A equipa médica
do seu filho

5

5

O que são os cuidados primários?

Os cuidados primários são os cuidados de saúde de rotina (regulares) que o seu filho recebe de um médico ou enfermeira. A finalidade dos cuidados primários é manter o seu filho com a melhor condição de saúde possível. Isso só é conseguido prevenindo os problemas de saúde ou tratando-os imediatamente.

Há um calendário recomendado para os exames completos e vacinação periódico. Em colaboração com o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho, pode decidir se a criança beneficiaria de um plano de consultas mais frequentes.

O que é um Coordenador de cuidados primários (PCP)?

Um coordenador de cuidados primários (PCP) pode ser um:

- Pediatra – médico especializado em tratar de crianças e adolescentes
- Médico de família – médico especializado em clinica geral em tratar as doensas dosmembros de familia
- Médico especialista – médico que rata de pessoas com problemas de saúde especiais
- Enfermeiro(a) – Pessoas com formação adequada de cuidados especiais em tratar crianças e adultos família
- Coordenador de clínica geral – Pessoa especicelizada de auxiliar o medico- trata de pessoas de todas as idades-só é permitido trabalhar sobre a supervisão de um médico.

O PCP do seu filho deve:

- Conhecer as condições gerais de saúde, crescimento e desenvolvimento do seu filho.
- Efectuar periodicamente exames completos, vacinas e exames de laboratório
- Dar-lhe sugestões para manter o seu filho com boa saúde
- Tratar o seu filho quando estiver doente
- Recomendar ao seu filho consultas de especialistas ou benefícios e serviços especiais
- Ajudar os pais a coordenarem os tratamentos com especialistas e outros prestadores de cuidados
- Ajudar os pais a contactar os serviços e programas locais disponíveis
- Proporcionar contacto telefónico para orientação médica e emergências, 24 horas por dia, 7 dias por semana
- Responder às suas perguntas – e do filho – sobre cuidados médicos e de saúde

Sugestão:

Lembre-se: o PCP do seu filho é o médico ou enfermeira(o) que você escolher no seu plano de saúde.

(Adaptado de Growing Up Healthy. Massachusetts Department of Public Health, 1998.)

O que é um "Lar com Saúde"?

Nos últimos anos, talvez já tenha ouvido a frase "Every Child Deserves a Medical Home" (Todas as crianças merecem um Lar com Saúde) . Um Lar com Saúde não é um edifício ou um lugar. É uma ideia para todo um sistema de cuidados orientados para as crianças.

Num Lar com Saúde, as famílias e os coordenadores de cuidados trabalham em conjunto (parceria) para ter acesso aos serviços necessários para as crianças- clínicos e não clínicos. Um Lar com Saúde é uma atitude e também uma forma de prestar cuidados. As famílias são reconhecidas como os principais coordenadores de cuidados e o núcleo central que dá força e apoio às crianças.

De acordo com a American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatria), um Lar com Saúde é o exercício de cuidados primários "acessível, contínuo, abrangente, concentrado na família, coordenado, solidário e culturalmente apropriado, em que o pediatra assume os cuidados primários de uma parte da responsabilidade".

O Lar com Saúde é uma parte importante do plano "Healthy People 2010" do U.S. Department of Health and Human Services (Pessoas Saudáveis 2010, do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos). O objectivo do programa Healthy People 2010 é melhorar a saúde de todas as pessoas – incluindo as crianças com necessidade de cuidados de saúde especiais.

Sugestão:

Para obter sugestões sobre Medical Home (Lar com Saúde), consulte a brochura *A New Way…A Better Way. The Medical Home Partnership: Building a Home Base for Your Child with Special Health Care Needs*, em www.neserve.org ou pelo telefone 617-574-9493.

O que significa o Lar com Saúde para si e para o seu filho?

O Lar com Saúde é uma forma útil de pensar sobre todo o sistema de cuidados do seu filho. Se o seu filho tem um problema médico ou deficiência que exige cuidados especiais, consultas a especialistas ou outros serviços, peça ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho informações sobre o Lar com Saúde. Encontrará mais informações sobre o Lar com Saúde, em:

American Academy of Pediatrics, pelo telefone 847-434-4000 ou visitando na Internet o site www.medicalhomeinfo.org

New England SERVE, pelo telefone 617-574-9493 ou visitando o site www.neserve.org

Massachusetts Family TIES, pelos telefones 800-905-TIES (8437) e 617-624-5992 (TTY), ou visitando o site www.massfamilyties.org

Massachusetts Family Voices, pelos telefones 800-331-0688 x 210 e 617-624-5992 (TYY), ou visitando o site www.massfamilyvoices.org

Massachusetts Department of Public Health, pelos telefones 800-882-1435 (apenas em Massachussetts), 617-624-5070 e 617-624-5992 (TYY), ou visitando o site www.mass.gov/dph/fch/directions

Fale com os coordenadores de cuidados de saúde do seu filho

Ninguém conhece o seu filho melhor do que você. Por isso, os coordenadores de cuidados do seu filho precisam da sua ajuda para lhe prestarem os melhores cuidados. Compete ao coordenador de cuidados de saúde ouvir as suas preocupações e responder às suas perguntas. *Cabe a você falar pelo seu filho.*

Se desejar mais informações, *pergunte ao coordenador de cuidados do seu filho*. E lembre-se de que todas as perguntas são validas. Se não compreender alguma coisa, *peça ao coordenado de cuidados do seu filho para explica.* O prestador de cuidados do seu filho nunca saberá se você tem alguma dúvida, se não lhe perguntar. Muitos pais preferem anotar as perguntas com antecedência. Alguns coordenadors de cuidados têm horários especiais para atender e responder a perguntas.

(Adaptado de *Growing Up Healthy. Massachusetts Department of Public Health*, 1998.)

Cabe a você falar pelo seu filho.

Perguntas a fazer ao coordenador de cuidados de saúde (PCP) do seu filho

Ao planear (planejar) os cuidados médicos do seu filho, utilize estas perguntas como um guia para se informar sobre a actividade profissional do seu PCP. Pode utilizar estas perguntas, quando escolher um novo PCP para o seu filho ou mesmo que ele já tenha um. Pode utilizá-las também nas consultas de especialistas ou outros coordenadores de cuidados de saúde

1. No seu consultório, quem vai estar envolvido nos cuidados do meu filho?

2. Com quem posso falar sobre:

- Marcação de consultas ou mudanças de horário?
- Informações médicas?
- Informações sobre seguros e facturas?
- Ajuda em caso de emergência?
- Serviços relacionados com a necessidade de cuidados especiais do meu filho?
- Obtenção de cartas de necessidade médica (i.e. credenciais para outros médicos e serviços)?

3. Com quem devo falar quando o(a) Sr(a). não estiver disponível?

- Falarei com um médico ou com um(a) enfermeiro(a)?
- Pode apresentar-me a mim e ao meu filho a outros PCP no seu consultório, para ficarem a saber das necessidades especiais de saúde do meu filho?
- E se eu precisar absolutamente de contactar alguém?
- Com que hospitais trabalha?

4. E se o meu filho precisar de consultar um especialista?

- Como o(a) Sr(a). escolhe um médico especialista ou um terapeuta?
- Como o(a) Sr(a). escolhe um profissional especializado em apoio psicológico ou coordenador de cuidados de saúde mental?
- Como irá comunicar com o especialista que trata do meu filho e como me vai manter informado?

5. Como é que trabalha com as outras pessoas que cuidam do meu filho?

- Ajudará a desenvolver planos de cuidados de saúde e de educação para *Early Intervention* (Intervenção Numa Fase Inicial) e para a escola do meu filho?
- Se o meu filho tiver que ser hospitalizado, irá visitar-nos ao hospital? Irá estar envolvido no processo de alta do hospital e no planeamento (planejamento) dos cuidados em casa?

6. Como serão tomadas as decisões sobre os cuidados a prestar ao seu filho?

- Que papel irei tomar das decisões sobre o tratamento?
- Posso contar com a sua ajuda para tomar decisões sobre as opções de cuidados especializados?
- Tenho algumas convicções sobre os cuidados do meu filho. O que é que sente em relação a isso?
- Se eu desejar uma segunda opinião sobre um diagnóstico ou um tratamento do meu filho, posso contar com a sua ajuda?
- Poderá aconselhar-me no caso de eu ter dúvidas sobre novos tratamentos ou procedimentos que possam ajudar o meu filho?

7. Como irá manter-me informado sobre as necessidades especiais do meu filho?

- Como poderei obter informações básicas sobre o diagnóstico do meu filho?
- Irá informar-me de novas investigações que possam afectar os cuidados do meu filho?
- Quem irá instruir-me se eu precisar de dar medicamentos ou tratamentos especiais ao meu filho?

8. Irá ajudar-me a planear (planejar) as necessidades do meu filho, tanto a curto como a longo prazo?

- Irá ajudar-me a compreender o que devo esperar do desenvolvimento do meu filho e as suas necessidades a longo prazo?
- Será sincero comigo, mesmo se tiver que me dizer "Não sei"?
- E se eu tiver dificuldade em lidar com o stress de ter um filho com estas condições? Está disposto e tem capacidade para me ajudar?
- À medida que o meu filho crescer, como poderá ajudar-nos a preparar-nos para a transição para a adolescência e a idade adulta?
- Sente-se à vontade para discutir com o seu filho adolescente assuntos como a sexualidade, o consumo de álcool e de drogas e outros comportamentos de risco?
- O que irá acontecer quando o seu filho adolescente tiver que fazer a transição para os cuidados de saúde para adultos?

Sugestão:

Quando fizer uma pergunta e a resposta não for clara, peça para lhe explicarem outra vez (e mais outra vez, se for necessário!)

Sugestões para aproveitar ao máximo as consultas médicas

Antes da consulta	No dia da consulta	Após a consulta
• Ao marcar a consulta, informe a recepcionista de que o seu filho precisa de um tempo maior . • Se tiver que cancelar a mar cação da consulta, telefone ao seu coordenador de cuidados com 24 horas de antecedência. • Pergunte ao seu coordenador de cuidados se é necessária uma credencial (encaminhamento) e/ou uma carta de autorização. • Pense no objectivo da consulta. O que é mais importante para si? • Faça uma lista das perguntas e das preocupações de que deseja falar. • Leve papel e caneta para tomar notas durante a consulta. • Leve os registos médicos de que possa precisar. Leve o seu exemplar de *Orientações.* • Leve os medicamentos ou a lista de medicamentos do seu filho. • Prepare o seu filho para a consulta. Encoraje o seu filho a fazer também perguntas.	• Chegue a horas à consulta (seja pontual). • Leve as credenciais (encaminhamentos) e/ou as cartas de autorização do seguro de saúde, quando for necessário. • Fale da lista de perguntas e preocupações que preparou. • Se o seu filho for adolescente ou jovem adulto, encoraje-o a falar a sós com o coordenador de cuidados. • Mencione as alterações que possa ter observado na saúde do seu filho desde a última consulta. • Fale de eventos importantes que possam ter ocorrido recentemente. • Faça perguntas sobre tratamentos ou procedimentos sobre os quais tenha dúvidas. • Tome notas. • Deixe documentos (por exemplo, formulários para a escola, pedidos de serviços de enfermagem, etc.) com o assistente de cuidados de saúde, para serem preenchidos e devolvidos mais tarde. • Faça perguntas sobre futuras consultas e exames médicos.	• Reveja as suas notas. Veja se obteve respostas para as suas perguntas. • Se tiver mais perguntas após a consulta, pode telefonar ao seu coordenador de cuidados. • O coordenador de cuidados deu-lhe algumas instruções sobre os cuidados do seu filho? Em caso afirmativo, transmita as instruções que recebeu na consulta a quem precisar de saber – prestadores de cuidados e familiares. • Se tiver recebido indicação para consultar outro coordenador de cuidados, não se esqueça de telefonar para marcar a consulta. • Aponte (anote) no calendário a próxima consulta ou a data para telefonar para marcar a nova consulta. • Actualize o seu exemplar de *Orientações.*

(Adapted from Health Care Visit Checklist. Bright Futures for Families, www.brightfuturesforfamilies.org, and Making the Most of a Ten Minute Office Visit. Massachusetts Family TIES, www.massfamilyties.org.)

Consultas a especialistas

O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho pode encaminha-lo a um especialista. Um especialista é um médico ou outro coordenador de cuidados com formação "especializada" em determinada área de cuidados médicos. (Consulte o quadro **Coordenador de cuidados de saúde por especialidade**). Os problemas especiais do seu filho serão avaliados e tratado por um especialista. Normalmente, o especialista envia um relatório por escrito da consulta ao PCP do seu filho. Peça ao especialista para enviar uma cópia desse relatório também para si. Se tiver perguntas sobre o relatório, faça-as ao especialista ou ao PCP do seu filho.

Sugestão:

O especialista do seu filho pode pedir-lhe para levar os resultados de análises de laboratório, radiografias e outros exames quando for à primeira consulta. Organize estes exames antes de ir com o seu filho a um especialista.

Consultas com prestadores de cuidados de saúde mental

Se estiver preocupado com o comportamento ou estado emocional do seu filho, peça ajuda.

Procure saber qual é o problema e onde encontrar os serviços que o possam ajudar. Para mais informações, fale com o coordenador de cuidados primários (PCP), o coordenador de cuidados ou o professor do seu filho. Podem recomendar-lhe um **coordenador de saúde mental** ou **saúde comportamental** (por vezes, chamado "especialista em apoio psicológico" ou "terapeuta") para o seu filho. Há diferentes tipos de serviços de saúde mental, que são prestados por pessoas diversas. Um prestador de serviços de saúde mental pode ser um:

- **Psiquiatra**
- **Psicólogo**
- **Assistente social**
- **Profissional especializado em apoio psicológico**
- **Enfermeiro(a)**

Todos estes prestadores têm formação para compreender os sentimentos e os comportamentos das pessoas. Conhecem métodos para colaborarem consigo no apoio ao seu filho (por exemplo, apoio psicológico e/ou terapêutica medicamentosa). Procure um prestador de cuidados de saúde mental que o faça, a si e ao seu filho, sentir-se à vontade. (Para mais informações sobre estes prestadores, consulte o quadro **Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade** e o *Glossário*).

Procura de prestadores de cuidados de saúde mental

O apoio psicológico e a terapia podem ser prestados em muitos locais diferentes, incluindo:

- **Em casa**
- **Centros de saúde locais**
- **Hospitais**
- **Escolas**
- **Consultórios privados**
- **Igrejas e comunidades religiosas**
- **Organismos estaduais**

A primeira coisa a fazer é telefonar ao serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho. Pergunte quais os coordenadores de cuidados de saúde mental da sua área de residência que aceitam o seguro de saúde do seu filho. **Se decidir pagar o tratamento do seu filho com o seguro de saúde, tem de escolher um coordenador da lista da seguradora.**

Também pode pedir indicações a pessoas da sua confiança. Pode pedir sugestões ao coordenador de cuidados primários (PCP) ou à escola do seu filho, ao seu guia religioso, aos seus amigos e aos familiares. Pode falar ainda com o professor do seu filho ou com o director da escola para saber que serviços há na escola.

Contacte a *Parent/Professional Advocacy League (PAL) Parent Resource Network* no pelo telefone 866-815-8122, 617-542-7860, ou visitando o site www.ppal.net para mais informações sobre recursos de saúde mental. Para encontrar mais recursos de saúde mental, consulte também ***Family TIES Resource Directory***.

(Adaptado de Making Sense: A Parent's Guide to Mental Health Resources. *Boston Public Health Commission, www.talklisten.org.)*

Consultas a dentistas

A saúde dentária— cuidado com os dentes e as gengivas— é uma parte importante do bem-estar do seu filho

O dentista é um membro essencial da equipa de cuidados de saúde do seu filho. Ele pode precisar de ser seguido por um dentista pediátrico, ou seja, um dentista especializado no tratamento de crianças. Também pode ser necessário procurar um dentista especializado no tratamento de crianças com necessidade de cuidados de saúde especiais.

Pergunte ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho como encontrar um dentista adequado para as necessidades do seu filho. Também pode encontrar os nomes de dentistas pediátricos na sua área de residência, contactando:

A Massachusetts Dental Society (Sociedade Dentária do Massachusetts) pelo telefone 800 342-8747 ou visitando o site www.massdental.org.

A American Academy of Pediatric Dentistry (Academia Americana de Odontologia Pediátrica) pelo telefone 312-337-2169, ou visitando site www.aapd.org.

Sugestão:

Se tiver dificuldade em encontrar um dentista que aceite o seguro de saúde do seu filho, contacte Health Law Advocates, pelo número 617-338-5241 ou 800-272-4232 x 2980.

Antes do primeiro exame dentário do seu filho, informe o dentista das necessidades especiais, da história clínica e medicamentos actuais da criança. Algumas crianças com necessidade de cuidados de saúde especiais correm um risco maior de infecção bacteriana quando submetidas a tratamentos dentários. Pergunte ao dentista se o seu filho deve tomar antibióticos antes da consulta para prevenir a infecção.

Leve o seu filho regularmente ao dentista para uma observação aos dentes. Marque a primeira consulta ao dentista quando a criança completar o primeiro ano de vida. Fale com o dentista sobre a frequência com que o seu filho deve ser observado.

Colaboração com o coordenador de cuidados de saúde

Colaboração com o coordenador de cuidados de saúde

Por vezes, é difícil encontrar as informações, os cuidados e serviços de que o seu filho necessita. O apoio de um indivíduo com formação específica, como um **coordenador de cuidados de saúde** ou **gestor de caso**, pode ajudar a:

- Identificar as necessidades do seu filho e dos outros familiares
- Compreender toda a gama (alcance) de benefícios públicos disponíveis
- Identificar os serviços/programas locais que o podem ajudar
- Descobrir como ter acesso a progra mas e serviços específicos
- Torná-lo um defensor mais eficaz do seu filho
- Procurar outras famílias com experiências semelhantes com quem possa falar

Procura de um coordenador de cuidados de saúde

Para encontrar um coordenador de cuidados de saúde ou gestor de caso, pode contactar:

- O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho
- O plano de saúde do seu filho
- Organizações da sua área de residência Hospitais
- Centros de saúde da sua área de residência
- Organismos estaduais (por exemplo, o Departamento de Saúde Pública)

Consulte Organismos estaduais **State Agencies** e ***Family TIES Resource Directory***, para mais informações sobre serviços de coordenação de cuidados a que pode ter acesso.

Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade (o que fazem)

Especialidade	Especialista – Médico	Especialista – não médico
Sangue	Hematologist	Phlebotomist
Ossos e articulações	Ortopedista Cirurgião ortopédico Fisiatra Reumatologista Especialista em medicina desportiva	Fisiotersapeuta Terapeuta ocupacional Quiroprático Ortoterapeuta
Amamentação	Prestador de cuidados primários Obstetra/Ginecologista	Coordenador de alimentacão (aleitamento) de bebes
Tratamento do cancro (câncer)	Oncologista	Enfermeiro(a) clínico(a) Profissionais de assistência paliativa
Gestão de casos	Coordenador de cuidados primários	Assistente social Coordenador de cuidados de saúde Gestor de casos Enfermeiro(a)
Medicina alternativa e complementar	Médico de clínica geral Médico osteopata	Quiroprático Acupuncturista Homeopata Ervanário
Cuidados intensivos/críticos	Especialista de cuidados críticos	Especialista de terapia intensiva Enfermeiro(a)
Dieta/nutrição	Gastrenterologista	Dietista Nutricionista
Ouvidos, nariz e garganta, audição e fala	Otorrinolaringologista (ORL)	Audiologista Terapeuta da fala e da língua
Emergência	Médicos de emergência	Técnico de emergência médica (EMT) Paramédico Enfermeiro(a) clínico(a)
Olhos/visão	Oftalmologista	Optometrista
Tratamento dos pés	Podólogo	Ortoterapeuta/Prostético
Genes	Geneticista	Consultor genético
Cabeça/pescoço/costas	Ortopedista Fisiatra	Quiroprático Fisioterapeuta Ortoterapeuta
Coração	Cardiologista	Enfermeiro(a) clínico(a)
Hormonas/hormônios e glândulas	Endocrinologista	

Sugestão: Para mais informações sobre especialistas, pergunte ao prestador de cuidados primários (PCP) do seu filho. Se desejar, pode também visitar o site da *American Academy of Pediatrics* na Internet, em www.aap.org/family.

Especialidade	Especialista – Médico	Especialista – não médico
Sistema imunológico	Imunologista Alergologista Infectologista	Enfermeiro(a) clínico(a)
Rins	Nefrologista	
Pulmões/tórax	Pneumologista Especialista em pulmão	Fisioterapeuta respiratório
Diagnóstico por imagem (Radiografia, tomografia, PET, RM)	Radiologista	Técnico de radiologia
Saúde Mental, emocional ou comportamental	Psiquiatra Neuropsiquiatra Neurologista comportamental	Psicólogo Assistente social clínico Enfermeiro(a) clínico(a) Especialista em apoio psicológico/Terapeuta
Músculos	Reumatologista Fisiatra	Fisioterapeuta
Sistema nervoso	Neurologista Neuropsiquiatra Neurocirurgião	Terapeuta ocupacional
Recém-nascidos	Neonatologista	Enfermeiro(a)
Controlo da dor	Reumatologista Especialista de assistência paliativa Anestesista Neuropsiquiatra	Acupuncturista Enfermeiro(a) de assistência paliativa
Reabilitação	Fisiatra Especialista de medicina da reabilitação	Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional Ortoterapeuta/Prostético Fisioterapeuta de exercício Patologista da fala
Saúde da reprodução (feminina)	Ginecologista Obstetra	Enfermeira obstetra Enfermeiro(a) clínico(a)
Saúde da reprodução (masculina)	Urologista	
Pele	Dermatologista Cirurgião plástico	
Estômago, cólon, intestinos e órgãos abdominais	Gastrenterologista (Também chamado especialista GI)	
Cirurgia	Cirurgião Anestesista	Enfermeiro(a) clínico(a) Enfermeiro-anestesista
Dentes e gengivas	Dentista Ortodontista Periodontista Cirurgião bucal (oral)	Higienista dentário
Tracto urinário	Urologista	

Mudança de coordenador de cuidados de saúde

Pode chegar um momento em que não se sente satisfeito com os cuidados que o seu filho está a receber. Talvez não concorde com as recomendações do coordenador de cuidados ou, simplesmente, não se dá com ele. Se isto acontecer, tente falar com o coordenador e exponha-lhe as suas preocupações. Por vezes, uma simples conversa pode resolver o problema e melhorar a vossa relação.

Se continuar a discordar, pode sempre optar por mudar de coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho ou de qualquer outro coordenador.

Seguem-se alguns conselhos que não deve esquecer:

- Contacte o serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho para saber como efectuar essa mudança. O plano de saúde pode dar-lhe nomes de outros PCP e especialistas da sua rede de contactos.
- Peça ao PCP do seu filho para o ajudar a encontrar outros coordenadores que possam tratar do seu filho. Normalmente, o PCP deverá passar uma credencial (encaminhamento) para o outro especialista.
- Peça conselhos aos pais de outras crianças com necessidade de cuidados de saúde especiais. Uma forma de o fazer é contactando:

Massachusetts Family TIES, pelos telefones 800-905-TIES e 617-624-5992 (TYY), ver em *Family TIES Resource Directory*, ou visitando site www.massfamilyties.org

Massachusetts Family Voices, pelos telefones 800-331-0688 x 210 e 617-624-5992 (TYY), ou visitando site www.massfamilyvoices.org

Cuidados hospitalares do seu filho

Se o seu filho tiver que ser hospitalizado, aprender os "cantos à casa" (como tudo funciona) pode ser um verdadeiro desafio. A equipa que trata do seu filho no hospital pode ser formada por muitos coordenadores de cuidados de saúde – médicos, enfermeiros, terapeutas e outros. Se o seu filho for internado num hospital-escola, podem também estar envolvidos estudantes de Medicina e outros coordenadores em formação.

Saber "quem é quem" no hospital implica aprender vários nomes e termos novos. Por exemplo, pode ter que se relacionar com:

- Um médico responsável
- Um médico residente
- Um médico visitante
- Um estudante de medicina

Fisioterapeutas respiratórios
Todas estas pessoas devem ser tratadas por "Doutor" ou "Doutora".

Pode ter que falar também com:

- Enfermeiros(as)
- Especialistas de saúde infantil
- Assistentes sociais
- Flebotomistas
- Terapeutas ocupacionais (OT)
- Fisioterapeuta respiratório
- Fisioterapeutas (PT)

Para mais informações sobre os diferentes tipos de coordenadores, consulte o quadro **Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade**. Consulte no ***Glossário*** as informações sobre coordenadores específicos.

Sugestão:

As estadias no hospital são períodos de grande ansiedade e é difícil lembrar-se de toda a gente. Quando um novo médico, outro coordenador de cuidados ou "equipa" for ver o seu filho no hospital, pergunte-lhe como se chama e que funções desempenha. Anote os nomes – ou peça um cartão de visita.

Sugestões para apoio ao seu filho durante o internamento

- **Prepare o seu filho com antecedência**. Na medida do possível, explique-lhe o que vai acontecer no hospital. Pode ser útil recorrer a um livro ou vídeo próprios para a idade do seu filho. (Peça ideias na biblioteca local ou no centro de apoio às famílias do hospital). Dependendo da idade e das necessidades da criança, pode ser útil pedir a um dos coordenadores de cuidados ao seu filho para simular os exames ou procedimentos numa boneca, antes do exame ou procedimento real.

- **Conheça os seus direitos.** Os regulamentos hospitalares permitem-lhe ficar no quarto do seu filho durante a noite e durante a realização dos exames ou procedimentos.

- **Informe a equipa do hospital sobre os alimentos preferidos do seu filho, as actividades que ele mais gosta e os hábitos de higiene pessoal e de dormir.** Entregue à equipa uma cópia do formulário **Tudo sobre Mim,** *Capítulo 1*.

- **Leve os objectos a que a criança está habituada e algumas recordações de casa** (por exemplo, brinquedos, fotografias, música, livros e pijamas).

- **Peça para fazerem os procedimentos eventuais que possam ser dolorosos ou causar desconforto,** numa sala de tratamentos, em vez de os fazerem no quarto da criança. Assim, o seu filho sentir-se-á melhor no seu quarto de hospital.

- **Planeie as visitas de parentes e amigos,** de forma que o seu filho receba um apoio emocional importante, mas sem ficar demasiado fatigado.

- **Leve o seu exemplar de Orientações para o hospital**, como material de recurso e para organizar as informações e documentos/relatórios que lhe entregarem durante a sua estadia no hospital.

(Adaptado de *Working Toward a Balance in Our Lives: A Booklet for Families of Children with Disabilities and Special Health Care Needs. Project School Care, Children's Hospital*. Boston: Harvard University, Office of the University Publisher, 1992.)

Preparação para a alta hospitalar

O seu filho deve sair do hospital com um plano de alta por escrito, preparado pela equipa do hospital. O plano de alta ajuda a garantir que o seu filho tem o apoio de que necessita para se manter saudável quando chega a hora de deixar o hospital.

A lista de verificação apresentada na página seguinte pode ajudá-lo a preparar-se para a alta do seu filho. Algumas perguntas podem não ser aplicáveis ao plano de alta do seu filho. Consulte a lista de verificação para ter a certeza de que o plano de alta do seu filho está completo.

Lista de verificação para alta hospitalar

Consulte a lista de verificação para ter a certeza de que o plano de alta hospitalar do seu filho está completo. Nota: algumas perguntas seguintes podem não ser aplicáveis ao caso do seu filho.

- ☐ Recebeu informações por escrito sobre o estado actual do seu filho? Compreendeu essas informações?
- ☐ Recebeu instruções para saber tratar das necessidades especiais do seu filho? Sabe como tratar do seu filho em caso de emergência (por exemplo, reanimação cardiorrespiratória (cardiopulmonar), primeiros socorros e outros cuidados de emergência)?
- ☐ Tem receitas para todos os medicamentos e serviços de que o seu filho necessita?
- ☐ Foi informado sobre os benefícios e os serviços públicos e sobre o modo de os obter?
- ☐ Teve uma reunião para planeamento (planejamento) da alta?
- ☐ Foi identificado um organismo de cuidados de saúde ao domicílio? Foi confirmado o serviço de enfermagem ao domicílio?
- ☐ Identificou os coordenadores de cuidados de apoio (organismo de saúde ao domicílio ou outros coordenadores com formação para cuidarem do seu filho)?
- ☐ Falou sobre a adaptação da sua casa para um fácil acesso do seu filho? Que tipo de equipamento será necessário?
- ☐ Tem os materiais e o equipamento de que o seu filho vai precisar em casa? Foi posto em contacto com um fornecedor de equipamento médico durável (DME)? Ficou marcada uma data para a entrega do equipamento?
- ☐ Foi desenvolvido um Plano de Reacção a Emergências? Foram contactados os coordenadores de cuidados ao seu filho na sua área de residência (incluindo os coordenadores de cuidados primários e especializados, o hospital local e o serviço de ambulâncias)?
- ☐ Foram contactadas as empresas de serviços públicos (por exemplo, electricidade, gás, água etc.) sobre as necessidades especiais do seu filho? O seu filho foi inscrito numa lista prioritária para restauração dos serviços durante as emergências?
- ☐ Falou na importância de obter apoio para si (da família, amigos, comunidade, igreja, etc.)?
- ☐ Tem em seu poder as credenciais (encaminhamentos) para outros programas e serviços, como, por exemplo: Coordenação de Cuidados do DPH , Early Intervention, organismos locais?
- ☐ Foi contactada a escola do seu filho?

Recursos de apoio durante o internamento

O hospital pode ter recursos para o ajudar a si e à sua família. Peça informações no hospital sobre:

- **Centros de apoio às famílias e bibliotecas**
- **Senhas de refeição/vale-refeição**
- **Serviços de intérpretes**
- **Senhas (comprovantes) de estacionamento**
- **Grupos de apoio e apoio psicológico**
- **Levantamento de dinheiro por cheque (descontos de cheques) e em caixas automáticos (ATM)**
- **Actividades e pessoas que tomam conta para os outros filhos**
- **Lavandaria (lavanderia) e instalações para cozinhar**
- **Centro de assistência educacional**
- **Acomodações ou alojamento temporário para os pais**
- **Serviços religiosos e apoio emocional**
- **Doação de sangue**

Privacidade e comunicações médicas

Ao abrigo da legislação federal dos EUA, os planos de saúde e a maior parte dos coordenadores de cuidados de saúde são obrigados a garantir o sigilo e segurança das informações sobre os cuidados de saúde do seu filho.

Uma lei federal que protege as informações clínicas de uma pessoa chama-se HIPAA. HIPAA significa *Health Insurance Portability and Accountability Act* (Lei de Portabilidade e Responsabilidade dos Seguros de Saúde) de 1996. Esta lei obriga a maior parte das entidades que prestam ou pagam cuidados de saúde (como a maioria dos médicos, hospitais e companhias de seguros) a protegerem o sigilo das informações médicas e a normalizarem (padronizarem) a forma de trocarem informações clínicas.

Em geral, podem utilizar e divulgar essas informações apenas para fins limitados, incluindo:

Para tratamento:
O coordenador de cuidados de saúde do seu filho pode divulgar as informações clínicas a outros médicos, enfermeiros e outras pessoas envolvidas nos cuidados de saúde do seu filho.

Para pagamento:
O coordenador de cuidados de saúde do seu filho pode utilizar ou divulgar as informações clínicas no plano de saúde do seu filho, para facturar e cobrar o pagamento dos serviços de saúde prestados à criança.

Para administrar os cuidados de saúde:
O coordenador de cuidados de saúde ou plano de saúde do seu filho pode utilizar ou divulgar as informações para uma melhor gestão do seu programa e actividades relacionadas, por exemplo, melhorar o tratamento.

Para actividades de saúde pública:
O coordenador de cuidados de saúde do seu filho pode divulgar as informações para actividades de saúde pública, incluindo a divulgação do boletim de vacinação à enfermeira da escola, para satisfazer as exigências da legislação do Estado do Massachusetts.

Na sua qualidade de pai/mãe, tem direitos no que se refere às informações de saúde do seu filho. Pode requerer uma cópia das fichas clínicas do seu filho. Há também ocasiões em que o coordenador de cuidados de saúde ou o plano de saúde do seu filho pode necessitar da sua autorização específica antes de divulgar as informações de saúde do seu filho. Se tiver dúvidas sobre o sigilo das informações médicas, pergunte ao coordenador de cuidados de saúde ou ao plano de saúde do seu filho como é protegida a privacidade da criança.