

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-website.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, Ankit; 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.