

DIREITOS DO PACIENTE COM *diabetes*

2023



APRESENTAÇÃO

Essa Cartilha foi pensada para garantir que as pessoas que convivem com diabetes, familiares e cuidadores, conheçam os **DIREITOS DOS PACIENTES** de todas essas pessoas quando se encontram sob cuidados de saúde, nos hospitais, em consultas e outros serviços de saúde públicos ou privados.

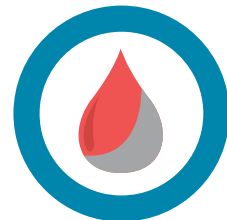
Esses direitos visam assegurar a dignidade, a integridade e a autonomia, bem como são essenciais para a qualidade e a segurança do cuidado.

Nosso maior objetivo é fazer com que as pessoas conheçam seus direitos, para que eles sejam reconhecidos, garantidos e respeitados.

Esperamos que a leitura seja clara e de fácil compreensão, pois entendemos a importância que este material tem na vida de todos que convivem com a condição.

Com carinho,

Instituto Brasileiro de Direito ao Paciente - IBDPAC e
Movimento Influencers Diabetes Brasil - MIDB



ÍNDICE

- 1** Apresentação
- 2** O que são os Direitos dos Pacientes com diabetes
- 3** Direitos dos Pacientes e Direito dos Usuários
- 4** Fundamentos dos Direitos dos Pacientes
 - 4.1** Cuidado Centrado no Paciente
 - 4.2** Tomada de Decisão Compartilhada
 - 4.3** Engajamento do Paciente
- 5** Direitos dos Pacientes
 - 5.1** Direito à informação
 - 5.2** Direito de Participar das decisões sobre o tratamento
 - 5.3** Direito ao cuidado de qualidade e seguro
 - 5.4** Direito ao acompanhante
 - 5.5** Direito à segunda opinião
 - 5.6** Direito ao acesso ao prontuário
 - 5.7** Direito ao consentimento informado
 - 5.8** Direito de recusar tratamento e procedimentos
 - 5.9** Direito de não ser discriminado
 - 5.10** Direito à confidencialidade de suas informações pessoais
- 6** O que fazer para exercer seus direitos
 - Ouvidoria | Poder judiciário
- 7** Normativas sobre os Direitos dos Pacientes
 - 7.1** Legislação Estadual
 - 7.2** Leis Nacionais
 - 7.3** Constituição Federal de 1988 e Tratados de Direitos ratificados pelo Estado Brasileiro
- 8** Direitos das Crianças com Diabetes
 - 8.1** Direito à saúde
 - 8.2** Direito à participação
 - 8.3** Direito à informação
 - 8.4** Direito de não ser discriminado
 - 8.5** Direitos específicos da criança que vive com diabetes hospitalizada
- 9** Referências Bibliográficas

CONTRIBUIÇÕES

Conteúdo: Aline Albuquerque, Kalline Eler, Fabiana Couto, Lyvia Melo, Monica Lenzi

Revisão: Eloisa Malieri, Fabiana Couto, Lyvia Melo, Monica Lenzi

Diagramação: Lyvia Melo

Instituto Brasileiro de Direito ao Paciente - IBDPAC

(Aline Albuquerque, Kalline Eler)

Movimento Influencers Diabetes Brasil - MIDB

(Fabiana Couto, Monica Lenzi, Lyvia Melo)

CONTATOS

Instituto Brasileiro de Direito ao Paciente

ibdpacin@gmail.com

[Nos siga nas redes sociais!](#)

Instagram: @ibdpac

Movimento Influencers Diabetes Brasil

contato@midb.com.br

[Nos siga nas redes sociais!](#)

Instagram: @influencersdiabetesbrasil

DIREITOS DO PACIENTE COM DIABETES

O QUE SÃO OS DIREITOS DOS PACIENTES?

São os direitos que as pessoas têm quando estão **sendo cuidadas por um profissional de saúde, em serviços públicos e privados**. Esses direitos derivam dos direitos humanos, pois visam garantir a dignidade humana dos pacientes, sua autonomia pessoal e integridade corporal e psicológica.

Observação: Os direitos dos pacientes é diferente dos direitos dos usuários dos serviços de saúde, como os direito de acesso a leitos, medicamentos e exames.

FUNDAMENTOS DOS DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

- 1 CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE
- 2 TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA
- 3 ENGAJAMENTO DO PACIENTE NO TRATAMENTO

CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE

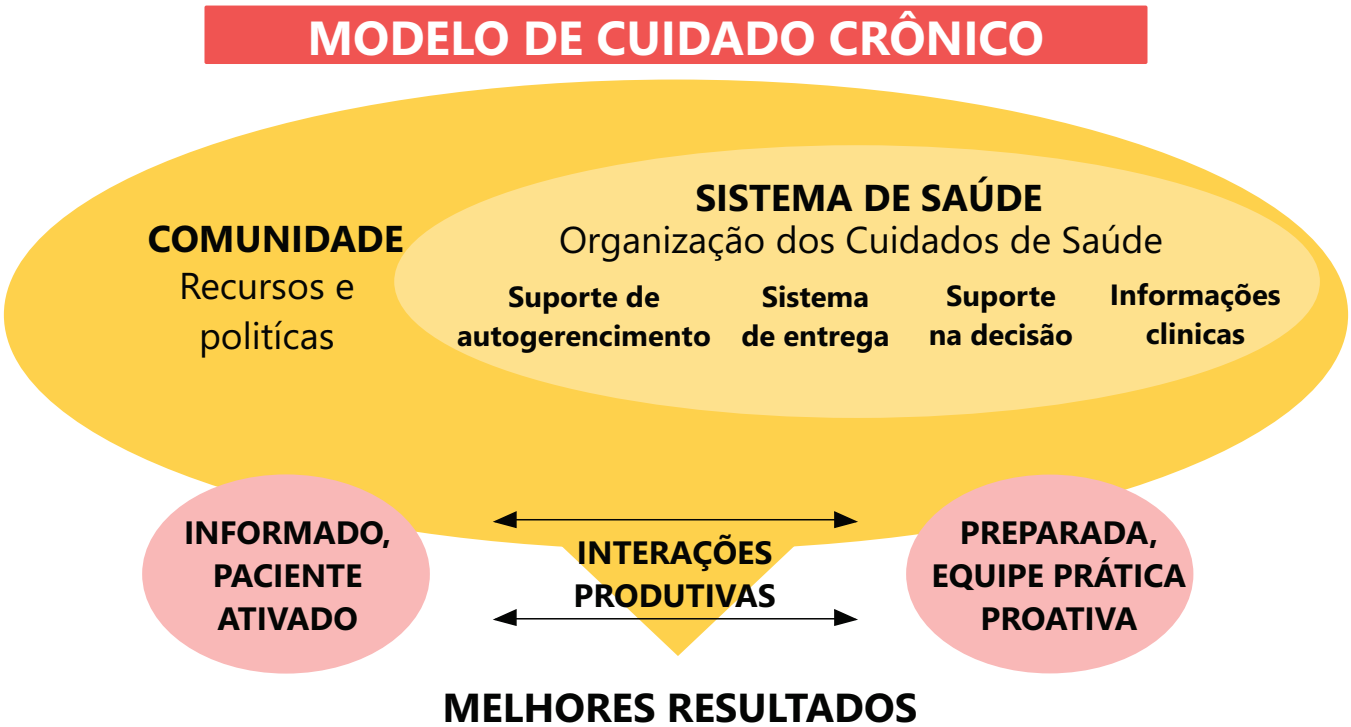
O Cuidado Centrado no Paciente (CCP) é uma parceria entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares para **assegurar que as decisões respeitem as vontades, as necessidades e as preferências dos pacientes**, e que esses sejam educados e apoiados em suas necessidades de tomar decisões e de participar do seu próprio cuidado.

A Associação Americana de Diabetes (ADA) e a Associação Europeia para o Estudo de Diabetes (EASD) sustentam uma abordagem centrada na pessoa para promover o engajamento do paciente nas suas atividades de autocuidado. Com esse propósito, a pessoa que convive com diabetes precisa de conhecimento adequado sobre diabetes, bem como de motivação, de habilidades e de confiança.

O CUIDADO EM DIABETES DEVE SER FOCADO NO PACIENTE E NOS SEUS OBJETIVOS, NECESSIDADES, PREFERÊNCIAS E VALORES – NÃO APENAS NO DIAGNÓSTICO CLÍNICO E NOS PROTOCOLOS MÉDICOS.

O cuidado em diabetes deve estar alinhado com o **Modelo do Cuidado de Condições Crônicas***, que enfatiza o cuidado em equipe centrado na pessoa, integrado com abordagens de tratamento de longo termo e de comorbidades, e conduzido por meio de uma **comunicação colaborativa** e o estabelecimento de objetivos entre **todos os membros da equipe**.

Para valorizar a perspectiva do paciente e suas características únicas, é importante compartilhar o poder e a responsabilidade, em substituição a uma abordagem “unilateral” , na qual o paciente se submete à autoridade médica. Assim, a **promoção da autonomia e a participação do paciente são os pilares do Cuidado Centrado no Paciente que têm diabetes**, o qual tem como foco o bem- estar e na qualidade de vida do paciente, não apenas a mensuração dos resultados clínicos do tratamento do diabetes.



TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NO CONTEXTO DO DIABETES

A **Tomada de Decisão Compartilhada (TDC)** é o processo pelo qual os profissionais de saúde e o paciente tomam decisões em **conjunto**. Preconiza o envolvimento do paciente para participar de qualquer decisão de cuidados em saúde, principalmente aquelas que apresentam mais de uma opção de tratamento.

O **tratamento individualizado** por meio da TDC é necessário no cuidado em diabetes porque muitos pacientes podem apresentar comorbidades, o que os leva a ter que conviver com o **manejo de outras condições crônicas**. Mesmo quando as evidências científicas apontam que o tratamento traz benefícios para o paciente, a TDC é fundamental para que se considere que as opções, para além dos riscos e benefícios, precisam ser **ponderadas** nas interações com todas as suas condições.

Todos os pacientes que têm diabetes têm ***direito a serem incentivados a participar da tomada de decisões***, gerir seu tratamento de diabetes e a aprender sobre educação em diabetes para um melhor entendimento da condição. **Isso refletirá em um plano de cuidado acordado e compartilhado entre o paciente e a equipe de saúde.**

ENGAJAMENTO DO PACIENTE QUE CONVIVE COM DIABETES

É responsabilidade do profissional de saúde engajar o paciente para ser alguém ativo na gestão da sua saúde, visando torná-lo o **centro do seu cuidado**.

O **engajamento do paciente** é reconhecido como um componente crucial dos serviços de cuidados em saúde de qualidade, particularmente quando se trata de condições crônicas, a exemplo **do diabetes**.

Uma pesquisa conduzida pela **Diabetes UK** verificou que mais da metade dos pacientes que têm diabetes, quando **estão hospitalizados**, sentem que **não estão** no manejo da sua condição e **não confiam** nos profissionais que cuidam deles. Metade dos pacientes, na pesquisa, reportaram **preocupação sobre seu cuidado, caso sejam hospitalizados novamente**.

A **falta de conhecimento sobre seus cuidados** em ambientes hospitalares, faz com que o paciente sinta **ansiedade, medo, frustração e estresse**.

O engajamento do paciente nas suas atividades de autocuidado, suas experiências e atitudes estão associados a uma melhora do manejo glicêmico, na prevenção de complicações relacionadas ao diabetes e principalmente no sucesso do tratamento.



DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO À INFORMAÇÃO

O paciente tem o direito de **ser informado** sobre o seu **estado de saúde**, sobre o **tratamento**, as **alternativas** e os seus respectivos **riscos e benefícios**, bem como sobre os **efeitos do tratamento** e **eventos adversos**, caso ocorram.

O diabetes é uma **condição complexa** e os pacientes têm necessidade de uma ampla gama de informações, tais como sobre o **diagnóstico**, o **tratamento**, os **possíveis resultados**, e **informações referentes à sua estadia no hospital**, caso necessária.

O paciente tem o direito a **informações precisas e de fácil compreensão sobre seu plano de gerenciamento do diabetes**, suas metas individualizadas e como realizá-las.

O DIREITO DO PACIENTE DE SER INFORMADO ENVOLVE O DIREITO DE SER ESCUTADO E DE PERGUNTAR.

Quanto ao direito de **perguntar**, quando os pacientes questionam, essa ação pode resultar em **cuidados melhores**. No entanto, as pesquisas demonstram que há uma discrepância entre as necessidades de informação dos pacientes que vivem com **diabetes e as informações que são providas pelos profissionais**.

As **consultas de curta duração podem impedir** os pacientes de fazerem perguntas e, quando estão hospitalizados, **não são capazes de obter muitos detalhes** nas visitas oficiais dos médicos.

Outra dificuldade dos pacientes é **guardar todas as informações** que os profissionais transmitem, acarretando **problemas no diálogo entre ambos**.



QUANDO ESTIVER HOSPITALIZADO, O PACIENTE TEM O DIREITO DE FAZER AS SEGUINTE PERGUNTAS



Quem irá manejar o diabetes quando eu estiver no hospital?
Eu poderei fazer isso sozinho?

Quais são os ajustes das minhas medicações ou da insulina necessários antes ou depois de determinado procedimento médico ou cirurgia?

Quais são os níveis de glicose no sangue muito altos ou muito baixos para mim?

A equipe de saúde ou meu familiar podem me ajudar com a minha bomba de insulina, caso eu seja usuário?

O endocrinologista que já me acompanha, pode continuar com o meu cuidado durante a hospitalização?

Como determinada medicação ou procedimento pode afetar o meu diabetes? e como o diabetes poderá afetar o sucesso do procedimento?

DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO DE PARTICIPAR DAS DECISÕES SOBRE O TRATAMENTO

O paciente tem o direito de **participar ativamente da decisão** sobre os **próprios cuidados de saúde**, o que envolve **respeitar** a sua vontade de participar ou não da tomada de decisão.

Além de conhecer sobre seu plano de cuidado, o paciente tem **direito de participar das decisões sobre seus cuidados**. Pais, responsáveis, familiares ou outras pessoas que o paciente designar podem representá-lo, caso o paciente não possa tomar suas próprias decisões.

A **tomada de decisão** é um processo construído em conjunto entre o **paciente e a equipe de saúde**, no qual, as duas partes discutem sobre todas as opções de cuidados de saúde do paciente disponíveis e o que importa para o paciente.

Durante o processo, são destacados os riscos e benefícios dessas opções existentes e ainda a possibilidade de não adotar nenhuma ação.

O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO DEVE LEVAR EM CONSIDERAÇÃO AS NECESSIDADES, A VONTADE E PREFERÊNCIAS DO PACIENTE.

Segundo a **Associação Americana de Diabetes**, as decisões sobre o tratamento devem ser oportunas, baseadas nas **melhores evidências científicas** e nas **preferências individuais dos pacientes**, levando em conta considerações do seu prognóstico, das comorbidades, caso haja, e dos impactos financeiros.

A **tomada de decisão compartilhada é essencial** para personalizar o cuidado do paciente que convive com diabetes, sendo apropriada para esse tipo de cuidado porque, geralmente, requer o manejo de opções de tratamentos, que diferem **conforme o que importa para cada paciente**.

Os pacientes que convivem com diabetes, comumente, têm maior probabilidade de desenvolver outras condições crônicas, por isso é necessário decidir sobre qual o **manejo mais adequado**, levando em consideração o **contexto social, econômico, cultural e pessoal** de cada paciente.

DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO AO CUIDADO DE QUALIDADE E SEGURO

O paciente tem direito a cuidados de saúde de qualidade e seguros. O que inclui o direito a processos e práticas clínicas seguras, direito a profissionais de saúde qualificados e de estarem protegidos de danos à sua saúde.

O paciente tem o direito de receber **cuidados de qualidade**, prestados por profissionais de saúde que estejam **aptos e atualizados** quanto às **melhores evidências científicas sobre o diabetes**.

Os serviços de saúde precisam qualificar seus profissionais a respeito do diabetes e os diferentes tipos e tratamentos da doença, para que eles compreendam as **diferentes necessidades dos pacientes**, apoiem e incentivem o **autocuidado** da condição de forma **apropriada e individualizada**.

Há evidências de que o **paciente com diabetes que está hospitalizado**, tem maior probabilidade de sofrer alguns problemas de saúde, como: hipoglicemias ou hiperglicemias e erros de medicação,

O **paciente e/ou seu cuidador** (caso seja o responsável pelo paciente) tem o direito de fazer seu tratamento com **as tecnologias que já faz uso** (bomba de insulina, glicosímetro, sensor de glicemia, insulina, por exemplo) e de conferir a aplicação de **quaisquer medicações** que seja feita pela equipe de saúde.

O PACIENTE TEM O DIREITO DE FAZER USO DA BOMBA DE INSULINA NO HOSPITAL E DA SUA PRÓPRIA MEDICAÇÃO, COMO A INSULINA, QUANDO FAZEM PARTE DO SEU TRATAMENTO, MESMO NO AMBIENTE HOSPITALAR.



DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO AO CUIDADO DE QUALIDADE E SEGURO

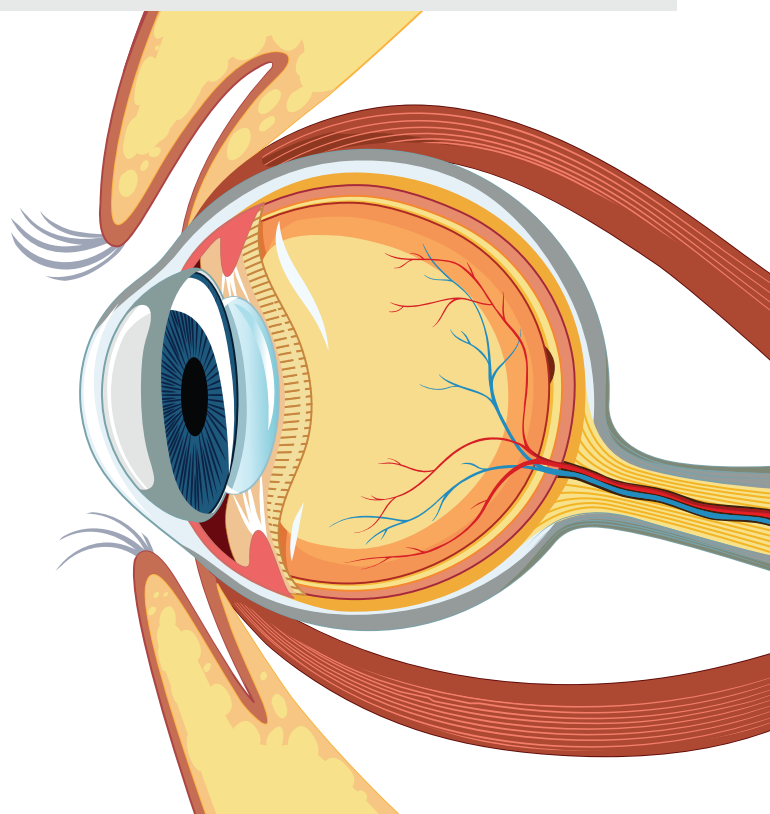
EXEMPLO DE CUIDADO SEGURO DE ACORDO COM AS MELHORES EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS:

Pessoas em tratamento com injeção ANTI-VGEF para o tratamento do edema macular diabético foram expostas a um **medicamento off-label**, ou seja, **sem aprovação da Anvisa** para o uso do tratamento da condição, porém, existem dois medicamentos aprovados pela Anvisa e que constam no **PCDT - Protocolo Clínico de Diretrizes do Tratamento da doença**.

Ou seja, não justifica aplicar uma medicação off-label quando existe no SUS duas medicações com evidências científicas para a patologia colocando possivelmente a saúde dessa pessoa em risco.

Além disso, os pacientes foram **induzidos a assinar um termo de consentimento** antes da aplicação se responsabilizando por quaisquer efeitos colaterais da droga.

Quanto a esse caso, ressalta-se que todos os pacientes que convivem com diabetes têm direito ao cuidado seguro e de acordo com as melhores evidências científicas, o que leva ao questionamento do uso da droga offlabel.



DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO AO ACOMPANHANTE

O paciente tem o direito de ter um acompanhante, da sua livre escolha, em suas consultas e quando se encontrar hospitalizado, nos termos legais.

Durante a sua hospitalização, o paciente tem direito de receber ajuda e aconselhamento, bem como apoio de seus familiares e amigos.

O acompanhante pode participar do processo de tomada de decisão, caso seja vontade do paciente.

As evidências demonstram que a presença do familiar ou outra pessoa indicada pelo paciente aumenta seu senso de autoeficácia, o conhecimento sobre o diabetes e o seu autocuidado.

Os familiares e os cuidadores devem fazer parte da equipe de saúde, pois seu envolvimento ativo nos cuidados contribui para a segurança do paciente e para melhores resultados clínicos e a sua recuperação.

PEÇA A UM MEMBRO DA FAMÍLIA OU AMIGO PARA SER SEU ACOMPANHANTE ENQUANTO VOCÊ ESTIVER NO HOSPITAL.

CONVERSE COM ESSA PESSOA SOBRE COMO VOCÊ GERENCIA SEU DIABETES E SOBRE QUAISQUER PREOCUPAÇÕES QUE POSSA TER AO IR AO HOSPITAL E REGISTRE ESSAS INFORMAÇÕES POR ESCRITO.

FORNEÇA O NOME DA PESSOA E INFORMAÇÕES DE CONTATO À EQUIPE DO HOSPITAL QUANDO VOCÊ FOR INTERNADO.



DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO À SEGUNDA OPINIÃO

O paciente tem o direito de recorrer a outro profissional de saúde para se sentir seguro ou buscar mais informações para tomar uma decisão.

O paciente e seus familiares têm **direito de solicitar uma segunda opinião**, sempre que considerar necessário, ou falar com o profissional de saúde que o acompanha sobre o seu tratamento, inclusive quando se encontrar **hospitalizado**.

O paciente e seus familiares têm direito de recorrer a uma segunda opinião, principalmente quando **não se sentirem escutados**.

Em muitas partes do mundo, os hospitais introduziram mecanismos que dão aos pacientes ou aos seus familiares o direito de solicitar uma revisão de uma equipe separada de médicos se eles sentirem que não estão sendo escutados ou respondidos.

DIREITO DE ACESSO AO PRONTUÁRIO

O paciente tem o direito de acessar seu prontuário.

O paciente tem o direito de **acessar e de ler seu prontuário**, sem qualquer questionamento ou ter que dar justificativas, o que garante o direito de solicitar que seja retificado e de que seja guardado, armazenado e manuseado de forma que se **garanta a confidencialidade dos seus dados**.

DIREITO AO CONSENTIMENTO INFORMADO

O paciente tem o direito de ser consultado se deseja ser tocado, examinado e tratado por um profissional de saúde, assim como submetido a procedimento cirúrgico.

O paciente tem o direito **de consentir ou não com procedimentos, tratamentos, exames e testes**, inclusive com simples intervenções, como a **aplicação de insulina e a realização de exames de sangue**.

DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO AO CONSENTIMENTO INFORMADO

O consentimento informado **não pode ser um simples formulário**, mas sim **expressão de um processo** que possui os seguintes requisitos para ser considerado válido: **voluntariedade, capacidade de tomar uma decisão, divulgação de informações, compreensão** e, finalmente, a decisão de consentir ou não. Os pacientes precisam compreender o diagnóstico, o prognóstico, a natureza e objetivo da intervenção, alternativas, riscos e benefícios para que o consentimento seja válido.

EXEMPLO DE CUIDADO SEGURO DE ACORDO COM AS MELHORES EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS:

No Estado de Pernambuco, relata-se que a cada dois meses, são distribuídas apenas 100 agulhas para a caneta de insulina. No início dessa medida, a Farmácia de Alto Custo do Estado solicitou que os pacientes assinassem um documento no qual “consentiam” tal medida, ***caso contrário não poderiam retirar os insumos.***

Nesse documento constava como deveria ser o uso das agulhas, uma agulha por dia para dois tipos de insulina (basal e ultrarrápida) e, ainda, informava que o Ministério da Saúde não recomenda a reutilização das agulhas, ou seja, as 100 agulhas são insuficientes para o período.

O consentimento não pode ser imposto, ele é válido apenas quando é voluntário, isso significa que não pode estar condicionado ao acesso a tratamentos ou procedimentos. Ainda,, e o paciente deve ter recebido informações completas sobre o que o tratamento envolve, incluindo os benefícios e riscos, se existem tratamentos alternativos razoáveis e o que acontecerá se o tratamento não for adiante.

DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO DE RECUSAR TRATAMENTOS E PROCEDIMENTOS

O paciente tem o direito de recusar tratamentos, procedimentos e exames.

O paciente tem direito de **recusar um tratamento** e a sua decisão deve ser **respeitada**, em qualquer ambiente de saúde. Para tanto, é importante que a sua **decisão seja voluntária e informada**. Voluntária significa que não pode decorrer da pressão de profissionais de saúde, amigos ou familiares e informada pressupõe que o paciente recebeu informações completas sobre o que o tratamento envolve, incluindo os benefícios e riscos, se existem tratamentos alternativos e o que acontecerá se o tratamento não for adiante.

DIREITO DE NÃO SER DISCRIMINADO

O paciente tem o direito de não ser discriminado, ou seja, seus direitos devem ser exercidos sem discriminação de qualquer fator social ou pessoal.

O paciente tem direito ao cuidado em **saúde empático, respeitoso e não discriminatório**.

De acordo com o **Diabetes UK**, a discriminação é um desafio comum que as pessoas que convivem com diabetes enfrentam. Em sua pesquisa foi identificado que o **estigma** relacionado com o diabetes, embora as pessoas sem diabetes geralmente não a veem como uma condição estigmatizada, a experiência das pessoas com diabetes sugere que o estigma existe e é generalizado.

Estudos sobre diabetes e estigmas revelam que pacientes que convivem com o diabetes **experimentam sentimentos de medo, constrangimento, culpa, ansiedade e baixa autoestima**. Essas emoções negativas podem resultar em depressão e estão correlacionadas com surgimento e/ou aumento na taxa de complicações como retinopatia, problemas cardiovasculares, disfunção sexual, entre outros.

Sentir-se estigmatizado também pode afetar diretamente o gerenciamento do diabetes, pois os pacientes podem ser menos propensos a utilizar ou adotar terapias recomendadas por serem apertados em público, tais como aplicar injeções de insulina, utilizar uma bomba de insulina ou monitorizar a glicemia.

DIREITOS DOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

DIREITO À CONFIDENCIALIDADE DE SUAS INFORMAÇÕES PESSOAIS

O paciente tem o direito de que suas informações pessoais não sejam reveladas para terceiros sem o seu consentimento.

O paciente tem direito de que as informações que constam no seu prontuário e qualquer outra acerca da sua condição de saúde, **não seja revelada** para nenhuma pessoa, inclusive outros profissionais de saúde estranhos ao seu cuidado, sem o seu consentimento.

A informação relativa à condição de conviver com diabetes **constitui um elemento-chave da vida privada do paciente**, e sua revelação apenas pode ser feita pelo próprio. A violação da confidencialidade dessa informação pode expor a sua intimidade, aumentando a sua fragilidade, e acarretar-lhe danos psíquicos graves.





DIREITOS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES



DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

As **crianças e os adolescentes** que convivem com o diabetes têm direitos como qualquer outra criança. Esses direitos estão previstos na **Convenção sobre os Direitos da Criança, da ONU**, que garante que as crianças e os adolescentes sejam preparadas para uma vida independente em sociedade, e nas leis nacionais.

As **crianças e os adolescentes que convivem com diabetes** podem ter maiores dificuldades no exercício dos seus direitos. Desse modo, é **imprescindível** que os pais ou responsáveis tomem conhecimento dos direitos para exigir o cumprimento.

DIREITO À PARTICIPAÇÃO (ART.12, CDC)

Trata-se de um direito assegurado às crianças e aos adolescentes que estão em condições de ter suas **próprias opiniões** de se expressarem sobre todos os assuntos relacionados a sua vida. O exercício desse direito não está condicionado a um limite de idade e garante:

- O direito de ser escutado, de ter sua percepção, vontade e preferências respeitadas.
- O direito ser verdadeiramente envolvidos na tomada de decisão acerca da sua saúde, de modo que seus pontos de vista sejam considerados em todos os aspectos dos cuidados recebidos.

A participação da criança e do adolescente que convivem com diabetes pode começar **desde cedo** com a criança indicando suas **preferências alimentares**, **verificando a glicemia e escolhendo o local da picada** no dedo ou da **aplicação de insulina**.

Pesquisas indicam que os **níveis de compreensão, de conhecimento e de habilidades decisoriais das crianças pequenas** são adquiridos a partir da sua experiência de viver com o diabetes, ou seja, desenvolvem-se **através da experiência** e não em função da idade.

Em 2019, foi publicado o instrumento “Children’s Competence in Decision-Making Scale” (CCDM)”, desenvolvido para avaliar a capacidade decisória das crianças submetidas a cuidados de saúde de longo prazo, em especial crianças acometidas de asma e **crianças com diabetes tipo 1**. De acordo com esse instrumento, toda criança pode participar da construção do plano terapêutico referente ao diabetes.

DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

A **participação da criança** impacta positivamente no **autogerenciamento** do tratamento, além de **aumentar a adesão à terapia proposta**. Assim, não é necessário esperar que a criança cresça antes de considerar efetivamente a sua necessidade de **participar do seu cuidado com o diabetes**.

DIREITO À INFORMAÇÃO (ART.13, CDC)

Consiste no direito de **receber informações sobre seus cuidados em saúde de maneira apropriada e acessível** às suas condições de vida e à sua idade. Dessa forma, para que possam ser efetivamente incluídas no processo de tomada de decisão dos seus cuidados em saúde, as crianças e os adolescentes que convivem com diabetes devem receber as informações sobre os tratamentos propostos, seus efeitos e resultados. Além disso, a divulgação transparente e sensível para as crianças/adolescentes das informações sobre sua doença, **diminui a ansiedade**, **aumenta a autoestima**, promove o senso de **autocontrole** e os **encoraja** a aderir ao tratamento proposto.

Especialmente nas situações de doenças crônicas como o diabetes, constatou-se que as crianças que não tiveram a oportunidade de entender a própria doença sentiram-se mais **angustiadadas ao longo do tratamento**.

Assim, ao contrário do que poderia indicar o senso comum, o **compartilhamento das informações** e de aspectos da tomada de decisão contribui para a promoção da qualidade de vida da criança/adolescente e para o seu cuidado seguro.

DIREITO DE NÃO SER DISCRIMINADO (ART.2º, CDC; ART.3º, P. ÚNICO, ECA) E DIREITO À EDUCAÇÃO (ART.28, CDC; ART.53, ECA)

A obrigação de não discriminação requer dos Estados uma postura ativa na **adoção de medidas especiais** para a realização dos direitos de crianças pertencentes a grupos minoritários, na qual se incluem as **crianças que têm diabetes**. Dentre essas medidas, destacam-se as **mudanças na legislação**.

Nesse sentido, por força da Lei federal n. 13.722 de 2018, tornou-se exigido que os **estabelecimentos públicos de ensino de educação básica** devem estar preparados para receber alunos com **necessidades diferenciadas**, assegurando as mínimas condições necessárias para sua inclusão. Isso, por similaridade das funções, deve também ocorrer nas **instituições privadas**. Assim, a criança/adolescente que convive com diabetes não poderá ter sua matrícula recusada na escola em razão da sua condição de saúde.

DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE CONVIVEM COM DIABETES

Ainda, em função da referida lei, é **obrigatória a capacitação em primeiros socorros, dos professores e funcionários** de estabelecimentos públicos de ensino de educação básica, o que é imprescindível para o primeiro cuidado da criança/adolescente que convive com diabetes até a chegada de um profissional capacitado.

Apesar da lei, as crianças com diabetes frequentemente não recebem a mesma educação que as que não têm diabetes. Muitas vezes, as escolas se recusam a treinar professores e outros funcionários nos conceitos básicos de diabetes ou em como avaliar ou prover os primeiros cuidados para uma criança com hiperglicemia ou hipoglicemia. Como resultado, *os pais são muitas vezes forçados a deixar os seus empregos para irem à escola prestar os cuidados necessários ao diabetes do seu filho.*

DIREITOS ESPECÍFICOS DA CRIANÇA QUE CONVIVE COM DIABETES HOSPITALIZADA

A criança que **se encontra em tratamento do diabetes** tem direito ao **atendimento pedagógico-educacional**, enquanto estiver na circunstância de internação hospitalar ou domiciliar ou, ainda, em serviços de atenção integral à saúde mental, de modo que seu aprendizado não seja interrompido (art. 4 -A, Lei 9.394/96).

Igualmente, têm direito ao **lazer e de brincar**, o que demanda dos hospitais a criação de um **espaço específico com brinquedos e jogos educativos**, no qual seja possível a realização das atividades lúdicas (art. 1, Lei n 11.104/2005). Ressalta-se que o brincar além de satisfazer a necessidade recreacional da criança, tem sido reconhecido como medida terapêutica da melhoria da imunidade. Ainda, as crianças hospitalizadas têm direito à permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização (art.12, ECA).

A criança hospitalizada precisa ter suas **necessidades emocionais** atendidas. Assim, quando possível, deve ser concedido um tempo para que a criança se sinta segura e familiarizada com o novo ambiente e com as pessoas que irão tratar dela.

Diante disso, considerando que para as **crianças pequenas, em particular**, as picadas para medir a glicemia no sangue e as injeções de insulina, constituem uma grande fonte de medo, de ansiedade e de angústia imediatamente após o diagnóstico. Tem-se colocado como boa prática adiar a intervenção médica com segurança, ou reduzir ao mínimo, a fim de acomodar as necessidades psicológicas das crianças e das suas famílias.

O QUE FAZER PARA EXERCER SEUS DIREITOS?

OUVIDORIA DAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE

Os pacientes e familiares têm direito de que a organização de saúde na qual seu direito tenha sido violado recebam suas queixas sobre as violações de direitos dos pacientes e as solucionem, evitando a sua revitimização, que ocorre quando são obrigados a buscar o Poder Judiciário.

A resposta da organização de saúde deve ser oportuna, empática e resolutiva.

PODER JUDICIÁRIO

Caso a organização de saúde não resolva a queixa do paciente ou familiar sobre a violação do seu direito, há sempre a possibilidade de se recorrer ao Poder Judiciário, o qual envolve a contratação de um advogado privado ou o acesso aos serviços prestados pela Defensoria Pública.

NORMATIVAS SOBRE OS DIREITOS DOS PACIENTES

LEGISLAÇÃO ESTADUAL

Alguns Estados possuem leis que preveem determinados direitos do paciente, tais como:

Lei do Estado de São Paulo - Lei n° 10.241, de 17 de março de 1999
Lei do Estado do Rio de Janeiro - Lei n° 3.613, de 18 de julho de 2001
Lei do Distrito Federal - Lei n° 2.804, de 25 de outubro de 2001
Lei do Estado do Paraná - Lei n° 14.254, de 4 de dezembro de 2003
Lei do Estado de Pernambuco - Lei n° 12.770, de 8 de março de 2005
Lei do Estado do Espírito Santo - Lei n° 8.855, de 23 de abril de 2008
Lei do Estado do Mato Grosso - Lei Complementar n° 283, de 9 de outubro de 2007
Lei do Estado do Piauí – Lei n° 6.340, de 12 de março de 2013
Lei do Estado do Maranhão – Lei n° 10.584, de 03 de maio de 2017

LEIS NACIONAIS

Alguns direitos dos pacientes estão expressamente previstos em legislações específicas, tais como:

Art. 15 do Código Civil
Estatuto da Criança e do Adolescente
Lei Brasileira de Inclusão
Estatuto da Pessoa Idosa
Lei do Acompanhante
Lei n° 10.216, de 6 de abril de 2001
Lei Orgânica da Saúde

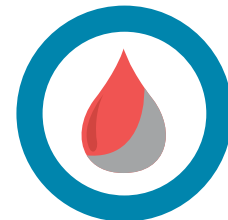
NORMATIVAS SOBRE OS DIREITOS DOS PACIENTES

CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 E TRATADOS DE DIREITOS RATIFICADOS PELO ESTADO BRASILEIRO

Todos os direitos dos pacientes podem ser extraídos das seguintes normas:

Convenção Americana sobre Direitos Humanos
Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos
Convenção sobre os Direitos da Criança
Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

REFERÊNCIAS



ALBUQUERQUE, Aline; TANURE, Cintia. Healthcare bioethics: a new proposal of ethics for clinical practice. Disponível em: <https://www.tmrjournals.com/public/articlePDF/20230419/91b6d8b343fe6ac4b7bc36f87c8d4b41.pdf>.

ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

BAIG, Arshiya A. et al. Family interventions to improve diabetes outcomes for adults. Acad Sci., v. 1353, n. 1, 2015, p. 89–112.

CRANGLE, Colleen E. et al. Exploring patient information needs in type 2 diabetes: A cross-sectional study of questions. PLoS One, v. 13, n. 11, 2018.

DIABETES CANADA. Guide to hospital stays. Disponível em: <https://www.diabetes.ca/learn-about-diabetes/your-rights/hospital-stays>.

DIABETES CARE. Improving Care and Promoting Health in Populations: Standards of Care in Diabetes, v. 46, n. 1, 2023, p. S10–S18.

DIABETES EDUCATOR. The Diabetes Education Patient's Bill of Rights. Disponível em: <https://www.diabeteseducator.org/docs/default-source/practice/deap/bill-of-rights---english.pdf?sfvrsn=7>.

DE COSTA, Patrícia; et al. Playful Communication and Care: Exploring Child-Centred Care of Young Children With Type 1 Diabetes Through the Framework of Zone of Proximal Development, Front. Clin. Diabetes Health., 2022. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fcdhc.2021.707553/full#B8>.

DEMOS. Martha's Rule a New Policy to Amplify Patient Voice and Improve Safety. Disponível em: https://demos.co.uk/wp-content/uploads/2023/08/Marthas-Rule_finalversion.pdf.

DHATARIYA, Ketan; MUSTAFA, Omar G.; RAYMAN, Gerry. Safe care for people with diabetes in hospital. Clin Mend (Lond.), v. 20, n. 1, 2020, p. 21–27.

ELER, Kalline. Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde. Rio de Janeiro, Lumen Juris, 2020

FEDERAL OFFICE OF PUBLIC HEALTH. Right to be Accompanied. Disponível em: <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/rechte-arzt-spital/7-recht-sich-begleiten-lassen.html>

GRAFFIGNA, Guendalina et al. How to engage type-2 diabetic patients in their own health management: implications for clinical practice. BMC Public Health, v. 14, n. 648, 2014.

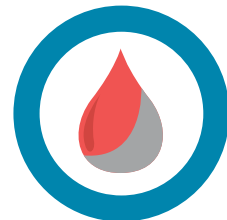
LINDSLEY, Karen. Improving Quality of the Informed Consent Process—Developing an Easy-to-Read, Multimodal, Patient-Centered Format in Diabetes Research. Disponível em: https://diabetesjournals.org/diabetes/article/67/Supplement_1/48-LB/57683/Improving-Quality-of-the-Informed-Consent-Process

LIU, Nancy F. et al. Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. Clin Diabetes, v. 35, n. 1, 2017, p. 27–34.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>.

NATIONAL HEALTH SERVICE. Do I have the right to refuse treatment? Disponível em: <https://www.nhs.uk/common-health-questions/nhs-services-and-treatments/do-i-have-the-right-to-refuse-treatment/>

RUTTEN, Ehm; VUGT, Heidi Van; KONING, Eelco. Person-centered diabetes care and patient activation in people with type 2 diabetes.



REFERÊNCIAS

SÁNCHEZ, J. Effects of a Humor Therapy Program on Stress Levels in Pediatric Inpatients, Hospital Pediatrics 2017;7(1);46-53. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27908974/>.

SERRANO, V. et al. Shared decision-making in the care of individuals with diabetes. Diabetes Med, v. 33, n. 6, 2016.

SIMINERIO, Linda; et al. Care of Young Children With Diabetes in the Child Care Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. Disponível em: <https://diabetesjournals.org/care/article/37/10/2834/30899/Care-of-Young-Children-With-Diabetes-in-the-Child>.

TAMHANE, Shrikant et al. Shared Decision-Making in Diabetes Care. Curr. Diab Rep, v. 15, n. 112, 2015.

THE LANCET DIABETES & ENDOCRINOLOGY. Diabetes stigma and discrimination: finding the right words. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(18\)30235-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(18)30235-3/fulltext).

UNIVERSITY OF SOUTH ALABAMA. Second Opinions at USA Health. Disponível em: <https://www.usahealthsystem.com/second-opinions>.

JENUM, Anne Karen. Diabetes and guidelines in practice. Disponível em: <https://tidsskriftet.no/en/2021/04/leder/diabetes-and-guidelines-practice>

WOOD, J. M. Protecting the rights of school children with diabetes. Journal of diabetes science and technology, 7(2), 339–344, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3737633/>.



outubro 2023