohort study of adverse events in older people admitted to the acute general hospital: risk factors and the impact of dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(1), 76-82.

9 CRIPPA, Anelise; LOUREIRO, Fernanda; GOMES, Irenio. Vulnerabilidade social na doença de Alzheimer: busca por Direitos. *Revista Latinoamericana de Bioética*, v. 16, n. 1, p. 198-219, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1270/127044052011/html/index.html> Acesso 11 de julho de 2023.

10 NOUYE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina lost. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, mai. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n5/11.pdf> Acesso em: 11 de julho de 2023.

11 Bosisio F, Jox RJ, Jones L, Rubli Truchard E. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly [Internet]*. 2018 Dec. 30 [cited 2023 Jul. 11];148(5152):w14706. Available from: <https://smw.ch/index.php/smw/article/view/2559>.

12 Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Disponível em: https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/PC-PEARLS-2_Care_Alzheimer-Society-Canada.pdf . Acesso em: 10 de julho de 2023

13 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0141076813476497> Acesso em: 10 de jul. 2023.

de saúde devem fazer um esforço adicional para ouvir a voz deste paciente com o intuito de identificar as suas necessidades específicas vivenciadas no ambiente hospitalar para a implementação de estratégias práticas que visam cuidados mais responsivos e seguros.

Desse modo, este artigo tem como escopo explicar sobre a possibilidade e relevância da participação do paciente com demência nos seus cuidados em saúde e, conseqüentemente, na sua segurança. Tendo em consideração que a temática é quase inexistente no Brasil, citar-se-á experiência internacional da Alzheimer Society of Canada¹⁴, como também as experiências do NHS do Reino Unido¹⁵; da Austrália¹⁶ e um estudo da Noruega¹⁷. Este estudo de natureza teórica está dividido em três partes. A primeira parte foca em algumas peculiaridades da demência e a perspectiva dos cuidadores e familiares sobre a segurança do paciente com demência. A segunda, sobre a segurança dos pacientes com demência nas instituições hospitalares e a terceira sobre o cuidado centrado no paciente com demência como pressuposto para o engajamento do paciente na sua segurança.

Breve Visão sobre a Demência e a Segurança do Paciente com Demência sob a Perspectiva dos Cuidadores Familiares

Em todo o mundo, aproximadamente 55 milhões de pessoas têm demência e espera-se que esse número aumente para 131 milhões até 2050. Desses 55 milhões, mais de 60% das pessoas acometidas com algum tipo de demência vivem em países de baixa e média renda. Todos os anos, há cerca de 10 milhões de novos casos¹⁸. Conforme a *World Health Organization - WHO*¹⁹, a demência é uma síndrome que pode ser causada por uma série de doenças que ao longo do tempo destroem as células nervosas e danificam o cérebro, geralmente levando à deterioração da função cognitiva (ou seja, a capacidade de processar o pensamento). Embora a consciência não seja afetada, o comprometimento da função cognitiva é comumente acompanhado e, ocasionalmente, precedido por alterações de humor, controle emocional, comportamento ou motivação.

Dito de forma resumida, demência é um termo coletivo usado para descrever distúrbios neurodegenerativos do cérebro que afetam a cognição. Em pessoas com demência, o comprometimento da cognição é diferente dos problemas de memória associados ao envelhecimento normal. A demência pode prejudicar sua capacidade de cuidar de si e

14 Alzheimer Society of Canada. Disponível em: <https://alzheimer.ca/en> Acesso em: 11 de jul. 2023.

15 NHS. Disponível em: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/help-from-social-services-and-charities/getting-a-needs-assessment/> Acesso em: 18 de jul. de 2023.

16 Dadich A, Rodrigues J, De Bellis A, Hosie A, Symonds T, Prendergast J, Bevan A, Collier A. Patient safety for people experiencing advanced dementia in hospital: A video reflexive ethnography. *Dementia* (London). Doi: 10.1177/14713012231168958. Epub 2023 Apr 9. PMID: 37032597; PMCID: PMC10262326.

17 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

18 WHO – Dementia. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1 Acesso em: 10 de jul. de 2023.

19 WHO – Dementia. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1 Acesso em: 10 de jul. de 2023.

de seus afazeres diários. À medida que a doença progride, eles podem ter problemas de comportamento, incluindo depressão, ansiedade, alterações de personalidade, delírios, alucinações e agitação. Eles podem achar difícil lidar com novas situações e ambientes. A segurança pode se tornar uma preocupação se eles tendem a cair mais, se perder ou cometer erros ao dirigir.²⁰

No atualizado *American Diagnostic and Statistical Manual* (DSM-5) há uma nova terminologia: “Transtorno neurocognitivo maior”, em substituição do termo demência. Independentemente de como convenhamos nomear a patologia, ela trata do declínio da memória, atenção, aprendizado, linguagem, percepção e cognição social. Significa que esta condição tem um grande impacto na vida quotidiana e na independência do indivíduo, mas também dos seus familiares e cuidadores²¹. Está fortemente vinculada à velhice²², entretanto, não é parte normal do envelhecimento. A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência e pode contribuir para 60-70% dos casos²³. Destaca-se, também, que os sintomas nos estágios iniciais geralmente passam despercebidos²⁴.

A demência está associada a uma elevada procura de serviços de saúde, com impacto significativo nos recursos públicos e privados²⁵. Por exemplo, em 2019, a demência custou às economias globalmente 1,3 trilhão de dólares americanos, aproximadamente 50% desses custos são atribuíveis aos cuidados prestados por cuidadores informais (por exemplo, familiares e amigos próximos), que fornecem em média 5 horas de cuidado e supervisão por dia²⁶. A direção geral da política internacional de cuidados em saúde é priorizar cada vez mais o cuidado na comunidade, o que, para os pacientes afetados pela demência, muitas vezes significam vários serviços prestados/cuidados nas próprias casas dos pacientes e lares de idosos. Simultaneamente, as políticas de cuidados dependem cada vez mais de cuidadores e/ou familiares para contribuir com a prestação de serviços/cuidados aos pacientes com demência. Os documentos de política apontam que novas formas de organizar a prestação de serviços/cuidados de saúde em cooperação com os cuidadores e familiares devem ser encontradas para atender às demandas futuras de cuidados com a demência de forma sustentável para todas as partes²⁷.

20 American Psychiatric Association Dementia and Alzheimer’s Disease. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/patients-families/alzheimers> Acesso em: 10 de jul. 2023.

21 WHO. Dementia. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/demência> ; https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/demementia_thematicbrief_epidemiology.pdf . Acesso em: 15 de jul. de 2023.

22 Amjad H, Roth DL, Sheehan OC, Lyketsos CG, Wolff JL, Samus QM. Underdiagnosis of dementia: an observational study of patterns in diagnosis and awareness in US older adults. *J Gen Intern Med*. 2018;**33**(7):1131–1138

23 WHO – Dementia. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1 Acesso em: 10 de jul. de 2023.

24 Prince M, Ali G-C, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu Y-T. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2016;**8**:23. doi: 10.1186/s13195-016-0188-8.

25 Dementia: a public health priority. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf;jsessionid=0032DFAAC0AE3997442D0FAC3D545099?sequence=1. Acesso em 10 de jul. de 2023.

26 WHO – Dementia. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1 Acesso em: 10 de jul. de 2023.

27 WHO Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em 10 de jul. de 2023.

Embora a maioria dos pacientes com demência recebam cuidados em casa ou em lares para idosos, em algum momento de suas trajetórias, a internação em uma instituição hospitalar é inevitável. Tendo em vista a ausência de pesquisa científica acerca do engajamento e segurança dos pacientes com demência no Brasil, cita-se, oportunamente, a experiência australiana²⁸, norueguesa²⁹ e o *National Hospital Service* (Reino Unido) – *NHS*³⁰. A internação hospitalar para esse grupo de pacientes, geralmente, tem resultados e consequências negativas³¹. Em comparação com pacientes que não sofrem de demência, os pacientes com demência têm piores resultados clínicos, internações hospitalares mais longas e maior probabilidade de readmissão hospitalar³². Eles também são duas vezes mais propensos a sofrer eventos adversos enquanto estão no hospital, como quedas, sepse ou úlceras de pressão³³. Por exemplo, um paciente com demência, tem três vezes mais chances de sofrer uma fratura ou delirium. Isso significa que esses pacientes enfrentam um aumento de cinco vezes nas taxas de mortalidade³⁴. Em adição a esses dados estatísticos enfatiza-se que uma estadia no hospital pode ser assustadora para uma pessoa com demência.

Reconhece-se que as necessidades dos pacientes com demência internadas em hospitais nem sempre são atendidas. Um estudo recente destacou uma desconexão significativa entre a visão de segurança dos membros da equipe de profissionais de saúde e as necessidades expressas de pessoas com demência quando hospitalizadas. Um fator que pode ter contribuído para esse cenário é que as pesquisas anteriores focaram nas necessidades percebidas pelos cuidadores profissionais ou familiares, enquanto as vozes dos pacientes com demência, em hospitais, não foram amplamente relatadas³⁵.

Entretanto, é importante ressaltar que há uma escassez de pesquisas também na perspectiva dos cuidadores familiares sobre o que constitui risco de um evento adverso para pessoas com demência e como os cuidadores e familiares procuram lidar com esses riscos³⁶.

28 Dadich A, Rodrigues J, De Bellis A, Hosie A, Symonds T, Prendergast J, Bevan A, Collier A. Patient safety for people experiencing advanced dementia in hospital: A video reflexive ethnography. *Dementia* (London). 2023 Jul;22(5):1057-1076. doi: 10.1177/14713012231168958. Epub 2023 Apr 9. PMID: 37032597; PMCID: PMC10262326.

29 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

30 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

31 Dewing J., Dijk S. (2016). What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia*, 15(1), 106–124. DOI: 10.1177/1471301213520172

32 Gandhi T. K., Kaplan G. S., Leape L., Berwick D. M., Edgman-Levitan S., Edmondson A., Meyer G. S., Michaels D., Morath J. M., Vincent C., Wachter R., Autant-Bernard C. (2018). Transforming concepts in patient safety: A progress report. *BMJ Quality and Safety*, 27(12), 1019–1026. DOI: 10.1136/bmjqs-2017-007756.

33 Reynish E. L., Hapca S. M., De Souza N., Cvorov V., Donnan P. T., Guthrie B. (2017). Epidemiology and outcomes of people with dementia, delirium, and unspecified cognitive impairment in the general hospital: Prospective cohort study of 10,014 admissions. *BMC Medicine*, 15(1), Article 140. 10.1186/s12916-017-0899-0

34 Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (2013). *Evidence for the safety and care of patients with a cognitive impairment in acute care settings: A rapid review*. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care.

35 Scerri A., Scerri C., Innes A. (2020). The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards. *Dementia*, 19(6), 1997–2017. DOI: 10.1177/1471301218814383

36 Panesar SS, de Silva D, Carson-Stevens A, Cresswell KM, Salvilla SA, Slight SP, Javad S, Netuveli G, Larizgoitia I,

Um estudo na Noruega³⁷, sobre a segurança do paciente com demência e seus familiares cuidadores constatou que algumas das formas pelas quais esses cuidadores apoiaram as pessoas com demência podem ser entendidas como *práticas protetoras* destinadas a prevenir ou reduzir o risco do evento adverso e/ou aliviar o dano causado pelo evento. As práticas de proteção referem-se a quatro áreas: dano físico, dano econômico, dano emocional e dano relacional. No tocante ao dano físico, a presença física dos cuidadores foi ressaltada, pois visitar ou estar presente com a pessoa com demência, de forma contínua ou frequente, foi considerada uma importante medida preventiva porque permitiu aos participantes reagirem imediatamente, prevenir danos como quedas ou acidentes em casa ou no trânsito e limitar as consequências de danos físicos que podem ocorrer. Aqueles que viviam na mesma casa que a pessoa com demência estavam frequentemente presentes com a pessoa nas tarefas diárias, como ajudar na higiene, organizar as refeições, comer juntos, ajudar ou orientar a pessoa a andar pela casa ou fora dela. Como os sintomas variavam de dia para dia, os cuidadores precisavam estar presentes e serem capazes de se adaptar às necessidades de mudança e adaptar seu apoio. Esta foi, para muitos, uma das medidas de segurança mais importantes.

Outro destaque nesse estudo na esfera emocional dos cuidados com a segurança do paciente com demência foi que todos os participantes enfatizaram a importância de prevenir danos emocionais, e isso foi feito de diferentes maneiras: i) manter o respeito e a dignidade, ii) prevenir a solidão, iii) evitar sentimentos negativos e iv) promover bons momentos e sentimentos positivos. Alguns cuidadores temiam que a pessoa com demência não fosse atendida com respeito ou consideração por suas necessidades emocionais. Muitos participantes falaram sobre como a demência leva a mudanças que podem ser prejudiciais para as relações sociais. Muitos tentaram evitar a perda de relacionamentos sociais e contribuir para forjar novos relacionamentos sociais para a pessoa que vive com demência. O comportamento retraído ou falta de iniciativa da pessoa com demência foi apresentado como uma ameaça às relações sociais. Para aqueles em estágios mais avançados de demência, os relacionamentos podem ser desafiados ou prejudicados por comportamentos estranhos. Vários cuidadores descreveram como os pacientes com demência podem esconder ou subestimar os sintomas em suas interações com os profissionais de saúde. Foi então difícil para o cuidador revelar tais sintomas sem arriscar danos emocionais ou relacionais para a pessoa com demência.³⁸

Os participantes/cuidadores ilustraram como eles percebem uma ampla gama de

Donaldson LJ, et al. how safe is primary care? A systematic review. *BMJ Qual Saf.* 2016;**25**(7):544–553. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004178.

37 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res.* 2019 Sep 5;**19**(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

38 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res.* 2019 Sep 5;**19**(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

riscos de segurança para pessoas que vivem com demência, muitos dos quais não são reconhecidos pelos profissionais de saúde. Isso pode ser explicado pelas duas perspectivas muito diferentes a partir das quais cuidadores familiares e profissionais de saúde abordam seu trabalho de cuidado. Na perspectiva dos cuidadores familiares, estes estão envolvidos no apoio, ajuda e cuidado do seu familiar porque são familiares ou amigos que partilham histórias, identidade e muitas vezes casas. Isso significa que suas práticas preventivas para uma pessoa com demência incluem abordar a falta de capacidade do indivíduo de lidar com a economia privada ou as relações sociais, bem como com a medicação e os riscos físicos. Os profissionais de saúde, por outro lado, envolvem-se com o paciente com demência como parte da sua prática profissional, muitas vezes por breves períodos, durante os turnos de maior movimento. Quando os profissionais de saúde avaliam os recursos dos cuidadores familiares, eles devem considerar sua contribuição total para o cuidado. É necessária uma verdadeira parceria com os cuidadores familiares para poder ver por trás do óbvio e adaptar os serviços às necessidades reais. Os profissionais de saúde precisam considerar os desejos dos cuidadores familiares de participar, apoiá-los e reconhecer suas contribuições. Os serviços de saúde podem se beneficiar de uma parceria que permite a um prestador de cuidados informal continuar a prevenir danos em áreas que se situam dentro ou fora dos serviços existentes. Uma das conclusões desse estudo foi constatar a necessidade de uma comunicação melhorada e parcerias mais fortes entre cuidadores familiares e profissionais de saúde para evitar potenciais ciclos de feedback negativo e melhorar a qualidade dos cuidados de saúde para pessoas com demência. Essa pesquisa norueguesa reconhece que as opiniões e experiências do paciente com demência podem diferir daquelas de seus cuidadores familiares,³⁹ como já foi mencionado neste artigo.

Segurança do Paciente com Demência nos Hospitais

É reconhecido que os pacientes com demência, muitas vezes com múltiplas comorbidades e reduzida reserva funcional e cognitiva, são particularmente vulneráveis a resultados adversos da hospitalização⁴⁰. No Reino Unido, houve um reconhecimento recente e generalizado de que o cuidado dos pacientes com demência no hospital precisa melhorar. *The National Dementia Strategy*⁴¹ propôs a melhorar o atendimento de pacientes com demência em todos os contextos; no hospital, isso significa não apenas reduzir o subdiagnóstico e melhorar o gerenciamento da própria demência, mas também garantir que os pacientes com demência admitidos por qualquer motivo clínico recebam cuidados de alta qualidade e seguros. Há uma sugestão de que melhorar os cuidados hospitalares

39 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

40 Watkin L, Blarehard MR, Tookman A, Sampson EL. Prospective cohort study of adverse events in older people admitted to acute general hospital: risk factors and the impact of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2012; 27(1): 76–82.

41 Department of Health. Living well with dementia. A national dementia strategy, 2009. Department of Health, London.

agudos para pacientes com demência pode resultar em considerável economia de custos financeiros para o NHS. Apesar de tudo isso, tem havido uma tendência de muitas iniciativas nacionais (Reino Unido) recentes de segurança do paciente se concentrarem na melhoria da segurança em áreas clínicas das quais os pacientes idosos com demência são frequentemente excluídos, como cirurgia e cuidados intensivos⁴².

Os eventos adversos são classicamente definidos como “uma lesão não intencional causada pelo tratamento médico, e não pelo processo da doença, que é suficientemente grave para levar ao prolongamento da hospitalização ou à incapacidade ou incapacidade temporária ou permanente do paciente no momento da alta ou morte”⁴³. Há indícios substanciais de grandes estudos retrospectivos de que a incidência de eventos adversos em hospitais agudos aumenta com a idade⁴⁴. Essa relação está relacionada à fragilidade, comorbidade e capacidade funcional reduzida, e não apenas à idade – todas características de pacientes com demência.

Esses pacientes, além de experimentarem os tipos de eventos adversos experimentados por pacientes mais jovens, como por exemplo, úlceras de pressão durante uma internação hospitalar, são passíveis de Delirium que é uma síndrome geriátrica chave que comumente afeta os pacientes com demência. Há um forte argumento de que se o delirium surgir recentemente durante uma internação hospitalar, devemos considerá-lo um evento adverso⁴⁵. Em pacientes com demência, o delirium adquirido no hospital pode ter efeitos particularmente devastadores, pois piora a função cognitiva e prejudica a recuperação da doença aguda. É evitável em pelo menos um terço dos casos com bons cuidados, mas muitas vezes não é reconhecido, subinvestigado e tratado de forma inadequada. Embora o delirium às vezes seja inevitável na demência, o reconhecimento precoce pode ajudar no tratamento imediato da causa ou causas subjacentes e na prevenção de complicações⁴⁶.

Outras causas apontadas em estudos recentes sobre os eventos adversos nos pacientes com demência são: múltiplas transferências de enfermagem e médicos que levam à perda de informações e aumentam o risco de eventos adversos graves a medicamentos; a própria deficiência cognitiva que cria barreiras à segurança; os pacientes com demência não conseguem se envolver tanto em seus cuidados quanto aqueles que estão cognitivamente intactos, por exemplo, ao questionar a equipe sobre a lavagem das mãos na prevenção de infecções hospitalares; pacientes com demência são particularmente propensos a reações adversas a medicamentos, especialmente antipsicóticos, que podem causar sedação excessiva, disfagia, parkinsonismo, acidente vascular cerebral e aumento

42 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

43 Vincent C. *Patient Safety*. 2nd ed., 2010. Wiley-Blackwell, Chichester.

44 Long S, Brown K, Ames D, Vincent C. What is known about adverse events in older people? A systematic review of the literature (submitted). *International Journal of Quality in Healthcare*, 2012.

45 Long S, Brown K, Ames D, Vincent C. What is known about adverse events in older people? A systematic review of the literature (submitted). *International Journal of Quality in Healthcare*, 2012.

46 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

da mortalidade. Também é preciso ter cuidado com outros grupos de medicamentos, como os anticolinérgicos, que podem piorar o comprometimento cognitivo e precipitar a retenção urinária ou opiáceos que podem causar delírio e constipação⁴⁷. O diagnóstico excessivo e o tratamento desnecessário também são um problema; uma armadilha comum em pacientes com demência, que frequentemente têm bactérias assintomáticas, é o diagnóstico excessivo de infecção do trato urinário e a prescrição desnecessária de antibióticos que, por sua vez, podem levar à resistência microbiana e infecções por *Clostridium difficile*⁴⁸.

Além das causas mencionadas, tem a questão da discriminação com os pacientes com demência. Pacientes com confusão são frequentemente discriminados em hospitais. Às vezes, eles podem até ser vistos como ‘indesejáveis’ em departamentos de emergência⁴⁹. Médicos e enfermeiros gastam menos tempo com pacientes confusos do que com pacientes não confusos. Frequentemente, doenças graves subjacentes nesses pacientes não são reconhecidas⁵⁰. Atitudes sociais negativas subjacentes em relação aos idosos, particularmente aqueles com demência, são refletidas pela infantilização e pela “linguagem dos idosos” entre os funcionários do hospital⁵¹.

Os pacientes com demência são altamente dependentes e precisam de cuidados individuais, especialmente para nutrição e ingestão de líquidos e ainda mais quando também sofrem de delirium. No entanto, muitas enfermarias ocupadas por idosos com demência estão atualmente com falta de pessoal, com menos enfermeiros treinados⁵². Também pode haver menos médicos e terapeutas por paciente. Isso pode aumentar diretamente o risco de eventos adversos – particularmente quedas, erros de medicação, má nutrição e desidratação. A equipe de enfermagem precisa receber treinamento em ‘capacitação de risco’ e suporte gerencial para assumir ‘riscos calculados’, por exemplo, incentivando a mobilidade de um paciente em risco de queda no melhor interesse geral de seus pacientes. Como resultado, a falta de interação pessoal tem um efeito particularmente prejudicial na cognição - quase metade dos cuidadores relata que estar no hospital teve um efeito negativo na saúde física geral do paciente com demência, que não foi um resultado direto da condição médica⁵³. Em resumo, os pacientes com demência são propensos a uma série de circunstâncias e fatores em hospitais que resultam em eventos adversos, incluindo as síndromes geriátricas de delirium, quedas, imobilidade, incontinência e declínio funcional. Isso pode levar a uma cascata descendente de problemas de interação, resultando em

47 *Idem*.

48 Woodford HJ, George J. Diagnosis and management of urinary tract infection in hospitalized older people. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(1): 107–114.

49 Marshall M. ‘They should not really be here’ – people with dementia in the acute sector. *Age and Ageing* 1999; 28(S2): 9–11.

50 Oliver D. ‘Acopia’ and ‘social admission’ are not diagnoses: why older people deserve better. *J R Soc Med* 2008; 101: 168–174.

51 Williams K, Kemper S, Hummert ML. Enhancing communication with older adults: overcoming elderspeak. *Journal of psychosocial nursing and mental health services* 2005; 43(5): 12–16.

52 Royal College of Nursing. Safe staffing for older people’s wards. RCN summary guidance and recommendations, 2012.

53 Alzheimer’s Society. Counting the cost, 2009. Alzheimer’s Society, London.

mais dependência, institucionalização ou morte no hospital⁵⁴.

Há muitas intervenções que podem potencialmente interromper o progresso de eventos adversos específicos e, portanto, reduzir os danos. No entanto, a experiência mostra que melhorar a segurança e a confiabilidade de qualquer sistema clínico requer ação em muitos níveis diferentes. Portanto para atingir progressos reais na melhoria da segurança dos cuidados para pacientes com demência no hospital, é necessário a adoção de vários pacotes multifatoriais de intervenções⁵⁵.

De acordo com a pesquisa de George, Long e Vincent⁵⁶, há sete níveis de segurança a seguir: fatores do paciente, fatores da tarefa, fatores individuais (da equipe), fatores da equipe, fatores ambientais, fatores organizacionais e fatores do contexto institucional. Particularmente, sobre os fatores do paciente, eles defendem o padrão-ouro, ou seja, a abordagem “centrada no paciente” defendida pela *National Dementia Strategy*⁵⁷. Isso significa valorizar os pacientes com demência, tratá-los como indivíduos, ver os sistemas de cuidados da perspectiva do paciente e criar um ambiente social positivo.⁵⁸ Considerar o paciente e criar o ambiente certo, além de ser compassivo, cria segurança e qualidade. Frequentemente, os aspectos médicos da demência são super enfatizados no hospital em comparação com os aspectos emocionais e psicológicos. Exemplificando, os pacientes com demência são muito menos propensos a delirar se seus cuidados forem direcionados para ajudá-lo a ver o que está fazendo, ouvir o que está acontecendo, movimentar-se, dormir um pouco e beber o suficiente, em um ambiente onde as pessoas falam para o paciente e deixá-o saber o que está acontecendo⁵⁹.

Tendo em vista que o objetivo deste artigo é endossar a possibilidade de envolver os pacientes com demência nos seus cuidados em saúde e conseqüentemente na sua segurança, se faz necessário pormenorizar o que significa o cuidado centrado no paciente com demência.

Cuidado Centrado no Paciente com Demência – pressuposto para o engajamento do paciente na sua segurança

Indubitavelmente, os profissionais de saúde precisam considerar as contribuições dos cuidadores e/ou familiares na segurança dos pacientes com demência. Os cuidadores e familiares estão envolvidos em várias práticas de proteção em torno de danos físicos, econômicos, emocionais e sociais desses pacientes. Os serviços de saúde podem ser beneficiados com uma parceria que permite a um prestador de cuidados informal ou

54 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

55 Long S, Vincent C. Patient Safety. In *Principles and Practice of Geriatric Medicine*. Editors: Alan J Sinclair, John E Morley and Bruno Vellas. Fifth Edition, 2012. Wiley-Blackwell, Bognor Regis.

56 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

57 Department of Health. *Living well with dementia. A national dementia strategy*, 2009. Department of Health, London.

58 Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215-222. doi:10.1017/S095925980400108X

59 Inouye SK, Bogardus ST Jr, Charpentier PA, et al. A multi-component intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Eng J Med* 1999; 340: 669–676.

familiar continuar a prevenir eventos adversos ou danos em áreas que se situam dentro dos serviços de saúde existentes. A consciência de como os cuidadores e/ou cuidadores familiares percebem os riscos, suas práticas para proteger ou aliviar os efeitos de tal risco e o potencial ciclo de feedback podem ser úteis para a capacidade dos profissionais de saúde de entender a situação dos pacientes com demência e, por sua vez, melhorar a qualidade dos cuidados que prestam a este grupo de doentes. Isso parece exigir uma comunicação contínua entre cuidadores, familiares e profissionais de saúde interessados mesmo em áreas fora de seu escopo de serviço.⁶⁰

Não obstante, conforme já mencionado, as impressões, as opiniões e experiências do paciente com demência podem diferir daquelas de seus cuidadores, familiares e, conseqüentemente, dos profissionais de saúde.⁶¹ Há uma concepção errônea e estereotipada de que os pacientes com demência não podem comunicar seus pontos de vista. Mas há um incipiente corpo de pesquisa ilustrando que pacientes com demência tem percepções importantes a oferecer e podem contribuir para a produção de conhecimento de maneiras significativas⁶². Inclusive, Swaffer ⁶³ salienta que fazer pesquisas sobre demência sem envolver pacientes com demência não pode fornecer um retrato verdadeiro de questões importantes para esse grupo e ignorar o conhecimento experiencial desses pacientes dificulta a validade das evidências da pesquisa. Dado que as histórias dos pacientes podem ser impulsionadores fundamentais para mudanças no contexto mais amplo dos cuidados de saúde os pacientes com demência devem ser apoiados para dar voz à pesquisa e serem incluídos nas conversas sobre os ambientes e serviços hospitalares que afetam seus cuidados e experiências⁶⁴.

Um estudo inovador em que os pacientes com demência não foram tratados como sujeitos passivos a serem estudados, mas como agentes ativos que tinham contribuições importantes a fazer, ocorreu em uma unidade médica de 31 leitos de um grande hospital urbano no Canadá e foi publicado no *International Journal Older People of Nurse*⁶⁵ Neste estudo, os pacientes com demência na unidade hospitalar foram convidados a contar suas histórias, experiências e sugestões para melhorias no ambiente hospitalar. Por meio dos processos de elicitación e reconhecimento, os pacientes participantes receberam

60 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

61 Bamford, Claire, and Errollyn Bruce. "Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers." *Ageing & Society* 20.5 (2000): 543-570.

62 Phinney, A., Dahlke, S., & Purves, B. (2013). Shifting patterns of everyday activity in early dementia: Experiences of men and their families. *Journal of Family Nursing*, 19(3), 348– 374. doi:10.1177/1074840713486727

63 Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709– 716. doi:10.1177/1471301214548143

64 Dementia Action Alliance. (2016). Living with dementia: Changing the status quo white paper. Retrieved . Disponível em: <https://www.linkedin.com/pulse/dementia-action-alliance-calls-change-status-quo-elayne-forgie>. Acesso em 20 de jul. de 2023.

65 MA, Lilian Hung et al. "Little things matter!" Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references> . Acesso em: 20 de jul. 2023.

um senso de poder e legitimidade de seu conhecimento sobre o ambiente e experiência de suas experiências vividas. Todos os participantes tinham diagnóstico de demência, incluindo doença de Alzheimer, demência vascular ou um subtipo não especificado de demência. Eles tinham uma ampla gama de habilidades e dificuldades funcionais. Alguns eram independentes e firmes no andar; outros eram usuários de cadeiras de rodas ou andadores. Foram incluídos pacientes identificados como tendo sintomas comportamentais e psicológicos de demência, incluindo agitação e agressividade. Métodos etnográficos, incluindo técnicas de entrevista e filmagem, foram usados para apoiar os pacientes com demência a expressar suas opiniões e experiências sobre o ambiente hospitalar. Durante cada entrevista conversacional, os pacientes participantes foram convidados a assumir a liderança em tópicos que consideravam importantes e desejavam discutir enquanto caminhavam juntos pelos corredores da unidade médica.

Resumidamente, a análise de dados rendeu insights sobre os principais aspectos do impacto do ambiente hospitalar nas experiências do cuidado de pacientes com demência e o que esses pacientes desejavam ver como melhorias relacionadas aos problemas que identificaram. As características dos ambientes físicos e sociais foram descritas para impactar as experiências de cuidado positivas e negativas de pessoas com demência. Foram constatados que em primeiro lugar, *um local que permite a independência* aponta para a importância do envolvimento positivo do cérebro e do corpo. Em segundo lugar, *um lugar seguro* significa não apenas estar fisicamente seguro, mas também sentir-se emocional e psicologicamente seguro. Em terceiro lugar, *um lugar de apoio às interações sociais* fala da necessidade essencial de ter oportunidades para conexões humanas. Em quarto lugar, *um lugar de respeito* descreve a preocupação central de que os pacientes com demência precisam se sentir socialmente incluídos e ter seus direitos respeitados no hospital⁶⁶.

Infelizmente, não é possível mencionar todos os detalhes deste estudo. É extremamente valiosa e recomendada a leitura integral dessa pesquisa⁶⁷. Mas a título de exemplo, um tema recorrente expresso pelos participantes foi a preocupação com a exclusão social e o respeito pelos direitos dos pacientes com demência no hospital. Os participantes ressaltaram, especialmente, o direito à autodeterminação ou autonomia. Ter seus pontos de vista desconsiderados os levou a se sentirem desvalorizados e desrespeitados. Em um caso, um paciente compartilhou sua experiência de ser contido e como isso o deixou triste e impotente: *“passo o dia amarrado nesta cadeira a maior parte do tempo. Eles se preocupam com a minha queda. A primeira vez eu caí foi porque não estava acostumado com esse tipo de chão aqui no hospital. Na segunda vez, minha cabeça estava um pouco tonta. Depois disso, eles me amarraram. Eu sou um cara que não pode fazer nada”*. Sentindo-

66 MA, Lilian Hung et al. “Little things matter!” Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references> . Acesso em: 20 de jul. 2023.

67 *Idem*

se impotente, esse paciente passou a explicar que não havia esperança para seu futuro: “O futuro não é para mim, ninguém pode me ajudar”, comentou. Em desespero, ele sentiu que não havia nada que pudesse fazer, pois sua perspectiva e desejos foram anulados. O hospital tem uma política de restrição mínima: “A contenção pode ser iniciada somente quando o comportamento ou as ações do paciente podem resultar em danos a si mesmo ou a outros, e intervenções que maximizam a liberdade foram tentadas e consideradas malsucedidas”. Sempre que possível, o paciente e/ou substituto deve ser envolvido no processo de tomada de decisão. No entanto, os pacientes com demência são muitas vezes considerados incapazes de tomar decisões sobre seus cuidados, de modo que a equipe do hospital procura a família em busca de opinião. Lamentavelmente, às vezes, a perspectiva da família pode não ser necessariamente a mesma do paciente. Nesse caso, o filho não queria que o pai corresse risco de quedas e insistia no uso de contenção. O paciente, no entanto, tinha uma boa percepção dos riscos de ser contido e preferia ter a liberdade de andar⁶⁸. Esse relato só confirma que as impressões e experiências do paciente com demência podem diferir daquelas de seus cuidadores, familiares e, conseqüentemente, dos profissionais de saúde⁶⁹. Partindo desse relato, pode-se inferir a relevância do cuidado centrado no paciente com demência.

O cuidado centrado no paciente é uma filosofia de cuidado construída em torno das necessidades do indivíduo e dependente de conhecer a pessoa por meio de um relacionamento interpessoal. Requer comprometimento de todos dentro da organização, especialmente da liderança. Tom Kitwood usou o termo *cuidado centrado na pessoa*⁷⁰ pela primeira vez em 1988 para distinguir um certo tipo de abordagem de cuidado de abordagens mais médicas e comportamentais para a demência. Fundamental para a teoria de Kitwood era a rejeição da abordagem médica padrão para a demência, que se concentrava no tratamento rígido de uma doença. Ele acreditava que a suposição básica nas ciências médicas da demência carregava implicações muito negativas e previsíveis para a natureza do cuidado. Kitwood e Bredin⁷¹ descobriram que esses pacientes precisavam de cuidados interpessoais de alta qualidade que afirmem a personalidade e que implique reconhecimento, respeito e confiança. No cerne do cuidado centrado no paciente está o eu – quem somos, nossos valores e crenças. A individualidade é muito mais do que memória e não deve ser vista apenas em termos de habilidades cognitivas. Reconhecer e manter a individualidade é a chave para esse cuidado⁷². Não obstante, quando se fala em

68 MA, Lilian Hung et al. “Little things matter!” Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references>. Acesso em: 20 de jul. 2023.

69 Bamford, Claire, and Errollyn Bruce. “Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers.” *Ageing & Society* 20.5 (2000): 543-570.

70 Este artigo opta pela terminologia: Cuidado Centrado no Paciente.

71 Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc.* 1992;12:269-87. doi: 10.1017/s0144686x0000502x. PMID: 11654434.

72 Sam Fazio, PhD and others, The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia, *The Gerontologist*, Volume 58, Issue suppl_1, February 2018, Pages S10–S19, Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>. Acesso em: 20 de jul. de 2023.

demência, há um questionamento importante sobre a não prevalência do eu ou self. Esse tema, apesar de extrema relevância, não é escopo deste artigo.

Os pesquisadores têm trabalhado para encontrar pontos em comum entre os modelos e práticas de cuidados de demência centrados no paciente. Kogan, Wilber & Mosqueta conduziram uma extensa revisão da literatura para definições de cuidado centrado no paciente. Eles identificaram 15 definições, abordando 17 princípios ou valores. Eles descobriram que os seis domínios mais proeminentes eram (i) cuidado holístico ou centrado na pessoa, (ii) respeito e valor, (iii) escolha, (iv) dignidade, (v) autodeterminação e (vi) vida com propósito. Ao todo, ficou claro que há uma mudança de foco do modelo biomédico tradicional em favor de abraçar a escolha pessoal e a autonomia.⁷³ Brooker⁷⁴ um colega de Tom Kitwood, esboçou uma das descrições mais respeitadas. Destacou que quatro componentes principais são essenciais para uma abordagem de cuidado centrado no paciente para pessoas com demência e podem resultar em uma mudança na prática e na cultura. Esses componentes são: (a) valorizar e respeitar os pacientes com demência e aqueles que cuidam deles; (b) tratar os pacientes com demência como indivíduos com necessidades únicas; (c) ver o mundo na perspectiva do paciente com demência, de forma a compreender o seu comportamento e aquilo que lhe é comunicado, e validar a experiência subjetiva que está a ser percebida como a realidade do indivíduo; e (d) criar um ambiente social positivo no qual o paciente com demência possa experimentar um relativo bem-estar através de cuidados que promovam a construção de relacionamentos.

Segundo Brooker⁷⁵ o cuidado centrado no paciente também pode ser entendido como um atendimento individualizado que inclui desenvolver e revisar regularmente planos de cuidados que reflitam pontos fortes e necessidades, permitindo o uso de bens pessoais, acomodando preferências individuais e rotinas diárias, aprendendo sobre histórias de vida individuais e oferecendo uma variedade de atividades. Os principais indicadores para assumir a *perspectiva do paciente com demência* incluem comunicar-se de maneira eficaz, experimentar empatia, monitorar o ambiente físico, avaliar a saúde física, descobrir as razões dos comportamentos e ser um defensor. Por último, inclui tratar o paciente com respeito, criar uma atmosfera calorosa, validar sentimentos, fornecer apoio e assistência apropriados e promover um senso de comunidade.

Os estudos também salientam os benefícios da abordagem do cuidado centrado no paciente com demência: inclui melhoria da qualidade de vida, diminuição da agitação, melhoria dos padrões de sono e manutenção da autoestima. De forma mais ampla, a pesquisa também mostrou como a aplicação de práticas centradas no paciente e princípios

73 Kogan AC, Wilber K, Mosqueda L. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Jan;64(1):e1-7. doi: 10.1111/jgs.13873. Epub 2015 Dec 2. PMID: 26626408.

74 Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology, 13*(3), 215-222. doi:10.1017/S095925980400108X

75 BROOKER, Dawn; LATHAM, Isabelle. Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework. Jessica Kingsley Publishers, 2015.

de mudança cultural podem melhorar a vida dos pacientes e melhorar as condições de trabalho da equipe de profissionais de saúde e funcionários do hospital⁷⁶.

REFLEXÕES FINAIS

A voz dos pacientes com demência deve ser ouvida tanto nas pesquisas como nas conversas sobre os ambientes e serviços hospitalares que afetam seus cuidados e sua segurança. Não devem ser tratados como sujeitos passivos a serem estudados, mas como agentes ativos que têm contribuições importantes a fazer. O escopo não deve ser apenas “sobre eles”, mas principalmente “com eles”. As pesquisas que foram relatadas neste artigo demonstraram claramente a possibilidade e a relevância de inserir esses pacientes nos seus cuidados e na sua segurança. Apesar da concepção errônea e estereotipada de que os pacientes com demência não podem comunicar seus pontos de vista, ficou evidente que pacientes com demência tem percepções importantes a oferecer e podem contribuir para a produção de conhecimento de maneiras significativas.

O cuidado centrado no paciente foi apresentado como alicerce fundamental para o engajamento do paciente na sua segurança e nos seus cuidados em saúde. A mudança do padrão tradicional de cuidados, biomédico, assimétrico e paternalista, por um modelo centrado no paciente, é vital para o início da jornada do engajamento do paciente com demência na sua segurança no Brasil.

REFERÊNCIAS

Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Disponível em: <https://alzheimer.ca/en/take-action/become-dementia-friendly/meaningful-engagement-people-living-dementia> Acesso em: 11 de julho de 2023.

Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Disponível em: https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/PC-PEARLS-2_Care_Alzheimer-Society-Canada.pdf . Acesso em: 10 de julho de 2023

Alzheimer Society of Canada. Disponível em: <https://alzheimer.ca/en/take-action/become-dementia-friendly/meaningful-engagement-people-living-dementia> Acesso em: 11 de jul. 2023.

Alzheimer’s Society. Counting the cost, 2009. Alzheimer’s Society, London.

American Psychiatric Association Dementia and Alzheimer’s Disease. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/patients-families/alzheimers> Acesso em: 10 de jul. 2023.

Amjad H, Roth DL, Sheehan OC, Lyketso CG, Wolff JL, Samus QM. Underdiagnosis of dementia: an observational study of patterns in diagnosis and awareness in US older adults. *J Gen Intern Med.* 2018;**33**(7):1131–1138

76 Koren MJ. Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health Aff (Millwood).* 2010 Feb;**29**(2):312-7. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0966. Epub 2010 Jan 7. PMID: 20056692.

Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (2013). *Evidence for the safety and care of patients with a cognitive impairment in acute care settings: A rapid review*. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care.

Bamford, Claire, and Errollyn Bruce. "Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers." *Ageing & Society* 20.5 (2000): 543-570.

Bosisio F, Jox RJ, Jones L, Rubli Truchard E. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly* [Internet]. 2018 Dec. 30 [cited 2023 Jul. 11];148(5152):w14706. Available from: <https://smw.ch/index.php/smw/article/view/2559>.

Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215-222. doi:10.1017/S095925980400108X

BROOKER, Dawn; LATHAM, Isabelle. Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework. Jessica Kingsley Publishers, 2015.

CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, v. 32, 2013, p. 223-231.

CRIPPA, Anelise; LOUREIRO, Fernanda; GOMES, Irenio. Vulnerabilidade social na doença de Alzheimer: busca por Direitos. *Revista Latinoamericana de Bioética*, v. 16, n. 1, p. 198-219, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1270/127044052011/html/index.html> Acesso 11 de julho de 2023.

Dadich A, Rodrigues J, De Bellis A, Hosie A, Symonds T, Prendergast J, Bevan A, Collier A. Patient safety for people experiencing advanced dementia in hospital: A video reflexive ethnography. *Dementia* (London). Doi: 10.1177/14713012231168958. Epub 2023 Apr 9. PMID: 37032597; PMCID: PMC10262326.

Dementia Action Alliance. (2016). Living with dementia: Changing the status quo white paper. Retrieved . Disponível em: <https://www.linkedin.com/pulse/dementia-action-alliance-calls-change-status-quo-elayne-forgie>. Acesso em 20 de jul. de 2023.

Dementia: a public health priority. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf;jsessionid=0032DFAAC0AE3997442D0FAC3D545099?sequence=1. Acesso em 10 de jul. de 2023.

Department of Health. Living well with dementia. A national dementia strategy, 2009. Department of Health, London.

Dewing J., Dijk S. (2016). What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia*, 15(1), 106–124. DOI: 10.1177/1471301213520172

Gandhi T. K., Kaplan G. S., Leape L., Berwick D. M., Edgman-Levitan S., Edmondson A., Meyer G. S., Michaels D., Morath J. M., Vincent C., Wachter R., Autant-Bernard C. (2018). Transforming concepts in patient safety: A progress report. *BMJ Quality and Safety*, 27(12), 1019–1026. DOI: 10.1136/bmjqs-2017-007756.

George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989

- Inouye SK, Bogardus ST Jr, Charpentier PA, et al. A multi-component intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Eng J Med* 1999; 340: 669–676.
- Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc.* 1992;12:269-87. doi: 10.1017/s0144686x0000502x. PMID: 11654434.
- Kogan AC, Wilber K, Mosqueda L. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Jan;64(1):e1-7. doi: 10.1111/jgs.13873. Epub 2015 Dec 2. PMID: 26626408.
- Koren MJ. Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health Aff (Millwood).* 2010 Feb;29(2):312-7. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0966. Epub 2010 Jan 7. PMID: 20056692.
- Long S, Brown K, Ames D, Vincent C. What is known about adverse events in older people? A systematic review of the literature (submitted). *International Journal of Quality in Healthcare*, 2012.
- Long S, Vincent C. Patient Safety. In *Principles and Practice of Geriatric Medicine*. Editors: Alan J Sinclair, John E Morley and Bruno Vellas. Fifth Edition, 2012. Wiley-Blackwell, Bognor Regis.
- MA, Lilian Hung et al. "Little things matter!" Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references> . Acesso em: 20 de jul. 2023.
- Marshall M. 'They should not really be here' – people with dementia in the acute sector. *Age and Ageing* 1999; 28(S2): 9–11.
- NATIONAL HEALTH SERVICE. Framework for involving patients in patient safety. 2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023
- NHS. Disponível em: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/help-from-social-services-and-charities/getting-a-needs-assessment/> Acesso em: 18 de jul. de 2023.
- NOUYE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina lost. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, mai. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n5/11.pdf>. Acesso em: 11 de julho de 2023.
- Oliver D. 'Acopia' and 'social admission' are not diagnoses: why older people deserve better. *J R Soc Med* 2008; 101: 168–174.
- Panesar SS, de Silva D, Carson-Stevens A, Cresswell KM, Salvilla SA, Slight SP, Javad S, Netuveli G, Larizgoitia I, Donaldson LJ, et al. how safe is primary care? A systematic review. *BMJ Qual Saf.* 2016;25(7):544–553. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004178.
- Phinney, A., Dahlke, S., & Purves, B. (2013). Shifting patterns of everyday activity in early dementia: Experiences of men and their families. *Journal of Family Nursing*, 19(3), 348–374. doi:10.1177/1074840713486727
- Prince M, Ali G-C, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu Y-T. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther.* 2016;8:23. doi: 10.1186/s13195-016-0188-8.

Reynish E. L., Hapca S. M., De Souza N., Cvoro V., Donnan P. T., Guthrie B. (2017). Epidemiology and outcomes of people with dementia, delirium, and unspecified cognitive impairment in the general hospital: Prospective cohort study of 10,014 admissions. *BMC Medicine*, 15(1), Article 140. 10.1186/s12916-017-0899-0

Royal College of Nursing. Safe staffing for older people's wards. RCN summary guidance and recommendations, 2012.

Sam Fazio, PhD and others, The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia, *The Gerontologist*, Volume 58, Issue suppl_1, February 2018, Pages S10–S19, Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122> . Acesso em: 20 de jul. de 2023.

Scerri A., Scerri C., Innes A. (2020). The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards. *Dementia*, 19(6), 1997–2017. DOI: 10.1177/1471301218814383

SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

SOULIOTIS, Kyriakos et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag*, v. 7, n. 1, 2018, p. 48-58.

Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709– 716. doi:10.1177/1471301214548143

Vincent C. *Patient Safety*. 2nd ed., 2010. Wiley-Blackwell, Chichester.

Watkin, L., Blanchard, M. R., Tookman, A., & Sampson, E. L. (2012). Prospective cohort study of adverse events in older people admitted to the acute general hospital: risk factors and the impact of dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(1), 76-82.

WHO – Dementia. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1. Acesso em: 10 de jul. de 2023.

WHO Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em 10 de jul. de 2023.

WHO. Dementia. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/demência> ; https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf . Acesso em: 15 de jul. de 2023.

WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023.

Williams K, Kemper S, Hummert ML. Enhancing communication with older adults: overcoming elderspeak. *Journal of psychosocial nursing and mental health services* 2005; 43(5): 12–16.

Woodford HJ, George J. Diagnosis and management of urinary tract infection in hospitalized older people. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(1): 107–114.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 18 de jul. 2023.

LETRAMENTO EM SAÚDE E O ENGAJAMENTO DO PACIENTE

Data de aceite: 01/08/2023

Roberta Mânica

controle sobre sua saúde e bem-estar. Essa capacidade de tomar decisões informadas e participar ativamente de seu cuidado não apenas melhora a experiência do paciente, mas também pode levar a resultados de saúde mais positivos e à redução de disparidades no acesso aos cuidados.

1 | INTRODUÇÃO

O Letramento em Saúde (LS) desempenha um papel significativo no engajamento do paciente no contexto da assistência à saúde. O LS vai além das habilidades básicas de leitura e escrita, abrangendo a capacidade de buscar, compreender e aplicar informações de saúde relevantes em diferentes contextos. Isso inclui a interpretação de rótulos de medicamentos, a compreensão de informações médicas complexas e a capacidade de tomar decisões informadas sobre opções de tratamento¹.

Além disso, o LS contribui para a autonomia e a capacitação dos pacientes, permitindo que eles assumam maior

2 | DEFINIÇÃO E DIMENSÕES DO LETRAMENTO EM SAÚDE

2.1 Definição

Segundo a OMS², LS é a capacidade de um indivíduo de obter, processar e compreender informações básicas de saúde e serviços necessários para tomar decisões. O termo “letramento em saúde” (*health literacy*) foi introduzido pela primeira vez³ em 1959, por Dixon⁴,

1 SØRENSEN, K. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>>. Acesso em: 2 jul. 2023

2 World Health Organization (WHO). Health literacy: the solids facts, 2013. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>>. Acesso em: 2 jul. 2023

3 CARTA DE OTTAWA. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, Canadá, 17-21 de Nov de 1986. Disponível em: <https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf>. Acesso em: 2 jul. 2023

4 DIXON, J. P. The community responsibility for medical care. American journal of public health and the nation's health, 49(1), 76–81, 1959. Disponível em: <<https://doi.org/10.2105/ajph.49.1.76>>. Acesso em: 2 jul. 2023

em seu artigo sobre a responsabilidade da comunidade na assistência médica, no qual a expressão foi citada como sendo uma das estratégias utilizadas no aperfeiçoamento dos cuidados médicos da época⁵. Em 1974 Simonds⁶ empregou novamente o termo em seus estudos, que foi revisitado em 1999 pela American Medical Association (AMA)⁷ como “Letramento Funcional em Saúde”, delimitando-o como habilidades que englobam “ler, entender e agir sobre a informação de saúde. No contexto da promoção da saúde e do engajamento do paciente, é necessário compreender as distinções entre LS e Letramento Funcional em Saúde (LFS). Enquanto o LS⁸ abrange um conjunto mais amplo de habilidades e conhecimentos necessários para obter, processar e compreender informações de saúde, o LFS⁹ refere-se especificamente às habilidades básicas de leitura, escrita e numeracia necessárias para compreender informações essenciais relacionadas à saúde como por exemplo, compreender rótulos de medicamentos, instruções médicas e outras informações essenciais para o autocuidado. Essa diferenciação contribui para identificar os diferentes níveis de proficiência necessários para o engajamento informado do paciente e direcionar intervenções adequadas. Embora relacionados, os estudos indicam que o LS abrange habilidades mais amplas em termos cognitivos e sociais, enfatizando o senso crítica, a tomada de decisões informadas e a participação ativa do paciente em questões de saúde.

O LS compreende diferentes dimensões que classificam e englobam as habilidades necessárias para o sujeito compreender, avaliar e utilizar informações de saúde de forma efetiva¹⁰ como também, indicam a progressão de sua capacidade de aplicação prática deste conhecimento.¹¹

3 | O IMPACTO E BENEFÍCIOS DO LS NO ENGAJAMENTO DO PACIENTE

O engajamento do paciente é definido como o envolvimento de pacientes, familiares e cuidadores na melhoria dos cuidados em saúde e na segurança dos cuidados em saúde¹². Conforme apontado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o conceito de

5 Chehuen, José Antonio; Costa, Lucas Assis; Estevanin, Gabriela Mazorque; Bignoto, Tomás Costa; Vieira, Camila Isabela Ribeiro; Pinto, Frederico Afonso Rios; Ferreira, Renato Erothildes. Letramento funcional em saúde nos portadores de doenças cardiovasculares crônicas. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.02212017>. Acesso em: 12 jul. 2023

6 SIMONDS, S. K. Health education as social policy. *Health Education Monographs*, 2(1_suppl), 1–10, 1974. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10901981740020S102>. Acesso em: 2 jul. 2023

7 AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION AD HOC COMMITTEE ON HEALTH LITERACY (AMA). Health literacy: report of the council on scientific affairs. *JAMA*, v.281, n.6, p.552-7, 1999.

8 NUTBEAM, D.; LLOYD, J. E. Understanding and responding to health literacy as a social determinant of health. *Annual review of public health*, 42, 159–173, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>. Acesso em: 12 jul. 2023

9 FINBRÅTEN, H. S. et al. Explaining variance in health literacy among people with type 2 diabetes: the association between health literacy and health behaviour and empowerment. *BMC Public Health* 20, 161, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8274-z>. Acesso em: 2 jul. 2023

10 CARTA DE OTTAWA. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, Canadá, 17-21 de Nov de 1986. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf. Acesso em: 2 jul. 2023

11 MARQUES, S. R. L.; LEMOS, S. M. A. Letramento em saúde e fatores associados em adultos usuários da atenção primária. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 16, n. 2, p.535–559, 2018.

12 SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence.

engajamento do paciente pode ser analisado a partir de duas perspectivas conceituais¹³: uma considera o envolvimento dos pacientes e cuidadores na melhoria dos cuidados em saúde e segurança, enquanto a outra enfatiza a atuação conjunta de pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde nos diferentes níveis do sistema de saúde. Desta forma, incide na prevenção de incidentes de segurança, autogestão de medicamentos, redução de erros e quedas, além de sua contribuição para a identificação de incidentes e prevenção de eventos adversos. O engajamento do paciente pode ser observado em três níveis distintos¹⁴: micro, meso e macro¹⁵. No nível micro, o paciente participa como membro da equipe de saúde, tomando decisões sobre seus próprios cuidados e auxiliando em medidas como higiene das mãos e relato de erros. No nível meso, os pacientes contribuem nas decisões das organizações de saúde e instâncias governamentais, ajudando a definir ações de prevenção de danos evitáveis nos cuidados de saúde. Já no nível macro, têm participação em questões nacionais, como políticas e programas de saúde.

Questões emocionais, baixo letramento em segurança do paciente e falta de aceitação da perspectiva do paciente são algumas das barreiras enfrentadas, enquanto o suporte psicológico e a transparência são estratégias importantes para superar tais desafios.

O Engajamento do paciente está diretamente relacionado ao benefício do LS na tomada de decisão pois permite que o paciente entenda as informações médicas¹⁶, interprete resultados de exames, compreenda os benefícios e riscos de diferentes tratamentos.

3.1 Melhoria da compreensão de informações de saúde

O LS capacita os pacientes a entenderem informações complexas relacionadas a condições médicas, tratamentos, medicamentos e procedimentos, permitindo-lhes tomar decisões mais informadas. A falta de capacidade de decodificar as informações de saúde pode levar a mal-entendidos, interpretações errôneas e, conseqüentemente, a decisões inadequadas em relação aos cuidados de saúde¹⁷.

Pesquisadores¹⁸ investigaram o impacto do letramento em saúde na qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus tipo 2. A análise investigou como o nível de

Health Affairs, v. 37, n. 11, 2018.

13 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Affairs, v. 32, 2013, p. 223-231.

14 WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2023

15 Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. (2019). Engajamento de Pacientes e Familiares na segurança do Paciente. Disponível em: <https://ibdpac.com.br/wp-content/uploads/2019/07/Folheto-ibdpac-1.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2023

16 Figueiredo, A. E. P., & Lacerda, M. R. (2017). O engajamento do paciente na promoção da saúde: uma revisão integrativa. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, 12(39), 1-12.

17 Passamai MPB, Sampaio HAC, Dias AMI, Cabral LA. Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. Interface (Botucatu.) 2012; 16(41):301-314.

18 Paiva, D. M., Teixeira, C. S., de Castro, F. A. D., & Santi, L. Q. (2019). O impacto do letramento em saúde na qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus tipo 2. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 27, e3107.

compreensão de informações sobre diabetes e habilidades de tomar decisões relacionadas à saúde afetavam a qualidade de vida desses pacientes. Os resultados mostraram que o LS teve um impacto positivo na qualidade de vida, com os participantes que demonstraram maior compreensão e habilidades de tomada de decisão apresentando melhor controle da doença e maior satisfação com sua vida em geral.

3.2 Capacitação para tomar decisões de saúde

A partir de uma revisão integrativa, estudos¹⁹ demonstraram a relação entre LS e uso racional de medicamentos. Eles examinaram registros anteriores sobre o assunto para compreender como o nível de LS afeta a capacidade das pessoas de entender, usar e aderir corretamente aos medicamentos prescritos. Os resultados indicaram que o alto nível de LS está associado a um maior conhecimento, melhor adesão ao tratamento e menor incidência de erros na administração medicamentosa.

3.3 Aumento da adesão ao tratamento

Sob este viés, Paiva, Teixeira, de Castro e Santi (2019)²⁰ investigou o impacto do LS na qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus tipo 2. Através de análises e entrevistas, observou-se que os pacientes que demonstraram melhor nível de LS apresentaram um melhor controle da doença, além de maior satisfação com a vida em geral. Esses resultados sugerem que investir no LS pode contribuir para a qualidade de vida dos pacientes com diabetes mellitus tipo 2.

3.4 Redução de erros de medicação

Compreender as informações de dosagem e instruções de uso de medicamentos é essencial para evitar erros de medicação. Moura, Guedes e Torres (2019)²¹ e Haueisen, Rosa, Medeiros e Mielke (2018)²², abordam a relação entre o Letramento em Saúde, o uso correto de medicamentos e a população idosa no Brasil. Ambos os estudos enfocam a importância do LS na promoção do uso adequado de medicamentos por parte dos idosos. Moura, Guedes e Torres (2019)²³ investigaram o Letramento em Saúde e o uso correto de medicamentos em idosos com doenças crônicas. Seus resultados destacaram que um

19 Santos, L. M., Oliveira, R. A., Silveira, A. M., & Damasceno, S. S. (2018). Letramento em saúde e uso racional de medicamentos: uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03328.

20 Silveira, D. P., Artmann, E., & Celeste, R. K. (2017). Alfabetização em saúde e qualidade de vida de idosos brasileiros: um estudo longitudinal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), 853-860.

21 Moura, L. A., Guedes, M. B., & Torres, H. C. (2019). Letramento em saúde e uso correto de medicamentos em idosos com doenças crônicas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6), 1574-1581.

22 Haueisen, R. S., Rosa, M. B., Medeiros, M., & Mielke, G. I. (2018). Letramento em saúde e automedicação em idosos: um estudo de base populacional no Sul do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(4), e00015517.

23 Moura, L. A., Guedes, M. B., & Torres, H. C. (2019). Letramento em saúde e uso correto de medicamentos em idosos com doenças crônicas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6), 1574-1581.

maior nível de LS estava associado a um uso mais adequado e seguro de medicamentos. Isso sugere que idosos com maior compreensão das informações de prescrição e melhores habilidades de interpretação são mais propensos a seguir as orientações terapêuticas de forma correta. Já o estudo de Haueisen, Rosa, Medeiros e Mielke (2018)²⁴ explorou a associação entre o LS e a automedicação em idosos. Eles descobriram que um maior LS estava relacionado a uma menor prevalência de automedicação inadequada entre os idosos. Isso indica que idosos com melhor conhecimento sobre medicamentos e habilidades para interpretar informações de bulas são menos propensos a se automedicarem de forma inadequada.

Os referidos estudos ressaltam a importância do LS na população idosa, evidenciando como um maior conhecimento sobre medicamentos podem reduzir práticas de automedicação inadequada. Investir em programas e estratégias que melhorem o LS entre os idosos pode ser benéfico para melhorar a segurança e a eficácia do uso de medicamentos nessa população.

3.5 Melhoria da comunicação com profissionais de saúde

A comunicação efetiva entre pacientes e profissionais de saúde desempenha um papel fundamental na qualidade e no resultado dos cuidados de saúde. No Brasil, o LS tem sido objeto de estudo transversal, constituindo diferentes aspectos. Os resultados de uma pesquisa²⁵ sobre as experiências de pacientes e profissionais de saúde no país em relação à comunicação do diagnóstico de câncer destacam a importância da empatia, da clareza nas informações e da consideração das necessidades emocionais dos pacientes durante a comunicação de más notícias. Além disso, a tomada de decisão informada também é um aspecto relevante no LS, conforme demonstrado no estudo de Bastos, Turrini e Lima (2017)²⁶. A pesquisa mostrou que fornecer informações claras e compreensíveis aos pacientes é essencial para que eles possam participar ativamente nas decisões relacionadas ao tratamento. A adesão ao tratamento é outro tema abordado nas pesquisas de LS, como observado no estudo de Rosa, Nunes e Pereira (2020)²⁷. Os resultados destacaram a importância da comunicação efetiva entre pacientes e profissionais de saúde, assim como o suporte contínuo, para melhorar a adesão ao tratamento em pacientes com condições crônicas. Os dados fornecem evidências sobre a importância de programas e estratégias que visem aprimorar o LS no país, a fim de contribuir com o engajamento e o bem-estar da população.

24 Haueisen, R. S., Rosa, M. B., Medeiros, M., & Mielke, G. I. (2018). Letramento em saúde e automedicação em idosos: um estudo de base populacional no Sul do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(4), e00015517.

25 Mazur, L. H., Gomes, M. J. V., Oliveira, L. M. S., & Turrini, R. N. T. (2019). Disclosure of cancer diagnosis: experiences of patients and healthcare professionals in Brazil. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1271-1280.

26 Bastos, R. F., Turrini, R. N. T., & Lima, R. S. (2017). Informed decision-making process: a study with cancer patients in Brazil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25, e2932.

27 Rosa, W. A., Nunes, E. L. P., & Pereira, I. A. (2020). Adherence to treatment by patients with chronic conditions: a qualitative study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 54, e03661.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O engajamento em saúde refere-se à participação ativa e envolvimento do paciente em seu cuidado pessoal, enquanto o LS capacita os indivíduos a compreenderem, avaliarem e utilizarem informações relacionadas à saúde.

Além disso, é urgente a necessidade de implementar estratégias contínuas para melhorias do cuidado. Isso inclui a promoção de um ambiente de cuidado centrado no paciente, para que este ganhe voz ativa e seja reconhecido como protagonista e parceiro no processo de tomada de decisões. O LS também envolve a garantia de acesso a informações claras e acessíveis, assim como a educação contínua dos profissionais de saúde em habilidades de comunicação interpessoal na busca contínua por melhores práticas para garantir o direito do paciente a um ecossistema de saúde de qualidade.

REFERÊNCIAS

LIVROS:

ALBUQUERQUE, Aline. Empatia nos Cuidados em Saúde: comunicação e ética na prática clínica. Rio de Janeiro: Manole, 2023.

CAPÍTULOS DE LIVROS

ADAMS RJ, STOCKS NP, WILSON DH, HILL CL, GRAVIER S, KICKBUSCH I, BEIBLY JJ. Health literacy: a new concept for general practice? Aust Fam Physician 2009; p. 144-147.

ARTIGOS DE PERIÓDICOS

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION AD HOC COMMITTEE ON HEALTH LITERACY (AMA). Health literacy: report of the council on scientific affairs. JAMA, v.281, n.6, p.552-7, 1999.

BASTOS, R. F.; TURRINI, R. N. T.; LIMA, R. S. Processo de tomada de decisão informada: um estudo com pacientes com câncer no Brasil. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 25, p. e2932, 2017.

CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Affairs, v. 32, 2013, p. 223-231.

FIGUEIREDO, A. E. P., & LACERDA, M. R. (2017). O engajamento do paciente na promoção da saúde: uma revisão integrativa. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, 12(39), 1-12.

HAUEISEN, R. S., ROSA, M. B., MEDEIROS, M., & MIELKE, G. I. (2018). Letramento em saúde e automedicação em idosos: um estudo de base populacional no Sul do Brasil. Cadernos de Saúde Pública, 34(4), e0001517.

MARQUES, S. R. L.; LEMOS, S. M. A. Letramento em saúde e fatores associados em adultos usuários da atenção primária. Trabalho, Educação e Saúde, v. 16, n. 2, p.535–559, 2018.

MARTINS, A. M. E., et al. Alfabetização em saúde bucal: uma revisão da literatura. *Rev. Assoc. Paul. Cir. Dent.*, v. 69, n. 4, p. 328–334, 2015.

MAZUR, L. H., GOMES, M. J. V., OLIVEIRA, L. M. S., & TURRINI, R. N. T. (2019). Disclosure of cancer diagnosis: experiences of patients and healthcare professionals in Brazil. *Supportive Care in Cancer*, p.1271-1280.

MOURA, L. A., GUEDES, M. B., & TORRES, H. C. (2019). Letramento em saúde e uso correto de medicamentos em idosos com doenças crônicas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6), p. 1574-1581.

PAIVA, D. M., TEIXEIRA, C. S., DE CASTRO, F. A. D., & SANTI, L. Q. (2019). O impacto do letramento em saúde na qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus tipo 2. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, p.27, e3107.

PASSAMAI MPB, SAMPAIO HAC, DIAS AMI, CABRAL LA. Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. *Interface (Botucatu.)* 2012; 16(41) p. 301-314.

ROSA, W. A., NUNES, E. L. P., & PEREIRA, I. A. (2020). Adherence to treatment by patients with chronic conditions: a qualitative study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, p. 54, e03661.

SANTOS, L. M., OLIVEIRA, R. A., SILVEIRA, A. M., & DAMASCENO, S. S. (2018). Letramento em saúde e uso racional de medicamentos: uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, p.52, e03328.

SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

SILVEIRA, D. P., ARTMANN, E., & CELESTE, R. K. (2017). Alfabetização em saúde e qualidade de vida de idosos brasileiros: um estudo longitudinal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), p.853-860.

PERIÓDICOS EM MEIO ELETRÔNICO

CARTA DE OTTAWA. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, Canadá, 17-21 de Nov de 1986. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/carta_ottawa.pdf>. Acesso em: 2 jul. 2023

CHEHUEN, JOSÉ ANTONIO; COSTA, LUCAS ASSIS; ESTEVANIN, GABRIELA MAZORQUE; BIGNOTO, TOMÁS COSTA; VIEIRA, CAMILA ISABELA RIBEIRO; PINTO, FREDERICO AFONSO RIOS; FERREIRA, RENATO EROTHILDES. Letramento funcional em saúde nos portadores de doenças cardiovasculares crônicas. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.02212017>>. Acesso em: 2 jul. 2023

DIXON, J. P. The community responsibility for medical care. *American journal of public health and the nation's health*, 49(1), 76–81, 1959. Disponível em: <<https://doi.org/10.2105/ajph.49.1.76>>. Acesso em: 2 jul. 2023

INSTITUTO BRASILEIRO DE DIREITO DO PACIENTE. (2019). Engajamento de Pacientes e Familiares na segurança do Paciente. Disponível em: <https://ibdpc.com.br/wp-content/uploads/2019/07/Folheto-ibdpc-1.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2023

FINBRÅTEN, H. S. et al. Explaining variance in health literacy among people with type 2 diabetes: the association between health literacy and health behaviour and empowerment. *BMC Public Health* 20, 161, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12889-020-8274-z>>. Acesso em: 2 jul. 2023

MARTINS, M. Qualidade do cuidado de saúde. In: Souza P, Mendes W, organizadores. *Segurança do Paciente: conhecendo os riscos nas organizações de saúde*. Rio de Janeiro: EAD ENSP; 2019. p. 27-40. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/tzvzr/pdf/sousa-9788575416419-04.pdf>» Acesso em: 2 jul. 2023

NUTBEAM, D.; LLOYD, J. E. Understanding and responding to health literacy as a social determinant of health. *Annual review of public health*, 42, 159–173, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>>. Acesso em: 2 jul. 2023

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Health literacy: the solids facts*, 2013. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>>. Acesso em: 2 jul. 2023

SAUT, Ana Maria. *Engajamento do paciente e sua interface com a gestão da qualidade no âmbito hospitalar*. 2021. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) - Escola Politécnica, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021. doi:10.11606/T.3.2021.tde-01092021-101126. Acesso em: 2 jul. 2023

SØRENSEN, K. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>>. Acesso em: 2 jul. 2023

WHO. *Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care*. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2023

AS CONTRIBUIÇÕES DAS ORGANIZAÇÕES DE PACIENTES VÍTIMAS DE DANOS ASSOCIADOS AOS CUIDADOS EM SAÚDE PARA A SEGURANÇA DO PACIENTE NO BRASIL

Data de aceite: 01/08/2023

**Julino Assunção Rodrigues Soares
Neto**

Mariana Lima Menegaz

Vanessa Elias de Oliveira

Aline Albuquerque

INTRODUÇÃO

Segundo levantamento da Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que ocorram 134 milhões de eventos adversos por ano em hospitais de países de baixa e média renda devido a cuidados inseguros, resultando em 2,6 milhões de mortes. Mesmo nos países de alta renda, aproximadamente, um em cada 10 pacientes é vítima de danos associados aos cuidados hospitalares. No mundo, até 4 em cada 10 pacientes sofrem danos decorrentes dos cuidados de saúde

primários e ambulatoriais, dos quais, até 80% dos danos são considerados como evitáveis. Dentre os eventos mais danosos identificados estão o de diagnóstico, de prescrição e uso de medicamentos. Destaca-se que o custo associado aos erros de medicação, em todo o mundo, está em torno de US\$ 42 bilhões por ano. Por outro lado, iniciativas de envolvimento dos pacientes em atividades de prevenção estão contribuindo com a diminuição dos custos hospitalares em até 15%¹.

Nos Estados Unidos, os eventos adversos relacionados aos cuidados em saúde hospitalares foram a terceira causa de morte em 2013 (400.000 óbitos/ano), atrás apenas das doenças cardíacas e câncer². No Brasil, a estimativa é de que a cada três minutos 2,47 brasileiros morrem em um hospital público ou privado em consequência de um “erro” ou de “evento adverso” indesejado, relacionado aos

1 WHO. **World Health Organization. Patient Safety**. 2019. Disponível em [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patient-safety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20\(4\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patient-safety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20(4).). Acesso em: 24 abr. 2023

2 MAKARY, Martin; DANIEL, Michael. Medical error: the third leading cause of death in the US. **BMJ**. 3;353:i2139. 2016. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i2139> Acesso em: 20 abr. 2023

cuidados prestados ao paciente³. Segundo os dados do Segundo Anuário da Segurança Assistencial Hospitalar no Brasil, se os erros associados aos cuidados em saúde hospitalares fossem um grupo de causa de óbito, a mortalidade determinada relacionada a esses estariam entre a segunda e quinta posição, sendo uma das mais frequentes causas de óbito no Brasil⁴. A prevalência de eventos adversos graves foi de 1,9% no Sistema Único de Saúde (SUS) e de 1,4% na saúde suplementar (SSup), com mortalidade de 37% e 28,8%, respectivamente, e com um aumento no tempo médio de permanência chegando a 16,4 dias no SUS e 10,5 dias na SSup; os recém-nascidos prematuros e os idosos >65 anos foram as populações com maior prevalência de EA graves. A fração da mortalidade atribuível aos EA graves evitáveis, foi 30,5% no SUS e 36,1% na SSup⁵.

Como se verifica, as mortes e os danos associados aos cuidados em saúde constituem um grave problema de saúde pública que acomete todos os sistemas do planeta. Em decorrência do reconhecimento crescente de que é papel dos Estados a prevenção de tais danos, a segurança do paciente vem ganhando mais espaço por meio de leis, políticas e programas especificamente destinados ao tema. Conforme a OMS⁶, a segurança do paciente é entendida como um referencial de atividades organizadas que produz culturas, processos, procedimentos, comportamentos, tecnologias e ambientes nos cuidados em saúde que, consiste e sustentavelmente, reduzem os riscos e a ocorrência de danos evitáveis, tornam os erros menos prováveis e reduzem seus impactos quando ocorrem. Com o objetivo de engajar os pacientes em sua segurança, a OMS⁷ instituiu, no ano de 2005, o Programa “*Patient for Patient Safety*” (PFPS) partindo da premissa de que o seu envolvimento, assim como de familiares e comunidades concorrem para melhoria da qualidade dos cuidados em saúde e a segurança do paciente. Particularmente quanto aos pacientes e familiares vítimas de eventos adversos, entendidos, no contexto da segurança do paciente, como um evento que acarreta dano para o paciente⁸, a OMS pontua que

3 COUTO, Renato Camargo; PEDROSA, Tania Moreira Grillo; ROSA, Mario Borges. **Erros acontecem**: A força da transparência no enfrentamento dos eventos adversos assistenciais em pacientes hospitalizados. Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS). Belo Horizonte. 2016. Disponível em: <https://www.iess.org.br/sites/default/files/2021-04/ES11-ERROS%20ACONTECEM%20A%20FOR%20C3%87A%20DA%20TRANSPAR%20C3%8ANCIA%20NO%20ENFRENTAMENTO%20DOS%20EVENTOS%20ADVERSOS%20ASSISTENCIAIS%20EM%20PACIENTES%20HOSPITALIZADOS.pdf> Acesso em: 20 abr. 2023.

4 COUTO, Renato Camargo; PEDROSA, Tania Moreira Grillo; ROBERTO, Breno Augusto Duarte; DAIBERT, Paula Balbino; ABREU, Ana Cláudia Couto; LEÃO, Matheus Laini. **II Anuário da Segurança Assistencial Hospitalar no Brasil**: Propondo as prioridades nacionais. Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS). Belo Horizonte. 2018. Disponível em: https://www.iess.org.br/sites/default/files/2021-04/Anuario2018_0.pdf Acesso em: 20 abr. 2023

5 COUTO, Renato Camargo; PEDROSA, Tania Moreira Grillo; ROBERTO, Breno Augusto Duarte; DAIBERT, Paula Balbino; ABREU, Ana Cláudia Couto; LEÃO, Matheus Laini. **II Anuário da Segurança Assistencial Hospitalar no Brasil**: Propondo as prioridades nacionais. Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS). Belo Horizonte. 2018. Disponível em: https://www.iess.org.br/sites/default/files/2021-04/Anuario2018_0.pdf Acesso em: 20 abr. 2023

6 WHO. **World Health Organization. Patient Safety**. 2019. Disponível em [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patientsafety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20\(4\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patientsafety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20(4).). Acesso em: 24 abr. 2023.

7 WHO. **World Health Organization. Patient Safety**. 2019. Disponível em [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patient-safety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20\(4\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patient-safety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20(4).). Acesso em: 24 abr. 2023

8 WHO. **Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety**, Version 1.1. Geneva: WHO. 2009. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70882/WHO_IER_PSP_2010.2_eng.pdf. Acesso

podem prover insights e aprendizagem quanto às falhas nos sistemas de saúde, na medida em que são detentores de informações críticas cujo compartilhamento é relevante para as melhorias da qualidade dos serviços de saúde. O PFPS tem suas ideias fundantes expressas na Declaração de Londres, dentre as quais, destaca-se a de que é necessário engajar, empoderar e encorajar pacientes e familiares para a construção de uma rede global, em parceria com profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas, para que os serviços de saúde sejam mais seguros. A iniciativa “Uma Década de Segurança do Paciente 2021-2030”, estabelecida no bojo do Programa, se assenta na concepção de que o paciente é a única pessoa que passou por todo o percurso do seu cuidado, cuja voz deve ser plenamente escutada, além dos seus familiares.

O engajamento de pacientes e familiares na esfera da segurança do paciente sob a perspectiva coletiva, é materializado mediante as atividades das Organizações de Pacientes (OPs), entendidas como organizações sem fins lucrativos, centradas nos pacientes, cuja maioria dos membros é formada pelos próprios pacientes, pelos representantes e cuidadores⁹ e, em algumas, há também a presença de profissionais de saúde¹⁰. As OPs colaboraram diretamente para a ampliação da consciência social sobre os pacientes como sujeitos de direitos¹¹. No contexto internacional, a atuação das OPs também contribuiu para a disseminação da temática dos direitos dos pacientes e para a consequente elaboração de legislações específicas sobre o tema¹². Inicialmente, as OPs foram constituídas como um espaço amplo de acolhimento e compartilhamento de experiências de pacientes que possuíam doenças específicas¹³. No mesmo sentido, contribuíram para reformas de sistemas de saúde e inclusão da participação direta dos pacientes, atuando também como o principal interlocutor com áreas correlatas ao contexto do cuidado em saúde, como o desenvolvimento de políticas públicas específicas para pacientes¹⁴. Várias são as funções desempenhadas pelas OPs, tais como a atuação na orientação dos pacientes e familiares sobre direitos sociais, por exemplo, acesso a tratamentos e medicamentos, e direitos dos

em: 20 abr. 2023

9 EUROPEAN FORUM PATIENTS. **The added value of Patient Organizations**. EPF: European Patients' Forum, nov. 2017. 36 p. Disponível em: https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf Acesso em: 20 abr. 2023

10 EUROPEAN FORUM PATIENTS. **The added value of Patient Organizations**. EPF: European Patients' Forum, nov. 2017. 36 p. Disponível em: https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf Acesso em: 20 abr. 2023

11 ALBUQUERQUE, Aline; SOARES NETO Julino Assunção Rodrigues. Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde. **Caderno Ibero Americano de Direito Sanitário**. 11(1):144-62. 2022. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/811> Acesso em: 24 mar. 2023

12 ALBUQUERQUE, Aline; SOARES NETO Julino Assunção Rodrigues. Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde. **Caderno Ibero Americano de Direito Sanitário**. 11(1):144-62. 2022. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/811> Acesso em: 24 mar. 2023

13 EUROPEAN FORUM PATIENTS. **The added value of Patient Organizations**. EPF: European Patients' Forum, nov. 2017. 36 p. Disponível em: https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf Acesso em: 20 abr. 2023

14 EUROPEAN FORUM PATIENTS. **The added value of Patient Organizations**. EPF: European Patients' Forum, nov. 2017. 36 p. Disponível em: https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf Acesso em: 20 abr. 2023.

pacientes, relacionado diretamente ao cuidado em saúde¹⁵. Além disso, as OPs também atuam como espaço para acolhimento, apoio emocional e socialização dos pacientes e familiares¹⁶. Particularmente, há as OPs que se dedicam ao tema dos eventos adversos e aos danos associados aos cuidados em saúde.

As OPs cujo escopo de atuação se cinge às vítimas, pacientes e familiares, de danos associados aos cuidados em saúde, lidam com as consequências de tais danos e com melhorias em segurança do paciente, conforme será visto neste artigo. Quanto à denominação dessas OPs, é importante apontar para as imprecisões conceituais¹⁷ que permeiam o campo da segurança do paciente e realizar escolhas. Para tanto, utiliza-se as definições da OMS para demarcar conceitualmente incidente de segurança do paciente, eventos adversos, danos e erro. Assim, segundo a OMS¹⁸, o incidente de segurança do paciente é definido como um evento ou circunstância que poderia ter resultado ou resultou em um dano desnecessário para o paciente; o dano é uma debilidade da estrutura ou da função do corpo e/ou efeitos deletérios derivados, o que inclui doenças, sofrimento, deficiência, lesão e morte; o erro é demarcado conceitualmente como uma falha na condução ou no plano de ação pretendido a aplicação de um plano incorreto, distinguindo-se da violação, que consiste em um desvio deliberado de norma, padrão ou procedimento; e o evento adverso é entendido como um evento que acarreta dano para o paciente. No plano da segurança do paciente, em razão do entendimento consolidado ao longo do tempo, de que a maior parte dos eventos adversos é sistêmica, ou seja, atribuível a fatores contribuintes e não apenas decorrente da ação de um profissional, não se emprega a expressão “erro médico”. Nesse sentido, o foco da segurança do paciente recai sobre a prevenção do dano ao paciente e a concepção de que o evento adverso decorre de uma interação complexa de fatores, baseada no “modelo de causalidade de Reason”¹⁹, fundamento da abordagem sistêmica. Assim, comumente, não é uma falha atribuída a um profissional que acarreta dano para o paciente, mas sim uma série de fatores contribuintes que dá causa ao dano²⁰. Com efeito, conforme o Protocolo de Londres, embora às vezes seja simples identificar uma determinada ação ou omissão como causa imediata de um incidente, uma análise mais detalhada geralmente revela uma cadeia de eventos que conduz ao evento adverso.

15 ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. 1º ed. Belo Horizonte: CEI. 2020.

16 LIMA, Maria Angélica de Faria Domingos de. **As associações de pacientes com doenças raras e as mídias sociais**. 2018. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher e da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Nacional Oswaldo Cruz, 2018. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/40463> Acesso em: 24 mar. 2023.

17 WEARS, Robert; SUTCLIFFE, Kathleen. **Still Not Safe: Patient Safety and the Middle-Managing of American Medicine**. Oxford University Press. 2020.

18 WHO. World Health Organization. **Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety**, Version 1.1. Geneva: WHO; 2009. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70882/WHO_IER_PSP_2010.2_eng.pdf. Acesso em: 20 abr. 2023

19 Reconhece-se a importância das críticas feitas por Wears e Sutcliffe ao modelo “taylorista” de Reason, mas não esse tema não é objeto deste estudo. Para aprofundar essa crítica, recomenda-se: WEARS, Robert L.; SUTCLIFFE, Kathleen M. **Still Not Safe**. Oxford: Oxford, 2020.

20 DISCLOSURE WORKING GROUP. **Canadian Disclosure Guidelines: Being open with patients and families**. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute. 2011 Disponível em: <https://www.healthcareexcellence.ca/media/v4zni14t/cpsi-canadian-disclosure-guidelines-final-ua.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2023.

Consequentemente, entende-se que a atuação dessas OPs se conecta ao dano ao paciente e não ao fato de ter havido um erro ou violação, isto é, o foco da segurança do paciente deve recair sobre o dano e as necessidades do paciente correlatas²¹. Portanto, intitula-se nesta pesquisa as OPs que se dedicam ao tema dos eventos adversos e aos danos associados aos cuidados em saúde como “OPs de vítimas de danos associados aos cuidados em saúde”, doravante “OPs de vítimas de DACS”.

Assim, quanto às OPs de vítimas de DACS, inicialmente, é importante destacar os problemas que essas vítimas enfrentam resultantes das consequências de tais eventos. As pesquisas demonstram que as vítimas, além de problemas de saúde física, também sofrem por questões relativas à saúde mental, à empregabilidade, à sua vida financeira e à área jurídica, por longos anos após a ocorrência do evento²². Em pesquisa realizada por Der Velden et al²³ apontou-se a escassez de investigações sobre essa temática e a importância a ser dada à saúde mental das vítimas. Desse modo, verifica-se que as OPs em tal campo têm a tarefa central de apoiar as vítimas nas múltiplas dimensões dos efeitos deletérios dos eventos adversos, provendo apoio, conhecimento e orientação visando mitigar tais efeitos. Particularmente quanto ao “apoio de pares”, segundo o *National Health Service*, do Reino Unido, esse é entendido como um conjunto de abordagens que, por meio de pessoas com características similares (como condições de longo termo e experiências em saúde) dão ou recebem apoio visando contribuir para a melhoria do seu bem-estar e saúde. O apoio de pares inclui a provisão de informação, o desenvolvimento de habilidades e o aumento da autoconfiança para manejar a condição particular em que a pessoa se encontra e melhorar sua qualidade de vida e funcionamento social²⁴.

As OPs de vítimas de DACS, além de desempenhar funções relativas ao apoio dessas vítimas quanto aos danos decorrentes do evento, possuem um papel fundamental no engajamento de pacientes e familiares na segurança do paciente. A abordagem do engajamento do paciente tem sua origem no início deste século, nos Estados Unidos, baseada na acepção do paciente como um ator crucial das fases de planejamento e de provisão de serviços de saúde. O engajamento do paciente é compreendido como a parceria ativa entre esse e os profissionais de saúde, em vários níveis, com o intuito de concorrer para a melhoria dos cuidados em saúde. Detalhando a sua demarcação conceitual, verifica-se que o engajamento é uma abordagem que envolve pacientes, familiares e parceiros

21 TAYLOR-ADAMS, Sally; VINCENT, Charles. **Systems Analysis of Clinical Incidents: The London Protocol**. Imperial College London: London. 1999. Disponível em: <https://www.imperial.ac.uk/patient-safety-translational-research-centre/education/training-materials-for-use-in-research-and-clinical-practice/the-london-protocol/>. Acesso em: 27 abr. 2023.

22 VAN DER VELDEN, Peter G; CONTINO, Carlo; AKKERMANS, Arno J; Das, Marcel. Victims of medical errors and the problems they face: a prospective comparative study among the Dutch population. **The European Journal of Public Health**. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33313817/>. Acesso em: 23 mar. 2023.

23 VAN DER VELDEN, Peter G; CONTINO, Carlo; AKKERMANS, Arno J; Das, Marcel. Victims of medical errors and the problems they face: a prospective comparative study among the Dutch population. **The European Journal of Public Health**. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33313817/>. Acesso em: 23 mar. 2023.

24 NATIONAL HEALTH SERVICE. **Community capacity and peer support: Summary guide**. Integrated Personal Commissioning. 2020. Disponível em: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/06/516_Community-capacity-and-peer-support_S7.pdf. Acesso em: 24 abr. 2023.

nos seus cuidados em saúde e no desenho, na provisão e na avaliação dos serviços de saúde. Desse modo, o engajamento se fundamenta precipuamente no valor conferido ao conhecimento experiencial do paciente. Sob o ângulo das OPs, estratégias no nível dos sistemas de saúde para o engajamento de pacientes, familiares e cuidadores devem ser adotadas, tais como a sua participação em conselhos consultivos, fóruns e reuniões²⁵.

Na esfera da segurança do paciente, segundo a OMS²⁶, o engajamento de paciente e de familiares na segurança do paciente apresenta múltiplas dimensões. A seguir serão sublinhadas aquelas que dizem respeito diretamente às OPs. Com efeito, pacientes e familiares devem ser envolvidos no desenvolvimento de políticas e programas, tendo em conta que a sua experiência é fonte de aprendizagem para melhorias em segurança do paciente, e que esse conhecimento experiencial único não pode ser substituído pelo conhecimento aportado por profissionais e gestores de saúde. Ainda, a OMS²⁷ assinala que o engajamento e o empoderamento de pacientes e familiares consistem na ferramenta mais poderosa para o incremento da segurança do paciente. Para tanto, assenta que os Estados devem criar alianças com os OPs e organizações da sociedade civil de segurança do paciente e instituir mecanismos formais para incluir pacientes e familiares em planos, programas, comitês, grupos de trabalho e outras iniciativas que se destinam a melhorar a segurança do paciente no país. No mesmo sentido, plataformas e redes devem ser criadas para aglutinar OPs e outros atores para compartilharem sua experiência sobre danos e cuidados inseguros, bem como acerca das melhores práticas para o engajamento de pacientes e familiares. Portanto, observa-se que as OPs têm um papel essencial na promoção de melhorias de segurança do paciente, que pode ser desdobrado nas seguintes atividades: (a) participação na formulação, implementação e monitoramento de políticas públicas de segurança do paciente; (b) participação em instâncias colegiadas de segurança do paciente, como comissões, comitês e grupos de trabalho; (c) *advocacy* pela aprovação de legislação nacional sobre direitos dos pacientes, que inclui, segundo a OMS²⁸ direito à segurança, à autonomia, à informação, bem como pela disseminação do conceito de segurança, cuidado respeitoso, enquanto um direito humano; (d) participação em plataformas e redes de compartilhamento de experiências e de construção de propostas relativas ao tema da segurança do paciente; (e) fazer parte de conselhos de pacientes e outras instâncias hospitalares.

Sendo assim, as OPs atuam em dois níveis que podem ser caracterizados como: (a) nível micro – atuação em prol do bem-estar das vítimas; (b) nível macro – atuação em

25 ALBUQUERQUE, Aline. **Empatia nos Cuidados em Saúde**: comunicação e ética na prática clínica. 1ª ed. Rio de Janeiro: Manole. 2022.

26 WHO. **Draft Global Patient Safety Action 2021-2030**: Towards eliminating avoidable harm in health care. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/9789240032705-eng.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

27 WHO. **Draft Global Patient Safety Action 2021-2030**: Towards eliminating avoidable harm in health care. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/9789240032705-eng.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

28 WHO. **Draft Global Patient Safety Action 2021-2030**: Towards eliminating avoidable harm in health care. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/9789240032705-eng.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

prol do incremento da segurança do paciente. Ambas as atuações não são excludentes, mas sim complementares. Como exemplo desse tipo de atuação, a *Action against Medical Accidents* (AvMA)²⁹ do Reino Unido tem advogado de forma significativa para a melhoria da segurança do paciente ao longo dos vários anos, inclusive tem atuado em conjunto com a *National Patient Safety Agency*. Inclusive a AvMA instituiu uma rede de pacientes e familiares – *Patients for Patient Safety Network* - com experiência em danos evitáveis que desejam apoiar o trabalho em segurança do paciente, que conta com 2.000 pessoas. A AvMA é uma organização nacional para a segurança do paciente e justiça, que provê especialistas independentes para orientar e apoiar pacientes e familiares que foram afetados por danos evitáveis nos cuidados em saúde. Por meio das suas atividades, a AvMA tem acesso a insights únicos e profundos sobre a experiência dos pacientes e familiares após a ocorrência de um incidente de segurança do paciente. Esse conhecimento singular e qualificado é empregado pela AvMA para atuar no desenvolvimento de políticas, sistemas e práticas para melhorias na segurança do paciente e os modos pelos quais os pacientes e familiares são tratados após a ocorrência de eventos adversos. A AvMA atua em parceria com profissionais de saúde e o *National Health Service* (NHS), advogados e outras OPs.

Portanto, as OPs de vítimas de DACS constituem um tipo específico de OP que é categorizada como abrangente, porquanto seu escopo de atuação não se cinge a pacientes com determinada enfermidade ou a grupo populacional específico, como criança ou pessoa idosa. As OPs de vítimas de DACS lidam com questões particulares de pessoas que sofreram danos, mas também possuem a missão de concorrer, mediante o engajamento de paciente e familiares, para a prevenção de eventos adversos e a melhoria da segurança do paciente. Essa missão vai ao encontro das necessidades das vítimas, pois uma das prioritárias, apontadas pela literatura especializada, é a de que a sua experiência de sofrimento e de dor possa impulsionar a adoção de medidas preventivas de modo a evitar que outros pacientes passem pelo mesmo incidente³⁰. Sendo assim, as OPs têm um papel central nos avanços em segurança do paciente de um dado país, notadamente em razão do conhecimento experiencial dos seus integrantes e da imperiosidade de que as políticas, programas e ações de segurança do paciente sejam moldados com base na sua centralidade.

MÉTODO

O presente artigo tem como escopo geral analisar o papel das OPs de vítimas de DACS no contexto dos cuidados em saúde no Brasil, particularmente quanto ao enfoque da

29 ACTION AGAINST MEDICAL ACCIDENTS. **Response to NHS Improvement Consultation On Its Draft Framework For Involving Patients In Patient Safety**. 2020. Disponível em: <https://www.avma.org.uk/wp-content/uploads/Patient-Involvement-in-Patient-Safety-Framework-response.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2023

30 INDEPENDENT PATIENT SAFETY COUNCIL. **Recommendations on a National Policy Framework for Open Disclosure in Healthcare in Ireland**. Disponível em: [file:///C:/Users/aline/Downloads/127396_af15e335-2c88-40a-9-9571-371a978409ca%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/aline/Downloads/127396_af15e335-2c88-40a-9-9571-371a978409ca%20(1).pdf). Acesso em: 5 abr. 2023.

abordagem do engajamento de pacientes e familiares na segurança do paciente.

A pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil e aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do ABC (Número do CAAE: 84811318.7.0000.5594). Inicialmente foi realizado um levantamento das OPs no Mapa das Organizações da Sociedade Civil do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Complementarmente, foram realizadas buscas pelas OPs na plataforma da rede social *Facebook* e uma busca na internet utilizando o navegador Google Chrome. Em ambos os casos, foram utilizados os descritores: “vítimas de erros médicos” e “erro médico”; denominações comumente utilizadas por OPs que atuam nessa área. Todas as OPs identificadas receberam o convite para participar da pesquisa por e-mail e/ou via *Messenger* do *Facebook*. Juntamente com o convite, enviamos o Termo de Consentimento de Livre e Esclarecido (TCLE) e o link do questionário online, disponíveis na plataforma *Microsoft Forms*. O questionário foi estruturado com perguntas abertas e fechadas sobre a atuação destas OPs e algumas características do representante que respondeu o questionário e dos pacientes/familiares atendidos por estas OPs. O questionário foi composto por 28 perguntas agrupadas nas seguintes unidades de análise: domínio teórico e técnico dos entrevistados; perfil das OPs; oportunidades e desafios para a participação social destas OPs; perspectivas e contribuições das OPs para o problema dos erros associados aos cuidados em saúde e reparação de danos.

Utilizando o referencial teórico da observação participante³¹, o pesquisador Julino Soares buscou desenvolver um relacionamento com os grupos pesquisados, iniciando os diálogos em maio de 2019. Também fez parte de um grupo de WhatsApp com as principais OPs, o que possibilitou identificar e convidar algumas das lideranças e se familiarizar com as pautas e queixas dos pacientes e seus familiares. Esta etapa exploratória, de negociação para conseguir a colaboração na pesquisa até o privilégio de entrada nas redes de pacientes (imersão parcial), permitiram uma melhor contextualização do problema e foi fundamental para o desenvolvimento da pesquisa. Notas de campo foram incluídas no final desta publicação na expectativa de auxiliar na contextualização dos dados e para humanizar a trajetória da pesquisa.

Os dados foram analisados utilizando o referencial do papel das OPs vítimas de eventos adversos no engajamento de pacientes e familiares na segurança do paciente, conforme o marco elaborado pela OMS sobre a temática e a atuação das OPs com tal desiderato.

RESULTADOS

Foram identificadas 23 OPs relacionadas aos descritores utilizados, sete identificadas no site do IPEA, duas utilizando a técnica de bola de neve e 14 foram identificadas no *Facebook*; também fizemos uma busca na internet utilizando o *Google Chrome*, mas não

31 WHYTE, William Foote. **Os dez mandamentos da observação participante. Sociedade de esquina: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada.** Trad. Maria Lucia de Oliveira. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

localizamos nenhuma OPs. Foram excluídas as OPs sem um telefone, website ou e-mail disponível e ativo, totalizando 13 OPs excluídas. Observamos que a natureza jurídica das OPs identificadas no site do IPEA foi “Associação Privada”, mas não estavam com o CNPJ ativo; situação cadastral inapta por omissão de declarações, conforme consulta realizada na Receita Federal. Identificamos apenas uma OPs, utilizando a denominação “erros médicos”, com a situação cadastral ativa na Receita Federal. Dentre as 10 OPs contatadas, sete responderam ao questionário. Estas OPs foram criadas entre os anos de 2013 e 2017 e declaram atuar em um ou mais Estados do Brasil, mas nenhuma delas possui as titulações e certificações concedidos às organizações da sociedade civil, como a titulação de utilidade pública. É importante destacar que a informalidade destas OPs dificulta a localização e a comunicação. Identificamos apenas uma OPs com URL e site próprio, para as demais, localizamos apenas as páginas no *Facebook* ou blog (hospedada na plataforma Blogger). A maioria das OPs localizadas no *Facebook* era de grupos públicos ou privados, mas optamos por enviar o convite para participar da pesquisa, considerando que estes grupos cumpriam funções fundamentais de qualquer OPs que realiza ações de *advocacy*, como o engajamento de pacientes e seus familiares em reivindicações e denúncias, além de servir como uma rede de apoio emocional, compartilhar experiências e orientações jurídicas.

Majoritariamente, os respondentes informaram possuir nenhum ou pouco conhecimento em temas relacionados à pesquisa científica e políticas públicas em saúde e um maior conhecimento em temas relacionados à esfera jurídica, como a reparação de danos associados aos cuidados em saúde. O uso de fontes técnicas, como a opinião de especialistas, publicações científicas e informações estatais também eram utilizadas para auxiliar os pacientes e familiares, mas de forma secundária. Pelo qual, avaliaram como “boa”, as informações disponibilizadas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) (57,1%) e pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) (42,9%). Porém, avaliaram negativamente, como “muito ruim” ou apenas “ruim”, a qualidade das informações sobre segurança do paciente divulgadas em veículos profissionais de comunicação (93% de respostas negativas) e em *websites* de serviços de saúde (85,7% de respostas negativas), como os hospitais.

Dentre as estratégias de expressão utilizadas por estas OPs e pelos pacientes e familiares, destaca-se o uso de redes sociais, com o compartilhamento de publicações e transmissões ao vivo, e protestos presenciais, com passeatas, uso de cartazes, e manifestações públicas no estabelecimento de saúde.

As OPs declaram que atendem entre 10 e 70 pessoas por mês, mas algumas OPs não souberam precisar, informando apenas o número de pessoas em suas redes sociais, entre 14 e 70 mil pessoas. Consideram que o nível de conhecimento destes pacientes e familiares sobre os temas segurança e direitos do paciente e os procedimentos legais para a reparação de danos é praticamente nenhum, desconhecendo, especialmente, os Núcleos

de Segurança do Paciente e as Pesquisas Científicas em Saúde.

As parcerias mais frequentes seriam com advogados de defesa e outras OPs, e com menor frequência com os veículos de comunicação e as universidades. Não foram citadas colaborações com instituições públicas, como a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Agência Nacional de Saúde Suplementar, membros do Poder Legislativo e do Poder Judiciário. Segundo as OPs, os veículos de comunicação profissionais e as universidades também foram as instituições com maior interesse nas atividades destas OPs, solicitando informações e convidando para debater os temas de interesse dos pacientes. Por outro lado, representantes do Poder Legislativo, Poder Executivo e do Poder Judiciário apresentam um baixo ou inexistente diálogo.

Sublinha-se que em algumas das repostas, não ficou claro como estas OPs poderiam contribuir com a segurança do paciente nas instituições de saúde, mas destaca-se dentre as respostas os aspectos educativos e participativos: a divulgação dos direitos dos pacientes e a realização de palestras para os profissionais da saúde; as ações de participação do paciente, com maior envolvimento nas tomadas de decisão clínica e na utilização dos canais de denúncia.

DISCUSSÃO

Os pacientes vítimas de eventos adversos e seus familiares buscam as OPs com distintos propósitos, sendo o mais comum, serem orientados acerca de medidas jurídicas visando à reparação de danos e o apoio psicológico. Desse modo, constata-se que as OPs apresentam um papel relevante na provisão de orientação e de apoio para pacientes e familiares, notadamente por meio da abordagem do “apoio de pares”, que é, primariamente, desenvolvida, estimulada e conduzida pelas próprias vítimas que lideram as OPs. A abordagem do “apoio dos pares” envolve a escuta, o ativismo, a *advocacy* e a educação psicológica³². Com efeito, no caso das OPs participantes desta pesquisa, o apoio de pares consiste, basicamente, na provisão de apoio jurídico e psicológico, por meio da troca de informações, atividades de comunicação em redes sociais e acolhimento das vítimas.

O conhecimento experiencial dos representantes das OPs e de outros pacientes e familiares é valorizado pelas próprias OPs. O conhecimento de pacientes e familiares é transmitido por contato direto ou indireto, via relatos em redes sociais. Registra-se que o termo “conhecimento experiencial” foi introduzido por Borkman, em 1976, que o definiu como o conhecimento derivado da experiência pessoal com determinado fenômeno, emergindo da experiência de se viver continuamente com um problema. O conhecimento experiencial do paciente se refere ao seu conhecimento único e à experiência em lidar com fatores que influenciam positiva ou negativamente sua vivência com a doença e o processo

32 GREGORY, Alison; JOHNSON, Emma; FEDER, Gene; CAMPBELL, John; JONYA, Judit; PEROT, Concetta. Perceptions of Peer Support for Victim-Survivors of Sexual Violence and Abuse: An Exploratory Study With Key Stakeholders. *Journal of Interpersonal Violence*. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33858249/> Acesso em: 23 mar. 2023.

de cuidado³³. Não se verificou na pesquisa o uso desse conhecimento experiencial em ações de *advocacy*, embora tenham sido declaradas tais ações, como o seu envolvimento na formulação e no monitoramento de políticas públicas. Importante destacar que é amplamente reconhecido na literatura que o conhecimento experiencial de paciente familiares é elemento justificador da inclusão de pacientes e familiares no processo de tomada de tomada de decisão em políticas públicas³⁴.

No que tange ao papel das OPs relativo à *advocacy* pela aprovação de legislação nacional sobre direitos dos pacientes, as OPs consideram que o nível de conhecimento de pacientes e familiares sobre temáticas relacionadas à segurança e aos direitos do paciente ainda é escasso, o que impacta diretamente na mobilização social em prol de tais direitos. Com efeito, os representantes das OPs percebem que muitos pacientes e familiares desconhecem direitos essenciais, como o direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro, que implica avaliar antecipadamente a capacitação do profissional da saúde e o direito de acessar o prontuário a qualquer momento; inclusive, alguns pacientes e familiares não sabem o que é o prontuário do paciente. Embora os pacientes e familiares, em geral, não possuam a linguagem dos direitos para manifestar sua insatisfação, seus reclamos são diversificados e graves, incluindo problemas de comunicação, negligência nos cuidados e a percepção de corporativismo na condução de processos disciplinares em face de profissionais de saúde.

Ainda, quanto ao tema da *advocacy* em prol dos direitos dos pacientes, as OPs apresentam algumas sugestões de temas que deveriam ser objeto de projeto de lei para melhorar a segurança do paciente e a reparação de danos decorrentes de eventos adversos, tais como: acesso facilitado ao prontuário do paciente; implantação de prova de capacitação técnica para todos os profissionais de saúde e a criação de um fundo de assistência às vítimas de eventos adversos na saúde. Não obstante as OPs tenham ciência de que alguns temas são prioritários para o avanço da segurança do paciente no país, declaram fazer pouco uso dos mecanismos de participação social, destacando-se apenas a participação em audiências públicas do Poder Legislativo federal e em menor número o uso dos canais de ouvidoria e a participação em conselhos e conferências de saúde.

Quanto ao papel das OPs no engajamento de pacientes e familiares em sua segurança, as OPs não mostraram familiaridade com o Programa Nacional de Segurança do Paciente³⁵, particularmente com os Núcleos de Segurança do Paciente, mas se apresentaram disposição em aproximar-se do Programa e dos Núcleos. Para tanto, é

33 ALBUQUERQUE, Alina. **Empatia nos Cuidados em Saúde**: comunicação e ética na prática clínica. 1ª ed. Rio de Janeiro: Manole. 2022.

34 ALBUQUERQUE, Alina; Eler, Kalline. Participação social dos pacientes na avaliação de tecnologia em saúde: fundamentação, desafios e reflexões sobre a CONITEC. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 23, n. 1, p. 127–154, 2022. Disponível em: <https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/2084>. Acesso em: 23 mar. 2023.

35 BRASIL. Ministério da Saúde. **Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente**. Brasília: 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_referencia_programa_nacional_seguranca.pdf. Acesso em: 22 abr. 2023

importante que as OPs ampliem suas redes de contato para construírem alianças com entidades da sociedade civil e órgãos e entidades do Sistema Único de Saúde que atuam em prol do incremento da segurança do paciente no país. Quanto a esse ponto, a pesquisa demonstrou que a despeito do alto nível de aceitação da agenda das OPs por diferentes entidades da sociedade civil e órgãos estatais, elas declaram possuir um número restrito de colaborações e parcerias.

Tratando-se, ademais, da atuação das OPs no campo da segurança do paciente, na perspectiva destas OPs, existe uma ampla variedade de ações que deveriam ser realizadas para incrementar a segurança dos pacientes nas instituições de saúde, destacam-se: a formação dos profissionais de saúde voltada para a segurança do paciente; desenvolvimento e fiscalização do cumprimento dos protocolos de segurança do paciente; maior engajamento de pacientes e familiares; fortalecimento e criação de mecanismos para melhorar a comunicação e o relacionamento entre os profissionais da saúde e os pacientes e familiares. Nota-se que as OPs participantes desta pesquisa sinalizam questões centrais para o aprimoramento da segurança do paciente no país, como a importância do engajamento de pacientes e familiares no âmbito do Comitê de Implementação do Programa Nacional de Segurança do Paciente, bem como na implementação das ações previstas no Programa³⁶, que devem, segundo as diretrizes da OMS³⁷, contar com o engajamento de pacientes e familiares em todas as suas etapas.

Na esfera judicial, estas OPs possuem diferentes opiniões sobre mudanças legislativas que deveriam ser feitas para aprimorar o processo de reparação de danos dos pacientes vítimas de eventos adversos, contudo, podem-se congregiar essas propostas nas principais temáticas: adoção da inversão do ônus da prova; prontuários do paciente com registros mais detalhados; celeridade e transparência nos processos; criação de varas especializadas; melhora na formação dos advogados quanto ao atendimento das vítimas. Sublinha, ainda que embora a perspectiva punitivista perpassasse a maioria das respostas, as OPs responderam que estão dispostas a apoiar iniciativas de mediação e outras formas de composição de conflitos, entre os pacientes vítimas de eventos adversos e instituições de saúde. Muitas destas ações apresentadas são compreendidas como “dar voz ao paciente”.

Extraí-se desta pesquisa que as OPs de vítimas de DACS ainda não incorporaram no seu *modus operandi* ordinário e na sua missão precípua o nível de atuação macro. Isto é, embora haja a demonstração de que desempenham algumas atividades de *advocacy*, a sua participação na formulação, implementação e monitoramento de políticas e programas de segurança do paciente ou em instâncias colegiadas nesse campo ainda não é uma realidade. Esse quadro, no Brasil, não pode ser atribuído apenas a fatores relacionados às

36 OLIVEIRA, Aline Albuquerque Sant’Anna de. **La seguridad del paciente según la perspectiva de los derechos humanos**: un estudio de la actuación de autoridades sanitarias de Brasil. 2014. Disponível em: https://proqualis.fiocruz.br/sites/proqualis.fiocruz.br/files/LA%20SEGURIDAD%20DEL%20PACIENTE%20SEGUN%20LA%20PERSPECTIVA%20DE%20LOS%20DERECHOS%20HUMANOS_0_0_0_1.pdf Acesso em: 23 mar. 2023

37 WHO. **Draft Global Patient Safety Action 2021-2030**: Towards eliminating avoidable harm in health care. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/9789240032705-eng.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.

OPs, na medida em que o engajamento de pacientes e familiares é incipiente no Programa Nacional de Segurança do Paciente e nas instituições de saúde, temática que merece atenção e ser destacada como objeto de pesquisa específica. Portanto, há um caminho longo a ser percorrido na direção da apropriação pelas OPS da sua missão de impactar na segurança do paciente no país, bem como quanto ao reconhecimento por parte dos gestores do Sistema Único de Saúde e de instituições de saúde privadas de que o engajamento de pacientes e familiares é prioritário para a melhoria da segurança do paciente.

REFLEXÕES FINAIS

As OPs de vítimas de DACS no país constituem um importante movimento da sociedade civil organizada que apoia pacientes e familiares, bem como vocalizam seus reclamos, mesmo que de forma não estruturada em *advocacy* ou de engajamento na formulação, implantação e monitoramento de políticas públicas. Desse modo, essas OPs, em razão da sua importância, ancorada notadamente no conhecimento experiencial de seus integrantes e das pessoas que aglutinam, possuem um profundo potencial transformador da realidade da segurança do paciente no país. No entanto, esse potencial precisa ser otimizado mediante a articulação das OPs com outras entidades e órgãos que atuam em prol da segurança do paciente, e por meio do aprimoramento dos seus conhecimentos em direitos dos pacientes e segurança do paciente. Ao longo do tempo, as OPs de vítimas de DACS foram consolidando seu espaço no campo jurídico, que se configura, mormente, por meio da busca de punição de profissionais de saúde e do apoio legal e psicológico a pacientes e familiares, mas esse papel é diminuto em face da sua força, que está no fato de ser um espaço de pacientes e familiares que amplifica a sua voz, a qual não é escutada por uma sociedade que naturaliza os eventos adversos na saúde, inclusive mortes evitáveis.

REFERÊNCIAS

ACTION AGAINST MEDICAL ACCIDENTS. **Response to NHS Improvement Consultation On Its Draft Framework For Involving Patients In Patient Safety**. 2020. Disponível em: <https://www.avma.org.uk/wp-content/uploads/Patient-Involvement-in-Patient-Safety-Framework-response.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2023

ALBUQUERQUE, Aline. **Empatia nos Cuidados em Saúde**: comunicação e ética na prática clínica. 1ª ed. Rio de Janeiro: Manole. 2022.

ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. 1º ed. Belo Horizonte: CEI. 2020.

ALBUQUERQUE, Aline; Eler, Kalline. Participação social dos pacientes na avaliação de tecnologia em saúde: fundamentação, desafios e reflexões sobre a CONITEC. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 23, n. 1, p. 127–154, 2022. Disponível em: <https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/2084>. Acesso em: 23 mar. 2023.

ALBUQUERQUE, Aline; SOARES NETO Julino Assunção Rodrigues. Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde. **Caderno Ibero Americano de Direito Sanitário**. 11(1):144-62. 2022. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/811> Acesso em: 24 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente**. Brasília: 2014. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/documento_referencia_programa_nacional_seguranca.pdf. Acesso em: 22 abr. 2023.

COUTO, Renato Camargo; PEDROSA, Tania Moreira Grillo; ROBERTO, Breno Augusto Duarte; DAIBERT, Paula Balbino; ABREU, Ana Cláudia Couto; LEÃO, Matheus Laini. **II Anuário da Segurança Assistencial Hospitalar no Brasil**: Propondo as prioridades nacionais. Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS). Belo Horizonte. 2018. Disponível em: https://www.iess.org.br/sites/default/files/2021-04/Anuario2018_0.pdf Acesso em: 20 abr. 2023

COUTO, Renato Camargo; PEDROSA, Tania Moreira Grillo; ROBERTO, Breno Augusto Duarte; DAIBERT, Paula Balbino; ABREU, Ana Cláudia Couto; LEÃO, Matheus Laini. **II Anuário da Segurança Assistencial Hospitalar no Brasil**: Propondo as prioridades nacionais. Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS). Belo Horizonte. 2018. Disponível em: https://www.iess.org.br/sites/default/files/2021-04/Anuario2018_0.pdf Acesso em: 20 abr. 2023

COUTO, Renato Camargo; PEDROSA, Tania Moreira Grillo; ROSA, Mario Borges. **Erros acontecem**: A força da transparência no enfrentamento dos eventos adversos assistenciais em pacientes hospitalizados. Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS). Belo Horizonte. 2016. Disponível em: <https://www.iess.org.br/sites/default/files/2021-04/ES11-ERROS%20ACONTECEM%20A%20FOR%C3%87A%20DA%20TRANSPAR%C3%8ANCIA%20NO%20ENFRENTAMENTO%20DOS%20EVENTOS%20ADVERSOS%20ASSISTENCIAIS%20EM%20PACIENTES%20HOSPITALIZADOS.pdf> Acesso em: 20 abr. 2023.

DISCLOSURE WORKING GROUP. **Canadian Disclosure Guidelines**: Being open with patients and families. Edmonton: Canadian Patient Safety Institute. 2011 Disponível em: <https://www.healthcareexcellence.ca/media/v4zni14t/psi-canadian-disclosure-guidelines-final-ua.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2023.

EUROPEAN FORUM PATIENTS. **The added value of Patient Organizations**. EPF: European Patients' Forum, nov. 2017. 36 p. Disponível em: https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf Acesso em: 20 abr. 2023.

GREGORY, Alison; JOHNSON, Emma; FEDER, Gene; CAMPBELL, John; JONYA, Judit; PEROT, Concetta. Perceptions of Peer Support for Victim-Survivors of Sexual Violence and Abuse: An Exploratory Study With Key Stakeholders. **Journal of Interpersonal Violence**. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33858249/> Acesso em: 23 mar. 2023.

INDEPENDENT PATIENT SAFETY COUNCIL. **Recommendations on a National Policy Framework for Open Disclosure in Healthcare in Ireland**. Disponível em: [file:///C:/Users/aline/Downloads/127396_af15e335-2c88-40a9-9571-371a978409ca%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/aline/Downloads/127396_af15e335-2c88-40a9-9571-371a978409ca%20(1).pdf). Acesso em: 5 abr. 2023.

LIMA, Maria Angélica de Faria Domingos de. **As associações de pacientes com doenças raras e as mídias sociais**. 2018. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher e da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Nacional Oswaldo Cruz, 2018. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/40463> Acesso em: 24 mar. 2023.

MAKARY, Martin; DANIEL, Michael. Medical error: the third leading cause of death in the US. **BMJ**. 3;353:i2139. 2016. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i2139> Acesso em: 20 abr. 2023.

NATIONAL HEALTH SERVICE. **Community capacity and peer support**: Summary guide. Integrated Personal Commissioning. 2020. Disponível em: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/06/516_Community-capacity-and-peer-support_S7.pdf. Acesso em: 24 abr. 2023.

OLIVEIRA, Aline Albuquerque Sant'Anna de. **La seguridad del paciente según la perspectiva de los derechos humanos**: un estudio de la actuación de autoridades sanitarias de Brasil. 2014. Disponível em: https://proqualis.fiocruz.br/sites/proqualis.fiocruz.br/files/LA%20SEGURIDAD%20DEL%20PACIENTE%20SEGUN%20LA%20PERSPECTIVA%20DE%20LOS%20DERECHOS%20HUMANOS_0_0_0_1.pdf Acesso em: 23 mar. 2023.

TAYLOR-ADAMS, Sally; VINCENT, Charles. **Systems Analysis of Clinical Incidents**: The London Protocol. Imperial College London: London. 1999. Disponível em: <https://www.imperial.ac.uk/patient-safety-translational-research-centre/education/training-materials-for-use-in-research-and-clinical-practice/the-london-protocol/>. Acesso em: 27 abr. 2023.

VAN DER VELDEN, Peter G; CONTINO, Carlo; AKKERMANS, Arno J; Das, Marcel. Victims of medical errors and the problems they face: a prospective comparative study among the Dutch population. **The European Journal of Public Health**. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33313817/>. Acesso em: 23 mar. 2023.

WEARS, Robert; SUTCLIFFE, Kathleen. **Still Not Safe**: Patient Safety and the Middle-Managing of American Medicine. Oxford University Press. 2020.

WHO. **Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety**, Version 1.1. Geneva: WHO. 2009. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70882/WHO_IER_PSP_2010.2_eng.pdf. Acesso em: 20 abr. 2023

WHO. **Draft Global Patient Safety Action 2021-2030**: Towards eliminating avoidable harm in health care. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/9789240032705-eng.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2023.





WHO. World Health Organization. **Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety**, Version 1.1. Geneva: WHO; 2009. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70882/WHO_IER_PSP_2010.2_eng.pdf. Acesso em: 20 abr. 2023

WHO. **World Health Organization. Patient Safety**. 2019. Disponível em [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patientsafety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20\(4\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patientsafety#:~:text=The%20harm%20can%20be%20caused,2.6%20million%20deaths%20(4).). Acesso em: 24 abr. 2023.

WHYTE, William Foote. **Os dez mandamentos da observação participante. Sociedade de esquina: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada**. Trad. Maria Lucia de Oliveira. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.





ENGAJAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES

na Segurança do Paciente

-  www.atenaeditora.com.br
-  contato@atenaeditora.com.br
-  [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
-  www.facebook.com/atenaeditora.com.br

ENGAJAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES

na Segurança do Paciente

-  www.atenaeditora.com.br
-  contato@atenaeditora.com.br
-  [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
-  www.facebook.com/atenaeditora.com.br