

PACIENTES FAMILIARES E CUIDADORES FAÇAM OUVIR A SUA VOZ!

A sua participação ativa
nos seus cuidados é muito
importante!



Autores:

Aline Albuquerque
Claudia Matias
Cristiane de Paula Rezende
Cristina Ortiz
Eric Rosa Pereira
Fábio José de Almeida Guilherme
Kelly Rodrigues
Mariana Menegaz
Priscilla Broca
Ricardo Mendes
Sonia Ramirez

Revisão de pacientes e familiares:

Patrícia Ferreira – Instituto PaliATIVO
Simone Arede – Associação Mães Metabólicas
Paola Falceta e Pâmela Ghisleni – Associação de
Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19
Jaqueline Pereira Silva – Associação Nacional de Vítimas de Erros Médicos

Apresentação

A Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente (SOBRASP) e o Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC) têm a satisfação de lançarem esta Cartilha inédita para pacientes, familiares e cuidadores com o intuito de contribuir para que as suas vozes sejam escutadas nos cuidados de saúde.

Pacientes, familiares e cuidadores têm direitos e conhecimentos únicos e indispensáveis para que os cuidados de saúde sejam seguros e de qualidade. Esperamos que com esta Cartilha, cada vez mais pacientes, familiares e cuidadores sejam escutados e tenham suas perspectivas consideradas.

Acreditamos que estamos caminhando para uma nova cultura nos cuidados de saúde, uma cultura de parceria, empatia e segurança.

Boa leitura!

Victor Grabois
SOBRASP

Aline Albuquerque
IBDPAC



Nem sempre o paciente pode falar por si, por isso, é muito importante que familiares e cuidadores também façam ouvir a sua voz.



DIREITOS DO PACIENTE

OS SEUS DIREITOS DE PACIENTE AJUDAM A FAZER COM QUE OUÇAM A SUA VOZ!

DIREITO À INFORMAÇÃO

- Você tem o direito de ser informado sobre o seu estado de saúde, sobre o seu tratamento, as alternativas existentes, os riscos, benefícios e os efeitos deles.
- O profissional de saúde deve informar de uma maneira que você consiga compreender tudo o que é dito.
- Você tem o direito de ser escutado. Fale sobre como está se sentindo e tire todas as suas dúvidas com o profissional de saúde! É seu direito!
- Caso você não entenda algo, pergunte!

DIREITO DE PARTICIPAR DE DECISÕES SOBRE SEUS CUIDADOS EM SAÚDE

- Você tem o direito de participar de todas as decisões sobre os seus cuidados em saúde.
- Participe e fale sobre suas preferências, vontades e interesses a respeito do seu tratamento e como deseja ser tratado.
- Quanto mais você se envolver nas decisões sobre seus cuidados em saúde, você contribui mais para a sua recuperação e a segurança em todas as etapas do seu cuidado.
- Os profissionais de saúde devem conversar com você sobre o seu tratamento e as alternativas existentes.
- Você tem direito de participar, de forma ativa, no seu próprio cuidado!



DIREITO DE CONSENTIR OU NÃO UM TRATAMENTO E PROCEDIMENTO

- Você tem direito de concordar ou não com qualquer tratamento, exame e procedimento.
- Peça para o profissional explicar o termo de consentimento, e tudo que irá acontecer com você, os riscos, os benefícios, os desconfortos, as dores, o tempo de recuperação, antes de você assinar.
- Se você não souber ou não puder escrever, peça para o profissional ler e explicar para você.
- Apenas assine o Termo de Consentimento Informado depois que você entendeu tudo que irá acontecer com você.
- Pergunte sempre sobre os riscos do tratamento, do exame e da cirurgia, antes de concordar ou não.
- Lembre-se de que para tomar qualquer decisão você deve entender o que está sendo proposto. Se não entender, pergunte! Se tiver medo, esclareça suas dúvidas. Isso vai te ajudar a decidir em parceria com o profissional, a tomada da melhor decisão para o seu cuidado.
- As decisões que você tomar, sobre a sua saúde, devem ser respeitadas!



VOCÊ TEM DIREITO DE QUE ALGUÉM DA SUA CONFIANÇA ESTEJA COM VOCÊ NA SUA CONSULTA.

VOCÊ TEM DIREITO A PEDIR PARA OUTRO PROFISSIONAL UMA SEGUNDA OPINIÃO SOBRE O SEU DIAGNÓSTICO, O SEU TRATAMENTO E OS EXAMES.



PARTICIPE DAS DECISÕES SOBRE A SUA SAÚDE. VOCÊ É O PRINCIPAL INTERESSADO.

NÃO SE ESQUEÇA DE QUE AS DECISÕES SOBRE O SEU TRATAMENTO TAMBÉM SÃO SUAS.

- Participe das decisões sobre seus cuidados em saúde.
- Quando você sabe e entende do que precisa e o que está sendo feito, você pode participar mais.
- Você pode falar que gostaria de gravar a consulta para lembrar depois o que deve fazer, principalmente em relação aos exames e aos remédios.
- Importante você entender que é preciso encontrar um caminho para lidar com o seu problema.
- Pergunte sobre os riscos do tratamento, do procedimento, do remédio e da cirurgia.
- Pergunte sobre os benefícios de fazer algo e de não fazer. O que vai acontecer se eu não fizer a cirurgia, o exame ou o tratamento?
- Pense se você irá conseguir fazer o que o profissional está te propondo. Caso não, converse com o profissional de forma aberta sobre as alternativas que existem.
- Pense sempre no que é melhor para você, para a sua vida, para as pessoas que importam para você e para as coisas que você acredita.
- Envolve a família e os amigos da maneira que desejar. Não deixe de convidá-los para estar com você nas consultas, se você achar importante.

**PEÇA PARA FALAREM DO JEITO
QUE VOCÊ ENTENDE.
É DEVER DO PROFISSIONAL DE
SAÚDE FALAR DE UM JEITO FÁCIL**

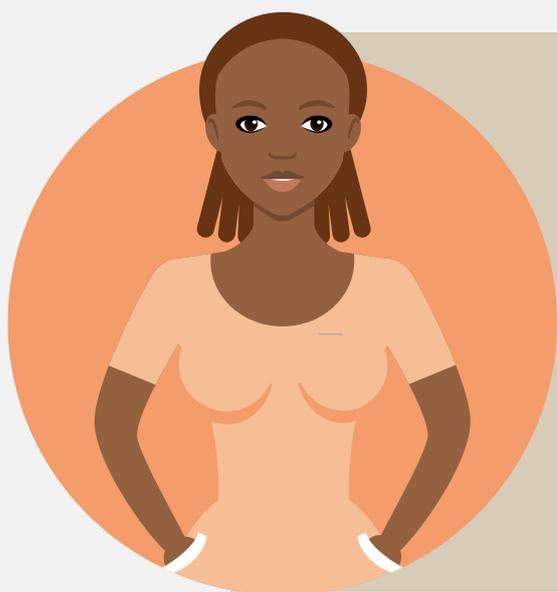
**LEMBRE-SE DE QUE VOCÊ PODE FAZER
PERGUNTAS PARA OS PROFISSIONAIS
AS SUAS DÚVIDAS.**

Este é o
procedimento,
se não entendeu,
eu posso explicar
novamente.





- Ter dúvidas é natural e muitos pacientes têm. Pergunte o que você tem, qual tratamento está fazendo e sobre os exames e os remédios.
- Você pode conversar com o profissional sobre os exames que considera importantes e não foram pedidos.
- Faça perguntas e fale qualquer reação estranha que esteja acontecendo com você.
- É muito importante que você entenda o que está acontecendo. Se você não entendeu alguma coisa, pergunte de novo.
- Faça uma lista de perguntas sobre suas dúvidas para conversar com o profissional de saúde.
- Peça para o profissional de saúde explicar as coisas de uma maneira que você possa entender. Não tenha medo, nem vergonha de perguntar;
- Você também pode perguntar aos profissionais sobre os remédios, a sua alimentação, o que pode fazer para ajudar a sua recuperação.
- Entenda e pergunte sobre os seus principais riscos e participe para que tudo aconteça da forma positiva e planejada.
- Se precisar, peça para o profissional mostrar algum desenho, gráfico ou vídeo.
- Fale se tiver alguma dúvida ou preocupação, não guarde suas dúvidas.



FALE SOBRE COMO SE SENTE E COMO VOCÊ RESPONDE AO TRATAMENTO. É IMPORTANTE QUE O PROFISSIONAL DE SAÚDE ENTENDA O QUE SE PASSA COM VOCÊ.

COMPARTILHE COM O PROFISSIONAL COMO É VIVER COM A SUA CONDIÇÃO. SÓ VOCÊ E SEUS FAMILIARES PASSAM POR ESSA EXPERIÊNCIA.

- Fale abertamente com o profissional sobre a sua condição de saúde e questões pessoais importantes para o seu cuidado.
- Confira se o profissional entendeu o que você falou sobre a sua condição de saúde.
- Fale como se sente e o que significa para você estar nessa condição.
- Fale sobre como está se sentindo após usar os remédios que o médico prescreveu.
- Fale sobre as suas preocupações. O seu conhecimento sobre o que está acontecendo com você é importante para o profissional.

FAÇA A SUA PARTE. A SUA SAÚDE E A SUA SEGURANÇA TAMBÉM DEPENDEM DE VOCÊ.

VOCÊ PODE AJUDAR A EVITAR INCIDENTES.
A SUA AJUDA É MUITO IMPORTANTE.
NÃO DEIXE DE SE ENVOLVER NO SEU CUIDADO.



A SUA AJUDA
É MUITO
IMPORTANTE.

Se você quiser, pode perguntar
para o profissional
de saúde se ele higienizou
as mãos. Isso é importante
para a sua segurança.

Se estiver no Hospital:

- Procure o profissional que cuida de você e fale sobre qualquer problema inesperado que você esteja tendo relacionado ao seu tratamento.
- Os médicos visitarão você uma ou duas vezes por dia. Esta é uma boa hora se você quiser tirar as dúvidas com ele, mas lembre-se que muitas dúvidas podem também ser tiradas com outros profissionais que cuidam de você.
- No caso de uma internação, quando muitos médicos de diferentes especialidades estiverem envolvidos no seu tratamento, pergunte-lhes quem é o responsável pelo cuidado (chamamos isso de coordenação do cuidado), pois é importante que alguém esteja coordenando todo o tratamento.
- Você pode perguntar sobre os remédios e prestar atenção na etiqueta que estão nos remédios.
- Também no caso de internação, você pode conferir a pulseira com seu nome e se estiver errado, não deixe de falar com o profissional.
- Sempre que o profissional for dar-lhe algum remédio, colher seu sangue para exames, levar você para realizar exames de imagem (radiografias, tomografias) ou outros procedimentos, ele tem que confirmar o seu nome e a data do seu nascimento. Se ele não perguntar, fale com ele.
- Quando você receber alta do hospital, tire todas as dúvidas sobre os remédios, os exames e se você deve marcar uma consulta de acompanhamento.

Se você for fazer uma cirurgia

- Se você for fazer uma cirurgia, ajude o profissional a marcar a parte do seu corpo que precisa ser operada.
- Quando for fazer uma cirurgia pergunte sobre o que pode acontecer depois.
- Importante também você tirar suas dúvidas sobre a anestesia.
- Certifique-se de que o profissional de saúde pergunte seu nome e sua data de nascimento, pois isso é muito importante para a sua segurança, ou seja, você está recebendo o tratamento indicado realmente para você.

VOU SER ATENDIDO POR UMA AMBULÂNCIA, E AGORA?



ATENTE-SE QUE SEMPRE AO UTILIZAR UM SERVIÇO DE AMBULÂNCIA, PACIENTES, FAMILIARES E ACOMPANHANTES TÊM UM PAPEL IMPORTANTE NA SEGURANÇA DO PACIENTE.

Ao solicitar o serviço de ambulância para uma emergência:

- Você ou seu familiar/acompanhante serão solicitados a fornecer informações de grande importância para que a equipe consiga chegar até o local que vocês estão com mais rapidez e segurança. Procurem ficar calmos e responder de forma clara e objetiva.
- Responda qual o nome completo do paciente e o número de telefone para contato (pode ser o número de quem está fazendo a solicitação ou de um familiar próximo).
- Qual o endereço exato da emergência? É importante fornecer o endereço completo e como encontrar o paciente, para facilitar a chegada da equipe.
- Informe qual o problema de saúde ou a emergência que está acontecendo, para que a central de atendimento entenda a gravidade e envie a assistência apropriada.
- Seja o mais claro e exato na informação do que está acontecendo e evite aumentar o problema de saúde ou a emergência, pois isso pode atrasar a chegada, ou até mesmo, deixar de enviar a ambulância que o paciente necessita ou até mesmo prejudicar o atendimento de outro paciente com maior gravidade.
- Não se esqueça de informar se o paciente for obeso, em tratamento psiquiátrico, se faz uso de cadeira de rodas ou outro equipamento para se movimentar, autista ou com alguma deficiência física ou qualquer informação que no momento você avaliar como importante.

Ao entrar na ambulância:

- Você pode perguntar quanto tempo a ambulância levará para chegar até o local.
- Você, paciente, tem o direito de levar um acompanhante na ambulância. Pergunte sobre essa possibilidade e siga às orientações da equipe.
- Você pode solicitar, se houver disponibilidade, para realizar contato (ou que algum profissional o realize) com familiares/acompanhantes para se comunicar, acalmá-los e atualizá-los sobre seu estado de saúde.
- Você pode solicitar informações sobre o objetivo do transporte: transferência para realização de exames, transferência para avaliação com especialista, transferência para outro hospital, alta ou se haverá a possibilidade de retorno ao hospital de origem.



TIRE
TODAS AS
SUAS
DÚVIDAS.



Enquanto estiver na ambulância:

- Pergunte para qual hospital você está sendo transportado.
- Pergunte qual membro da equipe (médico, enfermeiro ou técnico/auxiliar de enfermagem), irá junto com o paciente quando sair da ambulância.
- Caso ninguém da equipe questione, o paciente ou o familiar/acompanhante deve informar se ele tem alergia, usa remédios, tem doenças em tratamentos, cirurgias, qual a última refeição, ou outras informações importantes.
- Caso o paciente sinta enjoo, qualquer desconforto ou sensação de desmaio, vontade de fazer xixi ou cocô, comunique imediatamente à equipe.

Quando chegar ao hospital:

- Pergunte para qual hospital você está sendo transportado.
- Pergunte qual membro da equipe (médico, enfermeiro ou técnico/auxiliar de enfermagem), irá junto com o paciente quando sair da ambulância.
- Caso ninguém da equipe questione, o paciente ou o familiar/acompanhante deve informar se ele tem alergia, usa remédios, tem doenças em tratamentos, cirurgias, qual a última refeição, ou outras informações importantes.
- Caso o paciente sinta enjoo, qualquer desconforto ou sensação de desmaio, vontade de fazer xixi ou cocô, comunique imediatamente à equipe.

PERGUNTE SOBRE OS SEUS REMÉDIOS. NÃO FIQUE COM DÚVIDAS. A SUA SEGURANÇA DEPENDE DE VOCÊ.

SUA PARTICIPAÇÃO ATIVA, BEM COMO DE SEUS FAMILIARES E CUIDADORES, É UM DOS ASPECTOS FUNDAMENTAIS PARA GARANTIR SUA SEGURANÇA NO USO DE REMÉDIOS



- Quando o profissional de saúde escrever à mão, você pode pedir para ele digitalizar.
- Se o médico não puder digitalizar, veja se consegue ler, caso tenha dificuldades, peça para ele te explicar.
- Fale com o profissional sobre as suas alergias, uso de álcool, cigarros e os remédios que já faz uso, mesmo se ele não perguntar.
- Quando você for ao médico e ele te receitar um remédio que você não conhece, pergunte até ter certeza sobre o nome do remédio e como você irá tomá-lo.
- Ao começar a tomar um novo remédio pergunte ao médico sobre quais os efeitos ruins que pode causar e se há interferência com outros remédios que você já está tomando.
- Você pode procurar o farmacêutico e falar com ele caso tenha dúvidas sobre o remédio que você recebeu, após a receita do médico.
- Fale com o profissional que está cuidando de você sobre as suas reações alérgicas, efeitos inesperados, piora dos sintomas ou qualquer preocupação relacionada ao remédio que está tomando.
- No hospital, você pode perguntar se os remédios que foram trazidos para você tomar são os mesmos que o médico prescreveu.
- Na alta do hospital, pergunte sobre quais remédios você deve continuar tomando em casa, a dose e o tempo de uso.

SUGESTÕES DE PERGUNTAS

Sobre o Diagnóstico da doença

- Qual é a doença? Você pode me explicar
- Onde posso buscar informações de confiança sobre a doença?
- Qual é a gravidade da minha doença e como isso afetará minha vida?
- O que vai acontecer comigo?
- O que causou a doença?
- Existe mais de uma doença que pode estar causando o que estou sentindo?
- Quais sintomas devo observar?
- Preciso fazer alguma coisa para evitar infectar outras pessoas?



Sobre o seu tratamento

- Quais são as minhas opções de tratamento?
- Quanto tempo estimado para o meu tratamento?
- Qual tratamento é recomendado para mim?
- Quais são os efeitos do meu tratamento?
- Que riscos e benefícios estão associados ao tratamento?
- O que aconteceria se eu não fizesse nenhum tratamento?
- O que aconteceria se eu atrasasse meu tratamento?
- Existe algo que devo evitar durante o tratamento?
- O que devo fazer se eu me senti mal depois do tratamento?
- Como saberei se o remédio está funcionando?
- O que devo fazer se perder uma dose do remédio?
- Meu trabalho ou estilo de vida vão mudar?



Se você precisa de cirurgia

- Por que preciso de cirurgia?
- Qual procedimento cirúrgico recomendado?
- Existe mais de uma forma de realizar esta cirurgia?
- Existem alternativas à cirurgia?
- Quais são os benefícios da cirurgia?
- Quais são os riscos de fazer uma cirurgia?
- E se eu não fizer esta cirurgia?
- Onde posso obter uma segunda opinião?
- Que tipo de anestesia vou precisar?
- Quanto tempo vou demorar para me recuperar?
- Quanto tempo estimado para eu ficar no hospital?
- Quanto tempo precisarei ficar afastado do meu trabalho?





Referências:

INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT. Ask Me 3: Good Questions for Your Good Health

Disponível em: <https://www.ihc.org/resources/Pages/Tools/Ask-Me-3-Good-Questions-for-Your-Good-Health.aspx>.

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY. Be a Partner in Your Care.

Disponível em:

https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy2/Strat2_Tool_1_Be_Partner_508.pdf.

ISMP BRASIL. Estratégias para Envolver o Paciente na Prevenção de Erros de Medicação. Instituto para Práticas Seguras no Uso de Remédios, Belo Horizonte, v. 8, n. 3. 2019a. Disponível em: https://www.ismp-brasil.org/site/wp-content/uploads/2019/05/Estrategias_para_envolver_o_paciente_Boletim_ISMP_Brasil.pdf.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Cartilha para a promoção do uso racional de remédios. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde. Brasília, DF, 2015.

