

Qualidade do cuidado e segurança do paciente: o papel dos pacientes e familiares

Quality of care and patient safety: the role of patients and families

Vanessa Cristina Felipe Lopes Villar¹, Mônica Martins², Elaine Teixeira Rabello³

DOI: 10.1590/0103-1104202213516

RESUMO Este ensaio procurou discutir o papel dos pacientes e das famílias na qualidade dos cuidados e na segurança do paciente. Tradicionalmente, o papel dos profissionais de saúde – especialmente, dos médicos – tem sido predominante na discussão e na definição do que constitui um cuidado de saúde de alta qualidade. Entretanto, outros atores foram reconhecidos no debate contemporâneo sobre a qualidade do atendimento e, em particular, sobre a segurança do paciente e a centralidade do atendimento. O papel dos pacientes na qualidade do atendimento e até mesmo o seu protagonismo na identificação dos principais problemas presentes na prestação de cuidados e em como contribuir para um atendimento mais seguro são destacados. Inicialmente, discute-se o papel dos pacientes e seus familiares na qualidade do atendimento e na segurança do paciente. Em seguida, são discutidos os fatores que influenciam e dificultam a sua participação. Finalmente, são propostas estratégias para aumentar a participação dos pacientes. Pacientes e familiares podem desempenhar um papel essencial na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde e da segurança do paciente. Entretanto, eles devem estar ativamente envolvidos para que isso ocorra, com suas contribuições consideradas em um ambiente favorável a uma cultura de segurança justa.

PALAVRAS-CHAVE Segurança do paciente. Participação do paciente. Preferência do paciente.

ABSTRACT *This essay sought to discuss the role of patients and families in quality of care and patient safety. Traditionally, the role of health professionals – especially physicians – has been predominant in discussing and defining what constitutes high-quality health care. However, other actors have been recognized in the contemporary debate on the quality of care and, in particular, patient safety and centrality of care. The patient's role in the quality of care and even their protagonism in identifying the main problems in the provision of care and how to contribute to safer care are highlighted. Initially, discusses the role of patients and relatives in the quality of care and patient safety. Then, the factors that influence and hinder their participation are discussed. Finally, strategies for increasing patient participation are proposed. Patients and families can play an essential role in improving the quality of health care and patient safety. However, they must be actively involved in making this happen, with their contributions considered in an environment favorable to a just safety culture.*

KEYWORDS *Patient safety. Patient participation. Patient preference.*

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. vanessalopesvillar@gmail.com

²Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

³Royal Tropical Institute – Amsterdam, Países Baixos.



Introdução

A segurança do paciente vem sendo discutida desde o início dos anos 2000 como uma dimensão da qualidade do cuidado em saúde¹. Qualidade do cuidado em saúde pode ser entendida como resultante da aplicação do conhecimento científico e de tecnologias de saúde disponíveis associados à aplicação no cuidado ao paciente². Já a segurança do paciente diz respeito ao conjunto de atividades organizacionais que cria culturas, processos, procedimentos, comportamentos, tecnologias e ambiente no cuidado em saúde que, consistente e sustentavelmente, diminuem riscos e a ocorrência de danos evitáveis para o paciente, tornando o erro menos provável, além de reduzir o impacto quando este ocorre³.

Ancorada às preocupações com a qualidade do cuidado e a segurança do paciente, emerge a discussão acerca do papel do paciente. Cada vez mais, os pacientes passam de um papel passivo de recebedores de cuidados para um papel mais ativo, de parceiros dos profissionais no cuidado em saúde⁴. Ademais, reconhece-se que o cuidado deve ser centrado nesse ator. Essa mudança de paradigma é de grande importância para alcançar melhorias na qualidade do cuidado e na segurança do paciente, embora aporte desafios e mudanças culturais. Assim, a perspectiva do paciente vem sendo reconhecida como um componente-chave de qualquer estratégia de melhoria de qualidade e, portanto, valorizada⁵. Entende-se que pacientes e familiares são capazes de se envolver na qualidade do cuidado e identificar os principais problemas que ocorrem, pois podem fornecer uma compreensão única sobre segurança do paciente⁶ em distintos níveis – do nível micro do cuidado individual e da experiência do paciente ao nível macro, das lacunas na formulação de políticas específicas que garantam o cuidado centrado no paciente e tomada de decisão compartilhada⁷. Entretanto, suas contribuições são ainda pouco consideradas na literatura⁸ e na prática clínica.

Partindo-se desse contexto, é necessário fomentar estratégias que fortaleçam o papel do paciente na qualidade do cuidado a ele prestado e à sua segurança. Tais estratégias apoiam-se em distintos conceitos^{4,9-13} e se desenvolvem de diversas maneiras. O envolvimento ativo do paciente, ou o seu engajamento, por exemplo, reconhece o paciente como parte integrante do cuidado em saúde e como um componente crítico da prestação de serviços centrados nas pessoas. Há consenso de que pacientes engajados estão habilitados a tomar decisões sobre as opções de cuidado. Além disso, os recursos humanos e materiais dos serviços de saúde podem ser mais bem empregados se estiverem alinhados com as prioridades dos pacientes, o que é um ponto crítico para os sistemas de saúde em todo o mundo¹³.

Consequentemente, o papel do paciente é entendido como fator-chave na condução de ações voltadas à melhoria de serviços de saúde¹⁴ e das iniciativas para garantir a prestação de um cuidado mais seguro. No bojo dessa discussão, em 2013, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou o programa Patients for Patient Safety, que enfatizava a capacitação de pacientes, familiares e cuidadores, em conjunto com profissionais de saúde, para facilitar o seu engajamento no cuidado, a fim de aumentar a qualidade, a segurança e fomentar o cuidado centrado nas pessoas¹⁵. Desde então, fomentou-se o debate no cenário internacional.

Apesar do crescente reconhecimento da importância da perspectiva do paciente sobre a qualidade e a segurança do cuidado no cenário internacional, no Brasil, ela ainda é pouco discutida. Embora questões como controle social e satisfação do usuário tenham sido valorizadas, pouco tem sido publicado sobre o papel dos pacientes no cuidado em saúde no País. Nesse cenário, o objetivo deste ensaio é discutir o papel dos pacientes e familiares na qualidade do cuidado e na segurança do paciente à luz da literatura, a fim de refletir sobre o contexto brasileiro.

O papel dos pacientes na qualidade do cuidado e na segurança do paciente

Diversos termos são empregados para

expressar o papel do paciente na qualidade do cuidado, tais como: ‘cuidado centrado no paciente’⁹, ‘empoderamento do paciente’¹³, ‘engajamento do paciente’¹³, ‘envolvimento do paciente’¹⁰, ‘experiência do paciente’¹¹ e ‘participação do paciente’^{4,12} (*quadro 1*).

Quadro 1. Conceitos relacionados ao papel do paciente na qualidade do cuidado e na segurança do paciente

Conceito	Definição
Cuidado centrado no paciente	Cuidado respeitoso e responsivo às preferências, necessidades e aos valores individuais dos pacientes e que assegura que os valores do paciente orientem todas as decisões clínicas.
Empoderamento do paciente	Processo pelo qual as pessoas ganham maior controle sobre as decisões e ações que afetam sua saúde.
Engajamento do paciente	Processo de construção da capacidade de pacientes, familiares, cuidadores e prestadores de cuidados de saúde para facilitar e apoiar o envolvimento ativo dos pacientes em seus próprios cuidados, a fim de aumentar a segurança, a qualidade e o foco das pessoas na prestação de serviços de saúde.
Envolvimento do paciente	Conceito amplo, não universalmente definido, descrito por muitos termos com diversas definições, como cuidado centrado no paciente ou na pessoa, participação do paciente e engajamento do paciente ou do usuário, cocriação ou coprodução.
Experiência do paciente	Gama de interações que os pacientes têm com o sistema de saúde, incluindo os planos de saúde, os médicos, os enfermeiros e outros profissionais de saúde, em hospitais, consultórios e outros serviços de saúde.
Participação do paciente	Envolvimento ativo do paciente no planejamento, na entrega, no acompanhamento e na avaliação do próprio cuidado.

Fonte: elaboração própria.

No entanto, apesar da variedade terminológica, não há uma definição universalmente aceita, nem mesmo das dimensões que as abarcam, ou consenso sobre quais aspectos devem ser abordados em cada conceito. Além disso, do ponto de vista operacional, existem poucas experiências concretas sobre como se organizar para isso, gerando confusão para pacientes, profissionais de saúde e gestores das organizações de saúde¹⁰.

O engajamento do paciente pode se dar com a participação em grupos de apoio ou ativismo relacionado à doença ou à condição de saúde¹⁶; por tomadas de decisões compartilhadas na escolha do tratamento⁴; incentivo a comportamentos seguros, como higiene das

mãos ou uso de medicamentos⁴; e identificação de incidentes e eventos adversos no cuidado em saúde^{16,17}. Incidente, compreendido como todo evento ou circunstância que poderia ter resultado em dano desnecessário, e eventos adversos, caracterizados quando há dano físico ou psicológico para o paciente¹⁸, são dois dos principais problemas na qualidade do cuidado associados à segurança do paciente.

Os grupos de apoio e ativismo são organizados por pacientes, familiares ou outros representantes ao redor de uma doença ou condição de saúde específica, como síndrome de imunodeficiência adquirida, câncer, dor crônica, entre outras. Esses grupos têm o papel de divulgar informações, auxiliar na resolução

de problemas e ajuda mútua, além de advogar pelos direitos dos pacientes e por mudanças sociais^{16,19}. Os grupos podem ser formados dentro das organizações de saúde ou fora delas, a partir da sociedade civil organizada e nas redes sociais.

Diferentemente, decisões compartilhadas ocorrem dentro das instituições com profissionais de saúde e pacientes discutindo juntos para escolher exames, tratamentos, a gestão da doença ou medidas de apoio, baseados em evidências científicas e adequados às preferências de cada paciente. Esse processo engloba informações claras ao paciente sobre todas as opções terapêuticas, os resultados do cuidado, seus riscos e benefícios, devendo ser registradas as preferências informadas pelos pacientes²⁰.

Os pacientes e familiares também podem e devem se envolver para garantir que atitudes e comportamentos seguros, como a adesão aos protocolos de segurança do paciente, entre os quais, higienização de mãos e identificação dos pacientes, sejam cumpridos²¹. O uso seguro de medicamentos, tendo em conta de quais medicamentos faz uso, em qual dosagem e qual período do dia o uso deve ser feito, e a comunicação efetiva com os profissionais, como informar claramente seus problemas de saúde à equipe e qual itinerário do cuidado foi realizado até chegar ao serviço de saúde, também são exemplos do envolvimento em atitudes e comportamentos seguros. Contudo, o envolvimento efetivo nesses comportamentos requer abertura e espaço para que essa fala seja ouvida e incorporada aos protocolos de tratamento.

Destaca-se, ainda, a identificação de incidentes e eventos adversos no cuidado em saúde. Pacientes e familiares parecem dispostos a relatar o que percebem como incidentes e eventos adversos relacionados à segurança do paciente ocorridos no seu próprio cuidado. Esses relatos potencialmente fornecem informações úteis sobre o tipo e a frequência dos incidentes, que não necessariamente espelham as informações registradas pelos

profissionais nos sistemas de notificação de incidentes²². Os principais incidentes e eventos adversos apontados por eles estão relacionados a medicamentos, infecções, cirurgia e queda, possivelmente porque são os mais visíveis no cuidado em saúde. Como fatores contribuintes para a ocorrência desses incidentes e eventos adversos, destacam-se a comunicação nas suas diversas vertentes, o relacionamento profissional-paciente, as questões relacionadas ao respeito e à dignidade, à escuta do paciente, ao direito dos pacientes e ao fluxo e gerenciamento de informações^{17,23}.

Pacientes e familiares têm uma visão mais ampla de toda a trajetória do cuidado, atuando como parceiros dos profissionais na identificação de problemas no cuidado em saúde⁸, percebendo problemas no cuidado que, em geral, passam despercebidos pelos profissionais. Um em cada três incidentes notificados pelos pacientes é compatível com os incidentes de segurança do paciente identificados pelos profissionais. Os incidentes com maior concordância são os relacionados aos problemas com medicamentos, gestão das enfermarias, falhas de equipamentos e sistemas, infecção, segurança e saúde, complicações e repetições de procedimentos. As divergências surgem devido à ampla variedade de incidentes associados a danos emocionais e psicológicos, que incluem problemas relacionados à comunicação, ao tratamento dispensado pelos profissionais aos pacientes, ao treinamento dos profissionais, ao ambiente, à alimentação e à nutrição²⁴. Desse modo, os relatos dos pacientes e familiares fornecem uma compreensão ampla sobre as experiências dos pacientes com o cuidado, em geral, não capturada pelos sistemas de informações tradicionalmente usados pelos profissionais²⁴. O que pode ajudar os profissionais a identificar lacunas no atendimento e implementar melhorias na qualidade. Outro estudo realizado com 746 pais e cuidadores em quatro hospitais pediátricos nos Estados Unidos concluiu que as famílias forneciam informação relevante, logo, deveriam ser incluídas na vigilância de segurança hospitalar, para

facilitar o melhor desenho e a melhor avaliação de intervenções para melhorar a segurança²⁵.

Estudo canadense destacou o impacto positivo da parceria com pacientes em diversas áreas¹⁶. Na segurança do paciente, referiram-se a situações quando os pacientes foram capazes de reportar informações precisas e de ser parceiros valiosos na vigilância de segurança, desde a concepção do ambiente físico e da coordenação do cuidado até as notificações relacionadas à segurança do paciente e à participação na análise de causa raiz. Para tal, o engajamento do paciente deve ser autêntico e fazer parte de todas as instâncias e âmbitos, desde a cabeceira do leito até a elaboração de políticas nacionais²⁶, fortalecendo seu papel ativo e de interesse na segurança e qualidade do cuidado²⁷.

Há inúmeros argumentos de pesquisadores e gestores acerca da atuação dos pacientes e da relevância de seus relatos para a melhoria de todas as dimensões da qualidade do cuidado. Contudo, mesmo diante das vantagens de incorporar a voz do paciente no cuidado em saúde, a incorporação contínua na melhoria da segurança do paciente ainda tem sido lenta²⁸. Apesar de sua importância, esse movimento tem sido lento em vários países, sobretudo naqueles em desenvolvimento, como o Brasil.

O papel do paciente no contexto brasileiro

No Brasil, estudos relacionados à segurança e à qualidade do cuidado, na perspectiva do paciente, ainda são incipientes. Um estudo realizado em Goiás entrevistou 80 pacientes da clínica cirúrgica de um hospital de ensino, dos quais, 14 relataram ter percebido algum incidente durante o período de sua internação. O estudo ressaltou a importância do envolvimento do paciente durante sua assistência de forma a direcionar o seu próprio cuidado, visando a minimizar a ocorrência de incidentes, tornando-se a sua principal estratégia de prevenção. Entretanto, ressaltou que muitos

profissionais ainda não reconhecem a importância dessa parceria para a prevenção de incidentes²⁹.

No Rio Grande do Sul, outro estudo baseado em entrevistas com pacientes, familiares e profissionais encontrou questões relacionadas à importância dos pacientes e seus familiares como coprodutores do cuidado seguro. Isso foi percebido nos protocolos relacionados à identificação do paciente, ao uso seguro de medicamentos, cuidados e prevenção de quedas, infecções, higienização das mãos, cirurgia segura e prevenção da lesão por pressão. Entretanto, apesar da importância da participação dos pacientes e familiares nos processos de adesão aos protocolos de segurança do paciente, estes nem sempre eram seguidos pelos profissionais. Também houve dificuldade por parte dos pacientes e familiares em comunicarem aos profissionais o não cumprimento dos protocolos, principalmente no que diz respeito à identificação do paciente e à lavagem das mãos³⁰.

Entrevistas realizadas com familiares ou cuidadores de crianças hospitalizadas na região Sul do Brasil, com objetivo conhecer a sua percepção sobre a segurança do paciente, abordou duas categorias temáticas: a primeira, relacionada a 'pressupostos de segurança do paciente', que englobou o conhecimento dos cuidadores sobre segurança do paciente, importância do acompanhante, barreiras que favorecem o cuidado seguro e postura perante o erro; e a segunda, 'protocolos de segurança do paciente implementados na instituição', contendo questões de protocolos de segurança do paciente relacionados a comunicação, identificação, medicações, prevenção de quedas e infecções. Esse estudo demonstrou que os participantes da pesquisa pareciam dispostos a desempenhar um papel ativo no cuidado em saúde das crianças como barreira na prevenção de eventos adversos, mas que, para tal, seria necessário elaborar estratégias de educação e inclusão desses na segurança do paciente³¹.

No interior de São Paulo, entrevistas com familiares de crianças internadas apontaram

preocupações relacionadas à segurança do paciente, como ações para prevenção de infecções ligadas a higienização das mãos, limpeza do ambiente, uso de luvas e não reutilização de materiais hospitalares, administração segura de medicamentos e identificação do paciente. Dessa forma, concluíram que a abordagem centrada no paciente e na família é relevante para um cuidado seguro e deve ser empregada na assistência³².

Apesar das diferenças socioeconômicas e culturais dos cenários estudados, em todos os estudos referidos os pacientes mostraram-se dispostos e capazes de participar em prol da qualidade do cuidado e da segurança do paciente, no contexto brasileiro. No entanto, novos

estudos serão necessários para melhor conhecer os incidentes e eventos adversos na perspectiva dos pacientes e familiares no Brasil e os principais fatores que motivam ou dificultam a participação do paciente e a sua notificação.

Fatores que influenciam a participação do paciente

Diversas barreiras podem dificultar ou mesmo impedir a participação, tais como fatores socioeconômicos e culturais relacionados aos pacientes, fatores relacionados aos profissionais e ao ambiente onde o cuidado em saúde é prestado (*figura 1*).

Figura 1. Fatores contribuintes ao engajamento do paciente na garantia da segurança e qualidade do cuidado

Alguns fatores podem afetar a adesão do paciente à garantia da segurança e da qualidade do cuidado¹⁴. Entre os relacionados aos pacientes, estão fatores socioeconômicos, culturais, demográficos, cognitivos, letramento em saúde e experiências anteriores no cuidado em saúde. Quanto mais bem informados forem os pacientes e familiares, maiores são as chances de envolverem-se ativamente no cuidado em saúde. Como barreiras relacionadas aos pacientes e familiares estão a compreensão dos termos engajamento e segurança do paciente, o baixo letramento em saúde, suporte social limitado para pacientes vulneráveis e a ausência de grupos de defesa nacionalmente representativos³³. Já os fatores relacionados à doença incluem tipo de doença e comorbidades, sintomas, gravidade e plano de tratamento, resultados e experiência anterior com segurança do paciente^{4,14,17,34,35}.

Entre os relacionados aos profissionais de saúde, estão o conhecimento e o treinamento em qualidade e segurança do cuidado e o engajamento dos pacientes, especialidade do profissional, suas crenças e valores, além da interação dos profissionais com os pacientes^{4,14,17,34,36}. O relacionamento profissional-paciente tem destaque. Profissionais de saúde têm a importante função de facilitar o envolvimento do paciente na segurança do cuidado, como, por exemplo, usando suas habilidades de comunicar, ouvir, encorajar, informar e instruir pacientes para questionar ou participar de decisões e comportamentos³⁷. Se mantida uma relação profissional-paciente distante e autoritária, tende-se a diminuir a probabilidade de o paciente participar ativamente no seu cuidado, sendo o medo de retaliação dos profissionais um temor comum nesse tipo de relacionamento.

De forma mais ampla, sugere-se que um maior envolvimento do paciente pode ser alcançado colocando pacientes e sua segurança no centro do cuidado em saúde. Os gestores têm a atribuição de fornecer um ambiente de trabalho propício a envolver os pacientes na segurança do cuidado e apoiar o foco no paciente. Isso pode ser alcançado por meio da comunicação adequada, educação e

trabalho em parceria, envolvimento do paciente na prevenção de danos, suporte para reclamações dos pacientes sobre segurança do cuidado e capacitação, no que diz respeito ao aprendizado sobre sua própria condição de saúde e relato de incidentes³⁷.

Os pacientes podem superar esses obstáculos buscando ajuda como membros de grupos de apoio e associações de pacientes, ou buscar a informação necessária para a escolha de um tratamento mais adequado por outros canais, como as plataformas de mídia digital. Essas informações os ajudam no enfrentamento de questões mais complexas que surgem na prestação do cuidado, como a escolha de um tratamento mais adequado ou no relacionamento profissional-paciente.

Alguns obstáculos para a participação do paciente, porém, extrapolam o controle de pacientes e profissionais. A participação do paciente reflete, também, normas sociais e a cultura organizacional na qual está inserido o cuidado em saúde prestado⁴. Como fatores relacionados à forma como o sistema de saúde está organizado, incluem-se questões relacionadas aos processos de atendimento, admissão e procedimentos administrativos, assim como a localização do serviço e mecanismos de regulação³⁸.

Cultura e liderança organizacional, políticas e práticas institucionais podem também influenciar positivamente o engajamento dos pacientes, tornando-os parceiros ativos tanto para ações de melhoria quanto no cuidado direto recebido^{16,39}. Como desafios para que isso ocorra, ressaltam-se a mudança de cultura na prestação e no recebimento de cuidados e aspectos práticos no envolvimento dos pacientes durante o planejamento de seus próprios cuidados. A mudança de cultura inclui mudança de mentalidade do profissional sobre o cuidado centrado no paciente e repensar políticas, estruturas e processos envolvidos no engajamento do paciente¹⁶. Porém, a mudança da cultura organizacional nem sempre é algo fácil ou trivial.

Como fatores facilitadores do engajamento dos pacientes, elencam-se: o recrutamento e

a preparação dos pacientes como parceiros e membros da equipe; o treinamento dos profissionais de saúde para envolver os pacientes como parceiros em equipes; a criação de conselhos e outros órgãos com foco na integração do paciente no cuidado; e a garantia de que as lideranças apoiem o envolvimento do paciente e o cuidado centrado no paciente e na família em toda a organização¹⁶.

Outras questões relacionaram-se à existência e ao tipo de sistema de notificações de incidentes e eventos adversos, e sua consequente facilidade em notificar também influencia a disponibilidade em engajar-se na notificação. Mesmo pacientes dispostos a relatar formalmente incidentes identificam como barreira à notificação o desconhecimento acerca do sistema de notificação de incidentes³⁴. Esses sistemas deveriam não apenas estar à disposição dos pacientes, mas ser, também, de amplo conhecimento, de fácil acesso e uso, com perguntas claras, compreensíveis, além de garantir o anonimato nas notificações.

Todos esses fatores combinam-se de diferentes formas nas organizações de saúde ao redor do mundo. Estudo realizado com familiares de pacientes pediátricos no contexto nacional apontou a comunicação efetiva durante o processo de cuidado na hospitalização como essencial para estabelecimento de relação colaborativa entre familiares e profissionais³².

O maior desafio para profissionais de saúde e gestores é incentivar os fatores facilitadores e diminuir as barreiras à participação de pacientes e familiares. Para tal, diversas estratégias de incentivo à participação de pacientes e familiares foram criadas.

Estratégias e propostas para o aumento da participação do paciente

As estratégias para aumentar a participação dos pacientes na qualidade do cuidado e segurança do paciente podem ser sistematizadas

em quatro categorias: ações educativas; ações que estimulam o desenvolvimento da autonomia do paciente para o autocuidado e o envolvimento; estratégias para aumentar a participação dos pacientes na qualidade do cuidado e segurança do paciente; e ações voltadas para incentivar os pacientes e familiares como parceiros na identificação e notificação de incidentes e eventos adversos no cuidado em saúde.

Primeiramente, estão as 'ações educativas' voltadas para os pacientes com vistas ao melhor conhecimento e decisão acerca do próprio tratamento²², como a elaboração de cartilhas sobre a doença ou condição do paciente²⁹, a elaboração e implementação de planos e diretrizes institucionais em parceria com os profissionais⁴, e a capacitação pelos serviços de saúde dos pacientes para a percepção dos riscos e voltadas para segurança do paciente²⁹. As ações educativas têm destaque por serem de baixo custo de implementação. No Brasil, em 2017, foi elaborado um manual para pacientes, familiares e acompanhantes com orientações sobre como estes poderiam participar mais ativamente de sua assistência e contribuir com profissionais e gestores para a segurança do paciente⁴⁰.

Porém, há dificuldade de se atingir pacientes com baixo nível de escolaridade e profissionais resistentes a mudanças. Nesse sentido, identificar lideranças parceiras e multiplicadoras de informação é fundamental para que a mudança ocorra.

Na segunda categoria, estão as 'ações que estimulam o desenvolvimento da autonomia do paciente para o autocuidado e o envolvimento dos pacientes e familiares no cuidado'²⁹, como questionar os profissionais de saúde sobre seu diagnóstico e suas condições médicas, a fim de esclarecer todas as dúvidas, implementação das instruções médicas recomendadas, explorar as decisões compartilhadas com os profissionais com relação a outros tratamentos alternativos⁴¹. Isso pode ser particularmente difícil com pacientes e familiares com baixo nível socioeconômico, cultural e baixo letramento

em saúde. Nessa condição, eles podem ter dificuldade para compreender certos termos e a importância de participarem mais ativamente. Para enfrentamento desse problema, reforça-se a importância de campanhas de divulgação de autocuidado e a formação de grupos de autoajuda para condições e patologias específicas, como se observam em pacientes com doenças infectocontagiosas ou raras.

A terceira categoria, ‘estratégias para aumentar a participação dos pacientes na qualidade do cuidado e segurança do paciente’, engloba ações voltadas para criar situações em prol da melhoria do cuidado e da segurança do paciente, como estímulo à adoção de comportamentos seguros na identificação do paciente, prevenção de infecções relacionadas à assistência à saúde, cirurgia segura, uso seguro de medicamentos, prevenção de quedas, lesão por pressão e a comunicação aberta e efetiva entre pacientes e profissionais^{29,42}. Tudo isso pode ser particularmente difícil em ambientes com grande hierarquia e profissionais que resistem em tornar pacientes parceiros, enquanto estes podem ter dificuldade para aderir a essas práticas por sentimento de gratidão ou medo de retaliação por parte dos profissionais. Nesse sentido, o treinamento profissional e a mudança da cultura organizacional exercem papel primordial na melhoria da qualidade do cuidado e na segurança do paciente.

Finalmente, há as ‘ações voltadas para incentivar os pacientes e familiares como parceiros na identificação e notificação de incidentes e eventos adversos no cuidado em saúde’^{4,17}. Como ferramentas para capturar essas informações, podem-se citar os questionários, entrevistas, grupos focais e sistemas de notificação⁴³. Essas ferramentas devem estar disponíveis nos serviços de saúde, e os pacientes e familiares devem se sentir confortáveis em realizar a notificação com sigilo das informações, que deverão ser analisadas em associação com as informações fornecidas pelos profissionais e empregadas em um plano de melhorias voltado para os pacientes. No cenário nacional, tem-se, na esfera governamental, o Sistema de

Notificações de Vigilância Sanitária (Notivisa), módulo ‘cidadão’, voltado para receber as notificações de incidentes e eventos adversos de pacientes, familiares, amigos e outros, cujas informações são confidenciais, e as informações utilizadas para prevenção de futuros danos aos pacientes^{41,44}.

Esse conjunto de estratégias pode ser combinado das mais diversas maneiras de acordo com as regras sociais, o ambiente e a cultura organizacional em que o cuidado é prestado. É papel dos gestores incentivar uma cultura justa que encoraje pacientes e profissionais a serem parceiros no cuidado, com o foco na melhoria da adesão do paciente ao tratamento, na sua participação em ações preventivas de incidentes e identificação e notificação de incidentes e eventos adversos.

Considerações finais

Pacientes e familiares podem exercer um importante papel na melhoria da qualidade do cuidado em saúde e na segurança do paciente. Porém, para que isso ocorra de fato, eles devem estar ativamente envolvidos e ter suas contribuições de fato consideradas. Ademais, as organizações de saúde devem criar um ambiente favorável à parceria entre pacientes, familiares e profissionais, pautado em ações educativas para fomentar uma cultura justa e não punitiva.

Reforça-se que a perspectiva do paciente emerge com o potencial de ajudar a construir novos processos de cuidado e melhoria do desempenho de equipes clínicas e das organizações. Como proposições ao engajamento do paciente, destacam-se as ações em prol da melhoria da comunicação entre profissionais-pacientes e ações educativas voltadas para pacientes, familiares e profissionais, no sentido de torná-los parceiros na melhoria da qualidade do cuidado, na segurança do paciente e na elaboração de políticas institucionais.

Para que isso se verifique no cenário nacional, é necessário, inicialmente, incentivar o

debate, além do desenvolvimento de pesquisas para conhecer o papel dos pacientes e familiares nos diversos contextos, da atenção básica aos hospitais de alta complexidade.

Colaboradoras

Villar VCFL (0000-0002-4469-2796)* contribuiu para concepção, desenho do estudo, análise e interpretação dos dados, elaboração

do rascunho, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final do manuscrito. Martins M (0000-0002-9962-0618)* contribuiu para concepção, elaboração do rascunho, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final do manuscrito. Rabello ET (0000-0002-8324-1453)* contribuiu para o desenho do estudo, interpretação dos dados, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final do manuscrito. ■

Referências

1. Reis CT, Martins M, Laguardia J. A segurança do paciente como dimensão da qualidade do cuidado de saúde: um olhar sobre a literatura. *Ciênc. Saúde Colet.* 2013 [acesso em 2018 jul 31]; 18(7):2029-36. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/vHsXdrnkn6qTnkLkGsFJbr/abstract/?lang=pt>.
2. 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. [acesso em 2022 jul 31]. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/tzvzr/pdf/sousa-9788575416419-04.pdf>.
3. World Health Organization. *Global patient safety action plan 2021-2030. Towards zero patient harm in health care. First draft*. 2020. [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em https://www.who.int/docs/default-source/patient-safety/1st-draft-global-patient-safety-action-plan-august-2020.pdf?sfvrsn=9b1552d2_4.
4. Longtin Y, Sax H, Leape LL, et al. Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc.* 2010 [acesso em 2022 jul 31]; 85(1):53-62. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2800278/pdf/mayoclinproc_85_1_009.pdf.
5. Vincent CA, Couter A. Patient safety: what about the patient? *Qual Saf Health Care.* 2002 [acesso em 2022 jul 31]; 11(1):76-80. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/11/1/76>.
6. Armitage G, Moore S, Reynolds C, et al. Patient-reported safety incidents as a new source of patient safety data: an exploratory comparative study in an acute hospital in England. *J Health Serv Res Policy.* 2018 [acesso em 2022 jul 31]; 23(1):36-43. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1355819617727563?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed.
7. Berwick DM. A user's manual for the IOM's 'Quality Chasm' report. *Health Aff (Millwood).* 2002; 21(3):80-90.
8. Vincent C, Carthey J, Macrae C, et al. Safety analysis over time: seven major changes to adverse event investigation. *Implement Sci.* 2017 [acesso em 2022 jul 31]; 12(1):151. Disponível em: <https://implement>

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

- tationscience.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13012-017-0695-4.pdf.
9. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington, D.C.: National Academy Press; 2001. [acesso em 2018 jul 31]. Disponível em: <http://public.ebib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3375215>.
 10. Bergerum C, Thor J, Josefsson K, et al. How might patient involvement in healthcare quality improvement efforts work. A realist literature review. *Health Expect*. 2019 [acesso em 2022 jul 31]; 22(5):952-64. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6803394/>.
 11. Agency for Healthcare Research and Quality. What Is Patient Experience? 2021. [acesso em 2021 apr 26]. Disponível em: <http://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>.
 12. Phillips NM, Street M, Haesler E. Measuring patient participation in health care: a comprehensive systematic review protocol: JBI Database Syst Rev Implement Rep. 2014 [acesso em 2022 jul 31]; 12(3):68-88. Disponível em: https://journals.lww.com/jbisir/fulltext/2014/12030/measuring_patient_participation_in_health_care__a.6.aspx.
 13. World Health Organization. Patient engagement Technical Series on Safer Primary Care. 2016 [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252269/9789241511629-eng.pdf>.
 14. Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N, et al. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expect*. 2007 [acesso em 2022 jul 31]; 10(3):259-67. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060404/pdf/HEX-10-259.pdf>.
 15. World Health Organization. Patients for Patient Safety Partnership for Safer Health Care. 2013. [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em: https://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/PFPS_brochure_2013.pdf.
 16. Canadian Patient Safety Institute. Engaging Patients in Patient Safety Canada. 2018. [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em: <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety.pdf>.
 17. Harrison R, Walton M, Manias E, et al. The missing evidence: a systematic review of patients' experiences of adverse events in health care. *Int J Qual Health Care*. 2015 [acesso em 2022 jul 31]; 27(6):424-42. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/27/6/424/2357399?login=false>.
 18. World Health Organization. Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety. Final Technical Report. 2009. [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-PSP-2010.2>.
 19. Moretti FA, Zucchi P. Caracterização dos grupos de apoio e associações de pacientes portadores de doença reumatológica no Brasil. *Rev Bras Reumatol*. 2010 [acesso em 2022 jul 31]; 50(5):516-28. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/tHQCPx4FKDCrKMMTCrykdqL/?lang=pt>.
 20. Courter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. No decision about me, without me. The Kings Fund. 2011. [acesso em 2021 maio 2]. Disponível em: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf.
 21. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Assistência Segura: Uma Reflexão Teórica Aplicada à Prática. 2017. (Série Segurança do Paciente e Qualidade em Serviços de Saúde). [acesso em 2021 nov 1]. 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.
 22. Lawton R, Armitage G. The role of the patient in clinical safety. Health Found. 2012 [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em: <https://www.health.org.uk/sites/default/files/TheRoleOfThePatientInClinicalSafety.pdf>.

23. Ward JK, Armitage G. Can patients report patient safety incidents in a hospital setting? A systematic review. *BMJ Qual Saf.* 2012 [acesso em 2022 jul 31]; 21(8):685-99. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/21/8/685>.
24. O'Hara JK, Reynolds C, Moore S, et al. What can patients tell us about the quality and safety of hospital care? Findings from a UK multicentre survey study. *BMJ Qual Saf.* 2018 [acesso em 2022 jul 31]; 27(9):673-82. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/qhc/27/9/673.full.pdf>.
25. Khan A, Coffey M, Litterer KP, et al. Families as Partners in Hospital Error and Adverse Event Surveillance. *JAMA Pediatr.* 2017 [acesso em 2022 jul 31]; 171(4):372-381. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5526631/>.
26. Gandhi TK, Kaplan GS, Leape L, et al. Transforming concepts in patient safety: a progress report. *BMJ Qual Saf.* 2018 [acesso em 2022 jul 31]; 27:1019-26. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/27/12/1019>.
27. Reader TW, Gillespie A. Stakeholders in safety: Patient reports on unsafe clinical behaviors distinguish hospital mortality rates. *J Appl Psychol.* 2020 [acesso em 2021 jan 27]; 106(3):439-451. Disponível em: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/apl0000507>.
28. Fitzsimons B, Cornwell J. What can we learn from patients' perspectives on the quality and safety of hospital care? *BMJ Qual Saf.* 2018 [acesso em 2022 jul 31]; 27:671-672. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/27/9/671>.
29. Bezerra ALQ, Silva TDO, Paranaguá TTB, et al. Conhecimento de usuários de uma clínica cirúrgica sobre a ocorrência de incidentes. *Cogitare Enferm.* 2016 [acesso em 2022 jul 31]; 21(5):1-9. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/45455>.
30. Costa DG, Moura GMSS, Pasin SS, et al. Patient experience in co-production of care: perceptions about patient safety protocols. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2020 [acesso em 2022 jul 31]; 28:e3272. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/n773ypFVK4kS99w7f-TGRH6y/abstract/?lang=en>.
31. Peres MA, Wegner W, Cantarelli-Kantorski KJ, et al. Percepção de familiares e cuidadores quanto à segurança do paciente em unidades de internação pediátrica. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018 [acesso em 2021 de jan 15]; 39(0). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100439&lng=pt&tlng=pt.
32. Franco LF, Bonelli MA, Wernet M, et al. Patient safety: perception of family members of hospitalized children. *Rev Bras Enferm.* 2020 [acesso em 2022 jul 31]; 73(5):e20190525. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/sWCTG8789YqvjZYyGD7xPGB/?format=pdf&lang=en>.
33. The National Patient Safety Foundation's Lucian Leap Institute. Safety is personal. Partnering with Patient and Families for the Safest Care. 2014. [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em: https://patientcarelink.org/wpcontent/uploads/2015/11/Safety_Is_Personal.pdf.
34. Doherty C, Stavropoulou C. Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: A systematic literature review. *Soc Sci Med.* 2012 [acesso em 2022 jul 31]; 75(2):257-63. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953612002808?via%3Dihub>.
35. Sellers MM, Berger I, Myers JS, et al. Using Patient Safety Reporting Systems to Understand the Clinical Learning Environment: A Content Analysis. *J Surg Educ.* 2018 [acesso em 2022 jul 31]; 75(6):e168-77. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1931720418302320?via%3Dihub>.
36. Berger Z, Flickinger TE, Pfoh E, et al. Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. *BMJ Qual Saf.* 2014 [acesso em 2022 jul 31]; 23(7):548-55. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/qhc/23/7/548.full.pdf>.

37. Ocloo J, Garfield S, Dawson S, et al. Exploring the theory, barriers and enablers for patient and public involvement across health, social care and patient safety: A protocol for a systematic review of reviews. *BMJ Open*. 2017. [acesso em 2021 nov 1]. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/7/10/e018426.full.pdf>.
38. Johnstone MJ, Kanitsaki O. Engaging patients as safety partners: some considerations for ensuring a culturally and linguistically appropriate approach. *Health Policy*. 2009 [acesso em 2022 jul 31]; 90(1):1-7. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0168851008002029?via%3Dihub>.
39. 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*. 2013 [acesso em 2022 jul 31]; 32(2):223-31. Disponível em: <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133>.
40. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Pacientes pela segurança do paciente em serviços de saúde: Como posso contribuir para aumentar a segurança do paciente? Orientações aos pacientes, familiares e acompanhantes. Brasília, DF: Anvisa; 2017. [acesso em 2022 jul 31]. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/centraisdeconteudo/publicacoes/servicosdesaude/publicacoes/guia-como-posso-contribuir-para-aumentar-a-seguranca-do-paciente-orientacoes-aos-pacientes-familiares-e-acompanhantes/view>.
41. Kim Y-S, Kim HS, Kim HA, et al. Can patient and family education prevent medical errors? A descriptive study. *BMC Health Serv Res*. 2020 [acesso em 2022 jul 31]; 20(1):269. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7106564/>.
42. Okoniewska B, Santana MJ, Holroyd-Leduc J, et al. A framework to assess patient-reported adverse outcomes arising during hospitalization. *BMC Health Serv Res*. 2016 [acesso em 2022 jul 31]; 16(1):357. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1526-z#Abs1>.
43. Figueiredo FM, Gálvez AMP, Garcia EG, et al. Participação dos pacientes na segurança dos cuidados de saúde: Revisão sistemática. *Ciênc. Saúde Colet*. 2019 [acesso em 2022 jul 31]; 24(12):4605-4619. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/G8ZYskrrkqvP9FwjDFgKsyB/abstract/?lang=pt>.
44. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. ANVISA/Cidadão. [Brasília, DF]; [data desconhecida]. [acesso em 2022 abr 30]. Disponível em: <https://www16.anvisa.gov.br/notivisaServicos/cidadao/notificacao/evento-adverso>.

Recebido em 09/11/2021

Aprovado em 10/05/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), bolsa de produtividade outorgada a MM (PQ 306100/2019-3); Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz)