

Meus Direitos de Cuidados de Saúde

Um guia para pessoas com deficiência cognitiva



AUSTRALIAN COMMISSION
ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE

 Caring for
Cognitive Impairment

Pessoas com deficiência cognitiva têm o direito de sentir-se seguras e ter apoio quando receberem cuidados de saúde, conforme consta no Estatuto Australiano dos Direitos de Cuidados de Saúde (Australian Charter of Healthcare Rights).

O Estatuto Australiano dos Direitos de Cuidados de Saúde (Australian Charter of Healthcare Rights) explica os direitos que se aplicam a todas as pessoas em todas áreas de cuidados da saúde

O Estatuto descreve o que você, ou alguém de quem cuida, pode esperar quando receber cuidados de saúde.

Este guia é para pessoas com deficiência cognitiva, cuidadores, famílias e pessoas que dão seu apoio. Esta ficha informativa tem como propósito fornecer informações sobre como mantê-lo seguro e ter o apoio necessário quando estiver hospitalizado e em outros ambientes de cuidados de saúde.

O que é deficiência cognitiva?

Pessoas de qualquer idade podem viver com deficiência cognitiva por motivos tais como demência, delírio, adquiridos através de uma lesão cerebral, derrame ou deficiência intelectual.

A deficiência cognitiva pode ser permanente assim como a demência ou, uma experiência temporária, como o delírio.

Pessoas com deficiência cognitiva podem ter dificuldades com a memória, emoções, pensamento ou comunicação. Há diferentes tipos de deficiência cognitiva, e isso é vivenciado de maneira diferente por cada pessoa.

Uma pessoa que vive com uma deficiência cognitiva, incluindo a demência, é mais suscetível a ter delírio durante sua internação hospitalar.



O que preciso saber?

Exige-se que os ambientes de cuidados de saúde prestem cuidados de alta qualidade a pessoas com deficiência cognitiva e as mantenham seguras.

Há oito Padrões Nacionais de Segurança e Qualidade para Serviços de Saúde para proteger as pessoas de danos e melhorar a qualidade dos cuidados de saúde. Estes padrões estabelecem o nível do cuidado com os pacientes e precisam estar implementados em ambientes de cuidados de saúde.

Há diferentes grupos de pessoas trabalhando em conjunto para manter as pessoas com deficiência cognitiva seguras e respaldadas em ambientes de cuidados de saúde. Isso inclui pessoas com deficiência cognitiva, cuidadores, membros da família e pessoal de cuidados de saúde.



Você tem o direito de ter acesso a **serviços de interpretação e tradução**. É muito importante que o pessoal de cuidados de saúde saiba **se você precisa deste serviço**.

Serviços de Tradução e Intérprete estão disponíveis 24 horas por dia 7 dias da semana. Telefone 131450



O que posso fazer?

Para pessoas com deficiência cognitiva incluindo delírio

Você tem o direito de falar para seus médicos, enfermeiras e outros trabalhadores da área de cuidados de saúde:

- se você se sentir diferente a qualquer hora
- que tipo de assistência precisa
- o que é importante para você
- suas preferências de tratamento
- seus planos de cuidados avançados
- qualquer medicamento que esteja tomando.

Você tem o direito de receber informações claras sobre a sua condição, os possíveis benefícios e riscos dos diferentes testes e tratamentos, para que possa dar consentimento informado.

Você tem o direito de participar na tomada de decisão e ter o apoio necessário. Se você não for capaz de dar o consentimento para o tratamento, os funcionários têm que obtê-lo de seu substituto ou tomador de decisão legal, exceto em emergências.

Você tem o direito de pedir que seu cuidador, um membro da família ou pessoa dando apoio esteja envolvido, se for isso o que desejar.

Você tem o direito de ser tratado em um ambiente seguro, calmo e de respeito.

Você tem o direito de saber se algo deu errado durante seus cuidados.

Para membros da família e cuidadores

Você, seja um membro da família ou cuidador, pode contribuir para um cuidado seguro e de alta qualidade e ajudar a garantir que a pessoa de quem cuida tenha o apoio necessário e se sinta segura no ambiente de cuidados de saúde. Seu envolvimento deve sempre refletir as necessidades e preferências da pessoa de quem cuida.

Você tem a responsabilidade de:

- Informar o pessoal de cuidados de saúde se a pessoa de quem cuida está se comportando de maneira diferente quando for internada ou durante a internação.
- Explicar ao pessoal de cuidados de saúde as rotinas da pessoa, que tipo de assistência pode ser útil e como ela pode ser confortada na sua ausência.
- Fornecer uma lista atualizada de todas os remédios com receita ou sem e as doses para o hospital, além de levar todos os remédios.



O que a família e cuidadores podem fazer para ajudar?



FALE para o pessoal de cuidados de saúde se a pessoa de quem cuida estiver se comportando de maneira diferente.



LEMBRE seu ente sobre o dia da semana, data e situação.



MANTENHA todos os óculos, aparelhos de audição, auxiliares de mobilidade e dentaduras perto



TRAGA todos os remédios atualizados junto



FALE sobre a família, amigos e assuntos familiares



Apoiar pessoas com deficiência cognitiva em tomada de decisão é uma questão importante quando elas recebem cuidados de saúde.

- Uma pessoa com a habilidade de tomar decisões tem o direito de tomar decisões **independentes** sobre sua própria vida.
- Se uma pessoa não puder tomar decisões sozinha, ela tem o direito de ter o suporte e a ajuda de uma pessoa de sua escolha como um cuidador da família ou amigo – isso é chamado de **tomada de decisão com apoio**.
- Se e quando a pessoa não tiver a habilidade de tomar decisões, uma outra pessoa pode ser indicada com antecedência pela pessoa ou um tribunal, ou indicada pelas leis Estaduais ou Territoriais, caso ninguém seja indicado – isso é chamado de **tomada de decisão substituta**.

Quando possível, você deve obter o consentimento da pessoa de quem cuida para participar em discussões sobre o tratamento e decisões sobre o cuidado futuro. Envolver a pessoa o mais que puder na discussão.

O que posso esperar?

Do pessoal de cuidados de saúde

Todo o pessoal de cuidados de saúde tem que prestar cuidados de maneira segura, respeitosa e de alta qualidade, incluindo acesso a um serviço de intérprete ou tradução quando necessário.

Todas organizações de cuidados de saúde têm que reconhecer quando um paciente tem deficiência cognitiva e trabalhar com esta pessoa, cuidadores e famílias em um ambiente seguro, calmo e respeitoso.

Como parte dos Padrões Nacionais de Segurança e Qualidade para Serviços de Saúde, todas organizações têm que fazer triagem para deficiência cognitiva e agir conforme as mudanças na cognição do paciente. O pessoal de saúde têm que identificar pessoas que estão em risco de sofrer delírio e elaborar um plano para minimizar danos, conforme um requisito do Padrão 5: Padrão de Cuidados Integrais.





E se as coisas não correrem de acordo com o planejado?

Feedback e Processos de Reclamação

Organizações de cuidados de saúde, incluindo hospitais, valorizam a sua opinião. Isso ajuda a organização a entender o que estão fazendo certo e o que precisam melhorar. Se você tiver uma reclamação sobre seus cuidados ou da pessoa de quem cuida, tente resolver diretamente com a organização. Se a organização não agir, ou você não estiver satisfeito com a ação, você deve entrar em contato com a autoridade de reclamações da área de saúde em seu estado.

Se as coisas não correrem conforme o planejado, há um processo formal chamado **Divulgação Aberta (Open Disclosure)**. Divulgação Aberta são discussões feitas entre a organização e a pessoa, sua família, cuidadores e outras pessoas de respaldo sobre incidentes que ocorreram durante os cuidados com o paciente que lhe causaram danos. Para saber mais sobre Divulgação Aberta, por favor leia as informações na próxima página.

Onde posso encontrar mais informações?

Websites úteis

- Estatuto Australiano dos Direitos de Cuidados de Saúde (Australian Charter of Healthcare Rights): safetyandquality.gov.au/australian-charter-healthcare-rights
- Informações sobre Divulgação Aberta para consumidores: safetyandquality.gov.au/our-work/clinical-governance/open-disclosure/implementing-open-disclosure-framework/open-disclosure-resources-consumers
- Melhores Dicas para Cuidados de Saúde Seguros safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/top-tips-safe-health-care
- Cuidados para Deficiência Cognitiva: cognitivecare.gov.au
- Demência Austrália (Dementia Australia): Linha direta 8.00am e 8.00pm EST, segunda a sexta, 1800 100 500: dementia.org.au
- Planejamento de Cuidado Avançado Austrália (Advance Care Planning Australia): advancecareplanning.org.au/#/
- Centro de Parceria para Declínio Cognitivo (Cognitive Decline Partnership Centre): cdpc.sydney.edu.au/research/planning-decision-making-and-risk
- Associação Australiana de Delírio (Australian Delirium Association): delirium.org.au
- Lesão Cerebral Austrália (Brain Injury Australia): 1800 272 461: braininjuryaustralia.org.au

Fontes

1. Sinclair C, Field S, Williams K, Blake M, Bucks RS, Auret K, Clayton J, Kurrle S. Supporting decision-making: A guide for people living with dementia, family members and carers Sydney: CDPC; 2018.

2. Adaptado de: Dementia Australia.

Agradecimentos

Este recurso foi desenvolvido em colaboração com Demência Austrália (Dementia Australia), pessoas que vivem com demência e cuidadores.

Definições Úteis:

Ambientes de cuidados de saúde incluem hospitais públicos e privados, cirurgia ambulatoria, serviços ambulatoriais, reabilitação e hospitais dentais e quando entrar ou sair destes ambientes.

Demência é um conjunto de sintomas causados por distúrbios que afetam o cérebro. Não é uma doença específica. A demência pode afetar o pensamento, comportamento e a habilidade de fazer atividades do dia a dia. A função cerebral é afetada o suficiente para interferir com a vida social, emocional e profissional da pessoa.

Delírio é uma condição temporal. Uma pessoa pode estar confusa, desorientada e incapaz de prestar atenção. O delírio pode ter consequências sérias se não for tratado, mas pode ser revertido se as causas forem encontradas e tratadas. O delírio pode ser causado por medicamentos, injeção, desidratação e intestino preso.