

Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde

Patient organizations and their role in the implementation of rights in health care

Las organizaciones de pacientes y su rol en la implementación de los derechos en el cuidado de la salud

Aline Albuquerque¹

Julino Assunção Rodrigues Soares Neto²

Resumo

Objetivo: analisar o papel das organizações de pacientes (OPs) e seus modos de atuação, quanto à implementação de direitos nos cuidados em saúde. **Metodologia:** tratou-se de pesquisa teórica e documental, realizada a partir do levantamento de literatura especializada nas bases de dados Google Scholar e SciELO, utilizando os descritores *organização de pacientes*, *patient organizations* e *organizaciones de pacientes*. Enquanto recorte de pesquisa, foram analisados os artigos sobre OPs. Complementarmente, foram utilizados o *Relatório da União Europeia sobre os Direitos dos Pacientes* e o documento do Fórum Europeu de Pacientes sobre OPs. **Resultados:** após análise prévia, selecionamos 28 artigos científicos que tratavam direta ou indiretamente da temática do artigo. Os documentos e artigos selecionados possibilitaram analisar o papel e o modo de atuação das OPs quanto à implementação de direitos nos cuidados em saúde. **Conclusões:** é preciso ampliar o espectro de participação social das OPs na direção da luta pelos direitos dos pacientes, transformando-a numa prática não setorial e incidente em todos os níveis de cuidado, acarretando melhores resultados na saúde.

Palavras-chave

Pacientes. Direitos do paciente. Participação do paciente. Defesa do paciente.

Abstract

Objective: to analyze the role of patient organizations (POs) and their modes of action regarding the implementation of rights in health care. **Methods:** it is a theoretical and documentary research, conducted based on the survey of specialized literature in Google Scholar and SciELO databases, using the descriptors *organização de pacientes*, *patient organizations* e *organizaciones de pacientes*. As a research focus, articles on POs were analyzed. In addition, the European Union Report on Patients' Rights and the European Patients' Forum document on POs were used. **Results:** after prior analysis, we selected 28 scientific articles that dealt directly or indirectly with the subject of the article. The documents and articles selected made it possible to analyze the role and mode of action of POs regarding the implementation of rights in health care. **Conclusions:** it is necessary to broaden the spectrum of social participation of POs towards the fight for patients' rights, transforming it into a non-sectoral practice that is incident at all levels of care, resulting in better health outcomes.

¹ Doutora em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil; professora credenciada, Programa de Pós-graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-5568-0790>. E-mail: alineoliveira@hotmail.com

² Doutor em Psicobiologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil; pesquisador associado, Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3995-8908>. E-mail: julino.rodrigues@gmail.com

Keywords

Patients. Patient's rights. Patient participation. Patient defence.

Resumen

Objetivo: analisar el papel de las organizaciones de pacientes (OPs) y sus modos de actuación frente a la implementación de los derechos en los cuidados de salud.

Metodología: se trata de una investigación teórica y documental, realizada a partir del levantamiento de literatura especializada en las bases de datos Google Scholar y SciELO, utilizando los descriptores *organização de pacientes*, *patient organizations* e *organizaciones de pacientes*. Como recorte de investigación, se analizaron artículos sobre PB. Además, se utilizaron el Informe de la Unión Europea sobre los Derechos de los Pacientes y el documento del Foro Europeo de Pacientes sobre OPs. **Resultados:** después un análisis previo, se seleccionaron 28 artículos científicos que trataran directa o indirectamente del tema del artículo. Los documentos y artículos seleccionados permitieron analizar el papel y el modo de actuación de las OPs frente a la implementación de los derechos en salud.

Conclusiones: se concluyó que es necesario ampliar el espectro de participación social de las OPs hacia la lucha por los derechos de los pacientes, transformándola en una práctica no sectorial e incidente en todos los niveles de atención, redundando en mejores resultados en salud.

Palabras clave

Pacientes. Derechos del paciente. Participación del paciente. Defensa del paciente.

Introdução

Historicamente, os pacientes foram submetidos a tratamentos e procedimentos em saúde sem seu consentimento, e, em desacordo com sua vontade e preferências. A origem do consentimento informado, que expressa a anuência do paciente em relação a tratamentos e procedimentos, data do início do século 20, nos Estados Unidos (1). As decisões judiciais estadunidenses, nos casos *Mohr v. Williams*, *Pratt v. Davis*, *Rolater v. Strain*, *Schloendorff v. Society of New York Hospitals*, são amplamente creditadas como as formulações iniciais acerca do consentimento informado. Nessas decisões, proferidas entre 1904 e 1915, foi estabelecido o direito do paciente de tomar suas próprias decisões sobre procedimentos e tratamentos relativos ao seu corpo (1). Embora o consentimento informado tenha concorrido para a assunção do direito à autodeterminação do paciente, apenas na década de 1970 deu-se o reconhecimento do paciente enquanto sujeito de direito (2). Nessa linha, o direito do paciente de recusar qualquer tratamento e procedimento em saúde, inclusive aquele de manutenção artificial da vida, foi declarado no Caso *Karen Ann Quinlan* em março de 1976, pelo Supremo Tribunal do Estado de New Jersey, nos Estados Unidos. Ainda, o direito de acesso ao prontuário e o direito à privacidade e à confidencialidade de informações em saúde também foram objeto de proteção jurídica nos Estados Unidos nessa década (2).

No plano europeu, o *Relatório sobre os Direitos dos Pacientes da União Europeia* (3) expõe um quadro acerca de tais direitos no continente. Assim, com base no relatório,

verificou-se que, dos 30 países constituintes da União Europeia, apenas cinco não contam com uma lei especial sobre direitos dos pacientes: Áustria, Bulgária, Irlanda, Itália e Malta. A Finlândia, a Holanda e a Hungria foram os países pioneiros, na esfera europeia, na edição de uma lei específica sobre os direitos dos pacientes (3). Na América Latina, Argentina, Uruguai, Chile, Equador e Colômbia contam com provisões legais sobre os direitos dos pacientes (4). Por seu turno, no Brasil, até o presente momento não há o reconhecimento do paciente como sujeito de direito mediante uma lei nacional, conseqüentemente, não se tem uma legislação que preveja os direitos de todas as pessoas quando se encontram sob cuidados em saúde, quais sejam: direito ao consentimento informado; direito à segunda opinião; direito de recusar tratamentos e procedimentos médicos; direito de morrer com dignidade, sem sentir dor e de escolher o local de sua morte; direito à informação sobre sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário; direito à confidencialidade da informação pessoal; direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança; direito a não ser discriminado; direito de reclamar; direito à reparação e direito de participar da tomada de decisão (4, 3). Esse atraso legislativo do país e a dificuldade relativa à compreensão do papel de protagonista do paciente no encontro clínico conduzem à reflexão sobre o papel das organizações de pacientes (OPs), na luta pelos direitos dos pacientes no país. Dessa forma, objetivou-se analisar o papel das OPs e seus modos de atuação, no que diz respeito à implementação de direitos nos cuidados em saúde, portanto, se trata de pesquisa teórica e documental.

Embora não haja um consenso acerca da demarcação conceitual das OPs, neste artigo adota-se a definição do Fórum Europeu de Pacientes (5): as OPs são definidas como organizações sem fins lucrativos, focadas no paciente, cujos órgãos de direção são ocupados majoritariamente por pacientes e/ou cuidadores (quando os pacientes são incapazes de se autorrepresentar) (5). Apesar de encampar essa definição nesta pesquisa, importa assinalar que as OPs surgiram como lócus de compartilhamento de experiências e de mútua ajuda, como os Alcoólatras Anônimos, criados 1937, nos Estados Unidos, para lidar com um problema então abordado sob a ótica policial e psiquiátrica. Sendo assim, o modelo da autoajuda mútua foi o adotado e adaptado pelas primeiras OPs nas décadas 1940 e 1950 nos Estados Unidos e na Europa (6).

A tragédia da talidomida consistiu em um dos fatos mais importantes na história das OPs, cujos primeiros relatos médicos de teratogenia em crianças deu-se na Alemanha em 1959, e foi responsável por mais de 2.000 mortes e 10.000 crianças com defeitos congênitos ocorridos em diversas partes do mundo. A partir das conseqüências dessa tragédia, foram

delineadas e difundidas estratégias de visibilidade social das pautas dos pacientes, formação de coalizões internacionais, incidência de agenda sobre a temática e a construção de estratégias de enfrentamento de grandes empresas e de governos, visando à reparação de danos e à formulação de políticas públicas em saúde. Tal quadro se constata inclusive no Brasil (7, 8, 9). Em etapa posterior, na década de 1970, as OPs se delinearam conforme os movimentos sociais que emergiram. Assim, passaram a defender grupos sociais estigmatizados e excluídos em razão da sua condição (6). A atuação dessas OPs convergiu com os pleitos por direitos civis, como os formulados pelos movimentos feministas e de afrodescendentes, passando a desempenhar um papel relevante na luta pelos direitos dos pacientes.

Como visto, o movimento dos direitos dos pacientes decorre das profundas mudanças sociais e políticas dos anos 1970, notadamente os movimentos de direitos civis e dos consumidores (10). Porém, antecedentes, como a jurisprudência em torno do consentimento informado e o confinamento de pessoas com hanseníase, criaram uma ambiência social e política que culminou com o reconhecimento de determinados direitos dos pacientes nos Estados Unidos e o questionamento do poder e da autoridade médica (11). Registra-se ainda que, na década 1970, tem-se como precursor o movimento dos direitos dos pacientes em saúde mental. Esse canalizou esforços no sentido de questionar a institucionalização dos pacientes, alguns procedimentos, como a eletroconvulsoterapia e o excesso medicamentoso. O movimento foi exitoso em tribunais dos Estados Unidos, logrando o reconhecimento de alguns direitos dos pacientes, como o direito de recusa (12).

A proliferação das OPs está associada às rápidas mudanças sociais, verificadas a partir da década de 1990, e pelo fato de oferecerem melhores condições para os pacientes e seus familiares no enfrentamento das doenças e do sofrimento, fornecendo suporte emocional, orientação e informação. É possível observar que as OPs estão emergindo em todo o mundo como novos espaços de participação social na área da saúde, utilizando intervenções inovadoras na promoção de direitos de pessoas com necessidades em saúde, promovendo e organizando plataformas de coalizão nacional e transnacional, atuando em áreas antes reservadas a pesquisadores e profissionais da saúde (13, 14).

Distintamente, no Brasil, as OPs apresentam uma trajetória menos eloquente no campo da reivindicação de direitos dos pacientes, notadamente pela falta de compreensão da diferença entre pacientes – pessoas que se encontram sob cuidados em saúde –; usuários – pessoas que buscam acessar serviços e bens de saúde; incluindo leitos e medicamentos –; e consumidores, que são regidos pelo Código de Defesa do Consumidor (4). Desse modo,

observa-se que as OPs no Brasil focam tradicionalmente na reivindicação de direitos de acesso a bens e serviços de saúde e apresentam baixa atuação na luta pelos direitos dos pacientes, o que, em parte, explica a lacuna legislativa referida.

Sendo assim, este estudo parte do pressuposto de que as OPs são atores sociais que se organizam em prol dos direitos dos pacientes e a análise dessa atuação na implementação de direitos nos cuidados em saúde pode contribuir com o a avaliação das políticas públicas em saúde e com a necessidade de modernização do arcabouço legal frente aos novos desafios para garantir os direitos dos pacientes.

Metodologia

A análise efetuada fundamentou-se nos estudos teóricos acerca das OPs e dos seus modos de atuação, conseqüentemente, não se tratou de pesquisa empírica ou que envolveu a coleta de dados relativos à atuação de OPs. Tratou-se, portanto, de pesquisa teórica e documental, a partir do levantamento bibliográfico em arquivos disponíveis nas bases de dados Google Scholar e SciELO, com base no descritor *organização de pacientes*, em português, inglês (*patient organizations*) e espanhol (*organizaciones de pacientes*). Enquanto recorte de pesquisa, foram verificados os 100 primeiros artigos encontrados na busca, a fim de identificar quais deles diziam respeito às OPs. No Google Scholar, foram encontrados 7 artigos em português, 17 em inglês e 1 em espanhol. No SciELO, foram encontrados 3 artigos sobre o tema. O número reduzido de artigos confirmou outras pesquisas que apontaram a escassez de investigações sobre as OPs. Este estudo também lançou mão do *Relatório da União Europeia sobre os Direitos dos Pacientes* (3); e do documento do Fórum Europeu de Pacientes (5), sobre OPs. Ainda, quanto à teoria dos movimentos sociais, optou-se pelos estudos de Gohn (15), Stekelenburg e Klandermans (16), Nunes (17) e Sen e Avci (18).

Ressaltamos que partimos do entendimento de que a pesquisa teórica tem o propósito de construir e reconstruir teorias, quadros de referência, condições explicativas da realidade, polêmicas e discussões pertinentes. Desse modo, sua relevância é decisiva para a criação de condições destinadas à análise de problemáticas, uma vez que é “dedicada a reconstruir teoria, conceitos, ideias, ideologias, polêmicas, tendo em vista, em termos imediatos, aprimorar fundamentos teóricos” (19). Igualmente, ressalte-se que um estudo teórico pode ter como escopo tão somente o desenvolvimento da aplicação de um determinado referencial teórico a um objeto particular, de modo a consolidá-lo e a permitir sua incidência prática.

Com base no entendimento do que seja uma pesquisa teórica, sob o prisma metodológico, os autores escolheram seu marco ou referencial teórico dentre as teorias empregadas para o estudo particular do seu objeto, procedimento que se distingue da pesquisa que se fundamenta numa revisão bibliográfica. Essa escolha se deu com base na adequação, na facilidade de aplicação e no poder explicativo do referencial teórico, considerando o objeto da pesquisa. Sendo assim, o procedimento metodológico adotado pela pesquisa teórica baseada em referenciais relevantes para seu tópico de investigação não abarcou os procedimentos como período de levantamento, critérios de exclusão e inclusão, contextos em que os estudos presentes nos artigos foram feitos. Portanto, na pesquisa teórica, os procedimentos próprios de revisão bibliográfica não são necessariamente pertinentes, haja vista que o cerne de tal pesquisa não é a demonstração do estado da arte sobre determinado tema ou o diálogo com a produção científica, mas sim o de articular um modelo ou referencial de entendimento ou observação com o objeto da investigação, o que correspondente ao escopo do presente artigo.

Registra-se que esta pesquisa conjugou estudos relativos às OPs e pesquisas sobre os direitos dos pacientes, que vêm sendo desenvolvidas de forma pioneira no Brasil pelo Observatório Direitos dos Paciente, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, coordenado por um dos autores do presente artigo.

Este artigo se estrutura em três partes. A primeira diz respeito à demarcação teórica dos movimentos sociais; a segunda versa sobre as OPs, sua conceituação e seus modos de articulação com a participação do paciente; e a terceira acerca das OPs e a luta pelos direitos dos pacientes no Brasil.

Demarcação teórica acerca dos movimentos sociais

Neste artigo, adota-se a concepção de *movimentos sociais* (20), ou seja, constituem redes interativas de grupos, de redes sociais e de indivíduos e a conexão entre eles, mediante o compartilhamento de identidades coletivas que buscam impedir ou promover mudanças sociais por meio de táticas não institucionalizadas. Ainda, ressalta-se que um dos aspectos inovadores do artigo consiste na articulação da teoria dos movimentos sociais com o campo do Direito do Paciente.

Nas décadas de 1950 e a 1970, nos Estados Unidos, os movimentos pelos direitos civis, contra a Guerra do Vietnã, das feministas e ambientais – bem como os movimentos na Europa, como o anticolonial –, eclodiram, suscitando a emergência de teorias explicativas do nascedouro dos movimentos sociais. Essas teorias podem ser categorizadas como: teoria

da privação; teoria da mobilização de recurso; teoria do processo político; teoria da tensão estrutural; e teoria dos novos movimentos sociais (18).

Os movimentos sociais formulam e sistematizam demandas por meio de práticas de pressão e de mobilização, bem como mediante o empoderamento dos indivíduos que os constituem. Emergem em contextos desfavoráveis para os indivíduos que neles se engajam. Com o objetivo de superar a situação desfavorável e de expressar sua demanda, os movimentos sociais atuam de distintas formas, exercendo pressão direta, por meio de protestos e de demonstrações de repúdio a políticas governamentais, ou pressão indireta (15). Com efeito, os movimentos sociais atuam mediante ações concertadas e permanentes que os distinguem de protestos e atos contestatórios episódicos. Para tanto, abarcam campanhas reivindicatórias; performances públicas, como manifestações, protestos, petições; e representação em espaços públicos (17).

Entretanto, a liberdade e o poder dos indivíduos na busca de resultado e de influência derivados dos movimentos sociais dos quais participam serão afetados pelo grau de abertura, completude e configuração das suas redes de atuação (21). Mesmo que a sociedade civil apresente suas demandas de forma qualificada, as respostas dos atores governamentais apresentam condicionantes externos aos movimentos sociais, tais como os interesses estatais correlatos. Nesse sentido, o acolhimento das demandas está atrelado ao equilíbrio das forças em determinada conjuntura entre os atores, e não apenas a critérios *técnicos* ou de *interesse público* (22).

Os movimentos sociais têm um papel significativo na difusão de ideias e de valores, o que conduz a alguns autores (16) a considerar que sua principal função é a de construção de significados. Segundo Coleman (23), métodos de engajamento público devem encorajar a formação de experiências compartilhadas, mais do que a afirmação de preferências particulares. Assim, por meio de mobilização em torno de consensos ou de enquadramentos, os ativistas buscam disseminar suas concepções sobre determinada situação para a sociedade em geral. Desse modo, os movimentos sociais conseguem aglutinar pessoas em torno de identidades sociais compartilhadas, impulsionando a participação social, porquanto os indivíduos participam muito mais pela identidade com os demais participantes do que pelos resultados de sua atuação (16).

Os indivíduos que integram os movimentos sociais, nos primórdios dos movimentos operários, no início do século XX, eram atrelados a uma identidade, a de operário. A partir das décadas de 1950 e 1960, os *novos movimentos sociais* alcançaram outra projeção nas sociedades, notadamente nos Estados Unidos e na Europa, e são caracterizados por

demandas de direitos civis, apartando-se da noção de classe que permeou os movimentos operários, constituindo novos agentes sociais (24) ou atores coletivos (17). Ademais, os *novos movimentos sociais* se caracterizaram por situar no espaço público questões e demandas que anteriormente eram localizadas no espaço privado, tais como a subjugação das mulheres e a relação médico-paciente (24).

Sublinha-se, assim, que os *novos movimentos sociais* abarcam os dos direitos dos pacientes. Desse modo, os pacientes e as OPs são agentes dos movimentos sociais em saúde corporificados (MSSC) (25) que integram os movimentos sociais em saúde (MSS). Os MSS se dividem em: a) movimentos sociais focados na busca pelo acesso a bens e serviços de saúde; b) movimentos sociais que se concentram no enfrentamento de discriminações de raça, gênero e outros fatores na esfera da saúde; c) os MSSC centrados na experiência de enfermidades, de deficiências, de síndromes e de outras condições do paciente, objetivando enfrentar questões relacionadas a sua etiologia, tratamento, prevenção e diagnóstico (25). Os MSSC inovaram nos movimentos sociais ao introduzir o corpo biológico em tal arena, especialmente ao trazer à tona a experiência de vida dos pacientes enfermos; ao desafiar o conhecimento científico e médico existente e a sua aplicação prática; e ao articular parcerias com profissionais de saúde, cientistas, visando incrementar pesquisas, conferir qualidade aos diagnósticos e outros (25).

Os movimentos sociais são reivindicatórios de demandas coletivamente construídas e algumas delas dizem respeito a direitos, como os movimentos de direitos civis e dos pacientes. Os movimentos sociais são constituídos por agentes sociais ou atores coletivos, englobando indivíduos e organizações, tais como as OPs. No caso dos pacientes, neste estudo, compreende-se as OPs como atores coletivos que formulam e atuam em prol de demandas relativas aos sistemas de saúde e aos cuidados em saúde, como as que dizem respeito aos direitos dos pacientes.

Os movimentos sociais das OPs e a participação dos pacientes

Como constatado, os movimentos sociais expressam demandas de indivíduos e de grupos que se encontram em situação de desvantagem. Na esfera dos pacientes, esses se organizaram por meio de OPs que são atores coletivos atuantes em movimentos sociais pelos direitos dos pacientes e por reclamos de outra natureza. Como exemplo de pleitos das OPs, têm-se os direcionados a influenciar os processos regulatórios junto a agências reguladoras de medicamentos (26) e à superação dos desafios relacionados ao desenvolvimento de novas drogas para doenças raras (27). A profissionalização da atuação

das OPs também está permitindo o desenvolvimento de expertises para parcerias regulatórias, nas quais representantes das OPs contribuem com a avaliação das tecnologias biomédicas, expressam a visão do paciente e auxiliam as agências reguladoras em atividades de comunicação (28). Além da sua expressão nos movimentos sociais, embora não seja objeto deste estudo, assinala-se que as OPs concorrem para o aumento da consciência social sobre determinada enfermidade e promovem o apoio de pares entre pacientes e familiares (29).

O número de OPs aumentou em alguns países, como Reino Unido, Estados Unidos, Alemanha e Holanda, na última década (10). Na Europa, em estudo do Projeto MEDUSE (*Governance, Health and Medicine*) (14), foi construída uma base de dados sobre as OPs de Portugal e suas principais características, indicando a relevância das OPs para o planejamento em saúde. As OPs atuam na esfera do *lobby* político, na organização de protestos e apresentando petições (29). No entanto, pesquisas realizadas na Holanda apontam que, não obstante o sistema de saúde ter oferecido espaços de participação para as OPs, a ausência de recursos e de expertise das OPs impactam negativamente na ativação das suas demandas, mitigando o papel dos pacientes no processo de políticas públicas em saúde (10).

A importância atual das OPs em vários países, inclusive no Brasil, é inegável para a consolidação dos mecanismos de participação social, difusão de informações e formulação de políticas públicas, o que acarreta a reflexão sobre os modos das OPs de atuarem enquanto atores coletivos dos movimentos sociais. Com efeito, constata-se que os movimentos sociais de pacientes levados a cabo pelas OPs atuam por meio da ampliação da participação dos pacientes, conceituada de forma multidimensional e originada dos movimentos de consumidores da década de sessenta, por meio dos quais se pleiteava direitos, como os de segurança, o de ser informado, o de ser ouvido e o de escolha. Embora empregue-se neste estudo a expressão *participação do paciente*, termos como *colaboração do paciente*, *envolvimento do paciente*, *empoderamento do paciente*, *cuidado centrado no paciente* também foram usados para designar o mesmo conteúdo em outros estudos (10). A participação do paciente envolve uma série de aspectos relacionados aos cuidados em saúde, como a tomada de decisão, a automedicação, a educação do paciente, e outros. Assim, a participação do paciente é conceituada como o processo que possibilita o paciente ser parte integral do curso da tomada de decisões que influenciam sua saúde.

A participação do paciente pode ser classificada a partir de três níveis: a) nível micro ou individual: o paciente participa da tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde,

como tratamentos e procedimentos; b) nível médio: o paciente participa de decisões sobre políticas locais ou hospitalares; c) nível macro: o paciente participa de decisões sobre saúde de âmbito nacional, internacional ou federal. A importância da participação nos três níveis, consoante com Souliotis et al (10), foram substancialmente reportadas. Assim, a participação dos pacientes pode se desdobrar em diversas áreas, como a elaboração de protocolos clínicos; a reformulação do consentimento informado; a construção de instrumentos de resultados relatados por pacientes; em discussões sobre risco e benefício (26); e na avaliação de tecnologia em saúde (30). Como exemplo de participação no nível médio, destaca-se o paciente e envolvimento público (PEP), que consiste em uma tendência desde a década de 1990 no Reino Unido, na direção de que os serviços de saúde sejam centrados no paciente, abertos e responsivos, dando-lhes voz no planejamento e na sua execução. Na esfera do Instituto Nacional para Excelência em Saúde e Cuidado (NICE, sigla em inglês), do Reino Unido, debate-se como o PEP pode se concretizar no processo de tomada de decisão e na avaliação acerca de novas drogas. Com efeito, no Reino Unido, reformas nas políticas públicas foram feitas de modo que as OPs pudessem ter a oportunidade de concorrerem para o desenvolvimento das diretrizes, padrões e orientações do NICE, bem como apoiarem a sua implementação. A participação das OPs é essencial para que tais orientações e padrões foquem naquilo que importa para os mais afetados por elas. (31).

O atual uso da expressão *advocacy para saúde* adquiriu força após a adoção pela Organização Mundial da Saúde (OMS) da Carta de Ottawa sobre Promoção da Saúde, em 1988 e, posteriormente, quando a OMS elaborou seu *Glossário de Promoção da Saúde* e a definiu como a combinação de ações individuais e sociais endereçadas a alcançar comprometimento político, apoio de políticas, aceitação social para um objetivo ou programa particular de saúde. Assim, *advocacy para saúde* pode ser definida como a atuação de indivíduos ou grupo e/ou em nome deles visando determinadas condições de vida que criam ou apoiam resultados em saúde ou estilos de vida saudáveis. A *advocacy* pode ser realizada de diversas formas, como mediante uso da mídia tradicional, de mídias sociais, *lobby*, e mobilização comunitária (5).

A participação dos pacientes em nível médio e macro usualmente serve para propósitos de *advocacy para saúde* (10). Os pacientes ou por meio das OPs, notadamente as de doenças crônicas, participam de decisões em nível local, nacional ou internacional com o desiderato de atingir certos objetivos no campo da saúde, efetivando propósitos de *advocacy para saúde*. Quanto às OPs voltadas para doenças raras, na Europa, sua *advocacy* implica a influência para mudanças na regulação da pesquisa clínica (26) e, no caso do câncer, a

Coalização Europeia de Pacientes com Câncer tem trabalhado em conjunto com os diretores do Órgão Central de Câncer da Europa para disseminar informação, incrementar a participação em projetos de pesquisa e na decisão sobre o tratamento, contribuindo, assim, para o empoderamento do paciente (32).

No campo da *advocacy* das OPs, há três princípios que norteiam sua atuação: representação, mobilização e empoderamento. A *advocacy* representacional ocorre quando pacientes individuais não se encontram aptos a representarem a si mesmos ou quando um grupo de pacientes escolhe alguém para representá-los. Quanto à questão da representação de pacientes, destaca-se que o mote do movimento das pessoas com deficiência foi acolhido pelo movimento dos pacientes – *nada sobre nós, sem nós* – e alicerça a ação das OPs no sentido de que políticas, programas e leis que digam respeito aos pacientes devem contar com a sua participação. Quando os pacientes se colocam no espaço público por meio das OPs, conferindo unicidade à sua voz, há incremento da sua visibilidade e credibilidade. O princípio da mobilização traz o comando no sentido de que, ao envolver pessoas nas questões referentes às atividades das OPs de modo a buscar seu apoio e engajamento com a causa, amplia o espectro de solidariedade para com as demandas dos pacientes. Como exemplo, tem-se a mobilização expressa no ativismo baseado em evidências, no qual pacientes se aliam a especialistas para construir reivindicações fundamentadas no conhecimento científico e na experiência vivida pelos pacientes (33). Por fim, considerando que a representação e a mobilização capacitam os pacientes para serem agentes de mudança na arena política e no campo discursivo, o empoderamento levado a cabo pelas OPs, por meio da *advocacy*, contribui para os pacientes conseguirem manejar a própria vida e incrementar sua capacidade de atuar em prol de suas demandas (5). Como exemplo, atualmente, muitas OPs são partes interessadas no desenvolvimento de tratamentos e de novas pesquisas sobre drogas para doença rara (27). O empoderamento dos pacientes constitui uma das prioridades dos sistemas de saúde, na medida em que desempenham um papel crucial na promoção do bem-estar (34). Inclusive para a indústria farmacêutica e outros atores da área da saúde, o engajamento do paciente é importante para acessar suas percepções e perspectivas em planejamentos estratégicos e operacionais (26). Quanto à relação entre as OPs e a indústria farmacêutica, alguns autores apontam para o eventual conflito de interesses que emerge dessa relação quando as OPS influem em políticas públicas (30, 35).

Em relação ao movimento social das OPs pelos direitos dos pacientes e a consequente adoção de uma lei nacional sobre a temática, constata-se que a *advocacy* implica a

efetivação da participação em nível macro. Com efeito, uma lei nacional sobre os direitos dos pacientes amálgama um conjunto de demandas dos pacientes, como o cuidado centrado em si e não na doença, o consentimento ou recusa de tratamentos e procedimentos e ter dados pessoais resguardados. Essas demandas, para serem traduzidas em lei, condicionam-se ao reconhecimento pela sociedade de que os pacientes são sujeitos de direitos particulares e que sua garantia impacta diretamente nos resultados em saúde e na qualidade dos sistemas de saúde (3). A construção desse significado (16) é função dos movimentos sociais, por meio de seus atores coletivos – as OPs –, que têm a incumbência de contribuir com a inserção do tema na agenda do Poder Legislativo mediante *advocacy* e participação. Nesse sentido, as OPs que se dedicam a pacientes com câncer, na Alemanha, desempenham um papel proeminente em advogar os direitos dos pacientes e influenciar as políticas públicas (26).

As OPs no Brasil e a luta pelos direitos dos pacientes

O movimento social relativo aos direitos dos pacientes e a *advocacy* das OPs, no Brasil, não são objetos de estudos recorrentes no campo da saúde, da bioética ou da sociologia (33). Com o objetivo de ilustrar o desenvolvimento da intersecção entre os movimentos sociais da área das OPs e a luta pelos direitos dos pacientes no Brasil, foram extraídos da literatura especializada três movimentos sociais: o movimento das pessoas que vivem com HIV/AIDS; o movimento da Reforma Psiquiátrica; e o movimento dos pacientes com doenças raras. Esses movimentos foram escolhidos em razão de serem emblemáticos na luta pelo reconhecimento de direitos dos pacientes e dos usuários dos serviços de saúde no Brasil.

Alguns autores (36, 33) apontam o pioneiro movimento social em torno da luta por condições de vida digna para pessoas que viviam com HIV/AIDS como fruto do contexto de redemocratização do país, na década de 1980, e da Reforma Sanitária. Em razão da emergência dos movimentos sociais pela luta de direitos em convergência com a Reforma Sanitária, tem-se que “[...] um dos principais consensos na literatura disponível é o importante papel que a sociedade civil desempenhou na construção da resposta à epidemia de aids[...]

” (36). Nesse sentido, destaca-se que houve a constituição de um movimento social em prol do direito de acesso a medicamentos e da construção de significados novos em relação às pessoas que viviam com HIV, de modo a reconfigurar a forma da representação social dessas pessoas (36).

Na esfera da saúde mental, registra-se que o movimento da Reforma Psiquiátrica foi crucial para a luta antimanicomial e pelos direitos dos pacientes com transtornos mentais

(37). Com efeito, a Reforma Psiquiátrica aglutinou uma série de movimentos sociais em torno da proposição de novo modelo de atenção à saúde mental, bem como, refletiu os “[...] esforços dos movimentos sociais pelos direitos dos pacientes psiquiátricos [...]” (38). A Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental, intitulada como Lei da Reforma Sanitária é um marco significativo na luta pelos direitos dos pacientes do Brasil e é fruto das “[...] lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica nos campos legislativo e normativo [...]” (38).

Nas últimas décadas, as OPs de doenças raras despontaram como atores coletivos em torno da mobilização de demandas de pacientes até então invisibilizados, mormente direcionada ao acesso a tratamentos, medicamentos e outros bens em saúde. Desse modo, os movimentos sociais de pacientes com doenças raras se aproximam da luta pelos direitos dos usuários de serviços de saúde, isso se explica em razão das doenças raras serem crônicas, apresentarem elevada morbimortalidade e não contarem com tratamentos públicos adequados e suficientes. Nesse contexto, as OPs de doenças raras, segundo Lima, Gilbert e Horovitz (39) têm, de fato, exercido o papel de atores coletivos nos movimentos sociais de pacientes com doenças raras por meio da representatividade – as OPs pleiteiam aos gestores do SUS o fornecimento de medicamentos –; do empoderamento – orientam os pacientes e familiares mediante cursos, palestras e vídeos –; e da mobilização – em torno de julgamentos de ações que dizem respeito ao dever estatal de fornecimento de medicamentos (39).

Os movimentos apontados e a atuação das OPs demonstram que houve um processo de incremento da consciência social acerca dos pacientes como sujeitos de direitos no país. Contudo, sem deixar de reconhecer todos os méritos de tais movimentos, não houve uma expansão de reivindicações setoriais na direção de demandas amplas, tais como a necessidade da sociedade brasileira de superar o modelo da relação médico-paciente fundamentada no paternalismo e o fato de todos os pacientes terem direitos enquanto tal. De fato, a Lei da Reforma Psiquiátrica trouxe avanços significativos para assegurar os direitos dos pacientes com transtornos mentais, porém, é uma lei destinada à determinada esfera da saúde. No plano mundial, o reconhecimento legal dos pacientes como sujeitos de direito iniciou-se na década de 1990, com a adoção da Lei da Finlândia, em vigor desde 1993, após 10 dez anos de preparação (40). No ano de 2019, a sociedade brasileira não avançou no sentido de contar com os direitos dos pacientes legalmente protegidos, a

despeito de que os danos ocasionados aos pacientes constituem a 14^a de morbidade e mortalidade no mundo (41).

Com o intuito de evidenciar o atraso legal brasileiro em tal campo, exemplifica-se com o quadro europeu. Na Europa, em 30 países, há a previsão legal do direito à autodeterminação e à confidencialidade, isso porque são direitos que se encontram alicerçados solidamente no referencial dos direitos humanos, e, por outro lado, um pequeno número de países tem o direito à segunda opinião previsto. O direito à privacidade é o mais protegido, pois conta com sanções penais para a quebra da confidencialidade dos dados dos pacientes. No mesmo sentido, o direito ao consentimento é amplamente reconhecido, exceto na Letônia. O direito de acesso ao prontuário também é estabelecido em lei na maior parte dos países. O direito de participar da tomada de decisão foi reconhecido apenas na Finlândia, na Holanda e na Noruega, e o direito de reclamar é previsto em legislação por distintos países (3). No Brasil, alguns desses direitos são previstos em leis de determinados estados da federação, bem como há alguns direitos estatuídos em leis esparsas e destinados a grupos populacionais específicos, tal como no Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001 –, no Estatuto da Pessoa Idosa – Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 –, e no Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Em suma, não obstante a previsão estadual e alguns esparsos direitos, não há no país lei sobre direitos dos pacientes que consistam em um corpo normativo apto a gerar nova cultura nos cuidados em saúde no país.

Hodiernamente, encontra-se em trâmite no Congresso Nacional, especificamente na Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei nº 5559/16, de autoria dos então Deputados Federais Pepe Vargas, Chico D'Angelo, e Henrique Fontana, que dispõe sobre o Estatuto dos Direitos do Paciente. O PL é inovador no país ao tratar dos direitos dos pacientes sob a perspectiva dos direitos humanos. Em seu processo legislativo, foi realizada Audiência Pública na Comissão da Seguridade Social e Família, em 10 de maio de 2018, para debater o projeto (42).

Na Europa, as OPs desempenham um papel importante em vários países na inserção dos direitos dos pacientes na agenda dos Estados e na consequente formulação e adoção de leis sobre a matéria (3). A aprovação de uma lei nacional sobre os direitos dos pacientes deveria ser uma plataforma comum para todas as OPs no Brasil. Apesar de endossar a atuação setorial das OPs, constata-se que as OPs vêm progressivamente desempenhando papel relevante em diversos países na participação macro, ou seja, no nível nacional (43).

Considerações finais

A atuação das OPs em prol dos direitos dos pacientes faz parte da história dos movimentos sociais e constituem um marco no processo de reivindicação de direitos e do reconhecimento de novos sujeitos de direitos, como os pacientes. As OPs desempenham atualmente um papel-chave na participação dos pacientes em vários níveis e exercem *advocacy* em prol de melhores sistemas de saúde e cuidados de qualidade. Esse amplo papel, hoje difundido e incontestado, conduz à reflexão sobre sua atuação em movimentos sociais não setoriais, como a luta pelos direitos de todas as pessoas quando se encontram sob cuidados em saúde. À exemplo da experiência de outras OPs, há que se ampliar o espectro de atuação de todas as OPs no país, na direção de uma luta pelos direitos dos pacientes, o que impacta em todos os níveis de cuidado, nos melhores resultados em saúde, na prevenção de danos aos pacientes e no incremento de seu bem-estar.

Referências

1. Wandler M. The History of the Informed Consent Requirement in United States Federal Policy. Harvard University's: DASH repository, 2001 [citado em 10 out. 2019]. Disponível em: <https://dash.harvard.edu/handle/1/8852197>.
2. Annas GJ. The Patient Rights. 3ª ed. New York: ACLU; 2004. 387 p.
3. European Commission. Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise [Internet]. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2016 [citado em 10 out. 2019]. 244 p. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/cross_border_care/docs/2018_mapping_patientsrights_frep_en.pdf
4. Albuquerque A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá; 2016. 288 p.
5. European Forum Patients. The added value of Patient Organizations [Internet]. EPF: European Patients' Forum, nov. 2017 [citado em 10 out. 2019]. 36 p. Disponível em: https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf
6. Rabeharisoa V. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: Akrich M, Nunes J, Paterson F, Rabeharisoa V, editores. The dynamics of patient organizations in Europe [Internet]. Paris: Presses de l' École des Mines; 2008 [citado em 5 set. 2019]. [p. 13-34]. Disponível em: <https://books.openedition.org/pressesmines/1586>
7. Jara M. Campaigners demand equal treatment for all thalidomide victims. BMJ [Internet]. 2008 [citado em 9 ago. 2019]; 9(348):g3806. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.a2024>

8. Coombes R. Attacking the devil: the thalidomide story. *BMJ* [Internet]. 2016 [citado em 19 nov. 2019];352:i353. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.i353>
9. Moro A, Invernizzi N. A tragédia da talidomida: a luta pelos direitos das vítimas e por melhor regulação de medicamentos. *Hist cienc saude-Manguinhos* [Internet]. 2017 [citado em 3 jun. 2019];24(3):603–22. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702017000300004>
10. Souliotis K, Agapidaki E, Peppou LE, Tzavara C, Varvaras D, Buonomo OC, et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag* [Internet]. 2017 [citado em 23 set. 2019];7(1):48–58. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15171/IJHPM.2017.44>
11. Fairchild AL. Leprosy, Domesticity, and Patient Protest: The Social Context of a Patients' Rights Movement in Mid-Century America. *Journal of Social History* [Internet]. 2006 [citado em 12 jun. 2019];39(4):1011–43. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1353/jsh.2006.0035>
12. Brown P. The Mental Patients' Rights Movement and Mental Health Institutional Change. *Int J Health Serv* [Internet]. 1981 [citado em 10 nov. 2019];11(4):523–40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2190/CU8G-D0RJ-YY54-UC3F>
13. Schopler JH, Galinsky MJ. Support Groups as Open Systems: A Model for Practice and Research. *Health & Social Work* [Internet]. 1993 [citado em 22 set. 2019];18(3):195–207. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/hsw/18.3.195>
14. Nunes JA, Matias M, Filipe ÂM. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde* [Internet]. 2007 [citado em 9 ago 2019];1(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v1i1.894>
15. Gohn M da G. Movimentos sociais na contemporaneidade. *Rev Bras Educ* [Internet]. 2011 [citado em 11 jun. 2019];16(47):333–61. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782011000200005>
16. Stekelenburg J, Klandermans B. Social Movements Theory: past, presence & prospect. In: Kessel van I, Ellis S (editors). *Movers and shakers: Social movements in Africa* [Internet]. Leiden: Brill, 2009 [citado em 5 set. 2019]. [p. 17–43]. Disponível em: <https://brill.com/view/title/17890>
17. Nunes C. The social movement concept under debate: from the sixties to the present day. *SPP* [Internet]. 1970 [citado em 6 ago. 2019];1(75). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7458/SPP2014753579>
18. Sen A, Avci Ö. Why social movements occur: theories of social movements. *Bilgi Ekonomisi ve Yönetimi Dergisi* [Internet]. 2016 [citado em 22 set. 2019]; 11(1):125:130. Disponível em: <http://www.beykon.org/dergi/2016/SPRING/2016XI.I.10.A.Sen.pdf>
19. Demo, P. *Metodologia do conhecimento científico*. São Paulo: Atlas; 2000.

20. Della Porta D, Diani M. (eds.). *Social Movements: An introduction*. Basil Blackwell, Oxford: 1999, apud Stekelenburg; Klandermans; 2009.
21. Benkler Y. *Networks of Power, Degrees of Freedom* [Internet]. 2011 [citado em 23 set. 2019]. 5 Int'l J. Comm. 721.
22. Coelho VS, Lavalle AG. Os movimentos negro e indígena e a política de saúde e de HIV/Aids: institucionalização e domínio de agência. In: Lavalle AG, Carlos E, Dowbor M, Szwako J, editores. *Movimentos sociais e institucionalização: políticas sociais, raça e gênero no Brasil pós-transição* [Internet]. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2018 [citado em 1 nov. 2019]; [p. 331]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7476/9788575114797>
23. Coleman S. Introduction. In: Coleman S, Gotze J, editores. *Bowling Together: Online Public Engagement in Policy Deliberation* [Internet]. 1ª ed. London: Hansard Society; 2003 [citado em 2019 Nov 1]. [p. 48]. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.508.6503&rep=rep1&type=pdf>
24. Lerbach BC. *Movimentos sociais: Percursos Práticos e Conceituais*. In: GT 5 – Representação, Participação e Deliberação: desafios para a Teoria Política no século XXI [Internet]. Anais do Seminário Nacional da Pós-Graduação em Ciências Sociais - UFES; 2011 [citado em 9 ago. 2019]; 1(1). Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/snpgcs/article/view/1534>
25. Brown P, Zavestoski S, McCormick S, Mayer B, Morello-Frosch R, Gasior Altman R. *Embodied health movements: new approaches to social movements in health*. *Sociol Health & Illness* [Internet]. 2004 [citado em 10 nov. 2019];26(1):50–80. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00378.x>
26. Pushparajah DS. *Making Patient Engagement a Reality*. *Patient* [Internet]. 2017 [citado em 20 set. 2019];11(1):1–8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s40271-017-0264-6>
27. Stein S, Bogard E, Boice N, Fernandez V, Field T, Gilstrap A, et al. Principles for interactions with biopharmaceutical companies: the development of guidelines for patient advocacy organizations in the field of rare diseases. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2018 [citado em 4 nov. 2019];13(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-018-0761-2>
28. Soares JR, Oliveira VE de. A participação social na vigilância de medicamentos. *CIADS* [Internet]. 2019 [citado em 24 set. 2019];8(2):31–43. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17566/ciads.v8i2.512>.
29. Fischer J, Van de Bovenkamp HM. The challenge of democratic patient representation: Understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. *Health Policy* [Internet]. 2019 [citado em 12 jun. 2019];123(1):109–14. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.011>
30. Mandeville KL, Barker R, Packham A, Sowerby C, Yarrow K, Patrick H. Financial interests of patient organisations contributing to technology assessment at England's National Institute for Health and Care Excellence: policy review. *BMJ* [Internet]. 2019 [citado em 7 ago. 2019];364:k5300. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.k5300>

31. Hashem F, Calnan MW, Brown PR. Decision making in NICE single technological appraisals: How does NICE incorporate patient perspectives? *Health Expect* [Internet]. 2017 [citado em 9 ago. 2019];21(1):128–37. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12594>
32. Eggermont AMM, Apolone G, Baumann M, Caldas C, Celis JE, Lorenzo F, et al. Cancer Core Europe: A translational research infrastructure for a European mission on cancer. *Mol Oncol* [Internet]. 2019 [citado em 12 jun. 2019];13(3):521–7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/1878-0261.12447>
33. Frossard VC, Dias MCM. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [Internet]. 2016 [citado em 17 ago. 2019]; 20(57): 349-361. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.1334>
34. Palumbo R, Annarumma C. Empowering organizations to empower patients: An organizational health literacy approach. *International Journal of Healthcare Management* [Internet]. 2016 [citado em 20 set. 2019];11(2):133–42. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/20479700.2016.1253254>
35. Bruno B, Rose S. Patient organizations and conflict of interest. *BMJ* [Internet]. 2019 [citado em 19 nov. 2019]; 364:l129. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.l129>
36. Grangeiro A, Silva LL da, Teixeira PR. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2009 [citado em 11 jun. 2019];26(1):87–94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892009000700013>
37. Amarantes P, Diaz FS. Os movimentos sociais na reforma psiquiátrica. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental* [Internet]. 2012 [citado em 15 out. 2019]; 4(8):83-95. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/68655>
38. Ministério da Saúde. Reforma Psiquiátrica e política de Saúde Mental no Brasil [Internet]. Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília: Ministério da Saúde; nov. 2005 [citado em 10 out. 2019]. 56 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf
39. Lima MA de FD de, Gilbert ACB, Horovitz DDG. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2018 [citado em 9 ago. 2019];23(10):3247–56. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>
40. Leino-Kilpi H, Kurittu K. Patients' Rights in Hospital: an Empirical Investigation in Finland. *Nurs Ethics* [Internet]. 1995 [citado em 9 ago. 2019];2(2):103–13. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/096973309500200203>
41. Proqualis. 10 Fatos sobre a Segurança do Paciente [Internet]. Rio de Janeiro: Proqualis; 2018 [citado em 10 out. 2019]. Disponível em: <https://proqualis.net/relatorio/10-fatos-sobre-seguran%C3%A7a-do-paciente>

42. Câmara dos Deputados. Audiência Pública - "Debater o PL 5559/2016 - direitos dos pacientes". Comissão de Seguridade Social e Família. [citado em 10 out. 2019]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/audiencias-publicas/audiencia-publica-2018/audiencia-publica-debater-o-pl-5559-2016-direitos-dos-pacientes>

43. Baggott R, Jones KL. Representing Whom? U.K. Health Consumer and Patients' Organizations in the Policy Process. *Journal of Bioethical Inquiry* [Internet]. 2018 [citado em 15 out. 2019]; 15(3):341–9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11673-018-9859-4>

Colaboradores

Albuquerque A contribuiu para a concepção/desenho do artigo, análise e interpretação de dados, redação, revisão crítica e aprovação da versão final do artigo. Soares Neto JAR contribuiu com a análise e interpretação de dados, redação, revisão crítica e aprovação da versão final do artigo.

Submetido em: 10/07/21

Aprovado em: 03/03/22

Como citar este artigo

Albuquerque A, Soares Neto JAR. Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2022 jan./mar.;11(1): 144-162

<https://doi.org/10.17566/ciads.v11i1.811>