



Data de Submissão: 06/05/2021
Data de Aprovação: 21/06/2021

ARTIGO DE REVISÃO

Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação

Rights of child and adolescent to participate in quality and safety of their care: approaches to implementation

Kalline Eler¹, Cristina Ortiz Sobrinho Valet^{2,3}, Aline Albuquerque⁴, Tiago Chagas Dalcin^{5,6}, Claudia Regina Cachulo Lopes^{7,8}, Esther Angelica Luiz Ferreira^{2,9}

Palavras-chave:

Criança,
Direitos do Paciente,
Qualidade da
Assistência à Saúde,
Segurança do Paciente,
Autonomia Pessoal.

Resumo

Objetivos: A segurança é um dos domínios da qualidade em saúde. A participação da criança e adolescente na qualidade e segurança do seu cuidado, é um tema pouco explorado em pesquisas. Este estudo teve como objetivo o desenvolvimento de elementos teórico-práticos sobre o assunto. **Métodos:** Pesquisa teórica, com revisão da literatura com os termos “criança” AND (“segurança” OR “qualidade”) AND “direitos do paciente”, busca secundária e análise crítica dos artigos encontrados e, também, da legislação referente ao tema, além da produção científica das autoras. **Resultados:** No que se refere a legislação referente ao tema, a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) é a que reconhece a criança como titular de direitos enquanto paciente. Cada criança deve ser avaliada quanto à sua possibilidade de participação no seu cuidado, mas isto nem sempre ocorre. Através de estratégias que envolvem a literacia em saúde, a comunicação efetiva, o cuidado centrado no paciente, a criança pode ser envolvida neste processo de cuidado. Destacamos as rondas centradas na família e na criança, o brinquedo terapêutico, a contação de estórias e as tecnologias interativas como ferramentas práticas para implementação desta estratégia. **Conclusão:** Conclui-se que a participação da criança e adolescente na qualidade e segurança do seu cuidado é um direito constituído e há necessidade de incorporar este tema na formação dos profissionais de saúde. Há estratégias que podem ser implementadas na prática diária com auxílio dos profissionais e com reflexos positivos na qualidade e segurança do cuidado em pediatria.

¹ Universidade Federal de Juiz de Fora - Juiz de Fora - Minas Gerais - Brasil.

² Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Área de Saúde da Criança e do Adolescente (ASCrA), Departamento de Medicina (DMed) - São Carlos - São Paulo - Brasil.

³ Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente (SOBRASP), Grupo de Trabalho de Pediatria - Rio de Janeiro - RJ - Brasil.

⁴ Universidade de Brasília (UnB), Programa de Pós-graduação em Bioética - Brasília - Distrito Federal - Brasil.

⁵ Hospital de Clínicas de Porto Alegre - Porto Alegre - Rio Grande do Sul - Brasil.

⁶ Hospital Moinhos de Vento - Porto Alegre - Rio Grande do Sul - Brasil.

⁷ Hospital Geral do Grajaú - São Paulo - São Paulo - Brasil.

⁸ Universidade Santo Amaro - São Paulo - São Paulo - Brasil.

⁹ Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos (RBCPPed) - São Carlos - SP - Brasil.

Endereço para correspondência:

Cristina Ortiz Sobrinho Valet.

Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Rod. Washington Luiz, s/n - Monjolinho, São Carlos/SP, Brasil. CEP: 13565-905. E-mail: cristina.ortiz@ufscar.br

Residência Pediátrica; 2022: Ahead of Print.

DOI: 10.25060/residpediatr-2022.v12n3-624



Keywords:

Child,
Safety,
Quality of Health Care,
Patient Rights,
Personal Autonomy

Abstract

Objectives: Safety is part of the health quality domain. Child and adolescent participation in their own safety in their health care and its overall quality is a poorly investigated issue. This study aims at developing theoretical and practical research methods to analyze the subject. **Methods:** A theoretical study, which included literature review using the keywords “child” AND (“safety” OR “quality”) AND “patient rights”, secondary search and critical analysis of the papers returned; with subsequent analysis of legislation regarding the theme and the authors scientific publications. **Results:** According to legislation focused on this theme, the Child Rights Convention (CRC) recognizes children as rights holders as patients. Each child must be evaluated with respect to the possibility of participating in their health care, but this does not usually occur. Strategies that incorporate health literacy, effective communication, patient centered care may help to engage children in their health care process. We point out family and patient centered rounds, therapeutic play, stories telling, and interactive technologies as practice tools for implementing this strategy. **Conclusion:** Child and adolescent participation in their quality and safety in health care is an established right and there is need to incorporate this theme in health care education. There are strategies that can be implemented in daily practice with the help of health professionals that reflect positively on quality and safety in Pediatric care.

INTRODUÇÃO

O reconhecimento da importância da participação da criança e do adolescente em seu cuidado, notadamente nas decisões acerca de tratamentos e procedimentos, ainda é um desafio para os serviços de saúde. Isso se dá em razão de vários fatores, entre os quais podem ser destacados a questão de os pacientes não ocuparem o papel central no processo terapêutico e a particularidade da criança e do adolescente serem considerados objeto de proteção, cuja autonomia é desacreditada, sob o argumento da sua incapacidade jurídica.

A despeito de tais fatores, movimentos na esfera da saúde e dos direitos humanos vêm contribuindo para a alteração deste quadro. Entre esses movimentos encontram-se o dos direitos dos pacientes, da segurança do paciente e o dos direitos humanos da criança e do adolescente, enquanto pacientes. Em relação ao movimento dos direitos dos pacientes, a literatura aponta que a satisfação do paciente, a segurança do paciente e os resultados clínicos melhoram quando pacientes e familiares se tornam parceiros nos cuidados em saúde¹.

No que tange à segurança do paciente, objeto deste artigo, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza que o engajamento significativo do paciente e seus familiares é um fator que melhora a qualidade do cuidado e da segurança do próprio paciente, tendo inclusive desenvolvido o programa “Paciente pela Segurança do Paciente”². Nesse sentido, relatórios globais recentes sobre qualidade da *National Academies of Sciences, Engineering and Medicine*, *World Bank Group* e *Lancet Global Health Commission* reportaram as medidas de engajamento do paciente empregadas no mundo e apontaram para uma maior consciência da importância da centralidade do cuidado³.

Particularmente quanto ao paciente criança e adolescente, a sua participação e o seu envolvimento em seu cuidado vêm sendo estimulados por algumas instituições internacionais, como o *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH), do Reino Unido, que propõe a criação de uma “cultura de participação” da criança e do adolescente em seus cuidados em saúde⁴. Com efeito, a criança e o adolescente devem ser tratados como sujeitos ativos do seu processo de cuidado para que suas necessidades, vontades

e preferências possam ser asseguradas. O mesmo RCPCH (2021)⁴ publicou um relatório intitulado “Pediatria 2040: nossa visão para o futuro da Pediatria no Reino Unido”. Este relatório enfatiza em relação aos modelos de cuidado, a expectativa do engajamento do paciente e sua família em cada serviço pediátrico do país. Verifica-se que há iniciativas na direção da participação do paciente em estratégias que objetivam a sua segurança, ao incorporar a sua voz ao cuidado em saúde por meio do seu engajamento e empoderamento².

Entretanto, quando se trata de paciente criança e adolescente, o seu papel em sua segurança é pouco implementado nos serviços de saúde do Brasil. Na linha dos cuidados pediátricos comumente esta abordagem se dá sob a perspectiva do profissional ou do seu responsável legal, genitores e em sua maioria, na identificação e na prevenção dos problemas^{5,6}. Vale ressaltar que a parceria entre profissionais de saúde para a segurança do paciente pediátrico decorre do relacionamento interpessoal baseado em confiança e empatia, sendo fundamental que familiares e pacientes assumam postura ativa diante da hospitalização e aprendam sobre a doença, além de compartilharem a tomada de decisão. Para que isto ocorra é imprescindível que o caminho para a literacia em saúde seja percorrido e todas estas etapas são interligadas e de forma transversal pela comunicação de forma efetiva⁷.

Considerando a relevância de se conferir visibilidade à temática que envolve a participação do paciente criança e adolescente em sua segurança, notadamente para os médicos recém-formados como os residentes em pediatria, mas também para pacientes e familiares, este artigo objetiva desenvolver aportes teórico-práticos sobre o direito da criança e do adolescente de participar do seu cuidado em saúde e, em consequência, de estratégias de segurança do paciente. Essa ampliação de foco para a criança como sujeito de direito e não meramente um sujeito passivo no processo de cuidado é um imperativo estratégico para a qualidade e segurança do paciente.

Estratégia metodológica

Trata-se de uma pesquisa teórica, fundamentada nas investigações sobre os direitos da criança e do adolescente em seus cuidados em saúde, dos cuidados pediátricos com quali-

dade e segurança e da participação da criança e adolescente neste contexto. Ainda, tem-se como referencial o desenvolvimento de estratégias para a participação da criança e adolescente em sua segurança em saúde. O domínio do estudo foi a participação do paciente criança e adolescente na qualidade e segurança do seu cuidado. A população de interesse foi composta por pacientes com idade menor que 18 anos.

Para a captação da literatura acerca do tema em questão, foi definido o período dos anos 2017 a 2021 nas bases PubMed, LILACS e SciELO. Os termos de busca foram: na LILACS - “criança” AND (“segurança” OR “qualidade”) AND “direitos do paciente”; na SciELO - “criança” AND “direitos do paciente”; e no PubMed - “children” AND “health care quality” and “patients rights”. No banco de dissertações e teses (BDTD) foram usados os termos “criança” AND “segurança do paciente” AND “qualidade”. Foram incluídas também, a legislação acerca deste assunto e as publicações das quais os autores participaram, acerca do domínio do estudo. Em todos os artigos selecionados foi incluída também a busca secundária da literatura, a partir das referências bibliográficas. Toda a literatura selecionada foi avaliada pelos autores e seus resultados foram analisados de forma detalhada.

O presente artigo está estruturado em três partes. A primeira aborda a perspectiva jurídica, com os marcos legais que sustentam o tema. Na segunda parte, apresentamos a importância da segurança e qualidade nos cuidados pediátricos e a terceira, como o paciente criança ou adolescente pode contribuir para a sua segurança.

RESULTADOS

Foram captados nas bases 38 publicações. Destas, 12 foram incluídas e 26 foram excluídas, por não tratarem do domínio do estudo ou pela idade. Vinte e duas publicações foram captadas por busca secundária, a partir dos artigos incluídos. Dez publicações foram incorporadas (referentes a legislação e publicações das quais os autores participaram sobre o tema), resultando em 44 publicações que contribuíram para a construção do texto final (Figura 1).

Criança e adolescente: sujeitos de direito nos cuidados em saúde

O processo de especificação dos direitos humanos, que abarca a ampliação do conjunto de pessoas reconhecidas como sujeitos de tais direitos, se deu em meados do século XX e considerou o gênero, as fases da vida e as condições de funcionalidade⁸. Com efeito, nesse processo, a criança e o adolescente foram alçados à categoria de sujeitos de direitos humanos por meio da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), adotada pela Organização das Nações Unidas, em 1989. A partir dessa inflexão ético-normativa, a criança e o adolescente deixam de ser meros objetos de proteção do Estado e da sociedade e passam a ser reconhecidos como titulares de direitos, o que engloba a ideia de que são detentores de

valor intrínseco e de autonomia pessoal, bem como a de que pertencem a uma comunidade política⁹.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 inaugurou uma nova forma de conceber as crianças e os adolescentes ao reconhecê-los enquanto sujeitos, cujos direitos devem ser tratados com absoluta prioridade. Em consonância com a norma constitucional, em 1990, foi adotado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que, igualmente, afirma sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento e assegura a prioridade absoluta na garantia de seus direitos fundamentais. Assim, o ECA inaugura, do ponto de vista legislativo, uma nova concepção da criança e do adolescente, ao reconhecer seu status de pessoa individualizada e detentora de direitos por si mesma. Em consequência, o ECA rechaça as concepções que compreendiam crianças e adolescentes como objetos de proteção do Estado e de seus genitores.

O ECA, entretanto, apesar de prever direitos como o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer e outros, não previu a criança e o adolescente como sujeitos de direito nos cuidados em saúde. Ou seja, o ECA trata a criança e o adolescente no contexto do cuidado em saúde exclusivamente a partir da perspectiva do acesso aos bens e serviços, regulando a condição da criança e do adolescente na posição de consumidor ou de usuário. Observa-se que a criança tanto na posição de usuária quanto na de consumidora, a sua relação é com o serviço e não com os profissionais responsáveis pelos seus cuidados.

Assim, o ECA, ao tratar da saúde da criança e do adolescente, foca em deveres estatais endereçados a assegurar a progressiva realização do direito à saúde, contudo, não dispõe sobre como se dará o cuidado da criança e do adolescente a partir do momento em que eles têm acesso aos serviços de saúde. O acesso aos tratamentos, exames, medicamentos e outros serviços de saúde é de extrema importância e demanda políticas públicas distributivas de alocação de recursos sanitários. Entretanto, igualmente relevante é o balizamento da provisão do cuidado em saúde, considerando a criança e o adolescente como pessoas titulares de direitos.

Diante da omissão legislativa e considerando que não há, no direito brasileiro, tratamento normativo voltado para a criança e para o adolescente quando se encontram na condição de pacientes, este estudo recorre à CDC, na qual se considera que direitos previstos devem ser aplicados a todas as áreas da vida da criança, incluindo os cuidados em saúde.

A CDC foi o primeiro instrumento internacional a reconhecer explicitamente a criança, ou seja, a pessoa menor de 18 anos, como titular de direitos. Assim, os profissionais de saúde, familiares e outros atores do encontro clínico pediátrico têm a CDC como seu balizador ético-jurídico. Isso porque a CDC é uma normativa que faz parte da ordem jurídica brasileira, que contém comandos ético-jurídicos destinados a todos, indistintamente.

Sob a perspectiva da CDC, crianças e adolescentes, por serem sujeitos de direito, não podem ser excluídos das interações entre pais e profissionais de saúde; ao contrário, devem ter assegurado o seu envolvimento no planejamento e/ou nas decisões relativas aos seus cuidados. Nesse sentido, destacam-se os seguintes direitos previstos na CDC norteadores ético-jurídicos

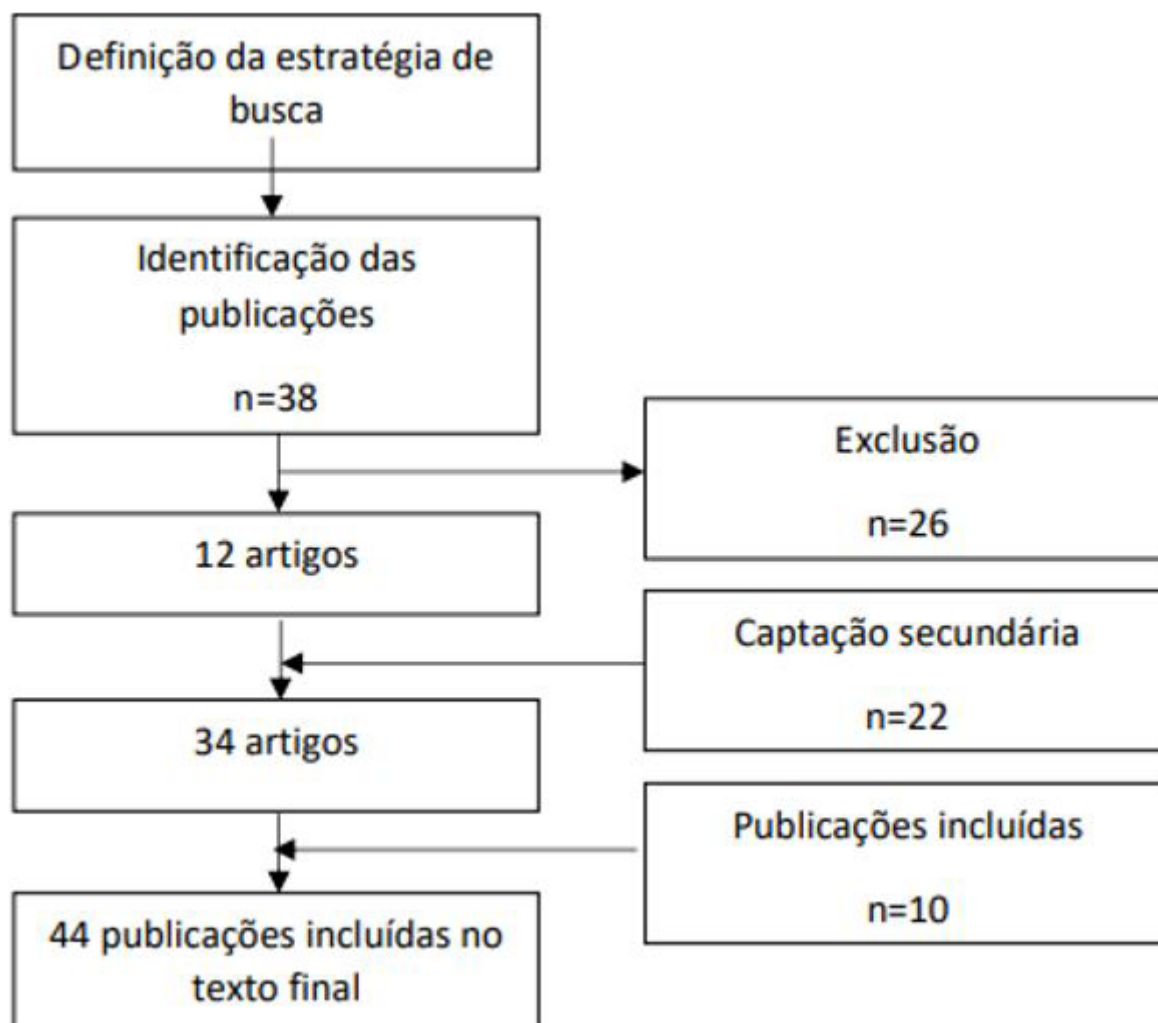


Figura 1. Seleção dos estudos: participação do paciente criança e adolescente na qualidade e segurança do seu cuidado.

das interações entre profissionais, familiares e pacientes nos cuidados pediátricos: direito à participação (art. 12, CDC), à informação (art. 13, CDC), à autodeterminação (arts. 5º, 16, CDC), ao aconselhamento confidencial (arts. 16, 17, 24 CDC) e ao cuidado seguro e de qualidade (arts. 3, 6, 24 CDC). Esses direitos (Tabela 1) são relevantes instrumentos para se buscar assegurar a autonomia e o bem-estar da criança e do adolescente nos seus cuidados¹⁰.

Para fins deste estudo, tem-se como foco a participação do paciente criança e adolescente em sua segurança, enquanto expressão do seu direito à vida e o direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro. Assim, em síntese, a aplicação do arcabouço normativo da CDC tem como objetivo propor que sejam assegurados à criança e ao adolescente tanto o direito de expressar sua perspectiva sobre todos os assuntos referentes aos seus cuidados, incluindo sua segurança, quanto ao direito de ter essa perspectiva levada em consideração pelos pais e profissionais de saúde.

Tabela 1. Direitos previstos na Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) para crianças e adolescentes.

Direito à participação	Direito de ser ouvido, de ter sua percepção, vontade e preferências respeitadas.
Direito à informação	Direito de receber as informações sobre os tratamentos propostos, seus efeitos e resultados em linguagem apropriada à idade.
Direito à autodeterminação	Direito de tomar uma decisão de acordo com suas capacidades decisórias.
Direito ao aconselhamento confidencial	Direito de receber orientação sobre questões de saúde, sendo garantida a confidencialidade das informações e dos dados pessoais.
Direito ao cuidado de seguro e de qualidade	Direito de medidas preventivas para reduzir, ao mínimo aceitável, o risco de dano desnecessário associado ao cuidado de saúde

Desse modo, essa participação do paciente criança e adolescente em seus cuidados em saúde pode ser estruturada em cinco níveis: a) o paciente é informado sobre as opções terapêuticas; b) o paciente é consultado e estimulado a expressar seus pontos de vista quanto aos tratamentos e cuidados desejados; c) as opiniões do paciente são levadas em consideração porque traduzem suas necessidades, vontade e preferências; d) o paciente é envolvido nos processos de tomada de decisão, ou seja, compartilha o poder decisório, tomando algumas decisões; e) o paciente com capacidade decisional é reconhecido como o principal decisor^{11,12}.

Observa-se que a aplicação da CDC no contexto dos cuidados em saúde resulta em um tratamento centrado na criança e no adolescente, porque reconhece a importância de respeitar sua vontade e preferências. Assim, entender que a CDC é um guia ético-jurídico para os cuidados em saúde pediátricos contribui para se alcançar um cuidado de qualidade e enfatiza o protagonismo do paciente criança e adolescente nas consultas, internações e em quaisquer procedimentos, inclusive nas medidas que objetivam garantir a sua segurança.

Cuidados pediátricos com qualidade e segurança

A segurança do paciente é um dos seis domínios da qualidade e possivelmente um dos domínios mais importantes¹³. Neste sentido, a meta do cuidado em saúde deve ser resolver a questão de saúde que ocasionou a busca ao serviço, mas também, a prevenção de dano ao paciente, ocasionado pelo sistema de saúde e essa prevenção deve ser uma prioridade¹⁴.

As crianças correspondem a um grupo populacional de alto risco para eventos adversos (EAs), sendo a administração de medicamentos um dos problemas mais recorrentes em função das particularidades de doses de medicação que variam de acordo com a idade, o peso ou o índice de massa corporal. As crianças mais novas geralmente não são capazes de identificar os erros em potencial, diferentemente das crianças mais velhas que detêm algum grau de capacidade decisional e conseguem, assim, ser aliadas na busca de um cuidado mais seguro¹⁵.

Um estudo nos EUA, que incluiu dois hospitais de ensino, revisou 10.778 prescrições médicas e observou 5,7% de erros de medicação, sendo 39% por erro de dose, 1,1% de potenciais EAs, 0,24% de EAs e destes EAs, 19% eram preveníveis¹⁶. Uma revisão de 960 prontuários escolhidos de forma aleatória em 12 hospitais infantis revelou 107 EAs por droga, sendo 22% destes passíveis de prevenção. Destes, 97% resultaram em dano leve e temporário. Apenas 3,7% destes eventos haviam sido notificados. As classes de medicamentos mais comuns foram os analgésicos opioides e os antibióticos, e as etapas mais frágeis foram a prescrição e a solicitação do medicamento¹⁷.

Tem sido sugerido que os erros associados aos medicamentos ocorram tanto em crianças quanto em adultos. Entretanto, as reações adversas são três vezes mais frequentes em crianças. O engajamento dos familiares nos cuidados em saúde e nos processos relacionados à segurança na administração de

medicamentos, participando da conferência do nome e dose dos medicamentos administrados e até mesmo na checagem das infusões, é parte fundamental deste processo⁶.

Nesse sentido, algumas práticas têm sido recomendadas para reduzir a ocorrência de EAs a medicamentos nos cuidados pediátricos, dentre as quais cita-se a descontinuação de medicamentos não necessários ou que não possuam evidência científica na população pediátrica como, por exemplo, a profilaxia para hemorragia digestiva alta com inibidores da bomba de próton. Nesse sentido, as diretrizes assistenciais podem auxiliar nas melhores prescrições. Também, o uso de bombas eletrônicas que podem ser programadas com alarmes de máxima infusão, de limite ou cálculo de dose pode reduzir os erros associados às infusões. Entretanto, essa ação precisa estar alinhada com a educação continuada dos profissionais de saúde. Alguns estudos demonstraram diminuição de 73% nos EAs¹⁸ e outros não demonstraram diferenças significativas, podendo a educação continuada explicar estes diferentes resultados¹⁹.

A prescrição eletrônica também pode ser uma aliada para evitar falhas, na medida em que barreiras de doses possam ser instituídas e erros de compreensão de grafia sejam eliminados. A reconciliação medicamentosa, igualmente, é uma das maneiras de evitar a piora clínica em virtude da descontinuidade de tratamentos anteriores. Da mesma forma, considerando que os erros de medicação são cometidos com mais frequência pelos prescritores iniciantes, recomenda-se implementar estratégias de tutoria e *guidelines* de prescrição para profissionais em treinamento, como os residentes^{20,21}.

A assistência médica nos períodos noturnos e aos finais de semana também está associada à ocorrência de EAs. Um estudo mostrou 1,17 doses administradas erroneamente por 1.000 administrações no período diurno contra 2,12 no período noturno, com significância estatística. Foi observado que os erros ocorridos durante a semana foram de 1,9 por 1.000 doses administradas contra 2,55 nos finais de semana²².

Por fim, citamos a participação do paciente como instrumento fundamental para melhorar a segurança do seu próprio cuidado. A participação do paciente é cada vez mais reconhecida como um componente-chave no redesenho dos processos de cuidado em saúde, tendo sido o conceito aplicado com sucesso a várias áreas dos cuidados em saúde, como tomada de decisão e manejo de doenças crônicas. A “Declaração de Londres”, endossada pela Organização Mundial da Saúde - Aliança Mundial para a Segurança do Paciente, exige um papel maior para os pacientes a fim de melhorar a segurança nos cuidados em saúde²³. No contexto brasileiro, um dos principais eixos definidos pelo “Programa Nacional de Segurança” do paciente é o envolvimento dos indivíduos na sua segurança²⁴. Não obstante a participação do paciente em sua segurança seja defendida no que diz respeito ao paciente adulto, o papel do paciente criança e adolescente em sua segurança é pouco abordado tanto na prática quanto nas pesquisas.

Tradicionalmente, o cuidado em saúde de crianças e adolescentes tem sido pautado pela predominância da

interação que se estabelece entre o profissional de saúde e os responsáveis, excluindo-se o paciente menor de idade de participar da maioria das decisões tomadas. Essa postura decorre da concepção equivocada de que crianças e adolescentes são incapazes de compreender sua condição de saúde e de participar das decisões sobre seus cuidados¹².

Tal entendimento distancia-se das disposições do comitê para os direitos da criança, órgão de direitos humanos, segundo o qual os Estados não devem partir da premissa de que a criança seja incapaz de expressar seu ponto de vista. Ao contrário, antes devem pressupor que ela tenha capacidade para formar suas próprias opiniões, o que inclui o tema da sua segurança nos cuidados em saúde²⁵. Além disso, a visão paternalista dos profissionais de saúde que enxergam a criança e o adolescente como pacientes incapazes contraria o cuidado centrado no paciente. Embora ainda haja discussão quanto à definição e à implementação do cuidado centrado no paciente, em síntese, tal abordagem se assenta em uma visão holística do paciente que confere ênfase às suas necessidades, vontade e preferências e o encoraja a participar ativamente do processo terapêutico²⁶.

O cuidado centrado no paciente corresponde a um dos domínios da qualidade em saúde, sendo uma resposta respeitosa às preferências do paciente e quando aplicado aos cuidados pediátricos, possibilita que o profissional de saúde enxergue a criança como coprodutora do seu cuidado, viabilizando a adoção por ela, de uma postura ativa. Assim, a participação do paciente criança e adolescente nos seus cuidados, e em especial na sua segurança, além de ser um direito humano como assinalado anteriormente, é fundamental para garantir a qualidade do cuidado, pois situa as necessidades da criança e do adolescente no centro do processo de tomada de decisão. Nesse sentido, várias pesquisas demonstram que as crianças se beneficiam quando são envolvidas na tomada de decisão, sendo tal envolvimento uma influência positiva em seu bem-estar, pois reduz o estresse e a ansiedade associados ao tratamento e aos procedimentos, melhorando, dessa forma, a eficácia dos serviços e os resultados do tratamento proposto¹².

Interessante assinalar que as crianças, mesmo as mais jovens, desejam participar ativamente do seu cuidado, mas elas precisam de apoio²⁷. Particularmente na pediatria, o cuidado centrado na criança é um desafio, pois requer decisão política e treinamento dos profissionais de saúde para esta mudança de paradigma. Torna-se extremamente difícil para a criança adotar uma postura mais participativa em seus cuidados quando os profissionais ainda permanecem com uma visão paternalista que limita o desenvolvimento da sua autonomia. A concepção acrítica das crianças como doentes que necessitam de cuidado total e que são incapazes de compreender ou de aceitar a sua condição furta das crianças a oportunidade de desenvolverem as habilidades necessárias para um agir autônomo. Diante disso, considerando que a participação do paciente criança e adolescente nos seus cuidados é a base para o cuidado centrado no paciente e sendo este uma dimensão da qualidade em saúde, abordamos a seguir algumas formas de implementação da participação da criança e do adolescente na sua segurança.

Como implementar a participação do paciente criança e adolescente na sua segurança?

O reconhecimento do paciente criança e adolescente como “membro da equipe de saúde”, tendo sua autonomia respeitada e voz ativa nas rondas clínicas, materializa o cuidado centrado no paciente no contexto pediátrico e pode contribuir para a sua segurança. No entanto, não obstante a participação do paciente seja considerada um importante instrumento para garantir sua segurança, poucas pesquisas têm sido realizadas no que tange à implementação da participação da criança e do adolescente na sua segurança. Importante ressaltar que no caso da criança, o cuidado centrado nela e na sua família tem o poder de contribuir para a redução de erros, do tempo de internação e aumentar a segurança e confiança no serviço de saúde^{28,29}.

A participação da criança e do adolescente em seu cuidado tem como premissa o compartilhamento do conhecimento e do poder dos profissionais de saúde e dos pais ou responsáveis de modo que o paciente, criança ou adolescente expresse sua perspectiva e influencie a tomada de decisão a seu respeito. Alguns autores reconhecem a existência de níveis possíveis para sua participação, conforme assinalado anteriormente³⁰. Dessa forma, a participação da criança e do adolescente realiza-se em maior ou menor grau conforme sua maturidade e desenvolvimento, não existindo limite de idade para tal engajamento.

Para que tanto a criança como o adolescente possam verdadeiramente participar da sua segurança, primeiramente, precisam compreender sua condição de saúde, as soluções potenciais para sua enfermidade, exames e procedimentos propostos, bem como os riscos e benefícios associados, lembrando sempre que a comunicação é um pilar essencial para a criação de vínculos, momento este onde deve-se sempre falar a verdade e estar disponível para o acolhimento. Assim, faz-se necessário que o profissional de saúde ouça crianças e adolescentes e os convide a participar da sua segurança de forma dinâmica e contínua, adotando uma comunicação inclusiva, empática e efetiva e utilizando recursos como a técnica do “*teach-back*”³¹.

A comunicação é uma habilidade única para assegurar práticas de cuidado humanizadas e qualificadas, sendo importante considerar no contexto pediátrico que a troca de informações deve envolver o binômio criança-família. No que diz respeito à comunicação do profissional de saúde, torna-se importante ressaltar que a definição mais contemporânea de literacia em saúde enfatiza não apenas a habilidade do paciente para obter, comunicar, processar e entender informações básicas sobre a sua saúde, mas, igualmente, o comportamento e a capacidade dos profissionais em comunicar as informações relevantes sob a perspectiva do paciente³². Isso tem a capacidade de aumentar a motivação e o engajamento do paciente criança e adolescente na sua segurança, de forma individualizada e gera resultados positivos no cuidado conforme demonstram os programas que tem como objetivo aumentar o conhecimento da criança acerca da sua condição de saúde e tratamento³³.

Além disso, ensinar a criança e o adolescente sobre sua condição de saúde também promove o desenvolvimento das habilidades necessárias para o autocuidado, especialmente relevantes para pacientes pediátricos com doenças crônicas que fazem uso contínuo de medicamentos. Esses pacientes aderem melhor ao tratamento quando compreendem o quando e o porquê do uso dos medicamentos³⁴ e sofrem menos eventos adversos a medicamentos³².

Conforme recomendado pela “Convenção Farmacopeia” dos EUA, as crianças devem ter as seguintes perguntas respondidas sobre seus medicamentos: 1) Qual é o gosto do medicamento?; 2) Quando devo tomar o medicamento?; 3) Como o medicamento me fará sentir melhor?; 4) Por quanto tempo o medicamento precisa ser tomado?; 5) Quais são os efeitos adversos?; 6) Por que o medicamento está sendo prescrito³²? A Academia Americana de Pediatria, buscando aprimorar a participação do paciente criança e adolescente nos seus cuidados, publicou uma série de recomendações que em síntese, incluem: o uso de linguagem acessível na comunicação, a aplicação do método “*teach-back*”, o uso de materiais escritos adequados à idade da criança e a criação de um ambiente no qual a criança sinta-se confortável para fazer qualquer pergunta. No que tange ao adolescente, é imprescindível que ele seja a primeira pessoa a receber informações sobre a sua condição durante o encontro clínico^{5,32}.

Na prática, algumas atividades podem ser implementadas. O brincar terapêutico é um brinquedo estruturado que auxilia na redução da ansiedade em situações de medo como, por exemplo, antes de um procedimento. Embora ainda não seja usado de forma sistematizada, no modelo de “Cuidar Brincando” com a participação inicial dos pais na etapa diagnóstica, acolhe-se a criança para entender suas demandas. Posteriormente, na etapa de interação, ocorre o diálogo entre o paciente criança e o profissional de saúde que adentra no seu universo. Por fim, na última etapa, avalia-se se os déficits foram supridos ou se ainda há necessidade de intervenção³⁵.

A contação de histórias também se apresenta como um recurso importante. Pesquisas recentes sobre essa prática demonstram dados positivos no cuidado à saúde das crianças, como o aumento da interação e melhor aceitação aos procedimentos hospitalares³⁶. Sendo assim, como as histórias também contribuem para educar, podendo favorecer a compreensão de situações específicas, além de ajudar na formação de identidades, elas podem ser entendidas como ferramentas para a comunicação no que se refere à segurança do paciente.

Unindo recursos lúdicos, promovendo a literacia em saúde e o envolvimento do paciente no cuidado, salientamos aqui duas iniciativas brasileiras, ambas em parceria com a Maurício de Sousa Produções e a “Turma da Mônica”³⁷. A campanha “Cada Passo Importa” é um exemplo de parceria que promove a literacia em saúde e o envolvimento do paciente no cuidado, ambos contribuindo para a segurança do paciente. Um dos exemplos é o personagem Edu, um menino de nove anos que tem o diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne e estuda

com a “Turma da Mônica”. As histórias com o Edu contribuem para disseminar informações sobre a doença e também a inclusão social das crianças que vivem com a doença. A iniciativa inclusive implementa ferramentas importantes de segurança do paciente, como por exemplo o cartão de alerta de distrofia muscular de Duchenne (Figura 2)³⁸, que facilita o acesso da equipe de saúde às informações importantes e específicas da doença, contribuindo para um cuidado de qualidade e seguro.

Recentemente, a Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente (SOBRASP), em parceria com o Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC) e a Campanha Cada Passo Importa, fizeram uma divulgação em meios digitais de como o uso desse cartão é uma questão de segurança do paciente, sensibilizando a população para a importância do tema (Figura 3)³⁹.

Outra iniciativa⁴⁰, realizada pela Fundação Síndrome de Down em parceria com a PUC-Campinas, também com apoio da Turma da Mônica, é a cartilha “Dicas para familiares de pessoas com síndrome de Down em tempos de coronavírus” (Figura 4), em tempos de COVID. Trata-se de exemplos concretos de como praticar o envolvimento do paciente e da família no cuidado e consequentemente melhorar a qualidade e segurança deste.

O emprego de tecnologias interativas e de aplicativos específicos sobre saúde, desenvolvidos especialmente para crianças e adolescentes, e que possam ser utilizados em seus celulares ou tablets, igualmente contribui para a participação do paciente pediátrico em sua segurança. Cita-se, também, como estratégia potencial para diminuir os erros de dosagem a inclusão de informações pictográficas, por exemplo, pictogramas ou diagramas simples, para instruir o uso da medicação para o paciente criança e adolescente³².

Ressalta-se que os estágios de desenvolvimento relacionados à idade devem ser considerados quando da criação de materiais sobre cuidado seguro para pacientes pediátricos ou, até mesmo, para a comunicação efetiva. Assim, crianças pequenas podem participar da sua segurança, recebendo informações sobre cuidados e medicamentos de forma simplificada a partir de ícones, desenhos, vídeos e outras imagens. Recentemente, foi desenvolvida uma ferramenta de atividades interativas para crianças com idade de 3 a 5 anos, permitindo a criação de um avatar escolhido pela criança que, ao despertar a sua curiosidade, consegue captar sua atenção para apresentar visualmente as informações e o passo-a-passo sobre situações específicas da sua saúde, além de auxiliar na elucidação de dúvidas e até mesmo na expressão de medos⁴¹.

Embora as estratégias relativas à participação do paciente criança e adolescente em sua segurança estejam relacionadas à idade, visto que o desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e psicológico é também influenciado pela fase cronológica, outros parâmetros podem estar envolvidos no seu processo de desenvolvimento. Segundo a teoria dos sistemas ecológicos, o desenvolvimento da criança depende de processos interativos recíprocos entre a criança e seu



Figura 2. Capa do “Cartão de Alerta Distrofia Muscular de Duchenne”. Maurício de Sousa Produções em parceria com Sarepta Farmacêutica, Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil, Aliança Distrofia Brasil, 2020³⁸.



Figura 3. SOBRASP, IBDPAC e a Turma da Mônica unidos no “Abril pela Segurança do Paciente”, 2021. Maurício de Sousa Produções em parceria com Sarepta Farmacêutica, Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente, Instituto Brasileiro de Direito do Paciente, 2021³⁹.



Figura 4. Capa da cartilha “Dicas para familiares de pessoas com síndrome de Down em tempos de coronavírus”. Fundação Síndrome de Down, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Maurício de Sousa Produções, 2020⁴⁰.

ambiente. Isto reforça a importância do comportamento dos profissionais que interagem com a criança e explica, por exemplo, o “amadurecimento precoce” de crianças com doenças

crônicas, acostumadas a tratamentos contínuos e exames. Estas crianças ao serem educadas sobre sua condição de saúde, conseguem desempenhar um papel ativo nos seus cuidados,

sendo seu bem-estar maximizado. Portanto, as competências e habilidades da criança e do adolescente requeridas para uma tomada de decisão autônoma podem ser promovidas, o que demanda uma avaliação individual da sua capacidade decisória⁴².

Como resultado da busca na literatura, as ações e estratégias que aumentam a participação do paciente criança e adolescente e tem efeito positivo na sua segurança encontram-se na Tabela 2.

Tabela 2. Ações e estratégias que aumentam a participação do paciente, criança e adolescente e tem efeito positivo na sua segurança.

Ações
Cuidado centrado no paciente
Compartilhamento do conhecimento e poder
Desenvolvimento de habilidades de autocuidado
Comunicação clara e apropriada
Participação da criança na tomada de decisão
Estratégias
Rondas centradas a família e na criança com participação ativa da criança
Brinquedo terapêutico
Contação de histórias
Uso de tecnologias interativas
"Teach-back".

Assim, as boas práticas para a implementação da participação do paciente criança e adolescente na sua segurança devem incluir: o aprimoramento do seu nível de literacia em saúde, sendo este reconhecido pela Academia Americana de Pediatria como instrumento-chave para assegurar a qualidade e segurança do paciente⁴³; o envolvimento do paciente criança e adolescente nas decisões sobre sua segurança, o que pode requerer o emprego de instrumentos interativos e a criação de um ambiente no qual o paciente sinta-se confortável para externar o que lhe é primordial; a consideração e respeito por suas opiniões e o estabelecimento de uma relação com o profissional de saúde pautada na comunicação transparente, na veracidade e na confiança.

É cristalina a necessidade de implementar intervenções educacionais voltadas a todos os profissionais de saúde acerca dos direitos da criança e de como a criança poderia participar do seu cuidado⁴⁴.

CONCLUSÃO

A "Convenção sobre os Direitos da Criança" introduziu, no cenário internacional, uma mudança de paradigma quanto ao status moral e jurídico da criança, reconhecendo-a como sujeito de direitos. A criança, assim, também no contexto dos cuidados em saúde, é detentora de direitos específicos, dentre os quais destaca-se o direito à participação, que se aplica, igualmente, no âmbito da

segurança do paciente. Entretanto, embora a participação da criança em todos os assuntos que a afetam seja um direito humano normativamente previsto, este direito ainda não se encontra consolidado na esfera dos cuidados em saúde.

Diante de tal quadro, ao longo deste artigo, buscou-se demonstrar que é papel de todos os atores do encontro clínico assegurar o direito à participação da criança por meio de estratégias de segurança do paciente. Isso porque a implementação sistemática de estratégias que promovem a participação da criança na sua segurança impacta positivamente seu cuidado, pois, além de aumentar a adesão ao tratamento, diminui a ocorrência de eventos adversos. Nesse sentido, algumas estratégias foram apresentadas, por exemplo, as rondas centradas na família e no paciente, a inclusão de brinquedos estruturados, a contação de histórias e o uso de tecnologias interativas. Além disso, destacou-se a indissociabilidade entre a participação do paciente criança e a sua literacia em saúde, assim como a da comunicação adequada do profissional para com esse paciente que apresenta particularidades tanto cognitivas como emocionais.

Por fim, embora se reconheça que haja preocupação em garantir a segurança do paciente criança, constata-se ainda, um grande déficit na formação dos profissionais de saúde que atuam na pediatria acerca dos direitos das crianças quando submetidas aos cuidados em saúde. Essa escassez de conhecimento e de habilidades dificulta que a criança seja vista pelo profissional de saúde como protagonista do seu cuidado, detentora de vontade e preferências próprias. Diante disso, aponta-se para a necessidade de incorporação da temática dos direitos da criança, notadamente do seu direito a participar do seu cuidado e das estratégias para sua segurança, de forma sistemática e longitudinal, na formação dos profissionais de saúde e, em especial, dos residentes em pediatria, que uma vez situando a criança no centro do cuidado em saúde, poderiam ressignificar o cuidado em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health Hum Rights*. 2013;15(2):7-19.
2. World Health Organization (WHO). Patients for patient safety [Internet]. Geneva: WHO; 2020; [acesso em 2021 Mai 04]. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>
3. Abid MH, Abid MM, Surani S, Ratnani I. Patient engagement and patient safety: are we missing the patient in the center? *Cureus*. 2020 Fev;12(2):e7048.
4. Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). Not just a phase: a guide to the participation of children and young people in health services [Internet]. London: RCPCH; 2021; [acesso em 2021 Mai 04]. Disponível em: <https://www.rcpch.ac.uk/resources/not-just-phase-guide-participation-children-young-people-health-services>
5. Mueller BU, Neuspiel DR, Fisher ERS; Council on Quality Improvement and Patient Safety, Committee on Hospital Care. Principles of pediatric patient safety: reducing harm due to medical care. *Pediatrics*. 2019 Fev;143(2):e20183649.
6. Cox ED, Hansen K, Rajamanickam VP, Brown RL, Rathouz PJ, Carayon P, et al. Are parents who feel the need to watch over their children's care better patient safety partners? *Hosp Pediatr*. 2017 Dez;7(12):716-22.

7. Kantorski KJC. Parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul Santa Catarina (UFRGS); 2018.
8. Bobbio N. A era dos direitos. Nova edição. Rio de Janeiro: Elsevier; 2004.
9. DeGooyer S, Hunt A, Maxwell L, Moyn S. The right to have rights. London: Verso; 2018.
10. Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos da paciente criança. *Cad Ibero-am Dir Sanit*. 2019;8(1):36-52.
11. Albuquerque A. Capacidade jurídica e direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018.
12. Eler K. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.
13. Baker A. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. *BMJ*. 2001;323(7322):1192.
14. Walsh KE, Bundy DG, Landrigan CP. Preventing health care-associated harm in children. *JAMA*. 2014 Mai;311(17):1731-32.
15. Gates PJ, Meyerson SA, Baysari MT, Lehmann CU, Westbrook JI. Preventable adverse drug events among inpatients: a systematic review. *Pediatrics*. 2018 Set;142(3):e20180805.
16. Kaushal R, Bates DW, Landrigan C, McKenna KJ, Clapp MD, Federico F, et al. Medication errors and adverse drug events in pediatric inpatients. *JAMA*. 2001 Set;285(16):2114-20.
17. Takata GS, Mason W, Taketomo C, Logsdon T, Sharek PJ. Development, testing, and findings of a pediatric-focused trigger tool to identify medication-related harm in US children's hospitals. *Pediatrics*. 2008 Abr;121(4):e927-e35.
18. Larsen GY, Parker HB, Cash J, O'Connell M, Grant MC. Standard drug concentrations and smart-pump technology reduce continuous-medication-infusion errors in pediatric patients. *Pediatrics*. 2005 Jul;116(1):e21-e5.
19. Husch M, Sullivan C, Rooney D, Barnard C, Fotis M, Clarke J, et al. Insights from the sharp end of intravenous medication errors: implications for infusion pump technology. *Qual Saf Health Care*. 2005 Abr;14(2):80-6.
20. Davey AL, Britland A, Naylor RJ. Decreasing paediatric prescribing errors in a district general hospital. *Qual Saf Health Care*. 2008 Abr;17(2):146-9.
21. Kozar E, Scolnik D, Macpherson A, Keays T, Shi K, Luk T, et al. Variables associated with medication errors in pediatric emergency medicine. *Pediatrics*. 2002 Out;110(4):737-42.
22. Miller AD, Piro CC, Rudisill CN, Bookstaver PB, Bair JD, Bennett CL. Nighttime and weekend medication error rates in an inpatient pediatric population. *Ann Pharmacother*. 2010 Nov;44(11):1739-46.
23. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc*. 2010 Jan;85(1):53-62. DOI: <https://doi.org/10.4065/mcp.2009.0248>
24. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 529, de 1 de abril de 2013. Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
25. United Nations (UN). Committee on the Rights of the Child (CRC). General comment No. 12 (2009): The right of the child to be heard, 20 July 2009, CRC/C/GC/12 [Internet]. Geneva: UN: 2009; [acesso em 2021 Mai 04]. Disponível em: <https://www.refworld.org/docid/4ae562c52.html>
26. Pluut B. Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Med Heal Care Philos*. 2016 Dez;19(4):501-15.
27. Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nurs*. 2011 Ago;20(15-16):2334-43.
28. Destino LA, Shah SS, Good B. Family-centered rounds: past, present, and future. *Pediatr Clin North Am*. 2019 Ago;66(4):827-37.
29. Palokas JM, Northington L, Wilkerson RR, Boss BJ. An interactive evaluation of patient/family centered rounds on pediatric inpatient units. *J Pediatr Nurs*. 2015 Jul/Ago;30(4):e9-e15.
30. Franklin A, Sloper P. Listening and responding? Children's participation in healthcare within England. *Int J Child Rights*. 2005;13(1-2):11-29.
31. Everhart JL, Haskell H, Khan A. Patient- and family-centered care: leveraging best practices to improve the care of hospitalized patients. *Pediatr Clin North Am*. 2019 Ago;66(4):775-89.
32. Bell J, Condren M. Communication strategies for empowering and protecting children. *J Pediatr Pharmacol Ther*. 2016 Mar/Abr;21(2):176-84.
33. Soderback M. Young (3-5 year-old) children's ways of engagement in care procedures involving venipuncture. *J Res Nurs*. 2012 Mai;18(7):636-48.
34. Franklin A, Sloper P. Listening and responding? Children's participation in healthcare within England. *Int J Child Rights*. 2005;13(1-2):11-29.
35. Caleffi CCF, Rocha PK, Anders JC, Souza AIJ, Burciaga VB, Serapião LS. Contribuição do brinquedo terapêutico estruturado em um modelo de cuidado de enfermagem para crianças hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(2):e58131.
36. Ferreira EAL, Menegussi JM, Bombarda TB, Torcia VC, Silva ID, Piovezan S. Qualidade de vida da criança hospitalizada na pandemia de COVID-19. *Resid Pediatr*. 2020;10(3):1-5.
37. Maurício de Sousa Produções (MSP). Sarepta Farmacêutica. Cada passo importa. [Internet]. Brasil: MSP; 2020; [acesso em 2021 Mai 04]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=G8t0ABcvaxg>
38. Maurício de Sousa Produções (MSP). Sarepta Farmacêutica. Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil (SBNi) - Aliança Distrofia Brasil. Cartão de alerta distrofia muscular de Duchenne. Cada passo importa [Internet]. Brasil: MSP; 2021; [acesso em 2021 Mai 04]. Disponível em: https://www.cadapassoimporta.com.br/assets/downloads/cartao_pg_sequencial_PT_25_11.pdf
39. Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente (SOBRASP). Maurício de Sousa Produções (MSP). Sarepta Farmacêutica. Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). SOBRASP, IBDPAC e a Turma da Mônica unidos no "Abril pela Segurança do Paciente", 2021 [Internet]. Brasil: SOBRASP/MSP/IBDPAC; 2021; [acesso em 2021 Mai 04]. Disponível em: <https://www.sobrasp.org.br/post/sobrasp-ibd-pac-e-a-turma-da-monica-unidos-no-abril-pela-seguranca-do-paciente>
40. Fundação Síndrome de Down (FSD). Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas). Maurício de Sousa Produções (MSP). Dicas para familiares de pessoas com síndrome de Down em tempos de coronavírus [Internet]. Campinas: FSD/PUC-Campinas/MSP; 2021; [acesso em 2021 Mai 04]. Disponível em: <https://www.puc-campinas.edu.br/ilustrada-com-personagens-da-turma-da-monica-cartilha-aborda-cuidados-as-pessoas-com-sindrome-de-down-na-pandemia/>
41. Stalberg A, Sandberg A, Coyne I, Larsson T, Soderback M. Using an interactive communication tool in health care situations: patterns in young children's use of participation cues. *J Child Health Care*. 2019 Dez;23(4):613-25.
42. Bronfenbrenner U. The ecology of human development. Boston: Harvard University Press; 1979.
43. Abrams MA, Klass P, Dreyer BP. Health literacy and children: recommendations for action. *Pediatrics*. 2009;124(Supl 3):S327-S31.
44. Quay AA, Coyne I, Soderbäck M, Hallström IK. Children's active participation in decision-making processes during hospitalization: an observational study. *J Clin Nurs*. 2019 Dez;28(23-24):4525-37.