

## Direito à informação em saúde: uma revisão integrativa

Right to health information: an integrative review

Derecho a la información en salud: una revisión integrativa

Renata Leite<sup>1</sup>  
Carla Ventura<sup>2</sup>  
Bruna Carrara<sup>3</sup>

**Resumo. Objetivo:** Identificar, avaliar criticamente e sintetizar as evidências científicas relacionadas ao conhecimento de profissionais de saúde e usuários sobre direito à informação em saúde. **Metodologia:** Revisão integrativa da literatura. Foram selecionadas as bases de dados Hein Online, ISTA, Lilacs, LISA, PubMed e Web of Science para a identificação de estudos primários. **Resultados:** Um total de 6888 estudos foi identificado e, considerando os critérios de seleção, 15 estudos primários foram incluídos na revisão. As categorias temáticas desta revisão foram agrupadas de acordo com o conhecimento dos usuários sobre seu direito à informação e conhecimento dos profissionais sobre o direito à informação do usuário. **Conclusões:** Verifica-se a necessidade de capacitação de profissionais de saúde em relação ao direito dos usuários de serviços de saúde. Assim, a educação dos profissionais mostra-se como uma possibilidade de se fazer cumprir o direito à informação do paciente, melhorando a prática assistencial e, conseqüentemente, as condições de saúde das pessoas e o exercício de seus direitos.

**Palavras-chave:** Direito à saúde. Acesso à Informação. Comunicação em Saúde

**Abstract. Objective:** To identify, critically evaluate and synthesize the scientific evidence related to the knowledge of health professionals and users about the right to health information. **Methodology:** Integrative literature review with the goal The databases Hein Online, ISTA, Lilacs, LISA, PubMed and Web of Science were selected for the identification of primary studies. **Results:** A total of 6888 studies were identified and, considering the selection criteria, 15 primary studies were included in the review. The thematic categories of this review were grouped according to the users' knowledge about their right to information and knowledge of the professionals about the right to information of the user. **Conclusions:** There is a need to train health professionals in relation to the right of health service users. Thus, the education of professionals is considered a possibility to enforce the right to information of the patient, improving the practice of care and, consequently, the health conditions of people and the exercise of their rights.

**Keywords:** Right to health. Access to Information. Health Communication

**Resumén. Objetivo:** Identificar, evaluar críticamente y sintetizar las evidencias científicas relacionadas al conocimiento de profesionales de salud y usuarios sobre derecho a la información en salud. **Metodología:** Revisión integrativa de la literatura. Se seleccionaron

<sup>1</sup> Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. E-mail: rafigleite@gmail.com

<sup>2</sup> Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. E-mail: caaventu@eerp.usp.br

<sup>3</sup> Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. E-mail: brunasordi.c@hotmail.com



las bases de datos Hein Online, ISTA, Lilacs, LISA, PubMed y Web of Science para la identificación de estudios primarios. **Resultados:** Un total de 6888 estudios fue identificado y, considerando los criterios de selección, 15 estudios primarios fueron incluidos en la revisión. Las categorías temáticas de esta revisión fueron agrupadas de acuerdo con el conocimiento de los usuarios sobre su derecho a la información y conocimiento de los profesionales sobre el derecho a la información del usuario. **Conclusiones:** Se verifica la necesidad de capacitación de profesionales de salud en relación al derecho de los usuarios de servicios de salud. Así, la educación de los profesionales se muestra como una posibilidad de hacer cumplir el derecho a la información del paciente, mejorando la práctica asistencial y, consecuentemente, las condiciones de salud de las personas y el ejercicio de sus derechos.

**Palabras-clave:** Derecho a la Salud. Acceso a la Información. Comunicación en Salud

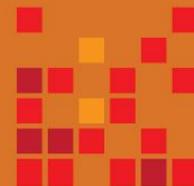
## Introdução

Os direitos do homem se referem aos valores éticos-políticos, ao direito natural e aos direitos de liberdade que decorrem dele. Não são propriamente direitos, mas algo que surge antes deles e como fundamento deles. Os direitos do homem são a matéria prima dos direitos fundamentais, ou ainda, os direitos fundamentais são os direitos do homem positivados (1). Dentre os direitos fundamentais, ressaltam-se os direitos sociais, prestações positivas proporcionadas pelo Estado direta ou indiretamente, contidas em normas constitucionais e que possibilitam melhores condições de vida aos mais fracos. São direitos que se ligam ao direito de igualdade (2).

O direito à saúde faz parte do conjunto de direitos mais difíceis de serem protegidos, se comparado aos direitos civis e políticos (3). O direito à saúde, como direito fundamental e também social, insere-se neste contexto como eixo norteador para o direito à informação em saúde, no qual todo usuário de serviços de saúde tem direito a receber informações relevantes sobre sua saúde, tratamentos médicos e serviços de saúde (2).

Para usuários de serviços de saúde, pode ser natural receber determinadas informações, como resultados de exames, orientações sobre medicamentos, precisando de menos explicações. Porém, alguns usuários necessitam de explicações mais detalhadas, dependendo do grau de instrução. A informação, quando mediada pelo profissional de saúde, necessita da adequação à pessoa, uma vez que a informação que um indivíduo necessita pode não ser entendida por outro da mesma maneira. Assim, o usuário ressignifica a informação, sintetizando-a e contextualizando-a em sua vivência (4).

Portanto, não basta enviar informações para comunicar, sendo que a comunicação só se efetiva quando o receptor a “recebe”, no sentido pleno do termo, ou seja, quando este



tem condições para se apropriar desta informação, interiorizá-la e introduzi-la em seu estoque de conhecimentos. Assim como a informação, a comunicação tampouco constrói o conhecimento, e ambas estão submetidas a um conhecimento preliminar do receptor (5).

A informação em saúde transformada em conhecimento dentro de um contexto, pode levar a apropriação da informação pelo usuário, empoderando-o e trazendo possibilidades para que ele exerça efetivamente seu direito à saúde. Este estudo embasa-se na concepção de direito como um processo de construção social e que vai muito além da existência de leis e do monopólio estatal e enfoca os direitos humanos e fundamentais (6).

Justifica-se esta revisão pela necessidade de divulgação entre os profissionais de saúde dos direitos dos usuários à informação sobre todos os aspectos referentes à sua saúde, como diagnóstico detalhado, prognóstico, explicação sobre medicamentos e receitas médicas, tratamento, consentimento informado, confidencialidade, privacidade, acesso ao prontuário em caso de necessidade e qualquer outro tipo de informação referente a saúde do usuário.

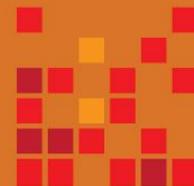
Nesse sentido, este trabalho apresenta como objetivos identificar, avaliar criticamente e sintetizar as evidências científicas relacionadas ao conhecimento de profissionais de saúde e usuários sobre direito à informação em saúde.

## **Método**

Foi realizada revisão integrativa, incluindo estudos experimentais e não-experimentais para melhor compreensão do fenômeno analisado. Foram percorridas seis etapas no processo da revisão: elaboração da pergunta de pesquisa, amostragem/estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos, extração de informações dos estudos incluídos, análise crítica dos estudos incluídos, interpretação e discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa (7).

A revisão foi conduzida a partir da pergunta: Quais são as evidências disponíveis sobre o conhecimento dos profissionais e usuários dos serviços a respeito do direito à informação em saúde? Para a elaboração da pergunta foi utilizada a estratégia PICo (P: população ou problema; I: fenômeno de interesse; Co: contexto) (8), que consistiu em: P (usuários/pacientes/clientes); I (direito à informação); Co (direito).

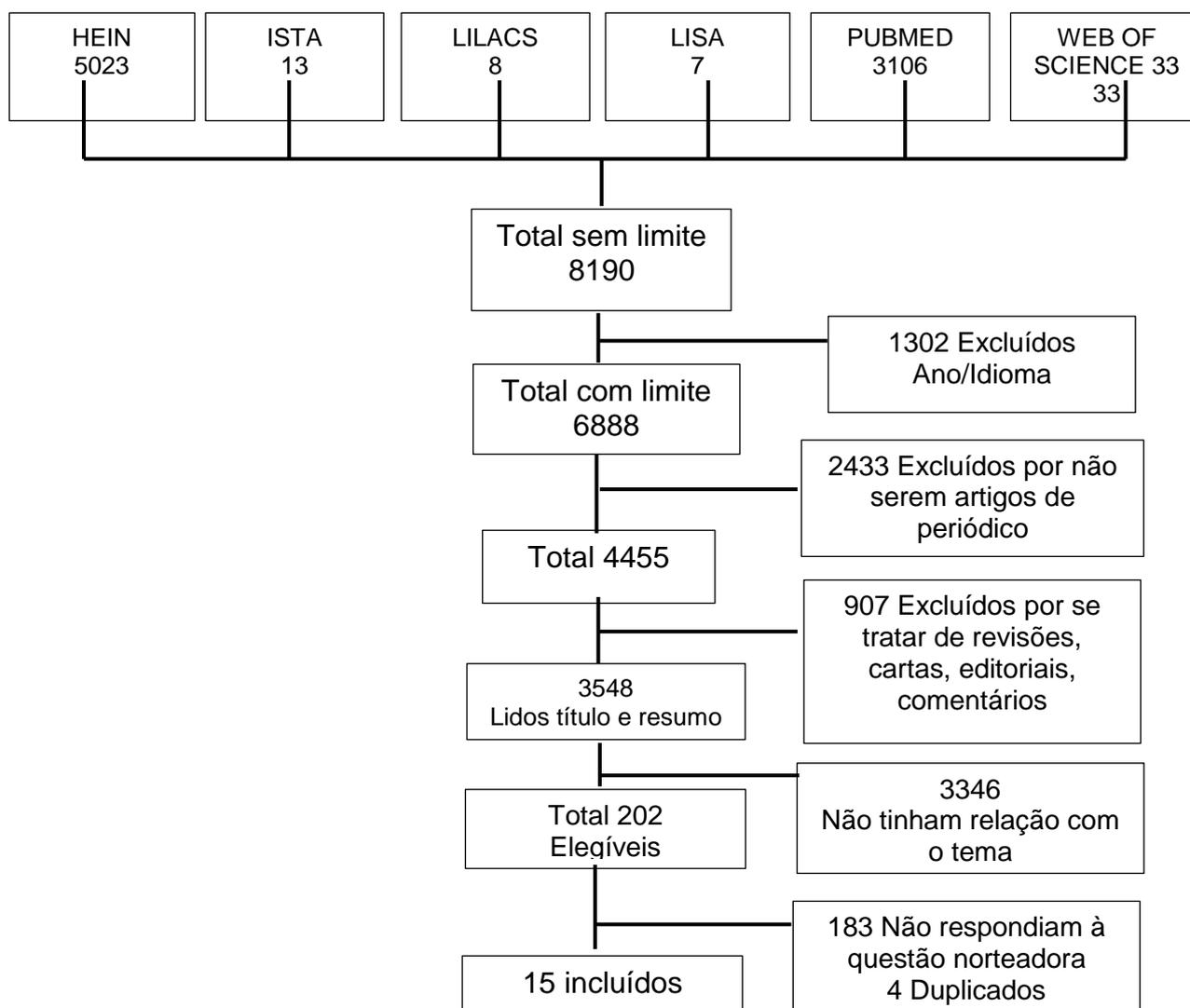
Para o levantamento dos artigos e a realização da revisão integrativa foram realizadas buscas eletrônicas em seis bases de dados: Hein on line (base de dados para



pesquisa jurídica que contém textos completos de jurisprudência e publicações de direito anglo-saxão), ISTA (Base de dados de Ciência da Informação e Tecnologia), Lilacs (Base de dados de Ciências da saúde latino-americana e do Caribe), Lisa (Base de dados de biblioteconomia, Ciência da Informação e Tecnologia com texto completo), Pubmed (base de dados de Ciências da vida) e Web of Science (base de dados Multidisciplinar).

A busca nas bases de dados Hein, ISTA, Lilacs, LISA, Pubmed e Web of Science resultaram em 6888 estudos primários. Destes, 4036 não contemplavam os critérios de inclusão e exclusão da presente revisão integrativa. Após leitura de títulos e resumos, foram selecionados 202 estudos elegíveis. Destes, 4 eram duplicados e 183 não atendiam a questão norteadora. A Figura 1 descreve o percurso de seleção dos artigos.

**Figura 1.** Seleção dos estudos identificados nas bases de dados





Para a obtenção dos estudos relacionados à temática proposta, a qualificação do processo ocorreu pela busca de descritores por meio do MeSH (Medical Subject Headings) e DeCS (Descritores de Ciências da Saúde). Os vocabulários utilizados foram: “*patient(s)*”, “*user(s)*”, “*cliente(s)*”, “*access to information*”, “*health communication*”, “*consumer health information*”, “*right to information*”, “*information rights*”, “*patient right(s)*”, “*human right(s)*”.

Para a seleção dos estudos foi utilizada a questão norteadora e os critérios de seleção adotados nesta revisão. Os estudos elegíveis foram selecionados a partir da leitura criteriosa do título e resumo (quando havia), e ainda de artigos na íntegra caso houvesse necessidade de mais informações.

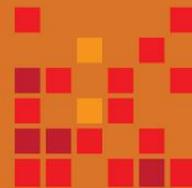
Os critérios de inclusão da revisão integrativa foram: estudos primários publicados em português, inglês e espanhol; estudos primários disponíveis nas bases de dados no período compreendido entre janeiro de 2005 a novembro de 2014; estudos primários publicados em periódicos, na íntegra, que abordassem o conhecimento dos profissionais e usuários sobre o direito à informação em saúde respondendo à questão norteadora. Os critérios de exclusão adotados foram: estudos secundários (revisão narrativa, revisão de legislação, revisão integrativa, revisão sistemática, cartas e editoriais).

A análise crítica dos estudos exige uma abordagem organizada para ponderar o rigor e as características de cada estudo (9). Para a extração das informações dos estudos primários foi utilizado um instrumento para coleta de dados (10). Fundamentando-se nos resultados da avaliação crítica dos estudos incluídos na revisão, foram realizadas comparações e identificadas conclusões e implicações resultantes da revisão (11).

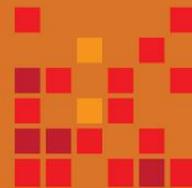
## Resultados

A amostra final foi composta por 15 estudos primários conforme os critérios de seleção propostos. Os estudos identificados como questão clínica de significado e em sua maioria descritivos, foram classificados com nível de evidência IV (12). Os dados dos estudos analisados estão apresentados no Quadro 1, conforme título, autores, periódico e ano de publicação, objetivos, método, resultados e conclusões.

A síntese dos dados, em que são reunidas informações de forma detalhada sobre o direito à informação em saúde, fornece subsídios para que os profissionais de saúde possam aperfeiçoar a comunicação profissional-paciente, além do próprio conhecimento do profissional sobre o direito do usuário sobre seu direito à informação.

**Quadro 1.** Identificação, objetivo, método, resultados e conclusões dos estudos analisados

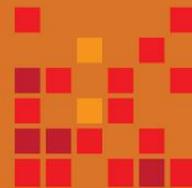
<b>Título</b>	<b>Autores/ Periódico/ Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Método</b>	<b>Resultados</b>	<b>Conclusões</b>
<b><i>Patients' awareness of their rights: insight from a developing country</i></b>	Mastaneh, Z.; Mouseli, L.  Int J Health Policy Manag  2013	Avaliar a consciência dos pacientes de seus direitos baseados na Carta de Direitos dos Pacientes do Irã, em dois hospitais de ensino superior filiados à Universidade de Ciências Médicas Shiraz no Irã.	Estudo descritivo -analítico-transversal; Amostra: 200 pacientes internados; Instrumento: questionário (escala Likert).	Em 30,5% dos casos, a conscientização dos pacientes foi fraca, em 59,4% foi moderada, e em 10,1% deles foi boa. A maior consciência foi sobre a confiança e garantia de confidencialidade da equipe de tratamento, e a menor foi sobre o fornecimento de informações suficientes sobre as opções de tratamento e suas complicações. Houve uma relação significativa entre nível de escolaridade e o local de residência dos pacientes com consciência (P <0,001).	Total de consciência dos pacientes sobre seus direitos foi médio. Embora comparado com estudos semelhantes, essa taxa não foi satisfatória e devem ser feitas tentativas para melhorá-la. As organizações de saúde devem entregar a carta de direito para os pacientes e verificar se eles têm informação adequada sobre os seus direitos. A garantia do respeito dos direitos dos pacientes requer não só informar os formuladores de políticas de saúde e prestadores de serviços, mas também educar os cidadãos sobre o que eles devem esperar de seus governos e os prestadores de cuidados de saúde. Isso, consequentemente, melhora a qualidade dos serviços. Também é recomendada a criação de um Comitê de Direito do Paciente para a supervisão e acompanhamento dessas informações.
<b><i>The perception of patients' rights among Belgian population</i></b>	Devroey, D.; Deneyer, M.; Scheys, E.; Van De Vijver, E.; Vandendriessche, L.	Explorar o conhecimento e a percepção de 20 direitos dos pacientes específicos e	Estudo descritivo - quantitativo; Amostra: 309 usuários;	Os participantes julgaram direitos dos pacientes sobre o final da vida (88%), cuidados de saúde acessíveis (87%) e	A acessibilidade dos cuidados de saúde é a maior preocupação de todos os participantes. Isso é notável, sabendo que a Bélgica tem um sistema de seguro de saúde muito



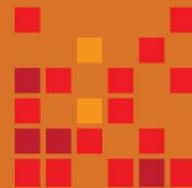
	Cent Eur J Public Health  2013	os problemas com seu cumprimento entre a população belga, especificame nte em relação a característic as sócio- demográfica s dos entrevistado s.	Instrume nto: questioná rio.	informações sobre estado de saúde (85%) como as questões mais importantes. Demonstraram preocupação em especial com os seus direitos sobre os cuidados oferecidos na própria língua dos pacientes (21%), a eutanásia (15%) e cuidados de saúde acessíveis (14%).	acessível. Muitos participantes preocupam-se sobre cuidados de fim de vida e cuidados prestados na própria língua dos pacientes. Embora a Bélgica seja um dos três países do mundo, com uma lei que regulamenta cuidados de fim de vida e eutanásia, as pessoas estão preocupadas sobre a qualidade do atendimento durante a última fase da vida.
<b>Necessity of observing patient's rights: A survey on the attitudes of patients, nurses and physicians</b> .	Parsapoor, A., Mohammad, K.; Afzali, H.; Ala'eddini, F.; Larijani, B.  Journal of Medical Ethics and History of Medicine  2012	Comparar as atitudes dos pacientes como destinatários de serviços de saúde com a atitude dos médicos e enfermeiros como representant es dos prestadores de cuidados de saúde em relação à necessidade de se observar vários aspectos dos direitos dos pacientes, inclusive sobre o direito à informação, em três hospitais que representam os modelos de prestação de serviço médico (ensino,	Estudo descritivo -analítico- transvers al;  Instrume nto: questioná rio (escala Likert);  Amostra: 143 pacientes , 143 enfermeir os e 82 médicos.	Todos os grupos de estudo concordaram com a necessidade de quase todos os aspectos dos direitos dos pacientes e o mais alto nível de desacordo entre os grupos foi relacionado a pacientes sobre o direito de acesso à informação e direito de escolher o profissional a disposição e decidir no plano de tratamento. No entanto, estas divergências não foram completamente significativas.	De acordo com os resultados, observa-se que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, devem estar mais familiarizados com o direito de acesso à informação e o direito de escolher e decidir dos pacientes. Com base na divergência entre as atitudes dos pacientes e médicos no estudo, os pacientes tiveram um maior nível de expectativas sobre os seus direitos em relação aos médicos.



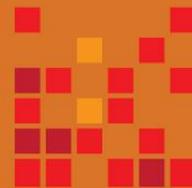
		público e privado).			
<b>Observance of Patient's Rights: A Survey on the Views of Patients, Nurses, and Physicians</b>	Parsapoor, A., Mohammad, K.; Afzali, H.; Ala'eddini, F.; Larijani, B.  J Med Ethics Hist Med  2012	Comparar os pontos de vista dos principais intervenientes, incluindo pacientes, médicos e enfermeiros em hospitais que representam três modelos de prestação de serviços médicos, incluindo o ensino, privado e hospitais públicos, sobre os direitos do paciente, dentre eles o direito à informação.	Estudo descritivo -analítico-transversal;  Amostra: 143 pacientes, 143 enfermeiros; Instrumento: questionários (escala Likert).	Os resultados deste estudo mostraram que os grupos analisados tinham opiniões diferentes sobre a forma como foram observados diversos aspectos dos direitos dos pacientes. O maior nível de discordância foi relacionado ao direito de escolher e decidir pelos pacientes, que não foi satisfatório no hospital de ensino.	Os profissionais de saúde, especialmente os médicos, devem ser mais bem informados sobre o direito de acesso à informação e direito de escolher e decidir dos pacientes. Com base na divergência observada entre os pontos de vista dos pacientes e os dos médicos no presente estudo, pode-se afirmar que os pacientes consideraram que o nível de observância desses direitos foi menor em comparação ao que os médicos pensavam.
<b>Unsatisfied patient's rights: A survey on the views of patients, nurses and physicians</b>	Parsapoor, A., Mohammad, K.; Afzali, H.; Ala'eddini, F.; Larijani, B.  J Med Ethics Hist Med  2012	Comparar os pontos de vista dos pacientes, como destinatários de serviços de saúde e os médicos e enfermeiros, como profissionais de saúde, sobre as demandas não satisfeitas de diferentes aspectos dos direitos dos pacientes em três hospitais que	Estudo descritivo - analítico-transversal. Amostra: 143 pacientes, 143 enfermeiros; Instrumento: questionários (escala Likert).	Os resultados mostraram que os grupos estudados tinham significativamente diferentes pontos de vista. A maior divergência aparece quando os pacientes precisam tomar uma decisão informada. Neste caso, a questão sobre a tomada de decisão foi particularmente insatisfatória no hospital de ensino. Indicam também que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, precisam mostrar	Houve uma diferença significativa entre as opiniões dos pacientes e profissionais de saúde sobre a importância das demandas não satisfeitas relacionadas aos direitos dos pacientes. De acordo com os pacientes, o nível de demandas insatisfeitas destes direitos é muito maior do que o expresso pelos médicos.



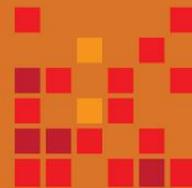
		representam três tipos de configurações (ensino, privadas, e público).		mais respeito pelos direitos dos pacientes em termos de acesso à informação clínica e tomada de decisões.	
<b>Knowledge about patients' rights among professionals in public health care in Finland.</b>	Ilтанen, S.; Leino-Kilpi, H.; Puukka, P.; Suhonen, R.  Scand J Caring Sci  2012	Descrever o nível de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos dos pacientes e descrever a fundo as variáveis associadas ao conhecimento. Os direitos são baseados na legislação finlandesa sobre o Estatuto e direitos dos pacientes.	Estudo descritivo. Amostra: 191 médicos e enfermeiros); Instrumento: questionário.	Os profissionais de saúde estavam parcialmente familiarizados com os direitos dos pacientes. Direito a bons cuidados de saúde, tratamento e acesso aos cuidados e direito à auto-determinação foram as áreas mais conhecidas. Os entrevistados não tinham conhecimento sobre o direito à informação e sobre o direito de usar os serviços de reclamação aos órgãos públicos. Com base na auto-avaliação, metade dos entrevistados achava que tinha conhecimento fraco da legislação sobre os direitos dos pacientes. Porém, apontavam o conhecimento sobre os direitos dos pacientes como sendo importante. Não houve correlação entre a auto-avaliação do conhecimento dos entrevistados e da pontuação real no teste de conhecimentos.	Estes resultados implicam a necessidade de mais educação voltada para profissionais de saúde e desenvolvimento da formação profissional sobre os direitos dos pacientes.



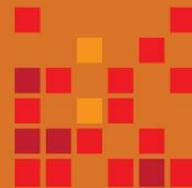
<p><b><i>Informed consent in hospital practice: health professionals' perspectives and legal reflections</i></b></p>	<p>Heywood, R.; Macaskill, A.; Williams, K.  Med Law Rev  2010</p>	<p>Explorar em profundidade o conhecimento de médicos e enfermeiros sobre o consentimento informado na atenção secundária.</p>	<p>Estudo qualitativo- fenomenológico-hermenêutico; Amostra: 14 médicos e 6 enfermeiros voluntários; Entrevistas semi-estruturadas.</p>	<p>Oito categorias de análise foram obtidas: 1. A importância do consentimento informado como um processo de tomada de decisão contínua e compartilhada. 2. Problemas com o formulário do consentimento informado. 3. Abertura, divulgação e transparência. 4. Problemas com o risco e divulgação de informações. 5. Paternalismo e melhores interesses. 6. Falha de comunicação e compreensão do paciente. 7. Lei da medicina defensiva. 8. Dependência de orientações profissionais.</p>	<p>Como foi realizado em um só hospital no Reino Unido, recomenda-se evitar a generalização. Porém o estudo abrangeu várias especialidades médicas do hospital cujas práticas vão de encontro com as normas nacionais e assim podem refletir como é a utilização do consentimento informado na atenção secundária. O que o estudo falha em representatividade, compensa em profundidade de análise dos dados. Demonstra como um grupo de médicos compreende o consentimento informado e destaca o que dizem sobre as dificuldades que enfrentam na prática.</p>
<p><b><i>The effect of giving detailed information about intravenous radiopharmaceutical administration on the anxiety level of patients who request more information.</i></b></p>	<p>Kaya, E.; Ciftci, I., Demirel, R.; Cigerci, Y.; Gecici, O.  Ann Nucl Med  2010</p>	<p>Descrever o efeito de fornecer informações sobre a administração intravenosa do radiofármaco no nível de ansiedade dos pacientes que solicitam mais informações.</p>	<p>Estudo descritivo ; Amostra: 620 pacientes (247 homens, 373 mulheres ) encaminhados para perfusão miocárdica, osso, renal dinâmica, e os exames de cintilografia da tireóide;</p>	<p>Não houve diferença estatística entre os grupos 1 e 2 em STAI-S ou pontuações STAI-T após a simples informação ter sido oferecida (<math>p = 0,741</math> e <math>p = 0,945</math>, respectivamente). O valor médio de pontuação no STAI-S aumentou após a prestação de informação detalhada e houve uma diferença estatisticamente significativa entre depois de informações simples STAI-S e</p>	<p>Os resultados do estudo sugerem que a prestação de informação detalhada (consentimento informado, incluindo informações detalhadas sobre a exposição à radiação, os fatores de risco e possíveis reações adversas da administração intravenosa do radiofármaco) aumenta o nível de ansiedade dos pacientes que solicitam mais informação.</p>



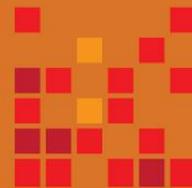
			Instrumentos: State Trait- Anxiety Inventory (STAI-S e STAI-T)	após informação detalhada IDATE-S ( $p < 0,001$ ). O STAI-S aumentou em 246 pacientes e diminuiu em 110 pacientes após obterem informações detalhadas, enquanto não houve alteração em 32 pacientes. Depois de obter informações detalhadas, o maior aumento na pontuação STAI-S foi visto nos pacientes que iriam realizar cintilografia de perfusão do miocárdio, ao avaliar de acordo com o processo de digitalização ( $p < 0,001$ ). No entanto, no grupo de pacientes renais dinâmico, não houve diferença estatística ( $p = 0,271$ ).	
<b>Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud</b>	Mira, J. J.; Lorenzo, S.; Vitaller, J.; Guilabert, M.  Gac Sanit  2009	Analisar o conhecimento de médicos hospitalares e da atenção primária sobre os direitos dos pacientes recentemente e modificados pela Lei espanhola 41/2002 (Lei da Autonomia do Paciente).	Estudo descritivo . Pesquisa voluntária com médicos hospitalares e de cuidados primários em que foram apresentadas três situações problemáticas retiradas de decisões judiciais e	Entre os médicos entrevistados, 78% estavam familiarizados com a lei da autonomia do paciente, 53% sabia como explicar o significado de vontades antecipadas, 88% responderam corretamente à situação problema relativa ao direito à privacidade, 57% sabiam a idade mínima para o menor consentir ou recusar	Pelo menos um em cada 10 médicos poderiam ser legalmente responsabilizados por falta de conhecimento da Lei da Autonomia do Paciente. Os pacientes com idade entre 16 e 18 anos têm maior dificuldade de terem seus direitos respeitados por falta de conhecimento da lei. Informações prévias sobre a Lei da Autonomia do Paciente contribuem para a maior cumprimento dos



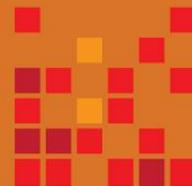
			da lei da autonomia do paciente.	tratamento, 70% responderam que conheciam o direito do paciente a não ser informado. Apenas 38% responderam corretamente a todas as três situações-problema. As respostas corretas foram mais frequentes (odds ratio: 2,4-3,4) entre os médicos que estavam familiarizados com a lei da autonomia do paciente.	direitos.
<b><i>Is the right to information fulfilled in an emergency department? Patients' perceptions of the care provided.</i></b>	Pérez-Cárceles, M. D.; Girona, J. L.; Osuna, E.; Falcon, M.; Luna, A.  Journal of Evaluation in Clinical Practice  2010	Avaliar a medida em que o direito à informação é cumprido em uma Unidade de Emergência; verificar o grau de satisfação do paciente com a atenção recebida e avaliar a relação entre a satisfação e as informações recebidas, o tempo de espera e a gravidade da emergência.	Estudo descritivo - transversal;  Amostra: 300 pacientes que consultaram uma Unidade de Emergência durante um período de 3 meses.  Instrumento: questionário validado auto-administrado: características sociodem	O percentual de pacientes que receberam informações sobre a razão de um exame complementar, desconforto e complicações foram: 90,4%, 68,3% e 37%, respectivamente. Ao todo, 98,3% afirmaram ter diagnóstico compreendido, mas quando as suas respostas escritas foram analisadas apenas 37,7% foram exatamente correlacionadas. Os percentuais de pacientes que receberam informações sobre a posologia, duração e os efeitos colaterais de medicação foram: 89,9%, 85,7% e 53%,	Fornecer a informação em todas as fases do processo de cuidado, dando a oportunidade para o paciente fazer perguntas, sanar dúvidas e dar instruções de alta legíveis e de fácil compreensão são fatores que contribuem para o aumento da satisfação do paciente em uma Unidade de Emergência.



			ográficas, variáveis relacionadas com o tratamento recebido e satisfação o geral foram obtidos. Registros médicos também foram analisados.	respectivamente. No geral, 66% dos pacientes consideraram a atenção que receberam como "boa" ou "excelente". Existe uma relação estatisticamente significativa entre a percepção do paciente de informações recebidas e satisfação global com relação ao cuidado e o tempo de espera para ser atendido.	
<b>Why do people want a paper copy of their electronic patient record?</b>	Wibe, T.; Ekstedt, M.; Helleso, R.; Slaughter, L.  Stud Health Technol Inform  2010	Identificar as razões pelas quais os pacientes solicitam cópias de seus registros.	Estudo qualitativo-exploratório; Amostra: 17 pacientes voluntários que tivessem solicitado cópias de seus registros médicos.	O tema principal obtido a partir da análise dos dados é que os informantes queriam ter uma cópia de seus registros para ter controle dos dados. Vários sub-temas foram obtidos a partir desta análise. Neste trabalho foi realizada a análise do sub-tema transmissão de informação que é relevante para o debate segurança do paciente e confidencialidade.	Há necessidade de organização do conteúdo dos registros eletrônicos, bem como flexibilidade de acesso por parte dos usuários do serviço. Podem ser realizadas melhorias no sistema de transmissão de informações entre instituições de saúde, fazendo com que os usuários se sintam mais seguros em relação aos registros, evitando que solicitem cópia de seus prontuários.
<b>The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy.</b>	J Med Ethics  Erer, S.; Atici, E.; Erdemir, A. D.  2008	Avaliar os pontos de vista dos pacientes com câncer sobre os seus direitos, no contexto do direito à informação e autonomia	Estudo descritivo.  Amostra: 104 pacientes com câncer da unidade de oncologia médica	Houve uma alta taxa de resposta positiva para os itens: os pacientes têm o direito de serem informados (86,5%), o médico deve informar o paciente sobre o diagnóstico e o tratamento	Há grandes esforços na Turquia no sentido de tornar os direitos dos pacientes como um componente de apoio significativo aos serviços de saúde. Visando que os direitos do paciente se tornem uma parte natural da prática médica, é necessário



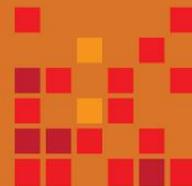
		de acordo com os artigos relacionados com a questão na Norma de Direitos do Paciente.	de um hospital de pesquisa e prática na Turquia, Instrumento: entrevista face-a-face, com utilização de questionário.	(92,3%) e o médico é obrigado a informar o paciente (76,9%). Apenas 43,3% dos pacientes afirmaram que o paciente tem o direito de recusar o tratamento recomendado pelo médico. Os participantes concordaram, principalmente, que o paciente deve participar das decisões sobre o tratamento e que o consentimento do paciente deve ser dado (78,8%).	dar prioridade à educação de pacientes e médicos sobre os direitos dos pacientes e dar ênfase a uma abordagem ética na relação médico-paciente.
<b>Minors and informed consent: a comparative approach</b>	Stultiens, L.; Goffin, T.; Borry, P.; Dierickx; Nys, H.  Eur J Health Law  2007	Fazer uma comparação global da posição legal do paciente menor de idade em relação ao direito de ser informado e ter capacidade de decisão sobre suas intervenções de saúde na União Européia.	Estudo comparativo de leis dos países da União Européia sobre o consentimento informado da criança. Países analisados: Chipre, República Checa, Dinamarca, Estônia, Grécia, Hungria, Lituânia, Portugal, Eslováquia, Eslovênia, Hungria e Espanha.	Nos países como Chipre, Grécia e Eslováquia, a idade para ter capacidade de decisão sobre sua saúde foi fixada em 18 anos. Na Dinamarca, Portugal, Eslovênia e Espanha optaram por fixar uma idade limite para a "maioridade médica". O país em que a maioria foi a de menor idade foi Portugal: 14 anos, seguido de Dinamarca e Eslovênia: 15 anos, e Espanha: 16 anos. Em Portugal está sendo estudada a proposta de mudança de 14 para 16 anos. Na Espanha quando se trata de aborto, estudos clínicos e	A pesquisa mostra que a posição legal do menor em relação à capacidade de decisão sobre o cuidado em saúde nos Estados membros pode ser dividida em 4 categorias: Capacidade de tomada de decisão legal apenas a partir da maioria. Capacidade de tomada de decisão legal abaixo da idade da maioria legal fixada numa determinada idade (idade da maioria médica). Capacidade de tomada de decisão legal avaliada caso a caso de acordo com a idade e maturidade. Capacidade de tomada de decisão legal abaixo da idade da maioria legal baseada em idade limite fixada e também na avaliação caso a



				<p>reprodução assistida a idade fixada para a maioridade é de 18 anos. A República Checa e Estônia optaram por um sistema flexível e analisam caso a caso de acordo com a idade e maturidade da criança. Na República Checa, também é levado em conta a seriedade da intervenção. Na Lituânia é fixada a idade de 16 anos, porém também há análise caso a caso quando a idade é inferior a 16 anos.</p>	<p>caso de acordo com idade e maturidade.</p>
<p><b>The patient's right to information: influence of socio-professional factors in primary care.</b></p>	<p>Pérez-Carceles, M.D.; Pereñiguez-Barranco, J.E.; Osuna-Carrillo de Albornoz, E.; Luna-Maldonado, A.</p> <p>Aten Primaria</p> <p>2006</p>	<p>Descrever as informações fornecidas pelos médicos da atenção primária para seus pacientes em diferentes fases do processo de prestação de cuidados e analisar quaisquer relações com fatores sócio-profissionais.</p>	<p>Estudo descritivo transversal; Amostra: 227 médicos de família; Instrumento: questionário (escala Likert).</p>	<p>A taxa de resposta foi de 59%. Os percentuais de médicos que sempre forneceram informações a respeito do diagnóstico, prognóstico, tratamento, exames complementares e impacto profissional e familiar no processo foram de 23,3%, 7%, 64,3%, 40,5%, e 9,7%, respectivamente. Houve uma relação direta e estatisticamente significativa entre a satisfação no trabalho e as informações fornecidas aos pacientes. Os</p>	<p>O grau de cumprimento do direito do paciente à informação é baixo. Os médicos devem perceber a importância prática da informação clínica em seu trabalho. Há um sentimento geral de descontentamento entre os médicos de família, que têm um impacto negativo na sua atividade profissional. A carga de trabalho mais leve iria melhorar significativamente a medida em que os médicos fornecessem aos pacientes informações. Nesse contexto, mecanismos devem ser estabelecidos para melhorar as condições de trabalho e evitar o não cumprimento do</p>



				médicos sentem mais satisfação fornecendo o máximo de informações sobre as diferentes fases do processo de cuidar. Por outro lado, houve uma relação inversa e estatisticamente significativa entre o número de pacientes agendados dos médicos e as informações fornecidas.	direito do paciente à informação.
<b><i>Obeying patient's rights on the basis of maternity ward.</i></b>	Leszczynska, K.; Dymczyk, K.; Krajewska, K.  Annales Accademiae Medicae Bialostocensis  2005	Avaliar o grau de conhecimento sobre direitos e chances de paciente para exercer estes direitos na realidade hospitalar de um hospital na Polônia.	Estudo descritivo . Amostra: 227 mulheres hospitalizadas em uma maternidade e salas de parto. Utilização de questionário especialmente preparado para avaliar os direitos da paciente nos seguintes aspectos: o direito a tomada de decisão, o direito à informação, incluindo o direito de	Os resultados indicam que o conhecimento sobre os direitos da paciente nesta unidade de saúde é insuficiente. Mais de 60% nunca ouviu falar sobre regulamentos de proteção. Dos 40% restantes, 66.7 % tiveram informação com a equipe de saúde (53,4% com médicos; 13,7% com enfermeiros).	Os direitos da paciente em uma sala de parto em uma maternidade não são respeitados em medida satisfatória, o que é confirmado pelos resultados da investigação. Durante a internação as pacientes não têm nenhuma informação e não adquirem nenhum conhecimento sobre os seus direitos. A permanência da paciente em uma maternidade é, na maioria dos casos, como receptora passiva de serviço médico.

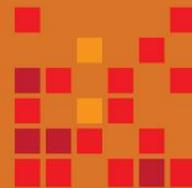


			acessar dados médicos, o direito ao respeito, à privacidade e dignidade, o direito ao tratamento e cuidados, o direito de estar em contato com familiares, o direito cuidados do pai, os direitos de registrar uma reclamação, ter seus direitos cumpridos.		
--	--	--	---	--	--

## Discussão

O conceito de saúde mais difundido atualmente é o proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no preâmbulo de sua Constituição, de 1946: “saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doenças ou enfermidades (13). Esta definição reconhece o ser humano como ser integral e a saúde como qualidade de vida. Atualmente, enfatiza-se uma visão ampliada de saúde em que a atenção à saúde incorpore ao ato terapêutico a valorização do outro, respeitando sua visão de mundo, seu contexto social e sua dignidade, dando destaque para a qualidade de vida e enfatizando as estratégias de promoção, prevenção, cura e reabilitação (14).

O reconhecimento da saúde como um direito universal e integral esbarra no estágio de desenvolvimento insuficiente do Estado para sua garantia (3). Por estar entre os direitos fundamentais sociais, ou prestacionais, o direito à saúde constitui um dos elementos que



marcam o constitucionalismo liberal para o constitucionalismo social, para a existência no texto constitucional de direitos à prestação, direitos que impõem um dever ao Estado (15).

Nesse cenário, os direitos sociais não exigem do Estado uma postura de abstenção, mas uma postura positiva. Assim, esses direitos se tornam essenciais tanto por sua universalidade, quanto por sua eficácia, e estão ligados intimamente a direitos prestacionais sociais do Estado perante o indivíduo, bem como assistência social, educação, saúde, cultura e trabalho (16).

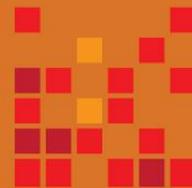
O direito à informação em saúde é um dos princípios das Cartas de Direito do Usuário e implica em que todo usuário do serviço de saúde tem direito a receber informações relevantes sobre sua saúde, tratamentos médicos e serviços de saúde (17).

As categorias temáticas desta revisão integrativa foram agrupadas de acordo com o conhecimento dos usuários sobre seu direito à informação e conhecimento dos profissionais sobre o direito à informação do usuário.

### ***Conhecimento de usuários sobre seu direito à informação***

Estudos desta revisão que discutiram sobre o conhecimento de usuários sobre seu direito à informação abordaram esta questão juntamente com outros direitos do usuário, sempre utilizando as Cartas de Direito do Usuário do país de origem como referência (18), (19), (20), (21). Outras abordagens foram encontradas ainda nos estudos selecionados: o efeito de fornecer informações sobre administração de um radiofármaco (22); o cumprimento do direito à informação relacionado à satisfação do usuário numa unidade de emergência (23); razões pelas quais os usuários solicitam cópias de seus prontuários (24) e comparação entre diversos países da União Européia sobre o direito do menor de ser informado sobre seu tratamento (25).

Em estudo desta revisão (18), 85% dos participantes relataram que é importante o direito à informação do usuário sobre seu estado de saúde. Todos os direitos relacionados ao usuário foram considerados importantes neste estudo, porém foram evidenciados como mais importantes o direito à dignidade no final da vida, ou seja, o direito de morrer com dignidade, direito à saúde acessível, direito à informação em saúde, eutanásia e qualidade do cuidado em saúde e cuidados paliativos. Nesta revisão o foco recai sobre o direito à saúde acessível e o direito à informação em saúde.

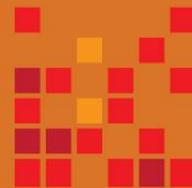


Nesse sentido, observa-se que os países estão buscando adequar suas legislações internas visando assegurar o direito à informação em saúde dos usuários dos serviços de saúde. Dessa forma, as evidências encontradas nesta revisão integrativa corroboram com os termos da legislação brasileira, especialmente da Lei 8080/1990 (26) e da Carta de Direitos dos Usuários em que são explicitados que todo usuário tem direito a informações sobre seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa e compreensível (27) e também direito à informação às pessoas assistidas, sobre sua saúde e direito a saúde universal (26).

No entanto, houve um estudo (28) que discutiu sobre o acesso dos usuários aos serviços de saúde e seus direitos durante a internação, bem como acesso à informação sobre sua doença, o seu prognóstico e complicações comuns em linguagem compreensível, identificou pequena necessidade de acesso dos usuários aos seus registros médicos.

Diante do que prevê o direito à informação em saúde na Carta de Direitos dos Usuários (27) sobre informações claras, objetivas, respeitosa e compreensível, enfatiza-se ao conceito do “padrão-subjetivo”, ou seja, a informação deve ser direcionada a cada usuário do serviço (29). As informações devem ser prestadas de acordo com a personalidade, o grau de conhecimento e as condições clínicas e psíquicas do usuário, deixando claros dados do diagnóstico ao prognóstico, dos tratamentos a efetuar, dos riscos e benefícios e alternativas, se existirem. Quanto à forma de fornecimento das informações, dizem ainda que pode ser oral ou por escrito, desde que haja certeza da compreensão dos dados (30).

Outro estudo (31) discutiu a questão do “padrão-subjetivo”, abordagem informativa apropriada a cada indivíduo, adaptando valores e expectativas psicológicas e sociais de cada pessoa, sem se ater a fórmulas padronizadas. O estudo mostrou que, em uma unidade de emergência, o contato médico-usuário é mais rápido, assim algumas dúvidas persistem, pois o médico tem uma maior quantidade de usuários a serem atendidos e não tem tempo para resolver todas as questões do usuário. Nas unidades de emergência, a comunicação é reconhecida como um fator chave da satisfação do usuário, e problemas com a comunicação são evidenciados como principal causa de reclamação do usuário. Neste caso, há uma relação entre a informação recebida e a satisfação do usuário.



Os usuários devem ser considerados únicos, não padronizáveis e o consentimento com a adequada informação deve basear-se não só na escolha de uma melhor alternativa científica, mas na melhor alternativa para aquela pessoa (32), (33), (29).

Houve um outro estudo (28) que abordou o direito à informação do usuário, no que se refere à informação clínica e tomada de decisão sobre sua saúde, resultando em alta taxa de insatisfação do usuário, requerendo maior atenção na comunicação profissional-usuário. De acordo com os usuários, eles pedem a informação diretamente ao médico, e acreditam que este profissional é o responsável por esta informação. Este é um direito explícito na Carta de Direitos dos Usuários tanto do Irã, em que se baseou o estudo, quanto na Carta de Direito dos Usuários do Brasil (27). Visando enfrentar esta realidade, sugere-se que seja feita uma ampla divulgação sobre o acesso dos usuários de serviços de saúde a suas informações de saúde, além de qualificar os profissionais de saúde, em particular, o grupo de médicos, que deveriam receber uma formação complementar de capacitação sobre os direitos dos usuários à informação, e os seus direitos a tomarem decisões.

O conhecimento dos direitos dos usuários é fundamental para o desenvolvimento de uma consciência democrática do cidadão e é o primeiro passo para diminuir as barreiras enfrentadas no exercício dos direitos. Deve buscar o alcance da humanização dos serviços de saúde, além de garantir a cidadania em saúde (34) Estudo (21) identificou a consciência dos usuários sobre seu direito à informação e revelou que, quanto maior a escolaridade, maior o entendimento e a conscientização sobre direitos.

Ainda neste contexto, outro estudo (19) abordou, também, a questão do conhecimento e consciência do usuário, referente ao usuário com câncer, sobre o direito de ser informado, sobre o dever do médico de informar o usuário sobre o diagnóstico e tratamento e a obrigação do médico de informar o usuário. Um estudo que buscou identificar os conflitos éticos vividos por oncologistas na comunicação de diagnósticos de câncer e, também, analisar os problemas desencadeados pelas más notícias, revelou que os principais conflitos éticos foram relacionados à justa adequação moral do emprego da verdade na comunicação, se esta é uma ação beneficente para o paciente, e ao manejo com a família na relação médico-paciente. Observou-se, também, que os problemas éticos desencadeados decorrem, principalmente, em relações paternalistas com interferência na autonomia do paciente (35)



Em três estudos (18), (19), (31) foi evidenciada a questão paternalista dos médicos em informar apenas o que acreditam que seja importante para o usuário, limitando sua autonomia e poder de decisão. Neste sentido, essas informações limitam-se àquelas que os profissionais julgam ser necessárias e suficientes, nem sempre considerando e valorizando o que o usuário gostaria de saber sobre sua doença. Saliem ainda que a informação sonogada não decorre de má-fé, mas da postura paternalista que prevalece no setor da saúde, com a qual os profissionais têm a intenção de beneficiar o usuário, considerando o temor das conseqüências adversas à sua esfera psicológica (36).

No entanto, outro estudo (20) avaliou o conhecimento de mulheres sobre seus direitos numa maternidade. Observou-se, neste estudo, o respeito aos direitos das usuárias de serem informadas sobre seu estado de saúde, prognóstico, riscos oferecidos pelo tipo de parto, o conhecimento sobre os tipos de parto e sobre seu corpo. A maioria das mulheres respondentes que estavam na sala de parto não tiveram escolha quanto a vários destes direitos.

Entre as principais convenções da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), que constituem parâmetros mínimos das ações estatais na promoção dos direitos humanos e na repressão às suas violações, está a Convenção Internacional para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, adotada pela Resolução 34/180 da Assembleia Geral da ONU em 1979. É o documento mais importante sobre os direitos humanos das mulheres, pois trouxe o entendimento de que as mulheres são sujeitos de direito, e que os Estados tem obrigação legal de respeitar, proteger e implementar seus direitos (37). No contexto da maternidade, os parâmetros mínimos de direitos humanos, que vinculam saúde e proteção à maternidade, destacam-se pelo: (i) direito à vida; (ii) direito à liberdade e segurança pessoal; (iii) direito à saúde; (iv) direito à proteção na maternidade; e (v) direito à não-discriminação da mulher (37).

Assim, houve estudo (20) que observou que os direitos das usuárias numa sala de parto e maternidade não foram respeitados satisfatoriamente e, durante o período de hospitalização, as usuárias não foram informadas e não adquiriram qualquer conhecimento sobre seus direitos. As usuárias da maternidade, na maioria dos casos, foram receptoras passivas das informações prestadas. Algumas pessoas não têm informação porque não questionam os profissionais tornando-se apenas receptoras de informação e não conseguindo transformar essa informação em conhecimento. Muitas vezes, as mulheres



não possuem informações suficientes desde o pré-natal, e chegam na sala de parto ou centro-cirúrgico não sabendo exatamente sobre o que se informar, o que dificulta o exercício de seus direitos enquanto usuária (38).

Outro ponto a ser ressaltado sobre o conhecimento do usuário sobre seu direito à informação deve-se ao direito de acessar seus registros médicos, ou ter acesso ao prontuário eletrônico do usuário. (24) Essa temática foi discutida a partir da legislação norueguesa, identificando que os usuários dos serviços de saúde solicitavam cópias de seus prontuários eletrônicos para ter controle sobre suas informações, por receio de que não houvesse transmissão adequada de dados entre instituições de saúde, abordando a questão da segurança e confidencialidade desses dados (24).

É ressaltado ainda que grande número de usuários têm usado seu conhecimento para ter seu direito de acesso respeitado, aumentando sua autonomia no que se refere à informação sobre sua saúde (24). Neste sentido, observa-se que solicitar a cópia de seu prontuário é representativo para o usuário que, consciente de seus direitos e livre-arbítrio, tem também a responsabilidade sobre esses dados (24). Estes dados se aproximam do conceito de autonomia, ou seja, a capacidade que a pessoa possui em autogovernar-se, de possuir liberdade de escolha e de agir em conformidade com sua própria vontade, de tomar decisões relacionadas à sua vida, à sua saúde, à sua integridade físico-psíquica e às suas relações sociais (39).

O consentimento informado e a autonomia para menores de idade em países da Europa, e qual seria a idade ideal para que esses menores pudessem ter capacidade de decisão, consentir, recusar e opinar sobre procedimentos médicos e de sua saúde foram discutidos em estudo (25). Mesmo tratando-se de usuário menor de idade, deve haver uma explicação minuciosa e certificar-se de que este compreendeu a informação. Neste estudo, a “maioridade médica” foi analisada país a país, de acordo com a legislação vigente.

Nos países como Chipre, Grécia e Eslováquia, a idade para ter capacidade de decisão sobre sua saúde foi fixada em 18 anos. Na Dinamarca, Portugal, Eslovênia e Espanha optaram por fixar uma idade limite para a “maioridade médica”. O país em que a maioridade foi a de menor idade foi Portugal: 14 anos, seguido de Dinamarca e Eslovênia: 15 anos, e Espanha: 16 anos. Em Portugal está sendo estudada a proposta de mudança de 14 para 16 anos. Na Espanha quando se trata de aborto, estudos clínicos e reprodução assistida a idade fixada para a maioridade é de 18 anos. A República Checa e Estônia



optaram por um sistema flexível e analisam caso a caso de acordo com a idade e maturidade da criança. Na República Checa, também é levado em conta a seriedade da intervenção. Na Lituânia é fixada a idade de 16 anos, porém também há análise caso a caso quando a idade é inferior a 16 anos (25).

Frente a estas questões relacionadas ao conhecimento do usuários sobre o direito à informação, percebe-se a importância de possibilitar aos usuários dos serviços de saúde, condições para o reconhecimento dos direitos em relação à informação de suas enfermidades, opções de tratamentos e prognósticos, assim como o reconhecimento do direito de ter opiniões e de fazer escolhas em questões sobre sua saúde.

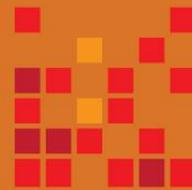
### ***Conhecimento de profissionais de saúde sobre o direito à informação do usuário***

Foram discutidas em estudos desta revisão questões sobre o nível de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos dos usuários estabelecidos na legislação (40); o consentimento informado como instrumento de informação na atenção secundária (41); o conhecimento dos médicos hospitalares e da atenção primária sobre os direitos do usuário (42); e as informações fornecidas pelos médicos da atenção primária para seus usuários nas distintas fases do processo assistencial e a análise da relação sócio-profissional com o trabalho médico (43).

Ao discutir a necessidade de informação e formação complementar em assuntos relacionados à legislação de saúde pelos profissionais de saúde, autores (40) ressaltam que grande número de usuários não entendem a informação recebida, sobre opções de tratamento ou complicações de saúde. O estudo indicou também que os profissionais que tinham tido algum treinamento sobre direitos dos usuários tinham melhor conhecimento sobre o direito à informação, enfatizando que a aplicação dos direitos do usuário não pode se concretizar sem o conhecimento. Ou seja, a informação não entendida, não mediada numa linguagem acessível ao usuário não gera conhecimento (40).

Houve outro estudo que observou sobre o direito dos usuários de acessar suas informações (28). Os resultados demonstraram a baixa taxa de observação deste direito, indicando a necessidade de capacitação das equipes, no sentido de informá-los quanto a importância do respeito ao direito à informação do usuário.

Nessa perspectiva, a questão da linguagem técnica ou de especialidade é explicitada na Carta de Direitos dos Usuários (27), que argumenta que a linguagem deve ser simples,



aproximativa, inteligível, leal e respeitosa, ou seja, fornecida dentro de um padrão acessível à compreensão intelectual e cultural do usuário, pois quando indevidas e mal organizadas, resultam em baixo potencial informativo e em desinformação.

Há, portanto, uma diferença entre “informar” e “comunicar”. Em relação à informação e comunicação sobre condições de saúde, o ato de informar está relacionado ao momento inicial da revelação de uma doença, do tratamento e do prognóstico. No entanto, as informações precisam estar inseridas na relação de comunicação entre o os profissionais de saúde com os usuários dos serviços de saúde (44).

O processo de comunicação exige mudança de atitude dos profissionais de saúde, com o objetivo de estabelecer uma relação empática e participativa, oferecendo ao paciente a possibilidade de decidir na escolha do tratamento. Dessa maneira, evidencia-se a responsabilidade dos profissionais de saúde na apropriação de uma postura reflexiva e ética, que contemple a adoção de novos conhecimentos e habilidades necessárias para a efetiva comunicação com os usuários dos serviços de saúde (45).

Questões sobre o consentimento informado foram discutidos em outro estudo (41), evidenciando a importância do consentimento no processo de tomada de decisão. O consentimento livre e esclarecido é uma condição indispensável da relação profissional-usuário. Trata-se de uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo e deliberativo, visando à aceitação de um tratamento específico ou experimentação, sabendo da sua natureza, das suas consequências e dos seus riscos (46). Expressa o respeito ao direito do paciente ou seus responsáveis legais de decidir, de modo esclarecido, a respeito de qualquer ato praticado para fins de diagnóstico e tratamento da doença (47).

Um estudo (42) mostrou que grande número de profissionais da área médica, tanto hospitalares quanto de cuidados primários, possuem lacunas no conhecimento sobre as leis relacionadas aos direitos dos usuários, inclusive sobre o direito do usuário à informação, podendo até sofrer penalidades legais ao revelar informações a familiares ou não respeitar o direito do usuário de não ser informado sobre o curso de sua doença.

Argumentou-se, em estudo (43), que a satisfação do profissional de saúde afeta a satisfação do usuário e que os profissionais insatisfeitos podem influenciar negativamente o comportamento do usuário como, por exemplo, o cumprimento do tratamento médico e a qualidade assistencial. Observou-se, também, que os profissionais que atendem menos



usuários informam melhor e mais adequadamente esses usuários, do que os profissionais com sobrecarga de trabalho. Neste estudo, identificou-se que o dever de informar do médico não alcança níveis de eficácia suficientes. Há uma insatisfação com o trabalho nos médicos de família que influi negativamente no direito à informação do usuário.

Observa-se, portanto, a importância da capacitação dos profissionais de saúde para maior conhecimento a respeito do direito à informação dos usuários dos serviços de saúde, a fim de que os direitos possam ser reconhecido e exercidos.

### **Considerações finais**

Verificou-se, nas categorias, a necessidade de capacitação de profissionais de saúde em relação ao direito dos usuários de serviços de saúde. Assim como no Brasil, as Cartas de Direitos dos Usuários aparecem como referência para os estudos envolvendo esta temática, evidenciando a preocupação com os direitos dos usuários nos países dos estudos primários selecionados como Bélgica, Espanha, Finlândia, Irã, Noruega, Polônia, Reino Unido e Turquia.

O fator “padrão subjetivo” de ter a informação adequada a cada usuário de serviço de saúde foi abordado, enfatizando-se a necessidade de se utilizar a linguagem acessível e evitar a linguagem de especialidade. Outro ponto que apareceu nos estudos foi o paternalismo existente na relação profissional-paciente, que deve ser evitado para que o usuário tenha toda a informação possível sobre sua saúde, e não apenas a que o profissional achar necessária.

Assim, a capacitação dos profissionais de saúde e, também, a educação em direito à saúde dos usuários dos serviços se mostram como estratégias concretas para se cumprir o direito à informação do usuário, melhorando a prática assistencial, as condições de saúde das pessoas e o exercício de seus direitos.

### **Referências**

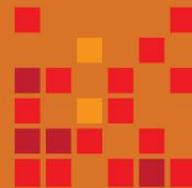
1. Marmelstein G. Curso de direitos fundamentais. São Paulo: Atlas, 2013.
2. Silva JAA. Curso de direito constitucional positivo. São Paulo: Malheiros Editores, 2014.
3. Bobbio N. A era dos direitos. Rio de Janeiro: Câmpus, 1992.



4. Leite RAF. Direito à informação em saúde: análise do conhecimento do paciente acerca de seus direitos. Ribeirão Preto: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010.
5. Smit JW. A informação na Ciência da Informação. InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação. 2012, 3(2):84-101.
6. Ventura CAA et al. Aliança da enfermagem com o usuário na defesa do SUS. Revista Brasileira de Enfermagem. 2012, 65(6):893-898.
7. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. Journal of Advanced Nursing. 2005, 52 (5):546-53.
8. Briggs J. Reviewer's Manual. Adelaide (Australia): Royal Adelaide Hospital, 2014.
9. Stetler C et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. Applied Nursing Research. 1998, 11(4):195-206.
10. URSI ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Ribeirão Preto: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.
11. Ganong L. Integrative reviews of nursing research. Research in Nursing & Health. 198, 10 (1):1-11.
12. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice and cultivating a spirit of inquiry. In: MELNYK BM. Evidence-based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins, 2011,(1)3-24.
13. OMS. Organização Mundial da Saúde. Constituição da Organização Mundial da Saúde, 1946. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>. Acesso em 15.2.2017.
14. Ayres JRJM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saúde e Sociedade. 2004,13(3):16-29.
15. Humenhuk H. O direito à saúde no Brasil e a teoria dos direitos fundamentais. Jus Navigandi. 2004, 8(227).
16. Sarlet IW. A eficácia dos direitos fundamentais. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.
17. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. SUS: avanços e desafios. Brasília: CONASS, 2006.



18. Devroey D et al. The perception of patients' rights among Belgian population. *Central European Journal of Public Health*. 2013, 21(2):109-117.
19. Erer S, Atici E, Erdemir AD. The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy. *Journal of Medical Ethics*. 2008, 34 ( ):384-388.
20. Leszczynska K et al. Obeying patient's rights on the basis of maternity ward. *Roczniki Akademii Medycznej w Białymstoku*. 2005, 50,Suppl 1:70-73.
21. Mastaneh Z, Mouseli L. Patients' awareness of their rights: insight from a developing country. *International Journal of Health Policy and Management*. 2013, 1(2):143-146.
22. Kaya E et al. The effect of giving detailed information about intravenous radiopharmaceutical administration on the anxiety level of patients who request more information. *Annals of Nuclear Medicine*. 2010, 24(2):67-76.
23. Pérez-Cárceles MD et al. Is the right to information fulfilled in an emergency department? Patients' perceptions of the care provided. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 2010, 16(3):456-463.
24. Wibe T et al. Why do people want a paper copy of their electronic patient record? *Studies in Health Technology and Informatics*. 2010, 160(1):676-680.
25. Stultiens L et al. Minors and informed consent: a comparative approach. *European Journal of Health Law*. 2007, 14(1):21-46.
26. Brasil. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm) Acesso em 15.12.2017.
27. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.
28. Parsapoor A et al. Necessity of Observing Patient's Rights: a survey on the attitudes of patients, nurses and physicians. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2012, 5: 2.
29. Fortes PAC. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. *Bioética*. 1994, 2(2):129-135.
30. Biondo-Simões MLP et al. Compreensão do termo de consentimento informado. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*. 2007, 34(3):183-188.
31. Perez-Carceles MD et al. Derecho de información de los pacientes: influencia de las características socioprofesionales em atención. *Atención Primaria* 2006, 37 (2): 69-74.
32. Coelho LCD et al. Conflitos éticos na revelação de informações – Parte II. *Ciência Cuidado e Saúde*. 2008, 7(1):73-82.



33. Engelhardt H. Tristram. Fundamentos de bioética. São Paulo: Loyola, 2008.
34. Gauderer EC. Os direitos do paciente. Rio de Janeiro: Record; 1998.
35. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Revista Bioética*. 2013, 21(3):455-62.
36. Holm S. What is wrong with compliance? *Journal of Medical Ethics*. 1993, 19:108-110.
37. Piovesan Flávia. Os direitos humanos da mulher na ordem internacional. In: \_\_\_\_\_. (Org.). *Temas de direitos humanos*. 2.ed. São Paulo: Max Limonad, 2003<sup>9/</sup>
38. Carmo DRB. Possibilidade de manifestação da autonomia do paciente internado em um hospital universitário. Ribeirão Preto: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2002.
39. Beauchamp T, Childress, J. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
40. Inen S et al. Knowledge about patients' rights among professionals in public health care in Finland. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012, 26(3):436-448.
41. Heywood R, Macaskill A, QWId consent in hospital practice: health professionals' perspectives and legal reflections. *Medical Law Review*. 2010, 18(2):152-184.
42. MIRA JJ et al. Derechos de los pacientes: algo más que una cuestión de actitud. *Gaceta Sanitaria*. 2010, 24:247-250.
43. Perez-Carceles MD et al. Observance of Patient's Rights: a survey on the views of patients, nurses, and physicians. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2012 5: 5.
44. Trindade ES et al. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2007, 53(1):68-74.
45. Pessini L, Barchifontaine C. Problemas atuais de bioética. São Paulo (SP): Loyola; 2002.
47. Hirschheimer MR et al. Consentimento informado no atendimento pediátrico. *Revista Paulista de Pediatria*. 2010, 28 (2):128-33.

---

*Recebido em: 20.5.2017*  
*Aprovado em: 18.6.2018*

**Como citar este artigo:**

Leite R, Ventura C, Carrara B. Direito à informação em saúde: uma revisão integrativa. *Revista Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2018 abr./jun, 7(2):187-214.