

Resenha

A importância dos Direitos do Paciente como um novo ramo jurídico

Review

The importance of Patients' Rights as a new branch of law

Reseña

La importancia de los Derechos del Paciente como nueva rama jurídica

Mariana Lima Menegaz¹

Resumo

Trata-se de resenha do *Manual de Direito do Paciente*, livro de autoria da Professora Dra. Aline Albuquerque. A obra apresenta temática inédita, que versa sobre os Direitos do Paciente como novo ramo jurídico. Para tanto, é realizada análise histórica, além de críticas à ausência de legislação específica brasileira acerca do tema e à litigância no contexto do cuidado em saúde. Ainda, são elencados os referidos direitos e temas como autonomia, capacidade, tomada de decisão, consentimento informado, diretivas antecipadas, segurança do paciente, justiça restaurativa, *ombudsman* e medidas restritivas, são abordados. Todos os assuntos são tratados de forma aprofundada, com didática, o que confirma a excelência da obra. Portanto, a leitura do livro é imprescindível para estudantes e profissionais da área da saúde e do direito, bem como para interessados na temática de proteção dos Direitos do Paciente.

Palavras-chave

Direitos do Paciente. Direitos Humanos. Paciente.

Abstract

The *Handbook of Patients' Rights*, written by Professor Dr. Aline Albuquerque, presents an unprecedented topic dealing with patients' rights as a new branch of law. It provides a historical analysis of patients' rights and criticizes the lack of specific Brazilian legislation on the subject, as well as litigation in the care context. In addition, the rights mentioned above are listed and topics such as autonomy, agency, decision-making, informed consent, living wills, patient safety, restorative justice, the ombudsman, and restrictive measures are addressed. All topics are covered in depth and in a didactic manner, which confirms the excellence of the work. The book is essential reading for students and professionals in the fields of health and law, as well as for anyone interested in the protection of patients' rights.

Keywords

Patient Rights. Human Rights. Patient.

Resumen

El objetivo del Manual de Derechos del Paciente, escrito por la Profesora Dra. Aline Albuquerque, es presentar un tema sin precedentes, que trata de los Derechos del Paciente como una nueva rama legal. Se realiza un análisis histórico y críticas sobre la ausencia de legislación brasileña específica sobre el tema y sobre la litigación en el contexto asistencial. Además, se enumeran los derechos antes mencionados y se abordan temas como la

¹ Doutoranda em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil; advogada. <https://orcid.org/0000-0001-6081-4012>. E-mail: mariana_menegaz@hotmail.com

autonomía, la capacidad, la toma de decisiones, el consentimiento informado, las voluntades anticipadas, la seguridad del paciente, la justicia restaurativa, el Defensor del Pueblo y las medidas restrictivas. Todos los temas son de profundidad, con didáctica, lo que confirma la excelencia del trabajo. La lectura del libro es fundamental para estudiantes y profesionales del campo de la salud y el derecho, así como para aquellos interesados en proteger los derechos del paciente.

Palabras clave

Derechos del Paciente. Derechos Humanos. Paciente.

O *Manual de Direito do Paciente* (1), é de autoria da Professora Dra. Aline Albuquerque, que explana, com maestria e de forma totalmente inédita, sobre o Direito do Paciente (DP). A obra traz estudos internacionais e realiza análises críticas sobre o contexto brasileiro dos cuidados em saúde, com propostas práticas para a consolidação desse novo ramo jurídico. A autora é pesquisadora visitante da Universidade de Oxford, no Reino Unido, e professora da Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB). Ademais, é Advogada da União e diretora-executiva do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente.

O livro possui o escopo de apresentar o fundamento teórico do Direito do Paciente e é composto por doze capítulos que abordam, de forma didática e aprofundada, temáticas de suma importância para o Direito do Paciente (DP), sendo elas: Direito do Paciente; Direito do Paciente na legislação brasileira; Autonomia e capacidade do paciente; Tomada de decisão nos cuidados em saúde; Consentimento informado; Diretivas antecipadas; Dados pessoais do paciente; Segurança do paciente e justiça restaurativa (JR) nos cuidados em saúde; A institucionalidade do Direito do Paciente; Medidas restritivas dos Direitos dos Pacientes; O Direito do Paciente no contexto do fim de vida e direitos dos pacientes específicos.

O primeiro capítulo aborda sobre o histórico do DP e elenca quais são eles. A autora destaca que o reconhecimento dos pacientes como sujeitos de direitos teve seu início na década de setenta, corroborado por movimentos feministas, dos direitos civis e em defesa do direito do consumidor, o que contribuiu para questionamento do paternalismo médico vivenciado até então. A partir desse momento, passou-se a compreender o paciente “[...] não apenas como um tomador de decisões, mas, principalmente, como autor da sua vida.” (1). O movimento dos Direitos do paciente compreendia que a atuação dos profissionais de saúde e dos pacientes, em parceria, fomentaria o desenvolvimento dessa relação. Na década de noventa, diferentes países elaboraram leis específicas sobre os Direitos do paciente, com a ideia de diminuir o paternalismo médico e consolidar o cuidado centrado no paciente (CCP). Assim, em 1992, a Finlândia adotou a primeira lei sobre a temática. Esse

movimento foi disseminado por todo o mundo e demais países criaram legislações próprias, como a Holanda, Hungria², os Estados Unidos, a Argentina, Uruguai.

O século XXI foi marcado pela continuação da luta pelos Direitos do paciente, em especial, pelo desenvolvimento de mecanismos para implementar os referidos direitos, como o *ombudsman* do paciente. Conforme Albuquerque (1), a evolução histórica consistiu em quatro fases: na primeira fase (1970), houve o reconhecimento dos pacientes como sujeitos de direitos; a segunda fase (1990), contou com a elaboração de legislações nacionais sobre os Direitos do paciente; a terceira fase foi no início do século 21, com o aprofundamento da formulação do CCP e da tomada de decisão compartilhada; e, por fim, a quarta fase, que corresponde à atualidade, que é a implementação dos Direitos do paciente e das temáticas indicadas na terceira fase.

Em contraposição aos avanços em vários países, a autora destaca que o Brasil se encontra atrasado, haja vista que não possui lei nacional sobre o tema. Esforços foram realizados para a apresentação do Projeto de Lei nº 5559/2016 (Estatuto dos Direitos dos Pacientes), que está em trâmite no Congresso Nacional. O projeto de lei é fruto de ampla participação da sociedade civil, inclusive da autora da obra, com o escopo de promover três concepções:

- a) Tomada de Decisão Compartilhada; b) Cuidado Centrado no Paciente; c) resolução extrajudicial de conflitos, de modo a incrementar a qualidade dos serviços de saúde e o bem-estar do paciente, promovendo a sua autonomia. (1).

De forma inovadora, a autora elabora subcapítulo direcionado ao DP como um novo ramo jurídico autônomo, cujo objetivo é o estudo dos direitos que cada indivíduo possui quando se encontra em cuidado em saúde, pelo simples fato de ser membro da espécie humana. Esse ramo jurídico correlaciona com outros campos do saber, contudo, possui corpo teórico próprio e implicações práticas importantes para o cuidado em saúde. O termo *paciente* é utilizado na obra por ser adotado em movimentos globais e por expressar a vulnerabilidade acrescida, diferenciando o paciente do consumidor e do usuário.

O fundamento teórico do DP é as normativas de direitos humanos, assim, segundo a autora:

os direitos dos pacientes compartilham com os direitos humanos o mesmo fundamento ético-jurídico. Isto é, são direitos que as pessoas têm simplesmente pelo

² Insta salientar que, na Europa, poucos países não contam com lei específica sobre a temática, entre eles: Áustria, Bulgária, Irlanda, Itália e Malta (1).

fato de serem humanas, não demandando outros requisitos para a sua titularidade (1).

Contudo, destaca-se que o novo ramo jurídico não se confunde com o referencial teórico-normativo dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP), pois o DP possui a legislação nacional como objeto, porém difere do Biodireito, do Direito Sanitário e do Direito Médico. Já os DHP possuem como escopo os tratados de direitos humanos e visam à aplicação dos direitos humanos previstos nas declarações e tratados no contexto dos cuidados em saúde. Também, o DP

Em seguida, a autora relaciona o direito humano previsto em tratado e o direito do paciente que dele é derivado, conforme tabela 1 apresentada na obra.

Tabela 1. Direitos do Paciente

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

Fonte: Manual de Direito do Paciente (1).

Esses direitos são abordados, em detalhe, na obra. Cumpre ressaltar que os Direitos do Paciente diferem dos direitos do consumidor e do usuário, posto que os primeiros possuem como fundamento a lógica do cuidado, em que se visa o conforto e a dignidade do paciente. Já o direito do consumidor é pautado na lógica do consumo, reduzindo o cuidado em saúde a uma questão patrimonial. Os direitos do usuário são aqueles que permeiam a relação do indivíduo com o serviço de saúde.

Em seguida, são indicados os princípios fundamentais dos Direitos do Paciente, compreendendo: Princípio da Primazia do CCP; Princípio da Promoção da Autonomia Pessoal; Princípio da Não Instrumentalização; Princípio da Vedação do Tratamento Humilhante, Desumano e Degradante e Princípio das Soluções Restaurativas de Conflitos.

O capítulo segundo dispõe sobre a legislação brasileira e o Direito do Paciente. O Brasil não possui lei específica sobre o tema, sendo que apenas alguns estados, como Minas Gerais, São Paulo, Distrito Federal, Espírito Santo, Pernambuco, Piauí e Maranhão,

possuem legislações estaduais que abarcam determinados direitos do paciente. A autora analisa tal cenário de maneira crítica, constatando o atraso da legislação brasileira nesse aspecto. Esse atraso é fomentado pelo paternalismo e pela visão consumerista existente na relação entre profissional de saúde e paciente, além da inexistência de um órgão específico para assegurar os Direitos do paciente e da escassa movimentação da sociedade civil para garantia de tais direitos.

Segundo a autora, de maneira esparsa, alguns direitos são assegurados, como se vê no artigo 15 do Código Civil e em alguns pontos do Estatuto da Pessoa Idosa. No Estatuto da Criança e do Adolescente, os dispositivos foram insuficientes para assegurar os direitos dos pacientes criança e adolescente. Já a Lei Brasileira de Inclusão se mostra mais avançada em relação às outras duas legislações indicadas. Por fim, a autora reforça o incontestável avanço da Lei da Reforma Psiquiátrica. Quanto ao poder normativo dos conselhos profissionais, a autora ressalta que são órgãos supervisores da ética profissional e, portanto, não possuem poder normativo para dispor sobre os Direitos do paciente.

No capítulo três, a autora trata sobre a autonomia e a capacidade do paciente. Inicialmente, explana sobre o princípio da promoção da autonomia pessoal e reforça a obrigação positiva que é imposta a fim de que o paciente seja envolvido pro ativamente na sua tomada de decisão e nos demais aspectos relacionados à sua saúde, o que se afasta do paternalismo predominante. Noutro diapasão, a capacidade jurídica é amparada pelo modelo tradicional do Direito Civil, não se ajustando aos Direitos Humanos, tema que também foi estudado pela autora em livro diverso e específico (2). Já a capacidade decisional é compreendida como a habilidade para tomada de decisão e, em sua eventual ausência, depois de realizada avaliação, será suprida por mecanismos de apoio de tomada de decisão. Ela é um dos requisitos para o consentimento do paciente e, por isso, tema de grande relevância para o DP. A autora também faz um aporte sobre a capacidade do paciente adolescente.

O quarto capítulo versa sobre a tomada de decisão nos cuidados em saúde. A tomada de decisão compartilhada (TDC) é um direito do paciente e se contrapõe ao modelo paternalista do cuidado em saúde. Segundo a autora “[...] é um processo de escolha entre alternativas, que inclui não fazer nada [...]” (1). A escolha deve considerar as opções disponíveis para o caso concreto; as chances de benefícios, danos e efeitos adversos; e os valores e necessidades do paciente. A TDC é considerada um imperativo ético, contudo, ainda não é realidade da prática clínica no país. Ainda, são abordados os temas das ajudas decisoriais, da tomada de decisão substituta e suas críticas.

O quinto capítulo expõe sobre o consentimento informado, tema de grande relevância para o DP. Conforme disposto, ele consiste no processo formal de comunicação, esclarecimento e permissão do paciente, baseada no conhecimento das consequências do ato consentido, sendo uma expressão do direito à autodeterminação (1). A autora indica que o consentimento informado é um elemento do CCP e contribui para a segurança do paciente, aprofundando o capítulo com as especificidades do assunto. Nesse tópico, a autora também dispõe sobre direito à informação, direito de acesso ao prontuário, literacia do paciente, direito à segunda opinião, direito de *não saber* e direito à recusa de tratamentos e procedimentos.

O capítulo seis explana sobre as Diretivas Antecipadas, com reforço de que o termo *diretivas antecipadas de vontade* não é adotado na obra, haja vista que as diretivas expressam não apenas a vontade, mas as preferências do paciente, além de que a primeira expressão é internacionalmente utilizada (1). As diretivas são expressão do direito à autodeterminação e consistem em “[...] instruções preferencialmente escritas que guiam os cuidados em saúde nas situações em que o paciente não tem capacidade para decidir sobre tais cuidados[...]” (1). A autora salienta a possibilidade de que elas sejam realizadas por vídeo ou áudio. No Brasil, ainda não há previsão legal expressa sobre as diretivas antecipadas, contudo, há projeto de lei em trâmite. Albuquerque também aborda sobre o Plano Avançado de Cuidado e as diferenças entre ele e as diretivas antecipadas.

A autora dedica o sétimo capítulo para tratar sobre os dados pessoais do paciente, analisando o direito à confidencialidade e explica que esse direito abrange consultas, exames e discussões sobre o caso. O acesso aos dados pessoais do paciente sem sua autorização é vedado, sendo imposto para todos os envolvidos no cuidado, por exemplo, enfermeiros, médicos, psicólogos. O capítulo também contempla sobre as exceções – a Lei Geral de Proteção de Dados –, destacando que o dado referente à saúde é considerado dado pessoal sensível. Igualmente, o acesso ao prontuário do paciente e a telemedicina são explicados.

No oitavo capítulo, Albuquerque aprofunda sobre a segurança do paciente e justiça restaurativa nos cuidados em saúde. Inicialmente, a autora aponta a definição de segurança do paciente e de evento adverso. Ressalta-se o enfoque crítico que é concedido à grande litigância no contexto dos cuidados em saúde e à medicina defensiva, visto que são obstáculos para a melhoria da confiança nos profissionais de saúde e, conseqüentemente, da segurança do paciente. A autora aprofunda sobre a visão adversarial existente no Brasil, trazendo à tona aspectos sobre a JR e a abordagem da cultura justa. Nesse ponto, também

concede ênfase ao direito de apresentar queixa e ao direito à reparação, apresentando exemplos internacionais. A abordagem do DP visa à construção de uma cultura colaborativa, com a revelação de eventos adversos visando a melhoria da segurança do paciente, bem como a existência de mecanismo específico para recebimento de queixa, sem a perquirição da culpa nos moldes do sistema adversarial tradicional, e a possibilidade de compensação, reabilitação e garantia de não-repetição, baseado no Direito Internacional dos Direitos Humanos, inclusive com a realização do *disclosure*.

O capítulo nove apresenta aspectos voltados à implementação do DP. Nesse ponto, a autora discorre sobre determinados institutos, como o *ombudsman* do paciente, as agências e os serviços de Direitos dos pacientes. Ademais, trata sobre Comitê Hospitalar de Bioética e acreditação hospitalar.

No décimo capítulo, a autora explica sobre a possibilidade de imposição de medidas restritivas aos direitos dos pacientes, por exemplo, por motivo de interesse geral e com base no risco de dano a outrem ou a si. Importa salientar que Albuquerque informa que determinados direitos não podem ser limitados ou restringidos, como o direito de não ser submetido a tratamento degradante e desumano. Ainda nesse capítulo, verifica-se sobre a quarentena e o isolamento, medidas vivenciadas durante a pandemia da COVID-19, sobre enfermidades infecciosas e sobre coerção no âmbito da saúde mental.

O décimo primeiro capítulo livro apresenta o DP no contexto do fim de vida, com ênfase no CCP e cuidado paliativo. Por fim, no último capítulo da obra, a autora elucida as questões envolvendo os pacientes com enfermidades específicas, como o paciente com doenças crônicas, pacientes com doenças raras, pacientes participantes de pesquisas clínicas e pacientes testemunhas de Jeová.

Nota-se a clareza e profundidade com que a autora trata sobre a vasta gama de temáticas abordadas e, em especial, sobre a segurança do paciente. O Direito do Paciente assegura o cuidado em saúde com atenção à prevenção da ocorrência de danos e de eventos adversos e evidencia a necessidade de reformulação do modelo de litígio adversarial adotado no Brasil. Desse modo, a leitura da obra é imprescindível para estudantes e profissionais da área da saúde e da área jurídica, além de demais pessoas interessadas na temática sobre Direitos do Paciente. Assim, os aprendizados sobre o Direito do Paciente como um novo ramo jurídico, as questões aqui apresentadas a respeito da segurança do paciente, bem como o referido livro, devem ser amplamente compartilhadas.

Referências

1. Albuquerque A. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: Editora CEI; 2020. 335p.
2. Albuquerque A. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Editora Lúmen Juris; 2018. 321p.

Conflito de interesses

A autora declara que não há conflito de interesses.

Financiamento

Bolsa CAPES - Processo nº 23106.013706/2022-72

Submetido em: 26/08/22
Aprovado em: 31/08/22

Como citar este artigo

Menegaz ML. A importância dos Direitos do Paciente como um novo ramo jurídico. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2022 jul./set.; 11(3): 168-175
<https://doi.org/10.17566/ciads.v11i3.973>



License CC Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International