

MARCO TEÓRICO DA

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Organizadores:

Kelly Cristina Rodrigues

Alessandra Nazareth Caine Pereira Roscani

Janaína Regis Lemos Barbosa



MARCO TEÓRICO DA

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Organizadores:

Kelly Cristina Rodrigues
Alessandra Nazareth Caine Pereira Roscani
Janaína Regis Lemos Barbosa



Editora chefe

Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

Editora executiva

Natalia Oliveira

Assistente editorial

Flávia Roberta Barão

Bibliotecária

Janaina Ramos

Projeto gráfico

Camila Alves de Cremo

Ellen Andressa Kubisty

Luiza Alves Batista

Nataly Evilin Gayde

Thamires Camili Gayde

Imagens da capa

iStock

Edição de arte

Luiza Alves Batista

2024 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do texto © 2024 Os autores

Copyright da edição © 2024 Atena

Editora

Direitos para esta edição cedidos à Atena Editora pelos autores.

Open access publication by Atena Editora



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

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

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

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

Conselho Editorial**Ciências Biológicas e da Saúde**

Profª Drª Aline Silva da Fonte Santa Rosa de Oliveira – Hospital Federal de Bonsucesso

Profª Drª Ana Beatriz Duarte Vieira – Universidade de Brasília

Profª Drª Ana Paula Peron – Universidade Tecnológica Federal do Paraná

Prof. Dr. André Ribeiro da Silva – Universidade de Brasília

Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás

Profª Drª Camila Pereira – Universidade Estadual de Londrina

Prof. Dr. Cirênio de Almeida Barbosa – Universidade Federal de Ouro Preto

Profª Drª Daniela Reis Joaquim de Freitas – Universidade Federal do Piauí

Profª Drª Danyelle Andrade Mota – Universidade Tiradentes

Prof. Dr. Davi Oliveira Bizerril – Universidade de Fortaleza

Profª Drª Débora Luana Ribeiro Pessoa – Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dr. Douglas Siqueira de Almeida Chaves – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Profª Drª Elizabeth Cordeiro Fernandes – Faculdade Integrada Medicina

Profª Drª Eleuza Rodrigues Machado – Faculdade Anhanguera de Brasília

Profª Drª Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina

Profª Drª Eysler Gonçalves Maia Brasil – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira

Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Profª Drª Fernanda Miguel de Andrade – Universidade Federal de Pernambuco

Profª Drª Fernanda Miguel de Andrade – Universidade Federal de Pernambuco

Prof. Dr. Fernando Mendes – Instituto Politécnico de Coimbra – Escola Superior de Saúde de Coimbra

Profª Drª Gabriela Vieira do Amaral – Universidade de Vassouras

Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria

Prof. Dr. Guillermo Alberto López – Instituto Federal da Bahia

Prof. Dr. Helio Franklin Rodrigues de Almeida – Universidade Federal de Rondônia

Profª Drª Iara Lúcia Tescarollo – Universidade São Francisco

Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande

Prof. Dr. Jefferson Thiago Souza – Universidade Estadual do Ceará

Prof. Dr. Jesus Rodrigues Lemos – Universidade Federal do Delta do Parnaíba–UFDPAr

Prof. Dr. Jônatas de França Barros – Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. José Aderval Aragão – Universidade Federal de Sergipe

Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará

Profª Drª Juliana Santana de Curcio – Universidade Federal de Goiás

Profª Drª Kelly Lopes de Araujo Appel – Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal

Profª Drª Larissa Maranhão Dias – Instituto Federal do Amapá

Profª Drª Lívia do Carmo Silva – Universidade Federal de Goiás

Profª Drª Luciana Martins Zuliani – Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas

Profª Drª Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande

Prof. Dr. Marcus Fernando da Silva Praxedes – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Profª Drª Maria Tatiane Gonçalves Sá – Universidade do Estado do Pará

Prof. Dr. Maurilio Antonio Varavallo – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Max da Silva Ferreira – Universidade do Grande Rio

Profª Drª Mylena Andréa Oliveira Torres – Universidade Ceuma

Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Paulo Inada – Universidade Estadual de Maringá

Prof. Dr. Rafael Henrique Silva – Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados

Profª Drª Regiane Luz Carvalho – Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino

Profª Drª Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª Drª Sheyla Mara Silva de Oliveira – Universidade do Estado do Pará

Profª Drª Suely Lopes de Azevedo – Universidade Federal Fluminense

Profª Drª Taísa Ceratti Treptow – Universidade Federal de Santa Maria

Profª Drª Vanessa da Fontoura Custódio Monteiro – Universidade do Vale do Sapucaí

Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa

Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Profª Drª Welma Emidio da Silva – Universidade Federal Rural de Pernambuco

Marco teórico da experiência do paciente

Diagramação: Ellen Andressa Kubisty
Correção: Maiara Ferreira
Indexação: Amanda Kelly da Costa Veiga
Revisão: RevisAtena
Organizadoras: Kelly Cristina Rodrigues
 Alessandra Nazareth Caine Pereira Roscani
 Janaína Regis Lemos Barbosa

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)	
M321	<p>Marco teórico da experiência do paciente / Organizadoras Kelly Cristina Rodrigues, Alessandra Nazareth Caine Pereira Roscani, Janaína Regis Lemos Barbosa. - Ponta Grossa - PR: Atena, 2024.</p> <p>Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-65-258-2095-8 DOI: https://doi.org/10.22533/at.ed.958241601</p> <p>1. Paciente. I. Rodrigues, Kelly Cristina (Organizadora). II. Roscani, Alessandra Nazareth Caine Pereira (Organizadora). III. Barbosa, Janaína Regis Lemos (Organizadora). IV. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDD 610.19</p>
Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166	

Atena Editora
 Ponta Grossa – Paraná – Brasil
 Telefone: +55 (42) 3323-5493
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

DECLARAÇÃO DOS AUTORES

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

DECLARAÇÃO DA EDITORA

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

Considerando o contexto atual do setor saúde no Brasil, constata-se que é crescente a importância conferida à qualidade do cuidado de saúde e à experiência do paciente. No mesmo movimento, a Organização Mundial da Saúde elegeu para o ano de 2023 o tema “Engajando o paciente para a segurança do paciente”. Esse engajamento se entrelaça com a centralidade do paciente no seu cuidado e com o foco na sua experiência. Diante de tal fato, a Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente (SOBRASP) teve a iniciativa inédita de reunir especialistas em vários campos do conhecimento para produzir uma obra singular sobre o tema da experiência do paciente e dos seus desdobramentos em diversos âmbitos que permeiam a qualidade do cuidado e a segurança do paciente.

Esta obra atende à demanda do setor de saúde de aprofundar o conhecimento sobre a experiência do paciente, teórico e prático, com o objetivo de consolidar a sua incidência no cotidiano dos serviços de saúde, ampliando o seu impacto positivo para todos os atores do setor.

Desse modo, esta obra única no país traz estudos originais, elaborados especialmente para a sua confecção. Destaca-se, ainda, que seus capítulos foram elaborados por especialistas que se dedicam há muito tempo aos campos da experiência do paciente, da qualidade do cuidado e da segurança do paciente.

A presente obra se estrutura em seis capítulos, que podem ser lidos de forma consecutiva ou apartados, quais sejam: Conceitos básicos sobre Experiência do Paciente; Cuidado Centrado no Paciente e na Pessoa e a interrelação com Experiência do Paciente; Segurança do Paciente e a interrelação com Experiência do Paciente; Jornada de Excelência e a interrelação com Experiência do Paciente; Ferramentas de Avaliação e Métricas em Experiência do Paciente e Experiência do Paciente e Direitos do Paciente.

Como se nota a partir dos capítulos, esta obra abarcou o tema da experiência do paciente e suas interfaces com assuntos de relevância para aqueles que atuam na gestão, na pesquisa e na provisão direta dos cuidados de saúde, bem como para os próprios pacientes. Revelando-se uma fonte de consulta e de aprendizagem.

Estamos certas de que mais uma vez a SOBRASP oferta para o setor saúde e para toda a sociedade brasileira uma produção original visando contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde no país.

Boa leitura!

Kelly Cristina Rodrigues
GTT Experiência do Paciente

Aline Albuquerque
GTT de Aspectos Jurídicos da Segurança do Paciente

CAPÍTULO 1	1
EXPERIÊNCIA DO PACIENTE	
Kelly Cristina Rodrigues	
Viviane Barrére Martin Taffner	
doi https://doi.org/10.22533/at.ed.9582416011	
CAPÍTULO 2	12
CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE/PESSOA	
Ana Cláudia Mandolesi Pádua	
Bianca Gonçalves de Almeida Pereira	
Bruna Lanes Martins	
Carina Carvalho Silvestre	
Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá	
doi https://doi.org/10.22533/at.ed.9582416012	
CAPÍTULO 3	28
SEGURANÇA DO PACIENTE: SEGURANÇA DO CUIDADO E SUA INTERFACE COM A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE	
Débora Siscati Franco	
Patrícia Mitsue Saruhashi Shimabukuro	
doi https://doi.org/10.22533/at.ed.9582416013	
CAPÍTULO 4	36
FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO E MÉTRICAS PARA A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE	
Alessandra Nazareth Caine Pereira Roscani	
Janaína Regis Lemos Barbosa	
doi https://doi.org/10.22533/at.ed.9582416014	
CAPÍTULO 5	49
EXPERIÊNCIA DO PACIENTE E OS DIREITOS DO PACIENTE	
Aline Albuquerque	
doi https://doi.org/10.22533/at.ed.9582416015	
CAPÍTULO 6	66
JORNADA DA EXCELÊNCIA	
Alexia Mandolesi Costa	
Thaísa Afonso	
doi https://doi.org/10.22533/at.ed.9582416016	
SOBRE AS ORGANIZADORAS	73

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Kelly Cristina Rodrigues

Viviane Barrére Martin Taffner

Porque tenho medo de me tornar um paciente. Ser desamparado antes do meu tempo, ser ignorado quando quero saber, ser obrigado a sentar quando quero ficar de pé, ficar sozinho quando preciso segurar a mão de minha esposa, comer o que não quero comer, ser nomeado o que não quero que seja nomeado, ser informado quando desejo ser solicitado, ser acordado quando desejo dormir. (DON BERWICK, 2009 apud NHS FOUNDATION TRUST, n.p., 2022, tradução nossa).

1 | POR QUE FALAR DE EXPERIÊNCIA DO PACIENTE?

Vivemos a era da experiência do paciente. Isso porque os pacientes buscam ser assistidos por instituições que agreguem valor no cuidado que irão receber. Há uma tendência no mundo em se aprimorar serviços de saúde a partir

do que os pacientes verdadeiramente valorizam, como o acesso à informação e a cuidados individualizados (RODRIGUES, 2023).

“A saúde é cada vez mais entendida como uma experiência, bem como um resultado” (NHS FOUNDATION TRUST, n.p., 2022, tradução nossa).

O movimento para a experiência do paciente começou nos Estados Unidos da América (EUA) motivada por novas regras e as formas de pagamento do Sistema de Saúde americano.

A partir de 2002, os Centros Federais de Medicaid e Medicare Services (CMS) fizeram parceria com a Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde (AHRQ) para desenvolver e testar o instrumento de pesquisa HCAHPS (*Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*) para uso no controle de custos crescentes de saúde e aumento da responsabilidade pela qualidade da saúde. O HCAHPS se tornou um incentivo para os hospitais para se concentrar na experiência do paciente por permitir que

pacientes procurassem as pontuações dos hospitais dentro de suas localidades e fazer comparações. Em 2005, a Lei de Redução do Déficit adicionou outro incentivo para os hospitais de cuidados agudos participarem da pesquisa do HCAHPS e em julho de 2007, os hospitais do Sistema de Pagamento Prospectivo para Pacientes Internos (IPPS) tiveram de coletar e enviar dados HCAHPS para receberem seu pagamento anual integral. Em 2010, a Proteção ao Paciente e *Affordable Care Act* incluiu o HCAHPS no desempenho do cálculo de valor baseados em incentivo de pagamentos no programa *Hospitality Value-Based Purchasing*, implementado pela primeira vez em 2012.

A maior responsabilização nos cuidados de saúde e o pagamento do médico por desempenho são tendências que levam as instituições por meio de seus Conselhos de Administração e líderes a se preocuparem com a experiência do paciente e a implementarem estratégias e recursos para melhorá-la.

Enquanto nos EUA o movimento foi impulsionado por remuneração de resultados, na Europa, foi por desfechos clínicos. Cada país possui as suas particularidades, mas focam em atendimento para todos, igualdade, equidade e justiça. A população europeia se preocupa com o uso e a otimização do sistema público, por esta razão, é mais consciente como cidadão. Quanto mais engajado em seu autocuidado e tratamento, menos chances de necessitar de um atendimento em uma instituição.

No Brasil, infelizmente, o sistema de saúde ainda é mais curativo do que de promoção e prevenção da saúde e não enxerga o paciente como o centro do cuidado, como deveria ser. Muitas instituições ainda estão engatinhando na temática experiência do paciente, deixando muito aquém a relação dos profissionais de saúde e pacientes (RODRIGUES, 2023).

2 | EXPERIÊNCIA X SATISFAÇÃO: QUAIS AS DIFERENÇAS?

Os termos satisfação do paciente e experiência do paciente são comumente confundidos por muitos profissionais, mas não são a mesma coisa. Diferenciá-las torna-se primordial para a atuação dos profissionais e das instituições de saúde.

Vamos então iniciar a nossa discussão pela experiência do paciente, foco deste capítulo.

Para o *The Beryl Institute* é “a soma de todas as interações moldadas pela cultura da organização, que influenciam a percepção do paciente através da continuidade do cuidado” (WOLF *et al.*, 2014, p. 8).

De acordo com o *Instituto Experiencia del Paciente* (IEXP), da Espanha, é “saber ouvir as necessidades profundas dos pacientes e transformar o contexto de saúde junto com eles para alcançar resultados de saúde e bem-estar que possam ser medidos cientificamente” (IEXP, s.d., tradução nossa).

No Brasil, a consultoria *Patient Centricity Consulting*, pioneira em divulgar, pesquisar e promover esta temática tão relevante para a área da saúde, traz a experiência do paciente definida como “o que a pessoa vivencia em todas as dimensões (física, emocional, espiritual e social) no momento do enfrentamento da sua condição de saúde, desde o início da sua jornada, até as perspectivas de futuro” (RODRIGUES, 2023, p. 40).

Diante dessas definições, podemos perceber as convergências quanto à interação e comunicação profissional, bem como, à percepção do paciente como um indivíduo singular, com uma história, preferências e necessidades distintas no seu *continuum* de cuidados, algo que ultrapassa a satisfação.

Para avaliar a experiência do paciente, é preciso compreender toda a sua jornada de atendimento, uma vez que esta é avaliada pelo o que o paciente vivenciou durante o cuidado que recebeu. Um exemplo seria saber como se deu a comunicação com o médico durante uma consulta, se houve informação clara, assertiva e como o paciente a avaliou e compreendeu (RODRIGUES, 2023).

Por outro lado, a satisfação, se refere às expectativas de um paciente sobre um serviço de saúde, o que chamamos de “momento da verdade.” É a “entrega” daquilo que foi “prometido” pela instituição através da sua comunicação. Um exemplo disso, é questionar um paciente sobre o grau de satisfação quanto ao tempo de espera para uma ultrassonografia. Ele nos dirá se está satisfeito ou não, mas não expressará os motivos de ter optado por uma ou outra opção, o que não clarifica para os profissionais o que pode ser aprimorado na instituição (Rodrigues, 2023).

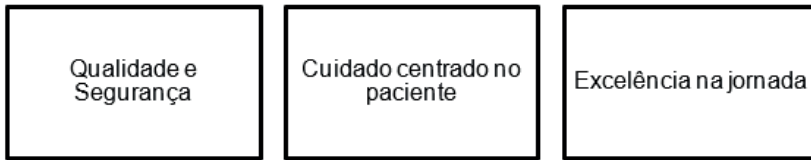
Diante do exposto, cabe considerar que mesmo recebendo exatamente o mesmo cuidado, devido às diferentes expectativas individuais das pessoas, a satisfação também será.

Portanto, satisfação é importante e faz parte da experiência do paciente, uma vez que a expectativa do paciente é relevante, mas muito mais do que isso, devemos ampliar o olhar para a experiência (sem julgamento de valor), por ela nos contar o que aconteceu, nos mostrar as falhas e nos dar o caminho para a melhorar cada vez mais a assistência oferecida pelos profissionais de saúde e, dessa maneira, assistir o paciente com o que realmente importa na perspectiva dele e torná-lo o centro do cuidado.

3 | OS PILARES ESTRATÉGICOS DA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Para uma instituição gerenciar a experiência do paciente, deve-se considerar três pilares estratégicos (RODRIGUES, 2023):

Figura 1 – Os três pilares estratégicos



Fonte: Elaborado pelas autoras.

Isto porque a experiência do paciente é um elemento-chave da qualidade, juntamente com a segurança do paciente, a centralidade do cuidado e a excelência da jornada considerando-se a clínica e não clínica.

O primeiro pilar trata da qualidade e segurança do paciente. Estes são elementos interrelacionados. Não há como se ter qualidade em um serviço se este não proporciona segurança ao paciente e vice-versa. Executar um procedimento com excelência, segurança técnica e embasamento científico é condição *sine qua non* para a área da saúde.

Mesmo com políticas internacionais e nacionais direcionadas para o engajamento do paciente e família em sua própria segurança, isto ainda é incipiente em muitas instituições e merece ser mais discutido.

“O conhecimento experiencial do paciente e do familiar é fonte de aprendizagem para a melhoria da segurança do paciente e não pode ser substituído pelo conhecimento dos profissionais e gestores de saúde” (OBSERVATÓRIO DE DIREITOS DO PACIENTE, 2023, p. 2).

O segundo pilar, aborda o cuidado centrado no paciente, amplamente reconhecido como um valor essencial da medicina (RODRIGUES, 2023).

A Academia Nacional de Medicina dos EUA (*Institute of Medicine* - IOF), em 2001, mostrou que o cuidado centrado no paciente foi considerado um dos seis elementos chaves para a qualidade assistencial. Entende-se cuidado centrado como: “[...] a prestação de cuidado de forma respeitosa, respondendo às necessidades, preferências e valores da pessoa assistida, com a garantia de que tais valores norteiem todas as decisões clínicas” (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001, p. 6, tradução nossa).

As vantagens de se ter o paciente no centro do cuidado relacionam-se a melhores resultados clínicos, estímulo à cooperação do paciente, viabilização de apoio necessário a melhorar a assistência e fortalecimento do engajamento do paciente na busca dos seus direitos (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

Para o *Picker Institute Europe* (n.p., 2022, tradução nossa) há oito princípios orientadores da prática do cuidado centrado no paciente:

- Acesso rápido a cuidados de saúde confiáveis;
- Tratamento eficaz entregue por profissionais de confiança;

- Continuidade e transição dos cuidados;
- Envolvimento e apoio à família e cuidadores;
- Informação clara, comunicação e apoio para o autocuidado;
- Envolvimento nas decisões e respeito pelas preferências;
- Apoio emocional, empatia e respeito; e,
- Atenção às necessidades físicas e ambientais.

Pelo exposto, pode-se considerar que o cuidado centrado no paciente tem como significado ter o paciente como o protagonista do seu tratamento, recebendo informações claras, compreensíveis e que permitem que ele tome decisões diante da sua condição de saúde. Além disso, o cuidado passa a ser organizado diante das preferências, necessidades e expectativas do paciente e não de um profissional de saúde.

Já o terceiro pilar, enfoca a excelência na jornada.

Hoje, diante da volatilidade e interação entre as pessoas pela facilidade de conectividade, as instituições de saúde necessitam estar atentas à jornada do paciente e buscar assisti-los de maneira que os encante (WERNECK, s.d.).

A experiência vivida por um paciente o ajuda a escolher profissionais e instituições (RODRIGUES, 2019).

Frente a isso, a excelência da jornada deve ser constituída por alguns requisitos como o olhar de fora para dentro (o que realmente importa para o paciente, é ouvir a sua voz); entender os pontos altos e baixos da sua experiência e em que momentos eles ocorrem; melhorar a interação entre as áreas da instituição, não há como se trabalhar em feudos, não há o trabalho de uma área, mas o trabalho para a assistência do paciente e interagir de maneira personalizada.

Oferecer somente os melhores recursos e tecnologia não fazem um paciente ter uma boa experiência, muito menos está restrito ao desfecho clínico positivo. Os elementos que configurarão esta experiência estão no acolher, respeitar, se comunicar com clareza, assertividade e ir ao encontro do que faz sentido para o paciente em conjunto com outros elementos de infraestrutura e acessibilidade.

4 | METODOLOGIA PARA ATUAR EM EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Ainda de acordo com Rodrigues (2023), os três pilares supracitados são suportados pelos elementos da figura abaixo:

Figura 2 – Elementos que suportam a metodologia dos três pilares



Fonte: Elaborado pelas autoras.

Afirma-se, portanto, que pensar numa metodologia para a experiência do paciente é pensar na cultura organizacional, na liderança organizacional, no engajamento dos profissionais de saúde e no uso sistemático de métricas para avaliação da experiência. Reconhecer a influência desses elementos na experiência do paciente é uma necessidade para obtenção de ações de sucesso.

A seguir são apresentados maiores detalhes sobre cada um dos elementos convergentes aos pilares da experiência do paciente. Veja os motivos pelos quais isso ocorre:

- **Cultura organizacional**

Cultura organizacional é definida como um conjunto de características que diferencia uma instituição da outra. Ela legitima o sistema de valores, expressos por meio de rituais, mitos, hábitos e crenças comuns aos profissionais que terão comportamentos aceitos por todos (PIRES; MACÊDO, 2006).

Iniciar a implantação da experiência do paciente começa por meio da formação desta cultura na instituição para mudar o modo de agir e pensar das pessoas em seu ambiente de trabalho, fazendo assim que a instituição como um todo, de maneira genuína, entenda a importância de inserir o paciente no centro do cuidado.

- **Liderança**

Os líderes são os responsáveis por determinar os princípios e valores que vão nortear as práticas assistenciais e desempenharem um importante papel na disseminação da cultura organizacional, a mudança se inicia pela alta liderança que deve estar comprometida com a experiência do paciente, liderando por exemplo.

- **Engajamento dos Stakeholders (diversos atores envolvidos)**

Cada interação que um paciente tem faz parte da sua experiência no processo de cuidar, por essa razão todos os profissionais são responsáveis em entregar a experiência dentro de uma instituição.

A entrega de um serviço ocorre por meio do encontro de todos os envolvidos: profissionais e paciente/família. Não reconhecer isso traz limitações entre essa parceria e consequentemente à assistência (BATALDEN *et al.*, 2016).

Um princípio fundamental da experiência diz “nada sobre nós sem nós” reforçando a importância do envolvimento do paciente para o fornecimento de informações essenciais a melhoria contínua dos serviços de uma forma que reflita a sua realidade, necessidade e percepção (NHS FOUNDATION TRUST, 2022).

Por essas razões, engajar todos os profissionais torna-se fundamental para que uma melhor experiência aconteça.

Importante ressaltar que para entregar uma boa experiência ao paciente, também precisamos oferecer uma boa experiência aos colaboradores, cuidando de quem cuida. Por isso é fundamental entender o que importa para cada um destes atores, com o objetivo de construir uma cultura sustentável na experiência do paciente.

- **Métricas**

Existem inúmeras métricas para se mensurar a experiência do paciente, obviamente, algo imprescindível para uma instituição acompanhar o seu desempenho e ter a melhoria contínua da assistência prestada.

Muitas instituições utilizam o *NET PROMOTER SCORE* (NPS) para medir a fidelidade de um cliente ou paciente. Esta métrica verifica por meio de uma nota de zero a dez, quais seriam os clientes detratores (insatisfeitos) com um serviço (os que atribuíram notas de zero a seis). Os passivos ou neutros atribuíram notas sete ou oito e os promotores (satisfeitos) atribuíram notas nove ou dez. Além dele, temos as pesquisas de satisfação personalizadas por cada serviço. Mas como vimos, experiência não se resume a satisfação, o que torna essa métrica apenas o ponto inicial, o básico, uma forma rápida para se entender como está a operação no dia a dia (RODRIGUES, 2023).

A experiência deve trazer melhores resultados clínicos e para aprofundar o entendimento do serviço que está sendo oferecido, é preciso linkar a experiência com indicadores clínicos.

O Patient Reported Outcome Measures (PROMs) e o Patient Reported Experience Measures (PREMs) são indicadores que permitem correlacionar a experiência ao desfecho. O indicador PROM é clínico, demonstra o que importa clinicamente para o paciente e o PREM, um indicador da experiência que importa para ele. Em outro capítulo, você irá ter detalhadamente cada um deles.

Por fim, analisando vários aspectos que compõem a experiência do paciente, pode-se avaliar e compreender até que ponto os pacientes estão recebendo cuidados respeitosos, com dignidade e os profissionais estão respondendo às preferências, às necessidades e seus valores individuais.

5 | CASE DA CLEVELAND CLINIC

“Every Life Deserves World Class Care” – Toda vida merece um atendimento de primeira classe.

(CLEVELAND CLINIC, n.p., 2023a, tradução nossa)

A *Cleveland Clinic* teve sua fundação em 1921. Compõe o quadro geral de quase 80.000 colaboradores.

Números impressionantes são aferidos em relação às admissões durante a jornada da Instituição, totalizando 167.000, atingindo 6.600 milhões de pacientes externos, contabilizando um total de 209.000 casos cirúrgicos. Possui 5.000 leitos equipados e disponibilizados para a demanda.

O principal hospital da *Cleveland Clinic* fica em Ohio, nos EUA, abrigando um total de 10 hospitais regionais, só nesse estado. Sobre as Family Health Centers, são 21. A *Cleveland Clinic* também está presente na Flórida e em Las Vegas. Porém, não é só nos EUA que atende a Instituição, ela também atua no Canadá, Abu Dhabi e Londres, tendo sido este último inaugurado em 2021.

O hospital sempre possuiu um reconhecimento mundial na área cardiológica, porém ao longo do caminho a Instituição era reconhecida somente como excepcional tecnicamente, desejando a desejar no aspecto de humanização.

A cultura organizacional era fria e os profissionais que atuavam por lá, de maneira geral, não eram empáticos, priorizavam os procedimentos realizados, mas não o paciente em si.

Em sua obra intitulada *The Cleveland Clinic Way: Lessons in Excellence from One of the World's Leading Healthcare Organizations*, publicada em 7 de janeiro de 2014, o ex-CEO da Cleveland Clinic - Dr. Toby Cosgrove – menciona que ele próprio, enquanto atuava como cirurgião, sua preocupação se centrava apenas na vida do paciente e que com este, pouco se falava. Ao observar essa constante, sentiu-se muito tocado e passou a implementar a gestão da Experiência do Paciente, trazendo a premissa do *Patient First*, definindo um cuidado seguro, satisfatório, de alta qualidade e valor, o que ocorreu em 2008 (COSGROVE, 2014).

Nos EUA, a experiência do paciente se tornou relevante em virtude do HCAHPs e da divulgação dos dados através do Hospital Compare, que é uma iniciativa do Centers for Medicare & Medicaid Services.

Com a divulgação dos dados, a transparência se tornou relevante e o usuário acaba (até hoje) escolhendo as Instituições de Saúde com base nessas informações.

A Cleveland Clinic não vinha apresentando bons resultados no HCAHPs, e com a implantação da experiência do paciente em 2008 adotou as seguintes estratégias (COSGROVE, 2014):

- Colocar o paciente em primeiro lugar;
- Valorizar os colaboradores (afinal, são eles que entregam a Experiência);
- Ratificar os Valores da Organização;
- Desenvolvimento de um programa de Empatia, chamado HEART®;
- Trabalhar as habilidades de comunicação em saúde (já que na pesquisa do HCAHPs ficava claro que os pacientes não entendiam o que os médicos falavam com eles), com a implantação do programa denominado R.E.D.E. Model®.

HEART® é um programa de empatia, onde 100% dos colaboradores que integram a equipe, recebem um treinamento de imersão, onde aprendem (adaptado de Cleveland Clinic, n.p., 2023b):

- *HEAR the story* – Escute a história – Ouça atentamente
- *EMPATHIZE* – Empatize – Eu posso ver/sentir que você está chateado
- *APOLOGIZE* – Desculpe-se – Eu sinto muito que você está desapontado.
- *RESPOND to the problem* – Responda ao problema – O que eu posso fazer para ajudar?
- *THANK them* – Agradeça a eles – Obrigada por despende o seu tempo falando sobre isso conosco...

Já o Programa R.E.D.E. Model®, trabalha os fundamentos da comunicação em saúde e permeiam questões sobre o Relacionamento, Engajamento e o Desenvolvimento dos médicos. Este curso é centrado no aluno, sugerindo situações de improvisação cotidiana, além de vídeos e facilitação de pequenos grupos e métodos de ação (CLEVELAND CLINIC, 2023c).

O R.E.D.E. Model® segue 3 etapas de um modelo de comunicação com base nos seus casos mais difíceis. Ele é composto por médicos de diversas especialidades.

Com a implementação da Experiência do Paciente, a *Cleveland Clinic* obteve os seguintes resultados - adaptado a partir de Cosgrove (2014):

- Os dados do HCAHPs começaram a melhorar (pontuação, comunicação, recomendação e acolhimento);
- O Burnout dos médicos diminuiu;
- A Escala de Empatia (*Jefferson Scale of Empathy* - JSE) aumentou a pontuação;
- As reclamações diminuíram.

Este é somente um exemplo de que atuar de forma estratégica e estruturada em experiência do paciente, muda uma cultura (e sabemos que leva tempo), mas traz resultados e eles vão além dos índices de satisfação e NPS.

“Se você pudesse se colocar no lugar do outro; escutar o que eles escutam; ver o que eles veem; sentir o que eles sentem, você os trataria de forma diferente?”.

(CLEVELAND CLINIC, n.p., 2014, tradução nossa).

REFERÊNCIAS

BATALDEN, Maren; BATALDEN, Paul; MARGOLIS, Peter; SEID, Michael; ARMSTRONG, Gail; OIIPARI-ARRIGAN; Lisa; HARTUNG, Hans. Coproduction of healthcare service. **BMJ Quality & Safety**, n. 25, p. 509-517, 2016. Doi: 10.1136/bmjqs-2015-004315.

CLEVELAND CLINIC. **Empathy** - Cleveland Clinic. Cleveland, Ohio: Cleveland Clinic, 2014. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=BOIn9JbhCA4>. Acesso em: 03 jul. 2023

CLEVELAND CLINIC. **We're here when you need us — for every care in the world**. Cleveland, Ohio: Cleveland Clinic, 2023a. Disponível em: <https://my.clevelandclinic.org/>. Acesso em: 01 jul. 2023.

CLEVELAND CLINIC. **Patient Experience** – Leaders in Patient Experience. Cleveland, Ohio: Cleveland Clinic, 2023b. Disponível em: <https://my.clevelandclinic.org/departments/patient-experience/depts/experience-partners>. Acesso em: 04 jul. 2023.

CLEVELAND CLINIC. **Patient Experience** – R.E.D.E. to Communicate®. Cleveland, Ohio: Cleveland Clinic, 2023c. Disponível em: <https://my.clevelandclinic.org/departments/patient-experience/depts/experience-partners/licensed-programs/rede-to-communicate>. Acesso em: 04 jul. 2023.

COSGROVE, Toby. **The Cleveland Clinic Way**: Lessons in excellence from one of the world's leading Health Care Organizations. 1ª ed. New York, USA: McGraw Hill, 2014.

IXP. **Los beneficios de la experiencia del paciente**: Descubre cómo podemos ayudar a tu organización sanitaria, farmacéutica, de pacientes o de tecnología médica a generar valor a través de la involucración de pacientes. Majadahonda, Espanha: Instituto Experiencia Paciente, n.d. Disponível em: <https://iexp.es/>. Acesso em: 03 jul. 2023.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Committee on quality of health care in America. Crossing the quality chasm**: a new health system for the 21st century. Washington (DC): National Academies Press (USSA), 2001. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/crossing-the-quality-chasm-a-new-health-system-for-the-21st-century/>. Acesso em: 01 jul. 2023.

NHS FOUNDATION TRUST. **Patient experience strategy 2022-2025**. Exeter, UK: NHS Foundation Trust, 2023. Disponível em: <https://www.royaldevon.nhs.uk/patients-visitors/patient-experience/patient-experience-strategy-2022-2025/#>. Acesso em: 01 jul. 2023.

OBSERVATÓRIO DE DIREITOS DO PACIENTE. **Engajamento de pacientes e familiares na segurança do paciente**. Brasília, DF: IBDPAC; APRIMORE; SOBRASP, 2023. Disponível em: <https://azassocia.com.br/sobrasp/documentos/110.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2023.

PICKER INSTITUTE EUROPE. **The Picker principles of person centred care**. Oxford, UK: Picker Institute Europe, 2022. Disponível em: <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>. Acesso em: 01 jul. 2023.

PIRES, José Calixto de Souza; MACÊDO, Kátia Barbosa. Cultura organizacional em organizações públicas no Brasil. **Revista de Administração Pública**, v. 40, n. 1, 81-105, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-76122006000100005>.

RODRIGUES, Kelly Cristina. A era da experiência dos pacientes. **GV Executivo**, v. 18, n. 1, p. 16-19, 2019. DOI:10.12660/gvexec.v18n1.2019.78186.

RODRIGUES, Kelly Cristina. **Experiência do paciente**: Como criar, implementar e gerir bem um programa de excelência em experiência de pacientes. São Paulo: Patient Centricity Books. 2023.

WERNECK, Ticiania. Desafios da experiência do paciente (PX): a jornada que cria encantamento. **MIT SLOAN MANAGEMENT REVIEW BRASIL**, p. 1-21, s.d. Disponível em: <https://materiais.mitsloanreview.com.br/lp-b2b-paper-desafios-da-experiencia-do-paciente-px-zendesk>. Acesso em: 01 jul. 2023.

WOLF, Jason A.; NIEDERHAUSER, Victoria; MARSHBURN, Dianne; LAVELA, Sherri L. Defining Patient Experience. **Patient Experience Journal**, v. 1, n. 1, p. 7-19, 2014. DOI: 10.35680/2372-0247.1004.

CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE/PESSOA

Ana Cláudia Mandolesi Pádua

Bianca Gonçalves de Almeida Pereira

Bruna Lanes Martins

Carina Carvalho Silvestre

Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá

1 | INTRODUÇÃO

Cuidado centrado no paciente é um conceito que tem ganhado força e se transformado nos últimos anos. Há registros de que a sua primeira definição tenha sido feita por Edith Balint, em 1969, significando “compreender o paciente como um ser humano único”. Mais recentemente, em 2001, o relatório “*Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*”, elaborado pelo *Institute of Medicine* (IOM), incorporou o cuidado centrado no paciente como um elemento principal para aprimorar a qualidade dos cuidados de saúde e da segurança do paciente. Neste documento, a definição do termo é “a prestação de cuidado de forma

respeitosa, respondendo às necessidades, preferências e valores da pessoa assistida, com a garantia de que tais valores norteiam todas as decisões clínicas”.

É válido destacar que não há um consenso sobre qual a terminologia mais adequada para se referir a esta abordagem. A literatura tem apontado que não há diferença conceitual quando se opta pelo termo “cuidado centrado no paciente” (*patient centered care*) ou “cuidado centrado na pessoa” (*person centred care*). Recentemente, contudo, têm ocorrido esforços para reconhecer a integralidade da pessoa e, por conseguinte, promover a transição para “cuidado centrado na pessoa”, visando abarcar não apenas as necessidades e preferências clínicas, mas também outros aspectos relevantes (GOMES, 2016; AMERICAN GERIATRICS SOCIETY, 2016). Assim, no presente capítulo, será utilizado o termo cuidado centrado no paciente/pessoa.

Uma revisão da literatura (KITSON et al, 2013) realizou um levantamento dos principais elementos presentes em

estudos sobre o cuidado centrado no paciente/pessoa e destacou três principais temas: (i) participação e envolvimento dos pacientes no cuidado, (ii) relação entre o paciente e o profissional de saúde e (iii) contexto em que são oferecidos os cuidados. Existem outros atributos do cuidado que se relacionam com os temas acima e refletem a essência do conceito de cuidado centrado no paciente/pessoa: cuidado holístico, individualizado, respeitoso e empoderado (MORGAN, YODER, 2012).

O cuidado holístico é descrito como reconhecimento e valorização das pessoas, como um todo, uma junção dos seus aspectos sociais, biológicos, espirituais e psicológicos. A prestação do cuidado holístico permite compreender como uma doença afeta a pessoa como um todo para atender melhor suas necessidades. O cuidado individualizado visa considerar as necessidades de cada paciente de forma única, visando fornecer um atendimento personalizado. Essa individualização não pode ser atingida sem o conhecimento e a compreensão adequada da situação de cada paciente, além de reconhecer sua tomada de decisão e sua capacidade de assumir o controle do seu cuidado. O cuidado deve ser feito pela necessidade de cada paciente, ao invés de padrões e rotinas institucionais. O respeito é um importante atributo e considerado a força motriz desse conceito. Os pacientes possuem o direito às suas escolhas em saúde, desde as mais básicas, como preferências na alimentação, a seus horários, visitas e sua privacidade (MORGAN, YODER, 2012; SANTANA *et al.*, 2018).

O empoderamento, por sua vez, tem o intuito de capacitar e engajar o paciente na tomada de decisões, incentivando sua autonomia e confiança. É necessário usar estratégias para ajudar o paciente a obter informações, interpretá-las, além de, apoiar suas escolhas fazendo com que o paciente se sinta responsável e capaz de se envolver de maneira efetiva no seu cuidado (MORGAN, YODER, 2012; SANTANA *et al.*, 2018). Neste contexto, em 2021 foi publicado o Plano de Ação Global para a Segurança do Paciente 2021- 2030 da Organização Mundial de Saúde. Este apresenta como missão o impulsionamento de políticas, estratégias e ações baseadas na ciência, experiência do paciente, configuração do sistema e parcerias para eliminar todas as fontes de risco e danos evitáveis aos pacientes e profissionais de saúde.

Em 2023, o dia mundial da segurança do paciente, celebrado em 17 de setembro, traz como tema “Engajar os pacientes para a segurança do paciente”, visando, dentre outros pontos, capacitar pacientes e familiares a se envolverem ativamente em seus próprios cuidados e na melhoria da segurança dos cuidados de saúde. Aliado a isso, considerar a centralidade do cuidado, a individualidade do paciente, suas necessidades e preferências também é um elemento-chave da prática clínica baseada em evidências, compondo a tríade de domínios juntamente com a experiência clínica e a melhor evidência científica disponível (JARDIEN-BABOO *et al.*, 2021).

Desafios importantes para a efetiva implementação do cuidado centrado no paciente/pessoa e consequente melhoria da qualidade e performance do sistema de saúde se

apresentam. Essa implementação demanda ações significativas nas diretrizes para maioria dos sistemas de saúde, uma vez que é necessário considerar uma implementação realista nas diferentes configurações da prática (MORGAN, YODER, 2012; SANTANA *et al.*, 2018; RODRIGUES *et al.*, 2019). No Brasil, o cuidado centrado no paciente/pessoa se constitui em um movimento incipiente e sua prática ainda encontra obstáculos no nosso sistema de saúde, onde é pouco identificado como uma dimensão da qualidade dos cuidados de saúde (RODRIGUES *et al.*, 2019). Destarte, é fundamental compreender os fatores intervenientes para a implementação do cuidado centrado no paciente/pessoa bem como seu impacto na cultura organizacional.

2 | FATORES INTERVENIENTES PARA O CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE/PESSOA

Oferecer cuidados de saúde que respeitem e atendam às necessidades dos pacientes e cuidadores é essencial para promover resultados de cuidados positivos e percepções de qualidade de atendimento, cumprindo assim um aspecto significativo do requisito de cuidados centrados no paciente/pessoa (KWAME; PETRUCKA, 2021), favorecendo uma boa experiência ao paciente. Nessa perspectiva, reconhecer os fatores que podem afetar o cuidado centrado no paciente/pessoa é uma necessidade premente, a fim de que profissionais e organizações de saúde não só acompanhem um movimento mundial, mas, especialmente, adequem suas práticas profissionais àquilo que é considerado direito do paciente e um exercício de cidadania.

Um primeiro componente nesse contexto é a comunicação entre a tríade paciente-profissional-organização, que, construída nos preceitos do cuidado centrado no paciente/pessoa, favorece a obtenção de resultados positivos.

A comunicação efetiva é essencial para a prestação de cuidados e recuperação do paciente e, muitas vezes, considerada pelos pacientes um cuidado mais significativo do que o cuidado físico (JOLLAEE; JOLLAEE; TSCHUDIN; BAHRANI; NIKBAKHT, 2010).

A comunicação efetiva pode ser considerada um diálogo onde todas as partes envolvidas, pacientes, cuidadores, profissionais de saúde, falam e são ouvidos sem interrupções; fazem perguntas para obter clareza nas informações, expressam suas opiniões, trocam informações e percepções e compreendem inteiramente o que os outros querem dizer (BOYKINS, 2014). Atesta-se que a comunicação efetiva é imperativa nas interações clínicas, uma vez que o processo saúde-doença afeta a qualidade de vida do paciente e traz preocupações antes não conhecidas (HENLY, 2016).

Em busca de estabelecer uma comunicação efetiva, é importante destacar a comunicação centrada no paciente. Também conhecida como comunicação centrada na pessoa ou comunicação centrada no cliente, esta é definida como um processo que convida e encoraja os pacientes e seus familiares a participarem ativamente e negociarem a tomada

de decisões sobre suas necessidades de cuidado (MCCABE, 2004). A comunicação centrada no paciente é crucial na promoção do cuidado centrado no paciente/pessoa e requer que os pacientes e seus cuidadores se envolvam no processo de cuidar. Assim considera-se que o cuidado centrado no paciente/pessoa pode ser aprimorado por meio da comunicação centrada no paciente, pois valoriza a dignidade e os direitos dos pacientes (MCLEAN, 2007). Através da comunicação aberta e colaboração, onde as informações e os planos de cuidados são compartilhados entre os prestadores de cuidados, pacientes e suas famílias, a prestação de cuidados torna-se centrada no paciente (MCLEAN, 2007).

Assim, estabelecer uma comunicação efetiva e centrada no paciente é essencial para a construção de relatórios clínicos completos e revelações mais precisas sobre o paciente (RUBEN, 2016; MCLEAN, 2007), influenciando na redução de incertezas, valorização dos interesses e necessidades do paciente, aumento do envolvimento do paciente na tomada de decisões, melhora na adesão do paciente aos planos de tratamento, aumento do apoio social, da segurança e da satisfação do paciente com o atendimento (RUBEN, 2017; BELLO, 2017; MCLEAN, 2007).

Incluir a organização de saúde nesse processo de comunicação, completando a tríade inicialmente referida, é levantar a compreensão da necessidade de um suporte para que essa comunicação efetiva e centrada no paciente aconteça.

Estudos apontam que, dentre as barreiras para o cuidado centrado no paciente/pessoa e o processo de comunicação, estão o dimensionamento de pessoal insuficiente, a sobrecarga de trabalho, o modelo de gestão autoritária, atitudes pessoais/profissionais negativas – arrogância, desejo de poder, superioridade, grosseria, etc, (PAPADOPOULOS; LAZZARINO; KOULOGLIOTI; AAGARD; AKMAN; ALPERS ET AL, 2020; MCCABE, 2004; KWAME; PETRUCKA, 2021) e a ênfase no cuidado centrado na tarefa (MCLEAN, 2007; KWAME; PETRUCKA, 2021; YOO; LIM; SHIM, 2020). A compreensão de como esses processos se instalam, são discutidos e solucionados, aponta para a valorização ou não de uma comunicação efetiva e centrada no paciente pela organização de saúde.

Revisão integrativa que sintetizou a literatura sobre as características de pacientes, médicos e relações médico-paciente consideradas “difíceis” apontou que, na percepção de médicos e/ou acadêmicos de medicina são difíceis os pacientes com condições clínicas como doenças psicossomáticas e crônicas; sintomas e queixas como dor; emoções fortes; problemas na obtenção e no compartilhamento de informações, nas tomadas de decisão, na adesão ao plano terapêutico e no seu autocuidado; e certas características sociodemográficas e de vulnerabilidade. Para os pacientes ou seus familiares, foram considerados difíceis os médicos que não os escutavam, eram preconceituosos e pareciam não se importar com seus filhos, entre outros aspectos (CRUVINEL; GROSSEMAN, 2023). Apesar de retratar a relação entre paciente e uma categoria profissional, se trata de situação passível de ser encontrada na relação do paciente com outras categorias profissionais.

As barreiras relacionadas à comunicação limitam os esforços dos profissionais de saúde para fornecerem cuidados que atendam às necessidades dos pacientes e cuidadores (KWAME; PETRUCKA, 2021). Defende-se que a qualidade das interações é o que importa e não a quantidade de tempo gasto com os pacientes e seus cuidadores (MCCABE, 2004). Assim, passar longos períodos com os pacientes nem sempre resulta em relações positivas, já que a implementação do cuidado centrado no paciente/pessoa não requer tempo adicional (MCCABE, 2004). Portanto, a equipe precisa ser encorajada a desenvolver autoconsciência, autorreflexão e o compromisso de garantir que os pacientes recebam os cuidados necessários, tendo a comunicação efetiva e centrada no paciente como um importante mediador desse processo, apoiado por missão, valores e cultura organizacional compatíveis.

A partir do exposto, levanta-se um segundo componente, a prática interprofissional colaborativa, que se caracteriza pelos seus processos de comunicação mais efetivos entre profissionais da equipe, definição de objetivos comuns, tomada de decisões compartilhadas, reconhecimento do papel e do trabalho dos demais membros da equipe, autonomia, horizontalidade das relações de trabalho (AGRELI et al., 2016), onde pacientes e família também são incluídos (UCHÔA-FIGUEIREDO et al, 2022).

A fim de fortalecer a introdução dessa prática e sua multiplicação por meio do ensino, no Canadá, o grupo Canadian Interprofessional Health Collaborative (CIHC), identificou seis domínios de competências para a prática interprofissional colaborativa, dentre as quais se destacam duas que enfatizam o cuidado centrado no paciente/pessoa: i) o domínio “cuidado centrado nos pacientes/clientes/famílias/comunidade” que compreende a integração e valores, o engajamento dos pacientes, famílias e comunidade no processo de cuidado, a partir da elaboração de metas que considerem as demandas dos pacientes, propiciando que eles sejam ativos no cuidado; nesse processo as informações devem ser sempre compartilhadas em linguagem de fácil compreensão, incentivando que eles participem do processo de discussão e de tomada de decisões; e ii) o domínio “comunicação interprofissional” considerada como essencial para que diferentes profissões se comuniquem entre si, de forma colaborativa, responsiva e responsável; para isso é necessário que a equipe seja capaz de estabelecer princípios para a comunicação no trabalho em equipe e que haja escuta ativa entre os membros da equipe, incluindo pacientes/clientes/famílias/ comunidade; nesse processo a comunicação pode e deve ser mediada por tecnologias que propiciem um melhor cuidado centrado nos pacientes/clientes/famílias/ comunidade (BAINBRIDGE; ORCHARD; WOOS, 2010).

Para a Organização Mundial de Saúde os profissionais de saúde devem ser capazes de trabalhar de forma colaborativa em equipes ou grupos interprofissionais a fim de diminuir os erros em saúde e a mortalidade populacional, alterar o tempo e a duração das internações e, ainda, melhorar o uso de recursos clínicos e o acesso aos serviços (OMS, 2010). Como desfechos esperados do trabalho interprofissional colaborativo aponta-se, como principais,

a segurança do paciente, a qualidade da assistência, o cuidado centrado no paciente/pessoa e o melhor custo/efetividade e experiências aos envolvidos (OMS, 2010; Gittel, et al., 2013; Earnest; Brandt 2014).

A disponibilidade e qualificação de recursos humanos e incentivos de recursos financeiros relacionados ao paciente, portanto, são identificados como requisito eminente para os profissionais de saúde oferecerem um cuidado centrado no paciente/pessoa (LEIDNER; VENNEDEY; HILLEN, 2021). Nessa perspectiva, um terceiro componente a ser destacado é a qualificação e formação do profissional. Tal componente permeia a capacidade do profissional em implementar o cuidado centrado no paciente/pessoa, incluindo a identificação e solução de possíveis fatores que interferem ou dificultam o processo.

Evidências apontam que as competências que afetam o cuidado centrado no paciente/pessoa incluem empatia, autoliderança, habilidades de comunicação, profissionalismo, priorização e gerenciamento (JEONG; PARK, 2019; BOYKINS, 2014; LEE, 2020; SLATER; MCCANCE; MCCORMACK, 2015). Assume-se ainda que grande parte dos profissionais de saúde possuem falta de conhecimento, habilidades e atitude para fornecerem efetivamente informações de saúde aos pacientes e seus cuidadores com baixa alfabetização em saúde. Nesse ponto, enfatiza-se a necessidade de treinamento (COLEMAN; HUDSON; MAINE, 2013) para possibilitar avaliação e identificação dessa população pelos profissionais de saúde, possibilitando o uso de diferentes estratégias que permitam melhor comunicação e, por conseguinte, um cuidado centrado no paciente/pessoa. Considera-se, portanto, que a competência de alfabetização em saúde possui alta associação com o cuidado centrado no paciente/pessoa exercendo influência significativa no modo como o cuidado é prestado (YANG, 2022).

A associação entre as competências cuidado centrado no paciente/pessoa, trabalho em equipe e participação do paciente no cuidado já é comprovada. Assim, indica-se que melhorar a competência para cuidados centrados no paciente/pessoa é um dos fatores para promover a participação do paciente e, consequentemente, obter cuidados de saúde mais seguros (HWANG; KIM; CHIN, 2019).

Reforça-se que determinantes organizacionais, como por exemplo, existência de políticas externas, recursos financeiros, dimensionamento de pessoal, comunicação intersetorial e sistemas de compensação baseada na entrega de valor ao paciente, também influenciam medidas de implementação e como acontece o cuidado centrado no paciente/pessoa (LEIDNER; VENNEDEY; HILLEN, 2021).

Estudo realizado com mais de 190 pacientes com dor crônica revelou que estes gostariam que os profissionais de saúde os indagassem sobre como a dor afeta suas atividades diárias, relacionamentos, responsabilidades de trabalho, objetivos e sonhos usando perguntas abertas. Essas perguntas facilitam a revelação emocional, aumentam os sentimentos de apoio e permitem a construção de vínculos. Além disso, priorizam o

conhecimento subjetivo do próprio paciente, podem aprofundar a troca de informações e favorecer a comunicação entre o profissional e o paciente, bem como facilitar a revelação da dor (KARIN; BECKER, 2020). Muito mais do que apenas querer tratar a dor, o papel do profissional deve estar em compreender o impacto desta na vida da pessoa, auxiliando na construção de propostas terapêuticas multifacetadas. Isso favorece e revela a entrega de valor e melhora a experiência do paciente na sua relação com os serviços de saúde.

De fato, para implementação do cuidado centrado no paciente/pessoa são necessárias mudanças no paradigma assistencial, substituindo a centralização do cuidado na doença para a centralização no paciente. As decisões políticas e de financiamento devem estar alinhadas diretamente com as necessidades e valores do paciente para apoiar a colaboração e a cooperação entre os que prestam o cuidado. Destaca-se, ainda, que a atuação dos profissionais deve ser ampliada ao longo dos ciclos assistenciais, apoiada por tecnologias da informação, visando aumentar a continuidade do cuidado durante a jornada do paciente pelos profissionais de saúde, considerando também as fronteiras setoriais (LEIDNER; VENNEDEY; HILLEN, 2021).

Sem a pretensão de querer esgotar a discussão ora apresentada, afirma-se que pensar nos fatores que interferem no cuidado centrado no paciente/pessoa exige aceitar sua característica multidimensional e varia de acordo com o ambiente da assistência e nível de atividade desenvolvida.

Nesse aspecto, ao avaliar tais fatores, é importante assumir a conexão existente entre o atendimento individualizado aos pacientes, envolvimento do paciente nos cuidados, apoio físico e emocional, integração de cuidados médicos e não médicos, acesso aos cuidados e coordenação e continuidade do cuidado (SCHOLL et al, 2018). Para além disso, é imperativo assumir a relação existente entre a experiência do paciente e a coexistência multidimensional do cuidado centrado no paciente/pessoa, considerando sua interação com as características dos pacientes, familiares, profissionais, organização de saúde, inserido em um contexto político e filosófico do sistema de saúde.

3 | IMPACTO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE/PESSOA NA CULTURA ORGANIZACIONAL

A cultura se manifesta guiando as ações dos grupos que compõem a sua estrutura sem que, na prática, os trabalhadores tenham consciência da sua capacidade de moldar comportamentos. Com base no referencial teórico de Fleury e Fischer (2013), é através do estudo da cultura que se conhecem os significados atribuídos pelos grupos às “coisas”, relações e ações, com a complexidade dos fenômenos individuais e sociais que ocorrem dentro das organizações. Assim, a cultura modela processos de trabalho, legitima poderes, guia as tomadas de decisão, exemplifica modos de fazer o trabalho, influencia as práticas profissionais e a adesão às propostas, através de todos os seus elementos simbólicos.

As características institucionais, determinadas pelo modo como as ações e serviços estão organizados sistemicamente, repercutem na operacionalização das práticas de cuidado em saúde. Dessa forma, pode-se dizer que as políticas, a organização dos processos, a disponibilidade de recursos, a identidade organizacional (missão, visão, valores), o planejamento estratégico, a liderança e as características individuais dos profissionais que compõem cada um dos times de trabalho, exercem influência no modo como uma instituição planeja e implementa suas atividades.

O modelo assistencial de uma cultura organizacional que preconiza a prática do cuidado centrado no paciente/pessoa produz efeitos positivos sobre os resultados clínicos. Estimular uma cultura de cooperação entre as áreas e entre os profissionais viabiliza a integração do cuidado, assim como colabora com rupturas de paradigmas relacionados ao paternalismo, crenças e culturas de um modelo centralizado no saber médico, que muitas vezes exclui o protagonismo do paciente em seu próprio cuidado.

Neste cenário organizacional, a comunicação é o elemento chave para a mudança e/ou consolidação da cultura de cuidado centrado no paciente/pessoa. A forma como a comunicação é desenvolvida e moldada pela cultura organizacional pode determinar o sucesso ou fracasso da relação entre profissionais de saúde e profissionais e pacientes, como por exemplo no compartilhamento de decisões nos serviços de saúde, na continuidade do cuidado, no aumento da literacia em saúde e para maior adesão ao plano terapêutico.

Deve-se considerar neste contexto o impacto das lideranças e de suas relações hierárquicas, da infraestrutura institucional, do papel da tecnologia na organização das informações relacionadas aos cuidados e do ambiente mais ou menos centrado nas pessoas, assim como a qualidade e a segurança nos processos. A insuficiência de recursos e a sobrecarga de serviços, também contribuem para um cuidado com baixa participação dos pacientes e familiares, mais centrada nos interesses institucionais e dos profissionais de saúde. O reconhecimento de aspectos contextuais é essencial quando se quer promover mudanças.

A declaração de direitos do paciente também precisa ser lembrada como um documento que deve estar disponibilizado nos serviços de saúde, influenciando e respaldando a cultura organizacional para modelos de assistência centrados na pessoa, além de relatar os aspectos legais e normativos relacionados ao acesso à informação, ao conhecimento da condição de saúde através do letramento, à decisão compartilhada, ao apoio à autogestão e ao acesso do paciente aos registros dos profissionais.

Na compreensão de uma cultura organizacional que preconiza o cuidado centrado no paciente/pessoa, para o alcance deste objetivo, é necessário trabalhar os conceitos em ações cotidianas, por meio de treinamento, capacitações, disponibilidade de recursos materiais e humanos, fortalecimento da comunicação institucional, discussão dos casos clínicos entre os profissionais da equipe multidisciplinar para planejamento da assistência, adesão à análise dos indicadores e notificações e acompanhamento de eventos adversos para que sejam promovidas as melhorias no cotidiano de trabalho.

Se cultura organizacional é entendida como um conjunto de elementos (crenças, valores e normas) que influenciam o clima de uma empresa, os fatores contextuais (estrutura, práticas e comunicações moldadas pela cultura organizacional) também influenciam o cuidado de saúde, assim como o processo de interação entre os seus envolvidos. Donabedian já enfatizava as relações interpessoais como um componente fundamental nos cuidados de saúde, podendo constituir entrave ou facilitação no cuidado centrado no paciente/pessoa.

Segundo Starfield (2011) o termo cuidado centrado no paciente/pessoa se relaciona à parceria do profissional com o paciente, baseada na interação e no conhecimento das necessidades e problemas vividos por ele. Neste sentido, se o profissional não deve se ater a olhar apenas para as doenças, mas também atender às necessidades do indivíduo de forma ampla, subentende-se que o mesmo cuidado deve ser preconizado pela Instituição para com os profissionais que nela atuam, ou seja, olhar de forma integrada os colaboradores em seus aspectos sociais, emocionais, físicos, intelectuais e com as suas diferentes necessidades ao longo do desempenho de suas atividades.

Para o *Picker Institute*, os princípios que orientam a prática do cuidado centrado no paciente/pessoa são: dignidade, compaixão e respeito; coordenação e integração do cuidado; cuidado personalizado; apoio ao autocuidado; informação, comunicação e educação; conforto físico; apoio emocional, alívio do medo e ansiedade; envolvimento de familiares e amigos; transição e continuidade; e, incorporado mais recentemente, acesso ao cuidado. Diversos fatores podem interferir na qualidade destas práticas entre os profissionais de saúde e entre profissionais e pacientes, abrangendo desde características individuais dos sujeitos a circunstâncias do contexto (fluxo do processo de trabalho, sobrecarga dos profissionais; a infraestrutura adequada ou não para preservação da privacidade; o nível de hierarquização das relações profissionais e a assimetria do conhecimento/informação).

Se o serviço de saúde não conseguir implementar o cuidado centrado também para a pessoa do profissional, como componente da cultura organizacional, através de práticas de cultura justa, aprendizado e melhoria contínua, além de ouvir suas preocupações, considerar a satisfação e experiências, nos diferentes pontos críticos de contato dos profissionais, dificilmente conseguirá sustentar a centralidade no cuidado ao paciente/pessoa.

Para o IHI - *Institute for Healthcare Improvement*, a assistência à saúde deve oferecer aos pacientes e familiares esperança, confiança e segurança, porém, isso só pode vir da interação/relação destes com uma força de trabalho que se sinta esperançosa, confiante e segura, em um ambiente de trabalho que preza pela equidade e pela justiça. A alegria no trabalho torna-se um recurso essencial no ato do cuidar. De acordo com o sociólogo Aaron Antonovsky, que nos ensinou a pensar a saúde como mais do que apenas a ausência de doença, aplicando-se para a sensação de que a vida é compreensível, gerenciável e significativa, despertar a alegria no trabalho é ir além da ausência de esgotamento, diz

respeito a conexões com significado e propósito, reduzindo o esgotamento ao mesmo tempo em que constrói a resiliência que os profissionais de saúde necessitam para a assistência segura, com qualidade e centrada no paciente. Isso apoia a psicologia da mudança e os ciclos de melhoria organizacionais.

Em resumo, os serviços de saúde que adotam uma cultura centrada nas pessoas valorizam os seus profissionais, criam espaços para desenvolvimento e escuta com segurança psicológica, o que impacta diretamente em uma assistência com foco em qualidade, segurança e melhoria contínua nos processos de cuidado.

3.1 Influência dos processos de acreditação e certificação em qualidade e segurança, para a cultura do cuidado centrado no paciente/pessoa

O processo de acreditação em saúde contribui para promover mudanças organizacionais, usando uma abordagem que avalia o nível de progresso alcançado (maturidade, conforme cada metodologia divide) e com base em um referencial conceitual validado (requisitos e critérios previamente definidos). Por meio do compromisso com a política da qualidade estabelecida pela instituição, os profissionais se engajam e reforçam a cultura de melhoria contínua e, se esta traz consigo diretrizes relacionadas ao cuidado centrado no paciente, a assistência ficará mais robusta, integrada e direcionada.

A busca por metodologias de gestão que apoiem os sistemas de saúde com a questão da qualidade do cuidado e da segurança do paciente contribuem para um tratamento com menor risco de incidência de eventos adversos. Envolver e engajar os pacientes e seus familiares no cuidado da sua saúde potencializa este processo, coopera para a corresponsabilização em relação ao próprio cuidado e à segurança dos processos, dependendo do grau de assimetria de conhecimento entre o profissional de saúde e o paciente, assim como fortalece vínculos e confiança.

Certificações de qualidade em saúde, sejam elas exemplificadas no sistema nacional ou internacional, reforçam as boas práticas de comunicação efetiva e o compartilhamento de decisões nas práticas do cuidado centrado no paciente/pessoa, legitimam a participação do paciente e seus familiares/ acompanhantes no planejamento terapêutico, assim como na elaboração de estratégias para prevenção de incidentes. O cuidado centrado no paciente/pessoa e a segurança são dimensões da qualidade indissociáveis e complementares.

CONCLUSÃO

O cuidado centrado no paciente/pessoa e a experiência do paciente são elementos interligados e essenciais para promover a qualidade dos serviços de saúde. Para alcançar resultados positivos, nessa abordagem, é fundamental considerar uma série de aspectos que abrangem desde o engajamento da liderança até o envolvimento das equipes de saúde.

O engajamento da liderança é crucial para estabelecer uma cultura organizacional

voltada para o cuidado centrado no paciente/pessoa. Líderes comprometidos podem promover mudanças, alinhar políticas e recursos, e incentivar práticas que valorizem a comunicação, a empatia e o respeito no atendimento aos pacientes. A liderança também desempenha um papel fundamental na promoção da alegria no trabalho, criando um ambiente de trabalho positivo, oferecendo suporte aos profissionais de saúde e incentivando a melhoria contínua.

Os processos de acreditação hospitalar desempenham um papel importante na promoção do cuidado centrado no paciente/pessoa. Essas iniciativas estabelecem diretrizes e critérios que incentivam a implementação de boas práticas de comunicação, compartilhamento de decisões e envolvimento dos pacientes e suas famílias. A busca por certificações de qualidade em saúde fortalece o compromisso com a segurança do paciente e reforça a importância do cuidado centrado no paciente/pessoa como dimensão inseparável da qualidade.

A comunicação efetiva, empática e centrada no paciente é um pilar fundamental para a experiência positiva do paciente. Através da comunicação aberta, os pacientes se sentem ouvidos, compreendidos e envolvidos no processo de cuidado. Os profissionais de saúde devem demonstrar empatia, demonstrar interesse genuíno pelo paciente e respeitar suas necessidades e preferências. A comunicação clara e acessível, livre de jargões técnicos, permite que os pacientes compreendam melhor sua condição de saúde, participem ativamente das decisões e sigam os planos de tratamento.

O valor percebido pelo cliente é um aspecto fundamental da experiência do paciente. O cuidado centrado no paciente/pessoa visa atender às necessidades, expectativas e valores individuais de cada paciente. Quando os pacientes percebem que são tratados com dignidade, respeito e consideração, experimentam um maior nível de satisfação e confiança nos serviços de saúde.

A alegria no trabalho e o engajamento das equipes também desempenham um papel fundamental na promoção do cuidado centrado no paciente/pessoa. Profissionais de saúde satisfeitos e engajados são mais propensos a fornecer um cuidado de qualidade, demonstrar empatia e trabalhar em colaboração interdisciplinar. Investir no bem-estar dos profissionais de saúde, oferecer treinamentos em habilidades de comunicação e promover uma cultura de trabalho saudável contribuem para uma experiência positiva tanto para os profissionais quanto para os pacientes.

Em suma, o cuidado centrado no paciente/pessoa e a experiência do paciente são construídos a partir de um conjunto de elementos interconectados, incluindo o engajamento da liderança, os processos de acreditação hospitalar, a comunicação efetiva e centrada no paciente, a empatia, o respeito, o valor percebido pelo cliente, a alegria no trabalho e o engajamento das equipes. Ao abordar e promover esses aspectos, as organizações de saúde podem proporcionar uma assistência de qualidade, centrada nas necessidades e expectativas individuais dos pacientes, resultando em uma experiência positiva e

satisfatória para todos os envolvidos.

CASE

No Hospital Andradas, a cultura institucional e a liderança comprometida com a excelência do cuidado centrado no paciente/pessoa têm sido uma prioridade há muitos anos. A alta liderança reconhece a importância de proporcionar uma experiência positiva aos pacientes, levando em consideração suas necessidades, preferências e valores individuais.

Maria, uma mulher de 60 anos, foi diagnosticada com uma doença cardíaca crônica e precisava realizar uma cirurgia de revascularização do miocárdio. Ela estava ansiosa e preocupada com o procedimento, bem como com sua recuperação e qualidade de vida pós-operatória. Ao chegar ao hospital, Maria foi recebida por uma equipe de atendimento dedicada, liderada pela enfermeira Ana, que já conhecia o histórico de Maria. Ana ouviu atentamente as preocupações de Maria e tomou notas sobre suas preferências e necessidades específicas. Isso ajudou a criar uma conexão inicial de confiança e mostrou à Maria que sua experiência como paciente era valorizada.

Enquanto isso, o Dr. Miguel, cirurgião cardíaco renomado e diretor médico do hospital, também era engajado e valorizava o cuidado centrado no paciente/pessoa. Ele se encontrou com Maria antes do procedimento para explicar detalhadamente os riscos, benefícios e alternativas do tratamento. Ele também encorajou Maria a fazer perguntas e compartilhar suas preocupações. O Dr. Miguel transmitiu empatia e compaixão, demonstrando o compromisso da equipe médica em cuidar do bem-estar de Maria. Durante a cirurgia, Maria recebeu atenção individualizada, com a equipe cirúrgica e de enfermagem monitorando de perto sua condição e garantindo seu conforto. A equipe também se comunicou de forma clara e aberta com Maria e sua família durante o procedimento, atualizando-os sobre seu progresso.

Após a cirurgia, a equipe de enfermagem continuou os cuidados, considerando as preferências de Maria em relação ao medicamento, à dieta e às atividades diárias. Eles explicaram os passos do processo de recuperação e responderam a todas as perguntas de Maria e de sua família. Além disso, eles garantiram que Maria tivesse acesso a terapias complementares, como terapia ocupacional e fisioterapia, para ajudá-la a recuperar sua funcionalidade e qualidade de vida.

A cultura institucional do hospital, fortalecida pela liderança exemplar do Dr. Miguel, se refletiu em todos os aspectos do cuidado prestado a Maria. A equipe era treinada para fornecer um atendimento compassivo, enfatizando a importância da comunicação eficaz, empatia e envolvimento ativo do paciente. Durante sua estadia no hospital, Maria sentiu-se valorizada como pessoa e como paciente. Ela experimentou um cuidado atencioso e personalizado, onde suas necessidades e preferências foram consideradas em cada etapa

do processo. A abordagem centrada no paciente, combinada com uma cultura institucional sólida, criou uma experiência positiva para Maria e sua família, ajudando-a a se sentir segura, confiante e apoiada durante sua jornada de tratamento e recuperação.

Esse caso ilustra como a cultura institucional e a liderança influenciam o cuidado centrado no paciente/pessoa e a experiência do paciente. Quando a alta liderança demonstra um compromisso genuíno com a excelência no cuidado, e uma cultura institucional é construída em torno do respeito, compaixão e envolvimento do paciente, os profissionais de saúde são capacitados a fornecer um cuidado que atenda às necessidades individuais dos pacientes, promovendo uma experiência positiva e uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

AMERICAN GERIATRICS SOCIETY EXPERT PANEL ON PERSON-CENTERED CARE et al. Person-centered care: A definition and essential elements. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 64, n. 1, p. 15-18, 2016.

BALINT, Enid. The possibilities of patient-centered medicine. **The Journal of the Royal College of General Practitioners**, v. 17, n. 82, p. 269, 1969.

GOMES, Patricia Helena Goulart. **O cuidado centrado no paciente (na pessoa?) nos serviços de saúde**: as estratégias utilizadas pelos governos, 2016. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública – Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2016.

Institute of Medicine. **Crossing the quality chasm**: a new health system for the 21st century. Washington, DC: National Academies Press (US); 2001.

JARDIEN-BABOO, S. et al. Integrative literature review of evidence-based patient-centred care guidelines. **Journal of Advanced Nursing**, v. 77, n. 5, p. 2155-2165, 2021.

KITSON, A. et al. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. **Journal of Advanced Nursing**, [S.l.], v. 69, p. 4-15, 2013.

MORGAN, Stephanie; YODER, Linda H. A concept analysis of person-centered care. **Journal of holistic nursing**, v. 30, n. 1, p. 6-15, 2012.

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

RODRIGUES, Juliana Loureiro da Silva de Queiroz; PORTELA, Margareth Crisóstomo; MALIK, Ana Maria. Agenda para a pesquisa sobre o cuidado centrado no paciente no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 4263-4275, 2019.

SANTANA, M. J. et al. How to practice person-centred care: A conceptual framework. **Health Expectations**, v. 21, n. 2, p. 429-440, 2018.

- Ahmad N, Ellins J, Krelle H, Lawrie M. Person centred care: from ideas to action: Bringing together the evidence on shared decision making and self-management support. London: The Health Foundation; 2014.
- Batalden M, Batalden P, Margolis P, Seid M, Armstrong G, Arrigan LO, Hartung R. Coproduction of healthcare services. *BMJ Qual Saf* 2016;25(7):509-517.
- Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988;260(12):1743-1748.
- FLEURY, M. T. L.; FISCHER, R. M. *Cultura e poder nas organizações*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2013.
- Moore L, Britten N, Lydahl D, Naldermici O, Elan M, Wolf A. Barriers and facilitators to the implementation of person centred care in different healthcare contexts. *Scand J Caring Sci* 2017;31(4):662-673.
- Norouzinia R, Aghabarari M, Shiri M, Karimi M, Samami E. Communication barriers perceived by nurses and patients. *Glob J Health Sci* 2015;8(6):65-74.
- Perlo J, Balik B, Swensen S, Kabcenell A, Landsman J, Feeley D. *Quadro Conceitual do IHI para Aumentar a Alegria no Trabalho. IHI White Paper*. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2017. (Disponível em ihi.org)
- Picker Institute. *Principles of patient-centered care*. 2017.
- SILVA, D. *Helping measure person-centred care*. Londres: Health Foundation, 2014.
- STARFIELD ,B. Is Patient-Centered Care the Same As Person-Focused Care? *The Permanente Journal*, Portland, v. 15, n. 2, p. 63–69, 2011.
- The Health Foundation. *Person centred care made simple: what everyone should know about person centred care*. London: The Health Foundation; 2014.
- Zhao J, Gao S, Wang J, Liu X, Hao Y. Differentiation between two healthcare concepts: person-centered care end patient-centered.
- Karin L. Becker, Tell me your dreams and goals: Structuring communication exchanges to improve patient-centered care with chronic pain patients, *Applied Nursing Research*, Volume 53, 2020, 151248, ISSN 0897-1897, <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151248>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189719307992>)
- Scholl I, LaRussa A, Hahlweg P, *et al*. Organizational- and system-level characteristics that influence implementation of shared decision-making and strategies to address them - a scoping review. *Implement Sci* 2018;13:40.doi:10.1186/s13012-018-0731-zpmid:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29523167>
- Kwame, A., Petrucka, P.M. A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC Nurs* 20, 158 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2>

Ilardo, M.L.; Speciale, A. The Community Pharmacist: Perceived Barriers and Patient-Centered Care Communication. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, *17*, 536. <https://doi.org/10.3390/ijerph17020536>

Gittel, J. H., Godfrey, M., & Thistlethwaite, J. (2013). Interprofessional collaborative practice and relational coordination: improving healthcare through relationships [Editorial]. *Journal of Interprofessional Care*, *27*(3), pp. 210-213.

Organização Mundial da Saúde. (2010). Marco para ação em educação interprofissional e prática colaborativa. Genebra: OMS. Recuperado em 20 de julho, 2021, https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=3019:marco-paraacao-em-educacao-interprofissional-e-pratica-colaborativa&Itemid=844

Earnest, M., & Brandt, B. (2014). Aligning practice redesign and interprofessional education to advance triple aim outcomes. *Journal of Interprofessional Care*, *28*(6), pp. 497-500.

Agreli, H. F., Peduzzi, M., & Silva, M. C. (2016). Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, *20* (59),: 905-16. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0511>

Jee-In Hwang, Sung Wan Kim, Ho Jun Chin. Patient Participation in Patient Safety and Its Relationships with Nurses' Patient-Centered Care Competency, Teamwork, and Safety Climate, *Asian Nursing Research*, Volume 13, Issue 2, 2019, Pages 130-136, ISSN 1976-1317. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.anr.2019.03.001>.

Slater PF, McCance T, McCormack B. Exploring person-centered practice within acute hospital settings. *IPDJ*. 2015;5(9):1–8

Jeong H, Park MH. A predictive model on patient-centered care of hospital nurses in Korea. *J Korean Acad Nurs*. 2019;49(2):191–202. <https://doi.org/10.4040/jkan.2019.49.2.191>.

Boykins AD. Core communication competencies in patient-centered care. *ABNF J*. 2014;25(2):40–5.

Lee JS. Factors affecting patient-centered nursing of regional public hospital nurses. Unpublished doctoral dissertation, Gangneung-Wonju National University, Gangneung, 2020

Coleman CA, Hudson S, Maine LL. Health literacy practices and educational competencies for health professionals: a consensus study. *J Health Commun*. 2013;18(1):82–102.

Sanya Grover, Aoife Fitzpatrick, Farah Tabassum Azim, Patrocinio Ariza-Vega, Paule Bellwood, Jane Burns, Elissa Burton, Lena Fleig, Lindy Clemson, Christiane A. Hoppmann, Kenneth M. Madden, Morgan Price, Dolores Langford, Maureen C. Ashe. Defining and implementing patient-centered care: An umbrella review, *Patient Education and Counseling*, Volume 105, Issue 7, 2022, Pages 1679-1688, ISSN 0738-3991, <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.004>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399121007254>)

Leidner C, Vennedey V, Hillen H On behalf of the CoRe-Net Co-applicants, *et al*

Implementation of patient-centred care: which system-level determinants matter from a decision maker's perspective? Results from a qualitative interview study across various health and social care organisations

Anna M. Kerr, Charee M. Thompson, A longitudinal study of third-year medical students' communication competence, communication anxiety, and attitudes toward patient-centered care, *Patient Education and Counseling*, Volume 105, Issue 5, 2022, Pages 1298-1304, ISSN 0738-3991, <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.09.004>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399121006133>)

Nkrumah, J., Abekah-Nkrumah, G. Facilitators and barriers of patient-centered care at the organizational-level: a study of three district hospitals in the central region of Ghana. *BMC Health Serv Res* 19, 900 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4748-z>

Yoo HJ, Lim OB, Shim JL. Critical care nurses' communication experiences with patients and families in an intensive care unit: A qualitative study. *PLoS One*. 2020 Jul 9;15(7):e0235694. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235694>.

Papadopoulos I, Lazzarino R, Koulouglioti C, Aagard M, Akman O, Alpers LM, Apostolara P, Araneda Bernal J, Biglete-Pangiliinan S, Eldar-Regev O, Gonzalez-Gil MT, Kouta C, Zorba A. Obstacles to compassion-giving among nursing and midwifery managers: An international study. *Int Nurs Rev*. 2020 Aug;11:1 –13

Yang, Y. Effects of health literacy competencies on patient-centered care among nurses. *BMC Health Serv Res* 22, 1172 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08550-w>

Bello P. Effective communication in nursing practice: A literature review. BSc Nursing Thesis. Arcada; 2017. Available at <https://core.ac.uk/download/pdf/84798372.pdf> Accessed 20 Jan 2021.

Ruben BD. Communication theory and health communication practice: The more things change, the more they stay the same. *Health Commun*. 2016 Jan 2;31(1):1–11. doi:<https://doi.org/10.1080/10410236.2014.923086>.

McLean A. The person in dementia: A study of nursing home care in the US. Toronto, University of Toronto Press; 2007.

Henly SJ. Health communication research for nursing science and practice. *Nurs Res* [Editorial] 2016;257–8. doi:<https://doi.org/10.1097/NNR.000000000000171>.

Joolae S, Joolaei A, Tschudin V, Bahrani N, Nikbakht NA. Caring relationship: the core component of patients' rights practice as experienced by patients and their companions. *J Med Ethics Hist Med*. 2010;3(4):1–7.

McCabe C. Nurse-patient communication: An exploration of patients' experiences. *J Clin Nurs*. 2004 Jan;13(1):41–9.

Boykins AD. Core communication competences in patient-centered care. *The ABNF J*. 2014 Apr 1;25(2):40 – 5.

Uchôa-Figueiredo RL et al. Prática Interprofissional Colaborativa: reflexão do constructo à prática. In: Batista, Nildo Alves; Uchôa-Figueiredo, Lúcia da Rocha (org.). Educação Interprofissional no Brasil: formação e pesquisa / Organizadores: Nildo Alves Batista e Lúcia da Rocha Uchôa-Figueiredo. – 1. ed. – Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida, 2022. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Lucia-Uchoa-Figueiredo/publication/364422031_Educacao_Interprofissional_no_Brasil_formacao_e_pesquisa/links/6355b9f112cbac6a3eeb8d26/Educacao-Interprofissional-no-Brasil-formacao-e-pesquisa.pdf#page=12

SEGURANÇA DO PACIENTE: SEGURANÇA DO CUIDADO E SUA INTERFACE COM A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Débora Siscati Franco

Patrícia Mitsue Saruhashi Shimabukuro

1 | ASPECTOS GERAIS DA CORRELAÇÃO ENTRE SEGURANÇA DO PACIENTE E EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

A partir da publicação do relatório “*To err is human: building a safer health system*” (*Errar é humano: construindo um sistema de saúde mais seguro*), divulgado nos anos 2.000, desenvolvido pelo Institute of Medicine” - IOM da Academia Nacional de Ciências dos Estados Unidos, trazendo para conhecimento de todos, o impacto que os eventos adversos causam nos pacientes, familiares dos pacientes, Instituições de Saúde e sociedade, a importância e relevância de discutirmos sobre segurança do paciente se tornou fundamental e cada vez mais necessária (VILLAR; DUARTE; MARTINS, 2020).

Após cerca de duas décadas desta publicação, outras discussões

e novos desafios surgiram, sempre trazendo à reflexão qual o aprendizado podemos ter quando um evento adverso ocorre e quais as estratégias podem ser implementadas para fortalecer a cultura de segurança nas Instituições (VILLAR; DUARTE; MARTINS, 2020). Observa-se também uma inquietação relacionada às políticas existentes para apoiar a melhoria da qualidade assistencial e a segurança do paciente passa a ser tema de vários estudos na área da saúde (SILVA et al., 2016).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), por meio do Programa *Patients for Patient Safety*, a partir de 2.013, estimula incorporar nos serviços de saúde a experiência do paciente, da família e comunidade, em todos os níveis de atenção à saúde, a fim de garantir o empenho e engajamento para que o cuidado prestado seja cada vez mais seguro e que os pacientes estejam aptos e se apropriem do próprio cuidado, dando voz à eles, tornando-os cada vez mais protagonistas para que atuem promovendo

alianças entre Instituições de Saúde, comunidade, familiares e que o sistema de saúde seja cada vez mais seguro (VILLAR; DUARTE; MARTINS, 2020).

No Brasil, por meio da Portaria nº 529, de 1º de Abril de 2013, foi instituído o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP), um importante avanço, com o objetivo de contribuir para a melhoria dos cuidados em saúde em todas as Instituições de saúde do país, por meio da implantação de protocolos básicos de segurança, estruturação do núcleo de segurança do paciente e notificação dos eventos adversos (SILVA et al., 2016).

Os incidentes de segurança relacionados à assistência em saúde, podem resultar na morte e/ou a incapacitação do paciente, além de trazer sofrimento para as vítimas e suas famílias. São elevados os custos financeiros e econômicos relacionados aos erros de segurança. Se tornou comum, a redução da confiança do público nos sistemas de saúde, quando tais incidentes de segurança são divulgados. Os profissionais de saúde, quando envolvidos em incidentes graves que podem ter causado a morte ou danos graves a um paciente, podem também sofrer danos psicológicos permanentes e sentimento de culpa e autocritica, sendo considerados “segundas vítimas” de eventos adversos. Os benefícios de ter um método estratégico e coordenado com foco na segurança do paciente, abordando causas comuns de danos e como evitá-los, foram reconhecidos por líderes de saúde em todo o mundo (PLANO DE AÇÃO GLOBAL PARA A SEGURANÇA DO PACIENTE 2021-2030, 2021).

Atualmente a discussão é o quanto a segurança do paciente pode impactar na experiência do mesmo durante sua jornada nos serviços de saúde. Muitos aspectos podem impactar para que o paciente tenha uma experiência ruim ou memorável no serviço de saúde. Podemos destacar que a melhora da segurança do paciente de modo geral, contribuirá para que o paciente tenha uma boa experiência no serviço. Outro ponto de extrema relevância é garantir que os cuidados prestados sejam centrados no paciente, alinhando as expectativas, fortalecendo a relação entre profissional da saúde e o paciente, compartilhando decisões e responsabilidades e empoderando-o com informações para que ele seja capaz de identificar incidentes e eventos adversos e para que suas contribuições sejam discutidas para fortalecer a melhoria da qualidade e da segurança do cuidado (VILLAR; DUARTE; MARTINS, 2020).

2 | COMO A IMPLANTAÇÃO DOS PROTOCOLOS DE SEGURANÇA PODEM CONTRIBUIR PARA QUE O PACIENTE TENHA UMA BOA EXPERIÊNCIA NAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE

Para garantir a segurança do paciente é imprescindível a implantação de protocolos de segurança, e a adesão a estes protocolos impactará em uma experiência positiva na jornada do paciente. Para tanto, destacamos os seguintes pontos:

1. Redução de erros e incidentes: os protocolos devem ser estabelecidos como forma de evitar os erros médicos, incidentes, eventos adversos e infecções hospitalares. Desta forma teremos menor risco de infecção, maior confiabilidade da equipe médica, com um tratamento seguro e eficaz.
2. Confiança e tranquilidade: os pacientes e seus familiares sentirão mais confiantes ao saberem que a instituição de saúde segue rigorosos procedimentos de segurança, permitindo assim, uma interação mais efetiva para os profissionais de saúde.
3. Comunicação eficiente: protocolos redigidos de forma clara e padronizada ajudam melhorar a comunicação entre os membros da equipe de saúde, evitando falhas no processo de comunicação e garantem um alinhamento no tratamento do paciente.
4. Personalização do atendimento: mesmo com protocolos padronizados, a implementação deve ser adaptada para cada paciente, considerando suas necessidades e o histórico de saúde. Uma abordagem centrada no paciente permite uma experiência mais humanizada.
5. Redução do tempo de espera: com a adoção de protocolos de atendimentos otimizados, a redução do tempo de espera para consultas, procedimentos e exames acaba melhorando a expectativa geral dos pacientes em relação a organização do atendimento.
6. Melhoria da qualidade do atendimento: a otimização de todos os processos, desde os administrativos, de gestão, até os assistenciais, incentivam a cultura de melhoria contínua, impactando em mais segurança e melhor experiência ao usuário.
7. Empoderamento do paciente: os pacientes devem ser informados sobre os protocolos de segurança, com envolvimento nas decisões sobre o tratamento. Desta forma, há melhora na experiência do paciente devido a participação no cuidado da sua própria saúde.
8. Respeito aos direitos do paciente: os protocolos de segurança geralmente envolvem a proteção de direitos e a privacidade do paciente. Estes aspectos devem ser cuidadosamente seguidos para que o paciente se sinta respeitado e valorizado.
9. Continuidade do cuidado: a utilização de protocolos facilita a transição do cuidado entre os diferentes profissionais e setores da instituição de saúde, garantindo um tratamento adequado ao paciente com consistência ao longo da sua jornada.

Desta forma, podemos dizer que a implantação dos protocolos dentro das organizações de saúde, são essenciais para melhorar a qualidade do atendimento, direcionando para uma experiência positiva do paciente, contribuindo para uma construção de confiança entre a instituição e o paciente, além de garantir o cuidado eficiente, eficaz e respeitoso.

3 | REFLEXÕES SOBRE MELHORIAS DE SEGURANÇA DO PACIENTE E SEU IMPACTO NA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

A experiência do paciente pode ser definida como o conjunto das interações, associado à cultura organizacional, que influenciará a percepção do paciente em todo o processo do cuidado, neste contexto, a segurança do paciente impacta diretamente na experiência no paciente nos serviços de saúde e para mitigar os danos decorrentes dos cuidados de saúde e o aumento da insatisfação com os cuidados prestados pela equipe assistencial, os sistemas de saúde dos países desenvolvidos dedicam seu interesse no usuário do serviço de saúde, desde o início do século XXI. As estratégias de desenvolvimento e modernização devem ter como premissa a melhoria da qualidade dos serviços de assistência. Diante do exposto, um componente fundamental da qualidade consiste na confiança e na segurança do paciente (ROMERO et al., 2018).

Na área da saúde, um erro pode trazer graves consequências ou até ser fatal para o paciente, por isso a falibilidade é vista como inaceitável pela sociedade, porém sempre que ocorre um evento adverso é necessário analisar todo o contexto, quais fatores contribuíram para que aquele evento tenha ocorrido, ou seja, aprender com os erros e promover um ambiente mais seguro.

Quando um evento adverso ocorre e causa um dano, os pacientes, familiares e amigos, considerados como “primeira vítima”, sofrem e são afetados, assim como os profissionais envolvidos direta ou indiretamente no evento, considerados como “segunda vítima”. É importante destacar que as consequências pessoais desses danos na saúde dos pacientes devem ser somadas ao alto impacto econômico e social do mesmo (ROMERO et al., 2018).

Inserir o paciente no centro do cuidado, alinhado à uma boa comunicação dos profissionais que prestam assistência e com transparência, institui um recurso valioso para os avanços em prol da segurança ao paciente. Esta coprodução configura também uma solução factível para os serviços de saúde que visam à melhoria contínua dos processos e das práticas assistenciais, com o intuito de desenvolver parcerias efetivas entre as equipes de saúde e os pacientes-famílias, em benefício da segurança do paciente (COSTA et al., 2020).

Avaliar como foi a experiência do paciente durante sua jornada no serviço de Saúde, juntamente com a segurança e qualidade dos cuidados prestados, sem dúvida agregará valor para os clientes internos e externos, possibilitando melhores desfechos clínicos, além de permitir que haja sempre a busca por melhores práticas e melhoria contínua, garantindo em contrapartida sustentabilidade às Organizações diante de um cenário cada vez mais competitivo e desafiador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se concluir que a experiência do paciente é o produto gerado a partir da qualidade dos serviços prestados, segurança e resultados assistenciais obtidos.

Entender a experiência do paciente é fundamental para identificar nos serviços de saúde como os cuidados estão sendo prestados, se foram realizados de forma respeitosa com o paciente, considerando suas preferências, escolhas, necessidade e individualidade.

Para que as Instituições garantam a perenidade, não basta ter uma infraestrutura tecnológica avançada com um serviço de hotelaria de excelência se os índices relacionados à segurança do paciente não forem bons.

Mesmo diante de diversas iniciativas, ainda temos muito a avançar em prol da segurança do paciente, principalmente priorizando as estratégias que considerem seu envolvimento na identificação de oportunidades de melhoria nos serviços de saúde, as quais implicam na segurança assistencial. Promover a participação do paciente na segurança ainda é um desafio na prática clínica e são necessárias ações sistemáticas para criar uma cultura de segurança na qual os pacientes sejam vistos como parceiros (COSTA et al., 2020).

CASES

Puérpera de 35 anos, internada em uma Maternidade, no 1º dia de internação após parto normal, recebe a notícia pelo médico ginecologista/obstetra, no quarto, ao lado do seu esposo, que o teste rápido para HIV, colhido na Maternidade como exame de rotina, veio positivo e que seria colhido um novo exame (sorologia), porém iria demorar cerca de 3 dias para liberar o resultado definitivo. A paciente já havia apresentado a carteirinha do pré-natal realizado (9 consultas), onde todos os exames realizados estavam dentro do padrão de normalidade, entretanto o médico relata que prescreveria uma medicação, chamada: cabergolina para interromper a lactação da paciente, pois amamentar seria um risco para o bebê e o mais adequado neste caso seria oferecer fórmula láctea infantil e também iria prescrever o enfaixamento mamário. A paciente aceita a conduta médica, entretanto com um certo desconforto diante da situação, pois era seu 1º filho e seu sonho era amamentar. Essa situação também repercutiu na sua vida conjugal, onde levantou dúvidas no seu esposo sobre como ela pode ter adquirido HIV. A paciente recebeu alta e alguns dias depois retornou ao Hospital para retirar o resultado do exame (sorologia) que veio com o resultado negativo. Não foi possível reverter os efeitos da medicação para inibir a lactação e o bebê permaneceu recebendo fórmula láctea.

Analisando o caso posteriormente, foram levantadas inúmeras oportunidades de melhoria no processo, desde a conduta tomada frente à alteração do exame, até a comunicação com a paciente e seu familiar. Identificou-se também oportunidades relacionadas à capacitação das equipes, que impactou na tomada de conduta.

Este *case* demonstra como os processos, protocolos e fluxos internos precisam estar bem estabelecidos e divulgados à todos os profissionais da Instituição, principalmente aqueles que atuam diretamente na assistência direta ao paciente, para que em situações que exijam dos profissionais uma tomada de decisão, que esta ocorra de forma segura para o paciente, de acordo com as melhores práticas científicas, respeitando suas crenças e valores, esclarecendo suas dúvidas e alinhando as expectativas, atendendo sempre a individualidade de cada um. Processos robustos e bem alinhados contribuem para que o paciente tenha uma boa experiência no serviço.

Paciente de 75 anos, sexo masculino, dá entrada na Emergência em um Pronto Socorro de um Hospital de Médio Porte que atende exclusivamente pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), por demanda espontânea. Apresentava quadro de mal estar geral, rebaixamento de nível de consciência, períodos de confusão mental e sinais vitais alterados. Inicialmente foi avaliado pelo médico que solicitou exames laboratoriais. Quando os resultados foram liberados, constatou-se que o paciente estava com um quadro de urgência dialítica. A família relatou ao médico que o paciente já tinha tido o diagnóstico de doença renal crônica em uma internação recente e que aguardava uma vaga em alguma clínica de hemodiálise (Disk-Diálise). O paciente permaneceu internado, solicitada vaga na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), foi indicada a hemodiálise de urgência e como estava com quadro clínico instável permaneceu na Emergência, acomodado em uma maca, aguardando uma vaga na UTI. A familiar que estava acompanhando o paciente, foi orientada a retornar somente nos horários de visita, pois devido a superlotação do serviço, não seria permitido ficar como acompanhante.

Quando a familiar do paciente retornou para visitá-lo na Emergência, encontrou o paciente sendo submetido à uma intubação orotraqueal (IOT). Quando o procedimento terminou e ela se aproximou do paciente percebeu que o mesmo apresentava hematomas na face, equimose periorbital, ou também conhecida por: “olhos de guaxinin”. A familiar se desesperou e não entendeu o que aconteceu. Procurou pelos profissionais que no momento estavam todos ocupados em procedimentos com outros pacientes. Quando ela conseguiu falar com o médico foi comunicada que o seu pai havia sofrido uma queda da maca, pois estava confuso e agitado e por este motivo estava com hematomas na face. O paciente foi submetido à tomografia que constatou fratura de ossos da face. Algumas horas depois o paciente foi transferido para a UTI. No dia seguinte, devido à gravidade de quadro clínico, foi solicitada uma avaliação do médico neurologista que indicou um procedimento cirúrgico para drenar um hematoma subdural em decorrência da queda que havia sofrido, entretanto devido à instabilidade clínica do paciente, não seria possível submetê-lo ao procedimento. O paciente evoluiu para óbito na UTI, por complicações em decorrência da queda, 3 dias após ter sofrido o evento adverso.

Este *case* traz inúmeras reflexões de como um cuidado seguro poderia ter mudado o desfecho deste paciente. É fundamental que as Instituições implementem e monitorem os

protocolos básicos de segurança do paciente, pois são ferramentas que oportunizam uma prática assistencial segura. Neste caso, o ambiente desafiador, com um número grande de pacientes com quadro clínico grave internados, ausência de profissionais capacitados para atender à demanda associado às barreiras de prevenção de queda frágeis, favoreceram a queda do paciente da maca. Após o evento adverso que resultou em dano grave ao paciente, não foi realizada a comunicação imediata com os familiares/responsáveis, posteriormente gerou insegurança, descontentamento com a Instituição e dificuldades de comunicação dos profissionais com os mesmos. É fundamental que haja transparência dos profissionais de saúde com o paciente e seus familiares/responsáveis, mediante a ocorrência de um evento adverso. Isso demonstra a transparência dos profissionais, da Instituição, além de ser direito do paciente. É imprescindível que após eventos com desfechos catastróficos como este, seja realizada a análise de causa raiz, para trazer aprendizado aos profissionais e para a Instituição como um todo, contribuindo para uma assistência segura, de qualidade e que o paciente tenha uma boa experiência no serviço.

REFERÊNCIAS

Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). RDC nº 36. Brasília. 2013.

COSTA, Diovane Ghignatti da et al. Experiência do paciente na coprodução de cuidados: percepções acerca dos protocolos de segurança do paciente*. Rev. Latino-Am. Enfermagem, [s. l.], v. 28, ed. e3272, p. 1-9, 2020. DOI 10.1590/1518-8345.3352.3272. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/n773ypFVK4kS99w7fTGRH6y/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 jul. 2023.

Gomes PHG, Mendes Junior WV. O cuidado centrado no paciente nos serviços de saúde: estratégias de governos e organizações não governamentais. Revista ACRED. 7(13):23-43.2017.

Health Canada. Guidelines on public engagement 2023. Ottawa. 2023.

Institute Healthcare Improvement. Integrando pacientes e familiares na equipe de cuidados e na tomada de decisão para prevenção das Infecções Relacionadas à Assistência à Saúde (IRAS). São Paulo. 2018.

Institute Healthcare Improvement. The patient experience book. Milbord. 2013.

Organização Mundial da Saúde. Patients for patients safety: partnerships for safer health care. Genebra. 2013.

PLANO DE AÇÃO GLOBAL PARA A SEGURANÇA DO PACIENTE 2021-2030: Em busca da eliminação dos danos evitáveis nos cuidados de saúde. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2021-2021. ISSN ISBN 978-92-4-003270-5. Disponível em: [file:///C:/Users/User/Downloads/Patient_Safety_Plan_OMS_PORTUGUES%20\(1\)-1.pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/Patient_Safety_Plan_OMS_PORTUGUES%20(1)-1.pdf). Acesso em: 6 jul. 2023.

PROQUALIS. Simplificando o cuidado centrado na pessoa. Brasília. 2014.

ROMERO, Manuel Portel et al. A segurança do paciente, qualidade do atendimento e ética dos sistemas de saúde. *Revista Bioética*, Brasília, v. 26, ed. 3, p. 333-42, jul./sept. 2018 2018. DOI 10.1590/1983-80422018263252. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/4hRnkzkJFL8MxdRByNv7LPj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 jul. 2023.

SILVA, Andréia Cristina Araújo et al. A SEGURANÇA DO PACIENTE EM ÂMBITO HOSPITALAR: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA. *Cogitare Enferm*, [s. l.], v. 21, p. 01-09, ago. 2016 2016. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1528/37763-184991-1-pb.pdf>. Acesso em: 3 jul. 2023.

VILLAR, Vanessa Cristina Felipe Lopes; DUARTE, Sabrina da Costa Machado; MARTINS, Mônica. Segurança do paciente no cuidado hospitalar: uma revisão sobre a perspectiva do paciente. *Cad. Saúde Pública*, *Cad. Saúde Pública*, ano 2020, v. 36, ed. 12, p. 1-21, 18 dez. 2020. DOI 10.1590/0102-311X00223019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Yj4QxnXJJxJbsVhrrrCQwQr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 jul. 2023.

FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO E MÉTRICAS PARA A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

**Alessandra Nazareth Caine Pereira
Roscani**

Janaína Regis Lemos Barbosa

1 | INTRODUÇÃO

A avaliação da experiência do paciente desempenha um papel fundamental na prestação de serviços de saúde de qualidade. Considerando a definição trazida pelo The Beryl Institute (2023), que alicerça a presente construção, as organizações de saúde têm estruturado programas de avaliação da qualidade que incluem alguns componentes que refletem a experiência do paciente e o grau em que o cuidado prestado é responsivo às suas preferências, necessidades e valores (JCI,2020).

Dessa forma, compreender a percepção dos pacientes em relação aos cuidados recebidos é essencial para identificar áreas de melhoria e promover a excelência no atendimento e oferece um ponto de partida para compreender como

os serviços de saúde são percebidos e recebidos pelos pacientes.

Por meio de ferramentas de avaliação, como pesquisas de satisfação, entrevistas qualitativas e análise de manifestações, é possível coletar dados e informações valiosas sobre diversos aspectos da experiência do paciente, incluindo a comunicação, o acesso, a qualidade do atendimento e o envolvimento do paciente (Doyle et al, 2013; CMS, 2021). Esses dados fornecem uma base sólida para diagnósticos e identificação de áreas e oportunidades de melhoria.

Com base no diagnóstico obtido por meio da avaliação, é possível estabelecer metas específicas, identificar intervenções necessárias e alocar recursos de forma adequada. O planejamento considera as áreas de maior impacto na experiência do paciente e define medidas para aprimorar a comunicação, a qualidade do atendimento, a segurança, a acessibilidade e outros elementos essenciais. As mudanças podem envolver redesenhos dos processos de atendimento, comunicação mais efetiva

entre os profissionais de saúde e os pacientes/família, redução de tempos de espera, personalização dos cuidados, entre outras medidas.

O planejamento deve considerar tanto as áreas de maior impacto na experiência do paciente quanto a viabilidade e os recursos necessários para implementar as melhorias propostas. É fundamental ter um plano claro e bem estruturado, que estabeleça metas mensuráveis e prazos realistas para a implementação dessas mudanças. Esse planejamento estruturado e baseado em evidências orienta as organizações de saúde na implementação de melhorias consistentes e sustentáveis (IHI, 2021a; IHI, 2021b).

Neste capítulo, iremos apresentar algumas ferramentas de avaliação da experiência do paciente e métricas relacionadas à experiência do paciente e do colaborador. Além disso, discutiremos a importância de um planejamento e estratégias para a execução de ações de melhoria, baseados nos resultados obtidos através das ferramentas de avaliação e métricas propostas.

2 | FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

A avaliação da experiência do paciente fornece informações valiosas sobre como os serviços de saúde são percebidos e recebidos pelos indivíduos atendidos. Ao coletar dados sobre as expectativas, necessidades e percepções dos pacientes, é possível obter um ponto de partida para compreender as lacunas existentes e identificar oportunidades de aprimoramento. A avaliação da experiência do paciente permite uma análise detalhada dos aspectos do cuidado que estão funcionando bem e daqueles que precisam ser aprimorados, oferecendo um diagnóstico preciso da qualidade e eficácia dos serviços prestados.

Ferramentas de avaliação da experiência do paciente são instrumentos ou métodos utilizados para coletar informações e dados sobre a percepção dos pacientes em relação aos cuidados de saúde recebidos. Essas ferramentas são projetadas para medir aspectos como satisfação, qualidade do atendimento, comunicação, acessibilidade, envolvimento do paciente e outros elementos relacionados à experiência do paciente.

Existem várias ferramentas de avaliação da experiência do paciente amplamente utilizadas em diferentes contextos de cuidados de saúde, como hospitais, atenção primária, assistência domiciliar e unidades especializadas.

A seguir, descreveremos algumas dessas ferramentas e exploraremos como elas são aplicadas em cada um desses ambientes.

- A. **Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems - HCAHPS:** é uma ferramenta de avaliação padronizada usada em hospitais para medir a experiência do paciente. Ele aborda aspectos como a comunicação com os profissionais de saúde, a qualidade do atendimento, a compreensão das informações fornecidas e a satisfação geral do paciente. O HCAHPS é amplamente utilizado nos Estados Unidos e em outros países como base para

comparar o desempenho dos hospitais e impulsionar melhorias na qualidade do cuidado (CMS, 2021). O HCAHPS é composto por um conjunto de perguntas que abrangem várias dimensões da experiência do paciente, incluindo a comunicação com os profissionais de saúde, a qualidade do cuidado, o gerenciamento da dor, a transição para o cuidado pós-alta, a limpeza das instalações e a satisfação geral com o atendimento recebido. As respostas dos pacientes na pesquisa HCAHPS são usadas para calcular pontuações que refletem a performance dos hospitais em termos da experiência do paciente. Nos Estados Unidos, essas pontuações são divulgadas publicamente e podem ser usadas pelos pacientes, provedores de cuidados de saúde e tomadores de decisão para fazer comparações e tomar decisões informadas. O HCAHPS desempenha um papel importante nos esforços de melhoria contínua da qualidade e segurança do cuidado nos hospitais. Ele fornece um sistema padronizado para medir e comparar a experiência do paciente, incentivando a transparência e o foco na satisfação e na qualidade do atendimento prestado.

- B. **Clinician and Group Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems - CG-CAHPS:** é uma variante do HCAHPS que se concentra na experiência do paciente em clínicas e consultórios de atenção primária. Essa ferramenta avalia a comunicação com os médicos, o acesso aos serviços, a coordenação do cuidado e a experiência geral do paciente. O CG-CAHPS é amplamente utilizado para avaliar a experiência dos pacientes em relação aos cuidados primários e orientar melhorias nesse ambiente (AHRQ, 2021).
- C. **Home Health CAHPS:** é uma ferramenta de avaliação específica para a assistência domiciliar. Essa ferramenta mede a experiência do paciente em relação aos serviços de assistência domiciliar, incluindo aspectos como a comunicação com a equipe de cuidados, a segurança e o conforto do paciente, a efetividade do tratamento e a satisfação geral. O Home Health CAHPS é utilizado para avaliar e aprimorar a qualidade da assistência domiciliar em relação à experiência do paciente (AHRQ, 2018; Mukherjee et al, 2013, CMMS, 2021).
- D. **Patient Experience PX Pulse:** Uma ferramenta que mede a experiência do paciente e a cultura organizacional, fornecendo insights sobre a percepção dos pacientes e identificando áreas de melhoria. A ferramenta “Patient Experience” do *Beryl Institute* oferece uma variedade de recursos, diretrizes e materiais para ajudar as organizações de saúde a medir, avaliar e aprimorar a experiência do paciente. Ela aborda várias dimensões da experiência do paciente, como a comunicação, o engajamento, a segurança, a qualidade do cuidado e a humanização. Através dessa ferramenta, as organizações podem acessar pesquisas, relatórios, guias de práticas recomendadas, estudos de caso e outros materiais que fornecem insights valiosos e orientações sobre como melhorar a experiência do paciente (Wolf, 2019; The Beryl Institute, 2022a; The Beryl Institute, 2022b; Avlijas et al, 2023).

E. **Experience-Based Co-Design (EBCD)**: desenvolvido no Reino Unido, é uma abordagem colaborativa e participativa que envolve pacientes, familiares e profissionais de saúde no redesenho e na melhoria dos serviços de saúde para melhorar a experiência do paciente. Essa metodologia visa melhorar a experiência do paciente, envolvendo-os ativamente no processo de planejamento, projeto e implementação de mudanças nos serviços de saúde. É desenvolvido a partir da integração de pesquisas baseadas em narrativas com métodos de design de serviço para melhorar as experiências de cuidado do paciente e da equipe. Em sua aplicação, os pacientes e a equipe são filmados, entrevistados e/ou observados para entender as experiências positivas e negativas de atendimento. A partir da análise destas experiências vivenciadas, é fomentado um processo de mudança no qual pacientes e equipe interagem e se colocam lado a lado com o objetivo de planejar, testar e implementar novas melhorias nos serviços de saúde (Van Citters, 2017). Baseia-se na premissa de que os pacientes são especialistas em sua própria experiência e têm insights valiosos para compartilhar. Portanto, eles são envolvidos como parceiros igualitários no processo de co-design, trabalhando em conjunto com os profissionais de saúde para identificar áreas de melhoria, desenvolver soluções e implementar mudanças. A abordagem do *Experience-Based Co-Design* envolve várias etapas, que podem incluir:

- Engajamento: pacientes, familiares e profissionais de saúde são convidados a participar do processo de co-design. Eles compartilham suas experiências e perspectivas, identificando desafios e oportunidades para melhorar os serviços de saúde.
- Mapeamento da jornada do paciente: é realizada uma representação visual dos eventos sequenciais decorrentes da vivência do paciente em relação a sua condição de saúde e doença identificando os pontos de contato e os momentos críticos durante a experiência de cuidado. Isso ajuda a identificar áreas de melhoria e oportunidades de intervenção.
- Workshops de co-design: pacientes, familiares e profissionais de saúde participam de workshops colaborativos, nos quais trabalham juntos para desenvolver soluções e propor mudanças nos serviços. Essas soluções são baseadas nas experiências e nos insights compartilhados pelos participantes.
- Implementação e avaliação: as soluções desenvolvidas durante os workshops são implementadas e testadas na prática. Os resultados são monitorados e avaliados para verificar o impacto das mudanças realizadas na experiência do paciente e na qualidade dos serviços.

O *Experience-Based Co-Design* tem sido aplicado em diversos contextos de cuidados de saúde, como hospitais, clínicas e serviços de atenção primária. Essa abordagem busca promover uma cultura de colaboração, engajamento do paciente e melhoria contínua dos serviços, com o objetivo final de proporcionar uma experiência de cuidado mais centrada no paciente.

F. **Patient Experience Survey**: Um questionário abrangente que avalia a expe-

riência do paciente em várias dimensões, incluindo a comunicação, o atendimento e o ambiente de cuidado. É aplicado aos pacientes após uma interação com o sistema de saúde, como uma consulta médica, uma estadia hospitalar ou um procedimento médico. O questionário pode abordar uma variedade de tópicos relacionados à experiência do paciente, incluindo a comunicação com os profissionais de saúde, o acesso aos serviços, a qualidade do cuidado, a segurança, o envolvimento do paciente, a coordenação do cuidado e outros aspectos relevantes. Através do *Patient Experience Survey*, as organizações de saúde podem coletar dados quantitativos e qualitativos sobre a percepção dos pacientes e utilizar essas informações para identificar áreas de melhoria, desenvolver estratégias de aprimoramento e monitorar os resultados ao longo do tempo. Essa ferramenta desempenha um papel importante na avaliação da qualidade dos serviços de saúde e na promoção de uma abordagem centrada no paciente. É importante ressaltar que o *Patient Experience Survey* pode variar em formato e conteúdo, dependendo das necessidades e dos objetivos específicos de cada organização de saúde. Existem várias versões e modelos de questionários disponíveis, muitas vezes adaptados para atender a requisitos regulatórios ou diretrizes específicas de cada país ou região.

- G. **Press Ganey Patient Experience Survey:** Um questionário utilizado para medir a experiência do paciente em hospitais e centros de cuidados de saúde, abrangendo vários aspectos do cuidado, como comunicação, acesso e envolvimento do paciente. O questionário aborda diversos aspectos da experiência do paciente, como a comunicação com os profissionais de saúde, a acessibilidade dos serviços, a qualidade do atendimento, a segurança do cuidado, o gerenciamento da dor, a limpeza das instalações e a satisfação geral com o cuidado. As respostas dos pacientes no *Press Ganey Patient Experience Survey* são utilizadas para calcular pontuações e indicadores de desempenho, permitindo que as organizações de saúde acompanhem a evolução da experiência do paciente ao longo do tempo. Essas informações são valiosas para identificar áreas de melhoria, implementar mudanças organizacionais e acompanhar a eficácia das ações realizadas para aprimorar a experiência do paciente. A ferramenta *Press Ganey Patient Experience Survey* é amplamente utilizada em hospitais e organizações de saúde nos Estados Unidos e em outros países. A empresa *Press Ganey* oferece serviços e recursos adicionais para ajudar as organizações a interpretar os resultados da pesquisa, realizar análises comparativas e implementar estratégias de melhoria contínua (Sonis et al, 2018).
- H. **The CAHPS Clinician & Group Survey:** Uma ferramenta que avalia a experiência do paciente com clínicas e grupos de cuidados de saúde, incluindo a comunicação com o médico, o acesso aos cuidados e a coordenação do tratamento. É um questionário padronizado utilizado para avaliar a experiência do paciente em serviços de atendimento domiciliar. O Home Health CAHPS é um

instrumento de pesquisa desenvolvido pelo *Centers for Medicare & Medicaid Services* (CMS) em parceria com a *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) (AHRQ, 2018; Mukherjee et al, 2013, CMS, 2021). Aborda diferentes aspectos da experiência do paciente no contexto do atendimento domiciliar, incluindo a comunicação com os prestadores de cuidados, a segurança e a qualidade do cuidado, a acessibilidade dos serviços, a coordenação do cuidado, a satisfação com os profissionais de saúde, entre outros aspectos relevantes. As respostas dos pacientes no *Home Health CAHPS* são utilizadas para calcular pontuações e indicadores de desempenho, que são divulgados publicamente e podem ser usados pelos pacientes, provedores de serviços de atendimento domiciliar e tomadores de decisão para fazer comparações e tomar decisões informadas. A ferramenta *Home Health CAHPS* é importante para a avaliação da qualidade do atendimento domiciliar e para a promoção de uma abordagem centrada no paciente nesse contexto. Ela fornece uma estrutura padronizada para medir e comparar a experiência do paciente, incentivando a melhoria contínua dos serviços e a transparência na prestação de cuidados.

- I. **Patient Satisfaction Surveys:** Uma série de questionários utilizados para medir a satisfação dos pacientes com a qualidade do atendimento, a comunicação e outros aspectos da experiência do paciente. São compostas por um conjunto de perguntas estruturadas que abordam vários aspectos da experiência do paciente, como a qualidade da comunicação com os profissionais de saúde, a disponibilidade e a acessibilidade dos serviços, a eficácia do tratamento, a compreensão das informações fornecidas, o tempo de espera, a limpeza das instalações, entre outros aspectos relevantes. Essas pesquisas podem ser administradas por meio de diferentes formatos, como questionários impressos, questionários online, entrevistas telefônicas ou entrevistas presenciais. As respostas dos pacientes são coletadas e analisadas para avaliar o nível de satisfação, identificar áreas de melhoria e tomar medidas para aprimorar a qualidade do atendimento e a experiência do paciente. As *Patient Satisfaction Surveys* desempenham um papel importante na avaliação e no monitoramento da qualidade dos serviços de saúde. Elas permitem que as organizações de saúde obtenham o feedback direto dos pacientes, compreendam suas necessidades e expectativas, e ajam com base nesses dados para melhorar a qualidade dos cuidados e promover uma abordagem centrada no paciente. É importante destacar que as *Patient Satisfaction Surveys* podem variar em termos de conteúdo e formato, dependendo das necessidades e dos objetivos de cada organização de saúde. Além disso, existem diversas ferramentas e questionários específicos disponíveis para realizar essas pesquisas, cada um com suas características e abordagens distintas.

Além das ferramentas mencionadas acima, existem várias outras ferramentas de

avaliação específicas para unidades especializadas, como hospitais pediátricos, serviços de saúde mental, cuidados de longa duração e unidades de cuidados intensivos. Essas ferramentas podem abordar aspectos únicos da experiência do paciente em cada contexto especializado, como o envolvimento dos pais no caso de hospitais pediátricos ou o suporte emocional em serviços de saúde mental.

3 I MÉTRICAS RELACIONADAS À EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Um sistema de medição abrangente e eficaz é essencial para avaliar e monitorar diferentes aspectos da qualidade e segurança do cuidado, a experiência do paciente, a jornada do paciente e a experiência do colaborador no contexto da prestação de serviços de saúde. Esse sistema de medição pode ser construído com a utilização de métricas específicas para cada uma dessas áreas, garantindo uma visão completa e integrada da prestação de cuidados.

As métricas de experiência do paciente são medidas quantitativas ou qualitativas usadas para avaliar e quantificar diferentes aspectos da experiência do paciente em relação aos serviços de saúde. Essas métricas fornecem informações objetivas e mensuráveis sobre a percepção, a satisfação e a qualidade do cuidado, permitindo que as organizações de saúde avaliem o desempenho e identifiquem áreas de melhoria (Doyle et al, 2013, Bombard et al, 2018).

Métricas de experiência do paciente:

- A. **Satisfação do paciente:** mede o grau de satisfação do paciente com os serviços de saúde recebidos, geralmente por meio de pesquisas de satisfação e questionários.
- B. **NPS (Net Promoter Score):** avalia o nível de lealdade e recomendação do paciente, com base na pergunta “Em uma escala de 0 a 10, qual é a probabilidade de você recomendar nossa organização de saúde a um amigo ou familiar?”.
- C. **PREMs (Patient Reported Experience Measures):** avalia a experiência dos pacientes em relação aos serviços de saúde. Utilizada para coletar informações sobre a percepção dos pacientes em relação à qualidade dos cuidados, à comunicação com os profissionais de saúde, à acessibilidade dos serviços, ao atendimento prestado pelos funcionários, entre outros aspectos relacionados à experiência do paciente no sistema de saúde. (Bull C et al 2019).
- D. **PROMs (Patient Reported Outcome Measures):** Projetada para medir os resultados de saúde diretamente relatados pelos pacientes. Avalia os sintomas, o estado de saúde, a capacidade funcional e a qualidade de vida percebida pelos pacientes após um tratamento específico ou período de cuidados médicos. São úteis em ensaios clínicos, pesquisas e na prática clínica para avaliar o impacto

de intervenções médicas na qualidade de vida dos pacientes.(Black N, 2013; Carfora L et al, 2022)

- E. **Tempo de espera:** mede o tempo que os pacientes esperam para receber atendimento, seja em consultas, exames ou procedimentos.
- F. **Comunicação e engajamento do paciente:** avalia a qualidade da comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes, bem como o nível de envolvimento e participação ativa do paciente no seu próprio cuidado.
- G. **Acessibilidade:** mede a facilidade de acesso aos serviços de saúde, incluindo a disponibilidade de agendamento de consultas, a proximidade geográfica e a disponibilidade de serviços de transporte.
- H. **Segurança do paciente:** avalia a percepção do paciente em relação à segurança dos cuidados recebidos, incluindo a prevenção de erros médicos e a higiene das instalações.
- I. **Continuidade do cuidado:** mede a capacidade de coordenação e continuidade do cuidado entre diferentes profissionais e serviços de saúde ao longo do tempo.
- J. **Personalização do cuidado:** avalia o grau em que os cuidados são personalizados e adaptados às necessidades individuais de cada paciente.

Essas são apenas algumas das métricas de experiência do paciente mais comuns, e cada organização de saúde pode adaptar e utilizar métricas específicas de acordo com suas necessidades e objetivos.

Métricas de Qualidade e Segurança:

As métricas relacionadas à qualidade e segurança do cuidado são fundamentais para garantir a prestação de serviços de saúde seguros e efetivos. Algumas métricas comumente utilizadas incluem:

- A. **Taxa de infecções associadas à assistência à saúde:** mede a ocorrência de infecções adquiridas durante a internação hospitalar ou relacionadas aos procedimentos de saúde.
- B. **Taxa de eventos adversos:** avalia a ocorrência de eventos adversos que resultam em danos aos pacientes, como erros de medicação, quedas e lesões.
- C. **Taxa de reinternações:** indica a proporção de pacientes que são readmitidos em um determinado período após a alta hospitalar, o que pode refletir a qualidade do cuidado prestado.

Métricas de Cuidado Centrado:

As métricas relacionadas ao cuidado centrado no paciente avaliam a efetividade das interações entre profissionais de saúde e pacientes, bem como o grau de personalização dos cuidados. Alguns exemplos de métricas nessa área são:

- A. **Índice de satisfação do paciente:** mede a satisfação geral dos pacientes em relação aos serviços de saúde e a sua percepção do cuidado recebido.
- B. **Taxa de compartilhamento de decisões:** avalia a frequência com que os profissionais de saúde envolvem os pacientes nas decisões relacionadas ao seu tratamento e cuidado.
- C. **Tempo de resposta:** mede o tempo que os pacientes esperam para receber respostas a perguntas ou solicitações de informações.

Métricas de Jornada do Paciente:

As métricas relacionadas à jornada do paciente têm como objetivo avaliar a continuidade e a eficiência dos cuidados prestados ao longo do tempo, bem como o tratamento humanizado, velocidade do atendimento, estrutura do ambiente de atendimento e disponibilidade da equipe. Algumas métricas relevantes nessa área são:

- A. **Tempo de espera para marcação ou realização de consultas/procedimentos:** avalia o tempo que os pacientes aguardam para marcar ou receber uma consulta médica ou procedimento.
- B. **Taxa de prontuários eletrônicos compartilhados:** mede a proporção de informações dos pacientes compartilhadas eletronicamente entre diferentes profissionais e instituições de saúde.
- C. **Taxa de adesão ao tratamento:** avalia a proporção de pacientes que seguem corretamente o tratamento prescrito, refletindo a efetividade da comunicação e do suporte aos pacientes.

Métricas de Experiência do Colaborador:

As métricas relacionadas à experiência do colaborador são importantes para avaliar o engajamento, a satisfação e o bem-estar dos profissionais de saúde, o que pode ter um impacto direto na qualidade do cuidado prestado. Algumas métricas nessa área são:

- A. **Índice de satisfação do colaborador:** mede o nível de satisfação e contentamento dos profissionais de saúde em relação ao ambiente de trabalho e às condições de emprego.
- B. **Taxa de rotatividade de funcionários:** avalia a proporção de profissionais de saúde que deixam a organização, o que pode indicar problemas de engajamento e satisfação no trabalho.
- C. **Índice de envolvimento dos colaboradores:** mede o grau de comprometimento e motivação dos profissionais de saúde em relação aos objetivos e valores da organização.

Ao implementar um sistema de medição que englobe métricas relacionadas à qualidade e segurança, cuidado centrado, jornada do paciente e experiência do colaborador, as organizações de saúde podem obter uma visão completa e integrada do desempenho e

eficácia de seus serviços. Essas métricas fornecem dados objetivos que podem direcionar estratégias de melhoria contínua e promover a excelência na prestação de cuidados de saúde.

CASES PRÁTICOS

Caso 1. Uma unidade especializada em cuidados de saúde implementou um programa de melhoria da experiência do paciente e decidiu utilizar diversas ferramentas de avaliação para coletar dados e insights sobre a percepção dos pacientes em relação aos serviços prestados. A equipe optou por utilizar uma combinação de pesquisas de satisfação, entrevistas estruturadas e grupos focais como suas principais ferramentas de avaliação. Inicialmente, o hospital enviou pesquisas de satisfação aos pacientes, solicitando que avaliassem sua experiência em áreas-chave, como atendimento da equipe médica, qualidade do cuidado, comunicação, acessibilidade dos serviços, limpeza das instalações e tempo de espera. As respostas dos pacientes foram analisadas quantitativamente para identificar áreas de destaque e áreas de melhoria. Além das pesquisas, a unidade conduziu entrevistas estruturadas com pacientes selecionados aleatoriamente. Durante essas entrevistas, os pacientes puderam compartilhar suas experiências, pontos positivos e pontos de melhoria do atendimento. As entrevistas forneceram insights mais detalhados e informações qualitativas sobre a experiência do paciente. Para obter perspectivas adicionais, a unidade organizou grupos focais compostos por pacientes representativos de diferentes faixas etárias e condições de saúde. Esses grupos focais proporcionaram um ambiente de discussão em grupo, permitindo que os pacientes compartilhassem suas opiniões, preocupações e sugestões para melhorias. Com base nos dados coletados por meio dessas ferramentas de avaliação, a unidade identificou áreas-chave para aprimoramento, como a necessidade de uma melhor comunicação entre a equipe médica e os pacientes, redução dos tempos de espera e aprimoramento do ambiente físico para maior conforto dos pacientes. Em resposta às informações coletadas, a unidade implementou medidas de melhoria, incluindo programas de treinamento para aprimorar as habilidades de comunicação da equipe, otimização dos processos para reduzir os tempos de espera e melhorias na infraestrutura para oferecer um ambiente mais acolhedor aos pacientes. Após a implementação das melhorias, a unidade conduziu uma nova rodada de pesquisas de satisfação para avaliar o impacto das mudanças realizadas. Os resultados mostraram um aumento significativo na satisfação e melhor percepção dos cuidados recebidos pelos pacientes, indicando que as ações de melhoria foram eficazes em aprimorar a sua experiência. Esse *case* prático demonstra como o uso de ferramentas de avaliação da experiência do paciente, como pesquisas de satisfação, entrevistas estruturadas e grupos focais, pode fornecer insights valiosos para impulsionar melhorias significativas na experiência dos pacientes em um hospital.

Caso 2. Um hospital decidiu implementar um programa de melhoria da jornada do paciente, visando oferecer uma experiência mais fluida e satisfatória desde o momento em que o paciente chega ao hospital até a sua alta. Para isso, o hospital utilizou métricas da jornada do paciente para avaliar e aprimorar os diferentes pontos de contato ao longo do processo. O hospital começou por mapear a jornada do paciente, identificando os principais pontos de contato e as etapas do processo, desde a triagem até o acompanhamento pós-alta. Com base nesse mapeamento, foram estabelecidas métricas específicas para cada etapa da jornada, como tempo de espera, tempo de atendimento, satisfação do paciente e taxa de readmissão. Para medir essas métricas, o hospital implementou um sistema de coleta de dados que envolvia a utilização de questionários de satisfação preenchidos pelos pacientes, registros de tempo de espera e atendimento, além do acompanhamento dos casos de readmissão. Essas informações foram analisadas regularmente para monitorar o desempenho do hospital em relação às métricas estabelecidas. Com base nas métricas coletadas, o hospital identificou áreas de oportunidade para aprimorar a jornada do paciente. Por exemplo, se a métrica de tempo de espera mostrasse que os pacientes estavam esperando por longos períodos, o hospital implementou medidas para reduzir o tempo de espera, como a reestruturação dos fluxos de trabalho, alocando recursos adicionais ou melhorando a comunicação com os pacientes. O hospital também utilizou as métricas para comparar seu desempenho ao longo do tempo e em relação a benchmarks externos, como hospitais de referência ou padrões de qualidade. Isso permitiu uma análise mais aprofundada do desempenho do hospital e identificação de áreas que exigiam atenção especial. Ao longo do processo de melhoria contínua, o hospital realizava avaliações periódicas para monitorar o impacto das medidas implementadas. Isso envolvia a coleta contínua de dados, análise dos resultados e ajustes nas estratégias conforme necessário. Como resultado do uso das métricas da jornada do paciente, o hospital conseguiu reduzir os tempos de espera, melhorar a satisfação do paciente e diminuir as taxas de readmissão. Essas melhorias contribuíram para uma experiência global mais positiva para os pacientes, para a eficiência do hospital e segurança do processo assistencial. Esse case prático demonstra como o uso de métricas da jornada do paciente pode orientar as decisões de melhoria e levar a resultados tangíveis na experiência do paciente. Ao medir e acompanhar de perto as métricas relevantes, o hospital pôde identificar oportunidades de aprimoramento e implementar ações eficazes para fornecer uma jornada mais satisfatória e uma melhor experiência para os pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo, exploramos a importância da avaliação da experiência do paciente e as métricas para avaliar e monitorar diferentes aspectos da qualidade e segurança do cuidado, o cuidado centrado no paciente, a jornada do paciente e a experiência do

colaborador no contexto da prestação de serviços de saúde. Além disso, discutimos a definição de um planejamento e estratégias para executar ações de melhoria com base nas informações coletadas. Ao adotar abordagens sistemáticas de avaliação, as organizações de saúde podem identificar áreas de oportunidade, promover mudanças positivas e oferecer um atendimento de qualidade que atenda às expectativas e necessidades dos pacientes.

REFERÊNCIAS

A Guide to Measuring the Triple Aim: Population Health, Experience of Care, and Per Capita Cost. Institute for Healthcare Improvement, 2012. Retrieved from <https://www.ihl.org/resources/Pages/IHWhitePapers/AGuidetoMeasuringTripleAim.aspx>

Agency for Healthcare Research and Quality. (2021). CAHPS Clinician & Group Surveys. Retrieved from <https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cg/index.html>

Agency for Healthcare Research and Quality. About CAHPS. 2018. Retrieved from <http://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/index.html>

Agency for Healthcare Research and Quality. CAHPS Clinician & Group Survey. Content last reviewed November 2022. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Retrieved from <https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cg/index.html>

American Hospital Association. (2013, January). Engaging Health Care Users: A Framework for Healthy Individuals and Communities. Chicago: American Hospital Association, 2012 Committee on Research, Benjamin K. Chu and John G. O'Brien, co-chairs. Retrieved from <https://www.aha.org/system/files/hpoe/Reports-HPOE/COR-CPI/engaging-health-workers-framework-report.pdf>

American Hospital Association. (2017). Engaging health care users: A framework for healthy individuals and communities. Retrieved from <https://www.aha.org/engaginghealthcareusers>

Avlijas T, Squires JE, Lalonde M, Backman C. A concept analysis of the patient experience. *Patient Experience Journal*. 2023; 10(1):15-63. Retrieved from doi: 10.35680/2372-0247.1439. Retrieved from: <https://pxjournal.org/journal/vol10/iss1/5/>

Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167. doi:10.1136/bmj.f167 Retrieved from: <https://www.bmj.com/content/bmj/346/bmj.f167.full.pdf>

Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S, Onate K, Denis JL, Pomey MP. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implement Sci*. 2018 Jul 26;13(1):98. doi: 10.1186/s13012-018-0784-z. PMID: 30045735; PMCID: PMC6060529. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6060529/>

Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Serv Res*. 2019 Oct;54(5):1023-1035. doi: 10.1111/1475-6773.13187. Epub 2019 Jun 19. PMID: 31218671; PMCID: PMC6736915. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31218671/>

Carfora L, Foley CM, Hagi-Diakou P, Lesty PJ, Sandstrom ML, Ramsey I, Kumar S. Patients' experiences and perspectives of patient-reported outcome measures in clinical care: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *PLoS One*. 2022 Apr 21;17(4):e0267030. doi: 10.1371/journal.pone.0267030. PMID: 35446885; PMCID: PMC9022863. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35446885/>

Centers for Medicare & Medicaid Services. (2021). HCAHPS: Patients' Perspectives of Care Survey. Retrieved from <https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/HospitalQualityInits/HospitalHCAHPS>

Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D. (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*, 3(1), e001570.

Institute for Healthcare Improvement. (2021a). Patient Experience. Retrieved from <https://www.ihl.org/topics/patient-experience>

Institute for Healthcare Improvement. (2021b). Experience of Care and Health Outcomes (ECHO) Measurement Strategy. Retrieved from <http://www.ihl.org/Topics/Experience-of-Care/Pages/default.aspx>

Mukherjee S, Rodriguez H, Elliott M, Crane P. Modern psychometric methods for estimating physician performance on the Clinician and Group CAHPS survey. *Health Serv Outcomes Res Method*. 2013;13(2-4):109–23. Retrieved from <https://link.springer.com/article/10.1007/s10742-013-0111-8#citeas>

Mukherjee, S., Rodriguez, H.P., Elliott, M.N. et al. Modern psychometric methods for estimating physician performance on the Clinician and Group CAHPS® survey. *Health Serv Outcomes Res Method* 13, 109–123 (2013). Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s10742-013-0111-8>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; National Academy of Medicine; Committee on Systems Approaches to Improve Patient Care by Supporting Clinician Well-Being. Taking Action Against Clinician Burnout: A Systems Approach to Professional Well-Being. Washington (DC): National Academies Press (US); 2019 Oct 23. PMID: 31940160. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31940160/>

Padrões de Acreditação da Joint Commission Internacional para Hospitais, 7ª edição [editado por] Consórcio Brasileiro de Acreditação de Sistemas e Serviços de Saúde – Rio de Janeiro: CBA: 2020.

Sonis JD, Aaronson EL, Lee RY, Philipotts LL, White BA. Emergency Department Patient Experience: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Patient Experience*. 2018;5(2):101-106. doi:10.1177/2374373517731359 Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2374373517731359>

The Beryl Institute, 2022a. Ipsos PX Pulse Consumer Perspectives on Patient Experience in the U.S. Retrieved from: https://cdn.ymaws.com/www.theberylinstitute.org/resource/resmgr/pxpulse/TBI_PXPulse_Q2_June2022-FINA.pdf?utm_source=pocket_mylist.

The Beryl Institute, 2022b. Retrieved from <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPatientExp>

Van Citters A. Experience-Based Co-Design of Health Care Services. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2017. Retrieved from https://www.ihl.org/resources/Pages/Publications/Experience-Based-Co-Design-Health-Care-Services-Innovation-Case-Study.aspx?PostAuthRed=/resources/_layouts/download.aspx?SourceURL=/resources/Knowledge%20Center%20Assets/Publications%20-%20Experience-BasedCo-DesignofHealthCareServices_a60c2b0f-cc93-4cfe-b665-c55ab0b9a2f1/ExperiencedBasedCodesign_InnovationCaseStudy.pdf

Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 2014; 1(1):7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004 Retrieved from <https://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/3/>

Wolf JA. The future of patient experience: Five thoughts on where we must go from here. *Patient Experience Journal*. 2019; 6(3):1-4. doi: 10.35680/2372-0247.1409. Retrieved from <https://pxjournal.org/journal/vol6/iss3/1/>

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE E OS DIREITOS DO PACIENTE

Aline Albuquerque

1 | INTRODUÇÃO

No século XXI, originou-se um movimento social, científico, jurídico, sanitário, cultural e ético denominado “revolução do paciente” (ALBUQUERQUE, TANURE, 2023) (MONTORI, 2020), (RICHARDS et al 2013), que pode ser compreendido como um deslocamento do paciente como objeto do cuidado para o lugar de participante e protagonista do seu próprio cuidado. Esse movimento se acopla à ênfase conferida à relação humana entre profissional e paciente na prática clínica, o que se reflete nas abordagens do Cuidado Centrado no Paciente, da Tomada de Decisão Compartilhada, da Participação e do Engajamento do Paciente e do Direito do Paciente. Embora esse movimento esteja situado no século XXI, sem construções teóricas e lutas sociais antecedentes não seria possível sua ocorrência, assim, destaca-se, como fundamentos desse

movimento, o modelo biopsicossocial de saúde, a luta por direitos civis, a Medicina Centrada no Paciente e o surgimento da Bioética. Como se nota, a revolução do paciente é expressão de um acúmulo de reflexões, práticas e crenças que buscam superar o modelo paternalista e biomédico de cuidado. Dentre as abordagens que permeiam a revolução do paciente, confere-se ênfase, neste estudo, ao Direito do Paciente, novo ramo jurídico cujo escopo consiste no estudo do fundamento teórico, da legislação e da implementação dos direitos do paciente (ALBUQUERQUE, 2020). Os direitos dos pacientes são prescrições ético-jurídicas que balizam o cuidado em saúde, estabelecendo para os profissionais condutas de modo que o seu atuar respeite a dignidade, a integridade e a autodeterminação do paciente, pilares éticos dos cuidados em saúde.

Nesse mesmo contexto, verifica-se a elaboração e a disseminação da abordagem da experiência do paciente, que se aproxima da proposta central da revolução do paciente. Com efeito,

a experiência do paciente, segundo *The Beryl Institute* (2023), é definida como a soma das interações, moldadas pela cultura organizacional, que influenciam as percepções do paciente ao longo do seu cuidado. Já citado em outros capítulos.

De acordo com o conceito de experiência do paciente, definido pelo *The Beryl Institute* (2023), a *Agency for Healthcare Research and Quality* (2023) assenta que a experiência do paciente abarca uma gama de interações que os pacientes têm com o sistema de saúde, sendo considerada um componente integral da qualidade do cuidado e um passo essencial na direção do CCP. Registra-se que não há uma definição de experiência do paciente unissonamente aceita (AVLIJAS et al, 2023), o que pode ser atribuído ao fato de ser um conceito multifacetado, multidimensional e conectado com diversos aspectos, contextos nos quais o paciente se encontra inserido, como culturais e sociais, e situações particulares, por exemplo, diz respeito à experiência psicológica da doença, à experiência como usuário do serviço e à experiência de se viver com uma condição particular de saúde (OBEN, 2020).

Com o objetivo de estabelecer os contornos conceituais da experiência do paciente, Wolf e colaboradores (2021) resgatam sua primeira pesquisa sobre o tema, realizada em 2014 (WOLF et al, 2014), e reexaminam a definição de experiência do paciente, partindo do pressuposto de que houve uma ampliação do conceito e de que isso significa um avanço. Neste estudo, não se tem como objetivo problematizar a definição de experiência do paciente, nem será adotada a conceituação ampliada de experiência do paciente, tal como a proposição atual do *The Beryl Institute* (2023). Desse modo, será empregada a definição proposta por Wolf e colaboradores (2021), Oben (2020) e Yélamos e colaboradores (2018) sobre experiência do paciente, sem entendê-la como experiência humana, que abarca a experiência dos profissionais de saúde e das comunidades. Ainda, são adotados os temas centrais da experiência do paciente, de acordo com a formulação de Wolf e colaboradores (2021), para desenvolver interfaces com os direitos do paciente, quais sejam: (a) soma de todas as interações; (b) cultura organizacional; (c) percepções de pacientes e familiares; (d) continuidade do cuidado, que se fundamenta nas temáticas da integração, centralidade na pessoa e na parceria com pacientes e familiares.

Sendo assim, este artigo tem como objetivo central propor interfaces entre a experiência do paciente e os direitos do paciente, a fim de demonstrar que a garantia da fruição de tais direitos é um elemento central da experiência do paciente. Ressalta-se a originalidade da proposição, na medida em que essa possibilidade de relação não está, até o momento, explicitada na literatura sobre o tema da experiência do paciente. Considerando os estudos levados a cabo, este artigo teórico se fundamenta nas formulações propostas por Wolf e colaboradores (2021), Oben (2020) e Yélamos e colaboradores (2018), sobre a experiência do paciente, e a de Albuquerque (2020), acerca do Direito do Paciente. Não se trata de pesquisa bibliográfica, mas de investigação de natureza teórica, que se fundamenta em marcos escolhidos e direcionados para a sua aplicação a determinado

objeto. Espera-se que se tenha como resultado discussões que fundamentem a formulação de aportes teóricos originais.

Este artigo se encontra estruturado em três partes: a primeira tem como escopo descrever o Direito do Paciente; a segunda apresenta as aproximações entre a experiência do paciente e seus direitos; e, por fim, tem-se como foco delinear correlações entre cada um dos direitos dos pacientes e a sua experiência, com o desiderato de demonstrar que os primeiros são elementos essenciais da experiência do paciente.

2 | DIREITO DO PACIENTE: NOVO RAMO JURÍDICO

O Direito do Paciente é o ramo jurídico que trata da legislação, da teoria e da jurisprudência concernentes às normas que versam sobre os direitos dos pacientes e seus mecanismos de implementação. O Direito do Paciente tem como foco a proteção e o empoderamento do paciente na ambiência clínica, contrapondo-se a uma perspectiva paternalista de cuidado em saúde e de fomento da participação do paciente (ALBUQUERQUE, 2020). Importante demarcar que o termo “paciente”, que decorre do vocábulo “*patiens*”, que significa: “que suporta, que resiste”, e decorre do verbo latino “*patior*”, o qual denota sofrer ou aguentar (ANDORNO, 2019). Desse modo, constata-se que “paciente” não guarda relação com a ideia de passividade, mas, sim, expressa a experiência do adoecimento humano, que tem como elementos críticos o sofrimento (OBEN, 2020) e a vulnerabilidade acrescida (ALBUQUERQUE, 2023).

O Direito do Paciente estabelece mínimos morais na esfera dos cuidados em saúde (ALBUQUERQUE, 2019), porquanto deriva dos direitos humanos e se ancora na dignidade humana dos pacientes. Desse modo, provê uma estrutura moral abrangente, evocada para promover o bem-estar e a autodeterminação do paciente. Ter como guia de ação a dignidade do paciente, portanto, impõe ao profissional de saúde alguns deveres morais específicos, como respeitar e promover a autodeterminação dos pacientes, bem como atuar em consonância com sua vontade, preferências, necessidades e planos de vida (ANDORNO, 2019).

Conforme Andorno (2019), a concepção de dignidade aplicada ao contexto dos cuidados em saúde contribui para que cada paciente seja visto não apenas como alguém que se encontra enfermo, mas como uma pessoa, isto é, um ser humano singular com uma biografia própria e valor intrínseco. Essa ideia impõe aos profissionais de saúde tomar em conta o conhecimento experiencial do paciente, o que engloba sua história pessoal e experiências de vida, que o faz distinto de qualquer outro ser humano. A consciência da singularidade e do valor incomensurável de cada paciente não é algo meramente desejável na prática clínica. Isto é, a dignidade é um imperativo moral que desempenha um papel fundamental de cunho ético na relação profissional de saúde e paciente (ANDORNO, 2019). Nota-se que Andorno articula os direitos do paciente com o imperativo ético de

respeito à sua dignidade, ou seja, fixa que práticas que incrementam o respeito à dignidade dos pacientes, tais como a proteção da sua privacidade e a facilitação da comunicação entre pacientes e profissionais de saúde, auxiliam os pacientes em suas necessidades de informação e autodeterminação (ANDORNO,2019).

Assim, os direitos dos pacientes, contidos nas leis dos países, são expressão dos direitos humanos que assentam um mínimo ético nos cuidados em saúde, balizador da relação entre profissional de saúde e paciente, e que privilegiam uma linguagem que empodera e engaja os pacientes no processo terapêutico. Desse modo, o Direito do Paciente deve ser alicerçado em uma legislação que incida nos serviços de saúde, públicos e privados, de modo a garantir direitos a todos os pacientes, a despeito de qualquer condição particular. Assim, esse novo ramo jurídico tem o objetivo central de enunciar para os pacientes aquilo que podem exigir dos profissionais de saúde, e para esses, determinam as condutas a serem adotadas em relação aos pacientes.

O Direito do Paciente abarca os seguintes direitos: direito de participar da tomada de decisão; direito ao consentimento informado; direito à segunda opinião; direito de recusar tratamentos e procedimentos; direito à informação; direito de acesso ao seu prontuário; direito à confidencialidade dos dados pessoais; direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança; direito de não ser discriminado e direito de apresentar uma queixa e direito à reparação (ALBUQUERQUE, 2020).

Importa distinguir os direitos do paciente dos direitos do usuário. Os direitos do usuário são os direitos que as pessoas têm em relação aos serviços de saúde, os quais envolvem o acesso a bens e a serviços de saúde. O paciente é aquele que está sob cuidados em saúde. Logo, o acesso ao serviço já foi obtido, mesmo que ainda busque acesso a medicamentos quando se encontra sob cuidados. Nessa situação, a mesma pessoa terá uma relação de paciente com o profissional de saúde e de usuário com o serviço em relação ao qual demandará o medicamento. Ainda, o familiar de um paciente pode ser usuário do serviço de saúde, mas, por óbvio, não é paciente. Importante ressaltar que a condição de paciente confere uma vulnerabilidade particular que o distingue de forma significativa daquele que se encontra tão somente na condição de usuário. Essa vulnerabilidade também caracteriza o movimento pela luta dos direitos dos pacientes, diferenciando-os daqueles que reivindicam a melhora dos sistemas de saúde (ALBUQUERQUE, 2020). Nesse sentido, Oben (2020) formula a diferenciação entre a pessoa, o paciente e o usuário. A pessoa vivencia a saúde, não apresenta quadro de enfermidade e se encontra sem contato com o sistema e instituição de saúde; o paciente experiencia a doença, associada a níveis variados de sofrimento, medo e ansiedade; e o usuário realiza a interação com as instituições de saúde, cuja experiência não é a apenas a do adoecimento, mas também das diversas interações com os profissionais e instituições de saúde (OBEN, 2020).

Destaca-se que os direitos dos pacientes contribuem para a melhoria do cuidado, ao aumentar a satisfação dos pacientes e a eficiência dos sistemas de saúde, o que também

acarreta benefícios para os profissionais. Nessa linha, o direito à informação e o direito à participação do paciente na tomada de decisão aceleram a sua recuperação e diminuem o tempo de internação (KIANI et al, 2021). De acordo com a Associação de Saúde Americana, conferir atenção aos direitos dos pacientes significa considerar as necessidades físicas, psíquicas, mentais, sociais e espirituais dos pacientes (apud KIANI et al, 2021). Verifica-se, assim, a confluência dos direitos dos pacientes com o modelo biopsicossocial de saúde, na medida em que se extrapola o reducionismo biomédico que se expressa como busca pela cura da doença e o comando de salvar vidas, a despeito da pessoa cuja vida está em risco.

Em síntese, o Direito do Paciente é um novo ramo jurídico que se fundamenta no reconhecimento da vulnerabilidade acrescida do paciente e no imperativo ético de respeito à sua dignidade intrínseca, que acarreta a sua visão como um agente mental e moral e sujeito de direitos e não um objeto do cuidado e de intervenções técnicas alheias a sua vontade, preferências e necessidades. Essa pessoa é única e insubstituível, de seu valor intrínseco faz decorrer uma série de comandos de agir para os profissionais de saúde, o que envolve a necessidade de promover, tanto quanto possível, a autossuficiência do paciente e sua agência moral, assim como o respeito aos seus valores e crenças (ANDORNO, 2019). Portanto, o Direito do Paciente conforma uma série de direitos que estabelecem um léxico ético-jurídico para sistemas, instituições e profissionais de saúde que deve ser adotado nas políticas públicas, na cultura organizacional e na prática clínica como o mínimo ético fundante de prática clínica alicerçada no respeito à dignidade humana.

3 | APROXIMAÇÕES ENTRE A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE E OS DIREITOS DO PACIENTE

A compreensão da experiência do paciente se atrela à visão de que os cuidados em saúde não é um serviço como qualquer outro, pois a sua natureza se fundamenta no cuidado que uma pessoa provê para outra, sendo caracterizado pela interação humana (OBEN, 2020). Portanto, a interação entre dois seres humanos com o propósito de cuidar de um deles é o cerne do cuidado em saúde. Essa relação deve atender às necessidades da pessoa cuidada, respeitando-a como tal, o que acarreta responsabilidade ética singular para o cuidador (HERRING, 2017). Desse modo, constata-se que o cuidado visa melhorar a qualidade da experiência da pessoa cuidada, por meio de um conjunto de atividades direcionadas ao atendimento das suas necessidades.

A melhora da experiência de alguém é a essência da ética, na medida em que “a bondade ou a ruindade de tudo se traduztraduza, no fim das contas, em termos da qualidade da experiência das pessoas” (GREENE, 2018, p. 167). Nessa linha, atribuímos valores com base em seus efeitos sobre a experiência humana, por exemplo, família, educação, autonomia são valiosos em razão dos seus efeitos positivos sobre a nossa experiência. Com efeito, o que nos une como humanos é “nossa capacidade de vivenciar experiências positivas e negativas, sermos felizes e sofreremos.” (GREENE, 2018, p. 195). Portanto,

o cuidado em saúde tem uma essência ética e não há como dissociar as atividades dos profissionais de saúde dos seus efeitos sobre a experiência do paciente, isso significa que a atividade do profissional consiste em um componente ético do cuidado. É essa premissa evidência que a experiência positiva do paciente deve ser vista também como a finalidade do próprio ato de cuidar.

Tal como os direitos do paciente, a experiência do paciente pode ser concebida como um componente ético do cuidado, haja vista que melhorar essa experiência é o objetivo nodal do cuidado, aliviando o sofrimento e a angústia do paciente (WOLF et al, 2014), bem como contribuir para o seu bem-estar (NG et al, 2012). Desse modo, os direitos do paciente e a experiência do paciente compartilham uma essência ética, e esta os conduz ao patamar de balizadores do comportamento dos profissionais de saúde. Assim, se pode extrapolar o reducionismo da ética deontológica profissional focada nas obrigações profissionais e trazer para o centro a preocupação moral e empática com a experiência do paciente.

A experiência do paciente não se cinge ao encontro clínico, ela se espalha pelo percurso do paciente ao longo da sua interação com a instituição de saúde, assim como após a sua alta hospitalar. Como se nota, a experiência do paciente extrapola os contornos do cuidado em saúde, abarca variados pontos de contato do paciente com a instituição e os profissionais de saúde, portanto, diz respeito a interações clínicas e não-clínicas (WOLF et al, 2014). Sublinha-se que a experiência do adoecimento é vivenciada pelo paciente antes mesmo de recorrer a uma instituição de saúde (OBEN, 2020). Assim, não obstante a experiência do paciente abarcar interações não-clínicas, importante não perder de vista que a razão da existência de uma instituição de saúde é prover cuidados, conseqüentemente, essa natureza, que justifica a sua existência, deve permear todas as interações com o paciente, mesmo aquelas não-clínicas.

Da mesma forma, os direitos dos pacientes balizam condutas que, em geral, se dão no contexto do encontro clínico, mas determinadas prescrições se dirigem, precipuamente, à instituição de saúde, como as relacionadas ao direito de acesso ao prontuário, ao direito à confidencialidade das informações pessoais, ao direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro e ao direito de apresentar uma queixa e ao direito à reparação integral. Esses direitos do paciente emergem do encontro clínico, mas criam obrigações, mormente, para as instituições de saúde, tais como a de fornecer o prontuário, quando solicitado, a de proteger o prontuário digital do acesso, do uso, da alteração, da reprodução e da destruição não autorizados (BRASIL, 2018) e a de estruturar um sistema de queixas para pacientes e familiares.

Wolf e colaboradores (2021) pontuam que a experiência do paciente não diz respeito apenas a medidas quantitativas ou resultados de *survey*, mas sim abarca todas as interações com a instituição de saúde e os seus impactos sobre o paciente, familiares e cuidadores. Como visto, a eticidade das condutas humanas está atrelada aos seus efeitos positivos ou negativos sobre a experiência de alguém (GREENE, 2018). Desse modo, as

interações do paciente balizadas pelos seus direitos têm maior probabilidade de acarretar experiências positivas, na medida em que são comandos constituídos por valores que objetivam a melhora das experiências dos pacientes. Apenas para ilustrar a assertiva, o direito à informação sobre um prognóstico terminal é justificado eticamente com base no respeito à autodeterminação do paciente e pelo fato de que o permite tomar decisões consistentes com seus objetivos de vida (GOSHAL et al, 2019), é preciso considerar, ainda, que a autodeterminação é um componente crítico do bem-estar, satisfação e qualidade de vida. (BRASHEARS et al, 2019).

Destaca-se que a experiência do paciente (WOLF et al, 2021) e os direitos do paciente se alicerçam no Cuidado Centrado no Paciente e na parceria entre paciente/familiares e equipe de saúde, bem como na participação e no engajamento do paciente, consideradas abordagens conformadoras da revolução do paciente. O CCP e a parceria de pacientes/familiares são categorizados como “temas fundacionais” da experiência do paciente (WOLF et al, 2021, p. 18). Considerando a importância dos direitos do paciente e seu impacto na sua experiência, sustenta-se que tais direitos também devem ser enquadrados como um dos “temas fundacionais” da experiência do paciente, como será delineado neste artigo.

A experiência é individual e personalizada (WOLF et al, 2021), do que decorre a consideração do paciente como uma pessoa única em cada interação. Para o Direito do Paciente, o paciente é um agente moral, epistêmico e mental, pois é detentor de estados mentais próprios, como pensamentos, emoções, crenças e valores, bem como é um ser apto a realizar seus próprios julgamentos morais. Além disso, o paciente é um agente epistêmico, pois é produtor de um conhecimento único sobre a experiência do adoecimento, denominado de conhecimento experiencial, que se refere à experiência de lidar com fatores que influenciam positiva ou negativamente sua vivência com a doença e o processo de cuidado (SMIT et al, 2020). Por conseguinte, a visão de que o paciente deve ser considerado como uma pessoa em sua integralidade, o que implica suas dimensões biopsicossocial, é congruente com a experiência do paciente e os direitos do paciente.

Em síntese, a experiência do paciente e os direitos do paciente são abordagens que apresentam convergências teleológicas, substantivas e procedimentais. Teleológicas porque têm finalidades semelhantes, a melhora da experiência do paciente, o alívio do seu sofrimento e a busca pelo seu bem-estar. Substantivas, em razão de se fundamentarem em abordagens semelhantes, como o Cuidado Centrado no Paciente (CCP) e a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC), a Participação do Paciente, o Engajamento do Paciente. E, ainda, procedimentais, porquanto os modos de concretizar essa experiência é situando, na prática do encontro clínico, o paciente no centro do cuidado e do processo de tomada de decisão.

A seguir tem-se como objetivo delinear correlações entre cada um dos direitos dos pacientes e a sua experiência com o desiderato de demonstrar que os primeiros são elementos essenciais da experiência do paciente.

4 | DIREITOS DO PACIENTE E EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

4.1 Direito ao consentimento informado

O direito do paciente de consentir ou não com tratamentos, exames, procedimentos e a vedação de qualquer intervenção sem a sua autorização é amplamente reconhecido e eticamente mandatório. A soberania do paciente sobre o próprio corpo e o controle da sua integridade ancoram o direito do paciente de autorizar ou não determinado curso de ação em seu cuidado em saúde. Importante registrar que a percepção do paciente acerca desse direito se desdobra em duas dimensões: (a) a percepção do tratamento respeitoso que lhe é dispensado quando o profissional informa de forma adequada o procedimento, exame ou tratamento, incluindo os riscos e benefícios, e pede o seu consentimento, enunciando que a sua decisão será acolhida; (b) a percepção de que foi submetido a algum tratamento, exame ou procedimento sem o seu consentimento ou com o consentimento sem a adequada informação, o que provoca experiências negativas atreladas à frustração e à quebra de confiança. Evidências empíricas indicam que pacientes que assinaram o termo de consentimento informado sem um diálogo sobre a cirurgia a qual seriam submetidos, revelaram ansiedade e a perda de confiança no cirurgião (GABAY; BOKEK-COHEN, 2019). Por outro lado, quando o paciente é adequadamente informado e o processo de consentimento é realizado de forma consentânea com suas necessidades, vontade e preferências, incrementa-se a possibilidade de perceber-se respeitado como pessoa e agente moral, o que concorre para a sua experiência positiva.

4.2 Direito de participar da tomada de decisão

O paciente tem direito de ser envolvido em um diálogo no qual seu conhecimento experiencial e preferências, bem como o conhecimento aportado pelo profissional de saúde, interagem para que se chegue a uma decisão informada por preferências (JAMES, 2022). O direito de participar da tomada de decisão é materializado por meio da TDC - Tomada de Decisão Compartilhada, na qual paciente e profissional se engajam num diálogo e trabalham em conjunto para tomar decisões que se ajustem ao paciente e à sua vida. Isto é, na TDC paciente e profissional de saúde compartilham as melhores evidências disponíveis, considerando as opções, para a decisão fundada nas preferências informadas (ELWYN G et al, 2012). A TDC possui quatro elementos-chave: (a) promoção de escolha consciente; (b) discussão de opções relevantes, bem como dos prós e contras correlatos; (c) discussão sobre a perspectiva do paciente e suas preferências; (d) tomada de decisão final (KUNNEMAMM et al, 2019). Com efeito, a TDC consiste numa ferramenta de participação do paciente, promovendo interações no cuidado, as quais conformam a experiência do paciente (WOLF et al, 2021). Nota-se, assim, que a TDC fomenta a criação de parceria entre o profissional e o paciente (MULLEY, TRIMBLE, ELWYN, 2012), elemento crucial da experiência do paciente.

4.3 Direito à segunda opinião

No encontro clínico, o paciente pode preferir consultar outro profissional de saúde para tomar decisões sobre seu cuidado. A Segunda Opinião (SO) é uma ferramenta de tomada de decisão para pacientes, profissionais, instituições de saúde e seguradoras. Particularmente, para o paciente é um meio de adquirir uma opinião adicional sobre seu diagnóstico, tratamento ou prognóstico. Sob a perspectiva do profissional, uma SO pode ser importante para adquirir outra visão, bem como para seguradoras, cujos programas de SO objetivam reduzir custos e eliminar tratamentos inefetivos (GREENFIELD et al, 2021). Pesquisa de Greenfield e colaboradores (2021) verificou que a busca da SO é mais frequente em mulheres de meia idade e com maior nível educacional formal, e, são motivadas a procurar uma SO para se informar melhor e confirmar seu diagnóstico ou tratamento. A discrepância de diagnóstico resultou em impactos significativos nos resultados em saúde do paciente em 58% dos casos. Assim, constata-se que a SO está relacionada ao direito à informação do paciente e ao cuidado de qualidade e seguro, o que se expressa na diminuição de falhas no diagnóstico e melhores tratamentos (GREENFIELD et al, 2021).

A SO se entrelaça com diversos aspectos da experiência do paciente, como o acesso à informação, a interação positiva com os profissionais de saúde, a continuidade do cuidado e a sua qualidade e segurança, bem como com a sua percepção sobre o ambiente hospitalar (AVLIJAS et al, 2023). Portanto, cabe às instituições de saúde assegurar que o paciente possa exercer esse direito sem constrangimentos ou receio de sofrer algum tipo de retaliação, reconhecendo a importância da SO para a própria experiência do paciente.

4.4 Direito de recusar tratamentos e procedimentos

O cuidado em saúde tem como finalidade o atendimento das necessidades do paciente, desse modo, tratamentos e procedimentos prescritos devem ter essa finalidade. Ocorre que as necessidades dos pacientes são múltiplas e nem sempre o que lhe foi prescrito pelo profissional atende às necessidades que não sejam de saúde, tais como a de conexão, comunicação, expressão espiritual, paz e outras que podem se sobrepor às suas necessidades de saúde. Desse modo, o paciente, com capacidade jurídica e decisional, tem direito absoluto à recusa de tratamentos, procedimentos e exames, no contexto do seu cuidado em saúde. Logo, quando o profissional ou a instituição de saúde não aceita a recusa do paciente, desrespeita-o como pessoa, assim como contradita veementemente o CCP, aviltando elementos constituintes da experiência do paciente (AVLIJAS et al, 2023). Ademais, obrigar o paciente a tratamento ou procedimento de forma compulsória, sempre é degradante para o paciente, provocando-lhe medo, angústia e humilhação (ALBUQUERQUE, 2020), o que impacta negativamente na sua experiência de forma direta.

4.5 Direito à informação

O direito à informação é central no contexto dos cuidados em saúde e é modulado pelo CCP, isto é, o quanto de informação será objeto do consentimento informado ou da TDC, é o paciente que irá demarcar. Por exemplo, o paciente pode, no início dos seus cuidados oncológicos, dizer que prefere não saber sobre eventual quadro de terminalidade ou que deseja ser informado de tudo, mesmo de um prognóstico de irreversibilidade da doença. No mesmo sentido, o momento da transmissão da informação deve atender às preferências do paciente e ao seu estado psicológico e emocional, o que também se aplica a como informar o paciente. Pode ser que um paciente prefira dados mais técnicos, com pesquisas baseadas em probabilidades, e outro, um diálogo mais ameno, sem recurso a dados numéricos.

O direito à informação abarca, ainda, o direito de ser escutado e o direito de perguntar, tendo suas dúvidas esclarecidas, porquanto sem escutar o paciente, o profissional não modula a informação para atender às suas preferências e necessidades, bem como não esclarece suas dúvidas. Ainda, o direito à informação envolve a obrigação do profissional de perguntar ao paciente se ele compreendeu o que foi explicado. No que toca à modulação da informação, estudo sobre pacientes com câncer de cabeça e pescoço apontou que prover informação suficiente que melhor atenda às necessidades de informação do paciente tem sido considerada uma medida importante para reduzir a angústia psicológica (STRINGER et al, 2023).

A experiência do paciente pressupõe uma comunicação efetiva, aberta e clara, além disso os pacientes relatam que os seguintes aspectos são essenciais para a sua experiência: comunicação de forma clara e compreensível; ser escutado; ser perguntado e tentar compreender suas necessidades e preferências; e ser tratado com cortesia e respeito (WOLF et al, 2021). Ainda, o acesso à informação é um aspecto da experiência do paciente na provisão dos cuidados em saúde (AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY, 2023). Como se verifica, os aspectos que os pacientes enunciaram serem essenciais em sua experiência convergem com os comandos extraídos do direito à informação. Destaca-se que estudo de Gualandi et al (2021) no *National Health Service*, do Reino Unido, revelou que o estado emocional dos pacientes afeta sua experiência no contexto dos cuidados cirúrgicos e indica meios que podem ser adotados para melhorar as interações, como dar-lhe mais informação sobre o preparo para a cirurgia, pois verificou-se que recebem poucas informações sobre a hospitalização, a cirurgia e a pós-cirurgia. Constata-se que a inobservância do direito à informação nos cuidados cirúrgicos se correlaciona com a experiência do paciente. No mesmo sentido, melhorias na experiência do paciente implica reconhecer que o paciente deseja explicações compreensíveis sobre seu diagnóstico e plano de tratamento (TEFERA, LEHRMAN, CONWAY, 2016), o que concorre para endossar o reconhecimento da essencialidade da implementação do direito à informação.

4.6 Direito de acesso ao prontuário do paciente

O prontuário do paciente é um documento que contém em detalhes a história e os achados clínicos, o diagnóstico, os resultados dos testes, cuidados pré-operatório e pós-operatório, o progresso do paciente e sua medicação, dentre outras informações atinentes ao cuidado do paciente. O direito do paciente de acessar sem qualquer ônus seu prontuário abarca o direito de solicitar que seja retificado e de que seja guardado, armazenado e manuseado de forma que se garanta a confidencialidade dos seus dados. O acesso ao prontuário se interconecta com os componentes das experiências do paciente, como o acesso à informação, a transparência das instituições de saúde (BIRKILIN, 2017), a promoção do papel ativo do paciente (YÉLAMOS et al, 2018) e os princípios do CCP, como a provisão do cuidado conforme as necessidades e preferências do paciente, inclusive a de buscar as informações que constam do seu prontuário.

Atualmente, em vários países, como nos escandinavos, nos Estados Unidos e no Reino Unido, vem se discutindo o acesso online completo do paciente ao prontuário eletrônico, o que abarca resultados de testes e exames laboratoriais, listas de medicamentos, diagnóstico e tratamentos. Alguns estudos demonstraram que o acesso online aumenta a compreensão do plano de cuidado, a confiança no médico e a melhora no uso de medicamentos. Por outro lado, há o receio de que possa causar angústia no paciente quando tem acesso a resultados antes de conversar com o profissional ou não compreender adequadamente o que está no prontuário (BLEASE et al, 2023). Embora não seja objeto deste artigo, registra-se que ainda se encontram em debate os impactos do acesso online completo pelo paciente, o que também gerará desdobramentos em sua experiência.

4.7 Direito à confidencialidade das informações pessoais

As informações pessoais do paciente estão sujeitas à confidencialidade. Isso significa que podem ser reveladas apenas com a autorização do paciente, exceto quando os profissionais de saúde estão diretamente envolvidos no seu cuidado. A confidencialidade abrange qualquer forma de transmissão dos dados do paciente, como a oral, a escrita e a eletrônica. O respeito à confidencialidade é crucial, não apenas por razões jurídicas concernentes ao direito à privacidade do paciente, mas também para preservar a confiança no profissional de saúde e nos serviços de saúde (EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2020).

A informação relativa à saúde de uma pessoa constitui um elemento-chave da sua vida privada, porquanto os dados de saúde são altamente íntimos ou sensíveis (EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2020). Tendo em conta a vulnerabilidade acrescida do paciente, a violação da confidencialidade dos seus dados pode expor a sua vida íntima,

eventos dolorosos, doenças estigmatizantes e outras particularidades, o que incrementa a sua fragilidade e tem o condão de acarretar-lhe danos psíquicos graves (ALBUQUERQUE, 2023).

Nas instituições de saúde, a confidencialidade das informações do paciente deve ser respeitada em todos os ambientes, como em situações informais, por exemplo, em conversas de corredor e de locais de socialização (HARTIGAN et al, 2018).

A revelação de qualquer informação pessoal do paciente sem a sua autorização para profissionais estranhos ao seu cuidado ou outras pessoas, mesmo membros de sua família, constitui uma grave quebra de confiança, que integra um dos elementos-chave da experiência do paciente. Nesse sentido, o respeito à confidencialidade pelas instituições de saúde constitui uma demonstração de sua responsividade em relação ao paciente (YÉLAMOS et al, 2018). Ainda, caso haja essa quebra de confiança, provavelmente acarretará frustração e descontentamento por parte do paciente, impactando negativamente na excelência na sua jornada, um dos pilares da experiência do paciente (RODRIGUES, 2023).

4.8 Direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança

O paciente tem direito de ser cuidado com qualidade, o que engloba um cuidado: a) efetivo, baseado em evidências científicas; b) eficiente, maximizando o uso dos recursos e evitando desperdícios; c) oportuno, reduzindo o tempo de espera e demoras prejudiciais; d) centrado na pessoa, o cuidado deve responder às preferências individuais, necessidades e valores; e) seguro, evitar danos ao paciente; f) equitativo, a qualidade não pode variar em razão do gênero, etnia, localização geográfica e status socioeconômico; g) integrado, o cuidado deve ser provido ao longo de todo o curso da vida (WHO, 2023). Particularmente, o direito ao cuidado em saúde seguro impõe que medidas preventivas dos danos evitáveis decorrentes dos cuidados em saúde sejam adotadas, principalmente as direcionadas a evitar danos para o paciente (ALBUQUERQUE, 2016). Os pacientes têm a expectativa de receber cuidados de qualidade (GUALANDI et al, 2019) e de que não sofrerão danos nas instituições de saúde.

O cuidado competente e de alta qualidade integra a experiência do paciente, o que demanda a coordenação dos cuidados providos e o reconhecimento da importância de todos os profissionais envolvidos. Desse modo, a qualidade do cuidado e a segurança do paciente são parte da experiência do paciente (YÉLAMOS et al, 2018) (WOLF et al, 2021). Segundo Rodrigues (2023), o cuidado seguro é a base da segurança do paciente. Pesquisas apontam a correlação entre a experiência do paciente, a efetividade clínica e a segurança do paciente (KROENING et al, 2015), evidenciando que um cuidado sem qualidade e inseguro acarreta experiências negativas para o paciente e familiares.

4.9 Direito de não ser discriminado

O paciente, a despeito da sua condição pessoal, tem direito de não ser discriminado em razão de raça, cor, sexo, orientação sexual, idade, identidade de gênero, deficiência e enfermidade, bem como em razão de qualquer outra condição pessoal. O respeito às diferenças é um valor fundamental dos cuidados em saúde, por consequência, a melhor experiência do paciente jamais ocorrerá em ambientes de cuidado iníquos (WOLF, 2023). O respeito à condição particular de cada paciente é vetor da experiência do paciente e atitudes discriminatórias impactam negativamente sobremaneira a percepção do paciente acerca dos profissionais e das instituições de saúde. Esse impacto provoca, inclusive, sua relutância em buscar serviços de saúde por considerar um ambiente que aumenta o risco de sofrer nova discriminação. Isso é especialmente problemático quando se trata de pacientes que sofreram discriminação durante a provisão dos cuidados em saúde (RIVENBARK; ICHOU, 2020).

Destaca-se que estudos, nos Estados Unidos, que fizeram uso do *National Consumer Assessments of Healthcare Providers and Systems (CAHPS®) Benchmarking Database* demonstraram que minorias étnicas/raciais apresentaram piores relatos sobre seus cuidados quando comparados com brancos. Há evidências sólidas de que pacientes percebem a discriminação baseada na sua condição de saúde, tipo de seguro, status socioeconômico, nacionalidade, língua nativa, raça e etnia e essa interação negativa resulta em piores experiências para os pacientes (WEECH-MALDONADO et al, 2012).

4.10 Direito de apresentar uma queixa e direito à reparação integral

Cabe aos sistemas e às instituições de saúde assegurar um meio de recebimento das queixas dos pacientes, quando seus direitos forem violados, e resolver os conflitos que emergem dos cuidados em saúde, sem que o paciente seja compelido a recorrer ao Poder Judiciário. A queixa do paciente, ou de seu representante, se refere, comumente, à expressão de um dano e ao conflito no contexto do cuidado em saúde, que se expressa de forma escrita e dirigida à instância qualificada para recebê-la e resolvê-la no âmbito dos sistemas de saúde (READER, GILLESPIE, ROBERTS, 2014). Uma vez a queixa apresentada, a instituição de saúde deve ser resolutiva, ou seja, responder ao paciente ou ao familiar visando atender às suas necessidades, por meio de uma explicação, pedido de desculpa, reparação integral, apoio psicológico ou outra medida. Tal direito visa assegurar que, em caso de violação dos seus direitos, o paciente possa manejar modos de solucionar conflitos acessíveis, sem onerá-lo, e obter reparação de forma rápida e justa. No mesmo sentido, uma vez ocorrido um dano associado aos cuidados em saúde, o paciente tem direito à reparação integral, que abarca variadas medidas reparatórias, entre elas cuidados médicos, apoio psicossocial, pedido de desculpas e de explicações acerca da ocorrência do evento danoso.

Os sistemas de recebimento de queixas dos pacientes são um instrumento importante para melhoria da qualidade do cuidado, na medida em que existe uma patente relação entre o volume de queixas recebidas e a qualidade e a segurança do cuidado prestado, seja quanto à instituição de saúde ou ao profissional. Bayer e colaboradores (2021) pontuam que os *survey*, como o *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (HCAHPS), não são suficientes para capturar as variadas dimensões da experiência do paciente e o seu caráter longitudinal, tendo em conta que tem como foco apenas um encontro seu foco em um encontro. Em consequência, os sistemas de queixas fornecem aos hospitais um meio mais ágil, com uma abordagem em tempo real, para a identificação e a efetivação de melhorias na experiência do paciente, na qualidade do cuidado e segurança, bem como na redução de gastos com litigância (BAYER et al, 2021).

As queixas dos pacientes expressam suas histórias, contadas pelos próprios, o que é vital, em razão do seu impacto e do seu potencial para motivar mudanças nos hospitais visando à melhora da experiência do paciente (BAYER et al, 2021). Com efeito, as histórias dos pacientes expressas nas queixas oferecem uma rica perspectiva das suas interações, traduzem a identificação de problemas no contínuo do cuidado a partir da ótica do paciente e de familiares (KROENING et al, 2015). Portanto, o direito à queixa e a sua implementação mediante a institucionalização de um sistema de queixa são mecanismos essenciais para melhoria na experiência do paciente, na medida em que a queixa captura de forma única a percepção do paciente e de familiares em suas interações ao longo da sua jornada.

Os direitos dos pacientes são uma ferramenta essencial para empoderar pacientes e familiares ao longo das interações que constituem a sua jornada, na medida em que promovem o deslocamento da sua posição de receptores passivos de cuidado para sujeitos ativos. Para os profissionais e instituições de saúde, os direitos dos pacientes são balizadores de comportamentos, cultura e política organizacional, enunciando como devem tratar os pacientes. A experiência do paciente é derivada da percepção do paciente e familiar acerca das interações travadas no contínuo do cuidado, que é influenciada pela forma como é tratado, portanto, a experiência do paciente se vincula aos comportamentos dos profissionais e às políticas e normativas institucionais. Quando esses comportamentos e essa organização institucional se fundamentam nos direitos dos pacientes, prediz-se que há um incremento da possibilidade de terem uma experiência positiva, na medida em que a fruição desses direitos, em última instância, gera a melhor experiência para os pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência do paciente e os direitos do paciente são ferramentas potentes para mudanças sociais, ética e culturais, necessárias para que a revolução do paciente atinja o cotidiano das instituições de saúde. Essa revolução, embora enunciada em círculos

acadêmicos e institucionais, não tem chegado na velocidade desejada para os pacientes. Essas mudanças que mexem com estruturas organizacionais, papéis sociais e relações de poder, exigem a convergência de fluxos variados de forças, como as expressas na experiência do paciente e nos direitos do paciente, criando uma sinergia singular para quebrar padrões históricos e arraigados de comportamentos e de práticas nos cuidados em saúde que alijam o paciente e familiares dos processos decisórios. A experiência do paciente aporta um referencial teórico e prático relevante para essa revolução, mas sem a reflexão ética e a linguagem dos direitos que prescrevem moralidades objetivas compartilhadas, não conseguiremos atingir os objetivos da mudança estrutural desejada nos cuidados em saúde. Muito há para ser feito, todas as mudanças culturais levadas a cabo na humanidade levaram anos, o que também se aplica ao papel dos pacientes nos cuidados em saúde. No Brasil, esse quadro se revela ainda mais grave, não temos nem mesmo uma lei nacional de direitos do paciente. Mas, a despeito do atraso evidente, esse quadro deve nos impelir e motivar para agir.

REFERÊNCIAS

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY. What Is Patient Experience? Disponível em: <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>.

ALBUQUERQUE, Aline; TANURE, Cintia. Healthcare bioethics: a new proposal of ethics for clinical practice. *History and Philosophy of Medicine*, v. 5, n. 2, 2023.

_____. *Empatia nos cuidados em saúde: comunicação e ética na prática clínica*. Rio de Janeiro: Manole, 2023.

_____. Direito à privacidade do paciente. In: MELGAÇO, Nelma; ALBUQUERQUE, Aline (org.). *Direito do paciente: formação e atualização*. Ponta Grossa: PR: Atena, 2023, p. 3 -16.

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

_____. A Segurança do Paciente à luz do Referencial dos Direitos Humanos. *Revista de Direito Sanitário*, v. 17, n. 2, p.117-137, 2016.

ANDORNO, Roberto. Dignity in Psychotherapy. In: *The Oxford Handbook of Psychotherapy Ethics*. TRACHSEL, Manuel et al (eds.). Oxford: Oxford University Press. 2019.

AVLIJAS, Tanja et al. A concept analysis of the patient experience. *Patient Experience Journal*, v. 10, n. 1, 2023, p. 15-63.

BAYER, Stephanie et al. Categorizing and Rating Patient Complaints: An Innovative Approach to Improve Patient Experience *Journal of Patient Experience*, v. 8, 2021, p. 1-6.

BIRKILLEN, Natalie L. A Strategic Framework for Improving the Patient Experience in Hospitals. *American College of Healthcare Executives*, 2017.

BLEASE, Charlotte e al. Patient Online Record Access in English Primary Care: Qualitative Survey Study of General Practitioners' Views. *Journal of Medical Internet Research*, v. 25, 2023.

BRASIL. Lei nº 13.787, de 27 de dezembro de 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13787.htm.

ELWYN G et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*, v. 27, n. 10, 2012, p.1361–7.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf

GABAY, Gillie; BOKEK-COHEN, Yaarit. Infringement of the right to surgical informed consent: negligent disclosure and its impact on patient trust in surgeons at public general hospitals – the voice of the patient. *BMC Medical Ethics*, n. 77, 2019.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: <https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88>.

GOSHAL, Arunangshu et al. To Tell or Not to Tell: Exploring the Preferences and Attitudes of Patients and Family Caregivers on Disclosure of a Cancer-Related Diagnosis and Prognosis. *Journal of Global Oncology*, 2019.

GREENE, Joshua. *Tribos morais*: tragédia da moralidade do senso comum. São Paulo: Record, 2018.

GREENFIELD, Geva et al. Patient-initiated second medical consultations—patient characteristics and motivating factors, impact on care and satisfaction: a systematic review. *BMJ Open*, v. 11, n. 9, 2021.

GUALANDI, Raffaella et al. What does the Patient have to say? Valuing the patient experience to improve the patient journey. *BMC Health Services Research*, v. 21, n. 347, 2021.

_____. Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLoS*, v. 14, n. 12, 2019.

HARTIGAN, Lucia et al. Patients' perception of privacy and confidentiality in the emergency department of a busy obstetric unit. *BMC Health Services Research*, v. 18, n. 978, 2018.

HERRING, Jonathan. Compassion, Ethics of Care and Legal Rights. *International Journal of Law in Context*, v. 13, n. 2, 2017.

JAMES, John T. Abandon Informed Consent in Favor of Probability-Based, Shared Decision-Making Following the Wishes of a Reasonable. *Person Journal of Patient Experience*, v. 9, 2022.

KIANI, Mohammad Ali et al. Evaluating the Awareness of Patients' Rights Based on the Charter of Patients' Rights in Medical Staff of Mashhad University of Medical Sciences in Mashhad, Iran. *Med Edu Bull*, v. 2, n. 1, 2021.

KROENING, Helen L. et al. Patient complaints as predictors of patient safety incident. *Patient Experience Journal*, v. 2, n. 1, 2015, p. 94-101.

KUNNEMANN, Marleen et al. Do Shared Decision-Making Measures Reflect Key Elements of Shared Decision Making? A Content Review of Coding Schemes. *Medical Decision Making*, v.39, n. 7, 2019, p.721-893.

MONTORI, Victor. *Why We Revolt*: A patient revolution for careful and kind care, 2020.

MULLEY, Al; TRIMBLE, Chris; ELWYN, Glyn. *Patients' preferences matter: Stop the silent misdiagnosis*. London: The King's Fund, 2012.

NG, Johan Y. Y et al. Self-Determination Theory Applied to Health Contexts: A Meta-Analysis. *Perspectives on Psychological Science*, v.7, n. 4, 2012, p. 325–340.

OBEN, Patrick. Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Patient Experience Journal*, v. 7, n. 6, 2020, p. 906-910.

READER, Tom W.; GILLESPIE, Alex; ROBERTS, Jane. Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Qual Saf*, 2014.

RODRIGUES, Kelly. *Experiência do Paciente: Como criar, implementar e gerir bem um Programa de Excelência em Experiência de Pacientes*. 2023,

RICHARDS, Tessa, et al. Let the patient revolution begin. *BMJ* 2013;346: f2614.

RIVENBARK, Joshua G.; ICHOU, Mathieu. Discrimination in healthcare as a barrier to care: experiences of socially disadvantaged populations in France from a nationally representative survey. *BMC Public Health*, v. 20, n. 31, 2020.

STRINGER E et al. Patient experiences through head and neck cancer: Information delivery combatting psychological distress. *Patient Experience Journal*, v. 10, n. 1, 2023, p.72-82.

TEFERA, Lemeneh; LEHRMAN, William G.; CONWAY, Patrick. Measurement of the Patient Experience. *Journal of American Medical Association*, n. 10, 2016.

THE BERYL INSTITUTE. Defining Patient and Human Experience. Disponível em: <https://theberylinstitute.org/defining-patient-experience/>.

WOLF, Jason A. Building on a decade of hope: Why we must champion the human experience. *Patient Experience Journal*, v. 10, n. 1, 2023, p. 1-3.

_____ et al. Reexamining “Defining Patient Experience”: The Human experience in Healthcare. *Patient Experience Journal*, v. 8, n. 1, 2021, p. 16-28.

_____. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*, v. 1, n. 1, 2014, p. 16-28.7-19.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Quality of care. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1.

YÉLAMOS, Carmen et al. Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*, v. 15, n. 1, 2108, p. 153-164

JORNADA DA EXCELÊNCIA

Alexia Mandolesi Costa

Thaísa Afonso

1 | INTRODUÇÃO

Conforme citado nos capítulos anteriores, e conforme a definição do Beryl Institute de a experiência do paciente é definida como “a soma de todas as interações, moldadas pela cultura de uma organização, que influenciam as percepções do paciente, ao longo do cuidado contínuo”. As interações são “os pontos de contato orquestrados de pessoas, processos, políticas, comunicações, ações e ambiente” e as percepções do paciente são “o que é reconhecido, compreendido e lembrado pelos pacientes e pessoas de apoio”.

Evidências substanciais apontam para uma associação positiva entre vários aspectos da experiência do paciente, como boa comunicação entre profissionais e pacientes, e resultados importantes de saúde, os quais incluem a adesão do

paciente ao aconselhamento médico, melhores resultados clínicos, melhores práticas de segurança do paciente e menor utilização de serviços de saúde desnecessários.

A jornada do paciente é um processo chave em que o paciente e os profissionais compartilham fluxos de ações e informações entre pessoas e sistemas em vários pontos de contato. Os provedores visam gerenciar o fluxo de pacientes, a fim de fornecer atendimento seguro e eficiente, garantindo o melhor uso dos recursos (ou seja: leitos, blocos cirúrgicos, clínicas e equipe especializada).

Torna-se essencial compreender a jornada da experiência do paciente como um *continuum* de melhoria, de maneira que as organizações de saúde possam ter conceitos e ferramentas para agregar o maior valor ao paciente, ao cuidador e os demais envolvidos ao longo da assistência.

2 | CONCEITO DE EXCELÊNCIA

“Se não houvesse ninguém que estivesse descontente com o que tem, o mundo nunca alcançaria nada melhor.”

- Florence Nightingale

De acordo com Robert Johnson (Instituto de Atendimento ao Cliente), a excelência do serviço tem quatro elementos-chave: entregar a promessa de cuidados de saúde de qualidade, fornecer um toque pessoal, fazer um trabalho mais do que adequado e resolver bem os problemas.

Para alcançar esses elementos, as instituições de saúde devem se preocupar em reduzir os geradores de insatisfação e oferecer cuidados de saúde excepcionais. De acordo com a Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), assistência em saúde excepcional é definida como “fazer a coisa certa, no momento certo, para a pessoa certa e obter o resultado da melhor qualidade”. E a saúde excepcional envolve a prestação de cuidado conectado, seguro e eficaz, acessível a todos e centrado na pessoa.

Nos últimos anos, os desafios no sistema de saúde foram enormes: doenças mais agressivas, pacientes mais complexos, desperdícios e custos crescentes, envelhecimento da população e demanda crescente de recursos de saúde. Somente aqueles que buscam a excelência serão capazes de encontrar soluções que fomentarão a qualidade dos cuidados de saúde que todos os pacientes merecem.

3 | CONCEITO DE JORNADA DE EXCELÊNCIA NA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Uma jornada do paciente representa toda a sequência de eventos que um paciente experimenta dentro de um determinado sistema de saúde ou entre provedores, desde o agendamento de uma consulta para um check-up regular até o recebimento de tratamento para uma doença ou lesão. Os conceitos de jornada de excelência e a excelência em saúde precisam estar alinhados para agregar maior valor às interações estabelecidas entre o paciente e os provedores do cuidado, na finalidade de influenciar positivamente na percepção do paciente.

Enquanto esperamos novas oportunidades na construção de uma base de conhecimento sobre a experiência do paciente, torna-se importante o foco na excelência dos esforços. Existem oportunidades emergentes para estudos sobre a influência de novos modelos de entrega nos resultados da experiência do paciente. Contribuições podem ser feitas por meio da exploração da experiência de populações específicas de pacientes. A crescente relevância da experiência do paciente em diferentes contextos também criou uma área de pesquisa fértil. E, como a tecnologia continua a influenciar a prática e a prestação de cuidados, continuaremos a ver novas e interessantes interações entre os pacientes e seus prestadores de cuidados. Devemos entender e praticar a experiência do paciente para que ela seja excelente.

A excelência na jornada do paciente começa com um ambiente de trabalho saudável que envolve a equipe e oferece atendimento de qualidade ao paciente. Por exemplo: um hospital comunitário rural iniciou uma “Jornada para a Excelência” que incluiu a implementação de padrões de excelência de serviço para melhorar os resultados dos pacientes. Esses padrões incluíam a programação de horas de trabalho, a implementação de turnos de diretores, a realização de treinamento de excelência em serviços para todos os funcionários e a padronização de cores uniformes de códigos de vestimenta com base na disciplina. As mudanças resultaram em uma melhor percepção da comunidade sobre a imagem profissional da enfermagem, maior satisfação do paciente e diminuição do tempo de espera para respostas à campanha. Foi implementada a formação em excelência de atendimento, para garantir que todos os membros da equipe fossem instruídos sobre os padrões e expectativas de atendimento ao paciente. A percepção da comunidade foi medida por meio de feedback qualitativo dos membros da diretoria e do Conselho Consultivo de Famílias de Pacientes. Eles relataram que os enfermeiros eram percebidos como mais profissionais e era mais fácil identificar quem era o enfermeiro. Essas medidas ajudaram a validar a melhoria na experiência do paciente e o atendimento de melhor qualidade.

A excelência na experiência do paciente deve também ser sustentada na jornada diagnóstica. As pessoas procuram ser ouvidas, compreendidas e comunicadas com compaixão. Eles esperam qualidade e suporte do sistema de saúde durante o diagnóstico. A experiência diagnóstica é sobre o avanço do caso. É sobre uma jornada, relacionamentos e comunicação. A forma como as pessoas se envolvem na experiência do diagnóstico é tão ou mais importante do que a forma como o próprio diagnóstico é processado pelos cuidados de saúde. Os elementos de uma jornada de diagnóstico positiva incluem ter uma equipe de atendimento que se comunica bem e age com compaixão para lidar com os medos e preocupações do paciente. Comunicar os motivos de eventuais atrasos é importante, assim como o compromisso com a qualidade e a segurança.

A jornada diagnóstica também é aprimorada quando o paciente e a família foram incluídos ativamente como parte da equipe de cuidados e envolvidos no desenvolvimento de seu plano de cuidados. Gerenciar transições de forma eficaz é outro componente-chave de uma experiência de diagnóstico positiva. As principais considerações para a excelência na experiência de diagnóstico incluem como as equipes de atendimento comunicam os assuntos, reservam um tempo para estar presente para os pacientes é importante, estabelecem um compromisso fundamental com a eficiência e oferecem oportunidades para parceria.

4 | CASES PRÁTICOS

Royal Prince Alfred Hospital e SLHD (Distrito de Saúde Local de Sydney)

O Royal Prince Alfred Hospital é um hospital de referência quaternário, oferece uma extensa gama de serviços para mais pessoas em Sydney, Austrália, do que qualquer outro hospital. O hospital é reconhecido como líder mundial em excelência e inovação em saúde. Atende, em média, 165.524 admissões anuais, possui 11.000 membros na força de trabalho e 544 voluntários.

Em 2012, o SLHD (Distrito de Saúde Local de Sydney) delineou o compromisso de “desenvolver uma ênfase renovada no ‘cuidado centrado no paciente e na família’ em seu Plano Estratégico, para alcançar a visão do SLHD de ‘excelência em saúde e assistência médica para todos’. Os membros da força de trabalho reconhecem que incorporar o cuidado centrado na pessoa é um compromisso contínuo e de longo prazo. A abordagem de toda a organização do SLHD, sustentada por uma liderança forte e uma direção estratégica clara, é amplamente reconhecida como a melhor prática.

O SLHD tomou medidas para articular formalmente sua cultura centrada na pessoa. A equipe executiva desenvolveu um conjunto de oito ‘Mensagens-chave de cuidados centrados no paciente e na família’ que são compartilhadas com sua força de trabalho e consumidores em toda a organização. Essas mensagens explicam claramente como a força de trabalho e os consumidores devem apoiar e experimentar os cuidados centrados no paciente e na família.

Cada área da organização entende claramente suas responsabilidades em termos de apoio ao cuidado centrado no paciente e na família. De realçar o trabalho de segurança, gestão de instalações e outros serviços corporativos para potencializar o cuidado centrado na pessoa.

A equipe de segurança formalmente faz parte do fluxo clínico do hospital. Isso reflete a expectativa de que a segurança existe para ajudar os pacientes e a força de trabalho.

Os gerentes de instalações mapearam a jornada do paciente para criar “ambientes de cura”. Seguindo uma jornada paciente, a equipe de serviços ambientais foi capaz de identificar e fazer melhorias em todo o ambiente construído da organização. Isso inclui:

- Sinalização - uso de convenções de nomes comumente reconhecidas e sinais multilíngues
- Amenidades - lanches saudáveis e programas de TV não violentos nas salas de espera
- Edificações – reformas e obras de arte informadas por grupos de consumidores.

A força de trabalho é recrutada e apoiada para fornecer cuidados centrados na pessoa por meio de treinamento e programas de bem-estar. Os executivos e os gerentes reconhecem que as capacidades e o bem-estar de sua força de trabalho são essenciais para apoiá-los na prestação de cuidados centrados no paciente e na família:

- O cuidado centrado no paciente e na família é incorporado às descrições do cargo, para articular claramente as responsabilidades do cargo nesta área
- O processo de recrutamento prioriza habilidades de atendimento ao cliente, comunicação e habilidades interpessoais e outros atributos que indicam uma forte capacidade de prestação de serviços centrada na pessoa. Isso se aplica à força de trabalho clínica e corporativa
- Os consumidores frequentemente participam de painéis de entrevistas para posições-chave, para garantir que as perspectivas do consumidor informem as decisões de recrutamento.
- Inclusão de cuidados centrados no paciente e na família em todos os programas de educação da força de trabalho
- Treinamento para sua força de trabalho clínica e corporativa no gerenciamento de reclamações e encaminhamento de problemas onde há preocupação com o atendimento de um paciente
- Treinamento em competência cultural e comunicação com diversos grupos de pacientes.

Programas de bem-estar para a força de trabalho SLHD tem um forte foco no bem-estar da força de trabalho, reconhecendo que os membros da força de trabalho que estão bem e resilientes são capazes de oferecer um melhor atendimento centrado na pessoa. O serviço tem uma gama de programas de meditação e bem-estar para seus colaboradores.

Gerentes de unidade de enfermagem e a força de trabalho de enfermagem receberam orientação e apoio para desenvolver programas para suas enfermarias para melhorar a prestação de cuidados. Esses programas também capacitam a força de trabalho para desenvolver e implementar suas próprias iniciativas centradas na pessoa. Os resultados desses programas são monitorados de perto por meio de dados clínicos, pesquisas com pacientes e outras medidas. Os principais programas implementados por enfermeiras no Royal Prince Alfred Hospital incluem:

- Programa de enfermaria produtiva: em uma enfermaria de cardiologia, os membros da força de trabalho identificaram uma série de ações para aumentar a produtividade da enfermaria, o que levou a uma economia significativa de tempo para a equipe de enfermagem
- Ronda intencional: em uma enfermaria de câncer, enfermeiras visitam membros da força de trabalho a cada hora para avaliar sua condição e necessidades, o que levou a uma redução de incidentes adversos e reclamações
- Compartilhamento de informações: em uma enfermaria de câncer, os membros da força de trabalho identificaram maneiras de melhorar a comunicação e o compartilhamento de informações com os pacientes, incluindo o fornecimento de pacotes de informações para a equipe, com feedback positivo das pesquisas de satisfação do paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a construção de uma base sólida de conhecimento sobre a experiência do paciente, precisamos agir sobre a perspectiva da excelência nos processos de cuidado, abordando oportunidades emergentes para estudos sobre a influência de novos modelos de entrega nos resultados da experiência do paciente. Importantes contribuições podem ser feitas por meio da exploração da experiência de populações específicas de pacientes. A crescente relevância da experiência do paciente em diferentes contextos também criou uma área de pesquisa fértil.

Para além de atender às expectativas dos pacientes, devemos trabalhar duro para superá-las. Cada esforço dedicado é de alto impacto para o benefício imediato dos pacientes na prestação de cuidados.

REFERÊNCIAS

Gualandi, R. et al. Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? PLoS One. 2019; 14(12): e0224899. Published online 2019 Dec 5. doi: 10.1371/journal.pone.0224899

Jain R, Aagja J, Bagdare S. Customer experience—a review and research agenda. JSTP. 2017;27:642–62.

Johnston, Robert (2004). “Towards a better understanding of service excellence”. *Managing Service Quality*. 14 (2/3): 129–133. doi:10.1108/09604520410528554

Silvera GA. A call to excellence in patient experience. *Patient Experience Journal*. 2016; 3(1):5-6. doi: 10.35680/2372-0247.1146.

Royal Prince Alfred Hospital and Sydney Local Health District, Sydney, New South Wales. Review of key attributes of high-performing person-centred healthcare organisations. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care.

The Beryl Institute Website, Defining Patient Experience. Available from: <http://www.theberylinstitute.org/?page=DefiningPatientExp>.

What Is Patient Experience? Content last reviewed August 2022. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>

Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Exp J*. 2014;1:3.

Byrd, B et Sellars, B.B. Journey to excellence: Transforming the care delivery process through service excellence training and standards of professionalism: *J Nurs Patient Care*. 2017, 2:6 DOI: 10.4172/2573-4571-C1-011.

Sampath B, Rakover J, Baldoza K, Mate K, Lenoci-Edwards J, Barker P. Whole System Quality: A Unified Approach to Building Responsive, Resilient Health Care Systems. IHI White Paper. Boston: Institute for Healthcare Improvement; 2021

Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 2014; 1(1):7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004.

Costa DG da, Moura GMSS de, Pasin SS, Costa FG da, Magalhães AMM de. Patient experience in co-production of care: perceptions about patient safety protocols. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2020;28:e3272. Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3352.3272>

ALESSANDRA ROSCANI - enfermeira e doutora em ciências da saúde, é uma defensora incansável da excelência em qualidade e segurança em saúde. Engajada desde os primeiros anos de sua carreira, mantém um histórico consistente de aprimoramento, destacando-se na gestão da qualidade, segurança em saúde e gerenciamento de riscos. Como membro fundadora e diretora de eventos da Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente – SOBRASP, membro da Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente – REBRAENSP, fundadora do Escritório de Projetos do Hospital de Clínicas da Unicamp e da Liga de Qualidade e Segurança em Saúde da Unicamp, é uma catalisadora de mudanças, implementando práticas inovadoras para elevar os padrões de cuidados de saúde. Sua habilidade singular em construir sistemas de monitoramento e promover melhoria contínua de processos destaca-se em sua carreira. Sua contribuição para a compreensão teórica e prática da experiência do paciente é uma peça essencial para profissionais que buscam aprimorar os cuidados de saúde em níveis tanto individuais quanto sistêmicos. A dedicação à busca contínua pela excelência na assistência à saúde e na garantia da melhor experiência para os pacientes e trabalhadores, são uma constante em sua trajetória. ID Lattes: 7704958787634155





JANAÍNA REGIS - administradora de empresas, especialista em Excelência Operacional/Green Belt e em Psicologia aplicada à Educação e Gestão de Pessoas atuando há mais de 24 anos como líder em organizações de saúde na área de qualidade e segurança, com experiência em gestão de risco, acreditação ONA e JCI, melhoria da qualidade pelos modelos *Lean Six Sigma* e do IHI - *Institute for Healthcare Improvement* e gestão da experiência do paciente. Participante de cursos em experiência do paciente, mentoria para implementação de Conselho Consultivo de Pacientes, design thinking, certificação internacional em segurança psicológica e teoria U em instituições de referência no Brasil Pela SOBRASP - Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente, exerce a função de conselheira, diretora de relações institucionais e membro do Grupo de Trabalho Técnico em Experiência do Paciente Docente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (BA) nas disciplinas de segurança do paciente, gestão pela qualidade e planejamento estratégico. Fundadora e diretora executiva da Singular Consultoria e Desenvolvimento, com projetos em desenvolvimento de equipes e lideranças, acreditação, qualidade e segurança do paciente.

KELLY CRISTINA RODRIGUES - CEO e Fundadora da Patient Centricity Consulting a 1ª empresa especializada em experiência do paciente no Brasil. Executiva com mais de 25 anos de atuação na área de saúde e especialista em experiência do paciente, com cursos de design in healthcare, engajamento de pacientes e colaboradores, experiência de pacientes e liderança na Cleveland

Clinic, Beryl Institute entre outras Instituições americanas e europeias. Graduada em Relações Públicas pela Universidade Metodista e MBA em Marketing de Serviços pela ESPM, com módulo em Negócios Internacionais na Universidad de Nebrija na Espanha, XBA (Exponencial Business Administration pela Startse EUA e na Nova School of Business and Economics de Portugal e imersão executiva no Vale do Silício também pela Startse Professora em Experiência do Paciente na Fundação Getúlio Vargas, Fundação Dom Cabral, PUC RS, entre outras É membro do Centro de Estudos e Pesquisa, da Fundação Getúlio Vargas Saúde e líder do Grupo de Trabalho Técnico em Experiência do Paciente da SOBRASP Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente Autora do livro Experiência do Paciente Como criar, implementar e gerir bem um Programa de Excelência em Experiência de Pacientes Primeira publicação no Brasil.



MARCO TEÓRICO DA

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

-  www.atenaeditora.com.br
-  contato@atenaeditora.com.br
-  [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
-  www.facebook.com/atenaeditora.com.br

MARCO TEÓRICO DA

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

-  www.atenaeditora.com.br
-  contato@atenaeditora.com.br
-  [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
-  www.facebook.com/atenaeditora.com.br