

EIXO 2  
GESTÃO DA CLÍNICA

---

ENGAJAMENTO DE PACIENTES  
E FAMILIARES NA PROMOÇÃO  
DA SEGURANÇA DO SISTEMA  
DE SAÚDE

---

**Maiana Regina Gomes de Sousa<sup>1</sup>**

**Ana Elisa Bauer de Camargo Silva<sup>2</sup>**

**Juliana Santana de Freitas<sup>3</sup>**

1. *Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Análise de Qualidade do Hospital Sírio-Libanês. E-mail: maianaregina@gmail.com. Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-2191-9131>*

2. *Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada. Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. E-mail: [anaelisa@terra.com.br](mailto:anaelisa@terra.com.br). Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3454-6602>.*

3. *Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Coordenadora de Ensino. Hospital Israelita Albert Einstein. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9839-8672> E-mail: [juliana.defreitas@einstein.br](mailto:juliana.defreitas@einstein.br)*

## Resumo

O engajamento de pacientes e familiares no desenvolvimento e na efetivação de iniciativas direcionadas a minimizar riscos e evitar falhas assistenciais tem sido considerado uma relevante ação de promoção de aumento da qualidade do cuidado e da segurança do paciente. Essa orientação baseia-se no reconhecimento de que o paciente e sua família são os únicos presentes em todos os momentos de prestação da assistência, na qual há a participação de múltiplos profissionais e, muitas vezes, de diferentes instituições. A proposta deste artigo está em traçar um panorama da promoção do engajamento do paciente e de seus familiares nas ações direcionadas à segurança na assistência à saúde, bem como discutir a sua importância e as dificuldades relacionadas com o tema. **Palavras-chave:** Segurança do paciente. Participação do paciente. Assistência centrada no paciente. Qualidade da assistência à saúde.

## INTRODUÇÃO

Em todo o mundo, várias pesquisas científicas em segurança do paciente têm evidenciado taxas exorbitantes de eventos adversos causados aos pacientes que utilizam os serviços de saúde, devido a falhas assistenciais, e trazido à tona a necessidade de que os ambientes de cuidado à saúde sejam vistos como sistemas de alta complexidade, carentes de medidas que minimizem os riscos e previnam danos evitáveis aos seus pacientes<sup>1-14</sup>.

Para contribuir com os sistemas de saúde dos seus Países-Membros, a World Health Organization (WHO), desde 2004, vem elaborando e publicando estratégias e recomendações para melhorar a qualidade da assistência e promover o cuidado seguro<sup>15-21</sup>. Entre as suas recomendações, está o incentivo ao envolvimento dos pacientes, assim como de seus familiares e usuários do sistema de saúde, em seus próprios cuidados, tornando-se um agente ativo no planejamento e na efetivação de políticas, ações e práticas seguras utilizadas para prevenção de erros.

O termo “engajamento do paciente” se refere ao processo de desenvolvimento da capacidade de pacientes, familiares, cuidadores, bem como de profissionais de saúde, para facilitar e apoiar o envolvimento ativo dos pacientes em seus próprios cuidados, a fim de aumentar a segurança do paciente<sup>22</sup>.

Para fortalecer essa ideia, o Programa Pacientes pela Segurança dos Pacientes, lançado pela WHO, foi desenvolvido com o propósito de apoiar uma rede global que reúne pacientes, famílias, profissionais de saúde, gestores e políticos que atuam em par-

ceria para melhorar a segurança na saúde. Essa rede foi fundada em Londres e, em novembro de 2005, reuniu 24 pacientes e profissionais de 20 países que, com princípios, perspectivas e compromissos compartilhados, elaboraram a Declaração de Londres:

Nós, pacientes pela segurança do paciente, imaginamos um mundo diferente em que os erros de saúde não estejam prejudicando as pessoas. Nós somos parceiros no esforço para prevenir todos os danos evitáveis na assistência à saúde. Risco e incerteza são companheiros constantes. Por isso, nos reunimos em diálogo, participando do cuidado com os prestadores. Unimos nossas forças como defensores do cuidado sem danos no desenvolvimento, bem como no mundo desenvolvido.

Nós estamos comprometidos em espalhar a palavra de pessoa para pessoa, cidade para cidade, país para país. Há um direito à saúde segura e não deixaremos que a cultura atual de erro e negação continue. Pedimos honestidade, abertura e transparência. Faremos da redução dos erros de saúde um direito humano básico que preserva a vida em todo o mundo.

Nós, pacientes pela segurança do paciente, seremos a voz para todas as pessoas, mas especialmente para aqueles que agora não são ouvidos. Juntos como parceiros, nós colaboraremos em:

- Elaborar e promover programas de segurança do paciente e empoderamento de paciente.
- Desenvolver e conduzir um diálogo construtivo com todos os parceiros preocupados com a segurança do paciente.
- Estabelecer sistemas para reportar e lidar com danos na assistência à saúde em uma base mundial.
- Definir as melhores práticas para lidar com danos na assistência à saúde de todos os tipos e promover essas práticas em todo o mundo.

Em honra daqueles que morreram, daqueles deixados com deficiências, dos nossos entes queridos hoje e das crianças do mundo que ainda não nasceram, nós lutaremos pela excelência, para que tudo envolvido na saúde seja o mais seguro possível o mais rápido possível. Essa é nossa promessa de parceria<sup>16</sup>.

Vários membros dessa rede são pacientes ou familiares que foram afetados por incidentes, e a motivação para essas pessoas compartilharem suas experiências e conhecimentos veio da vontade de dar algum significado à tragédia que sofreram, a fim de elevar a conscientização e promover melhorias. Alguns membros publicaram boletins, artigos de periódicos e elaboraram materiais educacionais; outros criaram suas próprias organizações lideradas por pacientes, ensinaram estudantes e atuar com profissionais de saúde para melhorar os sistemas<sup>20</sup>.

Desde então, mudanças para a promoção do envolvimento do paciente vêm ocorrendo em vários países<sup>23-25</sup>. No Brasil, o “Envolvimento do Cidadão na sua Segurança” surgiu como

um dos eixos propostos pelo Programa Nacional de Segurança do Paciente, lançado em 2013 pelo Ministério da Saúde. Nesse eixo, considera-se que a parceria dos pacientes, familiares e acompanhantes com a equipe de saúde, nos esforços para prevenir incidentes na atenção à saúde, é essencial para a melhoria da cultura de segurança<sup>26</sup>.

As parcerias entre pacientes e familiares, equipes e instituições de saúde fazem parte de uma nova estratégia colaborativa, cujo objetivo é garantir níveis mais elevados de participação e engajamento dos pacientes no que diz respeito à gestão de seus próprios cuidados e, também, à gestão de riscos em saúde<sup>22</sup>. Além disso, o efeito dessas parcerias já tem sido verificado em resultados de pesquisas que evidenciam que o engajamento dos pacientes provoca aumento na segurança do cuidado, tornando pacientes em parceiros confiáveis<sup>23-24,27-30</sup>.

Uma pesquisa multicêntrica realizada em sete hospitais norte-americanos, entre dezembro de 2014 e janeiro de 2017, implementou uma iniciativa de engajamento do paciente relacionada com um programa de comunicação centrado no paciente e na família e analisou o impacto na segurança do paciente posteriormente. Os resultados mostraram que a taxa de eventos adversos evitáveis reduziu de 20,7 para 12,9, correspondendo a uma redução de 37,9% após a intervenção. A taxa de eventos adversos não evitáveis também diminuiu de 12,6 para 5,2. Também houve impacto positivo na experiência da família e nos processos de comunicação, destacando o valor das intervenções de parceria entre paciente e família e equipe de saúde na promoção da segurança do paciente<sup>31</sup>.

Outro estudo conduzido em quatro hospitais pediátricos nos Estados Unidos da América (EUA), com pais e cuidadores de 989 crianças hospitalizadas, analisou o engajamento do paciente na identificação e notificação de incidentes e descobriu que os pais e cuidadores relataram cinco vezes mais falhas e três vezes mais eventos adversos do que os relatórios formais de incidentes hospitalares. Com a inclusão do familiar/cuidador, as taxas gerais de detecção de falhas aumentaram em 16%, e os eventos adversos, em 10%, mostrando a capacidade que essa população tem para fornecer informações exclusivas sobre segurança, configurando-os como parceiros valiosos no monitoramento de incidentes<sup>32</sup>.

São várias as propostas para promover o envolvimento dos pacientes e familiares na prestação do cuidado em busca da promoção de sua qualidade e segurança que partem desde iniciativas governamentais até ações adotadas pelas próprias organizações de saúde.

No Brasil, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) lançou o projeto denominado “Pacientes pela Segurança do Paciente em Serviços de Saúde”, que envolve a publicação de materiais informativos e educativos relacionados ao tema<sup>33</sup>.

Nessa perspectiva, foi publicado o *folder* intitulado “Você sabia que pode colaborar para um cuidado mais seguro e com qualidade nos serviços de saúde?”, direcionado para pacientes, o qual traz orientações sobre consultas, cirurgias, uso de medicamentos, exames diagnósticos, internação e controle de infecção. Também foi elaborado o cartaz “10 perguntas-chave para melhorar a segurança nos serviços de saúde”, que auxilia o paciente a tirar dúvidas quanto ao diagnóstico, tratamento, cura, entre outros<sup>33</sup>.

Outra iniciativa relevante que o Brasil possui é o guia “Pacientes pela segurança do paciente em serviços de saúde: como posso contribuir para aumentar a segurança do paciente?”, o qual possui orientações sobre como os pacientes podem atuar no seu cuidado, auxiliando na prevenção de incidentes. O guia descreve ações relacionadas à identificação do paciente, prevenção de infecção relacionada com a assistência à saúde, higiene das mãos, cirurgia segura, erros de medicação, prevenção de lesão por pressão, prevenção de quedas, prevenção de eventos adversos por pacientes e familiares<sup>34</sup>, sendo uma importante fonte de informações para pacientes e familiares sobre os riscos assistenciais e as ações existentes para preveni-los, e sendo mais um instrumento para contribuir com a mudança na cultura dos serviços de saúde no concernente à participação do paciente na segurança do cuidado.

As organizações de saúde podem utilizar diversas maneiras de envolver o paciente e os familiares na promoção de práticas mais seguras por meio de educação, capacitação e fornecimento de informações<sup>35,36</sup>; instruções direcionadas para adoção de uma determinada atitude em resposta a uma situação específica<sup>37-39</sup>; disposição para interagir com membros da equipe de saúde<sup>36,37</sup>, entrevistas individuais, discussão em grupo, pesquisas de *feedback*, caixas anônimas de comentários; inclusão em conselhos consultivos, comitês, associações; narração de histórias/experiências vividas; e code-sign baseado em experiência dos pacientes<sup>40</sup>.

No processo de melhorar a educação e a informação do paciente, os serviços de saúde podem instruí-los e capacitá-los sobre riscos assistenciais, ou uso de serviços de saúde<sup>22,27,41-43</sup>. Em um hospital do Reino Unido, uma estratégia de educação dos pacientes foi adotada com o intuito de elevar a taxa de conformidade da higiene de mãos entre a equipe de saúde e capacitar o paciente sobre sua responsabilidade nos seus cuidados. Os pacientes realizam a pergunta “Você lavou as mãos?” a todos os profissionais de saúde que mantêm contato direto com eles. Com essa simples conduta, houve um aumento de 50% da higienização de mãos<sup>35</sup>.

No hospital Johns Hopkins, dos EUA, foi desenvolvida uma ferramenta, chamada de *Care Journal*, como um diário de cuidado, com o intuito de promover o intercâmbio interativo de informações entre profissionais e pacientes/familiares. Foram realizadas

pesquisas para avaliar a percepção sobre o uso da ferramenta em uma unidade de terapia intensiva pediátrica que mostraram que tanto os pais quanto a equipe de enfermagem consideraram a ferramenta útil, pois houve melhora da comunicação, fazendo com que os pais se sentissem mais instruídos e capacitados, melhorando a percepção geral dos pais sobre a permanência no hospital<sup>44</sup>.

A comunicação direta, aberta, transparente e honesta com pacientes e famílias pode ser essencial para promover entendimento mútuo, aceitação, perdão e fortalecimento do relacionamento entre paciente e serviço de saúde<sup>45</sup>.

Em um hospital infantil de Londres, foi desenvolvida e testada uma ferramenta projetada especificamente para pacientes e familiares notificarem eventos adversos, com o objetivo de aumentar a conscientização e as oportunidades de melhoria para a segurança da assistência. Foi realizado *feedback* imediato sobre o incidente às famílias, o que proporcionou a oportunidade de esclarecimentos, transparência e pedido de desculpas. Essa ferramenta provocou envolvimento ativo e conscientização de famílias e pacientes, gerando cuidados melhores e mais seguros<sup>46</sup>.

Outra forma de envolver o paciente na segurança do cuidado é o compartilhamento de experiências de vítimas de eventos adversos, para extrair algo bom e positivo do incidente, servindo de aprendizado e transformação da prática, com o objetivo de não deixar que a mesma situação aconteça com outras pessoas. Em muitos casos, quando pacientes e/ou familiares vivenciam um evento adverso, essa história pessoal pode agir como motivação para seu envolvimento na causa da segurança do paciente, fornecendo contribuições e informações valiosas para mudanças a partir das lições aprendidas<sup>47</sup>.

Um exemplo importante e muito conhecido a ser citado talvez seja o caso da criança Josie King, que morreu com 18 meses de idade, no renomado hospital Johns Hopkins, nos EUA. Mesmo com as lutas e dificuldades da família para lidar com a dor da perda, ocorrida por falhas assistenciais, a mãe de Josie, Sorrel King, foi incluída no setor de saúde como defensora da segurança do paciente e das melhorias que surgiram em memória de Josie. A partir disso, foi implantado o Programa de Segurança do Paciente Josie King no Hospital Johns Hopkins, criada a Fundação Josie King e publicado o livro *Josie's Story*. Essas iniciativas surgiram do desejo de promover mudanças positivas em um ambiente imperfeito, com o objetivo de impedir que outras pessoas morram, ou sejam prejudicadas, por erros no cuidado, criando assim uma cultura de segurança do paciente<sup>48</sup>.

Em um nível mais estratégico/organizacional, pacientes e familiares podem colaborar com gestores em mecanismos de melhoria contínua da qualidade, como planejamento de projetos e programas, entrega e avaliação de cuidados e serviços, participação em times e comitês, entre outros<sup>24,27,41,42</sup>.

A participação de pacientes e familiares também podem acontecer pela participação em times ou comitês, oferecendo uma perspectiva única e especializada na experiência do paciente com uma visão integrada dos sistemas, diferentemente dos profissionais de saúde que, geralmente, conhecem apenas sua própria parte. Esse processo pode provocar novas ideias e soluções ao permitir que os profissionais falem diretamente com alguém que tem o próprio papel de paciente, em vez de tentar imaginar a perspectiva do paciente e da família<sup>49</sup>.

Outra possibilidade de envolvimento é a participação de pacientes e familiares em comitês ou equipes de gerenciamento de riscos, análise e avaliação de incidentes ocorridos, além da participação na comunicação/revelação (*disclosure*) de incidentes às vítimas<sup>23,27,29</sup>.

Ao participar como parceiros em comitês de melhoria da qualidade, os pacientes e familiares não apenas se sentem “ouvidos”, mas têm a sensação de serem integrantes da equipe, permitindo a criação de uma parceria com profissionais, que levaram à prática soluções enraizadas em suas experiências<sup>50-51</sup>.

Quando os pacientes são envolvidos, eles entendem melhor e conhecem mais sobre seus cuidados, levando a uma assistência à saúde mais favorável e fazendo melhor uso dos recursos disponíveis<sup>52</sup>. No planejamento e *design* dos processos de saúde, a parceria com os pacientes é um meio relevante de melhorar a qualidade do sistema<sup>53</sup>, pois eles estão no cerne do nosso sistema e, como tal, fazem parte da solução<sup>25</sup>.

Em Quebec, Canadá, desde 2010, um novo modelo baseado na parceria entre pacientes e profissionais de saúde tem sido desenvolvido pela faculdade de medicina da Universidade de Montreal. Esse modelo é fundamentado no reconhecimento do conhecimento que o paciente adquiriu durante sua experiência de convivência com sua doença, o que se torna complementar ao conhecimento científico do profissional de saúde. A partir daí, os serviços de saúde implementam um comitê de melhoria contínua, constituído por gestores, médicos, enfermeiros, secretários, assistentes sociais e outros, e por, pelo menos, dois pacientes/familiares<sup>43</sup>.

Nesse modelo, os pacientes fornecem seu ponto de vista com base em suas experiências e compartilham perspectivas sobre fragilidades que identificaram. Portanto, eles são reconhecidos por sua expertise relacionada com as suas vias de cuidado e compreensão das necessidades<sup>43</sup>.

Existem algumas iniciativas para inserir os pacientes de modo mais amplo e estratégico, embora ainda sejam pouco adotadas pelas organizações, como a participação do paciente no nível de governança, ao fazer parte, por exemplo, dos conselhos administrativos da instituição, ou ser envolvido na contratação de pessoal e treinamento de profissionais de saúde<sup>24,27,41,42</sup>.

Os pacientes também podem ser consultados para desenvolver ações direcionadas a impulsionar mudanças na cultura organizacional, ou ações que envolvam a criação de políticas. Para isso, a política da instituição deve envolver representantes de pacientes e/ou familiares na elaboração do planejamento estratégico e operacional, podendo estabelecer um grupo consultivo de pacientes; realizar um processo de consulta estruturada para incluir a visão do paciente em pontos-chave de planejamento; envolver o paciente e/ou familiares como membros de comitês responsáveis pela gestão da qualidade e de riscos na instituição<sup>24,27,41,42</sup>.

Ao incluir os pacientes como membros de comitês ligados à governança da organização de saúde, o papel deles é defender o direito de pacientes, cuidadores e famílias. Esse tipo de comitê deve assegurar que os pacientes sejam tratados com respeito e dignidade, reconhecendo suas liberdades de opinião e considerando que os direitos dos usuários à qualidade do cuidado e à satisfação do paciente são as bases que norteiam as ações da instituição<sup>24,27,41,42</sup>.

Em suma, o envolvimento dos pacientes tem sido chamado de “droga de grande sucesso do século”<sup>54</sup>, pois traz novas abordagens, conduzindo a soluções inovadoras. Os pacientes são especialistas em seus próprios cuidados e usuários experientes dos serviços de saúde; e, por isso, são capazes de fornecer uma visão única para as decisões sobre sua própria saúde e tratamento, para o desenho de processos de cuidados e para as deliberações políticas que modelam o sistema de saúde<sup>28,55</sup>.

## **DIFICULDADES PARA O ENGAJAMENTO DO PACIENTE**

Muitas instituições de saúde, de diferentes níveis de atenção, estão realizando avanços consideráveis no que concerne ao engajamento de pacientes, porém ainda estão aprendendo a realizar esse trabalho de maneira colaborativa<sup>49</sup>.

Uma questão importante é entender a abordagem paternalista usada no sistema de saúde, na qual a atuação da equipe de profissionais está centrada no plano de intervenção, e os pacientes participam muito pouco, ou nada. Atualmente, os profissionais de saúde, especialmente os médicos, ainda retêm o monopólio do papel de curador, acarretando relações de poder assimétricas entre profissionais e pacientes, inibindo a participação e envolvimento destes<sup>29</sup>.

Além disso, não é comum as instituições buscarem uma cultura de envolvimento do paciente, preparando os profissionais para atuar em parceria com os pacientes. Em uma pesquisa, foram relatadas dificuldades pelos pacientes, ao serem encorajados a abordar diretamente os profissionais de saúde para sinalizar falhas ou lembrá-los de comportamentos de segurança, causando efeito negativo na relação profissional-paciente com essa atitude<sup>56</sup>.



Nesses casos, há necessidade de que a equipe profissional esteja preparada para um paciente participativo no seu próprio cuidado, otimizando as intervenções que requerem comunicação entre profissional-paciente na segurança da assistência<sup>57</sup>.

Sendo assim, para efetivar o engajamento do paciente, é fundamental que os profissionais deixem o controle absoluto da situação de lado e mudem comportamentos, como começar a ouvir e entender mais os pacientes, discutir ideias juntos, conquistar confiança e incorporar diferentes perspectivas. No que diz respeito à gestão, é preciso que os líderes esteiem todo esse trabalho, repensando os padrões para adicionar o engajamento do paciente nas práticas, processos, estruturas e políticas<sup>49</sup>.

Os pacientes também devem assumir sua responsabilidade na segurança da assistência, estar interessados e dispostos a serem um integrante da equipe, ter atitudes e participar ativamente das decisões sobre seus cuidados, se tornando membros da equipe de saúde e, como todos os outros, trazendo seus conhecimentos exclusivos. Ou seja, a responsabilidade não é somente da equipe que deve se empenhar para engajar os pacientes de maneira significativa, mas de pacientes e equipe, unindo esforços para melhorar os serviços de saúde, de forma que o poder não resida em nenhum grupo de partes interessadas, mas esteja dentro do processo de coprodução/codesign<sup>49,58</sup>.

É imprescindível que esse processo aconteça de maneira gerenciada, com procedimentos e fluxos estruturados de engajamento do paciente/família, que compreendam desde a identificação do nível de envolvimento de pacientes e profissionais, projetos de parceria, condições de participação e preparação/capacitação.

Dessa forma, para que o envolvimento de pacientes, de fato, melhore a segurança e a qualidade dos cuidados, é necessário investir em criar uma cultura que defenda parceria e colaboração; disponibilizar estruturas e políticas de apoio, informações e ferramentas; e garantir que o objetivo da participação do paciente se adapte às necessidades, preferências e capacidade deste<sup>49</sup>.

Continua a ser essencial o desenvolvimento de mecanismos e estratégias que possam estimular o engajamento de pacientes e familiares, com todos os envolvidos e em toda a instituição de saúde, exigindo ações coletivas e coordenadas para garantir a segurança do paciente.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O engajamento do paciente e dos familiares é fundamental na promoção da segurança do paciente, significando uma estratégia para aumentar a qualidade do cuidado.

Apesar do progresso, o engajamento dos pacientes em sua segurança na assistência à saúde tem sido um processo lento e difícil, sendo necessário aumentar os esfor-

ços para, de fato, fechar essa lacuna teórica, transformando-a em prática.

Em quase todas as etapas de cuidado, há um grande potencial para que os próprios pacientes contribuam para a segurança do tratamento, sendo necessário que os profissionais de saúde estejam preparados e estimulem a ativação dos pacientes. Esse trabalho não é simples, nem fácil, e pode ser até desconfortável no início, por estar relacionado com uma mudança de paradigma. Contudo, é necessário encontrar modos diferentes e inovadores de trabalhar juntos, mesmo quando desafiador, em busca de benefícios para todos.

## Referências

1. Aranaz-Andres JM, Aibar-Remon C, Vitaller-Murillo J, Ruiz-Lopez P, Limon-Ramirez R, Terol-Garcia E, et al. Incidence of adverse events related to health care in Spain: results of the Spanish National Study of Adverse Events. *J Epidemiol Community Heal.* 2008;62(12):1022-9.
2. Hoonhout HF, Bruijne M, Wagner C, Zegers M, Waaijman R, Spreeuwenberg P, et al. Direct medical costs of adverse events in Dutch hospitals. *BMC Health Serv Res [Internet].* 2009 [cited 2020 May 23];9(27):1-10. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-9-27>
3. James JT. A new, evidence-based estimate of patient harms associated with hospital care. *J Patient Saf.* 2013;9(3):122-8.
4. Institute of Medicine. Committee on Quality of Health Care in America. *To Err Is Human: building a safer health system.* Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, editors. Washington, DC: Institute of Medicine National Academy Press; 2001.
5. Lancis-Sepúlveda ML, Asenjo-Araya C. Estudio de incidencia de eventos adversos en una clínica privada en Chile. *Rev Calid Asist.* 2014;29(2):78- 83.
6. Letaief M, El Mhamdi S, El-Asady R, Siddiqi S, Abdullatif A. Adverse events in a Tunisian hospital: results of a retrospective cohort study. *Int J Qual Heal Care [Internet].* 2010 [cited 2020 May 23];22(5):380-5. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/22/5/380/1787156>
7. Porto S, Martins M, Mendes W, Travassos C. A magnitude financeira dos eventos adversos em hospitais no Brasil. *Rev Port Saúde Pública [Internet].* 2010 [cited 2020 May 23];Vol Temat(10):74-80. Available from: <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-portuguesa-saude-publica-323-articulo-a-magnitude-financeira-dos-eventos-X0870902510898606>

8. Rafter N, Hickey A, Conroy RM, Condell S, O'Connor P, Vaughan D, et al. The Irish National Adverse Events Study (INAES): the frequency and nature of adverse events in Irish hospitals: a retrospective record review study. *BMJ Qual Saf* [Internet]. 2017 [cited 2020 May 23];26(2):111-9. Available from: <https://qualitysafety.bmj.com/content/qhc/26/2/111.full.pdf>
9. Sari AA, Doshmangir L, Torabi F, Rashidian A, Sedaghat M, Ghomi R, et al. The incidence, nature and consequences of adverse events in Iranian hospitals. *Arch Iran Med* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 23];18(12):811-5. Available from: <http://www.ams.ac.ir/AIM/NEWPUB/15/18/12/004.pdf>
10. Sari AB, Sheldon TA, Cracknell A, Turnbull A, Dobson Y, Grant C, et al. Extent, nature and consequences of adverse events: results of a retrospective casenote review in a large NHS hospital. *Qual Saf Heal Care*. 2007;16(6):434-9.
11. Sousa P, Uva AS, Serranheira F, Nunes C, Leite ES. Estimating the incidence of adverse events in Portuguese hospitals: a contribution to improving quality and patient safety. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2014 [cited 2020 May 23];14(1):311. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-14-311>
12. Thompson L, McNeil K, Chenail S, Fernando S, Choudhri Y, Tanuseputro P, et al. 405: Outcomes and costs of icu patients experiencing adverse events. *Crit Care Med*. 2020;48(1):184.
13. Wilson RM, Michel P, Olsen S, Gibberd RW, Vincent C, El-Assady R, et al. Patient safety in developing countries: retrospective estimation of scale and nature of harm to patients in hospital. *BMJ* [Internet]. 2012 [cited 2020 May 23];344:e832. Available from: <https://www.bmj.com/content/344/bmj.e832>
14. Woodhouse KD, Volz E, Maity A, Gabriel PE, Solberg TD, Bergendahl HW, et al. Journey toward high reliability: A comprehensive safety program to improve quality of care and safety culture in a large, multisite radiation oncology department. *J Oncol Pract* [Internet]. 2016 [cited 2020 May 23];12:e603-e612. Available from: <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JOP.2015.008466>
15. World Health Organization. World alliance for patient safety. Forward programme 2005 [Internet]. Geneva: WHO; 2004 [cited 2020 May 23]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43072/9241592443.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
16. World Health Organization. World alliance for patient safety. Global Patient Safety Challenge 2005 – 2006 [Internet]. Clean Care is Safer Care. Geneva: WHO; 2005 [cited 2020 May 23]. Available from: [https://www.who.int/patientsafety/events/05/GPSC\\_Launch\\_ENGLISH\\_FINAL.pdf?ua=1](https://www.who.int/patientsafety/events/05/GPSC_Launch_ENGLISH_FINAL.pdf?ua=1)
17. World Health Organization. World Alliance for Patient Safety. Forward Programme 2008-2009 [Internet]. Geneva: WHO; 2008 [cited 2020 May 23]. Available from: [http://www.who.int/patientsafety/information\\_centre/reports/Alliance\\_Forward\\_Programme\\_2008.pdf](http://www.who.int/patientsafety/information_centre/reports/Alliance_Forward_Programme_2008.pdf)

18. World Health Organization. World alliance for patient safety. The second global patient safety challenge: safe surgery saves lives. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2008 [cited 2020 May 23]. Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70080/WHO\\_IER\\_PSP\\_2\\_008.07\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70080/WHO_IER_PSP_2_008.07_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
19. World Health Organization. Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety [Internet]. Version 1.1. Final Technical Report. Geneva: WHO; 2009 [cited 2020 May 23]. Available from: [https://www.who.int/patientsafety/taxonomy/icps\\_full\\_report.pdf](https://www.who.int/patientsafety/taxonomy/icps_full_report.pdf).
20. World Health Organization. Patients for Patient Safety. Partnerships for Safer Health Care [Internet]. Geneva: WHO; 2013 [cited 2020 May 23]. Available from: [http://www.who.int/patientsafety/patients\\_for\\_patient/PFPS\\_brochure\\_2013.pdf?ua](http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/PFPS_brochure_2013.pdf?ua)
21. World Health Organization. World alliance for patient safety. Global Patient Safety Challenge: Medication Without Harm [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [cited 2020 May 23]. Available from: <https://www.who.int/patientsafety/medication-safety/en>.
22. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff.* 2013;32(2):223-31.
23. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S et al. Engaging patients to improve quality care: A systematic review. *Implement Sci* [Internet]. 2018 [cited 2020 May 23];13(1):1-22. Available from: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6060529/pdf/13012\\_2018\\_Article\\_784.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6060529/pdf/13012_2018_Article_784.pdf).
24. Pomey MP, Hihat H, May K, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 23];2(1):29-42. Available from: <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1064&context=journal>
25. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ* [Internet]. 2013 [cited 2020 May 23];346:f26. Available from: <https://www.bmj.com/content/bmj/346/bmj.f2614.full.pdf>
26. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). *Diário Oficial da União*. 2 abr. 2013; Seção 1:43-4.
27. Baker GR, Denis JL, Pomey MP, MacIntosh-Murray A. Designing effective governance for quality and safety in Canadian healthcare. *Healthc Q* [Internet]. 2010 [cited 2020 May 23];13(1):38-45. Available from: <https://www.longwoods.com/content/21244>

28. Health Canada. Unleashing Innovation: Excellent Healthcare for Canada: Report of the Advisory Panel on Healthcare Innovation [Internet]. Ottawa: Health Canada; 2015 [cited 2020 May 23]. Available from: <https://www.canada.ca/content/dam/canada/health-canada/migration/healthy-canadians/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcare-innovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-eng.pdf>.
29. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Grande CD, Ghadiri DP *et al*. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 23];90(4):437-4. Available from: [https://journals.lww.com/academicmedicine/fulltext/2015/04000/the\\_patient\\_as\\_partner\\_approach\\_in\\_health\\_care\\_\\_a.15.aspx](https://journals.lww.com/academicmedicine/fulltext/2015/04000/the_patient_as_partner_approach_in_health_care__a.15.aspx)
30. Organisation for Economic Co-Operation and Development. Towards high-performing health systems. Summary Report [Internet]. Paris; 2004 [cited 2020 May 23]. Available from: <http://www.oecd.org/els/health-systems/31785551.pdf>
31. Khan A, Spector ND, Baird JD, Ashland M, Starmer AJ, Rosenbluth G *et al*. Patient safety after implementation of a coproduced family centered communication programme: multicenter before and after intervention study. *BMJ* [Internet]. 2018 [cited 2020 May 23];363:k4764. Available from: <https://www.bmj.com/content/bmj/363/bmj.k4764.full.pdf>
32. Khan A, Coffey M, Litterer KP, Baird JD, Furtak SL, Garcia BM, *et al*. Families as Partners in Hospital Error and Adverse Event Surveillance. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2017[cited 2020 May 23];171(4):372-381. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5526631/>.
33. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Pacientes pela segurança do paciente [Internet]. Brasília: Anvisa; 2018 [citado 2020 maio 23]. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/centraisdeconteudo/publicacoes/servicosdesaude>
34. 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 [Internet]. Brasília: ANVISA; 2017 [citado 2020 maio 23]. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/3507912/Como+posso+contribuir+para+aumentar+a+seguranca+do+paciente/52efbd76-b692-4b0e-8b70-6567e532a716>.
35. McGuckin M, Waterman R, Storr IJ, *et al*. Evaluation of a patient-empowering hand hygiene programme in the UK. *J Hosp Infect*. 2001;48(3):222-227.
36. Ray EM, Smith R, Massie S, Condell S, Connor P, Vaughan D. Family alert: implementing direct family activation of a pediatric rapid response team. *Jt Comm J Qual Patient Saf* [Internet]. 2009 [cited 2020 May 23];35(11):575-580. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.689.2549&rep=rep1&type=pdf>

37. Dean BS, Decker MJ, Hupp D, Urbach AH, Lewis E, Benes-Stickle J. Condition HELP: A Pediatric Rapid Response Team Triggered by Patients and Parents. *Journal for Healthcare Quality*. 2008;30:28-31.
38. Gerdik C, Vallish RO, Miles K, Godwin SA, Wludyka PS, Panni MK. Successful implementation of a family and patient activated rapid response team in an adult level 1 trauma center. *Resuscitation*. 2010;81(12):1676-1681.
39. Krauss MJ, Tutlam N, Eileen C, Johnson S, Jackson Diane, Fraser VJ. Intervention to prevent falls on the medical service in a teaching hospital. *Infect Control Hosp Epidemiol* [Internet]. 2008 [cited 2020 May 23];29(6):539-45. Available from: [https://digitalcommons.wustl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1897&context=open\\_access\\_pubs](https://digitalcommons.wustl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1897&context=open_access_pubs)
40. Health Quality Ontario. Choosing Methods for Patient and Caregiver Engagement: A Guide for Health Care Organizations [Internet]. Ontario. 2016 [cited 2020 May 23]. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/choosing-methods-pce.pdf>.
41. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Safety and Quality Improvement Guide. Standard 2: Partnering with Consumers [Internet]. Sydney: ACSQHC; 2012 [cited 2020 May 23]. Available from: [https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/Standard2\\_Oct\\_2012\\_WEB.pdf](https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/Standard2_Oct_2012_WEB.pdf).
42. Vincent C, Amalberti R. Safer Healthcare: Strategies for the Real World. Switzerland: Springer Cham; 2016. 157 p.
43. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le Montreal model: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 23];27(1 Supl):s41-s50. Available from: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>.
44. Turner K, Frush K, Hueckel R, Relf MV, Thornlow D, Champagne MT. Implementation of the Josie King Care Journal in a pediatric intensive care unit: a quality improvement project. *J Nurs Care Qual*. 2013;28(3):257-264.
45. Wu AW, McCay L, Levinson W, Iedema R, Wallace G, Boyle DJ, et al. Disclosing Adverse Events to Patients: International Norms and Trends. *J Patient Saf*. 2017;13(1):43-49.
46. Lachman P, Linkson L, Evans T, Clausen H, Hothi D. Developing person-centred analysis of harm in a paediatric hospital: a quality improvement report. *BMJ Qual Saf* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 23];24:337-344. Available from: <https://qualitysafety.bmj.com/content/24/5/337>.
47. Trew M, Nettleton S, Flemons W. Harm to Healing: Partnering with Patients Who Have Been Harmed. Edmonton (Canada). Canadian Patient Safety Institute [Internet]. 2010 [cited 2020 May

- 23]. Available from: <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Research/commissionedResearch/HarmtoHealing/Documents/Harm%20to%20Healing.pdf>.
48. Josie King Foundation. Creating a culture of patient safety, together [Internet]. Baltimore: Josie King Foundation (JKF); 2016 [cited 2020 May 23]. Available from: <https://josieking.org/programs/josie-king-patient-safety-program/>.
49. Canadian Patient Safety Institute. Patient Engagement Action Team. Engaging Patients in Patient Safety – a Canadian Guide [Internet]. Edmonton (Canada); 2017 [cited 2020 May 23]. Available from: [www.patientsafetyinstitute.ca/engagingpatients](http://www.patientsafetyinstitute.ca/engagingpatients).
50. Gagliardi AR, Lemieux-Charles L, Brown AD, Sullivan T, Goel V. Barriers to patient involvement in health service planning and evaluation: An exploratory study. *Patient Educ Couns*. 2008;70(2):234-241.
51. Kendell C, Urquhart R, Petrella J, MacDonald S, McCallum M. Evaluation of an advisory committee as a model for patient engagement. *Patient Exp J* [Internet]. 2014 [cited 2020 May 23];1(2):62-70. Available from: <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1032&context=journal>.
52. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*. 2007;335:24.
53. Kreindler SA. Patient involvement and the politics of methodology. *Canadian Public Administration*. 2009;52:113-124.
54. Dentzer S. Rx for the ‘blockbuster drug’ of patient engagement. *Health Aff (Millwood)* [Internet]. 2013[cited 2020 May 23];32(2):202. Available from: <https://www.healthaffairs.org/doi/pdf/10.1377/hlthaff.2013.0037>.
55. Baker GR, Judd M, Fancott C, Maika C. Creating ‘Engagement-Capable Environments’ in Healthcare. In: Robert G. *Patient Engagement: Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare* [Internet]. London: Longwoods; 2016 [cited 2020 May 23]. p. 11-34. Available from: <https://www.longwoods.com/content/24908/books/creating-engagement-capable-environments-in-healthcare>.
56. Schwappach DL, Frank O, Davis RE. A vignette study to examine health care professionals’ attitudes towards patient involvement in error prevention. *J Eval Clin Pract*. 2013;19(5):840-848.
57. Schwappach DL, Frank O, Buschmann U, Babst R. Effects of an educational patient safety campaign on patients’ safety behaviours and adverse events. *J Eval Clin Pract*. 2013;19(2):285-291.
58. Robert G. *Patient Engagement: Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare*. London: Longwoods, 2016. 108p