

PERSPECTIVAS E DESAFIOS PARA IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA PACIENTE EXPERTO: REVISÃO DE ESCOPO

Anália Andréia de Araújo Nascimento¹ 
Valéria Dantas de Azevedo¹ 
Isabel Morales Moreno² 
Daniel Guillen Martinez² 
Daniele Vieira Dantas¹ 
Rodrigo Assis Neves Dantas¹ 
Jéssica Cristina Alves de Melo³ 
Isabelle Campos de Azevedo¹ 

¹Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Natal, Rio Grande do Norte, Brasil.

²Universidade Católica San Antonio de Múrcia. Guadalupe de Maciascoque, Murcia, Espanha.

³Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Curso de Graduação em Enfermagem. Natal, Rio Grande do Norte, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Mapear evidências sobre as perspectivas e desafios para implementação do Programa Paciente Experto.

Método: Trata-se de uma *scoping review*, orientada a partir do método proposto pelo JBI, e seguiu as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews*, com o protocolo de pesquisa registrado no *Open Science Framework* DOI:10.17605/OSF.IO/D7K6A. A busca pelos estudos foi realizada no mês de julho de 2022, e ocorreu nas bases de dados e em portais de teses e dissertações nacionais e internacionais.

Resultados: A amostra final foi composta por seis artigos científicos, todos redigidos na língua inglesa. Entre as perspectivas para implementação, estão a qualificação dos profissionais de saúde, para identificar e qualificar pacientes expertos, o comprometimento da gestão com o programa, o uso das tecnologias móveis e a Prática Baseada em Evidência. Já os desafios são relacionados à falta de compreensão do termo “autogestão” e ao déficit de políticas públicas e investimento financeiro.

Conclusão: Os resultados encontrados enfatizam a importância da implementação do Programa Paciente Experto para o contexto de saúde pública, principalmente, em relação à população portadora de doenças crônicas não transmissíveis.

DESCRITORES: Participação do Paciente. Implementação de Plano de Saúde. Autogestão. Sistemas de Saúde. Revisão.

COMO CITAR: Nascimento AAA, Azevedo VD, Moreno IM, Martinez DG, Dantas DV, Dantas RAN, Melo JCA, Azevedo IC. Perspectivas e desafios para implementação do programa paciente experto: revisão de escopo. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2023 [acesso MÊS ANO DIA]; 32:e20220222. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0222pt>

PERSPECTIVES AND CHALLENGES FOR IMPLEMENTING THE EXPERT PATIENT PROGRAM: A SCOPING REVIEW

ABSTRACT

Objective: to map diverse evidence on perspectives and challenges for implementing the Expert Patient Program.

Method: this is a scoping review, guided by the method proposed by the JBI and which followed the recommendations set forth in the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews, with its research protocol registered in the Open Science Framework, with DOI:10.17605/OSF.IO/D7K6A. The search for studies was carried out in July 2022 in databases and in national and international portals of theses and dissertations.

Results: the final sample consisted of six scientific articles, all written in English. Health professionals' qualification, to identify and qualify expert patients, management's commitment to the program, use of mobile technologies and Evidence-Based Practice are among the perspectives for implementation. The challenges are related to lack of understanding of the term "self-management" and to the deficit of public policies and financial investment.

Conclusion: the results found emphasize the importance of implementing the Patient Expert Program for the public health context, mainly in relation to the population with chronic non-communicable diseases.

DESCRIPTORS: Patient Participation. Health Plan Implementation. Self-management. Health Systems. Review.

PERSPECTIVAS Y DESAFÍOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA "PACIENTE EXPERTO": REVISIÓN DE ALCANCE

RESUMEN

Objetivo: mapear diversa evidencia sobre las perspectivas y los desafíos para la implementación del Programa "Paciente Experto".

Método: revisión de alcance, orientada a partir del método propuesto por el JBI y en la que se siguieron las recomendaciones de *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews*, con registro del protocolo de investigación en *Open Science Framework* (DOI:10.17605/OSF.IO/D7K6A). La búsqueda de estudio se realizó en julio de 2022, tanto en las bases de datos como en portales de tesis y disertaciones nacionales e internacionales.

Resultados: la muestra final estuvo compuesta por seis artículos científicos, todos redactados en inglés. Entre las perspectivas para la implementación se incluyen las siguientes: calificación de los profesionales de la salud, para identificar y calificar pacientes expertos; compromiso de la gerencia con el programa; uso de las tecnologías móviles y Práctica Basada en Evidencia. Por el otro lado, los desafíos están relacionados con no comprender el término "autogestión" y con el déficit de políticas públicas e inversiones financieras.

Conclusión: los resultados encontrados enfatizan la importancia de implementar el Programa "Paciente Experto" para el contexto de la salud pública, principalmente en relación con la población que padece enfermedades crónicas no transmisibles.

DESCRIPTORES: Participación del Paciente. Implementación de un Plan de Salud. Autogestión. Sistemas de Salud. Revisión.

INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida com a transição demográfica/epidemiológica, vivenciada em todo mundo, tem despertado novas necessidades em saúde, fato evidenciado pelas tendências de mortalidade mundial. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o número de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como causa de morte passou de quatro para sete dentre as 10 que mais fizeram vítimas fatais. No Brasil, as DCNT correspondem a 72% dos óbitos¹⁻².

Com base nisso, a OMS incluiu, em seus programas, o incentivo à autogestão, termo que está associado às atividades realizadas pelos próprios indivíduos, para que possam viver bem com as condições crônicas e, mais importante, aumentar sua própria capacidade e confiança para lidar com essas questões³.

A promoção desse novo modelo de assistência estimula o paciente a sair do papel passivo para o ativo, como gerente do seu cuidado e condição de saúde, de maneira que ele consiga desenvolver a capacidade de tomar decisões sobre seu estado atual de doença, com vistas a gerar mudanças comportamentais em seus estilos de vida com promoção do autocuidado⁴.

A cultura de autogestão do cuidado é complexa e desafiadora, tanto para o paciente, seus familiares e cuidadores quanto para o profissional de saúde que, na maioria das vezes, segue as rotinas do sistema de saúde já posto⁴. Isso requer um rompimento com os paradigmas hegemônicos atualmente vivenciados nos serviços de saúde, com foco biologicista, direcionado para a atenção à doença e não ao indivíduo em sua completude e integralidade⁵.

Nesse contexto, os serviços e sistemas de saúde precisam estar aptos a efetuar um novo modelo de cuidado que implemente estratégias de autogestão como parte importante no enfrentamento das doenças crônicas, para estimular e desenvolver uma cultura de autorresponsabilidade que capacite, prepare o paciente e envolva os familiares/cuidadores. Há evidências de que, além dos benefícios para a saúde e o bem-estar, as estratégias de autogestão podem reduzir o impacto econômico do aumento das condições crônicas e proporcionar sistemas de saúde mais sustentáveis⁶.

Uma dessas estratégias é o Programa Paciente Experto, já consolidado em alguns países, como a Espanha, que visa, além de melhorar a experiência e a relação dos indivíduos com sua condição de saúde, criar uma rede de apoio entre pessoas que possuem características crônicas comuns, com condições semelhantes, para favorecer o alcance de metas individuais ou coletivas. Os pacientes adquirem um papel proativo e de liderança, e os profissionais de saúde exercem atividades passivas, de observação⁷.

O papel de observador é fundamental para a captação de possíveis pacientes expertos. Os profissionais são responsáveis por identificar as características essenciais, como autoconhecimento, responsabilidade, liderança, empatia, proatividade, entre outras, que possam contribuir na formação desse indivíduo, ativo, participativo e independente, dentro do sistema de saúde, que deseje e esteja apto a contribuir no processo de autoconhecimento de seus iguais⁸.

Contudo, o processo de criação e/ou implementação de uma nova estratégia ou programa de saúde pública perpassa por diversas questões e readequações conceituais e culturais. A fase de implementação é considerada o momento crucial da materialização das políticas públicas e/ou modelos de saúde, tendo em vista que as propostas se corporificam em ação institucionalizada mediante a atuação dos agentes implementadores. É nessa etapa que ficam mais evidentes as perspectivas e desafios para implementação das ações e os processos produtivos podem ser avaliados e analisados⁹.

A presente pesquisa poderá contribuir, de forma significativa, para a promoção em saúde, e seus resultados podem subsidiar a prática de profissionais que atuam em serviços que atendem pessoas com condições crônicas, ao permitir conhecer as principais perspectivas e desafios para implementação do Programa Paciente Experto.

Para tanto, objetivou-se mapear evidências sobre as perspectivas e desafios para implementação do Programa Paciente Experto.

MÉTODO

Trata-se de uma *scoping review* (ScR), elaborada com base nas orientações do *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR),¹⁰ com o protocolo de pesquisa registrado no *Open Science Framework* (OSF) (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/D7K6A>).

Esse tipo de estudo tem a finalidade de identificar, mapear e sintetizar as evidências e lacunas no conhecimento existentes em torno de um determinado campo de pesquisa. O processo de realização conserva o rigor metodológico por meio do seguinte delineamento: (1) identificação da questão de pesquisa; (2) identificação de estudos relevantes; (3) seleção dos estudos; (4) análise e extração de dados; e (5) síntese e apresentação dos dados.¹⁰⁻¹¹

A etapa 1 consistiu na formulação da questão de pesquisa, e, para isso, utilizou-se a estratégia mnemônica PCC: (P (População) - Paciente; C (Conceito) - Implementação de plano de saúde; Autogestão; e C (Contexto) - Sistemas de saúde). Assim, a pergunta formulada foi: quais as perspectivas e desafios para implementação de um programa de autogestão do cuidado?

Na etapa 2, antes de realizar as buscas nas bases de dados, foram identificados os descritores que representam o objeto do estudo, mediante *Medical Subject Headings* (MeSH), para descritores em inglês, e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), para descritores em português. Os descritores selecionados foram: participação do paciente/*patient participation*; implementação de plano de saúde; autogestão/*health plan implementation*; *self-management*; sistemas de saúde/*health systems*.

Assim, posteriormente à seleção dos descritores, foi feita uma busca prévia aberta e ampla na literatura e na plataforma OSF como forma de garantir que revisões ou protocolos com o objeto de estudo em questão ou temática semelhante não foram publicados. A partir da não identificação, seguiu-se com as etapas para consolidação da ScR. Após isso, iniciou-se a seleção dos materiais nas bases de dados e na literatura cinzenta, por meio do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a partir da identificação na Comunidade Acadêmica Federada (CAFe), como forma de padronizar a coleta nas bases de dados elencadas, em junho de 2022.

A seleção dos estudos consistiu na leitura dos títulos e resumos dos textos resgatados nas bases de dados e repositórios de teses e dissertações. Para alcançar a etapa 3, houve uma triagem dos trabalhos, conforme critérios de elegibilidade, mediante a leitura de texto completo para conferir se respondiam à questão norteadora e para extração dos dados. As análises foram realizadas por pares, portanto, uma dupla de revisores, de forma independente, em mesmo dia e horário, e, em caso de discordância, houve discussão para consenso. Em casos de dúvidas, foi solicitado o parecer de um terceiro revisor especialista na área do objeto de estudo.

Quanto aos critérios de elegibilidade, foram incluídas publicações que respondem ao objetivo do estudo e à questão norteadora, em qualquer idioma, disponíveis na íntegra em meio eletrônico. Foram excluídos estudos em formato de editorial, carta ao editor e artigos de opinião. Os documentos duplicados foram considerados apenas uma vez. O único filtro aplicado foi o de “acesso aberto”.

As bases de dados utilizadas para busca dos estudos foram: PubMed; Scopus; *Web of Science*; *Science Direct*; Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); COCHRANE; *The Education Resources Information Center* (ERIC *The National Library of Australia's Trobe* (Trove); *Academic Archive Online* (DIVA); *DART-Europe E-Theses Portal*; *Electronic Theses Online Service* (EThOS); Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP); *National ETD Portal*; *Theses Canada*; teses e dissertações da América Latina; banco de dissertações; e teses da CAPES.

Na etapa 4, realizou-se o processo de separação, sumarização e relatório dos dados essenciais encontrados, durante a leitura integral dos textos, determinando se eles cumpriam de fato os critérios de inclusão e de exclusão, com uso de uma planilha do *software Excel Microsoft Office*[®], que permitiu a síntese, interpretação dos dados e a análise estatística básica da extensão, natureza e distribuição dos estudos selecionados que compõem a amostra final¹².

Assim, os dados foram organizados nessa planilha, analisados e apresentados descritivamente por meio de figuras, quadros e gráficos que facilitam a visualização dos resultados, em cumprimento da etapa 5. Não houve necessidade de apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, por se tratar de uma pesquisa com materiais de domínio público que não envolveu seres humanos.

RESULTADOS

Originalmente, a busca identificou 236.047 estudos nas bases de dados e repositórios de dissertações e teses elencadas, porém apenas 230.758 estavam disponíveis na íntegra para análise. A Figura 1 representa o fluxo do processo de seleção, e a amostra final foi composta por seis estudos.

Quanto à caracterização da amostra que compõe esta revisão de escopo, os estudos foram publicados entre os anos de 2003 (1; 16,66%), 2015 (1; 16,66%), 2017 (1; 16,66%), 2019 (1; 16,66%) e 2021, com duas publicações (33,33%). Em relação ao idioma, todos estão redigidos em inglês (6; 100%).

Na Figura 2, estão distribuídos os países nos quais foram realizados os estudos.

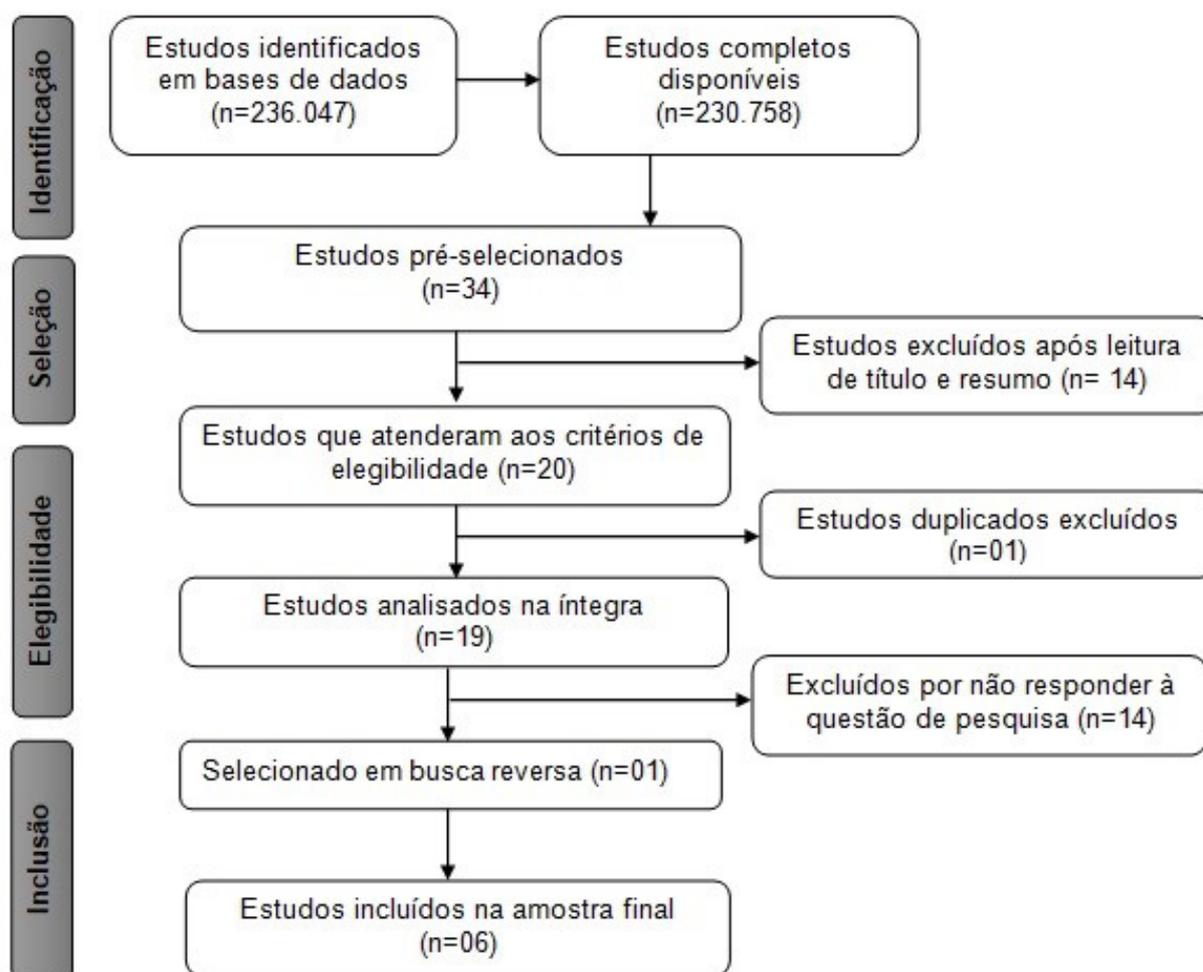


Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção adaptado do PRISMA-ScR. Natal/RN, Brasil, 2022 (n=06)

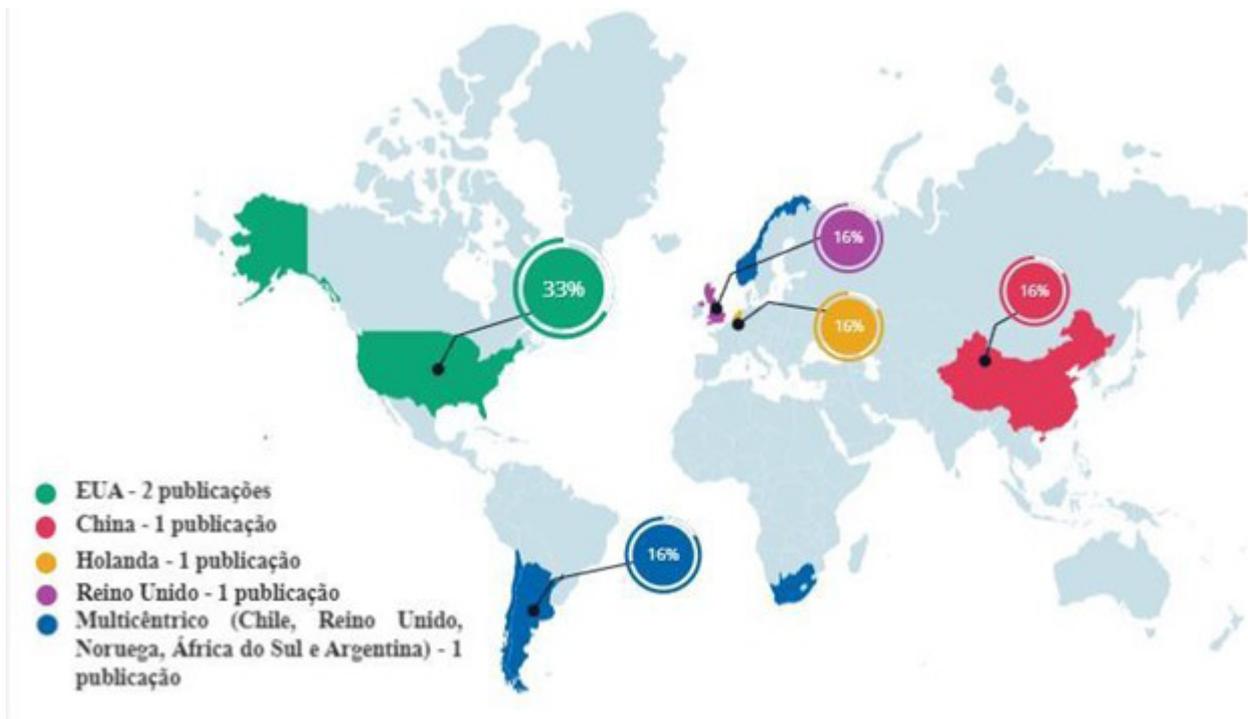


Figura 2 – Países que desenvolveram as publicações. Natal/RN, Brasil, 2022.

O Quadro 1 apresenta a caracterização detalhada dos estudos selecionados e a síntese das perspectivas e desafios enfrentados para implementação do Programa Paciente Experto.

DISCUSSÃO

Na atualidade, é cada vez mais comum encontrar pessoas comprometidas com a promoção da saúde e que valorizam questões relacionadas ao bem-estar e continuidade do tratamento. Essa perspectiva não centraliza a responsabilidade de êxito apenas nos profissionais de saúde, mas inclui os pacientes e a população de um modo geral como agentes ativos, participativos e envolvidos nesse processo¹⁹.

Diante desse cenário, surge um novo protagonista, o paciente experto, que é definido como um indivíduo que assume de forma ativa a autogestão do seu processo de saúde-doença. Também é capaz de desenvolver e aprimorar habilidades necessárias para o autocuidado, buscar informações acerca de tratamentos e melhor forma de lidar com a doença, além de ser apto para auxiliar outros indivíduos em condições semelhantes, com papel educativo confiável²⁰.

Liderado por pacientes portadores de DCNT, um programa de promoção da autogestão não se baseia em modelos tradicionais de ensino do paciente, mas na realização de atividades educativas sobre o manejo das condições de saúde pelo próprio paciente especialista, a partir da partilha de experiências e dicas necessárias para poder empoderar outros indivíduos para o autogerenciamento de sua doença crônica^{13-14,21}. Assim, o paciente experto possui condições potenciais para reformular o sistema de saúde e descentralizar o cuidado figurado na autoridade médica, pois a busca de informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos, custos de internação e tratamento o torna mais ativo e conhecedor sobre sua doença e fatores relacionados a ela, além de ser capaz de educar outros pacientes com condições semelhantes²².

Quadro 1 – Caracterização dos estudos quanto aos autores e ano de publicação, país de desenvolvimento da pesquisa, tipo de estudo, síntese perspectivas e desafios para a implementação do Programa Paciente Experto e nível de evidência. Natal/RN, Brasil, 2022 (n=06)

ID*/Autor (Ano)	País	Tipo de estudo	Perspectivas e desafios enfrentados para implementação de um programa para autogestão do cuidado	Nível de evidência
A1 [†] - Morsch P, Pelaez M, Veja E, Hommes C, Lorig K. (2021) ³	Estados Unidos da América	Relatório	<p>Perspectiva da implementação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprometimento do gestor com o programa de autogestão baseado em evidências; - Liderança por alguém com uma condição crônica que achou o programa pessoalmente útil e se comprometeu a compartilhá-lo com outras pessoas; - Médicos e outros profissionais de saúde qualificados como treinadores para que possam compartilhar o programa com seus colegas profissionais; - O programa de autogestão como missão dos enfermeiros de saúde pública. <p>Desafios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificuldade da compreensão do conceito “autogestão” pelos profissionais de saúde; - Elevação dos custos financeiros com o programa; - Utilização de líderes leigos voluntários para manter um grupo de voluntários bem treinados e motivados. 	IV [‡]
A2 [†] - Pantoja T, Opiyo N, Lewin S, Paulsen E, Ciapponi A, Wiysonge CS, et al. (2017) ¹⁴	Estudo multicêntrico	Revisão sistemática	<p>Perspectiva da implementação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 39 revisões, que abordaram estratégias de implementação de intervenções baseadas em evidências em sistemas de saúde; - Promoção de atividades educativas e formativas para os profissionais de saúde; - Intervenções voltadas para a autogestão dos pacientes; - Uso de teorias e da Prática Baseada em Evidência para implementar melhorias nos serviços de saúde; - Melhoria contínua da qualidade dos processos organizacionais, uso de processos estruturados de resolução de problemas; - Participação dos líderes das comunidades nas intervenções desenvolvidas pelos profissionais de saúde, de modo a facilitar a interação com os pacientes. <p>Desafios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acesso limitado a revisões sistemáticas pelos formuladores de políticas públicas e o embasamento científico dessas para melhoria das políticas dos serviços de saúde; - A nível mundial, os serviços de saúde não têm a prática de aderir às melhores evidências disponíveis para informar as decisões de implementações de intervenções específicas, resultando em resultados abaixo do ideal e ineficiências; - Mudanças complexas nos serviços de saúde e na rotina dos profissionais de saúde; - Arranjos financeiros e gestão das políticas de saúde. 	IS

Quadro 1 – Cont.

ID*/Autor (Ano)	País	Tipo de estudo	Perspectivas e desafios enfrentados para implementação de um programa para autogestão do cuidado	Nível de evidência
A3 [†] - Lewinski AA, Vaughn J, Diane A, Barnes A, Matthew J, Crowley MD, et al. (2021) ¹⁵	Estados Unidos da América	Descritivo qualitativo	<p>Perspectiva da implementação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uso de diversas tecnologias móveis que deram suporte ao autogerenciamento das doenças crônicas; - Aprendizagem ágil do uso do dispositivo, seguindo as instruções do coordenador do estudo, dispositivos fáceis de usar e não encontraram dificuldades técnicas; - Vários participantes descobriram que usar os dispositivos juntos os ajudou a desenvolver uma rotina, como ajustar os comportamentos alimentares, rastrear o nível glicêmico, rastrear tendências para compartilhar e discutir com seu médico; - Satisfação dos participantes com o rastreador de condicionamento físico e dos lembretes e registro de etapas, para ajudá-los a agendar e rastrear metas de exercícios e regimes de sono; - Fornecer mensagens positivas e apoiar comportamentos de autogerenciamento, como uso de medicamentos, exercício e sono; - Facilitou conversas com outras pessoas e médicos sobre sua condição de saúde. <p>Desafios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participantes relataram dificuldade com o glicosímetro, como registrar manualmente as leituras de glicose, conectá-lo ao <i>Bluetooth</i>, atualizar o glicosímetro, ou escanear as tiras de teste de glicose. 	IV [‡]
A4 [†] - Wit LM, Uden-Kraan CFV, Lissenberg-Witte BI, Melissant HC, Fleuren MAH, Cuijpers P, et al. (2019) ¹⁶	Holanda	Piloto multicêntrico transversal	<p>Perspectiva da implementação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - O <i>Oncokompas</i> é um aplicativo de autoajuda que avalia a qualidade de vida do sobrevivente, baseado em um estudo de viabilidade entre profissionais de saúde e pacientes que valorizam o uso independente; - Explorada a abordagem de autogestão apoiada (cuidado misto), com a importância de capacitar o usuário e respeitar sua privacidade, que resultou na implementação do <i>Oncokompas</i> como uma ferramenta autônoma de autogestão. <p>Desafios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de evidência quanto ao/à custo/efetividade e incerteza sobre o ressarcimento pela operadora de saúde no longo prazo; - Os profissionais relataram que os idosos tinham dificuldade com a determinada tecnologia; - Outra barreira para a adoção do <i>Oncokompas</i> está relacionada ao conceito de autogestão: alguns hospitais questionaram se o acesso a uma ferramenta de autogestão <i>online</i> deveria ser fornecido por meio de um hospital ou diretamente aos próprios pacientes. 	III

Quadro 1 – Cont.

ID*/Autor (Ano)	Pais	Tipo de estudo	Perspectivas e desafios enfrentados para implementação de um programa para autogestão do cuidado	Nível de evidência
A5 [†] - Dongbo F, Hua F, McGoowan P, Yi-e S, Lizhen Z, Huiqin Y, et al. (2003) ¹⁷	China	Ensaio Clínico Randomizado	<p>Perspectiva da implementação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Implementação e avaliação de programa de educação de pacientes de autogestão de doenças crônicas para chineses com uma ou mais doenças crônicas em Xangai; - O conteúdo do curso foi repetidamente modificado, pré-testado e pilotado, para garantir que o curso era culturalmente aceitável; - O curso foi ministrado a grupos, principalmente por líderes leigos que trabalhavam em duplas. Esse novo formato de educação em saúde foi apreciado pela maioria dos participantes, o que tornou a implementação do <i>The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)</i> muito bem-sucedida; - O modelo comumente participativo, em que as organizações governamentais comunitárias, centro de saúde comunitário e pesquisadores trabalharam juntos para projetar; - Implementação e avaliação do programa por meio de uma comunidade comitê consultivo do programa; - A implementação do programa aumentou os comportamentos de autogestão, mantiveram e melhoraram o estado de saúde, diminuindo o serviço de saúde. 	II [†]
A6 [†] - Harvey J, Dopson S, McManus RJ, Powell J (2015) ¹⁸	Reino Unido	Revisão narrativa	<p>Perspectiva da implementação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conhecimento de sua condição pelo paciente, capacidade de compreender e operar as soluções, sua capacidade de incorporar ou personalizar soluções em práticas diárias; - Efeito visível da solução e sua eficácia para gerenciar a condição, como o envio de leituras precisas, apoio familiar e do profissional de saúde, a necessidade de fatores motivacionais e sua capacidade de tomar decisões sobre o ajuste da medicação de forma independente; - Profissional de saúde: apoiar os pacientes no gerenciamento de suas condições, reavaliar a condição do paciente e fornecer <i>feedback</i> sobre seu progresso, fornecendo suporte na definição de metas e aconselhando sobre o ajuste da dosagem da medicação; - Os fatores que influenciaram na adoção por profissionais de saúde incluíram evidências de que a integração de sistemas e práticas existentes, alinhamento da solução com os objetivos da organização de trabalho, adaptabilidade para aprender e incorporar mudanças, transferência do poder de decisão para os pacientes e o efeito da relação médico-paciente, restrições de tempo e recursos, incentivos e motivação, avaliação do nível de habilidade do paciente, interesse e adaptabilidade da solução às funções e responsabilidades atuais. - Gerentes: encarregados de entregar a solução com responsabilidade aos usuários pretendidos, no prazo e dentro do orçamento, e tinham tarefas, como trabalhar com <i>designers</i> e desenvolvedores de soluções, consultar grupos de usuários, promover a solução para os usuários e documentar a eficácia das soluções. <p>Desafios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Criação de políticas eficazes para a implementação de ações que apoiem o autogerenciamento capazes de fornecer os benefícios necessários; - Envolver-se efetivamente com modelos de negócios, financiamento e recursos sustentáveis; - Tornar a adoção obrigatória pelos profissionais de saúde. 	IV [‡]

Legenda: *ID = identificação; †A = artigo; †IV = evidências de parecer de especialistas, estudos descritivos, relatos de caso ou relatórios de comitês de especialistas; §I = evidências de revisões sistemáticas contendo apenas ensaios clínicos controlados randomizados; †III = evidências de estudos analíticos, ensaios clínicos controlados sem randomização, estudos de coorte, caso-controle, quase experimental; †II = evidências obtidas de ensaio clínico controlado randomizado.

Desse modo, a gestão da saúde não ocorre de forma unilateral, mas compartilhada entre paciente e profissional, onde há o comprometimento mútuo na promoção da saúde, além de atribuir valores aos serviços de saúde e à corresponsabilização do paciente no manejo do seu estado crônico de saúde, para proporcionar melhores resultados ao tratamento¹⁹.

Frente a isso, surge a necessidade de capacitar os profissionais de saúde para que estejam aptos a identificar possíveis pacientes expertos e participar da sua formação como educador e especialista na promoção do autocuidado²⁰.

É durante a educação formal que os profissionais de saúde e os pacientes expertos fazem um aprofundamento teórico e de experiência, para subsidiar o aporte educacional a ser transmitido aos outros pacientes aprendizes. Por isso, faz-se necessário que esses protagonistas do programa de autogestão do cuidado sejam capacitados e qualificados⁷. O desenvolvimento de um curso em parceria com as organizações governamentais e comunitárias, de caráter formativo, com o intuito de capacitar pacientes leigos em expertos, foi realizado de maneira colaborativa e culminou na satisfação desse público, melhorando a autogestão das doenças crônicas, o estado de saúde e reduzindo as demandas dos serviços¹⁷.

Nesse ínterim, as ações educativas de promoção à autogestão configuram uma tecnologia leve e de baixo custo que poderá implicar mudanças satisfatórias no modelo de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde e nos serviços de saúde brasileiros quanto ao monitoramento das DCNT²³.

Dentre os resultados desta revisão, destacam-se dois estudos realizados na Holanda e nos Estados Unidos da América, respectivamente, que apresentam o uso de aplicativos como um instrumento para autogestão¹⁵⁻¹⁶. O uso de aplicativos móveis se torna útil para o estímulo do autocuidado entre os pacientes e como recurso educacional a ser utilizado pelos profissionais de saúde²⁴.

Nessa perspectiva, o emprego desses aplicativos em um programa de autogestão de cuidado implicará benefícios voltados para aumento da adesão à terapêutica recomendada, monitorar a regularidade das medicações, controlar os gastos com o tratamento, rastrear níveis glicêmicos, de pressão arterial, entre outros cuidados^{15,18,25}.

O registro e o monitoramento da rotina vivenciada pelo paciente possibilitam melhor acompanhamento pelos profissionais de saúde e a prática da autogestão apoiada, com a criação de metas e os métodos utilizados para poder alcançá-las¹⁶.

Logo, o telemonitoramento por aplicativos móveis poderá ser visto como uma possibilidade de melhoria da comunicação entre esses públicos e da promoção à autogestão, visto que compreende a interação, o compartilhamento de dados clínicos e comportamentais, o reconhecimento de problemas, a melhora da tomada de decisão, a definição de objetivos e a identificação de comportamentos modificáveis. Tudo isso irá auxiliar na adaptação e no melhor manejo de gerenciar as doenças crônicas^{23,26}.

Outro ponto levantado nos resultados desse estudo foi a contribuição da Prática Baseada em Evidência (PBE) para a implementação de um programa de autogestão do cuidado¹³⁻¹⁴. Conceituada como uma abordagem capaz de qualificar a assistência à saúde, pela busca de melhores evidências científicas existentes, com a implementação na prática e a avaliação dos resultados, a mesma incorpora a eles a competência clínica do profissional de saúde e as particularidades do paciente para a tomada de decisão.²⁷

Um estudo realizado nos Estados Unidos da América¹³ traz como missão da enfermagem o comprometimento com o programa de autogestão do cuidado; atrelado a isso, encontra-se a enfermagem baseada em evidência, em que são aplicados os conhecimentos técnicos e específicos relacionados ao autocuidado, somando-se nesse contexto por complementar e apoiar o paciente especialista durante a troca de experiência e dicas de como conviver com a doença no dia a dia, compartilhadas nas atividades educativas^{7,28}.

Vale enfatizar que a gestão dos sistemas de saúde deve estar comprometida e valorizar a formação de um paciente esperto, pois conhecer a importância desse tipo de enfrentamento às DCNT pode impactar na tomada de decisão dos gestores quanto à definição de processos macro e micropolíticos na produção da linha de cuidado às pessoas com doenças crônicas²³.

Um dos desafios enfrentados para a implementação de um programa de autogestão de cuidado é a definição e compreensão desse conceito para os profissionais de saúde envolvidos nesse processo^{13,16}.

Para a sua implementação, torna-se necessário que a definição de autogestão seja compreendida de forma clara e objetiva e diferenciada de autocuidado. Desse modo, o conceito de autocuidado está relacionado à capacidade reguladora que permite às pessoas realizarem atividades essenciais para preservação da vida, da saúde, do desenvolvimento e do bem-estar. Já a autogestão está relacionada ao controle de uma doença, principalmente crônica, em conjunto com sua família, comunidade e profissionais de saúde, à descoberta de mecanismos e à adoção de estratégias para atingir o controle²⁹.

Outrossim, a implementação de um programa de autogestão do cuidado constitui mudança de um paradigma no contexto brasileiro. O modelo hegemônico da saúde com enfoque no adoecimento e fragmentação do corpo humano em partes sofre uma transição para o conceito ampliado de saúde e a contemplação do ser em suas múltiplas esferas - bio-psico-social-espiritual-cultural -, articulando todos os atores envolvidos nos serviços de saúde, como pacientes, profissionais de saúde e a comunidade em geral³⁰. Logo, mudanças desse gênero são consideradas desafiadoras para serviços de saúde tradicionais.

Então, isso requer transformações estruturais na forma de administrar os programas de saúde, além de exigir uma mudança da mentalidade e da atuação dos profissionais quanto à hegemonia do autoritarismo dos cuidados médicos e dar espaço para um novo perfil de paciente, considerado sujeito ativo, informado e conhecedor de sua doença e que desenvolve estratégias para autogerir seus cuidados³¹.

A dificuldade dos profissionais de saúde em aceitar esse novo papel atribuído ao paciente também está relacionada às mudanças, em suas práticas cotidianas, atreladas ao cuidado, e nem sempre eles estão preparados para isso¹⁴.

Os desafios para a implementação de programas nos serviços de saúde também estão relacionados com a criação de políticas públicas, financiamento e gestão^{13-14,18}, e dependem do envolvimento de diversos atores, como gestores, técnicos, políticos e agentes sociais, nas esferas municipais, estaduais e federais³².

O incentivo financeiro em programas centrados nas pessoas e na saúde é primordial para a promoção da gestão do cuidado, com ampliação da autonomia do paciente em fazer suas escolhas e mudarem a realidade que vive³³. Com isso, os programas de autogestão e formação de um paciente esperto corroboram com a mudança paradigmática do modelo de saúde, e devem despertar o interesse da gestão quanto à importância da implementação para manejo das DCNT nos sistemas de saúde.

Portanto, faz-se necessário que os gestores dos serviços de saúde conheçam os cuidados prestados no âmbito das doenças crônicas e da longevidade, para geri-los com efetividade, de modo a promover o bem-estar e a autonomia, considerando a capacidade de literacia em saúde e as competências digitais desse público no curto e médio prazo.³³

Por conseguinte, destaca-se também o uso de tecnologias pelos pacientes expertos para autogestão do cuidado; porém, sua acessibilidade não acontece da mesma forma entre todos os pacientes, principalmente entre os mais idosos, mas é vista como uma possibilidade futura para populações mais jovens^{15-16,31}.

A utilização do telemonitoramento como instrumento tecnológico para o apoio à autogestão enfrenta outros desafios, como a iniciativa dos órgãos gestores e financiamento. Entretanto, mesmo que sejam necessários investimentos financeiros para a implementação, os benefícios para os pacientes com doenças crônicas superam os gastos relacionados³⁴.

As contribuições deste estudo para as áreas da enfermagem e saúde se fundamentam no mapeamento de perspectivas fundamentais para nortear a implementação do programa de autogestão no Brasil, com a apresentação de experiências que, mesmo com desafios vivenciados, mostraram-se exitosas e possíveis de reprodução a nível nacional.

Este estudo apresenta limitações referentes ao predomínio de estudos com baixos níveis de evidência e por ainda não existir um programa modelo para autogestão do cuidado implementado no contexto brasileiro.

CONCLUSÃO

O presente estudo reuniu as principais evidências científicas sobre as perspectivas e os desafios para implementação de um programa de autogestão do cuidado. Os gestores do sistema, como também os profissionais de saúde, principalmente enfermeiros, precisam conhecer e compreender a importância do Programa Paciente Experto dentro da realidade dos serviços que atuam, com vistas à redução de morbimortalidade e ao aumento da qualidade de vida dos pacientes.

Portanto, conclui-se que, apesar dos desafios para a implementação desse programa, os resultados obtidos em outros países justificam a consolidação do mesmo, com a perspectiva de resultados satisfatórios futuros no que tange aos aspectos gerenciais do autocuidado e, principalmente, pelos resultados alcançados pelos pacientes envolvidos.

Desse modo, enseja-se que este trabalho possa incentivar a produção de novos estudos que explorem a temática do paciente experto no sistema de saúde brasileiro como forma de enfrentamento das DCNT e promoção ao incentivo ao autocuidado, autogerenciamento de sua condição de saúde e, portanto, incentivo à melhoria da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Martins TCF, Silva JHCM, Máximo GC, Guimarães RM. Transição da morbimortalidade no Brasil: um desafio aos 30 anos de SUS. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2021 [acesso 2022 Jul 17];26(10):4483-96. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320212610.10852021>
2. Malta DC, Andrade SSSA, Oliveira TP, Moura L, Prado RR, Souza MFM. Probability of premature death for chronic non-communicable diseases, Brazil and Regions, projections to 2025. *Rev Bras Epidemiol* [Internet]. 2019 [acesso 2022 Jul 17];22:e190030. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/1980-549720190030>
3. World Health Organization. Sete das 10 principais causas de morte no mundo são doenças não transmissíveis. WHO [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 10]. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2020/12/1735642>
4. Contel JC. La atención integrada y el reto de la cronicidad. *Enferm Clin* [Internet]. 2018 [acesso 2022 Jul 12];28(1):1-4. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.12.002>
5. Cabral MFCT, Viana AL, Gontijo DT. Use of the complexity paradigm in the field of health: scope review. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 17];24(3):e20190235. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0235>
6. Dineen-Griffin S, Garcia-Cardenas V, Williams K, Benrimoj SI. Helping patients help themselves: a systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLoS One* [Internet]. 2019 [acesso 2022 Jul 10];14(8):e0220116. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220116>

7. Achury-Saldaña DM, Restrepo L, Munar MK, Rodríguez I, Cely MC, Abril N, et al. Efecto de un programa de paciente experto en insuficiencia cardiaca. *Enferm Glob* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 10];19(57):479-506. Disponível em: <http://doi.org/10.6018/eglobal.19.1.361801>
8. Larson E, Sharma J, Bohrenc MA, Tunçalpd O. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ* [Internet]. 2019 [acesso 2022 Jul 17];97:563-9. Disponível em: <http://doi.org/10.2471/BLT.18.225201>
9. Dalfior ET, Lima RCD, Andrade MAC. Implementação de políticas públicas: metodologia de análise sob o enfoque da política institucional. *Saúde Debate* [Internet]. 2015 [acesso 2022 Jul 17];39:283-97. Disponível em: <http://doi.org/10.5935/0103-1104.2015s005316>
10. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIManual for evidence synthesis* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 10]. Disponível em: <https://doi.org/10.46658/jbimes-20-12>
11. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med* [Internet]. 2018 [acesso 2022 Jul 01];169(7):467. Disponível em: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
12. Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIManual for evidence synthesis* [Internet]. JBI; 2020 [acesso 2022 Ago 15]. Disponível em: <https://doi.org/10.46658/JBIRM-19-01>
13. Morsch P, Pelaez M, Veja E, Hommes C, Lorig K. Evidence-based programs for older persons in the Americas. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2021 [acesso 2022 Jul 04];45:e91. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.91>
14. Pantoja T, Opiyo N, Lewin S, Paulsen E, Ciapponi A, Wiysonge CS, et al. Implementation strategies for health systems in low-income countries: an overview of systematic reviews. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 [acesso 2022 Jul 02];12(9):CD011086. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011086.pub2>
15. Lewinski AA, Vaughn J, Diane A, Barnes A, Matthew J, Crowley MD, et al. Perceptions of using multiple mobile health devices to support self-management among adults with type 2 diabetes: a qualitative descriptive study. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. 2021 [acesso 2022 Jul 03];53(5):643-52. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jnu.12667>
16. Wit LM, Uden-Kraan CFV, Lissenberg-Witte BI, Melissant HC, Fleuren MAH, Cuijpers P, et al. Adoption and implementation of a web-based self-management application "Oncokompas" in routine cancer care: a national pilot study. *Support Care Cancer* [Internet]. 2019 [acesso 2022 Jul 04];27(8):2911-20. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4591-5>
17. Dongbo F, Hua F, McGoowan P, Yi-e S, Lizhen Z, Huiqin Y, et al. Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management programme in Shanghai, China: randomized controlled trial. *Bull World Health Organ* [Internet]. 2003 [acesso 2022 Jul 04];81(10):174-82. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2572423/pdf/12764513.pdf>
18. Harvey J, Dopson S, McManus RJ, Powell J. Factors influencing the adoption of self-management solutions: an interpretive synthesis of the literature on stakeholder experiences. *Implement Sci* [Internet]. 2015 [acesso 2022 Jul 05];10(1):1-15. Available: <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0350-x>
19. Satur RV, Bastos AFV, Abreu NR. Os serviços de saúde e a autogestão da saúde dos usuários de plano público e de plano privado. *Rev Gest Sist Saúde* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 20];9(2):269-82. Disponível em: <https://periodicos.uninove.br/revistargss/article/view/14681>
20. Bezerril MS, Moreno IM, Ayllón FS, Lira ALBC, Cogo ALP, Santos VEP. Analysis of the expert patient concept according to Walker and Avant's model. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2022 [acesso 2022 Jul 20];31:e20210167. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0167en>

21. Glasgow SM. The politics of self-craft: Expert patients and the public health management of chronic disease. *SAGE Open* [Internet]. 2012 [acesso 2022 Jul 21];2(3). Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2158244012452575>
22. Garbin HBR, Pereira Neto AF, Guilam MCR. The internet, expert patients and medical practice: an analysis of the literature. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2008 [acesso 2022 Jul 20];12(26):579-88. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000300010>
23. Aggio CM, Marcon SS, Galdino MJQ, Martins EAP, Lopes GK, Haddad MCFL. Efetividade do gerenciamento clínico por telemonitoramento para beneficiários com doenças crônicas na saúde suplementar. *Saud Pesq* [Internet]. 2022 [acesso 2022 Jul 20];15(1):e9571. Disponível em: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2022v15n1.e9571>
24. Galindo Neto NM, Sá GGM, Barbosa LU, Pereira JCN, Henriques AHB, Barros LM. Covid-19 and digital technology: mobile applications available for download in smartphones. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 21];29:e20200150. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0150>
25. Nóbrega MPSS, Tibúrcio PC, Fernandes MC, Fernandes CSNN, Santos CSVB, Magalhães BMBS. Explorando o uso de aplicativos móveis para autogestão do tratamento em saúde mental: scoping review. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2021 [acesso 2022 Jul 21];11:e56. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/64393/pdf>
26. Paré G, Poba-Nzaou P, Sicotte C. Home telemonitoring for chronic disease management: an economic assessment. *Int J Technol Assess Health Care* [Internet]. 2013 [acesso 2022 Jul 20];29(2):155-61. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0266462313000111>
27. Galvão CM, Sawada NO. Prática baseada em evidências: estratégias para sua implementação na enfermagem. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2003 [acesso 2022 Jul 21];56(1):57-60. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000100012>
28. Cruz DALM, Pimenta CAM. Prática baseada em evidências, aplicada ao raciocínio diagnóstico. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2005 [acesso 2022 Jul 20];13(3):415-22. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/BvWsnhPBBKJxScyHcShGNQc/?format=pdf&lang=pt>
29. Wilkinson A, Whitehead L. Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: a literature review. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2009 [acesso 2020 Jul 20];46(8):1143-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.12.011>
30. Schenker M, Costa DH. Advances and challenges of health care of the elderly population with chronic diseases in Primary Health Care. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2019 [acesso 2022 Jul 20];24(4):1369-80. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01222019>
31. Trillo JMM. Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. Importancia de las nuevas tecnologías como soporte al paciente autónomo. *Aten Primaria* [Internet]. 2010 [acesso 2022 Jul 21];42(Suppl 1):41-7. Disponível em: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S021265671070007X>
32. Flexa R. Processo decisório em sistemas de saúde: uma revisão da literatura. *Saude Soc* [Internet]. 2018 [acesso 2022 Jul 24];27(3):729-39. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018170509>
33. Nossa PN. Aging, financing, and innovation in the health care system: a necessary discussion to maintain the right to health. *Saúde Soc* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 24];29(2):e20008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020200081>
34. Paula AC, Maldonado JMSV, Gadelha CAG. Telemonitoring and business dynamics in health: challenges and opportunities for the Brazilian Unified Health System. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Jul 21];54:65. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054001996>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Produzido para o componente curricular - Tópicos Especiais III, Paciente Experto: enfoque e perspectivas teóricas e filosóficas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, em 2022.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Nascimento AAA, Azevedo VD, Azevedo IC, Martinez DG, Moreno IM.

Coleta de dados: Nascimento AAA, Azevedo VD, Melo JCA.

Análise e interpretação dos dados: Nascimento AAA, Azevedo VD.

Discussão dos resultados: Nascimento AAA, Azevedo VD.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Azevedo IC, Dantas DV, Dantas RAN, Melo JCA.

Revisão e aprovação final da versão final: Nascimento AAA, Azevedo VD, Azevedo IC.

AGRADECIMENTO

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pelas bolsas de estudos concedidas.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

EDITORES

Editores Associados: Bruno Miguel Borges de Sousa Magalhães, Maria Lígia dos Reis Bellaguarda.

Editor-chefe: Elisiane Lorenzini.

HISTÓRICO

Recebido: 04 de setembro de 2022.

Aprovado: 14 de dezembro de 2022.

AUTOR CORRESPONDENTE

Valéria Dantas de Azevedo

valeria.dantas.107@ufrn.edu.br