

# DIREITO DO PACIENTE: NOVO RAMO JURÍDICO

## Aline Albuquerque

- Pesquisadora visitante da Universidade de Oxford.
- Pós-doutorado pela Universidade de Essex.
- Professora do Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília.
- Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente.



## Introdução

O reconhecimento dos pacientes como sujeitos de direitos data da década de 1970. Annas pontua que “a ideia de que os pacientes têm direitos era estranha e até mesmo quixotesca até o início dos anos 1970” (Annas). Nesse momento histórico, os movimentos de direitos dos pacientes paulatinamente deram início à alteração da paisagem dos cuidados em saúde (Annas). O movimento dos direitos civis nos Estados Unidos, alinhado ao feminista e ao ativismo dos pacientes institucionalizados em hospitais psiquiátricos, colocou em xeque a ideia do poder médico sobre o corpo do paciente e trouxe à tona a obrigação ético-jurídica de respeito à sua autodeterminação. No mesmo sentido, nos anos 1960, os movimentos

do direito do consumidor abarcaram questões de saúde e desafiaram o paternalismo médico (Peled-Raz). Nesse contexto, chama atenção a publicação vanguardista, em 1970, do livro *The patient as person*, escrito pelo bioeticista norte-americano Paul Ramsey, que colocou o paciente não apenas como um tomador de decisões, mas, principalmente, como autor da sua vida. Ainda nos anos 1970, a primeira Carta de Direitos dos Pacientes, no âmbito hospitalar, foi adotada, em 1973, pela Associação Americana de Hospitais. Essa carta foi revista e substituída pela Parceria no Cuidado do Paciente em 2001 (Chan).

Na Europa, o movimento pelos direitos dos pacientes bebeu na fonte dos direitos humanos, não apenas sob o ponto de vista dos indivíduos,

mas também dos ativismos sociais nos quais se encontram inseridos (Hermans). Sendo assim, antes dos anos 1970 não havia demanda pelos direitos dos pacientes juridicamente emoldurada (Malik).

Os movimentos pelos direitos dos pacientes partiram de duas premissas: a) os indivíduos possuem direitos que não lhes são automaticamente retirados quando são admitidos em um hospital ou quando se encontram sob cuidados em saúde; b) grande parte dos profissionais de saúde e dos provedores de serviços de saúde falham no reconhecimento desses direitos, na sua proteção, e limitam o seu exercício. É importante ressaltar que esses movimentos não partiram da ideia de que os direitos dos pacientes acarretariam uma visão belicosa da relação com os profissionais de saúde. Mas, ao revés, entendia-se que o desatendimento dos direitos dos pacientes conduzia à insatisfação dos pacientes e dos seus familiares e, conseqüentemente, a uma relação adversarial. Isso porque se os profissionais de saúde e o paciente atuassem em parceria, com mútuo respeito e compreensão, a articulação dos direitos dos pacientes contribuiria para o aprimoramento dessa relação (Annas).

## Direito do Paciente: novo ramo jurídico

O entendimento do Direito do Paciente como ramo jurídico autônomo é recente, sendo uma disciplina com um regime legal próprio, atrelada ao campo da saúde, assim como o Direito Sanitário, o Direito Médico e o Biodireito. Com efeito, o Direito do Paciente tem como objeto o estudo dos direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde em razão apenas do fato de serem membros da espécie humana, dos seus princípios e dos seus mecanismos de implementação. Embora o Direito do Paciente seja parte do Direito, o estudo dos direitos que emergem dos cuidados

em saúde implica uma visão interdisciplinar e aberta para outros campos do saber, compreendendo o paciente como uma pessoa em sua integralidade, o cuidado em saúde como multidimensional e multiprofissional e a relação entre profissional de saúde e paciente como uma relação humana de base comunitária. Assim, pode-se asseverar que o Direito do Paciente é uma disciplina jurídica autônoma de natureza interdisciplinar, com corpo teórico próprio e de importância prática, tendo em conta os seus efeitos práticos nos cuidados em saúde (Casabona, Malanda).

Quanto ao uso do termo “paciente”, é importante explicar que foi o escolhido pelos movimentos globais sobre os direitos das pessoas que se encontram sob cuidados em saúde, como a International Alliance of Patient Organisations, Coalition for Patients Rights e European Patients Forum. Ademais, “paciente”, distintamente das críticas que são feitas ao termo, não significa ser uma pessoa passiva, mas sim “[a] quem sofre, padece, [a] o receptor ou destinatário dos cuidados de saúde; invocando não apenas paciência de quem se resigna, mas também a coragem de quem resiste” (Neves, Soares). Assim, o termo “paciente” é essencial para expressar a sua vulnerabilidade acrescida, que o distingue do consumidor ou do mero usuário de um serviço. Com efeito, o paciente vivencia uma experiência de vulnerabilidade quando do seu encontro com o profissional de saúde, em razão de fatores como dor, preocupação e medo, e essa vulnerabilidade pode ser mitigada ou acrescida por meio da efetivação dos direitos dos pacientes. Desse modo, os direitos dos pacientes podem concorrer para lhe conferir voz e potencializar o seu papel de protagonista na relação de cuidado. A efetivação de tais direitos, mesmo na Europa, que conta com um arcabouço legislativo desde o início da década de 1990, ainda permanece um desafio (European Commission). A dificuldade de se assegurarem, na prática, tais direitos é atribuída ao fato de

que os direitos dos pacientes são desconhecidos da ampla maioria das pessoas e a percepção da sua relevância ainda é baixa entre os próprios pacientes, familiares, profissionais e provedores de serviços de saúde (European Commission).

O Direito do Paciente tem como objeto central a legislação nacional dos países sobre os direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde, que derivam das normativas dos direitos humanos (European Commission). Portanto, os direitos dos pacientes compartilham com os direitos humanos o mesmo fundamento ético-jurídico, isto é, são direitos que as pessoas têm simplesmente pelo fato de serem humanas, não demandando outros requisitos para a sua titularidade. No mesmo sentido, os direitos dos pacientes são ferramentas de materialização da dignidade humana, do valor intrínseco de cada indivíduo e da igualdade moral fundamental de todos os seres humanos. Para exemplificar, o direito à autodeterminação do paciente, que é concretizado por meio do consentimento informado, deriva do direito à privacidade, conforme decisão da Corte Europeia de Direitos Humanos no Caso *Pretty vs. Reino Unido*, julgado em 2012.

Embora o Direito do Paciente tenha como pressuposto axiológico a centralidade do paciente no cuidado em saúde, desse vetor valorativo não se extrai que o Direito do Paciente tenha o condão de estimular uma relação adversarial entre o profissional de saúde e os pacientes. Inversamente, o Direito do Paciente se fundamenta na relação de parceria e de confiança entre os atores do encontro clínico, contribuindo para que possam enfrentar os desafios encontrados nos sistemas de saúde (Cohen, Ezer). Por isso, o Direito do Paciente tem como modelo a relação entre o profissional de saúde e o paciente, o modelo da mutualidade, e, como uma das suas principais ferramentas, o uso dos apoios de tomada de decisão, que refletem a assunção da importância central de dois comportamentos nos cuidados em saúde:

colaboração e deliberação (Edwards, Elwyn).

## Fundamento teórico do Direito do Paciente

O Direito do Paciente, além de ser fundamentado no modelo da mutualidade da relação entre o profissional de saúde e o paciente, se alicerça no Cuidado Centrado no Paciente e no referencial da Parceria no Cuidado, também denominado Modelo de Montreal. Quanto ao Cuidado Centrado no Paciente, destaca-se que o cuidado em saúde, nos últimos dez anos, apresentou duas mudanças paradigmáticas: a Medicina Baseada em Evidências e o Cuidado Centrado no Paciente (Engle). Em 2001, o relatório *Crossing the Quality Chasm*, elaborado pelo Instituto de Medicina, adotou o Cuidado Centrado no Paciente como o novo paradigma para o cuidado em saúde de qualidade (Barry, Edgman-Levitan). O Conselho Geral de Medicina do Reino Unido vem priorizando o Cuidado Centrado no Paciente nas escolas de medicina e na prática médica, por meio dos padrões assentados na Promoção da Excelência da Educação Médica (Hearn, Dewji, Stocker, Simons). O instituto define o Cuidado Centrado no Paciente como o cuidado respeitoso e responsivo às preferências, às necessidades e aos valores do paciente, que constitui o guia ético-jurídico das decisões clínicas (Barry, Edgman-Levitan). Assim, o Cuidado Centrado no Paciente deve ser focado no paciente, ou seja, o cuidado não deve ser centrado na doença ou na sua cura, dando lugar para uma visão do paciente como uma pessoa com crenças, valores e necessidades, que toma decisões informadas e baseadas nas suas preferências sobre tratamentos e procedimentos (Dimopoulos-Bick et al.). O modelo do Cuidado Centrado no Paciente é o novo paradigma de cuidado em saúde, no qual o paciente é o protagonista, o que impõe o rechaço da cultura paternalista que permeia os cuidados em saúde no Brasil. No modelo paternalista, o paciente não tem as suas

perspectivas formalmente reconhecidas como supremas e estas são sempre colocadas em segundo plano quando dissonantes com as dos médicos. De acordo com esse modelo, parte-se do pressuposto de que os pacientes não têm habilidade para decidir sobre o que é melhor para si (Edozien). Na perspectiva paternalista, o benefício para o paciente não consiste em fazer aquilo que a sua vontade e as suas preferências estabelecem, mas, sim, aquilo que o médico entende que é melhor para o paciente. Childress define paternalismo como fazer valer, de forma arrogante, aquilo que se considera “o melhor” ou “bom” para os outros (Goold, Herring).

Outro fundamento teórico do Direito do Paciente é o Modelo de Montreal, cujo fundamento teórico se alicerça em três abordagens: Tomada de Decisão Compartilhada, Autogestão e Educação Terapêutica do Paciente. A Tomada de Decisão Compartilhada abriu as portas para uma tomada de decisão negociada baseada em evidências científicas, bem como levantou a questão fundamental acerca do compartilhamento do poder com o paciente. A Autogestão, nos Estados Unidos, e a Educação Terapêutica do Paciente, na Europa, contribuíram com a ênfase no conhecimento do paciente e no desenvolvimento das suas habilidades como parte do processo de cuidado. A parceria de cuidados (PC), municiada dessas três abordagens, demanda uma mudança de cultura relacionada com os fundamentos dos sistemas de saúde que alijaram os pacientes e os usuários. A PC se baseia nos seguintes eixos: a) necessidade de empoderar os pacientes para que tomem decisões informadas e livres; b) necessidade de reconhecer o valor do conhecimento experiencial do paciente; c) necessidade de desenvolver as habilidades do paciente durante o processo de cuidado; d) necessidade de considerar o paciente um ator do cuidado; e) necessidade de assumir que o objetivo do processo de cuidado é a realização do projeto de vida do paciente, mais do que um

objetivo curativo singular (Dumez). Desse modo, o Direito do Paciente tem como teoria que baliza a sua aplicação o Modelo de Montreal ou a parceria de cuidados, de modo que sustenta uma perspectiva de cuidado orientada pela pessoa, e não pela doença, bem como baseada no projeto de vida do paciente.

## O elenco dos direitos dos pacientes

Os direitos dos pacientes são aqueles que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde em razão apenas do fato de serem membros da espécie humana. Em consequência, se fundamentam nas concepções de dignidade humana e de igualdade fundamental de todos os seres humanos (WHO). Esses direitos decorrem dos direitos humanos aplicáveis ao contexto dos cuidados em saúde. Assim, podem ser extraídos os seguintes direitos dos tratados de direitos humanos: direito à vida; direito à privacidade; direito de não ser discriminado; direito à liberdade; direito à saúde; direito à informação; direito à integridade corporal; e o direito de não ser submetido a tratamento desumano e degradante. Com base nesses direitos humanos cujos titulares são os pacientes, derivam-se outros mais específicos previstos nas legislações nacionais. Esses direitos se distinguem, a depender do ordenamento jurídico, contudo, conforme o relatório da União Europeia sobre os Direitos dos Pacientes, há um conjunto de direitos dos pacientes que é extraído de diversas legislações e se coaduna com o rol de tais direitos levantados na literatura (Albuquerque), a saber: direito ao consentimento informado; direito à segunda opinião; direito de recusar tratamentos e procedimentos médicos; direito à informação sobre a sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário; direito à confidencialidade da informação pessoal; direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança; o direito a não ser discriminado; o direito de reclamar; direito à reparação e direito de participar da tomada de decisão (European Commission).

Além dos direitos dos pacientes enumerados acima, que consistem no núcleo do Direito do Paciente, há outros, como o direito de ter um acompanhante; o direito de receber ou não visitas e o direito de ser examinado em local privado.

Os direitos dos pacientes derivam dos direitos humanos previstos em tratados, conforme a Tabela 1, a seguir.

Direito humano do paciente	Direito do paciente
Direito à vida	Direito a cuidados em saúde de qualidade e seguro
Direito à privacidade	Direito à autodeterminação – direito a recusar tratamentos e procedimentos; direito ao consentimento informado; direito a participar do processo de tomada de decisão; direito à segunda opinião e direito à confidencialidade de dados pessoais
Direito de não ser discriminado	Direito de não ser discriminado
Direito à informação	Direito à informação sobre a sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário
Direito à saúde	Direito aos cuidados em saúde com qualidade e segurança
Direito aos remédios efetivos	Direito de apresentar uma queixa e direito à reparação

**Tabela 1 – Direitos do paciente derivados dos direitos humanos**

## Reflexões finais

No Brasil, ainda é incipiente o reconhecimento de que os pacientes têm direitos inerentes à sua condição. Comumente, a ideia de direitos na esfera dos cuidados em saúde conduz os profissionais a pensarem em litigância, o que pode levá-los à medicina defensiva e a rechaçar o reconhecimento de tais direitos. No entanto, o Direito do Paciente caminha no sentido oposto, isto é, parte da premissa de que a litigância é prejudicial para o paciente e para o profissional. Em consequência, a função central do Direito do Paciente é criar uma cultura nova nos cuidados em saúde de parceria e de respeito entre o profissional e o paciente, tendo em conta que o elenco dos direitos dos pacientes é um balizador de condutas que promovem a satisfação do paciente e previne litígios. Nesse sentido, o Direito do Paciente aposta na prevenção de conflitos

e, caso ocorram, na sua resolução alternativa, o que já é realidade em vários países do mundo e longe do cotidiano hospitalar brasileiro. Assim, o Direito do Paciente é um novo ramo jurídico que se centra na ideia de que a relação de parceria entre profissionais e pacientes acarreta a melhoria indispensável para se alcançarem cuidados em saúde de qualidade.

## Referências

Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba, Juruá, 2016.

Annas GJ. The rights of patients. Nova York, New York University, 2004.

Barry MJ, Edgma-Levitan S. Shared decision making – the pinnacle of patient-centered care. The New England Journal of Medicine. Disponível em: [http://projects.ig.harvard.edu/files/shared\\_decision\\_making/files/sdm\\_pinnacle\\_of\\_patient\\_centered\\_care.pdf?m=1446225643#targetText=The%20IOM%20defined%20patient%2D%20centered,values%20guide%20all%20clinical%20decisions.%E2%80%9D](http://projects.ig.harvard.edu/files/shared_decision_making/files/sdm_pinnacle_of_patient_centered_care.pdf?m=1446225643#targetText=The%20IOM%20defined%20patient%2D%20centered,values%20guide%20all%20clinical%20decisions.%E2%80%9D). Acessado em: 17/9/2021.

Casabona CMR, Malanda SR. Approach to biolaw as an Autonomous Juridical Discipline. In: Valdés E, Lecaros JA (eds.). Biolaw and policy in the twenty-first century. Cham, Springer, 2019;59-76.

Chan HY. Advance directives: rethinking regulation, autonomy & healthcare decision-making. Cham, Springer, 2018.

Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. Health and Human Rights. 2013;15;n. 2:7-19.

Dimopoulos-Bick T et al. Shared decision making implementation: a case study analysis to increase uptake in New South Wales. Australian Health Review. 2019.

Dumez V, Pomey M-P. From medical paternalism to care partnerships: a logical evolution over several decades. In: Pomey M-P, Denis J-L, Dumez V. Patient engagement: how patient-provider partnership transform healthcare organizations. Cham, Palgrave, 2019;9-16.

Edwards A, Elwyn G. Shared decision-making: a path to customized rather than commercialized health care. In: Edwards A, Elwyn TR. Shared decision-making in health care: achieving evidence-based patient choice. Oxford, Oxford, 2016; 2-7.

Engle RL. Evidence-based practice and patient-centered care: Doing both well. Health Care Manage Rev, 2019.

European Commission. Patients' rights in the European Union Mapping eXercise. Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2016.

Goold I, Herring J. Great debates in medical law and ethics. London, Palgrave, 2018.

Hearn J, Dewji M, Stocker C, Simons G. Patient-centered medical education: a proposed definition. Medical Teacher, 2019.

Hermans HEGM. Patients' rights in the European Union. European Journal of Public Health. 1997;7:n. 3.

Malik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. J Adv Nurse. 1997;25: n.1:130-38.

Neves MCP, Soares J. O paciente como pessoa. In: Neves MCP, Soares J. Ética aplicada: saúde. Lisboa, Editora 70, 2018;9-31.

Peled-Raz M. Human rights in patient care and public health – a common ground. Public Health Review. 2017;38:29.

Ramsey P. The patient as person. New Haven, Yale University, 2002.

WHO. Patients' rights. Disponível em: <https://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/>. Acessado em: 17/9/2021.