



Direitos e Responsabilidades dos Pacientes e das Famílias

O *Boston Children's Hospital* ("Hospital") está empenhado em respeitar e proteger os direitos de seus pacientes e famílias. Procuramos fornecer um atendimento digno em termos de cultura, raça, religião, gênero, sexo, identidade de gênero, orientação sexual, estado civil, deficiência, fonte de pagamento e nacionalidade de origem. Esta declaração de direitos fornece informações sobre nosso compromisso com você e sua família.

Direitos de Caráter Geral

Neste hospital, você e a sua família têm o direito de:

- Receber atendimento médico independentemente de raça, credo, cor, nacionalidade de origem, religião, sexo, identidade de gênero, orientação sexual, estado civil, idade (dentro das diretrizes) ou deficiência.
- Receber tratamento imediato que salva vidas em uma emergência sem discriminação por conta da situação econômica ou fonte de pagamento e sem demora para fins de discussão da fonte de pagamento.
- Receber atendimento atencioso, seguro e respeitoso e ter todas as solicitações razoáveis atendidas de forma imediata e adequada de acordo com a capacidade do Hospital.
- Receber atendimento individualizado que contemple a idade, dignidade pessoal e necessidades suas ou de seu(sua) filho(a).
- Saber o nome, cargo e registro profissional, se for o caso, de todas as pessoas que o(a) examinam, observam ou tratam por meio de um crachá de identificação que deve obrigatoriamente ser usado por todas essas pessoas.
- Recusar-se a ser examinado, observado ou tratado por estudantes ou qualquer outro funcionário do hospital em treinamento. Isso não afetará seu acesso ou o acesso do seu(sua) filho(a) ao atendimento psiquiátrico, psicológico ou outro tipo de atendimento médico e devida atenção.
- Recusar-se a servir de objeto de estudo e/ou a receber atendimento quando a principal

finalidade desse atendimento for educacional ou informativa e não terapêutica.

- Mediante pedido, obter explicação sobre a relação, se houver, do Hospital com qualquer outra unidade de cuidados de saúde ou instituição educacional, na medida em que a referida relação diga respeito ao seu atendimento ou tratamento.
- Obter uma cópia dos "Direitos e Responsabilidades dos Pacientes e dos Pais ou Representante Legal". Se você não puder ler nem mesmo entender os direitos e as responsabilidades, alguém os traduzirá ou explicará para você.
- Ter suas necessidades espirituais, culturais e psicossociais respeitadas e apoiadas.
- Receber atendimento em um ambiente seguro e estar livre de todas as formas de abuso ou assédio.
- Discutir todas as questões éticas que você possa ter com relação ao seu tratamento ou ao tratamento do(a) seu(sua) filho(a) com a equipe médica e equipe de enfermagem. Se suas perguntas não forem respondidas ou se houver outras preocupações, você poderá entrar em contato com a Comissão de Ética do hospital.
- Mediante pedido, receber uma lista de nomes, endereços e números de telefone dos grupos de defesa e serviços de proteção dos clientes da rede estadual.
- Para as vítimas de estupro em idade fértil, receber informações clínicas e factualmente precisas por escrito preparadas pelo Comissário de Saúde Pública sobre contracepção de emergência, e receber contracepção de emergência, mediante pedido.
- Se o tratamento foi recusado devido à situação econômica ou falta de uma fonte de pagamento, obter transferência imediata e segura para uma unidade que receberá e tratará você ou seu(sua) filho(a), ficando o hospital responsável pela transferência com as informações clínicas e pessoal apropriados, se necessário.

Privacidade e confidencialidade

- Ter privacidade durante o tratamento médico ou outro tipo de prestação de cuidados.

Folheto Informativo para a Família • *Direitos e Responsabilidades dos Pacientes e das Famílias*

- Ter garantida a confidencialidade de todos os registros e comunicações de acordo com a legislação federal e a legislação de Massachusetts.
- Acessar as informações contidas no seu prontuário médico dentro de um prazo razoável e receber uma cópia do seu prontuário médico de acordo com a legislação de Massachusetts e a política do Hospital.
- Receber uma cópia das práticas de privacidade do Hospital no momento do seu registro.
- Você pode optar por não constar da lista do hospital. Isso significa que nossos funcionários não encaminharão as ligações telefônicas nem dirão aos visitantes onde você está. Correspondência, flores ou presentes não serão entregues a você. As informações da Lista de Pacientes incluem o nome do paciente, local e número de telefone dentro da unidade do *Boston Children's Hospital*.
- Solicitar que o Hospital comunique suas informações confidenciais de saúde somente de acordo com a legislação aplicável e as práticas de privacidade do Hospital.
- Não ter suas informações confidenciais discutidas em áreas públicas do Hospital.
- Saber como suas informações confidenciais de saúde podem ser usadas e que divulgações foram feitas, conforme exigido pelas legislações federal e estadual.
- Solicitar determinadas restrições do uso ou da divulgação das suas informações de saúde, exceto quando essas informações interferirem no atendimento e tratamento de pacientes ou no funcionamento do Hospital.
- Autorizar visitante(s), exceto quando este(s) representar(em) um risco para o paciente, outros pacientes, funcionários ou, de outro modo, interferir(em) no funcionamento do hospital.
- Impedir o acesso de visitantes até onde a lei permitir. Esse direito não se aplica às pessoas diretamente envolvidas no seu atendimento.
- Solicitar uma emenda ou correção às suas informações confidenciais de saúde, se você considerar que as informações estão incompletas ou incorretas, conforme permitido pela legislação aplicável.
- Recusar todos os contatos para atividades de arrecadação de recursos ou marketing.

- Apresentar uma reclamação sobre quaisquer das práticas de informações de saúde do Hospital, mediante contato com o Responsável por Privacidade do Hospital pelo telefone 617-355-5502 ou Gestor de Conformidade da Lei de Portabilidade de Seguros de Saúde e Responsabilidade (HIPAA) pelo telefone 857-218-4680. Ou se considerar que seus direitos foram violados, é possível entrar em contato com:

The Office for Civil Rights
United States Department of Health and Human Services
200 Independence Avenue, S.W.
Room 509F HHH Bldg.
Washington, D.C. 20201
www.hhs.gov/ocr/office/index.html

Tomada de decisões e consentimento/ participação no atendimento

- Exceto quando houver necessidade de serviços de emergência, um médico ou outro clínico fornecerá a você e/ou à sua família informações suficientes para vocês poderem entender a respeito da sua condição, tratamento planejado, procedimentos, incluindo possíveis benefícios, riscos ou efeitos colaterais e prognóstico, de modo a poderem estar envolvidos em decisões com relação a seu atendimento, tratamento e serviços.
- Com base nessas informações, fornecer seu termo de consentimento livre e esclarecido para seu atendimento e tratamento de acordo com a legislação de Massachusetts.
- Fornecer autorização prévia, se você tiver 18 anos de idade ou mais. Isso significa que você tem o direito de conduzir seus cuidados de saúde ou escolher alguém para tomar as decisões sobre esses cuidados em seu lugar, quando você não estiver mais em condições de tomar suas próprias decisões sobre o assunto.
- Fazer com que suas decisões sobre doação de órgãos sejam respeitadas dentro dos limites da lei ou da capacidade do hospital.
- Solicitar que um membro da família ou representante legal seja prontamente notificado da sua internação no hospital.
- Você tem o direito a uma explicação clara dos resultados de qualquer tratamento ou procedimento, incluindo resultados inesperados.

Folheto Informativo para a Família • *Direitos e Responsabilidades dos Pacientes e das Famílias*

- Ser informado pelo seu médico ou outro clínico de quaisquer necessidades contínuas após sua alta do Hospital e a disponibilidade de recursos na sua comunidade que possam ajudá-lo.
- Receber informações sobre o acesso a serviços especiais, tais como guarda, serviços de advocacia e serviços de proteção.
- Recusar o consentimento para atendimento, tratamento e serviços até onde a lei permitir. Você também tem o direito de ser plenamente informado dos efeitos da recusa de tratamento e das possíveis consequências médicas de suas ações.
- As consultas com um especialista são por sua própria conta e risco.
- Transferir-se para outro hospital sujeito à legislação de Massachusetts. Uma transferência será feita somente quando for clinicamente apropriada e somente quando as informações apropriadas referentes ao atendimento médico, tratamento e serviços prestados forem compartilhadas com os profissionais de saúde da unidade de recebimento. Qualquer transferência, exceto em uma emergência, deve ser plenamente explicada e devem ser fornecidas as disposições para a continuidade do atendimento.
- Receber um atendimento consideravelmente adequado às necessidades especiais.

Pesquisa

- Informações sobre qualquer pesquisa ou projetos acadêmicos que afetem o atendimento ou tratamento do(a) seu(sua) filho(a). Você tem o direito de dar permissão para participar desses projetos ou de recusar-se a participar deles. Você receberá atendimento, independentemente do fato de recusar-se a participar desses projetos.

Tratamento d dor

- Receber atendimento que incorpore o tratamento de dor.
- Receber avaliações de dor frequentes e apropriadas para a idade, respostas imediatas para reclamações de dor por parte da equipe médica e participar das decisões sobre tratamento de dor.

Restrições

- Ficar livre de reclusão e de restrições de qualquer tipo que não sejam clinicamente necessárias e não melhorem o bem-estar do(a) seu(sua) filho(a). O uso de restrições para tratamento médico, cirúrgico ou comportamental estará de acordo com a legislação aplicável e a política do Hospital. Restrição inclui tanto uma restrição física quanto uma restrição ao emprego de um medicamento que esteja sendo usado. Reclusão é o confinamento involuntário de uma pessoa em um espaço ou área de onde a pessoa é fisicamente impedida de sair.

Serviços financeiros

- Mediante pedido, receber uma cópia de uma fatura com os itens discriminados ou outra declaração de cobranças e uma explicação da fatura e/ou cobranças, independentemente da fonte de pagamento.
- Receber informações sobre assistência financeira e cuidados de saúde gratuitos.

Comunicação

Os membros da sua equipe de cuidados de saúde ou da equipe do(a) seu(sua) filho(a) devem:

- Apresentar-se a você ou ao(a) seu(sua) filho(a).
- Explicar suas funções no seu atendimento ou no atendimento do(a) seu(sua) filho(a).
- Buscar sua opinião sobre as metas do seu atendimento ou do atendimento do(a) seu(sua) filho(a) e aproveitar o tempo para escutá-lo.
- Falar com você e/ou com seu(sua) filho(a) de forma respeitosa e escrever do mesmo modo.
- Confirmar a sua própria identidade ou a identidade do(a) seu(sua) filho(a) verificando sua pulseira de identificação ou perguntando seu nome e a data de nascimento, antes de administrar qualquer medicamento ou tratamento.

Um ambiente positivo

Para fornecer um atendimento que respeite a fase de crescimento e desenvolvimento de uma pessoa, é preciso:

Folheto Informativo para a Família • *Direitos e Responsabilidades dos Pacientes e das Famílias*

- Considerar seus interesses e necessidades ou do(a) seu(sua) filho(a), não apenas os interesses e as necessidades relacionados à doença.
- Garantir que nossa equipe entenda as necessidades e preocupações das crianças, adolescentes e jovens adultos.
- Fornecer oportunidades aos pacientes para crescer e aprender.
- Tentar manter sua programação ou a programação e as atividades do(a) seu(sua) filho(a) do modo mais normal possível.
- Incentivá-lo a trazer de casa suas roupas ou itens especiais ou do(a) seu(sua) filho(a).

Responsabilidades dos pacientes/das famílias

Neste hospital, você tem a responsabilidade de:

- Compartilhar com os profissionais de saúde as informações sobre sua saúde ou a saúde do(a) seu(sua) filho(a), tais como um histórico completo de saúde, sintomas, tratamentos realizados, medicamentos tomados e quaisquer outras informações sobre sua saúde e a saúde do(a) seu(sua) filho(a). Você deve relatar riscos percebidos e mudanças inesperadas no seu tratamento e quadro clínico ou no tratamento e quadro clínico do(a) seu(sua) filho(a).
- Informar-nos como deseja participar do seu atendimento ou do atendimento do seu(sua) filho(a) e fazer perguntas se não entender qualquer parte do atendimento ou sobre o que você deve fazer para participar desse atendimento.
- Seguir o plano e as instruções do tratamento já fornecidos pela equipe de enfermagem e por outros profissionais de saúde e expressar quaisquer preocupações sobre sua capacidade de seguir o plano de atendimento proposto ou a sequência de atendimento, tratamento ou serviços.
- Avisar-nos se não estiver satisfeito com seu atendimento ou com o atendimento do(a) seu(sua) filho(a) ou com qualquer outro aspecto de sua experiência no Hospital.
- Respeitar os direitos dos outros pacientes, famílias e pessoal do hospital e ter cuidado com os pertences do Hospital e dos outros pacientes.
- Evitar discutir ou repetir informações sobre outros pacientes ou famílias.

- A equipe Relações com Pacientes está disponível para trabalhar com você para abordar problemas e preocupações, para esclarecer as políticas e os procedimentos do hospital e para responder às perguntas sobre Direitos e Responsabilidades dos Pacientes e das Famílias. Pode ser contatada via:
 - ❖ *The Hale Family Center for Families* (Salão Principal) segunda–sexta, 8h30–16h30, pelos telefones 617-355-7673 (5-7673 dentro do hospital).
 - ❖ Após 16h30 ou nos finais de semana e feriados, entre em contato com o Administrador de Plantão (AOD, sigla em inglês) via operador da página: telefones 617-355-6369 (5-6363 dentro do hospital).

Exercendo seus direitos

Suas preocupações são levadas a sério e desejamos ouvi-lo, se não estiver satisfeito com qualquer parte do nosso atendimento no *Boston Children's Hospital*. A seguir encontra-se o processo para expor suas preocupações dentro do *Boston Children's Hospital*. Para sua conveniência, os contatos para expor suas preocupações fora do hospital também são listados.

- Encaminhe suas preocupações ou reclamações à enfermeira-chefe da sua unidade, gerente da unidade ou a um membro da equipe Relações com Pacientes.
- Se sua preocupação não for resolvida, é possível apresentar uma reclamação formal do seguinte modo:
 1. Envie sua reclamação verbalmente ou por escrito.
 2. O Hospital lhe dirá o prazo para investigar e responder à sua reclamação.
 3. O Hospital fornecerá uma resposta por escrito com sua decisão, que incluirá:
 - Nome da pessoa de contato do Hospital
 - Medidas adotadas para benefício do paciente
 - Resumo dos resultados
 - Data de conclusão
- As reclamações relacionadas à qualidade do atendimento, segurança ou alta prematura serão analisadas de modo oportuno.
- Os pacientes e as famílias têm o direito de apresentar uma reclamação sobre a segurança dos pacientes ou a qualidade de

Folheto Informativo para a Família • *Direitos e Responsabilidades dos Pacientes e das Famílias*

atendimento aos órgãos externos reguladores, de licenciamento ou de credenciamento, sem usar o processo dentro do hospital acima listado.

Informações de Contato dos Órgãos Reguladores, de Licenciamento ou de Credenciamento:

The Division of Health Care Quality

Department of Public Health
99 Chauncy Street
Boston, Massachusetts 02111
617-753-8000

www.mass.gov/dph/dhcflc

The Office of Quality and Patient Safety

The Joint Commission
One Renaissance Boulevard
Oakbrook Terrace, Illinois 60181
1-800-994-6610

E-mail: patientsafetyreport@jointcommission.org

Fax: 630-792-5636

www.jointcommission.org/report_a_complaint.aspx

The Office of Health Services

Department of Mental Health
25 Staniford Street
Boston, Massachusetts 02114
617-626-8000

www.mass.gov/eohhs/gov/departments/dmh/contact-us.html