ESTATUTO DO PACIENTE COM VALVOPATIA E CUIDADORES



Uma colaboração entre pacientes, médicos, familiares e cuidadores pelos direitos e deveres daqueles que convivem com as valvopatias, também chamadas de doença das válvulas cardíacas

Parceiro

Global Heart Hub

Iniciativa e Realização

SIGA SEU CORAÇÃO

INSTITUTO LADO A LADO PELA VIDA

O Instituto Lado a Lado pela Vida atua em várias frentes da saúde cardiovascular e, desde 2019, iniciou o trabalho de conscientização sobre as doenças das válvulas do coração, ou também conhecidas como valvopatias. Em 2022, lançou a primeira edição do documento As Valvopatias e o Impacto no Futuro Das Novas Gerações – Documento-guia para o Brasil, com nova edição divulgada em 2025, As Valvopatias – Caminhos para o melhor desfecho.

Ambas as publicações serviram como apoio para a elaboração deste Estatuto, assim como a colaboração do Global Heart Hub, que além de contribuir com conteúdo, inspirou o Instituto Lado a Lado pela Vida a publicar mais este documento.

SUMÁRIO

1 **O QUE SÃO AS VALVOPATIAS** 6

- A Causas 7
- B Sintomas 8
- C Diagnóstico 9
- D Tratamento 10

2 **O QUE É O ESTATUTO DO PACIENTE COM VALVOPATIA E CUIDADORES** 13

3 **POR QUE PRECISAMOS DE UM ESTATUTO?** 16

4 DIREITOS E PADRÕES DE CUIDADO DO PACIENTE E SEUS CUIDADORES 17

5 RESPONSABILIDADES DO PACIENTE E SEUS CUIDADORES 26

6 QUEM CRIOU ESTE ESTATUTO 28

7 REFERÊNCIAS 30

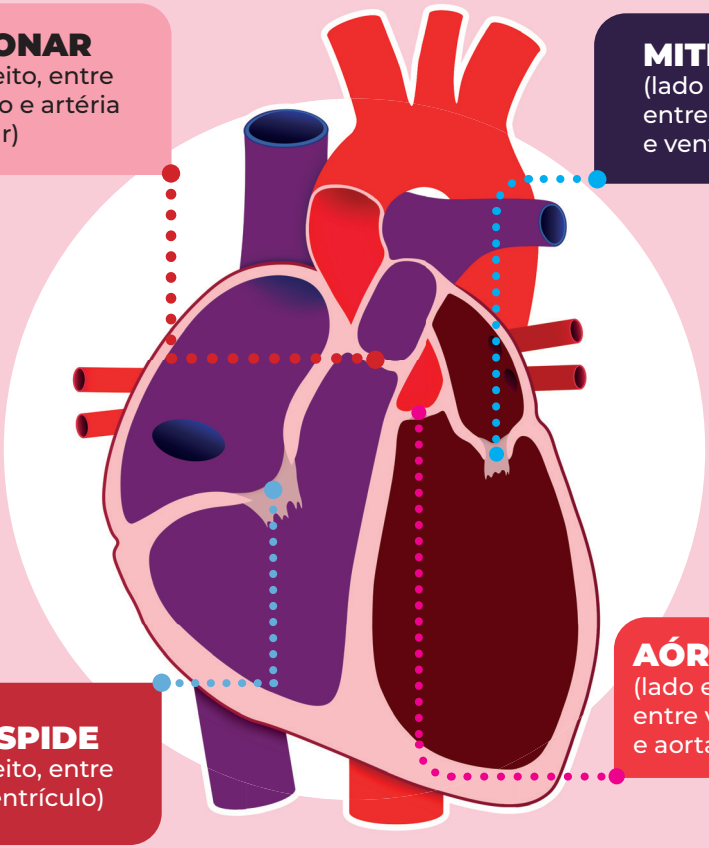
O QUE SÃO AS VALVOPATIAS OU DOENÇA DAS VÁLVULAS CARDÍACAS

A doença das válvulas cardíacas ou a valvopatia trata-se de qualquer condição que afete as válvulas do coração, comprometendo sua função normal.

O coração possui quatro válvulas principais:

PULMONAR
(lado direito, entre ventrículo e artéria pulmonar)

MITRAL
(lado esquerdo, entre átrio e ventrículo)

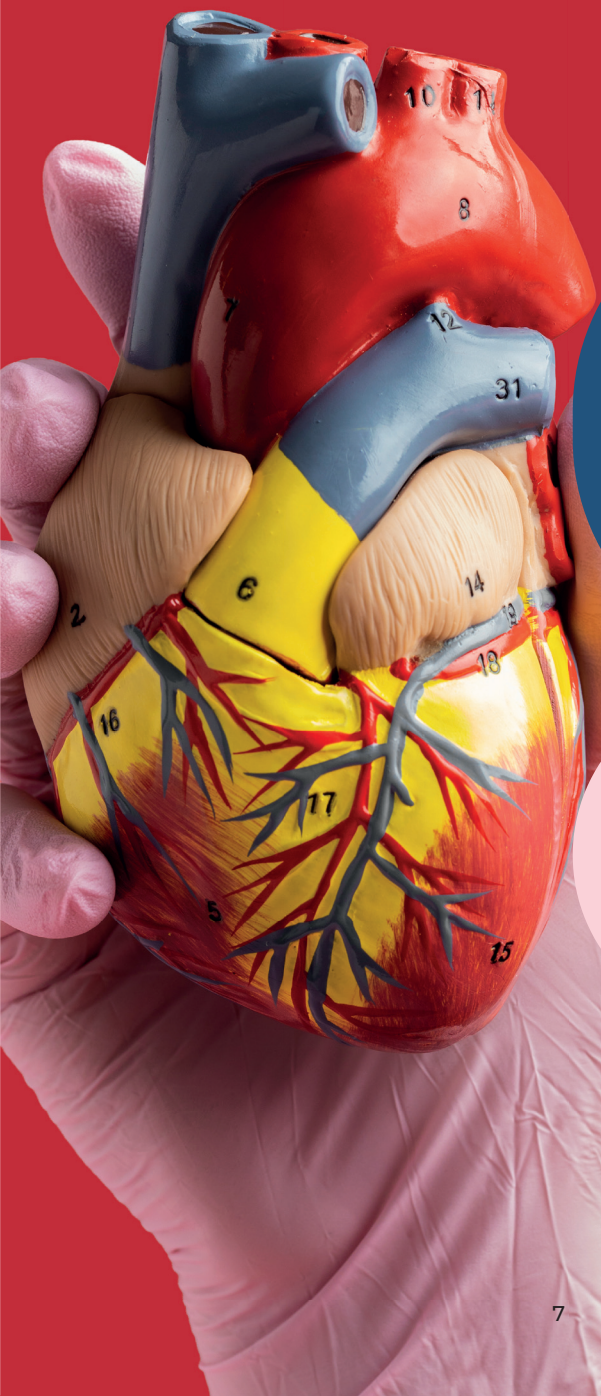


TRICÚSPIDE
(lado direito, entre átrio e ventrículo)

AÓRTICA
(lado esquerdo, entre ventrículo e aorta)[1,2]

CAUSAS

As doenças que acometem as válvulas cardíacas podem ter três CAUSAS, que são as mais comuns e identificadas[1,2]:



As que chamamos de valvopatia de causa reumática

Doença cardíaca reumática, que decorre da febre reumática, causada por processo inflamatório que pode surgir após uma infecção de garganta por uma bactéria chamada estreptococo

As que chamamos de valvopatias de causa não-reumática

Degeneração dos tecidos causada pelo envelhecimento

Doenças congênitas, que podem ser causadas por hereditariedade ou fatores externos

TIPOS DE VALVOPATIAS

Estenose valvar:

ocorre quando a válvula se estreita, dificultando a passagem do sangue; ela não abre corretamente. A mais prevalente na população é a estenose aórtica.

Insuficiência valvar (ou regurgitação):

quando a válvula não fecha completamente, permitindo o refluxo (volta) do sangue, ao invés de avançar. A mais comum é a insuficiência mitral.

Prolapso valvar:

quando os folhetos da válvula (como exemplo, a mitral) se projetam para trás durante o fechamento, também atrapalhando o fluxo normal do sangue.

SINTOMAS



Falta de ar (especialmente ao esforço ou deitado)

Fadiga, tonturas ou desmaios, dificuldade para realizar tarefas cotidianas como subir escadas, caminhar e tomar banho



Palpitações ou inchaço nas pernas (em casos avançados)



Dor no peito (angina)

Muito embora haja sintomas comuns à maioria dos pacientes, pode acontecer de um paciente avançar em sua doença sem manifestar todos ou a maioria destes sintomas.

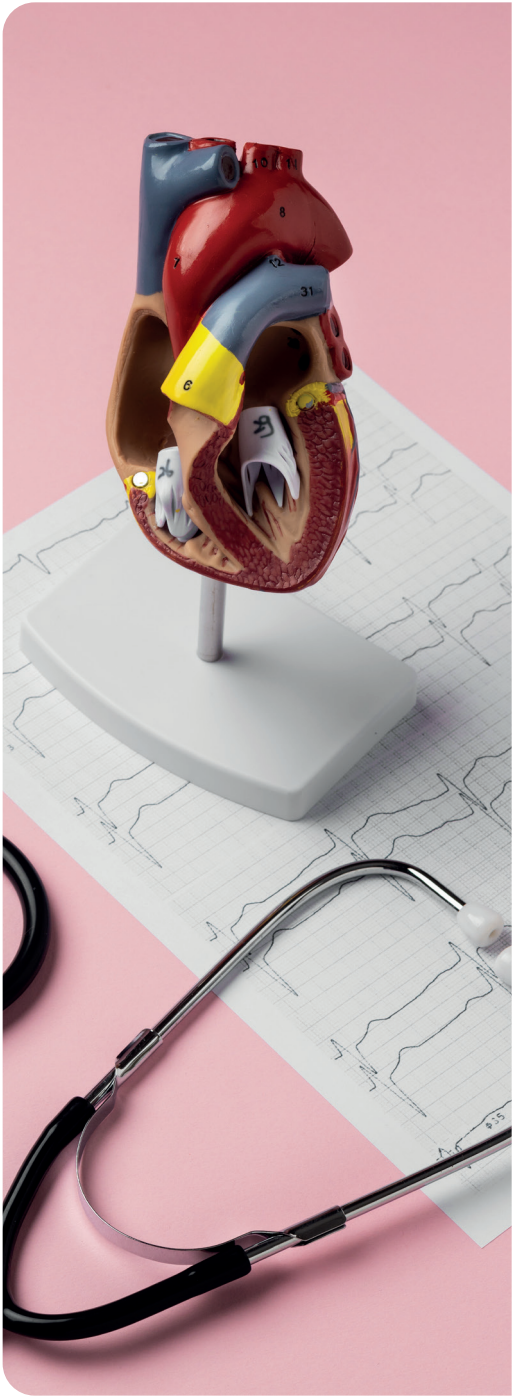
DIAGNÓSTICO

O exame clínico com ausculta do coração (ouvir o coração) usando o estetoscópio é o diagnóstico primário para a valvopatia. Ali já se avalia um certo grau de fragilidade e se define qual exame complementar deve ser realizado.

Em decorrência da febre reumática, pacientes podem apresentar o sopro no coração, que também é detectado clinicamente escutando o coração, pelo médico, utilizando o estetoscópio. Igualmente para os idosos com doenças de calcificação, o exame clínico é o primeiro passo.

O ecocardiograma, que funciona como uma ultrassonografia do coração, é o principal exame para a determinação das doenças das válvulas. Trata-se de um exame de imagem não invasivo e simples, embora o acesso dos pacientes não seja uniforme no Brasil.

Exames de imagem mais sofisticados, como tomografia e ressonância magnética e invasivos, como o cateterismo, são ferramentas importantes para o planejamento do tratamento, especialmente cirúrgico.



TRATAMENTO

É importante separar as valvopatias entre as em decorrência da febre reumática e as causadas pelo envelhecimento para falarmos sobre os tratamentos.

Cardiopatia reumática



Prevenção primária – estratégias de atenção primária para o diagnóstico rápido a partir da prevenção e acompanhamento de crianças e adolescentes com amidalites e melhoria das condições de vida das famílias. Esse é um trabalho importante e que pode ser realizado pelos Agentes Comunitários de Saúde ou em consultas de acompanhamento realizadas nas UBSs (Unidades Básicas de Saúde) ou em um posto com ESF (Estratégia de Saúde da Família).

Prevenção secundária – profilaxia usando penicilina benzatina (Benzetacyl).

Valvopatia estabelecida



Medicamentos

As medicações agem nos sintomas, mas não interrompem a avanço da doença, embora ajudem a prevenir complicações como insuficiência cardíaca, arritmias e trombose.

Cirurgia

A cirurgia aberta convencional é a técnica mais utilizada no Brasil. Nela é feita a troca da válvula com defeito por uma prótese, que pode ser mecânica ou biológica.





Cirurgias minimamente invasivas

Valvuloplastia com cateter-balão

Técnica indicada nos casos de estenose da válvula mitral, é bastante recomendada para os pacientes jovens com estenose mitral em decorrência da doença reumática. Nesse procedimento a válvula é trocada por uma válvula biológica, como primeira escolha.



TAVI - sigla para Transcatheter Aortic Valve Implantation (em português, implante transcateter de válvula aórtica).

Técnica usada para substituir a válvula aórtica do coração nos casos de estenose aórtica e mais direcionada aos pacientes com doença degenerativa pela idade. A via de acesso é um leve corte na artéria femoral, na região da virilha.

O TAVI está incluído no rol da ANS e no SUS, mas há restrições. Casos em que o paciente tem baixo risco cirúrgico, não têm cobertura obrigatória pelos planos, permanecendo a indicação de cirurgia aberta. O mesmo acontece com pacientes abaixo dos 75 anos. Para convênios e planos de saúde pode haver uma análise excepcional a partir da justificativa médica.

SISTEMA	INDICAÇÃO E COBERTURA
Planos de saúde	Paciente com 75 anos ou mais, sintomático, expectativa de vida superior a um ano e considerado inoperável ou de alto risco cirúrgico
SUS	Paciente com 75 anos ou mais, estenose aórtica grave, contraindicação à cirurgia aberta e que não esteja em cuidados paliativos

MitraClip® e Pascal Precision®
Técnica de fechamento por clipe dos folhetos (portas) valvares, indicada tanto para doença de origem degenerativa, quanto funcional. O dispositivo é inserido no coração através da veia femoral, um vaso sanguíneo na perna.





Cirurgia robótica
Técnica que reproduz a cirurgia aberta, só que por meio de uma plataforma de braços robóticos extremamente delicados operados à distância por um cirurgião, por meio de um console de comando. Indicada para valvopatias da mitral, tricúspide e aórtica.

O QUE É O ESTATUTO DO PACIENTE/CUIDADOR COM VALVOPATIAS

O Estatuto do Paciente/Cuidador foi criado para ajudar pessoas que vivem com doenças das válvulas do coração e seus cuidadores a conhecerem melhor seus direitos, deveres e expectativas em relação ao cuidado com a saúde. É um guia que contribui para que pacientes e familiares tenham mais informação, segurança e participação nas decisões sobre o tratamento e o acompanhamento médico.

É importante lembrar que crianças e adolescentes também podem ter doenças das válvulas do coração, uma vez que, no Brasil, a febre reumática ainda é uma das causas dessas doenças. Por esse motivo, pais, familiares e responsáveis têm um papel muito importante: acompanhar de perto a saúde da criança ou do adolescente, manter as consultas médicas em dia e seguir as orientações da equipe de saúde.

O objetivo geral deste Estatuto é divulgar e apoiar o desenvolvimento de cuidados médicos de alta qualidade e promover a sua adoção em todos os serviços de saúde, tanto no SUS (Sistema Único de Saúde), como na saúde suplementar (planos de saúde), de forma universal e justa.

Este documento, direcionado especificamente para o paciente com doenças das válvulas do coração é um complemento ao Estatuto dos Direitos do Paciente previsto na Lei 15.378, de 6 de abril de 2026, que visa regular para todos os brasileiros os direitos e as responsabilidades dos pacientes sob cuidados prestados por serviços de saúde de qualquer natureza ou por profissionais de saúde em todo o território nacional.

É muito importante que todos os brasileiros conheçam essa Lei e a façam ser cumprida, como pacientes, como familiares e como cuidadores. Conheça em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2026/lei/l15378.htm



Este documento é um guia, um recurso, para que...

Pacientes e cuidadores:

• Saibam identificar os sintomas, os caminhos para buscar o diagnóstico, suas opções de tratamento e o que esperar ao longo do percurso;
• Tenham autonomia e façam valer suas escolhas de acordo com seu modo de vida;
• Entendam e sejam engajados na trajetória de tratamento e cuidado.



Prestadores de serviços de saúde:



• Entendam e identifiquem oportunidades e soluções em seus respectivos cenários que tenham um impacto positivo para os pacientes.
• Compreendam a importância e realizem o exame com o estetoscópio para ouvir o coração em todas as consultas, identifiquem possíveis problemas e encaminhem os pacientes para a ecocardiografia.

Formuladores de políticas e outras partes envolvidas:

• Ampliem seu conhecimento e proponham mudanças para a melhoria em relação aos cuidados, ao acesso e aos direitos dos pacientes valvopatas e suas famílias.



METAS DO ESTATUTO

1. Alertar a população, bem como familiares e pacientes, para os primeiros sintomas de uma importante doença do coração, para que conversem com o médico e busquem diagnóstico;
2. Melhorar a qualidade de vida geral das pessoas com doenças das válvulas do coração ao longo do tratamento médico;
3. Reduzir a mortalidade e as incapacitações relativas às valvopatias;
4. Engajar o paciente e seus cuidadores no tratamento e em suas responsabilidades para com o tratamento;
5. Exigir que formuladores de políticas públicas e prestadores de serviços de saúde atuem pensando na prevenção, na atenção primária e nos cuidados necessários para o manejo correto da febre reumática e no impedimento de que ela ainda seja uma das causas das doenças valvares;
6. Alertar formuladores de políticas públicas e prestadores de serviços de saúde do impacto que as valvopatias causam à saúde dos idosos com mais de 65 anos. De acordo com o PNAD, em 2025, esse grupo representava 11,6% da população do país, aproximadamente 24,7 milhões de brasileiros[1,2];
7. Assegurar que a regionalização, características socioeconômicas, de idade e de gênero dos pacientes e cuidadores sejam reconhecidas em pesquisas futuras e no desenvolvimento de diretrizes de tratamento e de políticas de saúde geral para doenças cardiovasculares.

A QUEM SE DESTINA O ESTATUTO

- Paciente;
- Familiares, responsáveis e cuidadores;
- Profissionais de saúde e prestadores de serviços de saúde;
- Contribuintes;
- Legisladores;
- Pensadores de políticas de saúde.

POR QUE PRECISAMOS DE UM ESTATUTO?

- **55 milhões de casos** de doença cardíaca reumática no mundo em 2023[4] – 3 milhões no Brasil em 2020[3]
- **5% das pessoas** acima de 75 anos terão estenose aórtica
- **10% das pessoas** acima de 75 anos terão insuficiência mitral
- Expectativa para 2050 de casos de doença da valva aórtica calcificada[5]:

103
EM CADA 100 MIL
MULHERES

159
EM CADA 100 MIL
HOMENS

- **105% de aumento de casos de doença da valva mitral** degenerativa até 2050 – cerca de 1,2 milhões de casos[6]
- Mais de **R$1 bilhão/ano gastos no país** em 2023 com procedimentos cardiovasculares pelo SUS[7]
- Mais de **300 mil pessoas** recebiam auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez por doenças cardiovasculares em 2020 – esse número cresceu cerca de 190% em 2025[7]

Ainda que a **febre reumática** e suas consequências estejam diminuindo drasticamente nas grandes cidades, o Brasil é um país de contrastes exagerados e, por isso, a causa reumática das doenças valvares não desaparece dos grandes centros de tratamento.

Na outra mão, o Brasil está envelhecendo e deverá ter cerca de **37,8% da população acima dos 60 anos em 2070** (73 milhões de habitantes).

Pacientes mais idosos geralmente são pacientes mais graves e pacientes mais complexos.



DIREITOS E PADRÕES DE CUIDADO DO PACIENTE E SEUS CUIDADORES

1. Acesso a consultas de atenção primária e com médicos especialistas que garantam escuta qualificada, acolhimento e avaliação clínica completa.

2. Acesso aos exames fundamentais para identificação da minha doença permitindo um diagnóstico rápido e completo.

3. Acesso às medicações básicas para meu cuidado, bem como aos cuidados das comorbidades que eu venha a desenvolver.

4. Conhecimento total de todas as minhas opções terapêuticas, prós e contras de cada tratamento, de acordo com meu sexo, idade e modo de vida e apoio de uma equipe médica para a orientação das minhas melhores alternativas.

5. Plano de reabilitação com uma equipe multidisciplinar, seja da minha saúde física ou da minha saúde mental.

6. Acesso aos benefícios de seguridade social que me garantam viver quando eu não puder trabalhar.

7. Trabalho digno e acessível enquanto eu estiver com condições de saúde e desejo produtivo.

1 Acesso a consultas de atenção primária e com médicos especialistas que garantam escuta qualificada, acolhimento e avaliação clínica completa.

"O abismo no Brasil é muito triste. Deveria haver o acompanhamento do pediatra para a ausculta em cada consulta. O que vemos na realidade é um misto de consultas muito ruins e a ignorância a respeito. Em São Paulo, por exemplo, o médico tem pouca exposição aos casos de febre reumática. Já no interior do Nordeste há muita má-prática."

Leína Zorzanelli, médica assistente da Unidade de Cardiologia Pediátrica e Cardiopatias Congênitas no adulto do Instituto do Coração - HCFMUSP

A fala acima demonstra a nossa grande preocupação com a qualidade de atenção primária praticada no país no intuito de, principalmente, diagnosticar precocemente a doença valvar reumática, mas vale também para o acompanhamento dos indivíduos acima dos 65 anos, cujas queixas precisam ser valorizadas.

Os médicos generalistas e de família precisam ter o treinamento necessário para identificar, por meio do estetoscópio, sinais que denotem uma possível doença da válvula, como sopros, e devem encaminhar o paciente para o exame de imagem que confirmará sua suspeita.

Todo paciente deve pedir que o médico utilize o estetoscópio em todas as consultas, como forma de antever mudanças que podem acontecer conforme o paciente envelhece. Segundo a Dra. Ariane Macedo, da Santa Casa de São Paulo, escutar o coração faz parte do exame físico do clínico geral, médico da família, pediatra, pneumologista, cardiologista e outros médicos clínicos.



Esse direito está também previsto no artigo 8 da Lei 18378/2026 que se refere ao direito de ter acesso a cuidados de saúde de qualidade e por profissionais de saúde adequadamente formados e capacitados.

2 Acesso aos exames fundamentais para identificação da minha doença permitindo um diagnóstico rápido e completo.

> “Muitas vezes eu tenho que pedir que esse paciente, extremamente carente, reúna a família para pagar por um exame.”
>
> Isabela Sacilotto de Freitas, cardiologista clínica, professora de cardiologia do departamento de Medicina Integrada da Universidade Federal do Rio Grande do Norte e coordenadora do Ambulatório de Valvopatia do Hospital Universitário Onofre Lopes da UFRN

Existem estimativas que sugerem que uma parcela significativa dos brasileiros com doenças valvares não sabe que tem essa enfermidade, principalmente porque muitas valvopatias são assintomáticas nos estágios iniciais. Uma pesquisa de percepção pública revelou que, **embora 53% dos brasileiros já tenham ouvido falar sobre as doenças das válvulas do coração, 15% nunca ouviram falar da doença e 32% não sabem sua definição exata.** Essa falta de compreensão sobre a doença e seus fatores de risco contribui para que muitos não busquem o diagnóstico.

O ecocardiograma é o principal exame para a detecção das doenças valvares. É um exame simples e não invasivo, com custo médio e embora seja um dos exames mais acessíveis entre os diagnósticos por imagem, dentro do Sistema Único de Saúde, nem sempre é rápido consegui-lo.



Por isso, é importante que legisladores e governantes garantam esse acesso. Embora as prefeituras sejam responsáveis pela atenção básica e os serviços especializados sejam de responsabilidade compartilhada com os Estados, é necessário que haja um maior foco na busca por diagnósticos precoces para a totalidade dos pacientes, principalmente aqueles que estão longe dos grandes centros e dependem exclusivamente da Estratégia de Saúde da Família.

O diagnóstico precoce também pode ser localizado na Lei 18378/2026, quando o artigo 8 menciona **“...O paciente tem o direito de ter acesso a cuidados em saúde de qualidade, no tempo oportuno...”.**

3 Acesso às medicações básicas para meu cuidado, bem como aos cuidados das comorbidades que eu venha a desenvolver.

Segundo as Diretrizes para valvopatias da Sociedade Brasileira de Cardiologia, os medicamentos para doenças valvares não corrigem diretamente a disfunção da válvula, mas ajudam a controlar sintomas e prevenir complicações, como insuficiência cardíaca, arritmias e trombose.





Todas as medicações indicadas pelas diretrizes e outras que agem no controle das doenças estão disponíveis gratuitamente no SUS e muitas delas, através do programa Farmácia Popular que oferece medicação gratuita nas principais redes de drogarias no país.

Esse benefício não pode ser interrompido e, ao contrário, deve-se oferecer constante atualização baseada em evidências científicas.

"Temos que tratar a hipertensão para não sobrecarregar esse coração; tratar o colesterol alto, porque ele ajuda a degenerar a válvula e é de suma importância a profilaxia com a penicilina, no caso da febre reumática, porque ela pode evitar que uma doença leve se torne grave."

José Armando Mangione, cardiologista intervencionista
da BP – A Beneficência Portuguesa de São Paulo

4

Conhecimento total de todas as minhas opções terapêuticas, pós e contras de cada tratamento, de acordo com meu sexo, idade e modo de vida e apoio de uma equipe médica para a orientação das minhas melhores alternativas.

"Eu tinha um monte de perguntas e eles não respondem a gente no hospital. Eles que decidem tudo, qual o tipo de válvula que vão pôr em você..."

Jens Naeumann, CEO da Iniatiative Herzklappe (organização de apoio a pacientes com valvopatias, Berlin, Alemanha)

A fala do paciente demonstra que a falta de informação é uma questão que afeta pacientes em distintos países no mundo, não só no Brasil. Esse é um entrave que a nova Lei do Estatuto do Paciente também vai ajudar a derrubar. Nos artigos 11 e 12, os textos são claros para garantir não só o esclarecimento, mas a participação ativa do paciente.

> *Art. 11. O paciente tem o direito de envolver-se ativamente em seus cuidados em saúde, participando da decisão sobre seus cuidados em saúde e do plano terapêutico.*

> *Art. 12. O paciente tem o direito à informação sobre sua condição de saúde, sobre o tratamento e eventuais alternativas, sobre os riscos e os benefícios dos procedimentos e sobre os efeitos adversos dos medicamentos prescritos.*

É muito importante que o paciente e sua família participem ativamente da escolha e decisão de tratamento. Diante das opções cirúrgicas, o Guia do Paciente do **Global Heart Hub** (GHH) estabelece um checklist para pacientes e familiares fazerem diante da proposta de tratamento.

Este Guia foi traduzido e tem sido divulgado pelo **Instituto Lado a Lado pela Vida** para que tanto profissionais de saúde, quanto pacientes e seus cuidadores e responsáveis, possam ter um diálogo franco e positivo sobre todas as fases do tratamento e principalmente da cirurgia.



O primeiro passo oferecido pelo Guia é que o paciente pense sobre e informe a equipe médica:

- Como é minha vida atualmente?
- Estou fisicamente ativo?
- Eu trabalho em tempo integral?
- Sou o provedor financeiro da minha casa?
- Quais são meus hobbies e o que eu gosto de fazer no meu tempo livre?
- Como é minha rotina e quão flexível eu sou com meus compromissos?
- Eu tenho, e quais são, os planos e eventos nos próximos 12 meses com minha família, trabalho, religião, viagens, atividades culturais e outros interesses?
- Que tipo de compromisso pessoal eu estou disposto a ter com o tratamento que escolher para obter o melhor resultado?
- Quais ajustes seriam mais fáceis de fazer e quais reduziriam a minha qualidade de vida? (Por exemplo, seria fácil tomar medicação diária para o resto da vida?)

Por outro lado, os profissionais da saúde e médicos que atendem o paciente devem conversar com ele, com seus cuidadores e família sobre:

Quais são as diferentes opções de troca ou plastia (reparo) de válvula (prótese biológica, prótese mecânica, tipos de intervenção aberta ou por cateter) e quais as vantagens e desvantagens que cada uma pode ter no caso, levando em conta em qual sistema de saúde (privado ou público) que o paciente está sendo acompanhado.



- **Quais os riscos** o paciente tem se não realizar uma intervenção?
- Como cada opção vai **impactar o dia a dia** do paciente?
- **Quais precauções** o paciente vai ter com cada tipo de procedimento e o que terá que fazer para ficar bem? **(por exemplo, a medicação diária)**
- Qual o **tempo de recuperação** para cada tipo de tratamento?
- **Quanto tempo de hospitalização** será preciso em cada caso?

- Do que depende o **tempo de recuperação**?
- O **tempo de cada procedimento** tem impacto na vida do paciente e nas atividades que pretende fazer, inclusive o tempo para recuperação?
- Quanto cada **opção de prótese** ou de **plastia dura**?
- Se for **preciso trocar de prótese** no futuro, o que isso significará para o paciente?



5 Plano de reabilitação com uma equipe multidisciplinar, seja da minha saúde física ou da minha saúde mental.

"A orientação mais importante de todas não foi dada para os meus pais, que era cuidar da minha cabeça!"

Fabiane Resende, 51 anos, administradora de empresas aposentada, do Rio de Janeiro

O paciente deve ser incentivado a manter uma rotina de atividades físicas, com exercícios diários ou semanais sob supervisão profissional, além de receber informações e orientações para o autocuidado e a reabilitação. E, também, deve-se oferecer a assistência psicológica necessária, de acordo com a idade do paciente, para que ele reconheça sua condição, adira ao tratamento e ressignifique sua vida, não a partir de suas limitações, mas sim com suas conquistas.

Outra atuação imprescindível é do Serviço Social para o acolhimento, análise e interpretação da realidade social vivida pelo paciente e sua família. O objetivo é conhecer as demandas sociais e as dificuldades que possam interferir no processo terapêutico. O profissional pode realizar as devidas orientações e encaminhamentos aos serviços socioassistenciais da localidade de origem, garantir o acesso ao hospital, sensibilizar os familiares quanto ao papel de cuidador e atuar conforme a viabilidade de direitos do paciente, promovendo a melhoria da qualidade de vida.



6 Acesso aos benefícios de seguridade social que me garantam viver quando eu não puder trabalhar.



"É comum a informalidade (no trabalho) entre os pacientes. A maioria recebe algum tipo de benefício, como aposentadoria ou pensão, auxílio por incapacidade temporária ou o Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS), de caráter assistencial. Muitos relatam dificuldade em suprir as despesas básicas mensais e manter sua subsistência."

Ednalva Moreira da Silva, assistente social do Incor/HCFMUSP

O acesso à Previdência Social é um direito fundamental para quem enfrenta doenças das válvulas cardíacas e se vê impossibilitado de trabalhar. No Brasil, o INSS oferece o auxílio-doença (auxílio por incapacidade temporária) para afastamentos superiores a 15 dias, mediante perícia médica que comprove a incapacidade laboral. Em casos mais graves e permanentes, pode ser concedida a aposentadoria por invalidez (aposentadoria por incapacidade permanente), garantindo renda contínua ao segurado.

É essencial reunir laudos médicos, exames cardiológicos e histórico clínico detalhado para fundamentar o pedido perante a perícia. Ter acesso a um advogado previdenciário ou a Defensoria Pública ajuda na montagem do processo e na garantia do direito.



7 Trabalho digno e acessível enquanto eu estiver com condições de saúde e desejo produtivo.

“Eu trabalhei em restaurante, mas não era registrada e nos últimos tempos estava trabalhando em uma loja, só que lá a gente faz de tudo: limpeza, descarrega mercadoria...”



Leiliane Ribeiro dos Santos, 34 anos, balconista de loja afastada do trabalho, de São Paulo

A Constituição brasileira protege o trabalho como valor social, direito fundamental e base da dignidade da pessoa humana. O trabalho é um direito também porque o indivíduo quer contribuir com a sociedade e por isso são tão importantes iniciativas de oportunidade para os pacientes com valvopatias.

Mas esse trabalho tem de ser condizente com suas limitações físicas, principalmente aqueles que realizam a troca de válvula cardíaca. E outro ponto de atenção é a recorrência de consultas e exames, muitas vezes longe do domicílio. Os empregadores precisam ter ciência e compromisso com o trabalhador que convive com as doenças das válvulas.

RESPONSABILIDADES DO PACIENTE E SEUS CUIDADORES

Como uma pessoa vivendo com valvopatia, o paciente é, definitivamente, o responsável por cuidar da sua própria saúde, com o apoio da família, seus responsáveis quando é um menor de 18 anos, dos cuidadores, quando necessita desse cuidado, e da equipe de assistência médica, que o orientam.

As responsabilidades do paciente também são descritas na nova Lei 15378/2026 do Estatuto do Paciente. Estão contempladas no texto da lei atitudes como seguir as orientações do profissional de saúde, realizar perguntas e solicitar informações, entre outras, para que alcancemos o melhor desfecho.

Este Estatuto visa lembrar o paciente (apoiado por seus pais, familiares e cuidadores) de:

COMPORTAMENTOS SAUDÁVEIS

- Adotar comportamentos saudáveis
- Me responsabilizar pelas minhas escolhas
- Saber que minhas escolhas afetam a minha saúde, seja de forma positiva ou negativa
- Dar o meu melhor para fazer as escolhas certas que melhorem a minha saúde (por exemplo, seguir orientações nutricionais, praticar exercícios físicos regularmente, tomar os medicamentos prescritos, reduzir o consumo de álcool, parar de fumar e não usar quaisquer outras drogas ilícitas).

AUTOAVALIAÇÃO

- Monitorar e registrar meus sintomas, conforme um cronograma acordado com meu médico
- Estar alerta em relação a eventuais alterações nos meus sintomas, que eu deva informar ao meu médico
- Avaliar quaisquer alterações no automonitoramento dos meus sintomas e determinar qual providência devo tomar. Se eu decidir procurar ajuda médica, farei isso de imediato.

BUSCAR AJUDA

- Avaliar sempre minhas decisões e determinar se fiz a melhor escolha. Essa reflexão irá me ajudar a seguir os melhores caminhos possíveis no futuro
- Tomar minha medicação conforme prescrição
- Trabalhar junto com minha equipe de saúde para determinar o melhor plano de tratamento para mim. Eu estou ciente de que alguns medicamentos podem ter efeitos colaterais desagradáveis, mas que os benefícios para mim são maiores que esses inconvenientes. Se eu sentir efeitos colaterais que sejam especialmente difíceis para mim, não irei parar ou diminuir meus medicamentos sem antes discutir a minha situação com minha equipe médica. Vamos determinar juntos se as alterações no meu plano de tratamento são o melhor para mim
- Informar à minha equipe médica sobre todos os tratamentos alternativos ou naturais que eu esteja optando por seguir, além daqueles já prescritos

SEGUIR RECOMENDAÇÕES

- Seguir as recomendações do meu médico e equipe para auxiliar no meu bem-estar, pois eles me fornecem as melhores recomendações.
- Comparecer às consultas e realizar todos os exames laboratoriais ou de imagem recomendados

PERGUNTAR

- Entender meu plano de tratamento e quaisquer outras informações que eu receba da minha equipe de assistência médica. Fazer todas as perguntas que eu necessitar.

QUEM CRIOU ESTE ESTATUTO

Este Estatuto é uma iniciativa do **Instituto Lado a Lado pela Vida**, uma organização da sociedade civil fundada em 2008, atuante nas duas principais causas de mortes no Brasil e no mundo: as doenças cardiovasculares e o câncer, além de seu reconhecido trabalho na saúde do homem.

Com forte atuação nas políticas públicas de saúde, é a voz de milhares de pacientes que lutam contra diversos tipos de doenças. Desde 2014, alerta a população sobre as doenças do coração por meio da campanha Siga Seu Coração.

Desde 2019, as valvopatias foram incluídas entre os assuntos abordados nesta campanha e passaram a fazer parte dos temas estudados pelo Instituto Lado a Lado pela Vida e endereçado em suas ações com foco em políticas públicas, sempre com o olhar voltado às necessidades dos pacientes portadores de doenças que atingem as válvulas cardíacas, seja por efeito da febre reumática, pelo envelhecimento ou por causas congênitas.

A organização internacional Global Heart Hub, à qual o Instituto Lado a Lado pela Vida é afiliado, participou como parceira institucional.

Este estatuto foi criado a partir dos Documentos-Guia lançados pelo Instituto Lado a Lado Pela Vida. O primeiro, em 2022, As valvopatias e o impacto no futuro das novas gerações e, a segunda edição, em 2025, Valvopatias: caminhos para o melhor desfecho.

A consultoria médica deste documento foi do Prof. Dr. Flávio Tarasoutchi, Diretor da unidade de valvopatias do InCor/HC/FMUSP e professor livre docente de cardiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Todos os depoimentos relatados aqui foram retirados desses documentos e podem ser consultados na íntegra na versão eletrônica, disponível em https://ladoaladopelavida.org.br/downloads-campanha/1685721803591x857298747536441300

REFERÊNCIAS

1) Documento guia - As valvopatias: caminhos para o melhor desfecho. 2ª edição. Instituto Lado a Lado pela Vida. 2025. SP, Brasil.

2) As valvopatias e o impacto no futuro das novas gerações – Documento guia para o Brasil. 1ª edição. Instituto Lado a Lado Pela Vida. 2022. SP, Brasil.

3) Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) – Referência no diagnóstico e tratamento de valvopatias no Brasil.

4) Rheumatic Heart Disease – Key facts. WHO-World Health Organization. Disponível em https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rheumatic-heart-disease

5) Wang Z et al. Global, regional and national burden of non-rheumatic calcified aortic valve disease... Epidemiology. Fev, 2025.

6) Si K et al. The global, regional and national burden of non-rheumatic degenerative mitral valve disease...Frontiers in Cardiovascular Medicine. Jan, 2026.

7) Estatísticas cardiovasculares 2023 apontam que mais de R$ 1 bilhão são gastos anualmente com procedimentos cardiovasculares no Brasil pelo SUS. Site da Sociedade Brasileira de Cardiologia. 31/05/2024.

8) Boletim estatístico da Previdência Social. Publicação mensal da Secretaria de Regime Geral de Previdência Social. Volumes 26 nº 4 de abril/2021 e 30, nº 3 de março/2025.

9) Pesquisa Doenças das válvulas do coração. Instituto Lado a Lado Pela Vida, Global Heart Hub e PACO – Paciente de Corazón. Brasil. 2023.

WWW.LADOALADOPELAVIDA.ORG.BR

SIGA SEU CORAÇÃO

Parceiro

Global Heart Hub

Iniciativa e Realização

INSTITUTO LADO A LADO PELA VIDA