

Volume:8  
Número: 01

---

JANEIRO/MARÇO  
2019



Cadernos Ibero-Americanos  
de Direito Sanitário

---

Cuadernos Iberoamericanos  
de Derecho Sanitario



## Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário

### Expediente

Volume 8, número 1, jan./mar. 2019

A revista ***Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário (CIADS)*** é uma publicação trilingue (português, espanhol e inglês), trimestral, de acesso livre, do Programa de Direito Sanitário da Fundação Oswaldo Cruz Brasília. É dirigida a professores, pesquisadores e estudantes de Direito, Ciências da Saúde e Ciências Sociais; operadores do Direito; profissionais de saúde e gestores de serviços e sistemas de saúde. Seu objetivo é difundir e estimular o desenvolvimento do Direito Sanitário na região ibero-americana, promovendo o debate dos grandes temas e dos principais desafios do Direito Sanitário contemporâneo.

#### Editora Científica

Maria Célia Delduque - Fundação Oswaldo Cruz Brasília

#### Editora Executiva

Gláucia Cruz - Fundação Oswaldo Cruz Brasília

### Conselho Editorial Científico

André Gonçalo Dias Pereira	Universidade de Coimbra
Angel Pelayo Gonzáles-Torre	Universidad Internacional Menéndez Pelayo
Giancarlo Corsi	Università Degli Studi Di Modena e Reggio Emilia
Hernando Torres Corredor	Universidad Nacional de Colombia
Joaquín Cayon de las Cuevas	Universidad de Cantabria
Jorge Tomillo Urbina	Universidad de Cantabria
Jose Geraldo de Sousa Junior	Universidade de Brasília
Lenir Santos	Instituto de Direito Sanitário Aplicado - Idisa
Márcio Nunes Iorio Aranha Oliveira	Universidade de Brasília
Miriam Ventura da Silva	Universidade Federal do Rio de Janeiro
Paula Lobato de Faria	Universidade Nova de Lisboa

**Pareceristas Ad Hoc**

Adail Afrânio Marcelino do Nascimento	Faculdade da Grande Fortaleza
José Agenor Alvares da Silva	Fundação Oswaldo Cruz em Brasília
Agustín Carignani	Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba
Alethele de Oliveira Santos	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
Ángela Ruiz Sáenz	Universidad de Cantabria
Angélica Carlini	Universidade Paulista
Armando Martinho Bardou Raggio	Fundação Oswaldo Cruz em Brasília
Caristina Robaina Aguirre	Universidad de Havana
Claudia Viviana Madies	Universidad Isalud
Clenio Jair Schulze	Tribunal Regional Federal
Daniel Pérez González	Universidad de Cantabria
Daniel Pitanguiera de Avelino	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
Diana del Pilar Colorado Acevedo	Universidad Nacional de Colombia
Edith Maria Barbosa Ramos	Universidade Federal do Maranhão
Fábio de Barros Correia Gomes	Câmara dos Deputados
Fábio Ferreira Mazza	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
Fernanda Vargas Terrazas	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
Fernando Rovira Villademoros	Universidad Nacional de Uruguay
Geraldo Lucchese	Câmara dos Deputados
Guillermina Navarro Caballero	Universidad de Cantabria
Gustavo Merino Gómez	Universidad de Cantabria
Inmaculada Vival Tesón	Universidad de Sevilla
Ivaldo Trigueiro	Universidade Federal da Bahia
Janaína Machado Sturza	Universita Degli Studi Di Roma La Sapienza
Jarbas Ricardo Almeida Cunha	Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
José Francisco Nogueira Paranaguá	Fundação Oswaldo Cruz em Brasília
Krishina Day Ribeiro	Universidade Federal do Pará
Leonardo Di Colli	Secretaria de Estado da Saúde do Paraná
Letícia Canut	Centro Universitário Estácio de Sá de Santa Catarina
Maria João Estorninho	Universidade Nova de Lisboa
Maria Olga Sánchez Martínez	Universidad de Cantabria
Martinho Braga Batista e Silva	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Mercia Pandolfo Provin	Universidade Federal de Goiás
Muna Muhammad Odeh	Universidade de Brasília
Natan Monsores	Universidade de Brasília
Raúl Pesquera Cabezas	Ministério de la Salud de Cantabria
Renata Barbosa de Almeida	Fundação Comunitária de Ensino Superior de Itabira

Renata Curi Hauegen	Fundação Oswaldo Cruz Rio de Janeiro
Roberta de Freitas Campos	Fundação Oswaldo Cruz em Brasília
Rodrigo Garcia Schwarz	Universidade do Oeste de Santa Catarina
Rossana Maria Souto Maior Serrano	Universidade de Brasília
Sandra Mara Campos Alves	Fundação Oswaldo Cruz em Brasília
Sandra Regina Martini	Universidade do Vale do Rio dos Sinos
Sephora Luyza Marchesini Stival	Universidade de Coimbra
Silvia Badim Marques	Universidade de Brasília - Campus Ceilândia
Victor Hugo de Almeida	Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho
Vitor Laerte Pinto Junior	Universidade Nova de Lisboa
Viviana Gaciela Perracini	Universidad de Cordoba
Yara Oyram Ramos Lima	Universidade Federal da Bahia

Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. Brasília, 8(1): 1-163, jan./mar., 2019

---

# Sumário

8-9	<b>Editorial</b>
	<b>Artigos</b>
	<i>Articles</i>
	<i>Artículos</i>
10-25	<b>O direito à saúde de pessoas trans* no Distrito Federal: entre o direito de existir e o direito à equidade</b>
	<i>The right to health of transgender people in Federal District, Brazil: between the right to exist and the right to equity</i>
	<i>El derecho a la salud de las personas trans* en Distrito Federal, Brasil: entre el derecho de existir y el derecho a la equidad</i>
	Barbara de Paula Oliveira, Marco Aurélio Santana da Silva, Maria Socorro de Souza
10-35	<b>Os direitos humanos de pacientes em risco de suicídio no Brasil</b>
	<i>The human rights of patients in suicide risk in Brazil</i>
	<i>Los derechos humanos de los pacientes con riesgo suicida en Brasil</i>
	Aline Albuquerque, Laura Boeira, Luana Lima, Tatiana Ayres
36-52	<b>Direitos humanos da paciente criança</b>
	<i>Child patient's human rights</i>
	<i>Derechos humanos del paciente niño</i>
	Kalline Eler, Aline Albuquerque
53-64	<b>Direitos humanos dos pacientes como instrumentos bioéticos de proteção das pessoas idosas</b>
	<i>Human rights of patients as bioethic instruments for the protection of elderly people</i>
	<i>Derechos humanos de los pacientes como instrumentos bioéticos de protección de personas idosas</i>
	Denise G.A.M. Paranhos, Aline Albuquerque

---

- 65-79 **Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual**  
*Role of the State in vulnerability and protection of adults with intellectual disabilities*  
*Papel del Estado en cuanto a la vulnerabilidad y protección de adultos con discapacidad intelectual*  
Isis Layne de Oliveira Machado, Aline Albuquerque
- 80-94 **Os direitos humanos dos profissionais de enfermagem: proposta de novo referencial**  
*The human rights of nursing professionals: proposal of a new referential*  
*Los derechos humanos de los profesionales de enfermería: propuesta de nuevo referencial*  
Aline Albuquerque, Ivone Martini de Oliveira, Orlene Veloso Dias
- 95-109 **O sigilo do prontuário médico como um direito essencial do paciente: uma análise a partir das normativas do Conselho Federal de Medicina**  
*The confidentiality of medical record as an essential right of the patient: an analysis based on the regulations of the Federal Council of Medicine*  
*La confidencialidad del registro médico como un derecho esencial del paciente: un análisis a partir de las normativas del Consejo Federal de Medicina*  
Ana Thereza Meireles Araújo, Itanaina Lemos Rechmann, Thayná Andrade Magalhães
- 110-118 **Conflitos de interesses e autonomia na relação entre adolescente grávida e o responsável legal: a antecipação terapêutica na gestação de feto anencefálico**  
*Conflicts of interest and autonomy in the relationship between pregnant adolescent and legal guardian: the therapeutic anticipation in anencephalic fetus*  
*Conflictos de intereses y autonomía en la relación entre adolescente embarazada y el responsable legal: la anticipación terapéutica en la gestación de feto anencefálico*  
Meiriany Lima, Miguel Ângelo Montagner
- 119-140 **Judicialização da saúde: propostas de racionalização**  
*Health's judicialization: rationalization proposals*  
*Judicialización de la salud: propuestas de racionalización*  
Celia Cristina Dal Moro, Laura Dal Moro, Raquel Randow, Keli Bahia Felissícimo Zocatto
-

**Comunicação breve**

*Brief communication*

Comunicación breve

141-146 **Agrotóxicos: a ciência e o ataque aos mensageiros**

*Agrochemicals: science and the attack on the messengers*

*Agrotóxicos: la ciencia y el ataque a los mensajeros*

Leomar Danrocho

**Resenha**

*Review*

Reseña

147-154 **Bioética Clínica. Toma de Decisiones. Final de la Vida. Legislación Internacional**

*Clinical Bioethics. Decision making. End of Life. International Legislation*

*Bioética Clínica. Tomada de Decisão Fim da vida. Legislação Internacional*

Viviana Gaciela Perracini

155-163 **Direito à saúde: institucionalização**

*Right to health: institutionalization*

*Derecho a la salud: institucionalización*

Ana Lucia Brochier Kist

---



## Editorial

É com imensa satisfação que retomamos a publicação da revista CIADS. Foram muitos os reveses no ano de 2018 que nos impossibilitaram de cumprir nosso compromisso científico de publicação regular. Acreditamos ter superado alguns desses obstáculos e continuaremos aguerridos na defesa desse periódico como importante veículo de debate sobre direito sanitário.

Aproveitamos a oportunidade para renovar nossos agradecimentos aos autores, revisores e demais colaboradores que nos apoiaram e acreditaram no nosso trabalho, certos de que continuaremos unidos nessa jornada.

E, com esse espírito confiante, convidamos a todos e todas para a leitura desse novo número, e que também apresenta uma nova capa para ilustrar as publicações do ano de 2019.

O direito à saúde de pessoas trans\* que buscam ser reconhecidos como sujeito de direitos, inclusive e especialmente nos serviços de saúde, é tema abordado por Albuquerque, Silva e Souza.

Na sequência, segue um grupo de artigos que se destacam pela temática do direito à saúde de pessoas vulneráveis – pacientes em risco de suicídio (Albuquerque et al), crianças (Eler e Albuquerque), idosos (Paranhos e Albuquerque), e adultos com deficiência intelectual (Machado e Albuquerque) – na perspectiva dos direitos humanos e suas interações com a bioética. Também foi concedido um olhar especial aos profissionais de enfermagem nessa mesma perspectiva teórica (Albuquerque, Oliveira e Dias).

O sigilo do prontuário médico a partir das normativas do Conselho Federal de Medicina (Araújo, Rechmann e Magalhães), e os conflitos de interesse que residem nas situações de aborto de fetos anencefálicos de adolescentes grávidas (Lima e Montagner) também são abordados nessa edição. A judicialização da saúde também integra os debates, mas na perspectiva de propostas para a racionalização desse fenômeno (Dal Moro et al).

Na seção Comunicação Breve, contamos com um texto sobre agrotóxico (Daroncho) que aborda a espinhosa tarefa dos pesquisadores em divulgar esses dados.

Por fim, o CIADS apresenta duas resenhas. A primeira, versa sobre obra recém-



lançada em Buenos Aires, e que tem o fim da vida e suas implicações jurídicas e bioéticas como tema (Perracini). Na sequência, apresentamos resenha do primeiro volume da Coletânea Direito à Saúde, publicado pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Kist).

Desejamos que a leitura seja profícua, e que o debate perdure, pois só assim haverá evolução da ciência.

**Maria Célia Delduque**

Editora científica dos Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário



## O direito à saúde de pessoas trans\* no Distrito Federal: entre o direito de existir e o direito à equidade

The right to health of transgender people in Federal District, Brazil: between the right to exist and the right to equity

El derecho a la salud de las personas trans\* en Distrito Federal, Brasil: entre el derecho de existir y el derecho a la equidad

Barbara de Paula Oliveira<sup>1</sup>

Marco Aurélio Santana da Silva<sup>2</sup>

Maria Socorro de Souza<sup>3</sup>

### Resumo

**Objetivo:** compreender como os movimentos sociais trans\* do Distrito Federal entendem o direito à saúde. **Método:** tratou-se de uma pesquisa qualitativa realizada com líderes de movimentos sociais trans\* do Distrito Federal em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas e os dados foram analisados por intermédio da técnica de análise de conteúdo e agrupados em unidades temáticas. **Resultado:** foi possível compreender que os movimentos sociais trans\* compreendem o direito à saúde como o direito de existir e o direito à equidade. Além disso, entendem também que a implementação do ambulatório trans\* no Distrito Federal é uma conquista de direito à saúde. **Conclusão:** as pessoas trans\* estão buscando serem reconhecidas como sujeitos de direito, tanto à saúde como ao direito humano mais básico, o direito de existir.

**Palavras-chave:** Pessoas transgênero. Minorias sexuais e de gênero. Direito à saúde. Ativismo político.

### Abstract

**Objective:** to understand how the social movements trans\* of Federal District, Brazil understand the right to health. **Method:** This was a qualitative research carried out with leaders of social movements trans\* of Federal District, Brazil, in which semi-structured interviews were conducted and the data were analyzed through the technique of content analysis and grouped into thematic units. **Results:** it was possible to understand that trans\* social movements include the right to health as the right to exist and the right to equity. In addition, they also understand that the implementation of the trans\* ambulatory in Federal District, Brazil, is an achievement of the right to health. **Conclusion:** trans\* people are seeking to be recognized as subjects of right, both to health and to the most basic human right, the right to exist.

**Keywords:** Transgender persons. Sexual and gender minorities. Right to health. Political activism.

<sup>1</sup> Mestre em Gênero e Sexualidade pelo Programa de Pós-graduação em Ciências e Tecnologias de Saúde (UnB-FCE), especialista em Saúde Coletiva pela Escola Fiocruz de Governo/Brasília. E-mail: barbara.7.oliveira@gmail.com

<sup>2</sup> Graduado em Comunicação Social pela Faculdade Fortium, especialista em Educação em Saúde Coletiva e Atenção Básica pela UFRGS e especialista em Saúde Coletiva pela Escola de Governo da Fiocruz Brasília. E-mail: santana.marcoarelio@gmail.com

<sup>3</sup> Escola Fiocruz de Governo - Brasília/DF. E-mail: maria.souza@fiocruz.com



## Resumen

**Objetivo:** comprender cómo los movimientos sociales del Distrito Federal, Brasil, entienden el derecho a la salud. **Método:** se trató de una investigación cualitativa realizada con líderes de movimientos sociales trans\* del Distrito Federal, Brasil, en que se realizaron entrevistas semiestructuradas y los datos fueron analizados por intermedio de la técnica de análisis de contenido y agrupados en unidades temáticas. **Resultado:** fue posible comprender que los movimientos sociales trans\* comprenden el derecho a la salud como el derecho de existir y el derecho a la equidad. Además, entienden también que la implementación del ambulatorio trans en Distrito Federal, Brasil, es una conquista de derecho a la salud. **Conclusión:** las personas trans\* están buscando ser reconocidas como sujetos de derecho, tanto a la salud y al derecho humano más básico, el derecho de existir.

**Palabras-clave:** Personas transgénero. Minorías sexuales y de género. Derecho a la salud. Activismo político.

## Introdução

Este trabalho parte do contexto atual em que a população trans\*<sup>4</sup> entra na pauta governamental devido às lutas individuais daqueles que buscam o direito a uma identidade e dos movimentos sociais que, autorizados, tomam a representação dessas vozes e as ampliam, organizando e traduzindo os desejos da maior parte dessa comunidade. Com isso, vão construindo e mantendo espaços de diálogo com o Estado, tendo como principal objetivo a concretização das demandas dessa população.

Ao introduzir os argumentos sobre a defesa do direito humano mais básico, o direito à existência se caracteriza como a principal discussão sobre a população trans\*. Como consequência do que é definido como homem/mulher *normal* pela sociedade, essa população se percebe, cotidianamente, em circunstâncias de preconceito, violência (física e emocional) e negligência social. A partir do conceito de cisgeneridade de Vergueiro (1), mostramos como a constituição da norma de gênero em vigor possui um papel que determina os principais sofrimentos a que são submetidas essas pessoas.

A partir da teoria do *Direito achado na rua*, discute-se como a defesa de direitos vem do espaço de intersecção entre todas as representações sociais: a rua! O caminho para obtenção de direitos começa nas articulações entre os sujeitos, no espaço da sociedade civil (2), principalmente por considerar que o próprio direito à saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS), se deu também por meio das lutas de movimentos sociais, como a reforma

---

<sup>4</sup> O uso do asterisco ao referir às pessoas trans\* ocorre, pois, seu uso é feito pela comunidade trans\* para dizer que é um termo guarda-chuva não-binário que abrange as várias subjetividades trans\* como as travestis, transgêneros, mulheres trans e homens trans.



sanitária. Como apresentado por Delduque e Oliveira (3), apesar da saúde ser um direito social afirmado na Constituição Federal de 1988, ela deve ser percebida como um objeto complexo e a sua manutenção exige ações permanentes e dependentes da participação ativa de vários atores sociais além dos poderes estatais.

São muitas as pautas na saúde defendidas e exigidas pela comunidade trans\*, que inclui, por exemplo, a cirurgia de transgenitalização e as terapias hormonais. Neste estudo, adentra-se no processo de implementação do principal serviço de saúde a eles destinado, os chamados ambulatórios trans\*. A partir da experiência recente no Distrito Federal (DF), aproximamo-nos da história de elaboração desse projeto e, com isso, percebemos o quanto foi importante a participação dos movimentos sociais para intermediar os interesses da população trans\* junto ao Governo do Distrito Federal (GDF) para a concretização da estrutura que hoje é ofertada.

Portanto, todo esse contexto é estruturado com o objetivo de compreender como os movimentos sociais trans\* do DF entendem o direito à saúde.

## Métodos

Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com líderes de movimentos sociais trans\* do Distrito Federal a partir da Especialização em Saúde Coletiva da Escola Fiocruz do Governo de Brasília (DF).

A pesquisa qualitativa visa compreender os significados de ações sociais e a subjetividade dos sujeitos, considerando seu contexto social. De acordo com Minayo *et al* (4), o objetivo do estudo qualitativo é “compreender as relações, as visões e o julgamento dos diferentes atores sobre a intervenção na qual participam, entendendo que suas vivências e reações fazem parte da construção da intervenção e de seus resultados” (p. 82). Como técnica da abordagem qualitativa foi utilizada a entrevista, pois segundo Fraser e Gondim (5), a entrevista “é uma forma de interação social que valoriza o uso da palavra, símbolo e signo privilegiados das relações humanas, por meio da qual os atores sociais constroem e procuram dar sentido à realidade que os cerca” (p. 139). A entrevista se mostra como a melhor técnica para atingir os objetivos da pesquisa, pois ela permite maior interação com os informantes-chave a fim de proporcionar a compreensão dos valores e experiências vividas pelos sujeitos em seu contexto.



Os sujeitos de pesquisa foram informantes-chaves de lideranças de movimentos sociais no âmbito do DF que participaram, de alguma forma, na implementação do ambulatório trans\*. Ao todo, foram entrevistadas duas pessoas, uma representante da União Libertária de Travestis e Mulheres Transexuais (Ultra) e um representante do Instituto Brasileiro de Transmasculinidades (Ibrat). Além desses dois movimentos, o Associação do Núcleo de Apoio e Valorização à Vida de Travestis, Transexuais e Transgêneros do Distrito Federal (Anav-Trans) também colaborou com a implementação do ambulatório, contudo, por uma questão de agenda, só foi possível entrevistar o Ibrat e a Ultra, por esse motivo, neste trabalho, contamos com apenas duas de três possíveis entrevistas.

As entrevistas foram realizadas em dezembro de 2017, em local acordado com os entrevistados após contato prévio com os mesmos; foram gravadas digitalmente para otimizar a análise dos dados; e posteriormente transcritas. As perguntas foram semiestruturadas e foi utilizado um questionário com perguntas norteadoras. A pesquisa respeitou a resolução nº 510/16 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Portanto, só participaram da pesquisa as pessoas que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Fiocruz sob o parecer de número 2.458.345.

Para análise dos dados, as entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo que, de acordo com Bardin (6) consiste em analisar o que está sendo transmitido, descrevendo o conteúdo das mensagens para permitir a conclusão do entendimento dos fatores que levaram a produção e a recepção das mensagens. Uma das funções dessa técnica é a descoberta de conteúdos manifestados e implícitos, indo além das aparências do que está sendo dito. Para tanto, utiliza-se as *unidades de registros* (7), em que as entrevistas que passaram por esse processo, foram transcritas, identificadas em núcleos a partir do sentido extraído das falas dos entrevistados, e agrupadas de acordo com a unidade temática.

## Resultados e discussão

Ao analisar as entrevistas realizadas, foi possível encontrar, como resultado da pesquisa, três unidades temáticas de sentido em relação ao entendimento que os movimentos sociais trans\* do DF têm sobre o direito à saúde. A primeira unidade entende que o direito à saúde pode ser lido como o direito de existir, que seria a busca por direitos



humanos básicos, como ser reconhecido e respeitado em nossa sociedade. A segunda unidade mostra que o direito à saúde também pode ser lido como direito à equidade, uma vez que os equipamentos de saúde precisam se adequar às necessidades específicas da população trans\*, levando assim ao exercício da equidade. Uma terceira unidade temática revela que a implementação e a participação social envolvida no ambulatório trans\* do DF podem ser entendidas como uma conquista ao direito à saúde. A seguir, os resultados serão discutidos.

### O direito de existir

Os movimentos sociais trans\* do DF que participaram dessa pesquisa possuem como principal pauta o que Oliveira (8) chama de *o direito de existir*, ou seja, as pessoas trans\* buscam se fazer visíveis e serem reconhecidas como sujeitos de direito dentro da sociedade cisheteronormativa. De acordo com Vergueiro (1), uma sociedade cisheteronormativa é aquela que prevê como *normal* a heterossexualidade e a cisgeneridade<sup>5</sup>. Todas as pessoas que vivem, em alguma medida, fora das normas binárias de gênero e sexualidade estão sujeitas a viverem à margem da sociedade e não serem reconhecidas enquanto seres humanos.

Os movimentos sociais trans\* construíram suas pautas em torno da visibilidade das pessoas trans\* para que pudessem ser respeitadas em suas subjetividades em relação à identidade de gênero (9). Como coloca o representante do Ibrat:

A luta do movimento social trans é muito básica, por direitos básicos né, o nome social, ser respeitado. A gente tá tentando conseguir agora a carteirinha social aqui no DF, que vai ser um grande avanço porque a gente não tem nenhum documento oficial (entrevistado 1).

Por outro lado, também há, como parte do direito existir, a pauta em relação à despatologização das subjetividades trans\*, como coloca a representante do Ultra:

De primeira, a nossa principal luta, o nosso principal foco é pela despatologização das identidades trans [...] Então, pensando nesse contexto internacional, a gente acredita que é melhor ficar no CID, porém, realocado numa outra categoria que não seja transtorno mental, por que aí

<sup>5</sup> Significa se identificar com o gênero que foi designado no nascimento. Ou seja, se uma pessoa nasce com vagina e é designada como sendo do gênero feminino e se identifica com ele, é considerada cisgênera. Quando não se identifica, é transgênera (1).



você já é classificada como transtornada, é isso já dificulta várias questões, principalmente jurídicas e de saúde também (entrevistado 2).

O movimento pela despatologização das identidades trans\* existe desde 2012. Trata-se de um movimento internacional intitulado *Stop Trans Pathologization* (STP), que começou no cenário espanhol e depois houve aderência de vários movimentos ao redor do mundo. Esse movimento tem como premissa a retirada da transexualidade do Manual de Diagnóstico e Estatística (em inglês, *Diagnostic and Statistical Manual – DSM*) e do Código Internacional de Doenças (CID), que a caracteriza como patologia psiquiátrica, bem como conferir direitos sanitários com cobertura pública de saúde e atendimentos de saúde, visando a prática da decisão informada para as pessoas trans\* (10). Assim, o movimento defende que as subjetividades trans\* não devem depender de diagnósticos médicos para existirem e terem direitos a saúde, pois se tratam de direitos humanos.

A questão da transexualidade ser tida como patologia, além de estigmatizar os sujeitos, é também uma barreira na mudança do nome no registro civil uma vez que é preciso um laudo psicológico e/ou psiquiátrico, alegando a transexualidade da pessoa, para que ela consiga fazer a mudança do nome. O uso do nome social e a mudança do nome no registro civil são necessidades urgentes da população trans\* para que possam ter seus direitos básicos respeitados.

### **Direito à equidade**

O conceito de equidade colocado por Barros e Sousa (11) através de pensadores desde Aristóteles a Norberto Bobbio, assevera que:

A equidade é uma adaptação da norma geral a situações específicas, pois a aplicação de uma norma genérica quando empregada literalmente, sem se levar em conta as especificidades de diferentes situações, poderia produzir injustiça (p.12).

Assim, os autores entendem que, para alcançar a cidadania plena e a justiça, a equidade seria o conceito que melhor se encaixaria para gerar situações de completo bem-estar para população. No caso das pessoas trans\* o direito à saúde também é visto como direito à equidade, pois, apesar de haver necessidades em saúde que são específicas dessa população, não deixa de ser também um direito humano básico. Nas falas, é



possível enxergar que as pessoas trans\* entrevistadas desejam antes de tudo ter o direito a acessar os serviços de saúde como qualquer outro cidadão que também adoece.

Eu acho que o direito a saúde é igual eu tá com uma dor de garganta e ir no hospital, tá com uma dor de coluna e ir no hospital. Mas isso é mais complicado pra gente como pessoa trans porque a gente tem que pensar se o nome social vai ser respeitado, se a gente vai pro local com o gênero certo [...] Saúde é o básico de todo mundo. A transexualidade é uma coisinha a mais. Eu tenho dor de garganta do mesmo jeito, febre do mesmo jeito... (entrevistado 1)

Na Constituição, consta que todo mundo tem direito à saúde, né, e etc. Nós como pessoas trans também temos direito, independentemente de ter CID ou não (entrevistado 2)

É possível compreender que o direito à saúde para as pessoas trans\* é o mesmo direito que todos os brasileiros possuem com a Constituição Federal de 1988, não havendo distinção desse direito pelo fato de serem trans\*, uma vez que também adoecem e precisam dos serviços de saúde. Entretanto, os movimentos sociais trans\* também enxergam a importância da existência de serviços de saúde específicos para a população trans\*, uma vez que as necessidades de mudanças corporais pelo uso de hormônios e/ou procedimentos cirúrgicos também são relevantes no que diz respeito ao direito à saúde. Essas necessidades são parte do que colocam as pessoas trans\* em situação de vulnerabilidade social e de saúde.

A questão do ambulatório trans, que é o principal equipamento de saúde que nós precisamos, no caso, de transição de gênero, né, por que outras questões de saúde, a gente pode acessar como qualquer outro cidadão, né, mas tem coisas específicas, que as pessoas trans precisam, como a transição de gênero, nenhuma outra pessoa faz transição de gênero que não seja uma pessoa trans (entrevistado 2).

Tem homens que não tem o controle da taxa assim, agora que a gente tá com o ambulatório, a gente não tinha o controle da taxa hormonal, por exemplo, aí acaba que tá há anos tomando hormônio e vai e menstrua do nada, entendeu? Sente cólica, o risco de câncer aumenta muito mais, só que muitos ainda querem ter filho (entrevistado 1)

Em uma série de artigos lançados pela revista *The Lancet*, em 2016, intitulado *Saúde de transgêneros*, foi mostrado que as pessoas trans\* são mais vulneráveis à depressão, ansiedade e comportamento suicida (12). Tais vulnerabilidades poderiam ser



melhor controladas se houvessem serviços de saúde específicos para essas pessoas, além de maior entendimento social e político das subjetividades trans\* (12).

Para Sen (13), a equidade em saúde não deveria se restringir apenas na oferta do cuidado, mas levar em consideração também as discriminações que ocorrem na prestação da assistência, o que, no caso das pessoas trans\*, costuma ser uma barreira de acesso aos serviços de saúde. Uma pesquisa realizada por Santos *et al* (14) sobre a representação social dos profissionais de saúde no Distrito Federal em relação à transexualidade mostrou que não havia representação social da transexualidade, pois os profissionais de saúde parecem não compreender completamente a transexualidade. Os profissionais a associavam à cirurgia de transgenitalização, com a ideia de que as pessoas trans\* nasceram num corpo errado e por isso buscam a cirurgia para readequarem seus corpos as suas mentes e, conseqüentemente, há um preconceito em relação a isso, pois, para os profissionais entrevistados, as pessoas ainda teriam muita dificuldade de aceitar as diversas subjetividades. Santos *et al* (14) concluíram que as categorias que apareceram tinham relação com ideias de senso comum em relação à transexualidade e também com ideias que não condizem com a realidade das pessoas trans\*. Portanto, não pode haver uma representação social sobre essa realidade, uma vez que, para que haja a representação social “é necessário que os atores sociais compreendam, interpretem e situem em relação à realidade apresentada” (p.4552).

Apesar da discriminação e do preconceito dificultar o acesso e a existência de serviços de qualidade para as pessoas trans\*, há questões de saúde que envolvem a subjetividade trans\* (8), no sentido de que nem todas as pessoas trans\* desejam fazer a cirurgia de transgenitalização e necessitam de cuidados específicos, como coloca a representante da Ultra:

Mas a gente tem outras coisas, né, a gente não tem só... por exemplo, tem mulheres trans que tem pênis, então elas precisam de um urologista. Tem homens trans de vagina, entende, então eles precisam de um ginecologista. É, a maioria das mulheres trans e travestis fazem sexo anal, precisam tá indo a um proctologista, entende? Então são coisas ainda muito específicas, por mais que haja esses equipamentos, esses profissionais na área de saúde, fica complicado para uma mulher trans ter que ir num... profissional que atende homens e você ficar, né, também numa sala de espera ou estar com outros homens no ambulatório, enfim, que tenha... e o médico também te tratar todo o tempo como do gênero masculino. Então são coisas que



ainda precisam ser conquistadas. Ainda tem toda essa questão de saúde ainda muito delicada, específica de pessoas trans (entrevistado 2).

A fala reforça o que asseveram Schuster *et al* (15) sobre especificidades de cuidados. Pessoas trans\* necessitam de cuidados particulares e poderia haver um espaço próprio para o uso do nome social nos formulários médicos; sugere também que os médicos perguntem às pessoas trans\* como gostariam de conduzir o exame físico e do que necessitam, assim se sentiriam mais confortáveis com os serviços de saúde. Dumaresq (16) vai além e fala sobre a desnaturalização da cisgenderidade, ao falar sobre como a escuta dos profissionais de saúde deveria considerar a cisheteronormatividade como algo anterior a sua prática. As práticas de psicologia e psiquiatria, por exemplo, são saberes que foram construídos partindo do pressuposto de que todas as pessoas são cisgênero e heterossexuais. Dumaresq (16) argumenta que uma travesti nunca chegará no consultório da mesma maneira que uma pessoa cisgênero, uma vez que a travesti carrega consigo processos de socialização estigmatizadores e, por isso, é mais facilmente julgada nos serviços de saúde e tachada com características ditas comum à sua identidade.

Dumaresq (16) fala que existe a escuta vertical e a horizontal. Na escuta vertical o profissional cisgênero está protegido pela sua *normalidade*, pois não foi construído sobre ele um conhecimento específico; assim há uma escuta hierarquizada em que o saber do profissional se dará de cima para baixo, não havendo argumentos possíveis das pessoas trans\* que atinja a realidade desse profissional para além do que foi construído sobre elas. Na escuta horizontal, proposta pela autora como melhor prática, há uma quebra desse saber produzido apenas sobre as pessoas trans\*, aqui tanto as pessoas cisgênera como trans\* são passíveis de terem verdades produzidas sobre elas, não há um contexto pressuposto de que determinadas coisas só aconteçam com as pessoas trans\*.

Para que as pessoas trans\* alcancem o direito à equidade, em seu amplo sentido como colocado por Sen (13), os profissionais de saúde deveriam, primeiramente, ter conhecimento sobre as subjetividades das pessoas trans\* e suas necessidades de saúde para que o direito ao nome social fosse respeitado e para que os profissionais como urologista, ginecologista pudessem cuidar de pessoas trans\* considerando suas dissidências de gênero. Trata-se de um grande desafio para os serviços brasileiros no sentido de que seria preciso repensar as epistemologias de gênero, pois não trata apenas



de realização de cirurgias e uso de hormônios, os cuidados estão para além da norma binária de gênero.

### **Implementação do ambulatório trans\* e a participação social**

Os representantes dos movimentos sociais trans\* compreendem o direito à saúde por meio da participação social.

De certa forma, até um tempo atrás a gente nem tava inclusa no SUS, (...). Então, quer dizer, a gente não tava nem lá, difícil nem bom. Então, agora, pelo menos, a gente já tá num equipamento que mesmo com os problemas que ele tem, a gente tá ali. Antigamente a gente nem tava. Então (...) estamos vendo que o SUS, por mais que ele tenha essas políticas, esses princípios, ele tá conseguindo dialogar conosco e fazendo o possível para que ele possa tá abarcando essa população também. Que é o que é importante. A gente vê não só no DF, como também em outros estados do Brasil, que tem adotado o ambulatório trans, eu acho que tá sendo bem visibilizado mesmo, tá sendo uma questão onde as pessoas tão pautando muito, e tá tendo resultado. Não só em Brasília, no Distrito Federal, mas em muitos estados do Brasil, então eu acho que isso é uma vitória dos movimentos sociais, por que se não fosse o movimento social, não haveria essa visibilidade tão grande (entrevistado 2).

Podemos ver que a implementação do ambulatório trans\* é um reconhecimento de inclusão dessa população no SUS. Não podemos deixar de apontar, nesse depoimento, que os movimentos sociais se percebem como atores ativos desse processo de inclusão da população trans\* no SUS. Assim, é possível perceber o caminho para a construção de uma consciência que promove uma cultura de cidadania com ênfase na participação democrática. São afirmações que alimentam o conceito, transformador e libertador, do *direito achado na rua*. Essa expressão, criada por Roberto Lyra Filho, defende a ideia de que o direito é algo que não termina nele mesmo, é algo constante, sempre aberto a mutações, vinculado a um processo histórico, que emerge também da rua, da manifestação dos que se encontram oprimidos e excluídos da organização social vigente. O direito vai se adaptando, até se concretizar, por intermédio dos Direitos Humanos, na “enunciação dos princípios de uma legítima organização social da liberdade” (2, p 19).

Desse modo, uma vez que o contexto de construção dos serviços de saúde voltado para população trans\* no DF se deu a partir dos próprios sujeitos – em uma constante negociação entre os movimentos sociais e o Estado, ou seja, um direito construído a partir *da rua* –, seria possível problematizar a dimensão dos movimentos sociais na



implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT (PNSI-LGBT) no Distrito Federal e na constituição do ambulatório trans\* do DF.

Tanto a Ultra quanto o Ibrat manifestam-se em diversos espaços de discussões de políticas públicas, sempre apoiando a defesa dos interesses dessa comunidade e provocando discussões que ampliem o olhar da sociedade para a aceitação de ações que proponham caminhos mais equânimes a esse público. Conforme descrito por um dos entrevistados, o espaço onde essas lutas ocorrem:

É mais no espaço político. É muito mais no espaço político. Principalmente por estarmos em Brasília, que é uma cidade muito... que tem essa questão muito forte, né, é a capital federal, então o nosso espaço é de política mesmo, articular com, com... mesmo com um cenário às vezes não tão favorável, mas é procurar tá sempre articulando, exatamente pra que o cenário não fique ainda mais (des)favorável, então a nossa luta é ainda mais política. Também com... nessa questão de legislativa, também. Executiva, principalmente quando se trata do âmbito do DF mesmo, no caso do governador, então assim, né, esse lance do espaço de luta é mais político (entrevistado 2).

A implementação do ambulatório trans\* concilia-se com a expectativa de uma abordagem equânime no SUS, levantando o questionamento se esse equipamento é suficiente para prestar o cuidado em saúde, identificado até o momento, como necessário ao público trans\*. A PNSI-LGBT é uma normativa do Ministério da Saúde (17) que propõe reconhecer as demandas dessa população que convive com diversas situações de vulnerabilidade (18). É um documento que legitima as especificidades das pessoas trans\*, amparando-se nos argumentos constitucionais sobre a equidade e, também, na Carta dos Usuários do Sistema Único de Saúde brasileiro (19). O trabalho de elaboração dessa política preocupou-se em abraçar as diretrizes governamentais expressas no Programa Brasil sem Homofobia, ação coordenada pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) (20). Desse modo, podemos defender o argumento de que, para os movimentos sociais vinculados à população trans\* do DF, o ambulatório trans\* conquistado recentemente amplia as possibilidades de equidade no SUS para esse segmento social.

Os movimentos sociais do DF defendem que o processo de negociação de um equipamento ou serviço direcionado a um público específico precisa contar com a participação das pessoas (ou de seus representantes) que irão usufruir determinado



projeto. Argumentam que o ambulatório trans\* inaugurado dialoga, nesse sentido, também com a PNSI-LGBT, contribuindo com a sua consolidação e implementação. Portanto, nas palavras de um dos entrevistados, esse equipamento de saúde:

Dialoga com o movimento por que nós fomos muito procuradas pra contribuir, pra que a política fosse efetiva. Pra que... simplesmente você não vai implementar um ambulatório sem escutar as pessoas que irão utiliza-lo. Então houve sim uma articulação com o movimento trans, o movimento LGBT também, como um todo, pra que pudesse melhorar, ver o que podia ser feito, foi uma coisa construída em conjunto. Foi muito legal, entendeu... E que a política de saúde foi bem efetiva com relação a isso, né! A gente sabe dos problemas que o governo, o estado, o SUS principalmente, mas pelo menos estamos inclusos nesse problema também, né! (entrevistado 2).

Contudo, há reticências sobre o projeto implementado. Nos argumentos referentes aos serviços ofertados, existe a expectativa de melhoras. Quando questionado se o ambulatório atende às necessidades da população trans\*, um dos entrevistados respondeu que:

Atende basicamente. Não vou dizer que é o ambulatório que nós queríamos, mas já é um grande começo, já é uma vitória, um passo dado muito importante. Falta melhorar? Falta bastante coisa para ser melhorada. Claro que a gente... como eu disse, no âmbito do SUS a agente sabe que existe muita dificuldade, né, mas acredito que é possível ainda ter uma melhora, principalmente com o atendimento, por que ainda tá muito, é... restrito, são poucas horas de atendimento, as vezes é uma, duas pessoas por dia, entende? (...) Então depende muito de como os profissionais tão se articulando ali, naqueles horários. E mesmo por que, também, o ambulatório precisa saber quais as demandas, se vai ser efetivo o equipamento, a gente consegue compreender isso, também (entrevistado 2).

O movimento social tem a clareza de que precisa avançar, mas não deixa de pontuar sobre o momento atual, a dificuldade de colocar na agenda do GDF um tema tão provocador para uma sociedade que tem se mostrado ainda muito conservadora. Então, também por isso, celebra muito a inauguração desse equipamento de saúde.

E pro movimento, a gente tá feliz também, com certeza. Que é uma vitória, como eu disse, num cenário político conservador, e que impede que os nossos direitos avancem, é um avanço! Então é uma conquista do movimento também, por que o movimento reivindicou, o movimento teve lá brigando, o movimento teve lá pedindo. E seria ruim se não tivesse acontecido. Aconteceu, então pra nós é motivo de felicidade, é mais uma



pauta que nós conseguimos vencer, digamos assim, mas que ela tá ali também pra ser lembrada todo o tempo, que precisa melhorar, e enfim, né, por que quando você se cala, você acha que tá tudo bem, então acaba... né, a casa fica bagunçada. Então tem sempre que tá mantendo a ordem (entrevistado 2).

Os movimentos sociais trans\* compreendem ser perceptível a necessidade de melhoras nos serviços ofertados pelo ambulatório, mas o mais interessante notar é que a procura pelo equipamento foi maior que a expectativa deles.

Olha tem que melhorar bastante coisa porque é uma demanda muito grande. A gente ficou com medo de não ter muita gente. Antes da implementação do ambulatório a gente fez um levantamento pra mostrar a demanda. A gente fez um levantamento de homens trans que iam ser atendidos de primeira e eram 80. Mas aumentou muito o número de homens trans aqui no DF, já tem gente vindo aqui pro DF pra tentar a transição aqui (entrevistado 1).

Assim, para os movimentos sociais que participaram da luta para que o ambulatório trans\* do DF saísse do papel, esse equipamento de saúde é motivo de muito orgulho. Para eles, há um sentimento de reconhecimento e resposta do Estado às necessidades dessas pessoas. Contudo, essas representações sociais estão cientes de que mais batalhas precisarão ser travadas. Existe ainda muito a ser feito pelo reconhecimento da identidade das pessoas trans\*.

Como afirmado pela ativista Keila Simpsons, o Ministério da Saúde foi o órgão público que mais efetivou as propostas de ações para a população LGBT nos últimos anos, acolhendo as contribuições do movimento organizado, manifestadas nas conferências nacionais de políticas públicas LGBT. Ela afirma que a implementação da PNSI-LGBT, pelo debate proposto, possibilita que, cada vez mais, seja comum que essas populações possam estar presentes, sem estranhamentos, nas dependências do SUS (20). Não caberia mais discussões sobre a relevância de ter os espaços específicos na construção desse novo paradigma, agora seria fundamental continuar trabalhando para que todo o SUS pudesse adequar-se a esse novo fato, por meio de um processo que exija esse olhar equânime também dos profissionais que estão nos serviços para que a população trans\* possa dignamente cuidar da sua saúde em locais comuns a todas as pessoas.



## Considerações finais

Muitos são os desafios para a garantia do direito à saúde de pessoas trans\* no Brasil. Foi possível compreender que os movimentos sociais trans\*, pelo menos no âmbito do Distrito Federal, estão preocupados com questões básicas, como o direito de existir, até as mais complexas, como o direito à equidade. Os sentidos de equidade podem avançar, ao reconhecer que pessoas com subjetividades dissidentes têm necessidades diferentes e não são menos humanas por isso.

O processo de construção de uma nova representação da identidade humana, para além da concepção homem/mulher, perpassa pela manutenção e defesa de espaços de representatividade. Como apresentado neste trabalho, um importante equipamento de saúde, específico para a população trans\* foi inaugurado no Distrito Federal. É um espaço no SUS que contribui para que o tema se mantenha presente, proporcionando visibilidade.

O ambulatório trans\* do DF busca replicar um modelo, que pode ser considerado inovador, existente em outros estados. Ainda *em construção*, o ambulatório trans\* é um equipamento que ousa prestar cuidados em saúde a uma população ainda invisível para toda a sociedade e desassistida pelas políticas públicas na maior parte de suas demandas. Por isso, reconhecemos que há a necessidade de muito mais. É fundamental que haja apoio à produção de pesquisas que busquem informações sobre o perfil sociodemográfico da população trans\*; que amplie os conhecimentos atuais sobre as características epidemiológicas, os seus comportamentos e práticas. Proporcionar espaços para que eles possam dialogar sobre as suas expectativas em relação à saúde será essencial para a produção de cuidados em saúde que atendam as reais necessidades dessa comunidade e contribua para a garantia do direito à saúde e à cidadania plena dessas pessoas.

Para isso, é fundamental o desenvolvimento de uma gestão participativa eficiente. Afinal, como destacado neste trabalho, os movimentos sociais foram protagonistas para que esse equipamento de saúde específico para a comunidade trans\* fosse inaugurado, justamente por manter uma pressão constante junto ao GDF, por mais de um governo. Assim, o resultado deste trabalho nos destaca que o SUS não representa apenas a defesa do direito à saúde, mas principalmente um posicionamento político que preserva e valoriza um modelo de sociedade democrática, com oportunidades equânimes e mais justas.



## Referências

1. Vergueiro VS. Por inflexões decoloniais de corpos e identidades de gênero inconformes: uma análise autoetnográfica da cisgeneridade como normatividade. 2015. [Dissertação]. Salvador: Programa de Pós-Graduação em Cultura e Sociedade. Instituto de Humanidades, Artes e Ciências Professor Milton Santos. Universidade Federal da Bahia, 2015.
2. Costa AB, Sousa Junior JG. O direito achado na rua: uma ideia em movimento. In: O Direito achado na rua: Introdução crítica ao direito à saúde. Alexandre Bernardino Costa *et al.* (organizadores) – Brasília: CEAD/ UnB, 2009.
3. Delduque MC, Oliveira MSC. Tijolo por tijolo: a construção permanente do direito à saúde. In: O Direito achado na rua: Introdução crítica ao direito à saúde. Alexandre Bernardino Costa *et al.* (organizadores). Brasília: CEAD/ UnB, 2009.
4. Minayo MCS, Souza ER, Constantino P, Santos NC. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: Avaliação por triangulação de métodos: uma abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2005.
5. Fraser MTD, Gondim SMG. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia*, v.14, n.28, p.139152. 2004.
6. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2011.
7. Deslandes S, Gomes R, Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.
8. Oliveira BP. A gente não se descobre, a gente se define. As subjetividades trans\* no HUB-DF. [Dissertação] Brasília: Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde. Faculdade de Ceilândia. Universidade de Brasília; 2017.
9. Carvalho M, Carrara S. Em direção a um futuro trans? Contribuição para a história do movimento de travestis e transexuais no Brasil. *Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana*, n. 14, p. 319–351, 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S198464872013000200015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198464872013000200015&lng=en&nrm=iso) [Acesso em 24.fev. 2018].
10. Bento B. O que é transexualidade? 2ª ed. São Paulo: Brasiliense, 2012.
11. Barros FPC, Sousa MF. Equidade: seus conceitos, significações e implicações para o sus. *Saúde soc*, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 9-18, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010412902016000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902016000100009&lng=en&nrm=iso) [Acesso em 12.jan. 2018]. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902016146195>.
12. Winter S. *et al.* Transgender people: health at the margins of society. *The Lancet*. Londres, v. 388, p. 390-400, jun.2016. Disponível em:



[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)00683-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)00683-8/fulltext)  
[Acesso em 20.jan.2018]

13. Sen A. Por qué la equidade en salud? Revista Panamericana de Salud Publica, Washington, DC, v. 11, n. 5-6, p. 302-309, 2002.

14. Santos AB, Shimizu HE, Merchan-Hamann E. Processo de formação das representações sociais sobre transexualidade dos profissionais de saúde: possíveis caminhos para superação do preconceito. Ciência & Saúde Coletiva, v. 19, n. 11, p. 4545–4554, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014001104545&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014001104545&lng=en&nrm=iso) [Acesso em 20.jan. 2018].

15. Schuster MA, Reisner SL, Onorato SE. Beyond bathrooms - meeting the health needs for transgender people. The New England Journal of Medicine, n. 14, p. 101-103, 2016. Disponível em: [https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp1605912?url\\_ver=Z39.882003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dwww.ncbi.nlm.nih.gov](https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp1605912?url_ver=Z39.882003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dwww.ncbi.nlm.nih.gov) [Acesso em 20.jan.2018]

16. Dumaresq L. Ensaio (travesti) sobre a escuta (cisgênera). Periódicus, v. 1, n. 5, p. 121–131, 2016. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaperiodicus/article/view/17180/11337> [Acesso em 10.fev.2018]

17. BRASIL. Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

18. BRASIL. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

19. BRASIL. Brasil Sem Homofobia: Programa de Combate à Violência e à Discriminação contra GLTB e Promoção da Cidadania Homossexual. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

20. BRASIL. Transexualidade e travestilidade na saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

Submetido em: 12/07/18  
Aprovado em: 01/05/19

**Como citar esse artigo:**

Oliveira BP, Silva MAS, Souza MS. O direito à saúde de pessoas trans\*: entre o direito de existir e o direito à equidade. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2019 jan./mar.; 8(1): 10-25.



## Os direitos humanos de pacientes em risco de suicídio no Brasil

The human rights of patients in suicide risk in Brazil

Los derechos humanos de los pacientes con riesgo suicida en Brasil

Aline Albuquerque<sup>1</sup>

Laura Boeira<sup>2</sup>

Luana Lima<sup>3</sup>

Tatiana Ayres<sup>4</sup>

### Resumo

**Objetivo:** analisar a temática do suicídio na perspectiva teórico-normativa dos direitos humanos dos pacientes. **Metodologia:** foi realizada pesquisa teórica e documental sobre os aspectos éticos e de direitos humanos dos pacientes em risco/tentativa de suicídio. **Resultados:** foram observadas violações aos direitos humanos dos pacientes em risco de saúde, nos serviços de saúde. **Conclusão:** é necessária a adoção de medidas para promover a alteração da situação de violação de tais direitos.

**Palavras-chave:** Direitos humanos. Suicídio. Pacientes. Bioética.

### Abstract

**Objective:** to analyze the subject of suicide in the theoretical-normative perspective of the human rights of patients. **Methodology:** theoretical and documentary research on the ethical and human rights aspects of patients at risk/suicide attempt. **Results:** violations of the human rights of patients at health risk were observed in the health services. **Conclusion:** it is necessary to adopt measures to promote the alteration of the situation of violation of these rights.

**Keywords:** Human rights. Suicide. Patients. Bioethics.

### Resumen

**Objetivo:** analizar la temática del suicidio en la perspectiva teórico-normativa de los derechos humanos de los pacientes. **Metodología:** se realizó una investigación teórica y documental sobre los aspectos éticos y de derechos humanos de los pacientes en riesgo / intento de suicidio. **Resultados:** se observaron violaciones a los derechos humanos de los pacientes en riesgo de salud, en los servicios de salud. **Conclusión:** es necesaria la adopción de medidas para promover la alteración de la situación de violación de tales derechos.

**Palabras clave:** Derechos humanos. El suicidio. Los pacientes. Bioética.

<sup>1</sup> Professora de Bioética e Direitos Humanos do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB. E-mail: alineoliveira@hotmail.com

<sup>2</sup> Psicóloga pela UFRGS, mestre em Bioética pela UnB, especialista em oncohematologia (RIS-GHC) e gestão de redes de atenção em saúde pela Fiocruz. E-mail: boeira.lb@gmail.com

<sup>3</sup> Doutoranda e mestra em Bioética pela UnB, psicóloga e bacharel interdisciplinar em Humanidades (UFBA). E-mail: luanalima.sc@outlook.com

<sup>4</sup> Terapeuta ocupacional pela PUC-Goiás, mestre em Bioética pela UnB. E-mail: athatiana7@gmail.com



## Introdução

O suicídio, como processo sócio-histórico, é um fenômeno de grande complexidade para o campo da saúde pública e dos direitos humanos. Apesar da tendência internacional que delinea o dever do Estado de proteger a vida do paciente em risco de suicídio, o último relatório temático da Organização Mundial de Saúde evidencia a gravidade do tema mediante o registro de mais de 800 mil óbitos anuais por essa causa no mundo (1). No cenário nacional, apesar da adoção das Diretrizes Nacionais para Prevenção do Suicídio em 2006 (2), observa-se uma curva ascendente do fenômeno no Brasil, quarto país latino-americano com maior crescimento do número de suicídios entre 2000 e 2012 (1). A despeito de, no Brasil, os dados sobre tentativa de suicídio serem passíveis de notificação imediata e compulsória, desde 2011, reconhece-se o problema da sua subnotificação.

As situações de vulnerabilidade que implicam o risco de suicídio referem-se a traumas; abuso; dor crônica; transtornos mentais; história familiar de suicídio; tentativa anterior; estigma frente ao comportamento de busca de ajuda; e ainda, fatores de risco associados aos sistemas de saúde, tais como barreiras no acesso que podem ser retroalimentadas pelo estigma (1), evidenciando problemas das instituições de saúde, tanto técnicos quanto éticos. A importância da tentativa anterior de suicídio como fator de risco primordial é corroborada por estudos (1) (3) (4), que indicam a importância da atuação dos profissionais que cuidam dos pacientes após a tentativa.

Além do número incipiente de pesquisas sobre suicídio, no Brasil e na esfera internacional, há absoluta escassez de estudos acerca dos pacientes em risco de suicídio sob a perspectiva dos direitos humanos. Este artigo se propõe, portanto, a apresentar um ponto de vista inovador acerca desse tema de inegável impacto social e individual. A inserção do referencial teórico-normativo dos direitos humanos na esfera da saúde pública e dos cuidados em saúde é essencial para o fomento da atuação dos profissionais de saúde em prol do respeito, proteção e realização dos direitos humanos, na medida em que são atores sociais decisivos no enfrentamento das situações violadoras de direitos humanos.

O paciente em risco de suicídio comumente não tem atendimento em serviços qualificados, sendo sujeito a julgamentos discriminatórios e submetido a condições desumanas e degradantes (5) (6) (7), sendo seus direitos constantemente violados.



Considerando tal quadro, este artigo busca incorporar o referencial teórico-normativo dos direitos humanos dos pacientes ao contexto do cuidado do paciente em risco de suicídio. Como objetivo adicional, pretende-se analisar a violação de tais direitos, a partir do exame do relatório sobre Direitos Humanos dos Pacientes em Risco de Suicídio no Brasil, elaborado pelo Observatório de Bioética e Direitos Humanos, do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB) (7).

Quanto à metodologia, trata-se de pesquisa teórica e documental que envolveu o levantamento e a análise de artigos sobre os aspectos éticos e de direitos humanos dos pacientes em risco/tentativa de suicídio, bem como o exame do supracitado Relatório sobre Direitos Humanos dos Pacientes em Risco de Suicídio no Brasil, particularmente a parte referente às entrevistas com profissionais de saúde, familiares e pacientes relacionados ao tema do suicídio.

### **Direitos humanos dos pacientes**

Os direitos humanos dos pacientes são um ramo do direito internacional dos direitos humanos, que abarcam o conjunto de convenções, pactos e declarações internacionais em matéria de direitos humanos, bem como a jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção dos Direitos Humanos. Dessa forma, nota-se que os Direitos Humanos dos Pacientes, enquanto ramo do direito internacional dos direitos humanos, extraem seu arcabouço teórico da jurisprudência internacional e documentos adotados no âmbito de organismos internacionais (8).

A abordagem teórica do tema se fundamenta nos estudos de Albuquerque (8) e de Cohen e Ezer (9) sobre os direitos humanos nos cuidados do paciente. Contudo, a abordagem de Cohen e Ezer tem uma proposta mais ampla, ao articular um referencial que abarca todos os tipos de violação que ocorram no âmbito dos cuidados em saúde (9).

Cabe destacar que os direitos humanos dos pacientes derivam da dignidade humana inerente a todo ser humano e da lógica do cuidado (10), apartando-se da lógica do mercado e das bases consumeristas que alicerçam os direitos do paciente, enquanto consumidor. Com efeito, sob essa perspectiva, os cuidados com o paciente, como



elementos interligados aos direitos humanos, merecem especial atenção. Verificam-se, cotidianamente, no contexto dos cuidados ao paciente, variadas violações de direitos humanos. Tais abusos, consubstanciados na ofensa ao direito à privacidade, à confidencialidade de informações pessoais, na prática de atos discriminatórios, no tratamento desumano ou degradante, no desrespeito à autodeterminação e à escolha esclarecida, dentre outros, não apenas violam os direitos, como também impactam negativamente nos resultados do tratamento (9). Nessa linha, cumpre assinalar que os direitos humanos dos pacientes compreendem direitos previstos em normas internacionais que se conectam diretamente com o contexto dos cuidados em saúde dos pacientes: direito à vida; direito a não ser submetido à tortura, ou a tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado; e direito à saúde.

### **Direitos humanos dos pacientes em risco de suicídio**

A análise das condições do cuidado do paciente em risco/tentativa de suicídio implica a identificação de direitos humanos específicos que lhes são aplicáveis. Com vistas a essa identificação, o presente estudo se ancorou no elenco de direitos humanos dos pacientes proposto por Albuquerque (8), assim como em pesquisa na literatura especializada sobre suicídio no Brasil (7).

Assim, quanto aos direitos humanos dos pacientes que incidem nos cuidados daqueles que se encontram em risco/tentativa de suicídio, sob o prisma do Sistema de Direitos Humanos da ONU, destaca-se o artigo 4º do Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos que prevê o direito à vida. Já o artigo 7º estabelece o direito de não ser submetido à tortura ou a tratamento desumano ou degradante; o artigo 9º, o direito à privacidade; o artigo 13, o direito à liberdade; o artigo 15, o direito à informação; e o artigo 26, o direito de não ser discriminado. No âmbito do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, registra-se o artigo 12, que prevê o direito à saúde. Sendo assim, a partir desse rol de direitos, foram identificadas, na literatura especializada, situações violadoras dos direitos humanos dos pacientes em risco/tentativa de suicídio no Brasil.

Vidal e Gontijo realizaram uma pesquisa com intuito de investigar o acolhimento a pessoas em tentativa de suicídio nos serviços de urgência através da percepção de quem



tenta (6). Entre os resultados, foram citadas situações de discriminação e atitudes negativas de toda a equipe, dos funcionários da recepção até enfermagem e médicos. As expressões de sofrimento eram nomeadas como manifestações histéricas, tratadas com descrédito, descaso, de forma hostil e desumana, especialmente nas ocorrências em que não havia risco de morte.

Esse quadro é ratificado pelo estudo de Tavares que, ao ouvir o depoimento de um profissional, registrou procedimentos desnecessários como uma prescrição e administração de lavagem gástrica – justificada pela entrevistada como uma indicação supostamente terapêutica, uma forma de “mostrar para o paciente o que é bom!” (12). O sarcasmo em questão projeta o conteúdo agressivo da ação, assim como comunica ao paciente que ali não é o lugar para buscar apoio para o seu sofrimento. Outro profissional de saúde entrevistado no trabalho de Marquetti (5) reproduziu a força desse discurso: “É para ele não repetir aquilo, aprender a não atrapalhar quem está trabalhando e que existem outros pacientes que desejam viver e precisam de cuidados.” O ato de dizer não à existência parece delinear um confronto perante a ordem e ética médica, que realiza todos os esforços em direção à preservação da vida (13).

Em decorrência da compreensão da tentativa de suicídio como um ato impregnado de intencionalidade, resultante de uma escolha, esse paciente é categorizado como aquele que não precisa de cuidados (6). A negação ou subversão do cuidado reflete o preconceito e desinformação das tentativas de suicídio como um pedido de ajuda (6), bem como viola os direitos de não ser discriminado e de não ser submetido a tratamentos degradantes. Na contramão da negligência, torna-se imperativo às condutas dos profissionais uma escuta com cordialidade, um tratamento com respeito e empatia com as emoções do paciente (14).

Na maioria das vezes, os pacientes são liberados da emergência sem passar por avaliação psiquiátrica e não têm encaminhamento para serviços especializados (6) – oportunidades perdidas para instituir e/ou dar continuidade ao tratamento, além de caracterizar descumprimento dos direitos à saúde e informação. Essas ações baseadas em preceitos morais estão associadas: 1) à evolução negativa do cuidado e intervenção terapêutica; 2) ao aumento do sentimento de desamparo; 3) a novas tentativas, muitas ainda mais graves; 4) ao desencorajamento de novas buscas de ajuda, de forma a esboçar um caminho oposto ao ideal de eficácia terapêutica; etc (11-12).



A marginalização envolvendo os pacientes que tentaram suicídio acarreta, em geral, abordagens inadequadas, precarização do cuidado e violação dos direitos dos mesmos. Essa realidade não se expressa apenas pela mediação do estigma – alicerçado historicamente pelo tripé pecado, crime e loucura –, mas também pelo despreparo das equipes e de ações do poder público para lidar com o fenômeno (11), que contam com escassas estratégias de capacitação dos profissionais ou de promoção de políticas e programas de prevenção. Esse cenário denuncia a precariedade da política instituída e a fragilidade da prática dos serviços no que tange à proteção da vida e ao resguardo das condições de saúde física e mental do paciente em risco de suicídio.

### **Violações de direitos humanos dos pacientes em risco de suicídio no Brasil**

O Observatório de Bioética e Direitos Humanos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB), por meio da pesquisa qualitativa realizada no processo de elaboração do seu Relatório sobre Direitos Humanos dos Pacientes em Risco de Suicídio no Brasil – que consistiu na realização de entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde, pacientes e familiares de quatro capitais brasileiras, Salvador, Brasília, Goiânia e Porto Alegre, durante os meses de julho e agosto de 2017 –, identificou uma série de violações aos direitos humanos dos pacientes em risco de suicídio (7). São reflexões apontadas no Relatório:

Constata-se, nos serviços de saúde, a ausência de abordagem preventiva de novas tentativas de suicídio tão logo esses pacientes são admitidos em um serviço de emergência, bem como a não presença de profissionais de saúde que saibam identificar e notificar uma tentativa de suicídio e encaminhar os pacientes para serviços especializados de atenção psicossocial. Da mesma forma, não se provê informação adequada ao paciente acerca de aspectos do seu diagnóstico, tratamento e possibilidades de acolhimento na rede de saúde.

O paciente em risco/tentativa de suicídio é, muitas vezes, preterido na fila do atendimento em função de discriminação, bem como a provisão do cuidado em saúde, em inúmeras situações, é restrito às sequelas físicas da tentativa (traumas, perfurações, hemorragias, intoxicações), negligenciando os aspectos psicossociais que motivaram ou condicionaram a tentativa.



Há prescrições médicas, infundadas e/ou sem análise criteriosa, de quartos de isolamento; restrição forçada ao leito; monitoração constante; restrição de acesso à alimentação e higiene; e restrição de acesso à analgesia.

O desrespeito à autonomia do paciente é recorrente, uma vez que a tentativa de suicídio é muito frequentemente atribuída a um transtorno mental e/ou a um estado passageiro ou permanente de descontrole.

Verifica-se a violação da privacidade e da confidencialidade das informações pessoais, por meio de práticas que expõem partes do corpo de pessoas inconscientes após a tentativa e o debate coletivo acerca de dados dos prontuários de determinado paciente, a despeito do seu não consentimento. Ademais, é prática ordinária a divulgação a familiares da situação do suicídio e da condição de saúde do paciente pelo profissional de saúde sem autorização prévia. Nesse sentido, há ainda casos em que a divulgação da informação sobre o paciente é especulação manifesta, curiosidade e/ou falatório entre as pessoas da equipe de saúde.

Comumente, tem-se o emprego de tratamento hostil e humilhante para com os pacientes, que podem ser legitimados por meio de um discurso pedagógico, religioso ou moral a fim de que “aprendam” com a experiência negativa e não tentem outra vez. São frequentes os usos de expressões como: “você não queria morrer, agora aguenta a dor!”; “da próxima, vez pula do décimo andar. Pular do quarto não mata.”; “você cortou seus pulsos errado, dá próxima deve cortar assim”; “toma a caixa toda de remédios e morre logo para não dar trabalho”; “você não quer morrer, quer chamar a atenção”; “da próxima vez faz direito” (7).

A relação do profissional de saúde e paciente, no caso do suicídio, há que ser considerada sob a ótica da vulnerabilidade do paciente e da necessidade de impulsionar sua autonomia e autovalor, por isso é importante que o profissional seja consciente, atento e cuidadoso em relação aos direitos humanos dos pacientes e ao respeito às suas características pessoais, como culturais, religiosas, bem como aos seus valores e crenças. A condenação moral do suicídio, exteriorizada por meio do uso de medidas de punição no atendimento e a hipervalorização do entendimento da vida como dever, cria uma ambiência propícia para a discriminação do paciente em risco/tentativa de suicídio (7).

Embora se presuma que os profissionais de saúde busquem o bem do paciente, há contundentes relatos nacionais e internacionais de práticas perpetradas por profissionais



de saúde que degradam e desumanizam os pacientes – agravadas quando se trata de pacientes com transtornos mentais e/ou em risco de suicídio. Tais violações, calcadas na discriminação do paciente, interferem negativamente nos cuidados em saúde, aumentando o sofrimento do paciente e o risco de nova tentativa, o que conduz à percepção de que há um entendimento silencioso e uma autorização implícita, nas instituições de saúde, para a perpetração desses atos (7).

Da mesma forma, há um desconhecimento geral acerca da temática dos direitos humanos dos pacientes, seja por profissionais, seja por pacientes e familiares. Assim, faz-se necessária a adoção de uma postura ativa de promoção da cultura de respeito a esses direitos, de mitigação do preconceito e da não estigmatização do paciente em risco/tentativa de suicídio. Recomenda-se um investimento mais amplo na elaboração de políticas públicas intersetoriais sobre o tema do suicídio, sob a perspectiva dos direitos humanos, inclusive uma Política Nacional para Prevenção do Suicídio que ainda não existe no Brasil, com destinação de recursos para os serviços da rede de saúde e para a educação permanente dos profissionais. Essa política, aliada à adoção de medidas legislativas que indiquem expressamente os direitos humanos dos pacientes, balizando a conduta dos profissionais, constituirão o resultado do esforço normativo essencial para a abordagem do tema no Brasil (7).

No mesmo sentido, revela-se necessária uma frente de fortalecimento do debate e da circulação de informações sobre o suicídio e os direitos humanos dos pacientes, com a inserção desses temas em cursos de graduação, aperfeiçoamento e especialização para profissionais de saúde, além de campanhas responsáveis no âmbito da mídia, de modo a sensibilizar a sociedade e desestimular a estigmatização e a discriminação dos pacientes (7).

### **Considerações finais**

De forma inédita, o Observatório de Bioética e Direitos Humanos abordou a temática dos direitos humanos dos pacientes em risco/tentativa de suicídio, pesquisando sobre as violações de tais direitos no Brasil envolvendo profissionais de saúde, familiares e pacientes. Com base no referencial teórico-normativo adotado e no Relatório produzido pelo Observatório, entendemos que, no Brasil, não houve a incorporação da linguagem dos direitos humanos no âmbito dos cuidados em saúde, em geral, e, particularmente, no que



tange ao suicídio. Desse modo, o reconhecimento de que os pacientes em risco/tentativa de suicídio são titulares de direitos humanos no momento em que são cuidados ainda não é uma realidade. De maneira oposta, o estigma e a moralidade se apresentaram como orientadores das condutas dos profissionais de saúde; foram detectadas inúmeras situações de violações, cujas ocorrências deflagram despreparo das equipes, e, conseqüentemente, desencorajamento de nova busca de ajuda por parte dos pacientes, aumento do sentimento de desamparo dos mesmos, potencialização do risco de suicídio e novas tentativas. Há que se adotar medidas para promover a alteração de tal quadro, dentre essas, enfatiza-se a imperiosidade de se aprovar legislação sobre direitos dos pacientes e uma Política Nacional de Prevenção ao Suicídio, bem como inserir na formação dos profissionais de saúde capacitação temática e conteúdo de direitos humanos, em consonância com os padrões internacionais.

## Referências

1. World Health Organization. 2014. Preventing Suicide. A global imperative. Disponível em: [http://www.who.int/mental\\_health/suicide-prevention/world\\_report\\_2014/en/](http://www.who.int/mental_health/suicide-prevention/world_report_2014/en/) [Acesso em 6 out. 2018].
2. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.876, de 14 de agosto de 2006. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/saude-mental/portarias/portaria-ms-1876-2006j> [Acesso em 6 out. 2018].
3. Neury JNB et al. Comportamento suicida na comunidade: fatores associados à ideação suicida”. Revista Brasileira de Psiquiatria 27, nº1, 2005.
4. Semiotti EP, Paranhos ME, Thiers VO. Intervenção em crise e suicídio, análise de artigos indexados. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0297.pdf> [Acesso em 6 out. 2018].
5. Marquetti F. O suicídio como espetáculo da metrópole: cenas, cenários e espectadores. São Paulo: Faap-Unifesp, 2011.
6. Vidal CEL, Gontijo ED. Tentativas de suicídio e o acolhimento nos serviços de urgência: a percepção de quem tenta. Cad. Saúde Colet. 21, nº 2, 2013.
7. Observatório de Bioética e os Pacientes. Relatório sobre Direitos Humanos dos Pacientes em Risco de Suicídio. Disponível em: <https://www.observatoriopaciente.com.br/2017/09/19/relatorio-sobre-direitos-humanos-dos-pacientes-em-risco-de-suicidio-no-brasil/> [Acesso em 6 out. 2018].
8. Albuquerque A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.



9. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health and Human Rights Journal* 15, nº 2, 2013.
10. Mol A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Oxon: Routledge, 2008.
11. Silva TPS, Sougey EB, Silva J. Estigma social no comportamento suicida: reflexões bioéticas. *Rev. Bioética*, 23, nº 2, 2015.
12. Tavares M. Suicídio e os desafios para a psicologia. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2013/12/Suicidio-FINAL-revisao61.pdf> [Acesso em 6 out. 2018].
13. Carvalho-Rigo S. *A morte pode esperar? Clínica Psicanalítica do Suicídio*. Salvador: Associação Científica Campo Psicanalítico, 2014.
14. Organização Mundial de Saúde. *Prevenção do Suicídio: um manual para profissionais da saúde em atenção primária*. Disponível em: [https://www.who.int/mental\\_health/prevention/suicide/en/suicideprev\\_phc\\_port.pdf](https://www.who.int/mental_health/prevention/suicide/en/suicideprev_phc_port.pdf) [Acesso em 6 out. 2018].

---

Submetido em: 07/08/18  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Albuquerque A, Boeira L, Lima L, Ayres T. Os direitos humanos de pacientes em risco de suicídio no Brasil. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2019 jan./mar.; 8(1): 26-35.



## Direitos humanos da paciente criança

Child patient's human rights

Derechos humanos del paciente niño

Kalline Eler<sup>1</sup>

Aline Albuquerque<sup>2</sup>

### Resumo

**Objetivo:** analisar os direitos da criança no campo dos cuidados em saúde a partir da aplicação do referencial dos direitos humanos dos pacientes. **Metodologia:** baseia-se em pesquisa teórica e normativa, fundamentada no levantamento, sistematização e análise de artigos científicos sobre os cuidados em saúde das crianças e dos comentários gerais elaborados pelo Comitê para os Direitos da Criança. **Resultados:** o referencial dos direitos humanos do paciente, aplicado à criança, assegura o direito à participação, informação e privacidade, influenciando o processo de tomada de decisões no âmbito dos cuidados em saúde. **Conclusão:** no âmbito do direito internacional dos direitos humanos, a criança é sujeito de direitos e, na esfera dos cuidados em saúde, esses direitos lhe asseguram um papel central.

**Palavras-chave:** Criança. Pacientes. Bioética. Direitos humanos.

### Abstract

**Objective:** analyze the rights of the child in the field of health care based on the application of the human rights framework of patients. **Methodology:** This research was based on the survey, systematization and analysis of scientific studies on children's health care and on the General Comments prepared by the Committee on the Rights of the Child. **Results:** the patient's human rights, applied to the child, ensures the right to participation, information and privacy, influencing the decision-making process in health care. **Conclusion:** in the context of international human rights law, children are subject to rights and, in the field of health care, these rights assure them a central role.

**Keywords:** Child. Patients. Bioethics. Human rights.

### Resumen

**Objetivo:** analizar los derechos del niño en el campo de la atención sanitaria a partir de la aplicación del referencial de los derechos humanos de los pacientes. **Metodología:** se basa en la investigación teórica y normativa, fundamentada en el levantamiento, sistematización y análisis de artículos científicos sobre los cuidados en salud de los niños y de los comentarios generales elaborados por el Comité para los Derechos del Niño. **Resultados:** los derechos humanos de los pacientes, aplicados al niño, garantizan la participación, la información y la privacidad, influyen en el proceso de toma de decisiones en el cuidado de la salud. **Conclusión:** El niño, en el marco del derecho internacional de

<sup>1</sup> Professora de Direito Civil da Universidade Federal de Juiz de Fora/Campus Governador Valadares. Doutoranda em Bioética pela Universidade de Brasília/Cátedra Unesco. E-mail: kallinecarvalho@hotmail.com

<sup>2</sup> Professora de Bioética e Direitos Humanos do Programa de Pós-graduação em Bioética da UnB. E-mail: alineoliveira@hotmail.com



los derechos humanos, es sujeto de derechos y, en el ámbito de la asistencia sanitaria, estos derechos le garantizan un papel central.

**Palabras-clave:** Niño. Pacientes. Bioética. Derechos humanos.

## Introdução

O reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos deu-se, no cenário internacional, a partir da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), de 1989 (1). A adoção da CDC pela Assembleia da Organização das Nações Unidas (ONU) foi precedida de longos debates que buscaram conciliar as diferentes visões dos Estados sobre a infância e, ao mesmo tempo, estabelecer um rol amplo de direitos que traduzisse uma perspectiva centrada na criança. Assim, a CDC previu, pela primeira vez no direito internacional dos direitos humanos, a criança enquanto sujeito de direitos, modificando a percepção segundo a qual as crianças seriam objeto de proteção e *propriedade* dos seus genitores.

A CDC introduz uma perspectiva centrada na criança, abrangendo uma gama de direitos civis e políticos (artigos 13, 14, 15, por exemplo), e direitos econômicos, sociais e culturais (artigos 24, 26, 27, por exemplo). No entanto, a despeito dessa ampla previsão de direitos, verifica-se que, no âmbito dos cuidados em saúde, as crianças ainda ocupam papel secundário, estando largamente excluídas das interações entre seus genitores e os profissionais de saúde (2) (3). Assim, não obstante a afirmação da criança como sujeito de direitos no plano jurídico, seu reconhecimento enquanto tal no contexto dos cuidados em saúde não se efetivou, em consequência, seus direitos, principalmente aqueles que lhe asseguram um papel ativo, continuam sendo rotineiramente desrespeitados (4) (3).

Tendo em vista que os direitos previstos na CDC devem ser observados em todos os âmbitos da vida da criança, este artigo objetiva analisar os direitos da criança no campo dos cuidados em saúde a partir da aplicação do referencial dos direitos humanos dos pacientes (DHP).

Enquanto ramo do direito internacional dos direitos humanos, os DHP referem-se à aplicação dos direitos humanos a todos os indivíduos submetidos a cuidados em saúde (5). Esse referencial abarca os instrumentos normativos no âmbito internacional, tais como convenções, pactos e declarações em matéria de direitos humanos; e a jurisprudencial internacional constituída pelas decisões dos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU e dos Sistemas Europeu, Interamericano e Africano dos Direitos



Humanos. Os DHP incluem uma série de direitos no âmbito dos cuidados em saúde, sendo o seu núcleo formado pelo direito à vida; direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito ao respeito pela vida privada; direito à liberdade e à segurança pessoal; direito à informação; direito de não ser discriminado e direito à saúde (6). Não inseridos na lógica do direito consumerista, esses direitos estão presentes no contexto de vivência do paciente em cuidados ofertados pelos sistemas de saúde, público ou privado, e independentemente da natureza jurídica da relação travada com o profissional de saúde. Assim, os DHP também se aplicam às crianças que, sendo reconhecidas como sujeitos de direito, titularizam direitos específicos no âmbito dos cuidados em saúde.

O referencial dos DHP se apresenta como o mais adequado para a proteção dos pacientes, pois, além de impor ao Estado as responsabilidades de respeitar, proteger e realizar, parte de uma visão ampliada de serviços de saúde, não se restringindo ao acesso aos bens ou aos serviços de saúde. A ênfase é colocada no cuidado que significa zelar pela autonomia, segurança, privacidade, entre outros bens éticos essenciais para se alcançar melhores resultados em saúde e o incremento do bem-estar do paciente.

Os DHP se assentam em uma visão holística do paciente que ultrapassa o modelo biomédico de saúde focado apenas na enfermidade (6), buscando compatibilizar o reconhecimento da vulnerabilidade acrescida do paciente com os deveres ético-jurídicos de respeito à autonomia pessoal e sua promoção. No que tange aos grupos populacionais com vulnerabilidade particularmente acrescida como, por exemplo, crianças, pessoas idosas e pessoas com deficiência, os DHP instituem que as responsabilidades oriundas do reconhecimento da vulnerabilidade devem vir acompanhadas da obrigação de promover a autonomia dos sujeitos envolvidos.

Nesse sentido, destaca-se que a criança, embora vulnerável em virtude da sua maturidade em desenvolvimento, também é detentora de direitos humanos. Assim, as crianças representam um dos grupos populacionais que mais enfrentam obstáculos para exercer seus direitos e, por essa razão o presente artigo tem como escopo analisar os direitos humanos da criança enquanto paciente, sob a ótica do referencial teórico-normativo dos DHP, de modo a concorrer para a alteração da vigente cultura nos serviços de saúde de mitigação da participação da criança e de desconsideração de sua vontade e preferências no processo terapêutico.



Dentre os direitos humanos da criança, enquanto paciente, serão analisados apenas os direitos à participação, à informação e à privacidade. Justifica-se a escolha em razão de serem os direitos mais recorrentes no cotidiano dos cuidados em saúde, revelando-se, dessa forma, importantes para a promoção do cuidado centrado na criança e da sua autonomia. Sob o prisma metodológico, trata-se de pesquisa de cunho teórico e documental, fundamentada em estudos desenvolvidos no campo dos direitos humanos, versando especificamente sobre as peculiaridades dos direitos das crianças no âmbito dos cuidados em saúde. Dentre esses estudos, destacam-se as pesquisas coordenadas por Coyne (2) (3): estudos empíricos que reforçam a importância do envolvimento da criança no projeto terapêutico.

A pesquisa também se sustenta em dois comentários gerais, um elaborado pelo Comitê para os Direitos da Criança sobre o direito à participação (7) e outro editado pelo Comitê de Direitos Humanos da ONU sobre o direito à privacidade (8). A adoção desses documentos justifica-se, pois os Comitês constituem órgão de direitos humanos e são responsáveis por oferecer uma melhor compreensão dos conteúdos de direitos humanos e das suas implicações para os Estados, partes interessadas, organizações não governamentais e a sociedade em geral.

O presente artigo estrutura-se em três partes, cada uma dedicada a examinar os direitos acima mencionados. Inicialmente, são apresentados os conteúdos dos direitos de forma ampla, sem referência específica ao seu contexto de aplicação, para, em um segundo momento, analisar como se dará a aplicação aos cuidados em saúde da criança de forma aprofundada.

Esclarece-se, por fim, que por criança, compreende-se os menores de 18 anos conforme a definição de empregada pela CDC em seu primeiro artigo.

### **Direito à participação**

O artigo 12 da CDC (1) institui uma norma sem precedentes em um tratado de direitos humanos, ao apontar para a condição jurídica da criança que, por um lado, não tem a plena capacidade do adulto, mas, por outro, é sujeito de direitos. O parágrafo primeiro garante a todas as crianças que estão em condições de formular seus próprios juízos o direito de se expressar livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela;



ainda dispõe que tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.

O artigo 12 não apenas estabelece o direito da criança de opinar sobre todos os assuntos que a afetam, mas também institui um valor fundamental que serve de vetor interpretativo para os demais direitos consagrados na CDC, que não podem ser desfrutados de modo integral se não respeitarem a criança enquanto sujeito com opiniões próprias (7).

A participação coloca em relevo que a inclusão das crianças na tomada de decisão deve ser um processo: amigável, de modo que as crianças se sintam seguras e confortáveis para externar suas opiniões; seguro e sensível para reduzir ao mínimo o risco de que as crianças sofram violência, exploração ou outras consequências negativas; responsável, no sentido de que as crianças têm o direito de receber um retorno acerca da forma com a qual sua participação influenciou no resultado (7); transparente e informativo; voluntário, não podendo a criança ser obrigada a expressar sua opinião; e relevante, ou seja, as questões a respeito das quais as crianças expressam suas opiniões devem ter pertinência autêntica para suas vidas.

Para a aplicação correta do artigo 12, os Estados devem adotar cinco medidas: a) preparação: os responsáveis por escutar a criança devem assegurar que ela foi informada sobre o direito de expressar sua opinião e a opção de comunicá-la diretamente ou através de um representante. Assim, o responsável deve preparar a criança antes que ela seja escutada, explicando-lhe como, quando e onde será escutada e quem serão os ouvintes; b) audiência: o contexto em que a criança exerce o seu direito de ser ouvida deve ser propício para inspirar-lhe confiança, de modo que ela sinta que o adulto responsável por ouvi-la está realmente disposto a considerar seriamente o que ela decidir comunicar; c) avaliação da capacidade: os Estados devem estabelecer práticas apropriadas para examinar a capacidade da criança; d) comunicação dos resultados: a criança deve ser informada do resultado do processo e acerca da forma com a qual sua opinião foi levada em consideração. A comunicação dos resultados à criança é uma garantia de que suas opiniões não foram escutadas apenas como mera formalidade e, ainda, pode estimular a criança a confirmar o que foi considerado, mostrando-se de acordo com o resultado, recusando ou apresentando uma nova proposta; e) reclamação, recursos e reparação: a



legislação interna dos Estados deve prever procedimentos de denúncia e instrumentos de recursos para a hipótese do direito à participação da criança ser violado (7).

O Comentário Geral nº 12 (7) explicita que os Estados não devem partir da premissa de que a criança é incapaz de expressar seu ponto de vista, antes devem pressupor que ela tem capacidade para formar suas próprias opiniões. Isso significa que a criança não precisa, primeiramente, comprovar que é detentora dessa capacidade.

O artigo 12 do CDC, por sua vez, não impõe qualquer limite de idade ao direito de a criança expressar sua opinião e o Comitê desencoraja os Estados a introduzirem, por lei ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito da criança de ser ouvida em todos os assuntos que a afetam. A idade em si não é fator determinante para indicar se a opinião da criança será tomada em consideração, pois, como acentua o Comitê, os níveis de compreensão das crianças não estão ligados de maneira uniforme a sua idade biológica. Há estudos que demonstram que a informação, a experiência, o ambiente, as expectativas sociais e culturais e o nível de apoio contribuem para o desenvolvimento da capacidade da criança para formar uma opinião. Por isso, as opiniões da criança devem ser avaliadas mediante o exame do caso concreto, conforme sua maturidade. Por maturidade, o Comitê entende a habilidade de compreender e avaliar as consequências de um determinado assunto, ou seja, refere-se à habilidade da criança para expressar suas opiniões sobre os assuntos de maneira razoável e independente, não sendo exigida profundidade de compreensão. A criança não precisa ter um conhecimento exaustivo de todos os aspectos do assunto que a afeta, mas precisa ter uma compreensão que seja suficiente para formar adequadamente um juízo sobre o assunto (7).

A esse respeito, o Comitê sublinha que existem estudos demonstrando que a criança é capaz de formar opiniões desde muito cedo, mesmo quando ainda não consegue expressá-las verbalmente. Por essa razão, ressalta que a aplicação do artigo 12 requer o reconhecimento e o respeito de formas não-verbais de comunicação, como a brincadeira, a expressão corporal e facial, o desenho e a pintura, por meio das quais as crianças demonstram a capacidade de compreender, escolher e ter preferências.

O direito à participação nos cuidados em saúde abarca o direito de ser ouvido, de ter sua percepção, vontade e preferências respeitadas, em suma, ser verdadeiramente envolvido na tomada de decisão acerca dos assuntos afetos ao seu corpo e a sua saúde. No entanto, como demonstra Coyne (2) (3), diversos estudos conduzidos com crianças



hospitalizadas têm indicado que elas são largamente excluídas das interações entre seus genitores e os profissionais de saúde, bem como não são envolvidas no planejamento ou nas decisões relativas aos seus cuidados e, mesmo quando expressam um desejo de envolvimento, não recebem suporte para concretizá-lo. A maioria das crianças, nas pesquisas apontadas pela autora, ocupa uma posição marginal e passiva nas consultas, sendo as informações direcionadas aos genitores em detrimento da criança. As crianças são ignoradas e desacreditadas pelos profissionais de saúde, e sua participação é desestimulada e prejudicada por fatores que incluem: medo de causar *problemas* fazendo perguntas; falta de tempo e dificuldade que elas encontram para entrar em contato com os profissionais de saúde; desconhecimento de quem são os profissionais responsáveis pelo tratamento; dificuldade para entender a terminologia médica; e atitudes dos pais que interrompiam ou mudavam as respostas dos seus filhos, impedindo um comportamento mais ativo. Segundo Coyne (3), os principais fatores de obstrução da participação das crianças submetidas a tratamento clínico são: os estilos de comunicação; os comportamentos dos adultos, principalmente dos profissionais de saúde; e o estado da doença que pode gerar uma apatia em relação ao entorno. Os adultos, diante desse fato, deveriam receber educação e treinamento sobre como facilitar a participação das crianças por meio, por exemplo, do treinamento para aprimorar a comunicação.

Em outra pesquisa coordenada por Coyne (2) a fim de avaliar a participação das crianças submetidas a tratamento de câncer em um hospital pediátrico da Irlanda, constatou-se que as principais decisões, ou seja, aquelas que se referiam às investigações, à decisão de tratar, à administração das terapias, à seleção dos protocolos e procedimentos de tratamento, foram tomadas em sua grande maioria pelos profissionais de saúde e apenas discutidas com os genitores. Dessa forma, a participação das crianças limitou-se às decisões secundárias referentes ao modo como os cuidados e os procedimentos seriam realizados, sem qualquer impacto no resultado do tratamento escolhido. Nos resultados da pesquisa, crianças entre sete e 11 anos ficaram satisfeitas com o nível de tomada de decisão a elas conferido, contudo, os adolescentes, a partir dos 12 anos de idade, expressaram descontentamento com a limitação do seu papel nos seus cuidados em saúde. Para eles, um envolvimento real significaria receber informações; expressar e ter suas preferências consideradas; assim como negociar e escolher os tratamentos que serão ministrados.



Observa-se que as oportunidades de participação das crianças nos seus cuidados, normalmente, são bastante limitadas e que os genitores e os profissionais de saúde não consideram, em geral, as muitas maneiras pelas quais as crianças podem ser envolvidas (2) (3) (9). Torna-se extremamente difícil para uma criança adotar uma postura mais participativa em seus cuidados quando os profissionais ainda permanecem com uma visão paternalista. Por essa razão, Olszewski e Goldkind (10) sustentam que a inclusão das crianças na tomada de decisão em saúde, conforme a sua capacidade e o interesse em fazê-lo, deve ser a posição padrão para garantir que elas sejam rotineiramente ouvidas nas consultas e quanto aos tratamentos a que são submetidas.

A realização do direito da criança de expressar suas opiniões e fazer escolhas requer que sejam informadas sobre a decisão a ser tomada, as opções e as possíveis decisões que podem ser adotadas, bem como suas consequências (7). Assim, o direito à informação, objeto do item subsequente, revela-se essencial, posto ser condição imprescindível para o exercício efetivo do direito à participação.

### **Direito à informação**

As crianças devem receber as informações sobre os tratamentos propostos, seus efeitos e resultados, de maneira apropriada e acessível, para que possam ser efetivamente incluídas no processo de tomada de decisão dos seus cuidados em saúde. O Comitê para os Direitos da Criança, como ressaltado, recomenda que o processo de decisão no qual a criança participa seja transparente e informativo, ou seja, deve-se dar a criança informação completa, acessível, atenta às suas condições de vida e apropriada a sua idade (7).

O direito à informação configura pré-requisito essencial para que haja autonomia, sendo um direito do paciente e um dever do profissional de saúde, que é obrigado a empenhar esforços contínuos para transmitir ao paciente todos os aspectos envolvidos em seus cuidados em saúde.

O direito à informação, nos cuidados em saúde, tem como parâmetro o paciente. A informação deve ser ofertada de forma abrangente, transparente e isenta de viés, não sendo aquela que o corpo médico acredita ser favorável ao tratamento e sim aquela que o paciente considera importante (11). Observa-se uma mudança de perspectiva, pois esse direito não se restringe a ser informado de acordo com aquilo que os profissionais de saúde julgam apropriado. Os pacientes não são recipientes passivos daquilo que o corpo



de profissionais considera como seu melhor interesse, ao contrário, devem receber as informações para tomar uma decisão acerca das opções de cuidado. Sendo assim, a comunicação do profissional de saúde deve ser feita, primeiramente, à criança, que é o paciente submetido aos cuidados em saúde. Não se deve utilizar uma linguagem autoritária, mas um tom de conversa em que à criança é conferida a oportunidade de dialogar e trazer seus questionamentos, dúvidas e preferências.

A divulgação transparente e sensível para as crianças das informações sobre sua doença diminui a ansiedade, aumenta a autoestima, promove o senso de autocontrole e encoraja a criança a aderir ao tratamento proposto (12). Assim, compartilhar informações com a criança que está doente e aprender sobre suas expectativas e medos pode fornecer, aos genitores e profissionais de saúde, percepções valiosas sobre o que a doença significa para a criança, como a está processando e o que é mais importante para ela enquanto indivíduo e naquele momento. Tratando-se de tratamento continuado, as informações poderão ser reduzidas em pequenas doses ao longo do tempo, permitindo uma melhor absorção do conteúdo (12).

O direito à informação não se coaduna com a exacerbação de informações técnicas que dificultam a compreensão do que é mais importante para a tomada de decisão. O respeito a esse direito também se relaciona com as habilidades de comunicação do profissional de saúde que, ao apresentar as informações, deve estar atento às necessidades do paciente, compartilhando os conteúdos de uma maneira que a criança possa compreender. Devido à natureza fiduciária da relação, o profissional de saúde tem o dever de disponibilizar ao paciente as informações que melhor se ajustam ao seu contexto particular. Essa abordagem não apenas endossa o direito à informação, mas também assegura a qualidade dos cuidados em saúde.

Em virtude da dificuldade que algumas crianças encontram para expressar suas preferências e vontades, torna-se necessário um pouco de conhecimento de psicologia infantil para que a comunicação seja efetiva. Por meio de uma linguagem adequada, deve-se fornecer à criança uma descrição da sua condição de saúde e das opções disponíveis de cuidado, bem como dos benefícios e encargos esperados de determinado tratamento.

A compreensão das informações pela criança também faz parte do conteúdo do direito à informação, de modo que o profissional de saúde precisa empregar esforços para



que a criança entenda claramente os riscos materiais concernentes a determinado tratamento.

No âmbito do direito à informação, uma questão revela-se interessante: a exceção terapêutica que permite ao profissional de saúde reter informações quando sua divulgação tiver o risco de causar danos ao paciente. A exceção terapêutica remonta a uma concepção paternalista da relação médico-paciente e foi prevista, em 1847, no primeiro Código de Ética da Associação Médica Americana que estabelecia o “dever sagrado do médico de evitar qualquer coisa que viesse a desencorajar o paciente e deprimir seu espírito”. Na prática contemporânea, todavia, a tradição paternalista foi substituída pelo respeito à autonomia do paciente, de modo que a tomada de decisão sobre cuidados em saúde é resultado da relação de parceria entre o profissional de saúde e o paciente, o que se aplica também à criança. Nesse sentido, os profissionais são obrigados a divulgar amplamente as informações para que a criança possa participar significativamente dos seus cuidados.

Ao contrário do que pode indicar o senso comum, inúmeras pesquisas citadas por Fleischman (12) têm demonstrado que a divulgação das informações para a criança sobre a sua condição diminui a ansiedade, mesmo quando se trata de cuidados de fim de vida. Além disso, tendo em vista que a maioria dos profissionais de saúde não está na melhor posição para analisar os efeitos psicológicos causados pela divulgação das informações na saúde da criança, o recurso à exceção terapêutica só poderia ser aceito em situações bastante peculiares, baseada em razões convincentes relativas ao bem-estar de uma criança em particular e não fundamentada em motivos amplos como, por exemplo, a eventual ansiedade que a informação possa causar, a idade do paciente, o tipo de doença ou a visão do profissional sobre o risco mínimo, etc. (13) (14).

O escopo da exceção terapêutica ainda permanece indefinido nas cortes do Reino Unido, por exemplo, mas tem-se advertido que esse privilégio não pode ser invocado, genericamente, em função da idade da criança, para impedir que ela seja esclarecida sobre sua saúde (13); ao contrário, o compartilhamento das informações deve ser considerado essencial para incrementar o processo de envolvimento da criança nos seus cuidados. Quando o paciente é o parâmetro, há uma abordagem mais extensa do direito à informação; seu contorno é estabelecido, não pelo que o profissional de saúde considera aconselhável ou benéfico informar ao paciente, mas pelo o que o paciente considera



importante para tomar uma decisão. Isso é válido para a criança que tem o direito de receber as informações sobre o seu estado de saúde de uma maneira apropriada para, então, manifestar sua opinião sobre as opções de tratamento disponíveis. Assim, o reconhecimento da maturidade em desenvolvimento da criança é suficiente para garantir o direito de ser informado sobre seu estado de saúde. A revelação das informações, além de promover a capacidade da criança para tomar decisões sobre cuidados em saúde, aumenta sua confiança nos profissionais envolvidos em seus cuidados.

No relacionamento com a criança enquanto paciente e com seus genitores, os profissionais de saúde devem tentar alcançar um acordo sobre o modo e o tipo de informação que será compartilhada, presumindo que informações cruciais para a tomada de decisão serão sempre fornecidas de forma clara e transparente. A comunicação aberta e honesta afeta positivamente a relação familiar, na maioria dos casos, e previne os sentimentos de raiva e traição que podem surgir na criança que recebe a informação sobre seu estado de saúde apenas tardiamente (12) (15).

O direito à informação revela-se fundamental, especialmente nas situações de doenças crônicas ou terminativas. Crianças que não tiveram a oportunidade de entender a própria doença sentem-se mais angustiadas, pois, além de não terem abertura para discutir seus sentimentos, imaginam que a doença é tão grave que ninguém é capaz de lhes falar a verdade; são internadas com maior frequência e apresentam um aumento nos sintomas de depressão. Essas crianças estão frequentemente preocupadas com a dor e o abandono, apresentam uma consciência da morte que não será explicitada, a menos que sejam encorajadas a falar sobre isso, e ficam imaginando como suas famílias irão lidar com sua morte (12) (15). Por outro lado, consoante as pesquisas apontadas por Fleischman (12) e Harrison (15), as crianças que recebem informação e são educadas sobre sua condição de saúde conseguem desempenhar melhor um papel ativo nos seus cuidados, maximizando seu bem-estar. Segundo Harrison (15), várias pesquisas confirmam que a maioria das crianças com câncer, quando questionada se gostaria de ser informada, respondeu afirmativamente, mesmo que o conteúdo da informação versasse sobre a piora no seu estado de saúde e morte iminente. A autora afirma, ainda, com base em pesquisas, que a maioria das crianças com doenças terminais sabe que está prestes a morrer e que os pais que conseguiram falar sobre a morte com a criança não se arrependeram, ao contrário dos pais que não conversaram sobre esse assunto.



Ainda que os pais demonstrem o desejo de proteger seu filho, escondendo informações que acreditam ser angustiantes, avassaladoras ou prejudiciais, os profissionais de saúde têm o dever de conscientizá-los que esse tipo de atitude pode ser mais prejudicial e contrário ao melhor interesse da criança. Honrar seu desejo de *proteção* pode gerar um isolamento da criança, pois não terá o suporte de cuidadores para poder discutir seus medos e ansiedades. Por essa razão, os profissionais devem tentar elaborar, juntamente com os pais, um plano estratégico de divulgação das informações que esteja de acordo com a perspectiva da criança em tratamento.

Os profissionais de saúde, em razão do seu conhecimento especializado, figuram em uma posição privilegiada quando se trata de calcular os riscos das várias opções de tratamentos e cirurgias, mas não estão em posição de decidir acerca da quantidade de informação necessária para viabilizar o exercício da autodeterminação do paciente, o que configura um dos aspectos do direito à privacidade, apresentado a seguir.

### **Direito à privacidade**

O direito à privacidade está previsto em vários tratados internacionais de direitos humano<sup>3</sup> e instrumentos internacionais não vinculativos, como a Declaração da Associação Médica Mundial sobre os Direitos do Paciente. Sob a ótica do direito humano à privacidade, o paciente tem o direito de conduzir sua própria vida, concretizar juízos de valor e escolhas existenciais sem interferências e imposições. O Estado, enquanto garantidor dos direitos humanos, deverá zelar e adotar medidas legislativas e outras para assegurar tal direito (8).

No âmbito dos cuidados em saúde, essa abordagem é bastante ampla e traduz-se no direito de recusar cuidados, o que abrange o direito de não realizar exames, testes ou procedimentos terapêuticos; direito de buscar outras opiniões médicas; direito de ter tempo suficiente para tomar decisões, salvo em situações de emergência; e direito de ter suas diretivas antecipadas respeitadas pelos familiares e médicos. O respeito pela vida privada também implica o direito de ter suas escolhas quanto à visita e ao exame do seu corpo pelos profissionais de saúde (6).

---

<sup>3</sup> Artigo 17 (1), do Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos; Artigo 16 (1) da Convenção sobre Direitos da Criança; Artigo 22, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.



O direito à privacidade, enquanto direito de manter o controle sobre as próprias informações, abrange o direito de saber, de forma clara, quais informações estão sendo utilizadas, para quais propósitos, para quem serão divulgadas. O paciente, portanto, tem direito de acesso ao seu prontuário e, após acessá-lo, tem o direito de solicitar que sejam excluídas informações ou corrigidas quaisquer imprecisões (16).

O direito à privacidade não é absoluto, estando justificada sua flexibilização em razão da proteção da saúde pública, como, por exemplo, nos casos de doenças altamente infecciosas e de notificação compulsória; de direitos e liberdades de terceiros; ou da prevenção da ocorrência de crime. Contudo, até mesmo o afastamento desse direito deve ser proporcional, mínimo e restrito ao alcance desses objetivos (6). O Comitê de Direitos Humanos da ONU recomenda que os Estados editem leis para regulamentar as hipóteses de interferências na vida privada, detalhando de modo preciso as circunstâncias nas quais podem ser autorizadas, e ainda orienta para que essas intervenções ocorram apenas se o conhecimento das informações privadas for essencial para a consecução de interesse coletivo (8).

No que concerne às crianças, o direito ao respeito pela vida privada encontra correspondência na CDC (1), no artigo 16, segundo o qual “nenhuma criança será objeto de interferência arbitrárias ou ilegais em sua vida particular, sua família, seu domicílio, ou sua correspondência, nem de atentados ilegais a sua honra e a sua reputação” e no artigo 40 (2, VI) que assegura o respeito a sua vida privada durante todas as fases do processo em que esteja sendo julgada por infração à lei penal do país.

No que tange à privacidade relacionada à confidencialidade das informações pessoais do paciente, observa-se, pela literatura consultada, que não há maiores dificuldades em reconhecer que informações sanitárias das crianças sejam mantidas de modo confidencial. A grande questão diz respeito ao dever de confidencialidade em relação aos pais ou responsáveis legais, isto é, até que idade ou em quais circunstâncias os profissionais de saúde podem revelar aos pais as informações confidenciais da criança (17).

A temática do direito à confidencialidade da criança foi suscitada no ano de 1986, quando a Suprema Corte inglesa precisou decidir sobre o caso de uma mãe chamada Victoria Gillick. A decisão proferida no caso foi no sentido de que os médicos, agindo no melhor interesse da criança, poderiam prescrever contraceptivos se a criança fosse



competente e consentisse para tanto. Isso seria possível, independentemente da vontade dos pais em prol do direito da criança com competência Gillick à privacidade, sendo este direito o mesmo dos adultos (17).

No direito britânico, crianças maiores de 16 anos presumem-se juridicamente capazes e, portanto, estão sujeitas às mesmas normas que os adultos quanto à confidencialidade. Aos menores de 16 anos, que satisfazem o teste da competência Gillick, também é assegurado o direito à confidencialidade e, nesse sentido, podem consentir sobre tratamentos, independentemente do consentimento dos pais, que sequer precisam ser informados sobre a decisão. Eventual divulgação caracterizaria quebra do direito da criança à confidencialidade. Ressalta-se que, para decidir sobre a competência Gillick, junto com a análise da habilidade decisional da criança, os médicos envolvidos no cuidado irão analisar se essa decisão também atende aos seus melhores interesses.

O Comitê para os Direitos da Criança recomenda aos Estados que introduzam leis ou regulamentos para garantir o acesso das crianças a assessoramento e aconselhamento médico confidencial, sem o consentimento dos pais, independentemente da idade da criança, nos casos em que sejam necessários para a proteção da sua segurança ou bem-estar, especialmente quando tenham experimentado violência e maus-tratos e em matéria de saúde sexual e reprodutiva. O direito de receber aconselhamento é independente ao direito a outorgar consentimento médico e, por isso, não se submete à limitação etária (7).

O direito ao respeito pela vida privada compreende igualmente o direito de consentir quanto a qualquer tipo de tratamento. O consentimento informado no campo dos direitos humanos sedimenta-se no Relatório do Relator Especial sobre Direito à Saúde, publicado em 2009, que o define como sendo uma decisão voluntária e suficientemente informada capaz de promover autodeterminação, integridade física e bem-estar do paciente (6). O consentimento informado é a concretização do respeito da autonomia do paciente para decidir sobre aquilo que lhes é mais íntimo: o corpo. Esse documento registra como deve ser o encontro do paciente com o profissional de saúde: não se reduzindo a mera assinatura de um documento contendo informações técnicas de difícil compreensão, ao contrário, implica comunicação, diálogo franco com informações que sejam capazes de esclarecer o paciente acerca dos diferentes elementos envolvidos no seu tratamento. Os instrumentos utilizados para fins de consentimento deverão, portanto, conter informações acessíveis e claras sobre todos os aspectos envolvidos.



O referencial dos DHP aplicado aos cuidados em saúde da criança, ao enfatizar um modelo de cuidado centrado no paciente, assegura o seu direito à privacidade, conferindo-lhe voz para externar suas preferências. Diante disso, não obstante o consentimento das crianças seja um dos temas mais controversos, seu direito de influenciar o processo de tomada de decisão, como um dos aspectos do direito à privacidade, permanece válido.

## Conclusão

Este estudo demonstrou que, no âmbito do direito internacional dos direitos humanos, a criança é sujeito de direitos e, na esfera dos cuidados em saúde, esses direitos lhe asseguram um papel central. Assim, sob o enfoque dos DHP, a criança é reconhecida como protagonista dos seus cuidados, sendo dotada de direitos específicos, compatíveis com o reconhecimento da sua vulnerabilidade acrescida e o dever ético-jurídico de protegê-la. A vulnerabilidade específica da criança, portanto, não pode ser utilizada como argumento para impedir seu engajamento nos cuidados em saúde. Diante disso, não é aceitável que os profissionais de saúde continuem desconsiderando as obrigações oriundas das normas de direitos humanos que concedem à criança a faculdade de participar ativamente dos seus cuidados. Reconhece-se no Brasil a escassez de conteúdos de direitos humanos na formação dos profissionais de saúde, em consequência, avanços notórios no campo dos direitos humanos das crianças não foram incorporados nos serviços de saúde. Diante disso, registra-se a necessidade de se reconfigurar a formação na área da saúde a fim de que o profissional se perceba como um agente importante na promoção dos direitos da criança. Ademais, no cuidado em saúde da criança, a assimetria da relação entre profissional de saúde e paciente é maior, o que acentua o poder do primeiro, e dificulta o exercício de direitos por parte da criança. Assim, as crianças se deparam com óbices mais sólidos para exercer seus direitos, pois, além de não serem devidamente informadas, se encontram sujeitas a condutas paternalistas e autoritárias de profissionais de saúde. Sublinha-se, como demonstrado neste trabalho, que os pais e os profissionais de saúde são os principais responsáveis por obstar o engajamento da criança nos cuidados, concorrendo para seu desinteresse quanto ao seu tratamento.

Por fim, enfatiza-se que o reconhecimento da criança enquanto protagonista do seu cuidado em saúde, além de ser compatível com as determinações de direitos humanos, tem o condão de aumentar sua satisfação em relação ao tratamento escolhido, sua



confiança no profissional de saúde e no sistema em geral. Também produz resultados positivos para o tratamento, aumentando a aderência e o bem-estar da criança, e reduzindo efeitos adversos e ansiedades.

## Referências

1. ONU. Convenção sobre os Direitos da Criança. 1989
2. Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs*. Elsevier Ltd; 2014;18(3):273–80.
3. Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. Elsevier; 2008 Nov;45(11):1682–9.
4. Grootens-Wiegers P, Hein I, Staphorst M. Using Children's Voice to Optimize Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth* [Internet]. 2018 Mar 4 [cited 2018 May 4];18(3):14–6.
5. Cohen J, Ezer T. Human Rights in patient care: A theoretical and practical framework. *Health Hum Rights*. 2013;15(2):7–19.
6. Albuquerque A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá; 2016. 288 p.
7. ONU. General Comment nº 12. The right of the child to be heard [Internet]. Committee on the Rights of the Child; 2009.
8. ONU. Comentário Geral nº 16: Artigo 17 - Direito À Privacidade. 1988.
9. Gabe J, Olumide G, Bury M. It takes three to tango: a framework for understanding patient partnership in pediatric clinics. *Soc Sci Med*. 2004 Sep;59(5):1071–9.
10. Olszewski AE, Goldkind SF. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth*. 2018 Mar;18(3):4–9.
11. Spatz ES, Krumholz HM, Moulton BW. The new era of informed consent: Getting to a reasonable-patient standard through shared decision making. *Jama*. 2016;6–7.
12. Fleischman A. *Pediatric Ethics*. New York: Oxford: University Press; 2016. 243 p.
13. Brazier M, Cave E. *Medicine, Patients and The Law*. Manchester: Manchester University Press; 2016. 618 p.
14. Brazier M, Lobjoit M. *Protecting the vulnerable: Autonomy and consent in health care*. New York: Routledge; 2014. 196 p.



15. Harrison C. Truth telling in pediatric: What they don't know might hurt them. In: Miller G, editor. *Pediatric Bioethics*. New York: Cambridge University Press; 2009. p. 73–86.
16. Hagger L. *The child as vulnerable patient: protection and empowerment*. Farnham: Ashgate; 2009. 252 p.
17. Herring J. *Medical law*. New York: Oxford: University Press; 2011. 307 p.

---

Submetido em: 03/10/18  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos da paciente criança. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2019 jan./mar.; 8(1): 36-52.



## Direitos humanos dos pacientes como instrumentos bioéticos de proteção das pessoas idosas

Human rights of patients as bioethic instruments for the protection of elderly people

Derechos humanos de los pacientes como instrumentos bioéticos de protección de personas idosas

Denise G.A.M. Paranhos<sup>1</sup>

Aline Albuquerque<sup>2</sup>

### Resumo

**Objetivo:** aprofundar o emprego do referencial dos direitos humanos dos pacientes enquanto ferramenta bioética na análise e prescrição de questões éticas emergentes dos cuidados em saúde. **Metodologia:** trata-se de pesquisa teórica desenvolvida com base no marco formulado pelos autores Cohen&Ezer e Albuquerque acerca dos direitos humanos do paciente. **Resultados:** a interação entre a bioética e os direitos humanos do paciente pode mostrar-se positiva no contexto das relações de cuidados em saúde, especialmente em pessoas vulneráveis. **Conclusão:** a soma de esforços entre os dois campos possibilita o amadurecimento do tema e a criação de mecanismos capazes de proporcionar um maior avanço na proteção dos direitos humanos dos pacientes, sobretudo dos pacientes idosos. **Palavras-chave:** Bioética. Direitos humanos dos pacientes. Pacientes idosos.

### Abstract

**Objective:** to deepen the use of the human rights referent of patients as a bioethical tool in the analysis and prescription of emerging ethical issues in health care. **Methodology:** it is a theoretical research developed based on the framework formulated by the authors Cohen&Ezer and Albuquerque on the human rights of the patient. **Results:** the interaction between bioethics and the patient's human rights can be positive in the context of health care relationships, especially in vulnerable people. **Conclusion:** the sum of efforts between the two fields makes possible the maturation of the subject and the creation of mechanisms capable of providing a greater advance in the protection of the human rights of patients, especially of the elderly patients.

**Keywords:** Bioethics. Human rights of patients. Elderly patients.

### Resumen

**Objetivo:** profundizar el empleo del referencial de los derechos humanos de los pacientes como herramienta bioética en el análisis y prescripción de cuestiones éticas emergentes de la atención en salud. **Metodología:** se trata de una investigación teórica desarrollada con base en el marco formulado por los autores Cohen&Ezer y Albuquerque acerca de los derechos humanos del paciente. **Resultados:** la interacción entre la bioética y los

<sup>1</sup> Mestranda em Bioética pela Universidade de Brasília/Cátedra Unesco. Especialista em Direito Tributário pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Graduada em Direito pela Universidade Federal de Goiás. Analista judiciário da Justiça Federal, seção judiciária de Goiás. E-mail: paranhos.denise@uol.com.br

<sup>2</sup> Professora de Bioética e Direitos Humanos do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB. E-mail: alineoliveira@hotmail.com



derechos humanos del paciente puede mostrarse positiva en el contexto de las relaciones de atención sanitaria, especialmente en las personas vulnerables. **Conclusion:** la suma de esfuerzos entre los dos campos posibilita la maduración del tema y la creación de mecanismos capaces de proporcionar un mayor avance en la protección de los derechos humanos de los pacientes, sobre todo de los pacientes ancianos.

**Palabras clave:** Bioética. Derechos humanos de los pacientes. Pacientes ancianos.

## Introdução

A bioética e o referencial dos direitos humanos compartilham de objetivos comuns – relacionados à salvaguarda da dignidade humana – e, no que diz respeito às relações de cuidados em saúde, ambos se mostram comprometidos com a proteção dos valores éticos ligados a grupos de pessoas vulneráveis. As pessoas idosas, pertencentes a grupo reconhecidamente vulnerável, mostram-se mais suscetíveis de sofrerem maus tratos, discriminação e de terem desrespeitada sua integridade física e a autodeterminação nas práticas cotidianas de cuidados em saúde (1). A partir da compreensão da importância que os direitos humanos têm enquanto linguagem de reivindicação de políticas sociais e comprometimento dos Estados com a população idosa, o acoplamento de tal referencial à bioética tem o potencial de impulsionar os debates acerca de questões sociais que persistem na nossa sociedade.

Desse modo, a presente investigação se respalda na perspectiva bioética fundamentada no referencial dos direitos humanos dos pacientes (DHP), desenvolvido em pesquisas de pós-graduação realizadas pelas autoras, com base nos estudos de Cohen e Ezer (2) e Albuquerque (3). O referencial dos DHP compreende um conjunto de direitos que os pacientes têm quando estão sob cuidados em saúde, quais sejam: direito à vida; direito à privacidade; direito a não ser submetido à tortura ou a tratamento desumano ou degradante; direito à informação; direito à saúde e o direito de não ser discriminado (3).

Assim, objetiva-se, neste estudo, aprofundar o emprego do referencial dos DHP enquanto ferramenta bioética na análise e prescrição de questões éticas emergentes dos cuidados em saúde. Sendo assim, com o escopo de demonstrar de modo mais concreto o uso do referencial dos DHP no campo bioético, optou-se pelos pacientes idosos. Tal escolha se deu em razão de sua vulnerabilidade acrescida, bem como em virtude das suas peculiaridades, que tornam a relação intersubjetiva travada no cuidado em saúde essencial para garantir o bem-estar desse grupo etário, resguardar a sua autodeterminação, diminuir



as assimetrias de poder e conhecimento, bem como propiciar uma participação ativa desses pacientes no processo terapêutico.

Metodologicamente, trata-se de pesquisa teórica desenvolvida com base no marco formulado por Cohen e Ezer (2) e Albuquerque (3) acerca dos DHP, tendo o artigo sido estruturado da seguinte forma: inicialmente, apresentou-se o conteúdo do referencial dos DHP; após, analisou-se a literatura acerca de abordagens bioéticas em relação aos pacientes idosos e suas interações com os DHP; por fim, foram tecidas reflexões sobre o fortalecimento dos instrumentos de proteção dos pacientes idosos, mediante a utilização conjunta e complementar dos dois campos do saber. Passa-se, a seguir, à apresentação do referencial dos direitos humanos dos pacientes.

### **Direitos humanos dos pacientes**

De acordo com Beletsky et al. (4), a discussão dos direitos humanos no contexto da saúde envolve estruturas filosóficas e legais diversas, incluindo-se dentre elas a bioética. A teoria principialista, por exemplo, condena abusos contra pacientes e violações de seus direitos nas relações de saúde. Entretanto, enquanto a preocupação da teoria principialista centra-se na assunção de obrigações aos profissionais de saúde, o referencial dos DHP se ocupa tanto dos direitos humanos dos pacientes, quanto dos profissionais da saúde (5).

Os DHP são um ramo do direito internacional dos direitos humanos (DIDH) que abarcam o conjunto de convenções, pactos, declarações internacionais em matéria de direitos humanos, bem como a jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU, do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção dos Direitos Humanos. Dessa forma, nota-se que os DHP, enquanto ramo do DIDH, são essencialmente internacionais, na medida em que os direitos humanos dos pacientes são aqueles previstos em documentos adotados no âmbito de organismos internacionais (3). Nessa direção, os DHP compartilham com o DIDH o princípio da dignidade humana, consensualmente reconhecido como seu princípio-matriz (6).

Não se pode confundir 'direitos dos pacientes' com os DHP, ainda que existam normativas que se entrelacem. Os DHP integram o DIDH, enquanto os direitos dos pacientes geralmente constam do direito médico, do direito de personalidade ou do direito do consumidor (3). Assim, enquanto os DHP encaram o paciente de uma forma holística,



preocupada com a sua não discriminação e com a sua inclusão social, os direitos dos pacientes veem estes como sujeitos de uma relação de contrato de prestação de serviços de saúde, assemelhando-os a um consumidor. Os DHP estão previstos em tratados internacionais de natureza vinculante, enquanto os direitos dos pacientes constam de cartas de pacientes ou declarações sem força jurídica. Em caso de descumprimento dos DHP, a vítima pode se socorrer dos sistemas internacionais de proteção dos direitos humanos (ONU ou Sistemas Regionais), enquanto os direitos dos pacientes não possuem amparo no plano internacional.

Cabe destacar, ainda, que os DHP não versam apenas sobre os pacientes, mas também se ocupam dos profissionais de saúde, pois a violação dos direitos humanos destes impacta na qualidade da relação com os pacientes e nos ambientes de cuidado (2). Dessa forma, enquanto os direitos dos pacientes codificam determinados direitos destinados apenas aos pacientes, assemelhando-os a um usuário ou consumidor de produtos da saúde, os DHP aplicam-se a todos os envolvidos nos cuidados de saúde, ou seja, tanto pacientes como profissionais da saúde, visando-se assegurar a dignidade humana inerente a todos os atores envolvidos na relação de cuidados (7).

Ainda que os direitos humanos dos profissionais da saúde não sejam o alvo desta pesquisa, é importante compreender sua imbricação com os DHP, pois as condições de trabalho, o respeito aos seus registros e as eventuais perseguições institucionais têm reflexo direto nas suas relações com os pacientes (3). Para que se ofereçam cuidados em saúde de qualidade, é preciso que tanto os pacientes quanto os profissionais da saúde sejam resguardados em suas relações, que devem ser entendidas como interdependentes (4), ou seja, a relação de interdependência entre os direitos e as obrigações dos pacientes e dos prestadores de saúde estão no cerne da estrutura dos DHP.

No Brasil, apenas na década de 1990 é que surgiram as primeiras normas sobre os direitos dos pacientes, mas “nunca houve a adoção de uma carta nacional dos direitos dos pacientes com força de lei” (3). Em todos os movimentos reivindicatórios de direitos no Brasil as demandas dos pacientes sempre foram marginalizadas, pois, diferentemente do ocorrido com outros movimentos reivindicatórios de grupos vulneráveis, tais como os das mulheres, crianças ou deficientes, as primeiras iniciativas não partiram dos pacientes, mas sim dos profissionais da medicina, o que ocasionou um distanciamento entre os direitos dos pacientes e os direitos humanos (3):



[...] se, na esfera da saúde, os movimentos reivindicatórios de direitos e a mobilização dos profissionais da saúde estruturaram-se a partir do enfoque sócio-político da saúde, foram marginalizadas as demandas do paciente, essencialmente de cunho pessoal. (3).

Embora existam normativas de direitos dos pacientes que se entrelaçam com as de direitos humanos, tais normas se distanciam do referencial dos DHP (3). Dentre os princípios que compõem os DHP, merecem destaque os cuidados centrados no paciente; a autonomia relacional e a responsabilidade dos pacientes; além da dignidade humana. Os direitos humanos, previstos em normas internacionais, que se inserem no contexto dos cuidados em saúde dos pacientes são o direito à vida; o direito a não ser submetido a tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; o direito à liberdade e segurança pessoal; o direito ao respeito à vida privada; o direito à informação; o direito de não ser discriminado; o direito à saúde (3).

### **Interações entre os DHP e a bioética em relação ao paciente idoso**

A bioética é uma disciplina que vem expandindo cada vez mais o seu campo de estudo, passando de questões individuais para temas coletivos e incluindo assuntos relacionados com a qualidade da vida humana e suas diferentes formas de vulnerabilidade. Além dos quatro princípios consagrados pela teoria principialista – respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça –, novos conceitos foram a ela agregados ao longo do tempo, tais como responsabilidade, cuidado, solidariedade, comprometimento, proteção, dentre outros (8).

A bioética pode ser classificada em dois grandes campos de atuação, quais sejam, a bioética das situações emergentes – em que são defrontadas as questões advindas do desenvolvimento científico e tecnológico, tais como o projeto genoma humano, doações e transplantes de órgãos, saúde reprodutiva, clonagem, biossegurança, pesquisa com seres humano – e a bioética das situações persistentes (8). O campo de atuação dessa última versa sobre situações cotidianas ainda não superadas, e envolve temáticas diversas, como a alocação de recursos na saúde e questões envolvendo crianças e pessoas idosas. Os problemas éticos advindos das relações entre profissionais da saúde e pacientes no âmbito dos cuidados é um assunto persistente que não foge da esfera de atuação da bioética,



principalmente quando se tem em foco grupo de pessoas vulneráveis, como é o caso dos pacientes idosos.

O envelhecimento é um tema que tem despertado interesses diversos no meio acadêmico. Alguns autores apontam, por exemplo, que o crescimento acelerado da população idosa pode ser considerado um dos maiores problemas de saúde pública do século XXI (9). Não apenas os problemas da escassez de recursos e a demanda crescente das necessidades das pessoas idosas que apresentam doenças crônicas e necessitam de cuidados de longo prazo suscitam reflexões, existem outras questões igualmente relevantes que permeiam o envelhecimento. Tais questões muitas vezes não são debatidas a contento, como os problemas éticos que emergem das relações entre profissionais da saúde e pacientes idosos. Apesar da importância do tema da alocação de recursos e do acesso a serviços de saúde pela população idosa, tais temáticas não são objeto desta pesquisa, que se propõe a discutir as questões éticas que surgem no cotidiano dos cuidados em saúde de pacientes idosos, ou seja, daqueles que já se encontram em tratamento de saúde.

A bioética apresenta-se como importante instrumento de discussão de questões e valores relacionados à vida e à saúde, bem como de princípios morais que estão presentes no dia-a-dia dos profissionais de saúde em sua relação com os pacientes idosos (10). Um tema que é enfrentado constantemente pela bioética é o do respeito à autonomia dos pacientes, não só em relação às questões simples e diárias, mas também em situações graves de saúde em que o paciente idoso deseja, por exemplo, deliberar sobre sua morte.

Na discussão da autonomia, existe ainda uma grande difusão da teoria principialista, desenvolvida por Beauchamp e Childress, no meio biomédico. Segundo tais autores (11), o sujeito autônomo é aquele que age com intencionalidade, compreensão e livre de qualquer influência que possa controlar suas ações. Consideram que todo adulto é competente e capaz de ações autônomas na ausência de qualquer fator externo que gere incompetência ou incapacidade. Pacientes idosos seriam considerados plenamente autônomos se capazes de compreender, ainda que de forma não absoluta, a informação médica, de julgar o seu conteúdo, decidir com a intencionalidade de produzir determinado resultado e de comunicar seus desejos a seus cuidadores. No entanto, os autores não levam em consideração o fato de que cada paciente idoso é único, lida com a doença de forma diferente, apresenta graus diversos de compreensão, assim como sua capacidade de



enfrentamento das pressões externas difere em razão de suas particularidades pessoais. Um paciente idoso não incapacitado pela doença pode ser incapaz de exercer sua autonomia por motivos que nada têm a ver com a competência para decidir, como, por exemplo, nos casos de relacionamentos abusivos, meio social repressivo ou políticas institucionais inadequadas (12).

A partir da situação de vulnerabilidade acrescida pela doença e pela idade, verifica-se que, para que possam exercer a autonomia, os pacientes idosos devem estar inseridos em um contexto social que os respalde, que os envolva e lhes dê segurança. Se para um paciente jovem é difícil se envolver em seu tratamento de saúde, para o paciente idoso tal situação se agrava, quer pela fragilidade gerada pela doença e pela idade, quer pela falta do suporte social necessário à sua autodeterminação. Portanto, como pessoas que se encontram em estado de vulnerabilidade agravada, a autonomia dos pacientes idosos é aquela endossada pelos direitos humanos, ou seja, uma autonomia relacional (12).

No âmbito dos direitos humanos, a autonomia relacional supera a ideia de que a escolha é fruto dos interesses e da racionalidade isolada do paciente, para abarcar a noção de que autonomia é algo dinâmico e resultado de experiências intersubjetivas compartilhadas (13). O acoplamento à bioética do princípio da autonomia relacional dos DHP não reduz o exercício da autonomia ao seu sentido tradicional baseado na noção de que as escolhas dos pacientes são frutos isolados de seus interesses e racionalidade (12), mas abarca a noção de que, além do respeito ao direito dos pacientes de fazerem escolhas informadas, os profissionais da saúde devem atentar ainda para a construção pessoal da identidade por parte de cada paciente (14).

Outro tema caro à bioética, que se insere também dentre os direitos dos pacientes idosos, é relativo aos cuidados paliativos. As pessoas idosas estão mais sujeitas a serem acometidas por doenças graves e crônicas, como câncer, doenças cardíacas, osteomusculares ou neurológicas, que ocasionam sua dependência funcional, declínio da condição de saúde e, em consequência, necessidade de cuidados paliativos como meio de tornar o inevitável fim de vida menos árduo (15). Por essa razão, defende-se que esse tema também deva ser discutido à luz da bioética, “a fim de buscar a sensibilização dos cuidadores e profissionais de saúde para essa fase do ciclo vital da pessoa humana” (15). De fato, estabelecer uma cultura de cuidados, que não é apenas curativa, é uma difícil tarefa, já que a cura é uma prática que se encontra fortemente arraigada na formação dos



profissionais da saúde. Em geral, sob a perspectiva bioética, o uso dos cuidados paliativos se conecta com a substituição das novas tecnologias que prolongam a vida de forma não natural, levando os pacientes idosos a procedimentos penosos, de alto custo e muitas vezes fúteis (15). Mudar tal postura requer sensibilização dos profissionais e o oferecimento de uma rede de apoio aos pacientes de idade mais avançada e seus familiares, para que se lhes assegure uma morte digna. A bioética tem se ocupado da reflexão sobre o cuidado que vai além da terapêutica curativa, mediante discussões acerca da necessidade da comunicação, do respeito ao paciente e da conscientização sobre a finitude da vida. Melhorar o acesso de pessoas idosas a essa modalidade de cuidados mostra-se fundamental para a garantia de melhores experiências no fim da vida (15), assegurando a dignidade e os direitos humanos desses pacientes.

A privacidade do paciente e a confidencialidade das informações pessoais recebidas durante a assistência médica é um dever do profissional em saúde e um direito do paciente. A garantia da confidencialidade estimula o vínculo entre o profissional e o paciente, favorece a adesão ao tratamento e propicia a tomada de decisões mais autônomas, pois assegura ao paciente que este não será exposto a circunstâncias constrangedoras (16). A confidencialidade funciona como um mecanismo de proteção da vida privada, reforçando a confiança na relação entre os atores envolvidos no tratamento (16). Com relação aos pacientes idosos, estes são alvos constantes de ofensa ao direito à privacidade, em razão da cultura de que não compreendem bem a doença, não se importam com o compartilhamento das informações sobre sua saúde, ou não têm capacidade cognitiva suficiente para apreender os dados médicos e tomar decisões apropriadas. A proteção da vida privada é um direito humano de todo paciente e a bioética reconhece a necessidade de se conferir especial atenção à revelação de informações aos familiares dos pacientes idosos e, especialmente, aos cuidadores, defendendo que estes devem receber apenas as informações necessárias ao desempenho de suas atividades (17).

A informação a ser provida aos pacientes pelos profissionais da saúde é um tema que assume contornos peculiares quando se trata de pacientes idosos. Informar a uma pessoa idosa acerca de uma doença grave e fatal é uma medida constantemente evitada pelos familiares e profissionais da saúde. Sob o pretexto de poupar esse paciente de más notícias e para evitar que seus problemas de saúde se agravem, familiares solicitam à equipe de saúde que não revele as informações reais sobre o seu estado. Some-se a isso



a existência de uma ideia culturalmente arraigada de que o paciente idoso não tem capacidade para compreender a extensão da doença e tomar as decisões adequadas sobre os rumos terapêuticos (18). É possível perceber que, ao lado dos limites jurídicos do direito à informação, outras questões éticas se relacionam ao tema, tais como o paternalismo, o respeito à autonomia e a determinação de riscos e benefícios.

A partir da exposição ilustrativa de temas que envolvem os pacientes idosos, é possível perceber que a bioética possui um papel ativo no resguardo de seus direitos e que os DHP podem ser empregados como um referencial na tutela dos bens éticos básicos que permeiam as relações de cuidados. A seguir, serão discutidos os contornos básicos dos DHP como referencial bioético nos cuidados em saúde dos pacientes idosos.

### **DHP como referencial bioético de proteção do paciente idoso**

A bioética e os direitos humanos são instrumentos eficazes de tutela de bens éticos imprescindíveis para uma vida digna. Conforme preconizado no artigo 11º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), ninguém deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, sob pena de “violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais” (19). De acordo com Herring (20), a discriminação por idade permeia a sociedade e, para demonstrar sua assertiva, relata uma pesquisa realizada pelo Departamento de Comunidades e Governo Local do Reino Unido em 2007, que reconheceu a existência de atitudes culturais profundamente enraizadas em relação ao envelhecimento impedindo os planos do governo de melhorar a saúde e o atendimento às pessoas idosas. Outro estudo revela que quatro, dentre dez pessoas idosas admitidas em hospitais, encontram-se mal nutridas; seis, dentre essas dez, continuam mal nutridas ou têm o seu quadro de desnutrição agravado após serem hospitalizadas (21).

Segundo o Conselho Federal de Medicina (22), no ano de 2015, por meio do Disque 100 disponibilizado pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, apurou-se que a negligência foi a principal violência praticada contra as pessoas idosas nos três últimos anos, representando 76,3% das denúncias recebidas em 2014. A negligência caracteriza-se pela omissão de familiares ou instituições responsáveis pelos cuidados básicos das pessoas idosas, e envolvem privação de medicamentos, descuido com a higiene e saúde, e ausência de proteção contra o frio e calor. De acordo com o CFM, é preciso internarizar uma cultura de cuidados e proteção às pessoas idosas que



envolva alimentação adequada; assistência na sua mobilidade; uma melhor comunicação como o profissional da saúde; e cuidados adequados no asseio cotidiano, o que representa, em última análise, o respeito à dignidade dessas pessoas.

Ainda que o envelhecimento seja um processo biológico, não se pode perder de vista os significados sociais atribuídos à velhice que, mais do que um problema de comprometimento físico ou cognitivo, deve ser problematizada também enquanto construção social (23). Dentre os problemas que afetam a saúde integral das pessoas idosas, sua dimensão moral merece destaque, “tendo em vista uma dívida sócio-histórica de pouco investimento por parte do Estado e uma incipiente formação de recursos humanos em saúde para o atendimento à população idosa” (15). Assim, invisibilizados e desprotegidos, os pacientes idosos vivenciam com maior frequência violências nas relações de cuidados (24); discriminações diversas pelo simples fato da idade (20); bem como não se reconhecem como titulares de direitos, uma vez que lhes falta acesso a recursos e estruturas formais e informais para reivindicar os seus direitos e para abordar as violações (25).

### **Considerações finais**

Grupos de pessoas vulneráveis, como os pacientes idosos, têm muito a ganhar em termos de proteção a partir dos esforços realizados pela bioética e os direitos humanos, no sentido de reforçar valores como a equidade, qualidade, privacidade, confidencialidade, cuidados, informação, não discriminação, dentre outros direitos que são próprios dos pacientes. Constata-se, pois, que a bioética e os DHP são instrumentos valiosos na proteção de pessoas vulneráveis no contexto das relações de cuidados em saúde. Ambos buscam assegurar a dignidade, autodeterminação, participação nos cuidados, privacidade, bem como diminuir a assimetria de poder presente nas relações entre profissionais e pacientes, de modo a garantir sua maior participação nas terapêuticas. Assim como a bioética, as prescrições ético-jurídicas derivadas dos DHP são de especial importância para os pacientes idosos, grupo de vulnerabilidade acrescida, uma vez que seu arcabouço teórico normativo contribui para a promoção e a defesa dos direitos humanos desses pacientes.

Conclui-se, desse modo, que o uso do referencial dos DHP na esfera bioética possibilita o emprego de linguagem mais apta a proporcionar um maior avanço na proteção dos direitos humanos dos pacientes, sobretudo dos pacientes idosos.



## Referências

1. Reader TW, Gillespie A. Patient neglect in healthcare institutions: a systematic review and conceptual model. *BMC Health Serv Res*, 2013, 13:156.
2. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health and Human Rights Journal*, 2013, 15(2): 7-19.
3. Albuquerque A. *Direitos humanos dos pacientes*. Curitiba: Juruá; 2016.
4. Beletsky L, Ezer T, Overall J, Byrne I, Cohen, J. (n.d). *Advancing Human Rights in Patient Care: The Law in Seven Transitional Countries*. Open Society Foundations; [data desconhecida]. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/Advancing-Human-Rights-in-Patient-Care-20130516.pdf>. [Acesso em 22.fev.2017].
5. Cohen J, Kass N, Beyrer C. Human Rights and Public Health Ethics: Responding to the Global HIV/AIDS Pandemic. In: Beyrer C, Pizer HF, editors. *Public Health and Human Rights: Evidence-based Approaches*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2007. p. 362-390.
6. Andorno R. Human Dignity and Human Rights. In: Ten Have H; Gordjin B, editors. *Handbook of Global Bioethics*. Dordrecht: Springer; 2014. p. 45-57.
7. François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights. *Health and human rights resource guide*. 5th ed. USA; 2013.
8. Garrafa V. Bioética. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI, organizadores. *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora FioCruz; 2014. p. 741-757.
9. Daniels N. *Just Health: meeting health needs fairly*. New York: Cambridge University Press; 2008.
10. Oliveira IR, Alves VP. A pessoa idosa no contexto da Bioética: sua autonomia e capacidade de decidir sobre si mesma. *Revista Kairós Gerontologia*, 2010, 13(2): 91-98.
11. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York/Oxford: Oxford University Press; 2013.
12. Paranhos DGAM, Albuquerque A. A Autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional. *Revista de Direito Sanitário*, 2018, 19(1): 32-49.
13. Herring J. *Vulnerable adults and the law*. Oxford: Oxford University Press; 2016.



14. Ells C, Hunt MR, Evans JC. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2011, 4(2): 79-101.
15. Costa RS, Santos AGB, Yarid SD, Sena ELS, Boery RNSO. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. *Saúde Debate*, 2016, 40(108): 170-177.
16. Villas-Bôas ME. The right and duty of secrecy, as a patient protection. *Rev. bioét.*, 2015, 23(3): 511-21.
17. Francisconi CF, Goldim JR. Aspectos Bioéticos da Confidencialidade e Privacidade. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 269-284.
18. Rosa CAP. Autonomia do idoso. In: Oselka G, organizadora. *Bioética clínica: reflexões e discussões sobre casos selecionados*. São Paulo: CREMESP; 2008. p. 11-19.
19. Unesco/DUBDH - Organização Das Nações Unidas Para A Educação, Ciência E Cultura. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*; 2005. Tradução brasileira sob a responsabilidade da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Disponível em: <https://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>. [Acesso em 11.ago.2017].
20. Herring J. *Older people in law and Society*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
21. Age Concern England. *Hungry to Be Heard: The Scandal of Malnourished Older People in Hospital*. London: 2006.
22. Conselho Federal De Medicina (CFM). Brasília: *Jornal Medicina jun/2016*.
23. Gonçalves FPF, Teixeira JPA. A administração pública, o direito à saúde e a pessoa idosa. In: Mendes GF, Leite GS, Leite GS, Mudrovitsch RB, organizadores. *Manual dos direitos da pessoa idosa*. São Paulo: Saraiva; 2017. p. 258-279.
24. Ministério Dos Direitos Humanos. Ouvidoria Nacional de Direitos Humanos. Notícias; 2016. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/noticias/2016/junho/dados-do-disque-100-mostram-que-mais-de-80-dos-casos-de-violencia-contr-idosos-acontece-dentro-de-casa>. [Acesso em: 17.out.2017].
25. Miller JM. *International Human Rights and the Elderly*. Marquette Elder's Advisor; 2010, Vol. 11: Iss. 2, Article 6.

---

Submetido em: 09/08/18  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Paranhos DGAM, Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes como instrumentos bioéticos de proteção das pessoas idosas. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2019 jan./mar.; 8(1): 53-64.



## Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual

Role of the State in vulnerability and protection of adults with intellectual disabilities

Papel del Estado en cuanto a la vulnerabilidad y protección de adultos con discapacidad intelectual

Isis Laynne de Oliveira Machado<sup>1</sup>

Aline Albuquerque<sup>2</sup>

### Resumo

**Objetivo:** analisar o papel do Estado na proteção de vulneráveis, especialmente de adultos com deficiência intelectual. **Metodologia:** estudo teórico alicerçado nos referenciais de vulnerabilidade desenvolvidos por Fineman, Pelluchon e Herring, contrastada com a concepção de bioética normativa. **Resultados:** constata-se que adultos com deficiência intelectual se encontram em situação de vulnerabilidade acrescida, o que, por si só, não justifica a intervenção impositiva em sua manifestação de vontade, sob o argumento de proteção. **Conclusão:** a atuação do Estado deve ser cautelosa quanto às aplicações práticas das concepções de vulnerabilidade e proteção, na medida em que esta última pode limitar o exercício da autonomia de pessoas com deficiência intelectual, ensejando dano travestido de proteção.

**Palavras chave:** Vulnerabilidade social. Proteção. Deficiência intelectual. Adulto.

### Abstract

**Objective:** to analyze the role of the State in protecting the vulnerable, especially adults with intellectual disabilities. **Methodology:** a theoretical study based on the vulnerability references developed by Fineman, Pelluchon and Herring, contrasted with the conception of normative bioethics. **Results:** we find that adults with intellectual disabilities are in a situation of increased vulnerability, which, in itself, does not justify tax intervention in their manifestation of will, under the protection argument. **Conclusion:** the State must be cautious about the practical applications of conceptions of vulnerability and protection, insofar as the latter can limit the exercise of the autonomy of people with intellectual disabilities, thus providing protection transvestite damage.

**Keywords:** Social vulnerability. Protection. Intellectual disability. Adult.

### Resumen

**Objetivo:** analizar el papel del Estado en la protección de vulnerables, especialmente de adultos con discapacidad intelectual. **Metodología:** estudio teórico basado en los referentes de vulnerabilidad desarrollados por Fineman, Pelluchon y Herring, contrastada con la concepción de bioética normativa. **Resultados:** se constata que los adultos con

<sup>1</sup> Doutoranda em Bioética pela Universidade de Brasília/Cátedra Unesco. Mestra em Bioética pela Universidade de Brasília/Cátedra Unesco. Especialista em Direito Público pelo Centro Universitário Projeção. Graduada em Direito pelo Centro Universitário IESB. Advogada. E-mail: isis\_laynne@hotmail.com

<sup>2</sup> Professora de Bioética e Direitos Humanos do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB. E-mail: alineoliveira@hotmail.com



discapacidad intelectual se encuentran en una situación de vulnerabilidad creciente, lo que, por sí solo, no justifica la intervención impositiva en su manifestación de voluntad, bajo el argumento de protección. **Conclusión:** la actuación del Estado debe ser cautelosa en cuanto a las aplicaciones prácticas de las concepciones de vulnerabilidad y protección, en la medida en que esta última puede limitar el ejercicio de la autonomía de personas con discapacidad intelectual, dando daño fértil de protección.

**Palabras clave:** Vulnerabilidad social. Protección. Deficiencia intelectual. Adulto.

## Introdução

A condição de pessoa com deficiência intelectual, ainda que em pessoas adultas, por vezes pode se constituir como um dos fatores que limitam a expressão de vontade ou a tomada de decisão do indivíduo. Tais pessoas estão mais suscetíveis (1) a sofrerem intervenções por parte de seus cuidadores, da equipe médica ou do Estado, limitando o exercício de sua autonomia (2).

Nesse sentido, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) dispõe que a determinação de uma deficiência deve levar em conta não apenas uma catalogação biomédica, caracterizada por sintomas e formas de expressão física de determinada doença, mas deve considerar também os aspectos sociais a que o sujeito está envolto (3), a fim de identificar situações de vulnerabilidade, exclusão e limitação de manifestação de vontade sofridas por pessoas com alguma deficiência.

O conceito de vulnerabilidade tem sido perquirido mundialmente, sendo constatada a dificuldade de sua aplicação teórico-normativa na solução de casos concretos, inclusive quando se trata de grupos comumente considerados com vulnerabilidade acrescida. Esse entendimento tem sido pautado, na maior parte dos casos, por características biológicas de determinados grupos ou pessoas, como é o caso de crianças, pessoas idosas e adultos com deficiência, sendo observados também, mas com menor regularidade, aspectos socioeconômicos e culturais. Assim, a vulnerabilidade é um conceito passível de diversas interpretações, sendo necessário o aprofundamento dos estudos especializados na temática.

A condição de vulnerabilidade acrescida constitui uma das justificativas para adoção de medidas de proteção, na tentativa de minimizar os riscos a que pessoas assim consideradas estão expostas. A problemática encontra-se então na determinação dos limites das medidas protetivas no contexto das mais diferentes situações que envolvem pessoas com vulnerabilidade acrescida e no seu impacto na autonomia destas, especificamente aquelas com deficiência intelectual.



Este artigo, de cunho teórico, tem como objetivo principal analisar a condição de vulnerabilidade de adultos com deficiência intelectual e os limites da interferência estatal na vida de tais pessoas no que tange à sua autodeterminação. Dependendo da forma como se dá, a interferência pode representar uma ação protetora, mas, por outro lado, pode constituir atos de infração a direitos inerentes às pessoas, tais como à autonomia pessoal e outros direitos de liberdade.

O marco teórico adotado neste artigo abarcou os referenciais de Herring (4), Fineman (7) e Pelluchon (8), quanto aos aspectos acerca da vulnerabilidade; o referencial da bioética normativa; e documentos internacionais de direitos humanos, quanto à necessidade e de proteção de pessoas em maior grau de vulnerabilidade que outras.

Assim, para desenvolvimento da análise pretendida, o trabalho foi estruturado da seguinte forma: inicialmente, há um delineamento quanto às concepções de vulnerabilidade, de modo a justificar a concepção adotada neste estudo, particularmente considerando seu objetivo de aplica-la às pessoas com deficiência intelectual; após, discorre-se sobre a obrigação ético-jurídica estatal de proteção de adultos com vulnerabilidade acrescida; e por fim, há a exposição de um caso ilustrativo, com o escopo de tecer reflexões acerca da temática do artigo, no que tange ao papel do Estado quanto à vulnerabilidade e à proteção de pessoas com deficiência intelectual.

### **Perspectivas acerca da vulnerabilidade**

No sentido etimológico-conceitual, o termo vulnerabilidade possui origem latina da palavra *vulnus*, cujo significado é *ferida*. Assim, o vulnerável é aquele suscetível de ser ferido (5). O conceito de vulnerabilidade perpassa pela ideia de fragilidade e de maior exposição de alguém a ser acometido por doenças ou por situações de agressões, sejam físicas ou psicológicas. Nessa perspectiva, todos os seres humanos são vulneráveis, pois estão suscetíveis a danos, doenças, abusos e até mesmo serem explorados por outros (6).

Na literatura mundial e em diversos campos do conhecimento, o estudo acerca da vulnerabilidade tem ocupado cada vez mais espaço, constatando-se que sua compreensão e aplicação realizam-se de diferentes formas a depender, inclusive, da região de estudo. Andorno (6) chama atenção para o fato de que a vulnerabilidade humana deve ser levada mais a sério, principalmente na preservação de direitos humanos, visto ser improvável que esta possa ser simplesmente superada através do progresso tecnológico.



Fineman (7) desenvolve ideia complexa quanto ao tema. Segundo a autora, apesar da vulnerabilidade humana ser universal, constante e complexa é também particular, pois é percebida por cada indivíduo de forma pessoal e única, sendo fruto de teias de relações econômicas e institucionais. Em outras palavras, vulnerabilidade seria então uma experiência, que varia de acordo com a qualidade e a quantidade de recursos disponíveis ao indivíduo. Assim, para a autora, a análise de tal situação deve considerar tanto a posição individual quanto as relações institucionais, pois a depender do contexto em que a pessoa está inserida, sua vulnerabilidade será sentida de diferentes formas.

Pelluchon (8) destaca o fato de que a vulnerabilidade não pode mais ser vista simplesmente como uma fragilidade, pois, na medida em que todos nós estamos sujeitos a sermos feridos, temos também uma responsabilidade de cuidado para com o outro. Defende que a vulnerabilidade é força, pois, ao mesmo tempo em que ela faz da pessoa dependente do auxílio de outra, permite também que o outro responda ao chamado e seja responsável por auxiliar o mais vulnerável. Nesse sentido, chama atenção para uma reconfiguração quanto ao tratamento e forma de cuidado de pessoas, especialmente as idosas e com deficiência, ressaltando que a vulnerabilidade não deve ser encarada como ausência de autonomia, devendo haver uma reavaliação quanto à relação entre a vulnerabilidade e a capacidade mental da pessoa adulta.

No que tange ao tema central do presente estudo, a relação entre vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual, o marco conceitual trazido por Herring (4) se mostra pertinente, uma vez que seu estudo é desenvolvido apontando casos de adultos vulneráveis, especificamente os idosos, e analisando situações de abuso no cuidado desenvolvido por familiares. O autor aborda o tema salientando a importância de outros elementos, que vão além dos aspectos biológicos inerentes ao indivíduo, como reciprocidade, cooperação, solidariedade e laços de confiança estabelecidos entre as pessoas. O autor apresenta também as dificuldades em balancear os direitos de proteção e direitos quanto à autonomia de adultos vulneráveis, especialmente quando estes não querem proteção, concluindo pela necessidade de se impor limite razoável às obrigações do Estado na promoção da proteção.

Herring (4) argumenta que a vulnerabilidade pode ser compreendida de duas formas: a primeira, como uma condição humana universal, ou seja, todos os seres humanos carregam em si a condição de vulnerabilidade e estão sujeitos a sofrerem danos;



a segunda, é o reconhecimento de que existem grupos com vulnerabilidades específicas, em regra advindas de condições biológicas, mas que podem ser geradas, agravadas ou minimizadas de acordo com o suporte social, institucional e condições socioeconômicas em que estão inseridas. Assim, o aparato estatal, ou a ausência deste, possui o condão de reduzir ou agravar as situações de vulnerabilidade, especialmente em casos de doença. Observa-se que ambas vertentes são complementares.

As proposições desenvolvidas por Herring (4), quanto à interconexão social do sujeito e à relação de dependência deste para com os demais, levam a concluir que a vulnerabilidade específica pode ser agravada, quando para além das condições biológicas do indivíduo, tais como idade, sexo e situações de doença, as conexões sociais travadas por este não lhe sejam benéficas, principalmente quando este está inserto em um ambiente de relações abusivas. Assim, o contexto social, condições econômicas, culturais, a qualidade de cuidados e o nível de acesso a redes de proteção social também interferem em seu estado de bem-estar (9), já que a vivência humana nos torna dependentes uns dos outros.

Ao analisar o papel do Estado quanto à proteção de adultos em situação de vulnerabilidade, Herring (4) argumenta que o reconhecimento da preservação da autonomia e dos demais direitos humanos correlatos de adultos vulneráveis demanda cautela por parte do Estado, na medida em que sua obrigação protetiva deve ser exercida de modo a buscar um equilíbrio entre os direitos de proteção e os direitos de autonomia. Com efeito, cabe ao Estado fornecer estrutura legal de apoio e de políticas públicas singulares, evitando situações de abuso doméstico por parte de familiares e da equipe de apoio envolta no cuidado de tais indivíduos, de modo consentâneo com o seu dever de respeitar a autonomia das pessoas com vulnerabilidade acrescida.

Com isso, pode-se concluir que à medida que situações de vulnerabilidade específicas são constatadas, é dever do Estado garantir, por meio de aparato legislativo e de políticas públicas, que os indivíduos obtenham acesso ao maior nível de suporte institucional a fim de que a sua vulnerabilidade seja minimizada. Assim, o dever de proteção constitui-se como uma das obrigações do Estado para com seus jurisdicionados, na preservação dos direitos humanos, especialmente quanto ao respeito à sua autonomia pessoal.



## **A obrigação ético-jurídica estatal de proteção de adultos com vulnerabilidade acrescida**

No campo do Direito Internacional, a tipologia obrigacional dos direitos humanos (10) ensejam os deveres de respeitar, proteger e realizar ao Estado, o que significa abster-se de adentrar na esfera pessoal e de interferir na vida privada; impedir que violações de direitos humanos dos seus jurisdicionados sejam perpetradas por terceiros; e a adoção de uma série de medidas administrativas, jurídicas, políticas com vistas à efetivação dos direitos humanos. Dessa forma, embora o Estado tenha obrigações para com todos os seus jurisdicionados, destaca-se que a obrigação de proteger se torna mais acentuada quando se trata de pessoas ou grupos vulneráveis (4).

Nesse mesmo viés, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (12), em seu artigo 8º, que trata do respeito pela vulnerabilidade humana e integridade individual, traz em seu escopo o entendimento de que pessoas e grupos em situação de vulnerabilidade específica devem ser protegidos, sendo que a integridade individual de cada pessoa deve ser preservada. Tal previsão induz que os Estados signatários de tal documento possuem o dever de adotar medidas para que pessoas em vulnerabilidades específicas sejam protegidas e tenham seus direitos preservados.

No caso específico de pessoas em situação acrescida de vulnerabilidade em decorrência de estarem inseridas em contextos abusivos, cabe ao Estado assegurar que haja a adequada prestação jurisdicional no caso de cometimento dos atos violadores dos direitos desse grupo.

Herring aponta que as situações de abuso variam muito notadamente quando se trata de adultos vulneráveis. Sendo assim, o Estado tem um dever geral de proteção e de intervenções específicas. Quanto ao primeiro, implica a obrigação ampla do Estado de contar com meios legais e efetivos que possam responder aos abusos cometidos contra pessoas em situação de vulnerabilidade acrescida. No que tange às intervenções específicas, o Estado deve deter conhecimento sobre o contexto abusivo para que possa ser responsabilizado por eventual omissão na proteção da vítima (4).

Fora dos contextos de abuso, há diretrizes singulares endereçadas ao exame do balanceamento entre a obrigação do Estado de respeitar a autonomia pessoal e a tomada de decisão de cada um, alicerçada no direito à privacidade e no direito ao igual reconhecimento perante a lei, e a obrigação de proteger a pessoa com vulnerabilidade



acrescida, oriunda de outros direitos humanos. Esse balanceamento há que ser enfrentado, conforme visto, a partir de algumas premissas, quais sejam: a) a presunção de respeito à autonomia pessoal; b) decisões consideradas como irracionais ou desarroçadas não são suficientes para desrespeitar a autonomia pessoal; c) o direito à autonomia pessoal não implica apenas a intervenção, mas também a sua promoção mediante os apoios a serem ofertados pelo Estado.

Desse modo, as sociedades democráticas fundamentadas no referencial dos Direitos Humanos têm como tarefa essencial no campo da preservação da autonomia pessoal a limitação dos órgãos e Estados a fim de evitar que adotem posturas paternalistas em relação às pessoas com vulnerabilidade acrescidas. O paternalismo consiste, sob essa perspectiva, no impedimento ou mitigação do direito de se tomar decisões sobre a própria vida, substituindo-as. Conforme Kleinig (13), respeitar a autonomia não significa deixar as pessoas sós, mas sim informá-las, acolhê-las e criar uma ambiência adequada para que possam receber informação, sopesá-la e decidir sobre sua própria vida.

Em síntese, se por um lado, se identifica o peso dado na esfera do direito internacional dos direitos humanos à proteção de grupos vulneráveis, por outro, se levanta algumas questões sobre a produção de estigma por parte do *etiquetamento* das pessoas vulneráveis, retirando-lhe a voz, desconsiderando sua vontade e preferências e substituindo sua decisão. Outro ponto a ser destacado é que comumente pessoas têm sua autonomia denegada simplesmente pelo fato de serem deficientes, o que as tornam, segundo visões equivocadas e estigmatizantes, como mais vulneráveis (14).

Em verdade, a vulnerabilidade acrescida decorre da ampla gama de barreiras existentes, tal como consta do preâmbulo da CDPD, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 6.949/09: “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (15).

Nesse sentido, não são ações paternalistas de proteção que vão reduzir essas barreiras de acesso à sociedade desses grupos, e sim a promoção da autonomia pessoal.

### **Vulnerabilidade específica de adultos com deficiência intelectual**

Segundo a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), a deficiência intelectual caracteriza-se por limitações significativas, tanto no



funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, abrangendo também habilidades sociais e práticas cotidianas (16). A AAIDD ressalta que o funcionamento intelectual – também chamado de inteligência – refere-se à capacidade mental geral, como aprendizado, raciocínio, solução de problemas etc, sendo o teste de QI uma das maneiras de medir o funcionamento intelectual.

Geralmente, uma pontuação nesse teste com valor até 75 indica uma limitação no funcionamento intelectual. Todavia a AAIDD enfatiza que o teste de QI não deve ser considerado isoladamente. Fatores adicionais devem ser levados em conta, como o ambiente comunitário típico dos pares e da cultura do indivíduo (16).

A AAID reforça que os profissionais de saúde que analisam tais quesitos devem também considerar a diversidade linguística e as diferenças culturais na maneira como as pessoas se comunicam, se movimentam e se comportam, pois, somente com base em avaliações multifacetadas, pode-se determinar se um indivíduo possui deficiência intelectual e adaptar planos de suporte individualizados.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) (17), a deficiência intelectual é uma capacidade significativamente reduzida de entender informações novas ou complexas e de aprender e aplicar novas habilidades. Isso resulta em uma menor capacidade de lidar de forma independente com escolhas, o que compromete também a interação social. Inicia-se antes da idade adulta, com um efeito duradouro no desenvolvimento do indivíduo. A deficiência depende não apenas das condições de saúde ou incapacidades, mas também de fatores ambientais e meios de apoio à participação e a inclusão plena da pessoa na sociedade.

Apesar de tal deficiência ser diagnosticada na infância, a ausência de apoio específico e de meios para a integração da pessoa com deficiência intelectual à sociedade pode acarretar estigmas na vida adulta, bem como redução dos meios para a condução de sua vida privada. As pessoas com deficiência intelectual são submetidas, com maior frequência, a medidas restritivas de sua liberdade, por meio do uso excessivo da curatela e do desrespeito à autonomia (1).

Importante destacar que a CDPD (15) dispõe que pessoas com deficiência são aquelas que detêm impedimentos duradouros de natureza mental, física, intelectual ou sensorial, os quais podem criar obstáculos para uma participação social plena e efetiva em igualdade de condições com os demais indivíduos. A Convenção tem como propósito a



promoção e proteção do exercício pleno e equitativo de todas as liberdades fundamentais, visando assegurar o exercício de todos os direitos humanos inerentes às pessoas, de modo a garantir sua dignidade inerente. Assim, é papel de todos os Estados signatários adotar meios para que as pessoas com deficiência possam integrar-se socialmente, sendo-lhes garantido o exercício e gozo equânimes de seus direitos, frente às demais pessoas.

A Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual (18) prevê, em seu artigo 6º, que os Estados possuem a incumbência de providenciar serviços de apoio capazes de facilitar que pessoas com deficiência intelectual possam tomar decisões significativas sobre sua vida, visto que são detentoras dos mesmos direitos que outras pessoas. Há o reconhecimento de que elas são aptas a fazer escolhas, tomar decisões e comunicar suas preferências, para melhorar seu desenvolvimento pessoal, seus relacionamentos e sua forma de participação na sociedade, apesar das dificuldades que enfrentam.

Partindo da concepção de Herring (4), tem-se que a vulnerabilidade é condição inerente a todos os seres humanos, contudo, determinados grupos possuem vulnerabilidade acrescida, tal como adultos com deficiência intelectual. Ora, recorrentemente a autonomia de tais pessoas é afrontada, especialmente no campo da saúde, na medida em que as decisões sobre sua vida são realizadas mediante utilização exacerbada do recurso da tomada de decisão substituta, como a curatela, deixando de ofertar-lhes suportes para tomada de decisão, que lhes permitam compreender informações complexas e conduzir a própria vida. Com isso, tais pessoas acabam por tornarem-se socialmente invisíveis (1).

A obrigação de proteção deve contribuir para a promoção da autonomia pessoal da pessoa com deficiência intelectual (8). Assim, repisa-se que, diante da condição de vulnerabilidade acrescida de adultos com deficiência intelectual, a principal resposta ética deve ser a promoção da sua autonomia pessoal, o que pode implicar, mormente, a adoção de suportes para tomada de decisão.

A vulnerabilidade possui íntima conexão com as relações que travamos com outras pessoas e varia de acordo com o ambiente em que estamos inseridos. Assim, ao reconhecer que nossas ações e escolhas também interferem no modo de vida do outro, acarreta também responsabilidade em proteger outras pessoas, especialmente quando vulneráveis (6).



Com base no exposto, constata-se que pessoas em situação de vulnerabilidade acrescida necessitam de medidas protetivas também específicas. Contudo, há que se ter cautela quanto às medidas de proteção adotadas, especialmente pelo Estado, notadamente quanto a intervenções diretas na vida de tais pessoas, já que o exercício da autonomia pessoal há que ser promovido e respeitado, mediante a implantação de uma rede de proteção social, constituída por serviços de diversas naturezas (19). Isso possibilita que façam escolhas sobre seu corpo, o tratamento a que desejam se submeter e a forma que pretendem viver, expressando sua vontade e preferências, para que, assim, possam ser socialmente participantes e atores da própria vida.

O caso ilustrativo exposto no próximo tópico propicia a reflexão acerca do papel do Estado, enquanto protetor de adultos com deficiência intelectual, e o dever de respeito e promoção da sua autonomia pessoal. Dessa forma, pretende-se demonstrar os modos pelos quais certas medidas interventivas, pautadas na ideia de proteção, podem violar os direitos humanos das pessoas com deficiência, especialmente, a intelectual.

### **Caso ilustrativo**

Conforme notícia divulgada pela imprensa oficial do Tribunal de Justiça do Goiás (20), uma jovem de 23 anos foi esterilizada compulsoriamente sob o argumento de que possuía deficiência intelectual. De acordo com o processo, apesar de não haver documentação comprobatória específica acerca da deficiência intelectual e da incapacidade mental da jovem, o juiz entendeu que devido à deficiência intelectual, não comprovada, ela estaria “incapacitada para a vida civil”. Conforme a decisão, a medida não afetaria sobremaneira sua vida, já que sua capacidade de demonstrar afeto, realizar seus projetos de vida, estabelecer relações amorosas e expressar suas vontades e desejos continuariam plenamente preservados. Na avaliação do juiz, a deficiência intelectual afetava apenas a capacidade da jovem em ter filhos e ser responsável por eles. Destaca-se a seguinte passagem:

A restrição ao direito de ter outros filhos, com a autorização da esterilização, é imposta à ré não abstratamente, mas em razão de suas condições pessoais, que a inabilitam para exercer as responsabilidades inerentes à criação de um novo ser. Note-se que os demais direitos existenciais da ré, tais como os de se relacionar sexualmente, expressar sentimentos, de conviver comunitariamente, permanecerão intactos. (20)



Como se observa, constata-se a confusão entre os conceitos de pessoa com deficiência intelectual e incapacidade mental para tomar decisões sobre a própria vida, bem como a ausência de embasamento científico no que tange à assertiva de que a jovem não estaria apta a cuidar de um filho. Mesmo com a existência da CDPD (15) e da Lei 13.146/2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência – (21) a qual dispõe, em seu artigo 6º, inciso IV, que um dos direitos de pessoas com deficiência é ter seu direito à fertilidade respeitado, sendo vedada esterilização compulsória, o Poder Judiciário desprezou tais dispositivos ao argumento de que “inexistem políticas públicas apropriadas que disponibilizem às pessoas portadoras de necessidades especiais métodos anticoncepcionais adequados à sua condição” (20).

Nota-se então que o juízo considerou ser devida a intervenção por parte do Estado a fim de realizar a esterilização compulsória da jovem, a pedido de sua mãe, mesmo ciente de que ela possui autonomia pessoal para conduzir diversos atos de sua vida. Dessa forma, estigmas e preconceitos contra a pessoa com deficiência intelectual permeiam o Poder Judiciário, assim como posturas contrárias à CDPD e ao Estatuto da Pessoa com Deficiência. Nesse caso, constata-se que, além da ausência de evidência científica, a decisão alicerça-se em concepção contrária aos direitos humanos ao adotar posicionamento em que proteger a pessoa com deficiência intelectual consiste em violar sua integridade física e suprimir sua autonomia pessoal, sob o manto do discurso paternalista.

A intervenção e sua esterilização compulsória, ao argumento de inexistirem políticas públicas que acolham e estabeleçam formas de proteção específicas para pessoas com deficiência, especialmente a intelectual, demonstram a discriminação e o estigma vivenciados pelas pessoas com deficiência intelectual no Brasil bem como o desrespeito por parte do Poder Judiciário brasileiro de normativas internacionais de direitos humanos e o seu descaso para com o resguardo da autonomia pessoal e da dignidade dessas pessoas.

Igualmente, chama atenção a jovem ter seu corpo violado e sua autonomia pessoal suprimida com base na falência do Estado, ou seja, a pessoa com deficiência intelectual além de ser vítima da total desassistência do Estado é submetida ao Poder Judiciário, o qual retira sua condição de pessoa humana ao sujeitá-la a tratamento desumano e degradante.



Nesse contexto, no que concerne à análise da vulnerabilidade, o Estado possui o dever de apoio através de políticas públicas que ofereçam às pessoas com deficiência intelectual condições de aspirar e perceber significativamente suas capacidades, manifestar sua vontade e preferência e tomar decisões sobre a própria vida (7). O efetivo papel do Estado não deve ocorrer na forma de tomar decisões em lugar das pessoas (23), mas de reduzir as diferenças existentes em casos de vulnerabilidades específicas, a fim de que possam decidir por si mesmas acerca do seu corpo e da sua vida, exercendo sua autodeterminação. A necessidade de proteção não deve servir como argumento para intervir na escolha de pessoas com deficiência intelectual, ainda mais em situações que não envolvem riscos de dano à sua saúde ou de outrem. Por isso, deve haver o desenvolvimento de políticas públicas para que pessoas com vulnerabilidades específicas possam tomar decisões sozinhas ou apoiadas.

Assim, há que se ter extrema cautela quanto a medidas de intervenção por parte do Estado, visto que ao invés de proteger, estas podem acarretar dano, na medida em que limitam o direito à autodeterminação.

Nota-se que normativas internacionais, tanto no campo da bioética quanto no campo de direitos humanos, tem centrado esforços no sentido de demonstrar a necessidade do reconhecimento de vulnerabilidades específicas, bem como do desenvolvimento de mecanismos de proteção que não ofendam a autodeterminação das pessoas com deficiência intelectual, ao revés, que forneçam meios para o desenvolvimento desta.

Segundo Dunn, Clare e Holland (24), em primeiro lugar, para que seja eticamente defensável uma intervenção protetora na vida de uma pessoa com deficiência intelectual, as intervenções de proteção deveriam ter como desiderato principal a redução de risco de sofrer abusos, concedendo-lhes meios para que possa desenvolver estratégias de autoproteção. Em segundo lugar, as intervenções devem tomar em conta significativamente as experiências subjetivas da pessoa acerca da sua vulnerabilidade, de modo que a intervenção não colida negativamente com sua identidade, cultural e social, e as percepções pessoais acerca da própria vida. Saliente-se que a análise dos autores é realizada a partir de uma nova construção de 'adulto vulnerável', em que se analisa não apenas as características biológicas do sujeito, mas também aspectos sociais, culturais, religiosos e culturais, se alinhando com as ideias apresentadas no presente estudo.



## Considerações finais

O tema relativo à vulnerabilidade de pessoas com deficiência intelectual é extenso e complexo e merece ser aprofundado, principalmente no caso de adultos com deficiência intelectual. O reconhecimento de que somos todos vulneráveis e que, em determinados momentos da vida, estaremos mais vulneráveis que outras pessoas, leva à percepção de que a vulnerabilidade acrescida das pessoas com deficiência intelectual pode não diferir de forma substantiva das vulnerabilidades humanas, em geral.

A ideia de proteção implica na garantia de que adultos vulneráveis possam ser livres para estabelecer sua vontade e preferências, bem como possam decidir sobre sua própria vida, o que há de ser harmonizado com a obrigação do Estado para prevenir danos em relação a essas pessoas. Por isso, a proteção não deve ser vista como uma imposição por parte do Estado, mas uma possibilidade para aquele que se encontra em vulnerabilidade específica, seja acolhido e tenha preservada sua autodeterminação.

A proteção pode se tornar um argumento perigoso para a intervenção na vida de determinadas pessoas ou grupos, na medida em que pode consistir em um argumento *legítimo* que, em verdade, oculta estigmas e discriminação. Adultos com deficiência intelectual se encontram em situação de vulnerabilidade acrescida, o que, por si só, não justifica a intervenção impositiva em seu corpo e a supressão de seus direitos humanos, sob o manto da proteção. Assim, o cuidado e as ações estatais exigem extrema atenção quanto a aplicações práticas da concepção de proteção a vulneráveis, na medida em que esta pode limitar o exercício da autonomia de pessoas com deficiência intelectual, ensejando dano travestido de proteção.

## Referências

1. Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
2. Souza SD, Oliveira MCSL. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 19, n. 2, p. 169-182, 2013.
3. Diniz D, Pereira LB, Santos WR. Deficiência, direitos humanos e justiça. 2009.
4. Herring, J. Vulnerable adults and the law. Oxford: Oxford University, 2016.
5. Patrão-Neves MC. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Revista Brasileira de Bioética 2007; 2(2): 157-172



6. Andorno R. Is vulnerability the foundation of human rights?. In: Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights. Springer, Cham, 2016. p. 257-272.
7. Fineman MA. The vulnerable subject and the responsive state. *EmoRy IJ*, v. 60, p. 251, 2010.
8. Pelluchon C. Taking Vulnerability Seriously: What Does It Change for Bioethics and Politics?. In: Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights. Springer, Cham, 2016. p. 293-312.
9. Paranhos DGAM, Albuquerque A, Garrafa V. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. *Saúde e Sociedade*, v. 26, p. 932-942, 2017.
10. Albuquerque A, Barroso A. Curso de Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.
11. United Nations. Global Migration Group. Principles and Guidelines, supported by practical guidance, on the human rights protection of migrants in vulnerable situations. Disponível em: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Migration/PrinciplesAndGuidelines.pdf>. [Acesso em: 04 out 2018]
12. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH). Tradução Ana Tapajós e Mauro Machado de Prado. Brasília, DF: Universidade de Brasília, 2005. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_univ\\_bioetica\\_dir\\_hum.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf). [Acesso em: 08 out. 2018]
13. Kleinig J. (ed.), Paternalism. Manchester University Press, 1983, 26. Apud Goold, I; Herring, J. *Great Debates in Medical Law and Ethics*. London: Palgrave, 2018.
14. Donnelly M. *Healthcare decision-making and the Law: autonomy, capacity and the limits of Liberalism*. Cambridge: Cambridge, 2011.
15. Brasil. Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). [Acesso em: 20 jun. 2018]
16. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Definition of Intellectual Disability. Disponível em <https://aaid.org/intellectual-disability/definition> [Acesso em: 13 set. 2018]
17. World Health Organization. Definition: intellectual disability. Disponível em: <http://www.euro.who.int/en/healthtopics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-tofamily-life/definition-intellectual-disability>. [Acesso em: 06 set. 2018]



18. Organização Mundial da Saúde. Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual. Montreal, Canadá. 2004. Tradução: Dr. Jorge Márcio Pereira de Andrade, novembro de 2004. Disponível em: <http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/cartilhasdeficiente/declaracaodemontreal.pdf>. [Acesso em: 10 set. 2018]
19. Keywood K. Vulnerable adults, mental capacity and social care refusal. *Medical law review*, v. 18, n. 1, p. 103-110, 2010.
20. Tribunal de Justiça do Estado De Goiás, Notícias do TJGO. 2017. Disponível em: <http://www.tjgo.jus.br/index.php/home/imprensa/noticias/119-tribunal/14823-juiz-autoriza-realizacao-de-laqueadura-em-mulher-de-23-anos-com-retardo-mental> [Acesso em: 28 jun 2018]
21. Brasil. Lei 13.146 de 6 de julho de 2015. Dispõe o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). [Acesso em: 25 jun. 2018]
22. Albuquerque A. Esterilização compulsória de pessoa com deficiência intelectual: análise sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e do respeito à autonomia do paciente. *Bioethikos*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 18-26, 2013.
23. Machado ILO. Princípio da dignidade humana à luz da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e da Constituição brasileira: estudo de caso: acesso a medicamentos não autorizados no país. 2017. 84 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Universidade de Brasília, Brasília, 2017.
24. Dunn MC, Clare ICH, Holland AJ. To empower or to protect? Constructing the 'vulnerable adult' in English law and public policy. *Legal Studies*, v. 28, n. 2, p. 234-253, 2008.

---

Submetido em: 13/10/18  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Machado ILO, Albuquerque A. Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2019 jan./mar.; 8(1): 65-79.



## Os direitos humanos dos profissionais de enfermagem: proposta de novo referencial

The human rights of nursing professionals: proposal of a new referential

Los derechos humanos de los profesionales de enfermería: propuesta de nuevo referencial

Aline Albuquerque<sup>1</sup>

Ivone Martini de Oliveira<sup>2</sup>

Orlene Veloso Dias<sup>3</sup>

### Resumo

**Objetivo:** desenvolver aportes teóricos, baseados nos direitos humanos dos profissionais de saúde, aplicáveis aos profissionais de enfermagem. **Metodologia:** trata-se de estudo teórico e documental, cujo material de base para sua elaboração pode ser subdividido em fontes bibliográficas e documentais. **Resultados:** é possível aplicar o referencial teórico dos direitos humanos dos profissionais de saúde na ambiência profissional de modo a melhorar suas condições de trabalho e os cuidados em saúde. **Conclusão:** profissionais de enfermagem e outros profissionais de saúde não são formados para pensar em termos de direitos humanos, resultando no seu distanciamento da linguagem dos direitos humanos, não lhes permitindo se perceber como titulares de direitos humanos em face do Estado.

**Palavras-chave:** Direitos Humanos. Enfermagem. Saúde.

### Abstract

**Objective:** to develop theoretical contributions based on the human rights of health professionals applicable to nursing professionals. **Methodology:** this is a theoretical and documentary study, thus, the basic material for its elaboration can be subdivided into bibliographical and documentary sources. **Results:** it is possible to apply the theoretical reference of the human rights of health professionals in the professional environment in order to improve their working conditions and health care. **Conclusion:** nursing professionals and other health professionals are not trained to think in terms of human rights, resulting in their distancing from the language of human rights, not allowing them to perceive themselves as holders of human rights vis-à-vis the State.

**Keywords:** Human rights. Nursing. Health.

### Resumen

**Objetivo:** desarrollar aportes teóricos basados en los derechos humanos de los profesionales de salud aplicables a los profesionales de enfermería. **Metodología:** se trata de estudio teórico y documental, así, el material de base para su elaboración puede ser

<sup>1</sup> Professora de Bioética e Direitos Humanos do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB. E-mail: [alineoliveira@hotmail.com.br](mailto:alineoliveira@hotmail.com.br)

<sup>2</sup> Enfermeira. Colaboradora do Conselho Federal de Enfermagem. Membro do Conselho Nacional de Saúde. E-mail: [ivonemo@gmail.com](mailto:ivonemo@gmail.com)

<sup>3</sup> Enfermeira. Professora da Universidade Estadual de Montes Claros. Membro da Câmara Técnica do Conselho Federal de Enfermagem. E-mail: [orlenedias@yahoo.com.br](mailto:orlenedias@yahoo.com.br)



subdividido em fontes bibliográficas y documentales. **Resultados:** es posible aplicar el referencial teórico de los derechos humanos de los profesionales de la salud en el ambiente profesional para mejorar sus condiciones de trabajo y la atención sanitaria. **Conclusión:** profesionales de enfermería y otros profesionales de salud no están formados para pensar en términos de derechos humanos, resultando en su distanciamiento del lenguaje de los derechos humanos, no permitiendo percibir como titulares de derechos humanos frente al Estado.

**Palabras clave:** Derechos humanos. Enfermagem. Salud.

## Introdução

A problemática em torno da violação dos direitos humanos dos profissionais de enfermagem é objeto de preocupação de entidades e organizações nacionais e internacionais, como do Conselho Federal de Enfermagem (Cofen), Conselho Internacional de Enfermeiros (CIE), da Organização Mundial da Saúde (OMS), da Organização Pan-Americana de Saúde (Opas) e da Organização Internacional do Trabalho (OIT). Nesse sentido, a OMS considera, desde os anos 2000, a violência contra os profissionais de enfermagem no ambiente de trabalho uma epidemia mundial (1). Igualmente, estudos acadêmicos no Brasil e em outros países buscam identificar os principais fatores que impactam no cotidiano dos profissionais de saúde e que desencadeiam violações de seus direitos humanos. Os estudos de Toscano e Windal e Toscano e Weber, apontados por Campos e Pierantoni (2), revelam que os profissionais da saúde são aqueles mais vulneráveis às agressões, constituindo um quarto de toda a violência no trabalho. Com efeito, investigações expuseram que os profissionais de enfermagem são os que se encontram em maior situação de risco, quando cotejados com os demais profissionais de saúde. Identificaram que isso se dá em razão dos profissionais de enfermagem terem contato direto com os pacientes e os familiares, sendo alvo em situações de estresse, inclusive por parte de outros membros da equipe de saúde (3). O CIE (4) pontua que, na esfera dos profissionais de saúde, os profissionais de enfermagem apresentam risco particular, portanto há que se conferir prioridade à eliminação de todas as formas de abuso e violência contra essa categoria. De fato, Vieira (5) aponta que os profissionais de enfermagem “apresentam as maiores taxas como vítimas de violência física, psicológica, verbal ou sexual quando comparados aos demais profissionais de saúde”.

No contexto brasileiro, é comum os profissionais de enfermagem sofrerem estresse em face da sua impotência diante de serviços de saúde que não atendem padrões mínimos de acessibilidade e qualidade. Há uma quantidade expressiva de profissionais de



enfermagem que trabalha em condições precárias, com carga horária exaustiva, em que não há insumos em quantidade suficiente e laboratórios adequados, além de outros pré-requisitos para cuidados em saúde com segurança e de qualidade.

No que tange aos estudos no país que tratam da violência contra profissionais de saúde, a maior parte foi realizada em unidades de emergência, hospitais gerais e na atenção primária. É importante registrar que, em sondagem realizada pelo Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo (5), no ano de 2015, mais de três em cada quatro profissionais de enfermagem do estado de São Paulo relatam já ter sofrido algum tipo de violência durante o trabalho, sendo que a violência psicológica foi a mais citada (81,54%), em seguida a violência física (23,77%) e o assédio sexual (10,68%).

Tramitam em Brasília, projetos de leis (PL) que, se aprovados, proporcionariam dignidade para os profissionais de enfermagem: o PL 2295/2000, que dispõe sobre a jornada de trabalho de 30 horas para enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem; o PL 459/2015, que estabelece piso salarial nacional os profissionais de enfermagem; e o PL 4998/2016, que normatiza a obrigatoriedade das instituições oferecerem locais dignos para a descanso desses profissionais. No entanto, o que se observa é que esses direitos não são prioridades para os políticos brasileiros, pois o PL da carga horária de 30 horas já tramita há quase duas décadas.

Constata-se que os profissionais de enfermagem constituem um grupo com vulnerabilidade acrescida e que seus direitos humanos, na ambiência profissional, se encontram suscetíveis a violações cotidianas. Por outro lado, a aplicação do referencial dos direitos humanos ao contexto dos cuidados em saúde e aos profissionais dessa área ainda se revela incipiente no Brasil. Cohen e Ezer (7) desenvolveram a aplicação dos direitos humanos ao contexto dos cuidados em saúde, por meio do referencial dos direitos humanos dos pacientes (DHP) e dos direitos humanos dos profissionais de saúde (DHPS); no Brasil, foi Albuquerque (8) quem levou à cabo a formulação teórica sobre tal referencial. Os DHP e os DHPS se caracterizam por uma proposta teórico-normativa inovadora e precursora, que abarca princípios e os direitos humanos dos pacientes e dos profissionais de saúde, conforme será exposto neste artigo. Albuquerque desenvolveu o referencial dos direitos humanos aplicado especificamente aos pacientes, os DHP, contudo, ainda não há no Brasil a sua formulação teórica na esfera dos profissionais de saúde. Assim, este artigo se mostra inédito ao abordar o contexto atual de violência e abusos sofridos pelos



profissionais de enfermagem sob a ótica dos direitos humanos, particularmente de uma nova abordagem, os DHPS. Com efeito, compreender os abusos e violências contra profissionais de saúde à luz dos direitos humanos confere ao Estado a obrigação de enfrentamento dos contextos e ambiências que facilitam tais práticas. O referencial dos direitos humanos ocupa um espaço privilegiado no discurso público, debates políticos, políticas públicas e trazem em si valores que estão no ápice da aspiração humana (9). Embora tenha se optado por abordar particularmente os profissionais de enfermagem, a aplicação do referencial dos DHPS propugnada neste artigo também pode ser utilizada para todos os demais profissionais de saúde.

Tendo em conta a realidade vivenciada pelos profissionais de enfermagem, violadora de seus direitos humanos, este artigo tem como objetivo desenvolver aportes teóricos baseados nos DHPS aplicáveis a esses profissionais. O presente estudo consiste em pesquisa teórica e documental, assim, o material de base para sua elaboração pode ser subdividido em fontes bibliográficas e documentais. As fontes bibliográficas consistem, basicamente, em estudos teóricos acerca dos abusos e violência sofrida pelos profissionais de enfermagem, bem como na pesquisa formulada por Cohen, Ezer (7) e Albuquerque (8) acerca dos DHPS. Destacam-se, entre as fontes documentais, os documentos emanados do CIE, OMS, Opas, OIT e Cofen.

Por fim, sublinha-se o ineditismo deste estudo, considerando que são escassos os estudos, no Brasil, que empregam o referencial dos direitos humanos ao contexto profissional no setor saúde; em consequência, a temática acerca da violência e abusos contra profissionais de saúde em geral e de enfermagem é tratada a partir de outros campos do saber.

O presente artigo se encontra estruturado em quatro partes: a exposição da formulação dos referenciais dos DHP e dos DHPS; o reconhecimento institucional dos direitos humanos dos profissionais de enfermagem; os princípios da ADHCS aplicados aos profissionais; e, por fim, seus direitos.

### **A abordagem de direitos humanos nos cuidados em saúde**

A abordagem teórico-normativa dos direitos humanos aplicada ao contexto dos cuidados em saúde se desdobra em dois referenciais: os DHP e os DHPS, os quais abarcam princípios e direitos humanos, estando esses últimos previstos em tratados e



declarações internacionais. Os direitos humanos se originam de consensos ético-jurídicos construídos no âmbito da comunidade internacional e se encontram previstos em tratados e declarações, bem como assentam obrigações direcionadas, precipuamente, aos Estados, ou seja, estabelecem o que o ente estatal pode fazer, o que não pode fazer e o que deve fazer em relação às pessoas (9). Com efeito, cada um dos direitos humanos implicado nos cuidados em saúde, seja sob a perspectiva do paciente ou do familiar, se encontra previsto em documentos adotados no âmbito das organizações internacionais, tais como o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos; o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais; a Convenção Europeia de Direitos Humanos; e a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (8). Desse modo, à luz de tais normas, o referencial dos direitos humanos deve ser aplicado aos pacientes, constituindo-se os DHP, ou aos profissionais de saúde, que consiste nos DHPS, objeto deste artigo.

Os direitos humanos dos profissionais de saúde ensejam as obrigações estatais de respeitar, de proteger e de realizar. Assim, o Estado tem a obrigação de respeitar tais direitos, por exemplo, não estabelecer regras discriminatórias no tratamento de profissionais de saúde. Quanto à obrigação de proteger, tem-se a exigência direcionada ao Estado de que proteja os profissionais de saúde de violência e abusos perpetrados por terceiros. E, por fim, a obrigação de realizar implica a adoção de medidas legais, administrativas ou de outra natureza que propiciam a fruição dos direitos humanos dos profissionais de saúde (10).

Os DHPS reconhecem os profissionais de saúde como atores essenciais do cuidado, cujos direitos devem ser respeitados, tanto sob o argumento de que são titulares de direitos humanos, como de que a efetivação dos direitos dos pacientes se imbrica diretamente com tal respeito precipuamente por parte do Estado. Os profissionais não se encontram habilitados para prover cuidados em saúde com a qualidade adequada ao menos que seus direitos sejam respeitados e possam trabalhar em condições dignas, bem como com independência profissional. Cohen e Ezer (7) pontuam que, mesmo em sociedades democráticas, os profissionais de saúde se sujeitam, muitas vezes, a trabalhar em condições inseguras, são punidos por infrações éticas sem o devido processo legal ou são forçados a prover cuidados em saúde de baixa qualidade contrariamente aos seus princípios. Essas situações, além de violarem seus direitos humanos, apresentam riscos para os pacientes. Ademais, os abusos e violências contra os profissionais de saúde não



são práticas isoladas, mas se inserem numa cultura de desrespeito aos direitos humanos, de uma forma geral, que coloca em risco de dano qualquer pessoa que tenha contato com o sistema de cuidados em saúde. Os DHPS não situam os pacientes em contrariedade aos profissionais de saúde, mas reconhece que a ênfase no papel do referencial dos direitos humanos nos cuidados em saúde endereça-se, notadamente, às questões estruturantes dos sistemas de cuidados em saúde e aponta para a responsabilização estatal (7).

Os DHPS compõem-se de princípios que proporcionam fundamentos para a interpretação e o processo de especificação (10) dos direitos humanos aplicáveis ao contexto dos cuidados em saúde, cujos titulares podem ser os pacientes ou os profissionais de saúde. Os DHP e os DHPS foram formulados como resposta ao discurso crescente sobre a necessidade de proteção dos direitos dos pacientes, violados de forma reiterada e grave no cenário das relações de cuidados, bem como dos profissionais de saúde (7). Desse modo, os DHPS partem do pressuposto de que a efetivação dos direitos humanos dos pacientes se entrelaça com a dos profissionais de saúde, na medida em que as condições de trabalho, a saúde física e mental, e o resguardo ao seu sigilo profissional repercutem nos direitos dos pacientes (8). No mesmo sentido, quando os profissionais de saúde são obstados de fruírem dos seus direitos, isso contribui para a mitigação do seu papel de promoção da autonomia e dos direitos humanos dos pacientes, bem como da prevenção de abusos (3). Em síntese, os DHP e os DHPS amparam-se na dignidade humana inerente e usam a linguagem e as normativas dos direitos humanos universais e legalmente reconhecidos a situações de cuidados em saúde, protegendo tanto os pacientes quanto os profissionais da saúde (7).

### **O reconhecimento institucional dos direitos humanos dos profissionais de enfermagem**

Neste item, será abordada a temática dos direitos humanos dos profissionais de enfermagem sob a ótica de entidades e organizações internacionais e nacionais, que foram escolhidas em razão do seu papel desempenhado na esfera da saúde, como o caso da OMS e Opas; no âmbito da enfermagem, como o CIE, o Cofen e os conselhos regionais de enfermagem; e do trabalho, ao se tratar da OIT. Agregue-se o *Royal College of Nursing* (RCN), entidade de enfermagem do Reino Unido, elegida em razão da sua atuação destacada na área dos direitos humanos e da enfermagem.



O RCN produziu o documento precursor intitulado *Human Rights and Nursing Position Statemen*, no qual enunciou seu compromisso em apoiar o emprego do referencial dos direitos humanos a fim de que conduza a uma prática diferente e positiva para os pacientes, os profissionais da enfermagem e a sociedade (11). De acordo com o RCN, essa posição ampara-se em três pontos: a) há que se chamar atenção para o fato das violações de direitos humanos nos cuidados em saúde induzirem à alteração de conduta por parte dos profissionais de enfermagem; b) a prioridade do profissional e das equipes de enfermagem é o cuidado do paciente, e os direitos humanos podem ajudá-los a ofertar melhores cuidados em saúde; c) os direitos humanos previstos na Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos tratados são a chave para a atuação da enfermagem e complementam os códigos de ética profissionais (11).

O CIE destaca o direito dos profissionais de enfermagem de praticar sua atividade profissional em um ambiente que salvaguarde sua segurança pessoal e impeça o abuso, a violência, a ameaça e a intimidação. É essencial que os profissionais de enfermagem compreendam os direitos humanos estatuídos nos tratados e declarações internacionais de forma a tomar consciência dos próprios direitos; bem como a importância da atuação política dos profissionais de enfermagem em *advocacy*, em prol do resguardo de seus direitos humanos por parte do Estado (12). Segundo o CIE, os profissionais de enfermagem, individual ou por meio de associações, têm o direito de contar com um canal de denúncia de violações de direitos humanos de pacientes, bem como com suporte e assistência para lidar com dificuldades relacionadas a situações de violação de direitos humanos de pacientes (13).

A OMS conta com a Política para Trabalhadores da Saúde e a Estratégia Global para os Recursos Humanos da Saúde (2017-2030). Nos princípios gerais da Estratégia, destaca-se o princípio acerca dos direitos de todos os trabalhadores em saúde, incluído ao ambiente seguro e digno de trabalho, e a liberdade de todas as formas de discriminação, coerção e violência (14).

A Opas formulou o Programa de Trabalhadores da Saúde (2015-2015) com a finalidade de promover a saúde dos trabalhadores e de ambientes de trabalho saudáveis, seguros e produtivos. O Plano de Ação sobre os Trabalhadores em Saúde fundamenta-se no marco conceitual da Opas, que versa sobre Saúde e Direitos Humanos (15). Consoante o Plano, os Estados devem promover e proteger os direitos dos trabalhadores, abarcando



a perspectiva do direito à saúde e da Declaração da OIT relativa aos princípios e direitos fundamentais no trabalho, de 1998. O Objetivo 1.1 do Plano de Ação da Opas consiste no desenvolvimento e na atualização de instrumentos legais que monitoram a conformidade de políticas e padrões técnicos de vigilância e de controle das condições que afetam a saúde, o bem-estar e a vida dos trabalhadores, de acordo com os acordos internacionais da OIT e os instrumentos dos direitos humanos (15).

A OIT enunciou que apoia as iniciativas na direção da melhora das condições de trabalho e das relações laborais no setor saúde por meio de padrões laborais setoriais e do diálogo social, bem como colabora com a OMS com vistas a promover um ambiente de trabalho para os profissionais de saúde que seja acolhedor e saudável (16). A Convenção da OIT sobre Segurança e Saúde Ocupacional, de 1981, estabelece que os Estados devem formular, implementar e periodicamente rever política nacional sobre segurança e saúde ocupacional, bem como acerca do ambiente de trabalho. A Convenção da OIT sobre Serviços Ocupacionais de Saúde, de 1985, estatui a obrigação dos Estados de adotar provisões apropriadas para riscos específicos. A Convenção da OIT de Promoção da Segurança e Saúde Ocupacional, de 2006, versa sobre o dever de promoção de melhoras contínuas da segurança e na saúde ocupacional para prevenir danos, doenças e mortes ocupacionais (3). No contexto dessa atuação colaborativa, a OIT, a OMS e a Internacional de Serviços Públicos produziram as Diretrizes Marco para Enfrentar a Violência Laboral no Setor da Saúde (17). De acordo com as Diretrizes, cabe ao Estado, tornar a supressão da violência no trabalho do setor da saúde uma parte essencial das políticas e planos nacionais, regionais e locais de saúde, bem como a proteção dos direitos humanos (17).

Ainda, na esfera da OIT, destaca-se a Convenção da OIT sobre o Pessoal de Enfermagem, de 1977, que assenta o dever do Estado de adotar uma política endereçada aos serviços e aos profissionais de enfermagem. Quanto às condições laborais desses profissionais, a Convenção estabelece o dever dos Estados de implementar medidas direcionadas às condições de emprego e trabalho, considerando a perspectiva de crescimento na carreira e remuneração. A normatização estatal da matéria há que se ater para as horas de trabalho, incluindo a compensação de horas-extras; descanso semanal; licença maternidade e previdência social, dentre outros pontos relevantes para garantir os direitos humanos dos profissionais de enfermagem. Por fim, a Convenção aponta para a



necessidade do Estado de tomar em conta a natureza especial do trabalho da enfermagem e o ambiente em que ele se dá (3).

Na esfera nacional, o Cofen, por meio do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, aprovado pela Resolução Cofen nº 564/2017 (18), assentou que os profissionais de enfermagem têm direito à remuneração justa e a condições adequadas de trabalho, que possibilitem um cuidado profissional seguro e livre de dano. O Cofen tem sistematicamente proposto e orientado o exercício da enfermagem fundamentado na ética e no respeito aos direitos humanos. A materialização disso foi o lançamento do Manual de Direitos Humanos para os Profissionais de Enfermagem, elaborado em parceria entre a Clínica de Direitos Humanos do Centro Universitário de Brasília (Uniceub) e o Cofen, no ano de 2017. Este manual tem como objetivos centrais promover a interação teórica e prática entre direitos humanos e a enfermagem, bem como oferecer aos profissionais aportes sobre direitos humanos aplicados à enfermagem, visando fomentar sua atuação como promotores privilegiados dos direitos humanos, qualificar a defesa dos direitos humanos dos profissionais da enfermagem e contribuir para que a relação com o paciente seja compreendida mediante o enfoque prioritário dos direitos humanos ao princípio da dignidade humana (19).

Os documentos expostos traduzem a preocupação de organizações e entidades internacionais e nacionais para com a vulnerabilidade acrescida dos profissionais de enfermagem, o que conduz a violações de seus direitos humanos. O contexto no qual tais profissionais desempenham suas funções apresentam fatores particulares que propiciam abusos e violações. Com efeito, a carga de trabalho excessiva; a expectativa de alta performance; múltiplos vínculos; baixa autonomia; deficiência de infraestrutura e escassez de insumos de saúde; e a redução de prestígio social (20) são fatores que impulsionam o contexto mencionado. O fato da enfermagem ter contato direto e diuturno com pacientes e familiares aumenta o risco de violência (2), em consequência, é obrigação do Estado, sob a ótica dos DHPS adotar medidas que previnam danos físicos e mentais aos profissionais de saúde.

### **Os princípios do referencial dos DHPS**

A aplicação dos DHPS impõe a identificação de princípios que nortearão o uso da abordagem em políticas públicas, elaboração de normativas e resolução de casos concretos. Os princípios ora identificados foram extraídos da literatura especializada sobre



a temática, mas são propostas originais das autoras deste artigo. Os princípios constituem padrões de conduta dos quais se inferem reclamos morais e julgamentos ético-jurídicos. Assim, um princípio é uma norma essencial em qualquer sistema moral e permite a especificação de normas que guiem a atuação prática (10).

Inicia-se com o Princípio da Não Discriminação do Profissional de Enfermagem, princípio central de qualquer abordagem baseada nos direitos humanos, que se aplica de modo transversal a todos os direitos humanos, distinguindo-se, assim, do direito a não ser discriminado. Consoante tal princípio, é vedada toda distinção, exclusão ou preferência fundada na raça, cor, sexo, religião, opinião política, ascendência nacional ou origem social, que tenha por efeito suprimir ou alterar a igualdade de oportunidade ou de tratamento em matéria de emprego ou profissão. Por exemplo, profissionais de enfermagem com deficiência não podem ser discriminados, notadamente quando se trata de salários ou outras condições de trabalho, assim, o Estado tem o dever de assegurar que a deficiência não seja um motivo, mesmo que oculto, para padrões de proteção trabalhista inferiores. No mesmo sentido, é importante ressaltar a vedação da discriminação baseada na opinião política (3).

O Princípio da Autonomia Funcional do Profissional de Enfermagem implica que as crenças e valores pessoais no exercício legal da profissão devem ser respeitados pelos gestores e provedores de serviço, bem como por pacientes. Desse modo, a liberdade de religião do profissional de enfermagem manifestada em seu ambiente laboral há que ser respeitada quando não coloque o paciente em risco de dano. Com efeito, o Princípio da Autonomia Funcional constitui-se pela autodeterminação do profissional que se expressa nos modos de execução do seu trabalho, nas escolhas técnicas e valorativas concernentes aos assuntos envolvidos no exercício da sua profissão e em outras formas de realização de cursos de vida profissional. Assim, “a autonomia profissional deve ser expressa no componente técnico do trabalho, demandando dos profissionais o controle sobre as intervenções e procedimentos técnicos que compõem suas atividades” (21). Tratando-se da enfermagem, o estudo de Melo aponta para as restrições da autonomia funcional da enfermeira no contexto do modelo bioético de cuidados em saúde, alicerçado no fato de que a sua margem de deliberação sobre os cuidados em saúde é extremamente limitada na medida em que se condiciona à aprovação médica, mesmo quando possui autorização legal para atuação (21).



O Princípio da Dignidade nas Condições Laborais, o qual impõe que o Estado elimine as condições degradantes de trabalho, como a jornada excessiva, a falta de segurança e higiene, ou mesmo a alimentação inadequada. Desse modo, os profissionais de enfermagem têm direito a exercer suas funções em um ambiente livre de estresse e, quando as características da atividade impliquem riscos à saúde, têm o direito a ter acesso a serviços e medidas específicas que minimizem o risco laboral. Desse modo, o Estado tem o dever de proteger o profissional de enfermagem das condições de trabalho que possam causar danos à sua saúde e ao seu bem-estar. Assim, instrumentos legais devem estatuir a duração das horas de trabalho, o mínimo de descanso semanal e o pagamento de salários adequados. Quanto às profissionais mulheres, cabe ao ente estatal assegurar o direito à licença remunerada e a condições saudáveis de trabalho condizentes com o estado de gravidez (3). Nessa linha, o Código de Ética da Enfermagem (18) prevê o direito dos profissionais de “exercer atividades em locais de trabalho livre de riscos e danos e violências física e psicológica à saúde”.

Os princípios dos DHPS são comandos ético-jurídicos que prescrevem condutas a serem adotadas pelos agentes estatais e empregadores dos profissionais de enfermagem.

### **Os direitos constituintes do referencial dos DHPS**

O referencial dos DHPS é constituído por uma série de direitos humanos que se encontram previstos em tratados adotados pelo Estado brasileiro e aplicáveis aos profissionais de saúde, particularmente aos de enfermagem. Conforme o referencial dos DHPS, os direitos humanos são classificados em: direitos laborais; direitos pessoais; direitos profissionais e direitos humanitários.

Os direitos laborais abarcam os direitos humanos relacionados à condição de trabalhador e se desdobram nos seguintes direitos: a) direito a trabalhar em condições decentes, seguras e dignas, que são infringidos nas seguintes situações: sobrecarga de atividades, desvio de função e carência de recursos materiais e o uso de instrumentos obsoletos; b) direito ao lazer e à limitação razoável das horas de trabalho, cujas violações podem ser ilustradas como o cumprimento rigoroso e exaustivo, sem flexibilidade, de carga horária de trabalho e carga de trabalho excessiva; c) direito a uma remuneração justa e satisfatória, que não é observada quando o profissional de enfermagem recebe salário incompatível com a complexidade da função exercida ou defasado, acarretando em



múltiplos vínculos; d) direito à liberdade de associação e assembleia, que pode ser desconsiderado quando o profissional de enfermagem é proibido de participar de sindicatos e outras organizações para a promoção de seus interesses sem prévia autorização (3). O Código de Ética da Enfermagem estabelece que os profissionais têm o direito de apoiar e de participar de movimentos de defesa “da dignidade profissional, do exercício da cidadania e das reivindicações por melhores condições de assistência, trabalho e remuneração” (18).

Os direitos pessoais são aqueles direitos humanos relacionados à segurança pessoal, saúde e vida dos profissionais de enfermagem e abrangem os seguintes direitos: a) direito à vida e à segurança pessoal, que é desrespeitado quando o profissional é vítima de agressões e violência física e moral; b) direito à saúde, o qual é violado quando há a ausência de medidas de prevenção de acidentes e doenças relacionadas ao trabalho, a carência de ambientes de descanso ou a privação do sono; c) direito a não ser submetido a tortura, nem tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes, impondo o direito de não sofrer assédio moral, ser submetido a stress excessivo, e a condições de trabalho precárias (3).

Os direitos profissionais consistem nos direitos humanos relacionados ao desempenho do papel do profissional de enfermagem nos cuidados em saúde: a) direito à privacidade, implicando o respeito à objeção de consciência ou à recusa de procedimento. É quando o profissional de enfermagem é impedido de recusar a assistência por motivações de foro íntimo, ainda que não implique o dano ao paciente. O direito à privacidade engloba o direito à confidencialidade da informação pessoal do paciente dada ao profissional de enfermagem, ou seja, apenas nas hipóteses legais e sob determinadas condições, o profissional pode ser compelido a revelar tais informações (3). Também implica o direito do profissional de enfermagem de “negar-se a ser filmado, fotografado e exposto em mídias sociais durante o desempenho de suas atividades profissionais” (18); b) direito de não ser discriminado, que é inobservado quando o profissional de enfermagem é discriminado por qualquer fator pessoal, como gênero, raça, cor, etnia, orientação sexual, nacionalidade, credo e outros; c) direito de liberdade de expressão, como no caso do profissional não poder se manifestar sobre o cuidado em saúde de determinado paciente; d) direito ao devido processo legal e à ampla defesa, bem como ao remédio efetivo no caso do profissional de



enfermagem ser processado judicial ou administrativamente por condutas desempenhadas no exercício da função, incluindo processos por infrações disciplinares (3).

O direito humanitário diz respeito à proteção do pessoal civil sanitário que se encontra em situação de conflito armado. De acordo com tal direito, o profissional de enfermagem que integra os serviços de saúde civis será respeitado e protegido e, se necessário, ser-lhe-á proporcionado toda a ajuda possível nas regiões em que esses serviços se encontrem desorganizados por razão da atividade bélica. Nos territórios ocupados, os profissionais serão auxiliados no que for necessário para que possam desempenhar sua missão humanitária da melhor forma e não poderão ser obrigados a realizar tarefas que não sejam compatíveis com sua missão. Ademais, os profissionais de enfermagem dos serviços de saúde civis terão acesso aos lugares onde seus serviços sejam indispensáveis, sem prejuízo das medidas de controle e segurança (20).

No Dia Mundial Humanitário, a OMS chamou atenção para a proteção a trabalhadores de saúde, bem como para os ataques contínuos a trabalhadores e instalações de saúde. Apenas em 2014, a OMS recebeu relatos de 372 ataques a profissionais de saúde em 32 países, e ações que resultaram em 603 mortes, deixando 958 feridos (22).

### **Considerações finais**

No Brasil, não se introduziu a linguagem e a cultura dos direitos humanos nos cuidados em saúde, o que se reflete na ausência do referencial dos direitos humanos em políticas, programas e normativas da esfera dos cuidados em saúde. A ideia veiculada no Brasil de que todos se encontram no mesmo patamar de responsabilidade na esfera dos cuidados em saúde – gestores, trabalhadores da saúde e pacientes – minimiza a responsabilidade do Estado e mitiga a assunção de suas obrigações quanto aos direitos humanos.

Concluiu-se que o Estado é o responsável por assegurar condições dignas de trabalho dos profissionais de enfermagem e dos demais trabalhadores, bem como de assegurar o respeito aos seus direitos humanos. Profissionais de enfermagem e de outros profissionais de saúde não são formados para refletir e atuar sob a égide dos direitos humanos, resultando na manutenção do seu distanciamento dessa linguagem e não lhes permitindo se perceber como titulares de direitos humanos em face do Estado.



## Referências

1. Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo. Violência no Trabalho: guia de prevenção para os profissionais de Enfermagem. Disponível em: <https://portal.coren-sp.gov.br/wp-content/uploads/2018/01/PDF-site-2.pdf> [Acesso em: 20 out. 2018].
2. Campos AS, Pierantoni CR. Violência no trabalho em saúde: um tema para a cooperação internacional em recursos humanos para a saúde. *Revista Electronica de Com. Inf. Inov. Saúde*. Rio de Janeiro, 2010, 4(1):86-92.
3. Beletsky L, Ezer T, Overall J, Byrne I, Cohen J. Advancing human rights in patient care: the law in seven transitional countries. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/Advancing-Human-Rights-in-Patient-Care-20130516.pdf> [Acesso em: 10 out. 2018].
4. International Council of Nurses. Abuse and violence against nursing personnel. Disponível em: [https://static1.squarespace.com/static/579770cd197aea84455d6908/t/57d86320d1758e16f4e0f202/1473798944490/C01\\_Abuse\\_Violence\\_Nsg\\_Personnel.pdf](https://static1.squarespace.com/static/579770cd197aea84455d6908/t/57d86320d1758e16f4e0f202/1473798944490/C01_Abuse_Violence_Nsg_Personnel.pdf) [Acesso em: 18 out. 2018].
5. Vieira GLC. Agressão física contra técnicos de enfermagem em hospitais psiquiátricos. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbso/v42/2317-6369-rbso-42-e8.pdf> [Acesso em: 20 out. 2018. p. 2.].
6. Conselho Regional de Enfermagem do Estado de São Paulo. SP cria grupo de combate à violência contra médicos e enfermeiros. Disponível em: <https://portal.coren-sp.gov.br/noticias/sp-cria-grupo-de-combate-a-violencia-contra-medicos-e-enfermeiros/> [Acesso em: 20 out. 2018].
7. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health Hum Rights*. 2013, 12;15(2):7-19.
8. Albuquerque A. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.
9. Tarantola D, Gruskin S. Human Rights Approach to Public Health Policy. In: Grodin, Michael A, Tarantola D, Annas GJ, Gruskin S. *Health and Human Rights in a Changing World*. Nova Iorque: Routledge, 2013. p. 43-57.
10. Beauchamp TL. *Standing on Principles*. Oxford: Oxford, 2010.
11. Royal College of Nursing. Human rights and nursing RCN position Statement. Disponível em: <https://www.rcn.org.uk/-/media/royal-college-of-nursing/documents/publications/2012/may/pub-004249.pdf> [Acesso em: 20 out. 2018].
12. McHale J, Gallagher A. *Nursing and Human Rights*. Londres: Butterworth Heinemann, 2003.



13. International Council of Nurses. Nurses and human rights. Disponível em: [https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/E10\\_Nurses\\_Human\\_Rights%281%29.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/E10_Nurses_Human_Rights%281%29.pdf) [Acesso em: 20 out. 2018].
14. World Health Organization. Global strategy on human resources for health: workforce 2030. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250368/9789241511131-eng.pdf;jsessionid=31851B4F30A787E7B61DC00B389BA0F2?sequence=1> [Acesso em: 20 out. 2018].
15. Pan American Health Organization. Plan of Action on Workers' Health. Disponível em: [http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/33986/CD54\\_10Rev.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/33986/CD54_10Rev.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [Acesso em: 20 out. 2018].
16. International Labour Organization. Health services sector. Disponível em: <https://www.ilo.org/global/industries-and-sectors/health-services/lang--en/index.htm> [Acesso em: 20 out. 2018].
17. OIT, OMS, ISP. Diretrizes Marco para Afrontar la Violencia Laboral em el Sector de la Salud. Ginebra, 2002.
18. Cofen. Resolução Cofen nº 564/2017. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017\\_59145.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html) [Acesso em: 20 out. 2018].
19. Uniceub. Cofen. Manual de Direitos Humanos para Enfermagem. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2018/03/Manual-Direitos-Humanos-Enfermagem.pdf> [Acesso em: 20 out. 2018].
20. Dias EC. Condições de trabalho e saúde dos médicos: uma questão negligenciada e um desafio para a Associação Nacional de Medicina do Trabalho. Revista Brasileira de Medicina do Trabalho. 2015. 13(2): 60-8.
21. Melo CMM. Autonomia profissional da enfermeira: algumas reflexões. Escola Anna Nery. 2016; 20(4).
22. Protocolo Adicional às Convenções de Genebra de 12 de agosto de 1949 relativo à Proteção das Vítimas dos Conflitos Armados Internacionais. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/dih/prot1.htm> [Acesso em: 20 out. 2018].
23. World Health Organization. Disponível em: <http://www.who.int/emergencies/attacks-on-health-care/en/> [Acesso em: 20 out. 2018].

Submetido em: 06/11/18  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Albuquerque A, Oliveira IM, Dias OV. Os direitos humanos dos profissionais de enfermagem: proposta de novo referencial. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2019 jan./mar.; 8(1): 80-94.



## O sigilo do prontuário médico como um direito essencial do paciente: uma análise a partir das normativas do Conselho Federal de Medicina

The confidentiality of medical record as an essential right of the patient: an analysis based on the regulations of the Federal Council of Medicine, Brazil

La confidencialidad del registro médico como un derecho esencial del paciente: un análisis a partir de las normativas del Consejo Federal de Medicina, Brasil

Ana Thereza Meireles Araújo<sup>1</sup>

Itanaina Lemos Rechmann<sup>2</sup>

Thayná Andrade Magalhães<sup>3</sup>

### Resumo

**Objetivo:** avaliar a condição de sigilo do prontuário médico a partir da perspectiva do direito do paciente, considerando as normativas vigentes no país emanadas do Conselho Federal de Medicina. **Metodologia:** a pesquisa tem natureza bibliográfica e documental, consubstanciando-se em livros e artigos da área jurídica, em legislação ordinária e resoluções do Conselho Federal de Medicina. **Resultados:** o prontuário médico é documento complexo, que apresenta caráter informativo e científico. Confidencialidade, sigilo e segurança das informações são princípios observados quando da divulgação das informações contidas no documento. **Conclusão:** o prontuário médico, seja físico, seja digital, mais do que uma ferramenta de trabalho dos médicos e instituições de saúde, é um direito do paciente e que se encontra acobertado pelo sigilo em respeito à intimidade do paciente.

**Palavras-chave:** Registros médicos. Direitos do paciente. Confidencialidade. Legislação sanitária.

### Abstract

**Objective:** to evaluate the confidentiality condition of the medical record from the perspective of the patient's right, considering the regulations in force in the country emanating from the Federal Medical Council, Brazil. **Methodology:** the research has bibliographic and documentary nature, in books and articles of the legal area, in ordinary legislation and resolutions of the Federal Council of Medicine, Brazil. **Results:** medical records are complex documents, which are informative and scientific. Confidentiality,

<sup>1</sup> Doutora em Relações Sociais e Novos Direitos pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professora da Pós-graduação em Direito Médico da Universidade Católica do Salvador (UCSal). E-mail: anathereameirelles@gmail.com

<sup>2</sup> Especialista em Direito Público (UNIFACS). Pós-graduanda em Direito Médico e Bioética (UNIFACS). Bacharela em Direito (UNIFACS). Membro do Grupo de Pesquisa Vida (PPGD-UFBA), na área de Bioética. Advogada no escritório Borel & Prates Advogados Associados, com atuação em Direito Empresarial, Cível e do Consumidor. E-mail: thayna.magalhaesandrade@gmail.com

<sup>3</sup> Pós-graduanda em Direito Médico e Bioética (UNIFACS). Bacharela em Direito (UNIFACS). Advogada no escritório Novas Advocacia e Consultoria Jurídica, com atuação em Direito Civil e do Consumidor. E-mail: itana.rechmann@hotmail.com



confidentiality and security of information are principles observed when disclosing the information contained in the document. **Conclusion:** Medical records, whether physical or digital, are more than a work tool of physicians and health institutions, it is a patient's right and is covered by secrecy with respect to the patient's intimacy.

**Keywords:** Medical records. Patient's rights. Confidentiality. Sanitary legislation.

## Resumen

**Objetivo:** evaluar la condición de sigilo del prontuario médico desde la perspectiva del derecho del paciente, considerando las normativas vigentes en el país emanadas del Consejo Federal de Medicina, Brasil. **Metodología:** la investigación tiene naturaleza bibliográfica y documental, consubstanciándose en libros y artículos del área jurídica, en legislación ordinaria y resoluciones del Consejo Federal de Medicina, Brasil. **Resultados:** el prontuario médico es un documento complejo, que presenta carácter informativo y científico. Confidencialidad, confidencialidad y seguridad de la información son principios observados al divulgar la información contenida en el documento. **Conclusión:** el prontuario médico, ya sea físico, ya sea digital, más que una herramienta de trabajo de los médicos e instituciones de salud, es un derecho del paciente y que se encuentra encubierto por el sigilo en respeto a la intimidad del paciente.

**Palabras clave:** Registros médicos. Derecho del paciente. Confidencialidad. Legislación sanitaria.

## Introdução

A relação entre médico e paciente não apenas é disciplinada pelos Conselhos Federal e Regionais de Medicina, tem alcançado também o âmbito do Poder Judiciário e exigindo, em ambos os meios, seja para emissão de pareceres, seja para a resolução de litígios, o debate aprofundado acerca da responsabilidade médica, inclusive com a produção de provas, muitas vezes na forma de apresentação e verificação dos prontuários médicos.

O prontuário médico adquire relevância na relação entre médico e paciente, pois nele deve ser registrado todo o atendimento prestado ao paciente, incluindo informações acerca do seu estado de saúde, da evolução do tratamento, eventuais intercorrências, as medidas interventivas praticadas e o relatório de alta, sendo instrumento apto para definir a responsabilidade médica.

O prontuário médico é o acervo de informações relacionadas à saúde do paciente, produzido pelo profissional de saúde, e que pode consistir em principal instrumento de defesa do médico, permitindo aferir a observância das normas procedimentais e terapêuticas admitidas ao longo de todo o atendimento prestado.



Muito embora seja intitulado prontuário médico, provocando a ideia de pertencer ao médico, trata-se de documento do paciente, e a ele pertence, haja vista que contém todas as informações da sua saúde. Não à toa, o prontuário médico, ainda que de responsabilidade do médico ou da instituição de saúde, é um direito do paciente resguardado pelo sigilo.

O presente artigo tem como principal objetivo caracterizar o prontuário médico como um direito do paciente resguardado pelo sigilo. Para tanto, será comentada a definição trazida na Resolução nº 1.638/2002, do Conselho Federal de Medicina (1), bem como serão identificados os tipos de prontuário médico, cotejando-se com a dimensão constitucional protetiva da pessoa, a partir da perspectiva do seu conteúdo principiológico.

O tema se assenta em importante justificativa na medida em que aponta para a necessidade de sedimentar o prontuário como um documento do paciente e resguardar a ele a natureza sigilosa, já que agrega conteúdos da individualidade e do curso da doença. Esta pesquisa abordará o direito do paciente ao prontuário médico à luz do Código de Ética Médica e das normativas do Conselho de Classe, e usará como caso central a situação da ex-primeira dama Marisa Letícia Lula da Silva.

A pesquisa tem natureza teórica, consubstanciando-se como um estudo bibliográfico e documental, na medida em que parte do levantamento é de normativas do Conselho Federal de Medicina, incluindo o Código de Ética Médica; da legislação vigente e da doutrina relacionada.

### **Definição do prontuário médico à luz da Resolução CFM nº 1.638/2002**

O Conselho Federal de Medicina (CFM) possui, dentre outras competências, normatizar e fiscalizar o exercício profissional dos médicos e demais pessoas jurídicas que prestam a atividade da medicina.

De modo a fixar parâmetros para o exercício da referida função fiscalizadora, o CFM debruçou-se acerca do prontuário médico, fixando seu conceito, qualidade e finalidade na prática médica, por meio da Resolução nº 1.638/2002. Conforme o seu artigo 1º (1), o prontuário médico é o documento que reúne as informações, sinais e imagens sobre a saúde do paciente.

Interessante registrar que a referida Resolução devota ao prontuário médico a qualidade de documento único, o que significa dizer que todas as informações pertinentes



ao paciente, e sobre o serviço médico a ele prestado, estão nele reproduzidas, funcionando como uma espécie de acervo.

Depreende-se a importância do documento na medida em que resta claro a relevância das informações, caso a relação seja desdobrada em conflito jurídico. Compete ao profissional de saúde alimentar o prontuário com detalhamento e tecnicidade, a fim de que o mesmo possa revelar informações precisas e reais quanto à situação e aos tratamentos do paciente, titular do documento.

A unicidade do documento interessa ao próprio paciente e também aos seus familiares porque assegura a continuidade da assistência prestada, além de documentar a atuação do profissional. O prontuário médico é a prova da patologia do paciente e do seu tratamento. Essa qualidade interessa ainda ao médico e às instituições de saúde, pois garante o acesso ao histórico do paciente, evitando eventual desarmonia na comunicação entre a equipe profissional.

A documentação dos atos médicos possui relevância na prática médica, fazendo parte de capítulo específico do Código de Ética Médica (2). A documentação envolve a anamnese, exames de qualquer natureza, prescrição terapêutica, descrição de tratamento e medida interventiva, boletim de emergência, folha de internação, descrição de cirurgia, ficha anestésica, registro e pareceres, termo de consentimento informado, resumo de alta e atestado de óbito, todos preenchidos em data cronológica e com assinatura do médico (3).

A Resolução CFM nº 1.638/2002 (1) destaca também que o prontuário médico possui natureza legal, sigilosa e científica. A natureza legal do prontuário médico está relacionada à natureza de prova no caso de responsabilidade civil, administrativa e penal. É possível afirmar que, na demanda judicial ou administrativa, o prontuário médico funciona como importante instrumento de defesa do médico, do hospital e sua equipe, pelo fato de reunir as informações pertinentes ao atendimento médico prestado, além de esclarecer como se deu o atendimento do paciente.

A Resolução destaca o direito do paciente de ver registradas informações de qualidade no prontuário médico e de ser preservada a informação nele contida, por meio da garantia do sigilo, bem como ser resguardada a sua intimidade (1). A existência desse direito do paciente exige do médico o dever de elaborar, preencher com letra legível, manusear e guardar o prontuário do paciente, documentando a sua atuação profissional.



No ano de 2018, o Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro produziu ementário cuja edição especial abarcou o tema erro médico, reunindo julgados que discutiram, entre outros assuntos, o prontuário médico e o dever de que seja redigido de forma transparente, precisa e objetiva (4).

A preocupação do CFM em destacar o caráter sigiloso do prontuário visa, sobretudo, preservar a intimidade do paciente, evitando exposições injustificadas, haja vista que todo o seu histórico de saúde e as suas intercorrências estarão consubstanciadas naquele documento, motivo pelo qual o seu acesso deve estar restrito àquele que demonstre interesse, como o próprio paciente, seus familiares e a equipe médica responsável.

Por fim, a Resolução CFM nº 1.638/2002 registrou a natureza científica do prontuário médico, que pode ser objeto de estudo, discussão de casos e pesquisa pela comunidade médica e instituições de ensino, de modo a aperfeiçoar a prática médica e a pesquisa clínica, por meio da cura e da prevenção de doenças (1). Ressalta-se que tal possibilidade não pode ser o pressuposto para ignorar o dever de sigilo quanto à identidade do enfermo, permanecendo a necessidade de preservar a sua intimidade.

### **Os tipos de prontuário médico: físico e digital**

O desenvolvimento da tecnologia da informação, a preocupação social com a responsabilidade ambiental e a necessidade de otimizar os espaços físicos contribuíram para o uso de plataformas digitais para a coleta e transmissão de dados. A atualidade impôs uma nova forma de produzir e guardar documentos por meio da digitalização. Essa realidade alcançou o prontuário médico, o qual é produzido e armazenado por meio físico e por meio digital.

Dentro dessa perspectiva, o CFM reconheceu a importância de utilizar os sistemas informatizados para a guarda dos dados descritos no prontuário médico como instrumento de modernização e melhoria no atendimento do paciente. Acrescente-se que essa possibilidade corrobora a segurança das relações médicas, na medida em que garante a manutenção perpétua das informações.

Assim, por meio da Resolução nº 1.821/2007, o CFM aprovou diretrizes concernentes à digitalização e ao uso dos sistemas informatizados para a guarda e o manuseio do prontuário médico, compatibilizando o crescente volume de documentos armazenados nas instituições de saúde (5). A garantia da confidencialidade e da



segurança das informações na transformação do documento digital foi objeto de preocupação por parte do CFM, levando-o a aprovar, por meio de convênio com a Sociedade Brasileira de Informática, o Manual de Certificação para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde, que estabelece padrões nacionais e internacionais na área da saúde (artigo 1º da Resolução CFM nº 1.821/2007) (5).

As instituições de saúde devem, portanto, observar os padrões exigidos para a disponibilização e armazenamento eletrônico do prontuário médico, devidamente especificados pela própria Resolução CFM nº 1.821/2007, no seu artigo 2º, o qual estará submetido à aprovação de uma Comissão de Revisão de Prontuários, com competência para conceder selo de qualidade aos sistemas informatizados (5). Exige-se ainda o prazo mínimo de vinte anos, a partir do último registro, para a preservação do prontuário físico do paciente que não foi arquivado digitalmente.

Cumpra registrar que essa matéria passou a fazer parte da legislação federal a partir de dezembro de 2018, por meio da Lei nº 13.787/2018, que dispõe sobre a digitalização e a utilização de sistemas informatizados para a guarda, o armazenamento e o manuseio de prontuário do paciente (6). Nota-se que a Lei nº 13.787/2018 ratifica e se coaduna às diretrizes já contidas na Resolução CFM nº 1.821/2007 (5), mantendo a coesão entre os diplomas, reforçando que o prontuário médico, seja em meio físico, seja em meio digital, deve ser objeto de especial atenção, por se tratar de um documento médico cujo paciente tem direito e também pelo fato de esse documento ser resguardado pelo sigilo.

### **O direito do paciente ao prontuário médico**

De forma genérica, o prontuário médico pode ser entendido como o documento no qual constam as informações relativas ao histórico de saúde do paciente. Este tem o direito de acessá-lo, correspondendo, assim, ao médico ou à instituição de saúde o dever de fornecê-lo, inclusive explicando ao paciente as informações nele contidas de forma que possa compreendê-lo.

O artigo 88 do Código de Ética Médica veda ao médico “negar, ao paciente, acesso a seu prontuário, deixar de lhe fornecer cópia quando solicitada, bem como deixar de lhe dar explicações necessárias à sua compreensão, salvo quando ocasionarem riscos ao próprio paciente ou a terceiros” (2).



Ressalta-se que também é dever do médico ser claro com o paciente no que tange às decisões concernentes ao seu tratamento. No âmbito da bioética, muito se discute sobre a preocupação quanto à capacidade de compreensão do paciente no curso da relação em voga. A compreensão é, pois, um elemento necessário à conformação de uma relação adequada.

O direito do paciente ao prontuário médico resta evidenciado na medida em que o Código de Ética Médica, em seu artigo 87, *caput*, determina que esse documento seja elaborado de forma que o paciente possa compreender, sendo, portanto, vedado ao médico “Deixar de elaborar prontuário legível para cada paciente” (2).

Assim, tem-se que cada prontuário médico, conterà o histórico de saúde do paciente por meio de escrita adequada à condição socioeconômica do paciente, ou seja, as informações contidas no prontuário médico devem ser transmitidas de forma tal a permitir que o paciente as assimile. Tal perspectiva corrobora a ideia trabalhada anteriormente, no sentido de que a compreensão da informação, hoje, deve ser um pressuposto a ser considerado pelo profissional. A normativa aponta para a necessidade de atentar para o dever de ser claro e preciso quanto à situação que envolve todas as questões do paciente.

O Código de Ética Médica, no capítulo que trata dos princípios fundamentais dispõe que “[...] XX – A natureza personalíssima da atuação profissional do médico não caracteriza relação de consumo”. Sem embargo de eventual discussão acerca da aplicabilidade do microsistema de consumo à relação médico-paciente, o Código de Defesa do Consumidor, em seu artigo 72, assegura ao paciente o direito a acessar o seu prontuário médico, de modo que estará sujeito à pena de detenção de seis meses a um ano ou multa aquele que “impedir ou dificultar o acesso do consumidor às informações que sobre ele constem em cadastros, bancos de dados, fichas e registros” (7).

Embora o Código de Defesa do Consumidor não traga expressamente a figura do prontuário médico, entende-se que estes são contemplados pela norma na medida em que contém os registros de histórico de saúde do paciente, podendo, ainda, ser associado às fichas de saúde.

As normas ora citadas, inclusive, serviram de fundamento para o Conselho Nacional de Justiça reconhecer o direito do paciente ao prontuário médico e aprovar, na II Jornada de Direito da Saúde, o Enunciado 66 a seguir transcrito:



Poderá constituir quebra de confiança passível de condenação por dano, a recusa imotivada em fornecer cópia do prontuário ao próprio paciente ou seu representante legal ou contratual, após comprovadamente solicitado, por parte do profissional de saúde, clínica ou instituições hospitalares públicos ou privados (8).

No caso do paciente falecido, muitas vezes os familiares suspeitam de erro médico e, com isso, queiram ter acesso ao prontuário ou, mesmo sem que pareça tal suspeita, queiram saber o histórico de saúde do paciente, para melhor compreender do que ou por que ele morreu e, com isso, requeiram o prontuário junto ao médico ou instituição de saúde. É comum que o profissional ou a instituição de saúde fiquem receosos de fornecer o prontuário médico, já antevendo uma ação judicial de responsabilização por erro médico, por exemplo, e, diante desse fundado medo, neguem o fornecimento do prontuário do paciente falecido.

Independente do receio médico, e considerando que o prontuário é um documento que pertence ao paciente, o Conselho Federal de Medicina, no parecer CFM n.º 06/10, reafirmando o direito ao sigilo, entende que este se projeta para além da morte do paciente, de modo que a liberação do prontuário médico, no caso de paciente falecido, fica adstrita à determinação judicial ou requisição pelos Conselhos de Medicina, não podendo ser fornecido diretamente aos parentes (9). Ocorre que a negativa do prontuário médico de paciente falecido chegou ao Poder Judiciário, o qual, por meio de concessão de tutela antecipada, determinou ao Conselho Federal de Medicina o fornecimento do prontuário médico quando solicitado por familiares, sob pena de multa diária de 50 mil reais.

Foi o que se deu nos autos da ação civil pública n.º 0026798-86.2012.4.01.3500, em trâmite perante a 3ª Vara Federal de Goiânia, ajuizada pelo Ministério Público Federal em face do Conselho Federal de Medicina objetivando “lograr provimento judicial de conteúdo declaratório que assegure o acesso de familiares aos prontuários médicos de seus parentes falecidos” (10).

Diante dessa situação, o Conselho Federal de Medicina, destacando que o sigilo médico deve ser respeitado, editou a Recomendação CFM n.º 3/14 visando dar imediato cumprimento à referida decisão judicial, razão pela qual recomendou:

Art. 1º - Que os médicos e instituições de tratamento médico, clínico, ambulatorial ou hospitalar: a) forneçam, quando solicitados pelo cônjuge/companheiro sobrevivente do paciente morto, e sucessivamente



pelos sucessores legítimos do paciente em linha reta, ou colaterais até o quarto grau, os prontuários médicos do paciente falecido: desde que documentalmente comprovado o vínculo familiar e observada a ordem de vocação hereditária, e b) informem os pacientes acerca da necessidade de manifestação expressa da objeção à divulgação do seu prontuário médico após a sua morte (11).

Na ocasião, o Conselho Federal de Medicina interpôs Agravo de Instrumento nº 0015632-13.2014.4.01.0000, distribuído para a Sexta Turma do Egrégio Tribunal Regional Federal da 1ª Região, sob a relatoria do Desembargador Federal Daniel Paes Ribeiro (12), o qual perdeu objeto por força do advento da sentença com efeito *erga omnes* na ação civil pública, mantendo a tese apresentada na decisão que deferiu a tutela antecipada, nos termos a seguir:

[...]

b.2) **determino** ao Conselho Federal de Medicina a adoção das devidas providências de orientação aos profissionais médicos e instituições de tratamento médico, clínico e ambulatorial ou hospitalar no sentido de: a) fornecerem, quando solicitados pelo cônjuge/companheiro sobrevivente do paciente morto, e sucessivamente pelos sucessores legítimos do paciente morto em linha reta, ou colaterais até o quarto grau, os prontuários médicos do paciente falecido, desde que documentalmente comprovado o vínculo familiar e observada a ordem de vocação hereditária; b) informarem os pacientes acerca da necessidade de manifestação expressa da objeção à divulgação do seu prontuário médico após a sua morte [grifo nosso] (12).

Em face dessa sentença, por prevenção, o Conselho Federal de Medicina interpôs recurso de apelação, distribuído por dependência em 07/11/2016, para o Desembargador Federal Daniel Paes Ribeiro, estando pendente de julgamento.

Considerando que o prontuário médico é um direito do paciente e que o Conselho Federal de Medicina é reticente ao fornecimento aos familiares, em caso de paciente morto, com fundamento no sigilo profissional e no artigo 89 do Código de Ética Médica (2), é permitido ao médico liberar cópias do prontuário apenas quando autorizado por escrito pelo paciente, para atender ordem judicial, ou para defender-se.

### **O sigilo das informações contidas no prontuário médico e a Lei Marisa Leticia**

O Código de Ética Médica traz o sigilo como um de seus princípios fundamentais, redigido da seguinte forma: “[...] XI – O médico guardará sigilo a respeito das informações



de que detenha conhecimento no desempenho de suas funções, com exceção dos casos previstos em lei” (2).

Antes mesmo da existência do citado Código ou da reprodução do sigilo pelos Conselhos Regionais de Medicina, o Juramento de Hipócrates – tradicional à formatura do curso de Medicina –, embora não traga expressamente a palavra sigilo, a ele referencia, ainda que de forma embrionária, como um dever de cuidado do médico de abster-se de divulgar desnecessariamente informações de seu conhecimento: “[...] Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto” (13).

O sigilo profissional é de relevância ímpar, de modo que o Código de Ética Médica lhe dedica todo o capítulo IX, o que compreende do artigo 73 ao 79. Para a discussão ora em voga, interessa precisamente o artigo 73.

De acordo com o artigo 73 do Código de Ética Médica (2), excetuadas as situações de motivo justo – cujo Código não elenca nem exemplifica o que vem a ser –, dever legal, ou nas quais o paciente consentiu por escrito, é proibido ao médico divulgar fato que seja de seu conhecimento em virtude do exercício da profissão, mesmo que esse seja de conhecimento público ou que o paciente já tenha falecido.

Tendo em vista o citado artigo do Código de Ética Médica, cumpre rememorar que em janeiro de 2017 foi noticiado o caso da ex-primeira dama Marisa Letícia Lula da Silva, que teve informações médicas veiculadas em grupo de rede social. Inclusive, à época, a médica suspeita de repassar tais informações foi dispensada por justa causa pelo hospital e, posteriormente, ingressou com ação judicial perante o Tribunal Regional do Trabalho da 2ª Região, o qual condenou o hospital a indenizá-la por danos morais no valor de R\$ 577.200,00 – cerca de vinte vezes o último salário da médica (14).

Em suma, a defesa do hospital, conforme foi noticiado, aduziu que a dispensa por justa causa se deu pelo fato de a médica supostamente ter rompido o contrato de trabalho, na medida em que este “[...] estabelece que o empregado não pode revelar ou divulgar informação a terceiros de que tenha conhecimento ou acesso no hospital” (15).

Diante desse fato, o deputado Jorge Solla (PT-BA), observando que o popular *vazamento* de prontuário médicos, incluindo exames e imagens de pacientes, são punidos apenas pelos conselhos profissionais, segundo as diretrizes do Código de Ética Médica, apresentou em março de 2017 o Projeto de Lei nº 7.237-A/2017 (Lei Marisa Letícia) com a



proposta de acrescentar ao Código Penal o artigo 153-A, “[...] que trata da divulgação não autorizada de imagens e dados de prontuários de pacientes sob cuidados de profissionais de saúde” (15).

Em apenso a esse projeto, se encontra o Projeto de Lei nº 8.480/2017, da autoria do deputado Victor Mendes (PSD-MA), o qual propõe o acréscimo de parágrafo ao artigo 154 do Código Penal, que trata da violação do segredo profissional, com o intuito de aumentar a pena nos termos a seguir:

[...] de um sexto a um terço quando a revelação de segredo consistir na divulgação de informações médicas, constantes de prontuários, exames, cadastros ou requisições pertencentes aos bancos de dados de hospitais, clínicas ou laboratórios, ou fotos e vídeos de pacientes em atendimento. (16)

O parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, em 28/11/2018, sob a relatoria da deputada Jandira Feghali, foi pela aprovação dos Projetos de Lei anteriormente mencionados, acrescentando o artigo 153-A ao Código Penal nos termos abaixo<sup>4</sup>:

Art. 153-A Divulgar alguém que tenha acesso a pacientes sob cuidados de profissionais de saúde ou a seu prontuário, sem justa causa e sem prévia autorização, imagens do paciente, dados do seu prontuário ou informações relacionadas a exames solicitados:

Pena – detenção, de três meses a um ano, e multa.

§1º A pena será de um a quatro anos de detenção, e multa, se o responsável pela divulgação for profissional de saúde ou qualquer outro profissional que tiver contato com o paciente em razão de função, ministério, ofício ou profissão.

§ 2º O disposto no caput não se aplica quando a divulgação possui fins acadêmicos, jornalísticos, judiciais e de investigação criminal, devendo, nos casos acadêmicos e jornalísticos ser assegurada a não identificação do paciente.

§3º Somente se procede mediante representação.(16)

Além das diretrizes do Código de Ética Médica e da tipificação no Código Penal (ou, ainda, dos citados Projetos de Lei), o sigilo encontra amparo na Constituição Federal, notadamente no art. 5º, inciso X, porquanto “[...] são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas [...]” (17), de modo que, em sendo a relação

<sup>4</sup> Em atendimento às formalidades de que trata o Regimento Interno da Câmara dos Deputados, notadamente o artigo 105, o Projeto de Lei nº 7.237-A/2017 foi arquivado no dia 31/01/2019 e, em sequência, no dia 12/02/2019, o deputado Jorge Solla apresentou requerimento de desarquivamento de proposições, dentre as quais o mencionado Projeto de Lei.



médico-paciente pautada na confiança, deve ser preservado o sigilo do prontuário médico e das informações nele contidas.

### Considerações finais

O Código de Ética Médica, ao normatizar o exercício da profissão do médico, seja atividade de ensino, pesquisa ou administração da saúde, ou qualquer outra de que se utilize o conhecimento advindo do estudo da Medicina, traz, como um de seus princípios, o sigilo, o qual o médico deverá guardar acerca das informações que são de seu conhecimento por força do exercício da profissão, ainda que o fato seja de conhecimento público ou que o paciente tenha falecido.

Excepcionalmente, em respeito ao princípio da legalidade, o dever de sigilo poderá ser mitigado, como nos casos em que o próprio paciente, por escrito, consente com o fornecimento da informação, por dever legal ou por justo motivo, este aferível *in casu*, na medida em que o Código de Ética Médica não elencou, ainda que exemplificativo, de quais seriam esses motivos, causando, assim, insegurança para a prática médica.

Por ser o sigilo um princípio que norteia a atividade médica, este se estende aos documentos médicos, inclusive o prontuário, seja físico ou digital. Em relação ao prontuário médico, é vedado ao médico permitir que pessoas não obrigadas ao sigilo profissional possam manuseá-lo ou ter conhecimento do seu conteúdo.

É vedado ao médico liberar cópias do prontuário sem autorização, por escrito, do paciente, salvo se para atender ordem judicial; requisição do Conselho Regional de Medicina; ou para a sua própria defesa, caso em que o médico deverá solicitar a observância do sigilo profissional.

Entende-se, para maior segurança da prática médica e em respeito à intimidade do paciente, que o sigilo das informações contidas no prontuário médico permanece mesmo após o falecimento do paciente, de modo que os familiares, caso queiram ter acesso a esse documento, deverão solicitar pela via judicial ou administrativamente por meio de consulta ao respectivo Conselho Regional de Medicina, indicando em ambos os casos as questões que pretendem ver respondidas a partir daquele documento e a finalidade do acesso, que não pode ser a mera curiosidade.

O prontuário médico, não obstante seja um documento médico de responsabilidade desse profissional (ou da instituição de saúde que assiste o paciente), é um documento do



paciente, na medida em que deverá ser elaborado de forma legível para cada paciente, posto que contém dados clínicos que lhe dizem respeito, não sendo permitido ao médico negar ao paciente o acesso ao seu prontuário, nem deixar de lhe fornecer cópia ou explicações acerca das informações nele contidas, salvo se disto puder resultar riscos ao próprio paciente ou a terceiros.

Assim, por ser o prontuário médico relevante, não apenas para o exercício da prática médica, mas, sobretudo, para o paciente, sendo um direito seu acessá-lo, ter conhecimento e compreender as informações nele contidas, e visando coibir condutas que possam vir a ferir este direito ou que não observem o dever de sigilo profissional, defende-se a criminalização da divulgação do prontuário médico.

## Referências

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.638/2002. Brasília, Distrito Federal, 9 de agosto de 2002. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cFm/2002/1638\\_2002.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cFm/2002/1638_2002.htm) [Acesso em 20 fev. 2019].
2. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018 (versão de bolso). Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2018. 108p.
3. Prestes Júnior LCL. Canal médico. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=RczW3EvpaA0> [Acesso em: 20 fev. 2019].
4. Rio de Janeiro. Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. Edição especial do Ementário de Jurisprudência Cível: erro médico. Rio de Janeiro, 14 jan. 2019. Disponível em: <http://conhecimento.tjrj.jus.br/noticias/noticia/-/visualizar-conteudo/5736540/6115462> [Acesso em 28 fev. 2019].
5. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.821/2007. Brasília, Distrito Federal, 23 de novembro de 2007. Disponível em [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cFm/2007/1821\\_2007.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cFm/2007/1821_2007.pdf) [Acesso em 21 fev. 2019].
6. Brasil. Lei nº 13.787, de 27 de dezembro de 2018. Dispõe sobre a digitalização e a utilização de sistemas informatizados para a guarda, o armazenamento e o manuseio de prontuário de paciente. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 28 dez. 2018. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm) [Acesso em 16 fev. 2019].



7. Brasil. Código de Defesa do Consumidor. Lei n.º 8.078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. Brasília, 11 de setembro de 1990. Publicado no Diário Oficial da União de 12 de setembro de 1990 e retificado em 10 de janeiro de 2007. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8078compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8078compilado.htm) [Acesso em: 11 fev. 2019].
8. Conselho Nacional de Justiça. II Jornada de Direito da Saúde. A Justiça faz bem à Saúde. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/destaques/arquivo/2015/05/96b5b10aec7e5954fcc1978473e4cd80.pdf> [Acesso em: 11 fev. 2019].
9. Conselho Federal de Medicina. Proibida liberação de prontuário de paciente falecido. Brasília, Distrito Federal, 21 de março de 2010. Disponível em: [https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=9703:&catid=3](https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=9703:&catid=3) [Acesso em: 14 fev. 2019].
10. Brasil. Tribunal Regional Federal da 1ª Região. Ação Civil Pública n.º 0026798-86.2012.4.01.3500 distribuída para a 3ª Vara de Goiânia. Juiz: Leonardo Buissa Freitas. Processo físico. Sentença incluída em 08/04/2016.
11. Conselho Federal de Medicina. Recomendação CFM nº 3/14. Brasília, Distrito Federal, 28 de março de 2014. Disponível em: [https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/3\\_2014.pdf](https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/3_2014.pdf) [Acesso em: 11 fev. 2019].
12. Conselho Federal de Medicina. Agravo de Instrumento n.º 0015632-13.2014.4.01.0000 distribuído para a Sexta Turma do Egrégio Tribunal Regional Federal da 1ª Região.
13. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Juramento de Hipócrates. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Historia&esc=3> [Acesso em: 13 fev. 2019].
14. Brandino G. Sírio é condenado a indenizar médica suspeita de vazar informações de Marisa Letícia. Folha de S. Paulo, São Paulo, 13 abr. 2018. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/poder/2018/04/sirio-e-condenado-a-indenizar-medica-suspeita-de-vazar-informacoes-de-marisa-leticia.shtml> [Acesso em: 13 fev. 2019].
15. Brasília. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei n.º 7.237-A/2017. Altera o Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940 (Código Penal), para acrescentar-lhe o art. 153-A, que trata da divulgação não-autorizada de imagens e de dados de prontuários de pacientes sob



cuidados de profissionais de saúde. Apensado ao Projeto de Lei n.º 8.480/2017. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2127461&ord=1> [Acesso em: 13 fev. 2019].

16. Brasil. Projeto de Lei n.º 8.480/2017, da autoria do deputado Victor Mendes (PSD-MA).

17. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, 05 de outubro de 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm) [Acesso em: 14 fev. 2019].

---

Submetido em: 07/03/19  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Araújo ATM, Rechmann IL, Magalhães TA. O sigilo do prontuário médico como um direito essencial do paciente: uma análise a partir das normativas do Conselho Federal de Medicina. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2019 jan./mar.; 8(1): 95-109.



## Conflitos de interesses e autonomia na relação entre adolescente grávida e o responsável legal: a antecipação terapêutica na gestação de feto anencefálico

Conflicts of interest and autonomy in the relationship between pregnant adolescent and legal guardian: the therapeutic anticipation in anencephalic fetus

Conflictos de intereses y autonomía en la relación entre adolescente embarazada y el responsable legal: la anticipación terapéutica en la gestación de feto anencefálico

Meiriany Lima<sup>1</sup>

Miguel Ângelo Montagner<sup>2</sup>

### Resumo

**Objetivo:** evidenciar o conflito normativo sobre a capacidade da adolescente grávida de feto anencefálico e o não respeito a sua capacidade autônoma na tomada de decisões.

**Metodologia:** foi utilizada análise documental, revisão bibliográfica e legislativa. A população estudada pertence à faixa etária compreendida entre 12 anos e 17 anos, por ser definida no Código Civil Brasileiro, respectivamente, como fases de incapacidade absoluta e capacidade parcial para atos da vida civil. **Resultados:** necessidade da construção de propostas de ação que garantam capacidade autônoma às adolescentes sobre o exercício do seu direito à privacidade e à saúde.

**Palavras-chave:** Adolescente. Autonomia profissional. Aborto. Conflito de interesses.

### Abstract

**Objective:** highlight the normative conflict about the capacity of pregnant adolescent anencephalic fetus and the lack of respect for their autonomous capacity in decision making. **Methodology:** documentary analysis with bibliographical and legislative revision. The population studied belongs to the age range between 12 years and 17 years, since it is defined in the Brazilian Civil Code respectively as: phases of absolute incapacity and partial capacity for acts of civil life. **Results:** need to construct proposals for action that guarantee the adolescents their autonomous capacity on the exercise of their right to privacy and health.

**Keywords:** Adolescent. Personal autonomy. Abortion. Conflict of interest.

### Resumen

**Objetivo:** evidenciar el conflicto normativo sobre la capacidad de la adolescente embarazada de feto anencefálico y el no respeto a su capacidad autónoma en la toma de decisiones. **Metodología:** se utilizó análisis documental, con realización revisión bibliográfica y legislativa. La población estudiada pertenece a la franja etaria comprendida entre 12 años y 17 años, por ser definida en el Código Civil Brasileño respectivamente

<sup>1</sup> Mestranda no Programa de Pós-graduação de Bioética Cátedra UNESCO na Universidade de Brasília (UnB). Advogada e servidora pública da Fundação Universitária de Brasília. Especialista em Direito Sanitário (Fiocruz/Brasília). Brasília, Distrito Federal. Brasil. E-mail: pbslima@hotmail.com

<sup>2</sup> Professor Associado da Universidade de Brasília. Sociólogo, Doutor e Mestre em Saúde Coletiva. Coordenador do Observatório de Saúde de Populações em Vulnerabilidade. Brasília, Distrito Federal. Brasil. E-mail: montagner@hotmail.com



como: fases de incapacidad absoluta y capacidad parcial para actos de la vida civil. **Resultados:** necesidad de la construcción de propuestas de acción que garantan la capacidad autónoma de las adolescentes sobre el ejercicio de su derecho a la privacidad ya la salud.

**Palabras-clave:** Adolescente. Autonomía profesional. Aborto. Conflicto de intereses.

## Introdução

A bioética busca refletir sobre várias temáticas construídas no meio social, dentre elas o eixo saúde-direito, que muitas vezes reverberam em implicações morais e dilemas éticos.

Em casos de gestação de feto anencefálico a proposta de intervenção cunhada como antecipação terapêutica do parto – termo este proposto pela antropóloga Débora Diniz – causa desconforto entre profissionais da saúde e os pares envolvidos na gestação, sendo necessário, em alguns casos, recorrer ao judiciário para garantir o direito das adolescentes à antecipação terapêutica. Trata-se de uma anomalia incompatível com a vida, frequente no Brasil.

A adolescência pode ser considerada como sendo um “período crítico” da existência humana, pois se identifica com a ocorrência de vários contextos de conflito em que as diretrizes e ou preceitos normativos mostram-se ineficazes para solucionar às demandas éticas. Parte desses conflitos resvalam no respeito à decisão autônoma da adolescente grávida em seguir com a gestação ou optar pela interrupção, pois envolvem seus responsáveis legais e toda a equipe de saúde, e muitas vezes o Estado.

Por vezes a capacidade para tomada de decisões autônomas do adolescente é mitigada por normas retrógradas que inviabilizam o exercício pleno de direitos desse indivíduo enquanto ser autônomo. Ao lidar com direitos e vida deve-se sempre ter como cerne o melhor interesse do indivíduo, nesse caso, a adolescente grávida de feto anencefálico. Respeitar a autonomia sobre seu corpo e vida é reconhecer sua liberdade de escolha, respeitando a dignidade, pois o conceito de dignidade não pode ser reduzido ao conceito jurídico nacional de capacidade plena, mitigando ou aniquilando os fundamentos de direitos humanos.

Autonomia pode ser definida como autodeterminação; autogestão; possuir liberdade de escolha de maneira individual e apartado de qualquer tipo de cerceamento ou pressão (1). O respeito às decisões autônomas pode ser categorizado sob três ângulos: o libertarismo, onde a capacidade é considerada como norteador das decisões,



independentemente da idade biológica; o protecionismo, onde a necessidade de intervenção será permitida quando necessário evitar e ou prevenir riscos ao indivíduo; e o paternalismo, onde o responsável legal promoverá a representação nas decisões até a maioridade legal (2).

A assistência médica a adolescentes grávidas tornou-se um dilema bioético por haver um importante e significativo antagonismo entre o arcabouço normativo pátrio e o reconhecimento prático das adolescentes enquanto sujeito capaz de decisões autônomas sobre seu corpo e vida, fato que acaba se tornando uma questão de saúde pública. Segundo Santos *apud* Souza, aproximadamente 16 milhões de meninas entre 15 e 19 anos e um milhão abaixo de 15 anos da população mundial parem anualmente, estando a maior concentração dessa população nos países periféricos e em desenvolvimento (3). De acordo com a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) o Brasil ocupa a quarta posição mundial entre os países com frequência em casos de anencefalia (3). Anencefalia pode ser definida como sendo uma malformação incompatível com a vida fora do útero materno: corresponde ao não fechamento do tubo neural, provocando a exposição da massa encefálica ao líquido amniótico e destruição cerebral e impedindo uma nova formação; o diagnóstico ocorre nas primeiras semanas de gestação (4).

Mesmo diante da incompatibilidade com a vida, as gestantes de feto anencefálico, no período anterior ao posicionamento da Suprema Corte acerca da Ação de Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54 (ADPF 54), necessitavam recorrer à autorização judicial para antecipação do parto de feto anencefálico, o que por vezes era denegado judicialmente.

Um caso que ilustra de forma adequada o conflito existente na época foi a peregrinação da agricultora Severina, de Chã Grande, cidade do brejo pernambucano, protagonista do documentário *Uma História Severina*. Grávida de 14 semanas de feto anencefálico, vivenciou uma verdadeira peregrinação entre idas e vindas aos tribunais e hospitais, até que, em 2004, a liminar que autorizava o aborto de feto anencefálico foi cancelada pelo Supremo Tribunal Federal até nova autorização por liminar, em 2005, autorizando finalmente o procedimento (3) (4).

Em 2004, a Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde (CNTS) impetrou a Ação de ADPF 54. A motivação para essa ação decorreu da busca ao Poder Judiciário por



uma gestante, de 18 anos, com feto anencefálico, que desejava interromper a gestação em curso, porém o parto ocorreu antes que a decisão fosse proferida (3) (4).

Consequentemente, a antecipação terapêutica do parto por feto anencefálico foi alvo de intensa discussão judicial no período compreendido entre 2004 e 2012, quando o Superior Tribunal Federal se posicionou de maneira favorável ao direito de a mulher decidir sobre a interrupção ou continuidade gestacional em caso de feto anencefálico, direito esse objeto da ADPF 54 (3) (5). Para além da decisão sobre a interrupção ou não da gestação de feto anencefálico, essa discussão coloca, para os vários segmentos envolvidos, dilemas bioéticos que envolvem o respeito a decisões autônomas de um grupo específico – as adolescentes –, pois em alguns momentos esse grupo terá sua autonomia mitigada pelo conflito de interesses com seus responsáveis legais e necessitará recorrer à tutela do Estado, uma vez que a capacidade da criança e do adolescente no Brasil encontra-se descrita e limitada por um ordenamento jurídico excludente e obsoleto (5).

## Discussão

Pensar autonomia desconsiderando capacidade torna-se uma discussão inócua, pois a evolução humana não ocorre aos saltos, trata-se de processo continuado, marcado por etapas e variações individuais onde ocorrem a conquista de habilidades, essas, por seu turno, permeadas pelas ferramentas fornecidas pelo ambiente sociocultural em que o mesmo se encontra inserido. Portanto, atingir a capacidade plena para decisões autônomas é um processo difuso que se consolida ao longo do percurso.

Atualmente o ordenamento jurídico pátrio pode ser considerado anacrônico quando reduz a capacidade a um lapso temporal e desconsidera a idiosincrasia do discernimento, do entendimento e da clareza que demonstram para a equipe de saúde ser ou não o adolescente capaz de decisões autônomas (6). Um exemplo do respeito às decisões autônomas envolvendo adolescentes e saúde reprodutiva é o caso Gillick, julgado pela *House of Lords* da Inglaterra e que validou o consentimento da criança menor de 16 anos, desde que sua capacidade de maturidade e compreensão sobre as consequências da terapêutica proposta sejam arazoadas de maneira coerente, independentemente da oposição do seu responsável legal (7).

O indivíduo, para ser considerado um cidadão capaz, precisa apresentar atitudes autônomas perante a sociedade que estejam abarcadas pelas regras socialmente



estabelecidas (8). Para Habermas, a resolução de um conflito ético necessita de uma construção dialética entre as partes, como garantia da legitimidade nas decisões terapêuticas (9).

O comitê da Convenção sobre Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (CEDAW) considera a saúde reprodutiva como direito básico das mulheres, garantindo a realização da antecipação terapêutica do parto nos casos de gravidez de feto anencefálico para as mulheres e adolescentes, sendo, para tanto, indispensável o consentimento da paciente ou seu responsável legal conforme previsão normativa (10). De acordo com o Código Civil brasileiro, a adolescente entre 16 e 17 anos deverá ser considerada parcialmente capaz, enquanto a adolescente antes dos 16 anos é considerada incapaz de decisões, tendo, portanto, seu responsável legal que consentir por ela (11).

O Estatuto da Criança e do Adolescente descreve criança como sendo abaixo de 12 anos de idade; adolescente entre 12 e 17 anos, entretanto faz a ressalva de que deve prevalecer o respeito à vontade dos mesmos (12).

De acordo com o artigo 74, do Código de Ética Médica:

“É **vedado** ao médico **revelar** segredo profissional referente à **paciente menor de idade**, inclusive a seus pais ou responsáveis legais, desde que o menor tenha **capacidade** de **avaliar** seu problema e de **conduzir-se** por seus próprios meios para **solucioná-los**, salvo quando a não revelação possa acarretar danos ao paciente” (CFM, 2010) (13). [grifos nossos]

Conforme a norma técnica de 2014 acerca da atenção à saúde das mulheres grávidas de feto anencefálico, emitida pelo Ministério da Saúde, quando se tratar de adolescentes, no conflito de interesses, a vontade da adolescente deverá ser respeitada, mesmo que sua decisão contrarie a de seus responsáveis legais. Caso estes se recusem a assinar o consentimento, o serviço de saúde deverá — se entender que a adolescente é capaz para tal decisão — delegar ao Estado, por meio da autoridade judicial competente, a decisão sobre acatar ou não a decisão da adolescente grávida. Reza a norma:

a) **Respeitar** o direito à **autodeterminação** de **todos** os pacientes, homens ou mulheres, como dispõe a “Declaração da Associação Médica Mundial sobre os Direitos do Paciente”, adotada na 34<sup>o</sup> Assembleia Médica Mundial, em 1981, 14 em Lisboa (Portugal), e emendada na 47<sup>o</sup> Assembleia Geral, no ano de 1995, na cidade de Bali (Indonésia).



b) **Respeitar** o direito à **autonomia** dos pacientes e **das pacientes**, nos termos do artigo 7º da Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990), que dispõe que “as ações e serviços públicos de saúde e os serviços contratados ou conveniados que integram o SUS, são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: (...) III – **Preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral**”.

c) **Atuar** sempre em **benefício** do paciente, seja homem ou mulher, **respeitando** a sua **dignidade**, a sua **autodeterminação** e a sua **autonomia** (CEM Princípios Fundamentais, Capítulo I, itens V, VI e XVII e Capítulo IV, art. 28); e

d) **Respeitar** o **direito** de **decidir** dos pacientes e **das pacientes** sobre a **sua pessoa** ou **seu bem-estar**, sendo defeso exercer a sua autoridade para limitar esse direito ou criar qualquer dificuldade para o seu exercício (CEM art. 24, Capítulo IV) (10). [grifos nossos]

Observa-se que existe um aparente conflito legal no tocante à capacidade para a tomada de decisões implicando adolescentes e ou crianças, pois, apesar de ser o Brasil signatário dos Tratados de Direitos Humanos, em alguns momentos será praticada uma violação a esses direitos considerados fundamentais.

A bioética, como uma de suas características, fomenta e subsidia discussões envolvendo a saúde dos indivíduos para buscar a construção das possíveis soluções frente aos dilemas éticos sociais (14). Portanto, o não respeito à decisão autônoma da adolescente grávida de feto anencefálico pode ser enquadrado como tratamento desumano ou degradante, por lhe impor uma demora ocasionada pela espera de uma decisão judicial, ou por prolongar uma condição de intenso sofrimento psíquico e emocional ao ter sua decisão suprimida e ser obrigada a conviver com o risco de possível dano físico (7).

Não é possível considerar uma construção ética adstrita a critérios legais ultrapassados; faz-se necessário avaliar o grau de sofrimento psíquico, emocional e físico a qual uma gestação de feto anencefálico pode desencadear. Albuquerque propõe uma averiguação do grau de maturidade da criança e do adolescente para então decidir sobre a ampliação ou restrição no processo de tomada de decisão sobre a terapêutica proposta, assim como a legislação pátria deve adotar instrumentos que viabilizem a efetividade da participação da criança e do adolescente (7).



## Breves considerações

Durante o levantamento do material bibliográfico e legislativo a ser utilizado para construção deste debate, evidenciou-se que o tema proposto surge de maneira tímida no cenário nacional. Apesar das parcas legislações que versam sobre o direito dessa adolescente gestante de feto anencefálico, pode-se observar primariamente o conflito legislativo para a aplicação da norma: a ausência de garantia ao direito de decisões sobre o próprio corpo; o transtorno, transitórios ou permanentes, que tais conflitos podem ocasionar à adolescente; e a espera por uma decisão das autoridades competentes resultando em uma forma de tratamento desumano ou degradante.

Também são ações em evidência como resultado desta pesquisa a ausência de ações céleres no atendimento à adolescente grávida de feto anencefálico; a necessidade em promover uma abordagem funcional do conceito de capacidade adotado em nosso ordenamento pátrio; e a construção de uma nova concepção de capacidade no ordenamento jurídico pátrio.

Não falar sobre a saúde reprodutiva das adolescentes chega a ser pueril, o fato está posto e precisa ser debatido para a construção de ações eficientes que contemplem esse grupo. Respeitar as decisões autônomas da adolescente grávida de feto anencefálico quando em conflito com seu responsável legal significa evidenciar sua capacidade e competência para decisões sobre sua privacidade, e conceder-lhe um lugar de fala na sociedade que fecha os olhos e restringe os debates ao campo da conveniência jurídica.

## Referências

1. Beauchamp TL, Childress JF. The Principles of biomedical ethics. 4ed. New York: Oxford, 1994.
2. Figueira ACS. Consentimento e proteção de adultos e crianças: dilemas comuns e peculiares em países em desenvolvimento. Revista Bioética 2010; 18(3): 691 – 703. PDF.
3. Barbosa MAC, Moreira VF, Suanne ENC. O direito a interrupção da gravidez de fetos anencéfalos: vozes e logicas discursivas presentes na ADPF 54. Política e Sociedade. Florianópolis; Mai./Ago. 2014; 13(27). PDF.
4. Diniz D, Vélez ACG. O aborto e a razão pública: O desafio da anencefalia no Brasil. Disponível em: <http://www.bibliotekevirtual.org/index.php/2013-02-07-03-02-35/2013-02-07-03-03-11/2014-07-19-06-15-59/504-mandragora/v13n13/6500-aborto-e-razao-publica-o-desafio-da-anencefalia-no-brasil.html> [Acesso em 3. Jun.2018].



5. Diniz D. Selective abortion in Brazil: the anencephaly case. *Developing World Bioethics*;2007d;7(2)21-28, 2. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-8847.2007.00202.x> [Acesso em 3. Jun.2018].
6. Leone C. A criança o adolescente e a autonomia. *Revista Bioética*,2010;6(1). Disponível em:[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/324](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324) [Acesso em 3. Jun.2018].
7. Albuquerque A. *Direitos humanos dos pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.
8. Agambem D. Por uma Teoria do Poder Destituente, de Giorgio Agamben. Palestra pública em Atenas, 16.11.2013. (Convite e organização pelo instituto Nicos Poulantzas e pela juventude do SYRIZA).
9. Pinho HDB, Durço KA. A mediação e a solução dos conflitos no Estado democrático de direito. *Revista eletrônica de direito processual civil*. 2ª edição. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/redp/article/viewFile/23719/16748> [Acesso em 28.maio.2018].
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção às mulheres com gestação de anencefálicos: norma técnica, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Série Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos*(11). Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: [https://brasil.mylex.net/legislacao/codigo-civil-cc-art4\\_1721.html](https://brasil.mylex.net/legislacao/codigo-civil-cc-art4_1721.html) [Acesso em 28. Maio. 2018].
11. Brasil. Código Civil de 2002. Lei nº 10.406 de 10 de Janeiro de 2002. Disponível em: [https://brasil.mylex.net/legislacao/codigo-civil-cc-art4\\_1721.html](https://brasil.mylex.net/legislacao/codigo-civil-cc-art4_1721.html) [Acesso em 10. jun. 2018].
12. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/91764/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-lei-8069-90> [Acesso em 10.jun.2018].
13. Código de Ética Médica, CFM 2017. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual#cap9> [Acesso em 10.jun.2018].
14. Junior EVS, Silva VSB, Lozado YA, Bomfim ES, Alves JP, Boery EM, Boery RNSO. Dilemas bioéticos na assistência médica às gestantes adolescentes. *Revista bioética*.2018; 26 (1): 87-94
15. Brasil. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 54 Distrito Federal. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticianoticiastf/anexo/adpf54.pdf> [Acesso em 28. Maio. 2018].
16. Chaves JHB, Pessini L, Bezerra AFS, Rego G. Abortamento provocado na adolescência sob uma perspectiva bioética. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infantil*. Dez 2010(10) (supl.2),311-s319. ISSN 1519-3829. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1519-38292010000600008&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1519-38292010000600008&script=sci_abstract) [Acesso em 1. jun. 2018].



17. Chaves JHB, Pessini L, Bezerra AFS, Rego G. A Interrupção da Gravidez na Adolescência: aspectos epidemiológicos numa maternidade pública no nordeste do Brasil. *Saúde Sociedade*. São Paulo:2012; 21(1):246-256. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v21n1/23.pdf> [Acesso em 1.jun.2018].
18. Cavalcante A, Xavier D. Aborto uma visão humanística. *Estudos Feministas*, Florianópolis, maio- agosto/2008;16(2): 691-713. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2008000200031](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2008000200031) [Acesso em 1.jun.2018].
19. Donnelly M. *Healthcare decision-making and the law*. Cambridge: Cambridge, 2010.
20. Ely GE, Flaherty C, Cuddeback GS. The Relationship Between Depression and Other Psychosocial Problems in a Sample of Adolescent Pregnancy Termination Patients. *Child Adolesc Soc Work J* (2010) 27:269–282 PDF
21. Lemos A, Russo JA. Profissionais de saúde e o aborto. *Comunicação saúde e educação*. 2014; 18 (49) 301-312. PDF
22. Harris J. *Relational autonomy and family law*. Nova Iorque: Springer, 2014.

---

Submetido em: 05/11/18  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Lima M, Montagner MA. Conflitos de interesses e autonomia na relação entre adolescente grávida e o responsável legal: a antecipação terapêutica na gestação de feto anencefálico. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2019 jan./mar.; 8(1): 110-118.



## Judicialização da saúde: propostas de racionalização

Health's judicialization: rationalization proposals

Judicialización de la salud: propuestas de racionalización

Celia Cristina Dal Moro<sup>1</sup>

Laura Dal Moro<sup>2</sup>

Raquel Randow<sup>3</sup>

Keli Bahia Felissícimo Zocratto<sup>4</sup>

### Resumo

**Objetivo:** o levantamento e análise de trabalhos, sobre propostas de racionalização da judicialização da saúde no Brasil. **Metodologia:** foi feito levantamento bibliográfico na base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde, usando descritores compatíveis com a pesquisa. **Resultados:** foram encontrados 99 trabalhos com a temática proposta, sendo que apenas 28 apresentavam propostas de racionalização da judicialização da saúde.

**Conclusão:** ainda é baixa a produção intelectual brasileira para a racionalização da judicialização da saúde no Brasil.

**Palavras-chave:** Judicialização da saúde. Decisões judiciais. Racionalização.

### Abstract

**Objective:** the collection and analysis of works on proposals for rationalization of health judicialization in Brazil. **Methodology:** a bibliographic survey was made in the Virtual Health Library database using descriptors compatible with the research. **Results:** 99 studies were found with the proposed theme, of which only 28 presented proposals for rationalization of health judicialization. **Conclusion:** the Brazilian intellectual production for the rationalization of health judicialization in Brazil is still low.

**Keywords:** Judicialization of health. Judicial decisions. Rationalization.

### Resumen

**Objetivo:** el levantamiento y análisis de trabajos, sobre propuestas de racionalización de la judicialización de la salud en Brasil. **Metodología:** se realizó un levantamiento bibliográfico en la base de datos de la Biblioteca Virtual en Salud, usando descriptores compatibles con la investigación. **Resultados:** se encontraron 99 trabajos de con la temática propuesta, siendo que sólo 28 presentaban propuestas de racionalización de la judicialización de la

<sup>1</sup> Gestora de Serviços de Saúde, Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: celiadalmore@gmail.com

<sup>2</sup> Bacharel em Direito, Faculdade de Direito Milton Campos, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: lauradalmore@gmail.com

<sup>3</sup> Mestranda em Demografia, Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6086-7939> E-mail: raquelrandowb@gmail.com

<sup>4</sup> Doutora em Saúde Pública. Professora adjunta do curso de Gestão de Serviços de Saúde, Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: kelibahia@yahoo.com.br.



salud. **Conclusión:** aún es baja la producción intelectual brasileña para la racionalización de la judicialización de la salud en Brasil.

**Palabras clave:** Judicialización de la salud. Decisiones judiciales. Racionalización.

## Introdução

O financiamento das políticas públicas de saúde no Brasil é responsabilidade do Estado assegurado pela Constituição Federal de 1988, que reconheceu a saúde como direito de todos e dever do Estado (1). Para tanto, foi criado um Sistema Único de Saúde (SUS) com o objetivo de atender as demandas de saúde da população dentro dos princípios da universalidade, integralidade e equidade (2). Esse direito deverá ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (1).

A saúde, por ser um direito fundamental e social do ser humano, tem motivado inúmeras ações judiciais e, conseqüentemente, vem desorganizando o orçamento público e provocando instabilidade no planejamento e financiamento dos serviços de saúde (3-6). Também tem acarretado constantes alterações na execução das políticas públicas de saúde, devido à necessidade da realocação dos recursos financeiros para atender as decisões do Poder Judiciário em favor dos que o procuram (6-7).

Essa transferência de poder para juízes e tribunais, quando acontece de maneira exacerbada, é denominada judicialização da saúde (4). Nesse contexto, é diversa a análise do direito à saúde quando realizada sob a ótica do Direito ou das Políticas Públicas. O primeiro foca o poder decisional entre direito/não-direito, enquanto que as políticas públicas alternam entre poder/não-poder (8).

Atualmente, encontra-se consolidada a via judicial para a garantia do direito à saúde, reforçando o ponto de vista da apropriação individual do que é coletivo (9). A primazia do direito individual em prejuízo do direito coletivo não é correta, pois não se deve fazer uma garantia para um cidadão ao custo de prejudicar inúmeras pessoas, por meio da desorganização do gasto público e da falta de limite para exercer o direito à saúde (3), (5).

Nos últimos 10 anos, ao analisar os argumentos emitidos pelo Supremo Tribunal Federal (STF) em relação ao direito à saúde, conclui-se que não existem critérios relacionados a nenhuma teoria de justiça para a distribuição de recursos no cumprimento das decisões judiciais. Ao realizar a microjustiça, que traz soluções individualizadas, deixa-se de



praticar a macrojustiça, que não despreza as implicações dessas decisões à coletividade (10).

As demandas judiciais também podem indicar as condições de oferta de serviços de saúde da população e como as políticas para o futuro devem ser pensadas e planejadas alterando seu curso atual (9), (11-12). Entretanto, questiona-se se o avanço do Judiciário na efetivação do direito a saúde estaria contribuindo para a consolidação do SUS ou produzindo efeitos colaterais a partir de suas decisões (13-14).

O direito à saúde e o orçamento caminham juntos e para que as políticas públicas de saúde possam ser efetivadas é necessário respeitar as normas orçamentárias. Quanto às decisões judiciais, o equilíbrio e a proporcionalidade serão indispensáveis para que não ocorra o prejuízo da concretização da política de saúde planejada, ambas dependentes do financiamento do Estado para a consolidação do direito à saúde (15).

Diversas localidades brasileiras fizeram estudos para quantificar os valores pagos com demandas judiciais em saúde e verificaram um constante aumento nesse custo (16-21). Os vultosos valores identificados nas pesquisas, certamente estão subestimados, visto que não incluem o custo pago pelo Estado para a manutenção da máquina pública na resolução dessas demandas, como ficou demonstrado na análise do perfil da judicialização da saúde em alguns estados brasileiros (22).

Qualquer valor utilizado com a judicialização da saúde não pode desconsiderar os gastos com a manutenção da máquina pública na resolução dessas demandas. Isso ficou demonstrado no relatório do Conselho Nacional de Justiça (CNJ), ao avaliar o perfil da judicialização da saúde nos estados de São Paulo, Paraná, Rio Grande do Norte, Minas Gerais, Mato Grosso do Sul e Acre. Foram avaliadas as despesas dos tribunais, ou seja, os gastos com recursos humanos; infraestrutura e prestação de serviços; além da quantidade de servidores efetivos que atuam nesses tribunais, a carga horária trabalhada e quantos processos, em média, cada um deles julgou (22).

Outros trabalhos ressaltam a urgência de um debate entre os atores sociais e os três Poderes quanto à racionalização dos recursos escassos (16-17).

O termo racionalização refere-se ao processo da introdução de racionalidades ou do que julgamos ser racional em diferentes épocas e lugares. Essas ações, racionalmente orientadas, derivam da racionalidade instrumental definida por Weber com referência a regras, regulamentos e leis (23).



Nota-se um despertar dos atores em busca de soluções que minimizem gastos, por meio da racionalização da judicialização, sem ferir a ética e o direito. Essas propostas buscam a efetividade na resolução dessas demandas, utilizando-se de estratégias extrajudiciais e judiciais com o objetivo de preservar as políticas públicas, fim precípua do direito à saúde (17), (20), (24).

Algumas experiências de sucesso, na efetivação do direito à saúde, puderam ser conhecidas por um estudo multicêntrico desenvolvido pelo CNJ. No relatório, foram apresentadas experiências de estratégias extrajudiciais, judiciais ou ambas, a despeito das diferenças entre os arranjos institucionais específicos (22).

Manifestou-se o interesse em fazer uma pesquisa bibliográfica sobre as possíveis propostas de racionalização da judicialização da saúde, com a finalidade de conhecer o estado da arte de estudos com a temática no país.

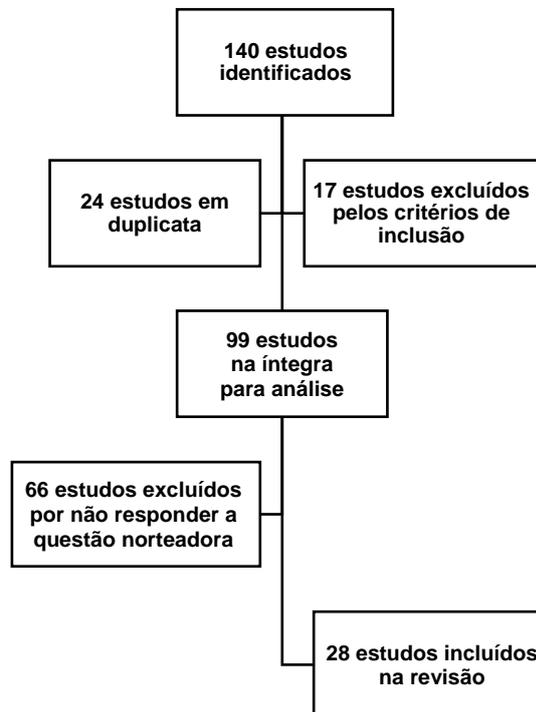
## Metodologia

Foi realizada uma revisão integrativa de literatura, em periódicos científicos do acervo da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com coleta de dados realizada a partir de fontes secundárias.

O estudo seguiu as seis etapas de elaboração: escolha da questão norteadora; busca na literatura; definição dos critérios de inclusão; avaliação dos estudos incluídos nos resultados; discussão dos resultados; e apresentação da revisão integrativa (26).

As propostas sugeridas para a racionalização da judicialização da saúde no Brasil foram a questão norteadora da pesquisa. Foram combinados, por meio do operador de pesquisa (booleano) AND na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), os descritores: 1) *judicialização da saúde e decisão judicial*; 2) *judicialização da saúde e protocolo*; e 3) *judicialização da saúde e diretrizes*. Considerando, como critério de inclusão, apenas os artigos publicados a partir de 2009, foram encontrados, respectivamente, 109 estudos para os descritores 1; 5 estudos para o 2; e 26 estudos para o 3 (ver Figura 1).

Dos artigos selecionados, foram coletadas as seguintes informações: objetivos, método do estudo e os principais resultados encontrados.

**Figura 1.** Fluxograma de análise dos artigos

Fonte: Dados obtidos de artigos segundo a metodologia de revisão do estudo.

## Resultados e discussão

Dentre as publicações encontradas (ver Quadro 1), a maioria refere-se ao ano de 2015, que contabiliza sete publicações; em 2013, 2010, 2017 e 2016, foram quatro artigos; em 2014, foram três; e, nos anos de 2012 e 2010, foram selecionados dois trabalhos. Com relação ao tipo de publicação, foram encontrados 23 artigos, duas dissertações de mestrado, duas teses de doutorado e uma dissertação de pós-graduação *strictu sensu*. Das nove revistas que veicularam trabalhos sobre o tema, a maioria foi publicada na *Revista de Direito Sanitário*, seguida pelos *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. Os autores recorrentes foram Felipe Asensi, Tereza Robichez de Carvalho, Vera Lúcia Edais Pepe e Miriam Ventura.

A judicialização da saúde é um tema complexo, de modo que a maioria dos autores indica mais de uma proposta para o seu controle. Dentre as categorias sugeridas, encontramos as propostas judiciais que se utilizam de estratégias formais para apoiarem as decisões dos magistrados, como as fornecidas pelo Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (NATS), citado em alguns trabalhos (16), (20).



O NATS foi instituído em Hospitais de Ensino e teve como objetivo fornecer análises sobre novas tecnologias e processos, e sua possível incorporação resultante da análise do seu valor clínico por meio da medicina baseada em evidências (MBE). Em uma dessas análises, o objetivo foi amparar as decisões judiciais por meio da emissão de notas técnicas (NT) e os resultados mostraram uma redução dos gastos do poder público com a judicialização da saúde, bem como a necessidade de contínuo processo de integração entre os atores da judicialização, sendo o NATS um mediador neutro nesse processo (20). Os magistrados do estado do Mato Grosso solicitaram o parecer técnico do Núcleo de Apoio Técnico (NAT<sup>5</sup>), instalado no Fórum, para auxiliar nas questões judiciais envolvendo a saúde pública. Nessas análises, o NAT considerou pertinente apenas 50% das ações, no ano de 2011; e 34% das ações em 2012, não encontrando respaldo legal para o restante das ações. No entanto, esses pareceres foram citados em 84% e 94% dos processos em 2011 e 2012, respectivamente. Os autores sugerem ainda um debate coletivo com os atores sociais e os três Poderes para conhecer as políticas públicas existentes, fomentar o controle social da população, cobrar políticas eficazes e gestão eficiente (16).

Outra proposta judicial de racionalização da judicialização da saúde seria a utilização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) pelo SUS (24-25). Com a adoção dos PCDTs como parâmetro, existe uma maior segurança na decisão analisada, ao fornecer argumentos técnico-políticos baseados em evidências científicas e favorecer as distribuições de bens e recursos de saúde, apesar de seu conteúdo poder ser questionado judicialmente (24).

Em uma análise bem detalhada sobre diversas propostas para o enfrentamento da judicialização da saúde, incluindo os PCDTs, verifica-se a importância de garantir o atendimento das demandas individuais, considerando a legislação sanitária vigente. Nesse sentido, dever-se-ia exigir o ingresso na rede pública e considerar os protocolos clínicos e relações de medicamentos. Com isso, minimizam-se os efeitos negativos da desenfreada judicialização de saúde, impedindo a banalização do caminho judicial e promovendo a consolidação do SUS (25).

Ao se acreditar que sempre existirá uma política pública correspondente às patologias, e com a restrição das ações individuais somente a medicamentos e produtos sanitários

---

<sup>5</sup> O Núcleo de Apoio Técnico (NAT), criado pelo Tribunal de Justiça do Estado de Mato Grosso/TJMT em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde/SESMT, tem como escopo dar suporte técnico aos juizes e desembargadores nos processos de demandas na área da saúde. É composto por médicos e farmacêuticos cedidos para o TJMT.



previstos pelo SUS, a atualização dos protocolos clínicos seria apenas por meio de ações civis públicas ou coletivas. Assim, os arranjos institucionais locais poderiam ser igualmente decisivos na construção e efetivação compartilhada do direito à saúde, mas esse posicionamento dependeria do amadurecimento cultural da população (17), (25), (27).

O equilíbrio e a racionalidade previstos na teoria da reserva do possível seriam também uma maneira do Judiciário pautar suas decisões diante da escassez de recursos (15). No entanto, a fixação desses limites não deveria considerar apenas o custo do que está sendo pleiteado, mas também sua correspondência com a política pública vigente formulada para as necessidades de saúde da população, dentro dos parâmetros de recursos disponíveis (28).

Outra categoria sugerida pela maioria dos autores são as propostas extrajudiciais que, diferentemente das judiciais, têm um caráter preventivo, são heterogêneas e se utilizam de estratégias informais ou formais na redução das demandas judiciais (13), (16-17), (19-21), (25), (27), (29-46).

Uma dessas propostas extrajudiciais seria em relação ao constante aumento de gastos com medicamentos. As melhorias na gestão da assistência farmacêutica (AF) – maior conhecimento do Judiciário, da classe médica e da população sobre os programas e normas técnicas da AF do SUS e a existência de um suporte técnico para auxiliar no entendimento das questões de saúde – seriam um apoio importante para a minimização desses gastos (33-34), (41).

Em um trabalho nos municípios do estado do Mato Grosso do Sul com o objetivo de analisar as demandas judiciais por medicamentos e suas consequências, entre os anos de 2008 e 2011, verificou-se muitas dificuldades na gestão da AF, dentre outras causas. Os problemas encontrados nos municípios variaram de um extremo a outro, como a compra excessiva e sem planejamento de medicamentos para se evitar a judicialização, bem como muitas ações judiciais para se ter acesso à medicamentos que deveriam ser disponibilizados pelo SUS. Para o enfrentamento desses problemas, foi sugerida a adoção de uma verdadeira relação de medicamentos essenciais, sempre baseada em evidências e com o apoio dos médicos, gestores e população (41).

Outra medida importante seria melhorar a organização e o gerenciamento dos estoques de medicamentos padronizados do SUS, otimizando a compra e aplicação dos recursos escassos e, conseqüentemente, evitando a existência de pleitos por essas causas



previsíveis (33). Assim, a melhoria na qualidade da AF e de seus serviços daria legitimidade e esclareceria, para a sociedade e judiciário, que a negativa de seus pleitos seria em virtude da necessidade da alocação racional de recursos escassos sem, no entanto, ignorar os devidos cuidados com a população (34).

A atualização constante da lista oficial de medicamentos do SUS também é uma recomendação apresentada por diversos autores (33), (42), (44). É frequente a demanda por medicamentos não padronizados pelo SUS. Independente dos protocolos e lista de medicamentos essenciais, como os pleiteados nos primeiros sete meses de 2017 no Distrito Federal. Entre eles, estavam alguns não registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e outros ainda não presentes na lista disponibilizada pelo SUS. O trabalho de Magalhães (33) sugeriu a constante atualização dos protocolos e das listas do SUS que, além de reduzir possíveis demandas judiciais, funcionaria como instrumento na compra de medicamentos de forma planejada e segura, com a otimização dos recursos escassos.

Outros resultados semelhantes foram encontrados nos municípios do estado da Bahia, no período de 2006 a 2010, sendo que grande parte dos medicamentos solicitados via judicialização não constavam nos programas da AF do SUS. Além disso, as solicitações eram sem análises técnicas e, muitas delas, referentes a medicamentos que deveriam estar disponíveis para a população. Isso confirma a necessidade de melhoria na gestão, financiamento e atualização dos protocolos, com a inclusão de novas patologias, permitindo constantes revisões nas políticas públicas de AF e com a incorporação de novas tecnologias no SUS (18).

A medicina baseada em esperança, que utiliza medicamentos fora de sua indicação ou experimentais e sem registro na Anvisa, coloca em risco quem a utiliza e prejudica a coletividade à medida que são tecnologias de alto custo para o Estado (42). Importante analisar as relações perigosas existentes entre o setor farmacêutico e associações representativas de portadores de doenças. Muitas vezes, iludidos pela possibilidade de cura e influenciados pela indústria farmacêutica, esses indivíduos tentam obter medicamentos pela via judicial sem refletir sobre o uso crítico e responsável desses fármacos (44).

Diante de tantos problemas que envolvem a judicialização, uma oportunidade importante relatada pelos autores foi a audiência pública convocada pelo STF em 2009 (32), (42). Na oportunidade, representantes de vários grupos envolvidos na judicialização da



saúde debateram sobre os aspectos jurídicos, administrativos e terapêuticos, mas não aprofundaram sobre as necessidades identificadas pelos setores envolvidos na busca de soluções (32). No entanto, após a audiência pública, ficou constatado um mútuo aprendizado entre os sistemas político e jurídico, ao utilizarem os argumentos discutidos na audiência pública em 20% das decisões judiciais. As medidas de maior impacto foram sobre o uso de evidência científica pelo Judiciário e Executivo e a sustentabilidade do financiamento da saúde. Quando há uma definição do que é considerado gasto na saúde e qual é a vinculação mínima desse recurso, a sustentabilidade do financiamento da saúde fica resguardada, gerando a expectativa de mais recursos para que os gestores possam desenvolver as políticas públicas (42).

Para a maioria dos autores, a solução compartilhada e dialogada também é um caminho seguro na tomada de decisões que envolvem a judicialização da saúde (16-17), (19-20), (25), (30), (34-37), (39), (46). Dentre elas, a mais citada foi a interação estabelecida entre os profissionais da saúde e a justiça. Devido às limitações existentes entre eles, essas práticas inovadoras culminariam em ações pautadas na integralidade e resolutividade, visando à saúde da população. Essas ações poderiam ser estabelecidas por meio de medidas administrativas e judiciais para favorecer uma resolução extrajudicial, bem como uma maior capacitação do judiciário por meio de um suporte técnico em AF. Tal medida também poderia ser expandida para a população médica em relação aos programas de AF existentes no SUS (25), (30), (35), (39).

Outros destacam a importância de uma atuação unificada entre o poder público e a população no levantamento das necessidades e metas (19). Entre as resoluções demandista ou resolutivas, esta última é mais indicada por permitir uma solução dialogada com a participação de todos os atores, auxiliando o Ministério Público na defesa do direito à saúde (37).

Um diálogo institucional entre o Executivo e Judiciário, no que se refere às políticas públicas de saúde foi também sugerido (17). Foi salientada a importância de uma constante integração entre os atores sociais envolvidos na judicialização da saúde, ou seja, magistrados, operadores do direito, gestores, pacientes, profissionais da saúde e indústria farmacêutica (20), (46).

O debate coletivo, entre o Legislativo, Executivo e Judiciário com os atores sociais, sobre a questão da ineficiência na gestão da saúde seria uma medida importante para con-



ter o avanço das ações judiciais. A ampliação desse debate se faz necessário, a fim de efetivar a saúde por meio de políticas públicas eficazes e com o controle social dessas ações pela população (16).

Como não existe uma única solução para o problema, espera-se que, por meio da discussão, possam ser adotados parâmetros racionais visando uma forma rápida e justa na resolução dos problemas, sendo o diálogo fundamental para todos os envolvidos (34), (36).

A inclusão da disciplina de Direito Sanitário nos cursos preparatórios para concursos dirigidos a magistratura, além de seminários direcionados aos gestores, Ministério Público e magistrados, incluindo visitas aos Conselhos Municipais e Estaduais de Saúde, são medidas indicadas para maior entrosamento sobre a matéria e uma forma de questionar o modo litigioso adversarial de se operar o direito (29), (38).

Outros caminhos para conter a judicialização da saúde são sugeridos e, entre eles, estão os comitês de mediação, de bioética e administrativos do SUS (13), (21), (25), (29), (31), (39), (43).

No nordeste do Brasil, um estudo identificou uma baixa procura pela Justiça quando foi feita a avaliação do grau de satisfação dos usuários de um serviço de saúde público-privado em convênio com o SUS. Após análises, o estudo concluiu que esses resultados foram decorrentes do baixo grau de escolaridade e desconhecimento da população sobre o direito à saúde. Os autores acreditam que a melhora do grau de satisfação pode reduzir a judicialização e que os usuários com mais conhecimento, por serem mais exigentes, recorrem com mais frequência à Justiça (43). Nesses casos, recomendam soluções alternativas como a justiça restaurativa e a mediação, previamente ao ajuizamento de uma ação judicial, com a possibilidade de uma resolução pacífica e sem a presença de juízes e tribunais (29), (43).

No entanto, esta realidade não retrata o que acontece em muitas localidades do país, onde poderiam apresentar baixos índices de judicialização caso os médicos, os gestores e a população estivessem mais preparados para enfrentar a situação. Os responsáveis pela gestão da saúde municipal vivenciam graves problemas envolvendo a ética, a equidade e a justiça distributiva (21). Assim, apoiados pelas instituições universitárias, os comitês intermunicipais e multiprofissionais de bioética auxiliariam, com a aplicação desses princípios, na distribuição dos recursos escassos destinados à saúde (21), (29), (43).



As mudanças administrativas no SUS, com o objetivo de minimizar a judicialização, se instituídas, representariam uma possibilidade prévia em que usuários insatisfeitos pudessem recorrer antes de ingressar com ações judiciais (39). Uma das mudanças seria a criação de centros de triagem farmacêutica, compostos por médicos e farmacêuticos que tivessem conhecimento do SUS, bem como a avaliação técnica de especialistas para os casos encaminhados pelas câmaras de conciliação (25). A construção de um mapa de conflito no âmbito do SUS seria também outra forma do sistema operar, ao antever e solucionar os possíveis problemas futuros por meio de vigilância permanente (29).

Na tentativa de reduzir os efeitos colaterais das decisões do Judiciário nas políticas públicas do SUS, foram recomendadas diferentes soluções e uma delas seria a inclusão do Judiciário no Pacto de Gestão do SUS (13). As evidências científicas também auxiliariam na formulação eficiente das políticas públicas, servindo como parâmetros de monitoramento no uso racional das tecnologias ou medicamentos, sem a necessidade de intervenção judicial (31).

Aconselham-se estudos referentes às diferentes decisões dos tribunais de justiça com o objetivo de compreender as características regionais na prestação dos serviços públicos, bem como os valores e concepções utilizados pelos juízes em seus julgamentos (45). A criação de instrumentos operacionais de comunicação, entre os setores e atores envolvidos, com a constante atualização dos dados sobre as demandas judiciais e disponibilizados em linguagem acessível, poderia estimular novas ações inovadoras com experiências positivas de racionalização (39).

Nos anos de 2013 e 2014, foi feita uma pesquisa, em parceria com o CNJ, para conhecer algum tipo de experiência inovadora desenvolvida nos tribunais do Brasil objetivando a efetivação do Direito à Saúde (17). Assim, ficou conhecida a experiência no município de Lages (SC) que foi exitosa ao conseguir mobilizar atores jurídicos e políticos e criar estratégias extrajudiciais. Ao promover a mútua capacitação profissional, feita de maneira informal, entre juízes, gestores e profissionais da área da saúde, foi se estabelecendo o diálogo institucional que apresentou diversos ganhos para os profissionais envolvidos, bem como a redução das demandas judiciais. Assim, à medida que as resoluções extrajudiciais atingiam o objetivo inicial da experiência, que era racionalizar o uso do modelo adversarial do Judiciário, os direitos do cidadão eram preservados e os resultados esperados foram obtidos mais rapidamente do que na justiça comum (17).

**Quadro 1.** Seleção dos artigos com propostas para a racionalização da judicialização encontrados na pesquisa

Autores, título, periódico e ano	Objetivo(s)	Método(os)	Principais resultados encontrados
Nogueira JL, Carvalho L, Dadalto L. Parcerias entre Universidades e Poder Judiciário: experiência de Minas Gerais. Cadernos ibero-americanos de direito sanitário. 2017	Apresentar a parceria entre o NATS com o Tribunal de Justiça para emissão de Notas Técnicas.	Estudo de caso	Necessidade de contínuo processo de integração entre atores que compõe a judicialização da saúde e o NATS, podendo ser um ator neutro.
Arruda, SC. Análise sobre a judicialização da saúde no estado de Mato Grosso no período de 2011-2012. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2017	Compreender o fenômeno da Judicialização do acesso à Saúde no Mato Grosso.	Método qualitativo e quantitativo	O problema da saúde no estado de Mato Grosso está longe de ser resolvido. A cada dia a demanda de ações envolvendo a saúde cresce no Fórum da Capital.
Verbicaro LP, Santos ACV. A necessidade de parâmetros para a efetivação do direito à saúde: a judicialização do acesso ao hormônio do crescimento no estado do Pará. Revista de Direito Sanitário. 2017	Analisar efeitos da judicialização do acesso ao medicamento com base na medida liminar que determinou o fornecimento de medicamentos para todas as crianças.	Pesquisa descritiva	Necessidade da aplicação de parâmetros técnicos que levem em consideração critérios sanitários da legislação vigente na condução de ações judiciais envolvendo saúde, para otimizar e ganhar eficiência nos gastos públicos e direitos sociais.
Duarte CS, Braga PVB. A Utilização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas e a Racionalização da Judicialização do Direito à Saúde. Revista de Direito Sanitário. 2015	Analisar a adoção dos PCDTs como parâmetro a ser utilizado pelos tribunais nas ações cujo objeto são prestações de natureza positiva voltadas à efetivação do direito à saúde.	Pesquisa documental	Tal referencial auxilia juízes a decidir as demandas judiciais de fornecimento de medicamentos, garantindo prevalência da racionalidade prevista pelo formulador das políticas públicas correlatas, e a utilização de argumentos técnico-políticos na distribuição de recursos de saúde.
Silva Junior GB, Dias ER. Avaliação da satisfação dos usuários de um serviço de saúde público-privado no nordeste do Brasil e a judicialização da saúde. Revista	Analisar o grau de satisfação dos usuários do serviço público-privado de saúde, bem como o nível de conhecimento sobre	Estudo transversal	Os usuários se mostraram satisfeitos com os serviços oferecidos, considerando bom ou excelente. Baixa procura pelo Judiciário para questões ligadas à saúde, o que pode decorrer da baixa



Autores, título, periódico e ano	Objetivo(s)	Método(s)	Principais resultados encontrados
de Direito Sanitário. 2016	seus direitos e a procura pelo Judiciário para garanti-los.		escolaridade e do reduzido grau de conhecimento de direitos.
Asensi F, Pinheiro, R. Judicialização da saúde e Diálogo Institucional: A experiência de Lages (SC). Revista de Direito Sanitário. 2016	Analisar interação entre Judiciário, profissionais de saúde e gestão na efetivação do direito à saúde.	Estudo multicêntrico	A criação de um padrão comum de atuação evitou sobreposições e racionalizou os gastos e investimentos. Houve diálogo do Judiciário com os gestores de saúde em prol de medidas efetivas e redução dos conflitos colaterais decorrentes da dificuldade de acesso à saúde pública.
Zago B, Swiech LM, Bonamigo EL, Schlemper Junior BR. Aspectos bioéticos da judicialização da saúde por medicamentos em 13 municípios no Meio-Oeste de Santa Catarina, Brasil. Acta Bioethica. 2016	Estudar a judicialização da saúde e sua ocorrência em treze municípios de Santa Catarina, aspectos bioéticos relacionados e propor soluções.	Pesquisa qualitativa, descritiva e transversal	Durante os anos 2007 a 2012, ocorreu um considerável avanço das demandas judiciais por medicamentos. Resgata-se a importância de implantação de comitês intermunicipais e multiprofissionais de bioética, que poderiam contribuir com melhor aplicação destes princípios na distribuição dos recursos para a saúde.
Oliveira J. Efetividade do direito à saúde: uma análise sob um contexto de crise financeira e constitucional [Dissertação]. Chapecó: Campus de Chapecó, Universidade do Oeste de Santa Catarina. 2016	Abordar a prestação do direito constitucional e social à saúde, analisando o papel do Estado na efetivação e disponibilização deste direito, contexto de crise financeira e constitucional.	Revisão da literatura	Para solucionar tais conflitos, surge como possibilidade a Teoria dos Direitos Fundamentais, defendida por Robert Alexy, na qual o direito constitucional à saúde deve ser ponderado no caso concreto. Outra saída apontada para solucionar o problema existente na efetivação do direito à Saúde seriam as ações coletivas.
Santos AO, Delduque MC, Mendonça AVM. Os discursos na Audiência Pública da Saúde e seu impacto nas decisões do Supremo Tribunal Federal: uma análise à luz da teoria dos sistemas sociais. Saúde e Sociedade. 2015	Analisar os discursos e seu impacto nas decisões do STF.	Método da análise de discurso e matrizes comparativas de decisões judiciais	A audiência se revelou estratégica e os discursos teses distintas conforme os segmentos participantes, demonstrando que o direito à saúde não apresenta significado hegemônico na sociedade.



Autores, título, periódico e ano	Objetivo(s)	Método(s)	Principais resultados encontrados
Oliveira LM, Andrade EIG, Milagres M. Ministério Público e políticas de saúde: implicações de sua atuação resolutiva e demandista. Revista de Direito Sanitário. 2015	Identificar o estado da arte e definir categorias que orientam o trabalho, notadamente os conceitos de MP resolutivo e MP demandista.	Revisão da literatura	Verifica-se que a atuação resolutiva, forma mais adequada para a efetivação do direito à saúde, é o modelo seguido pelo MPMG. O aprimoramento dessa forma de atuação contribui positivamente para o êxito do trabalho na defesa desse direito.
Machado TRC. Judicialização da saúde e contribuições da Teoria de Justiça de Norman Daniels. Revista de Direito Sanitário. 2015	Revisão bibliográfica e teórico de Norman Daniels, que propõe uma reflexão sobre as necessidades de saúde e modo como podemos atendê-las.	Revisão bibliográfica	A busca por atendimento das necessidades de saúde, por meio de qualquer um dos três poderes, demanda uma reflexão sobre quais políticas públicas devem ser repensadas e que vise a melhor atender às necessidades da população, não sendo uma simples avaliação de custo-benefício.
Neto OB. A jurisprudência dos tribunais superiores e o direito à saúde—evolução rumo à racionalidade. Revista de Direito Sanitário. 2015	Estudar a posição adotada pelo STF e STJ acerca do direito à saúde, mediante análise da jurisprudência das cortes.	Técnicas de pesquisa jurisprudencial e pesquisa bibliográfica e documental	O STF e o STJ, chamados a responder sobre essas demandas, oscilaram sua jurisprudência entre dois extremos até chegarem a um equilíbrio.
Mapelli R. Judicialização da saúde e políticas públicas: assistência farmacêutica, integralidade e regime jurídico-constitucional do SUS [Tese]. Universidade de São Paulo; 2015	Análise da CF, legislação sanitária e pesquisa retrospectiva das ações judiciais de medicamentos, insumos terapêuticos e produtos de interesse à saúde.	Tese de doutorado	É necessário garantir o atendimento das demandas individuais, com ingresso na rede pública e segundo os protocolos clínicos e relações de medicamentos, evitando-se ao máximo a banalização do caminho judicial.
Delduque MC, Castro EV. A mediação sanitária como alternativa viável à judicialização das políticas de saúde no Brasil. Saúde em Debate. 2015	Discutir sobre o instituto da mediação.	Revisão da literatura	A mediação pode amenizar as controvérsias que geram a judicialização.
Magalhães ASF. Atuação do Poder Judiciário do Distrito Fede-	Analisar ações judiciais que solicitava medica-	Pesquisa qualitativa	O posicionamento do TJDFR costuma ser a favor do fornecimento desses



Autores, título, periódico e ano	Objetivo(s)	Método(s)	Principais resultados encontrados
ral no fornecimento de medicamentos não padronizados no SUS. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2015	mentos não padronizados no SUS, Distrito Federal, 2014.		fármacos, verificando-se a grande prevalência de liminares deferidas.
Machado TRC. Judicialização da saúde: analisando a audiência pública no Supremo Tribunal Federal. Revista Bioética. 2014	Analisar a audiência pública de 2009 à luz do referencial teórico de Nancy Fraser.	Análise exploratória	Percebe-se a importância do debate sobre necessidades na área de saúde, incluindo o aspecto da judicialização, que busque avançar na definição e na satisfação das necessidades dos setores sociais.
Massáu GC, Bainy AK. O impacto da judicialização da saúde na comarca de Pelotas. Revista de Direito Sanitário. 2014	Desvelar impacto da judicialização da saúde na comarca de Pelotas.	Análise crítica e contextual	A realocação de recursos para a saúde, que haviam sido destinados a outras demandas, traz óbvio e latente prejuízo a essas “áreas” da despesa pública.
Mazza FF, Mendes AN. Decisões judiciais e orçamento: um olhar sobre a saúde pública. Revista de Direito Sanitário. 2014	Questionar o posicionamento do STF, por acórdãos direito à saúde e orçamento público.	Pesquisas bibliográfica e documental	O Poder Judiciário deve observar a teoria da reserva do possível, buscando uma posição de equilíbrio e racionalidade a partir de sua aplicação.
D’espíndula TCAS. Judicialização da medicina no acesso a medicamentos: reflexões bioéticas. Revista Bioética (Impressa). 2013	Apresentar pontos da bioética, mediante revisão bibliográfica.	Revisão bibliográfica	A judicialização da medicina vem tomando cada vez mais vulto. A bioética, multidisciplinar, pode sugerir algumas soluções. As decisões do Judiciário deveriam contemplar a complexidade da vida humana, não apenas medicamentos.
Nepomuceno MAS, Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF. O campo jurídico na garantia do direito à saúde. Revista de Direito Sanitário. 2013	Compreender como decisões do Judiciário afetam o cotidiano de cuidados com a saúde de uma família que vivencia a condição crônica de uma doença.	Revisão da literatura	Se o Judiciário adotasse postura de acolhimento às necessidades ampliadas diminuiria, em grande escala, o movimento de judicialização da saúde.
Pinto CDBS. Demandas judiciais	Caracterizar o cenário da	Estudo	É necessária a conscientização dos



Autores, título, periódico e ano	Objetivo(s)	Método(s)	Principais resultados encontrados
por medicamentos e estratégias de gestão da assistência farmacêutica em municípios do Estado de Mato Grosso do Sul [Tese]. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. 2013.	judicialização em municípios do Mato Grosso do Sul, analisando consequências sobre a gestão da assistência farmacêutica.	descritivo transversal	médicos, peças fundamentais no processo, no que se refere à padronização dos itens pelo Ministério da Saúde e do uso racional de medicamentos.
Travassos DV, Ferreira RC, Vargas AMD, Moura RNV, Conceição EMA, Marques DF, Ferreira EF. Judicialização da Saúde: um estudo de caso de três tribunais brasileiros. Ciência & Saúde Coletiva. 2013	Analisar características das ações impetradas contra o SUS e que tiveram recurso em segunda instância quanto aos resultados dessas ações.	Estudo transversal	O usuário tem buscado garantir seu direito à saúde, recorrendo ao próprio poder público para a propositura da ação, mas percebe-se uma diferença de postura jurídica entre os tribunais avaliados.
Marçal KKS. A Judicialização da Assistência Farmacêutica: o caso Pernambuco em 2009 e 2010 [Tese]. Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães. 2012	Analisar o fenômeno da judicialização da política de assistência farmacêutica de Pernambuco.	Abordagem quantitativa e qualitativa	O fenômeno tem apresentado comportamento estável em relação às causas, apesar do sempre crescente aumento do número de processos.
Soares JCRS, Deprá AS. Ligações perigosas: indústria farmacêutica, associações de pacientes e as batalhas judiciais por acesso a medicamentos. Physis: Revista de Saúde Coletiva. 2012	Trazer novos elementos para o debate sobre a judicialização da saúde e acesso a medicamentos.	Levantamento bibliográfico	Existem questões urgentes para o debate político sobre o acesso aos medicamentos, que não pode ignorar o peso das interferências causadas pela farmaindústria.
Pepe VLE, Figueiredo TA, Simas L, Osorio-de-Castro CGS, Ventura M. A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica. Ciência & Saúde Coletiva. 2010	Compreender o uso da via judicial para fornecimento de medicamentos, a relação deste mecanismo com a gestão da AF no SUS.	Revisão e análise das pesquisas disponíveis	É possível formular estratégias e ações potencialmente mais efetivas para a melhoria do acesso à saúde e, também, para a redução da demanda judicial.
Ventura M, Simas L, Pepe VLE. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. Physis: Revista de Saúde Coletiva. 2010	Analisar vínculos entre acesso à justiça e a efetividade dos aspectos do direito à saúde: o acesso aos medicamentos.	Revisão bibliográfica	As demandas judiciais não podem ser consideradas como principal instrumento deliberativo na gestão da AF no SUS, mas admitidas como um elemento importante na tomada de decisão



Autores, título, periódico e ano	Objetivo(s)	Método(s)	Principais resultados encontrados
			dos gestores e na melhoria do acesso aos medicamentos.
Oliveira JAD. Demandas jurídicas por coberturas assistenciais: estudo de caso: CASSI [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo. 2010	Analisar o montante e motivos das ações judiciais relacionadas às coberturas assistenciais.	Recorte temporal de 1998 a 2009	Evolução crescente do número de ações; o fato de a Bahia possuir 9,5% da população assistida e responder por 33,4% das ações totais.
Gontijo GDA. Judicialização do direito à saúde. Revista Médica de Minas Gerais. 2010	Refletir sobre paradoxos da interferência do Poder Judiciário como novo meio de efetivação do direito à saúde, analisando conflito entre necessidade de efetivação da tutela de interesses individuais ou coletivos.	Revisão da literatura	A implementação de políticas públicas vincula-se a prestações materiais submetidas à dotação orçamentária dos entes federativos; deve-se propiciar mais eficácia às decisões políticas, salvaguardando as necessidades coletivas.

Fonte: Dados obtidos de artigos segundo a metodologia de revisão do estudo.

## Considerações finais

Apesar do constante aumento das ações judiciais, em busca da efetivação do direito à saúde, diferentes propostas são sugeridas para uma possível racionalização da judicialização da saúde:

- Em termos preventivos, as propostas extrajudiciais, formais ou informais, são recomendadas como primeira opção pela oportunidade de solucionar os conflitos sem ingressar pela via judicial.

- A conscientização de juízes, profissionais e população se torna premente para reversão deste processo e as decisões baseadas em evidências científicas e protocolos de tratamento estabelecidos pelo SUS poderão ser utilizados pelos magistrados como o fiel da balança. Por outro lado, as mudanças administrativas no SUS representariam uma possibilidade prévia de diálogo e mediação em que os usuários insatisfeitos pudessem recorrer sem a interferência do Poder Judiciário.

- O diálogo entre os atores sociais envolvidos na judicialização da saúde é uma recomendação frequente entre os autores e pode ser alcançado com diferentes arranjos,



promovendo a capacitação mútua, a constante atualização e possíveis soluções compartilhadas e inovadoras. Assim, iniciativas locais que mobilizem os setores envolvidos como as instituições políticas, jurídicas, sociais e dos profissionais da saúde, são igualmente esperadas, visto que não existe uma única solução, mas a necessidade de um contínuo processo de integração entre esses setores.

Espera-se que a elucidação das diversas estratégias utilizadas na redução das demandas em saúde possa contribuir para a concretização das políticas públicas planejadas. Como o gestor de serviços de saúde encontra-se na base desse processo ascendente e sofre diretamente as consequências das decisões judiciais, não poderá se abster deste conhecimento e com uma atuação consciente e efetiva poderá certamente contribuir com novas propostas para manutenção do direito à saúde.

## Referências

1. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil, 8 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 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. Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil. (20 set. 1990).
3. Luz RGAM. Judicialização do Orçamento Público: Repercussões da Ingerência do Judiciário nas Contas Públicas e no Planejamento da Gestão Estatal em Decisões Referentes à Saúde. Publicações da Escola da AGU. 2013, out.; 2(30): 189-212.
4. Oliveira MRM, Delduque MC, Sousa MF, Mendonça AVM. Judicialização da saúde: para onde caminham as produções científicas? Saúde em Debate. 2015, abr./jun.; 39(105): 525-535.
5. Santos IS. A solução para o SUS não é um Brazilcare. Revista Eletrônica de Comunicação. Informação e Inovação em Saúde. 2016, set.; 10(3).
6. Vieira FS. Ações judiciais e direito à saúde: reflexão sobre a observância aos princípios do SUS. Revista de Saúde Pública. 2008, abr.; 42(2): 365-369.
7. Baptista TWF, Machado CV, Lima LD. Responsabilidade do Estado e direito à saúde no Brasil: um balanço da atuação dos Poderes. Ciência & Saúde Coletiva. 2009, mai./jun.; 14(3): 829-839.



8. Lima FRS. Racionalidade dos direitos sociais sob a óptica da constituição como acoplamento estrutural entre os sistemas jurídico e político. *Revista da Faculdade de Direito da UFG*. 2010, jan./jun.;34(1): 88-97.
9. Machado FRS, Dain S. A Audiência Pública da Saúde: questões para a judicialização e para a gestão de saúde no Brasil. *Revista de Administração Pública*. 2012, jul./ago.; 46(4): 1017-1036.
10. Cunha Filho MC. Qual é a justiça da justiça brasileira? Uma análise das decisões do supremo tribunal federal em matéria de direito à saúde à luz das teorias políticas de R. Nozick, J. Rawls e R. Dworkin. *Revista Direito e Práxis*. 2013, abr./nov.; 4(7): 172-195.
11. Sartori Junior A, Leivas PGC, Souza MV, Krug BC, Balbinotto G, Schwartz IVD. Judicialização do acesso ao tratamento de doenças genéticas raras: a doença de Fabry no Rio Grande do Sul. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012, out.; 17(10): 2717-2728.
12. Ventura M, Simas L, Pepe VLE. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2010, 20(1): 77-100.
13. Asensi F. Responsabilidade Solidária dos Entes da Federação e "Efeitos Colaterais" no Direito à Saúde. *Revista de Direito Sanitário*. 2016 nov. 2015 /fev. 2016, 16(3): 145-156.
14. Dallari SG, Maggio MP. A efetivação jurídico-política do direito à saúde no Supremo Tribunal Federal: a referência paradigmática da sl 47-agr/pe. *Revista de Direito Sanitário*. 2017, nov. / fev.; 17(3): 58-76.
15. Mazza FF, Mendes AN. Decisões judiciais e orçamento: um olhar sobre a saúde pública. *Revista de Direito Sanitário*. 2014, nov. 2013/ fev. 2014; 14(3): 42-65.
16. Arruda SC. Análise sobre a judicialização da saúde no estado de Mato Grosso no período de 2011-2012. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2017, jan./mar; 6(1): 86-111.
17. Asensi F, Pinheiro R. Judicialização da saúde e Diálogo Institucional: A experiência de Lages (SC). *Revista de Direito Sanitário*. 2016, jul./out.; 17(2): 48-65.
18. Barreto JL, Pereira MT, Guimarães MCJ, Penaforte TR, Formigli VLA. Perfil das demandas judiciais por medicamentos em municípios do estado da Bahia. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 2013, jul./set.;37(3): 536-552.
19. Massáu GC, Bairy AK. O impacto da judicialização da saúde na comarca de Pelotas. *Revista de Direito Sanitário*. 2014, jul./out.; 15(2): 46-65.
20. Nogueira JL, Carvalho L, Dadalto L. Parcerias entre Universidades e Poder Judiciário: experiência de Minas Gerais. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2017, jan. / mar.; 6(1): 55-71.



21. Zago B, Swiech LM, Bonamigo EL, Schlemper Junior BR. Aspectos bioéticos da judicialização da saúde por medicamentos em 13 municípios no Meio-Oeste de Santa Catarina, Brasil. *Acta Bioethica*. 2016, 22(2): 293-302.
22. Conselho Nacional de Justiça. *Justiça pesquisa: Judicialização da saúde no Brasil*. Brasília; 2015. 142p.
23. Thiry-Cherques HR. Max Weber: o processo de racionalização e o desencantamento do trabalho nas organizações contemporâneas. *Rev. Adm. Pública*. 2009, ago.; 43(4): 897-918.
24. Duarte CS, Braga PVB. A Utilização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas e a Racionalização da Judicialização do Direito à Saúde. *Revista de Direito Sanitário*. 2015, mar./jun. 18(1): 171-190.
25. Mapelli R. *Judicialização da saúde e políticas públicas: assistência farmacêutica, integralidade e regime jurídico-constitucional do SUS [Tese]*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2015.
26. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008, 17(4): 758-764.
27. Oliveira J. *Efetividade do direito à saúde: uma análise sob um contexto de crise financeira e constitucional [Dissertação]*. Chapecó: Campus de Chapecó, Universidade do Oeste de Santa Catarina; 2016.
28. Machado TRC. Judicialização da saúde e contribuições da Teoria de Justiça de Norman Daniels. *Revista de Direito Sanitário*. 2015, jul./out.; 16(2): 52-76.
29. Delduque MC, Castro EV. A mediação sanitária como alternativa viável à judicialização das políticas de saúde no Brasil. *Saúde em Debate*. 2015, fev./jun.; 39: 506-513.
30. D'espíndula TCAS. *Judicialização da medicina no acesso a medicamentos: reflexões bioéticas*. Revista Bioética (Impressa). 2013; 21(3): 438-447.
31. Gontijo GDA. *Judicialização do direito à saúde*. Revista Médica de Minas Gerais. 2010, 20(4): 606-611.
32. Machado TRC. *Judicialização da saúde: analisando a audiência pública no Supremo Tribunal Federal*. Revista Bioética. 2014, set./dez.; 22(3): 561-568.
33. Magalhães ASF. *Atuação do Poder Judiciário do Distrito Federal no fornecimento de medicamentos não padronizados no SUS*. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2015, jul./set.; 4(3): 3-24.
34. Marçal KKS. *A Judicialização da Assistência Farmacêutica: o caso Pernambuco em 2009 e 2010 [Tese]*. Recife: Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães; 2012.



35. Nepomuceno MAS, Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF. O campo jurídico na garantia do direito à saúde. *Revista de Direito Sanitário*. 2013, jul./out.; 14(2): 119-136.
36. Neto OB. A jurisprudência dos tribunais superiores e o direito à saúde: evolução rumo à racionalidade. *Revista de Direito Sanitário*. 2015, mar./jun.; 16(1): 87-111.
37. Oliveira LM, Andrade EIG, Milagres M. Ministério Público e políticas de saúde: implicações de sua atuação resolutiva e demandista. *Revista de Direito Sanitário*. 2015, nov. 2014/ fev. 2015; 15(3): 142-161.
38. Oliveira JAD. Demandas jurídicas por coberturas assistenciais: estudo de caso: CASSI [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.
39. Pepe VLE, Figueiredo TA, Simas L, Osorio-de-Castro CGS, Ventura M. A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010, ago.; 15(5): 2405-2414
40. Pinheiro LKT, Melo PF. O impacto financeiro da judicialização da saúde demonstrado através de um modelo econômico teórico. *In: Anais do XI Encontro São Paulo, 2014*. São Paulo.
41. Pinto CDBS. Demandas judiciais por medicamentos e estratégias de gestão da assistência farmacêutica em municípios do Estado de Mato Grosso do Sul [Tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2013.
42. Santos AO, Delduque MC, Mendonça AVM. Os discursos na Audiência Pública da Saúde e seu impacto nas decisões do Supremo Tribunal Federal: uma análise à luz da teoria dos sistemas sociais. *Saúde e Sociedade*. 2015, 24 Supl 1: 184-192.
43. Silva Junior GB, Dias ER. Avaliação da satisfação dos usuários de um serviço de saúde público-privado no nordeste do Brasil e a judicialização da saúde. *Revista de Direito Sanitário*. 2016, jul./out.; 17(2): 13-29.
44. Soares JCRS, Deprá AS. Ligações perigosas: indústria farmacêutica, associações de pacientes e as batalhas judiciais por acesso a medicamentos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2012, 22(1): 311-329.
45. Travassos DV, Ferreira RC, Vargas AMD, Moura RNV, Conceição EMA, Marques DF, Ferreira EF. Judicialização da Saúde: um estudo de caso de três tribunais brasileiros. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013, nov.; 18(11): 3419-3429.
46. Verbicaro LP, Santos ACV. A necessidade de parâmetros para a efetivação do direito à saúde: a judicialização do acesso ao hormônio do crescimento no estado do Pará. *Revista de Direito Sanitário*. 2017, mar.; 17(3): 185-211.



Recebido em: 07/08/18  
Aprovado em: 11/04/19

**Como citar esse artigo:**

Dal Moro CC, Dal Moro L, Randow R, Zocratto KBF. Judicialização da saúde: propostas de racionalização. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2019 jan./mar.; 8(1): 119-140.



## Comunicação breve

### Agrotóxicos: a ciência e o ataque aos mensageiros

Brief communication

Agrochemicals: science and the attack on the messengers

Comunicación breve

Agrotóxicos: la ciencia y el ataque a los mensajeros

Leomar Daroncho<sup>1</sup>

Consta que nos enfrentamentos do último rei da dinastia Aquemênida da Pérsia (330 a.C.) com Alexandre, o Grande, cabia a Charidemos o espinhoso papel de informar ao monarca acerca das más notícias e do fracasso das estratégias. A dura missão teria rendido ao mensageiro o veredito de morte. Histórias como essa deram origem ao provérbio *Não sacrifique o mensageiro*.

Nesse atribulado início do século XXI, duas produções cinematográficas norte-americanas remetem a dificuldades similares às vividas pelos pesquisadores brasileiros, também perseguidos, ameaçados e constrangidos pelo setor econômico quando esse é confrontado com a demonstração científica dos danos causados à natureza e à vida humana pela exposição ao veneno de uso agrícola.

O filme *Um homem entre gigantes* (1), apresenta a saga real de um neuropatologista forense que investiga e denuncia traumas cerebrais em atletas de futebol americano. A poderosa NFL, dona do esporte mais popular dos Estados Unidos, com faturamento de bilhões, empenha-se em varrer as evidências para baixo do tapete. A poderosa organização adota a estratégia padrão: ameaçar, desacreditar e perseguir o cientista.

Com semelhanças na base do enredo, o documentário *American Experience: Rachel Carson* (2) narra a luta da bióloga Rachel Carlson que, em 1962, lançou um livro alertando para os danos dos inseticidas químicos ao meio ambiente. A autora e sua obra, inspiradoras de leis de controle ao veneno agrícola e do movimento ambiental, foram vítimas de pesada campanha de difamação por parte da indústria química.

---

<sup>1</sup> Procurador do Trabalho. Especialista em direito sanitário pela Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: leomar.daroncho@gmail.com



No Brasil, em 2018, repercutiu a manifestação do Conselho Deliberativo da Fiocruz (3) contra a censura e a intimidação sofrida por um reconhecido pesquisador que divulgara registros oficiais de contaminação. Usando conhecimento científico e levantamento de dados oficiais em defesa da vida, o Professor Fernando Carneiro sofreu interpelação judicial que, dentre outras medidas, solicitava que a expressão veneno não fosse usada para designar agrotóxicos, sugerindo o termo defensivos, espécie de eufemismo para insumo tóxico.

Por vezes, a ameaça se organiza na forma de lobby em favor de propostas legislativas, que pretendem derrubar normas de proteção. A astuciosa estratégia dos fabricantes de veneno – utilizando linguagem que suaviza os riscos e os danos da exposição e turva a discussão com uma suposta precisão nos métodos de envenenamento (aplicação!) – é analisada no artigo *Cuidado Veneno* (4). O texto também denuncia a perniciosidade da intenção do PL 6299/2002, o PL do Veneno, de trocar o termo agrotóxico sob a justificativa de que a palavra “gera preconceito contra o agronegócio” (4).

Produtos químicos formulados para exterminar formas de vida indesejadas e facilitar a produção agrícola, segundo uma técnica lucrativa que não é neutra, têm elevado potencial agressivo ao meio ambiente e à saúde humana, sem que isso seja inesperado. Em *O mito do uso seguro de agrotóxicos* (5), expusemos a fartura de dados de organismos internacionais demonstrando que formulações químicas cada vez mais agressivas não distinguem alvos nem são contidos por equipamentos de proteção individual, de improvável uso.

Intoxicações agudas, de manifestação imediata, costumam gerar comoção. É o caso do espantoso episódio de Bhopal, narrado por Dominique Lapierre e Javier Moro (6). Duzentos mil indianos foram afetados pela nuvem tóxica formada no entorno da fábrica de agrotóxicos: 10 mil mortos; 50 mil incapacitados para o trabalho; e 25 mil casos de cegueira. Os autores pontuam que o evento “serve de advertência a todos os aprendizes de feiticeiro que ameaçam a sobrevivência de nosso planeta”.

Outra linha de investigação científica diz respeito às intoxicações crônicas. No caso Shell-Basf (7), em Paulínia (SP), com mais de 60 mortes!, perícias revelaram o desenvolvimento de doenças crônicas em 600 trabalhadores e familiares expostos, por duas décadas, a contaminantes da fábrica de agrotóxicos.



Além dos chocantes eventos pontuais, a ciência e os pesquisadores, desvinculados dos interesses econômicos, são responsáveis por investigar, alertar e informar à sociedade sobre danos e riscos da insana exposição a produtos altamente tóxicos, sobretudo nas regiões de intenso uso de agrotóxicos. E os sinais de alerta vêm de várias frentes. O problema é muito maior e mais complexo do que o diagnosticado no entorno das plantas industriais. Aos poucos, as informações da tragédia silenciosa e do nexos dos danos à saúde e ao meio ambiente com a exposição ao veneno estão sendo conhecidas e divulgadas, no Brasil, e no mundo. Casos como o da mortandade de abelhas no sul do Brasil (8); de abalos à saúde mental de trabalhadores do agronegócio em Mato Grosso (9); da malformação congênita e puberdade precoce na Chapada do Apodi, no Ceará (10); e da decisão da justiça americana que associou o câncer à exposição ao glifosato (11), veneno liberado no Brasil, são emblemáticos desse esforço.

A ignorância quanto ao nexos entre típicas manifestações patológicas ou comportamentais das vítimas e a gravosa exposição aos agrotóxicos explica uma das exteriorizações mais cruéis do processo (12). Demite-se a vítima, socializando o problema e os custos dos intoxicados e sequelados, incapacitados para o trabalho.

Os problemas agudos afetam principalmente as pessoas expostas no ambiente de trabalho (exposição ocupacional) ou em acidentes. São efeitos típicos a irritação da pele e olhos, coceira, cólicas, vômitos, diarreias, espasmos, dificuldades respiratórias, convulsões e, no limite, a morte (12).

As intoxicações crônicas, por sua vez, são decorrentes da exposição múltipla e prolongada ao veneno. Decorrem da presença de resíduos de agrotóxicos em alimentos e no ambiente, geralmente em doses menores, por longos períodos, de forma reiterada (12). Os efeitos da exposição crônica aos agrotóxicos podem aparecer muito tempo após a exposição, dificultando a correlação com o agente causador. Dentre os efeitos, são referidos: infertilidade, impotência, abortos, malformações, neurotoxicidade, desregulação hormonal, alteração do sistema imunológico e câncer (12). Há estudos relacionando a variação na intensidade da exposição aos agrotóxicos e a incidência de suicídio entre fumicultores do RS (13).

Imediatamente, ou de forma retardada, o ser humano e o meio são gravemente afetados pelo uso dessas substâncias cujo efeito, muitas vezes, demora (12). Relatos como o de vítimas do DDT, no Acre (14), e da fábrica de veneno de Paulínia (7) são a triste



colheita tardia de negligências, da desinformação, de abusos e de omissões de décadas (12). A exposição prolongada, a baixas doses, deteriora a saúde e compromete órgãos vitais, na forma de enfermidades crônicas (12). Pode causar amputações, além de danos e patologias genéticas (12).

A premência da produção agrícola não pode passar ao largo da preocupação com processos e práticas sustentáveis. O princípio da precaução se impõe como pauta mínima a condicionar o desenvolvimento e a frear a irracionalidade. No tópico, mostra-se muito adequado o comentário de Martine Remond-Gouillod à decisão do Conselho de Estado francês para o caso do milho transgênico. Longe de paralisar o progresso, a precaução disciplina a inovação, assegurando-lhe um lugar legítimo em nossa civilização tecnológica. A precaução ensina a resistir à pressão da conjuntura imediata, podendo extrair-se da decisão a seguinte mensagem: “pode ser urgente esperar” (12).

A causa é vital, mas o trabalho dos pesquisadores é complexo. A sociedade sabe pouco, ou nada, porque o sistema foi desenhado para o segredo e a opacidade, como observado pelo jornalista Fernanda Sáñez (15). Credite-se à obtusidade, à caneta remunerada ou à divulgação de pesquisas patrocinadas a persistência de focos de resistência que negam, contra a ciência e às evidências, os danos ambientais e os agravos à saúde, agudos ou crônicos, decorrentes da intensa exposição ao veneno (12).

Os pesquisadores são portares de uma mensagem urgente. O conhecimento científico sobre as consequências da permissividade brasileira ao uso de agrotóxicos, por mais preocupantes que sejam os dados, impõe a divulgação. A tragédia de Bhopal (6) segue sendo um alerta. Os dados oficiais de vítimas e de intoxicações em comunidades expostas comprovam que a ameaça química é real. Há uma exigência civilizatória – com assento na Constituição e em Tratados Internacionais sobre Direitos Humanos – militando em favor da proteção da saúde dos trabalhadores e das comunidades expostas aos efeitos perversos dos agrotóxicos. A mão que labora na produção do fruto envenenado não pode continuar sendo punida, comprometendo a saúde ou a própria vida, pela adoção de métodos insanos de produção que ignoram o princípio da precaução.

A Constituição assegura que universidades e instituições de pesquisa científica gozam de autonomia didático-científica (art. 207). Os pesquisadores têm a obrigação de tornar públicos os resultados de pesquisas e instigar a adoção de medidas que reduzam o risco de doenças e agravos à saúde (art. 196). Os brasileiros têm assegurado o acesso à



informação (art. 5º, XIV). Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações (art. 225). E o lícito desenvolvimento da ordem econômica, que tem por fim assegurar a todos existência digna, deve observar a defesa do meio ambiente, inclusive mediante tratamento diferenciado, conforme o impacto ambiental dos produtos e serviços e de seus processos de elaboração e prestação (art. 170, VI).

A pressão ou a tentativa de constranger os pesquisadores é conduta que afronta à ordem jurídica brasileira. A mensagem dos pesquisadores é clara: os dados científicos apontam que estamos expondo a sociedade a níveis críticos de veneno. É contrária à Constituição e ao nosso modelo de organização social a postura de quem ataca o mensageiro, por mais incômodo que seja o conteúdo da mensagem.

## Referências

1. Ledesman P. Um homem entre gigantes (Concussion). EUA: Scott Free Productions; 2015.
2. Ferrari M. American Experience: Rachel Carson. EUA, 2017.
3. Portal Fiocruz. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-divulga-nota-publica-contra-censura-de-pesquisadores> [Acesso em 30 mar. 2019].
4. Almeida MAD, Daroncho L. Cuidado Veneno. El País. Disponível em: [https://brasil.elpais.com/brasil/2018/09/06/opinion/1536267496\\_289841.html](https://brasil.elpais.com/brasil/2018/09/06/opinion/1536267496_289841.html) [Acesso em 27 mar 2019].
5. Daroncho L, Martini V. O Mito do uso seguro de agrotóxicos. Disponível em: <http://portal.mpt.mp.br> [Acesso em 29 mar 2019].
6. Lapierre D, Moro J. Meia-noite em Bhopal. Tradução Sandra Dolinsky. Editora Planeta; 2014.
7. Uma fábrica de contaminação e mortes em Paulínia. O Globo. Disponível em: <http://oglobo.globo.com/economia/uma-fabrica-de-contaminacao-mortes-em-paulinia-4405362> [Acesso em 12 fev. 2018].
8. Portal UFMT. Dissertação aborda aspectos presentes na saúde mental de trabalhadores do agronegócio. Disponível em: <http://www.ufmt.br/ufmt/site/noticia/visualizar/41644/Sinop> [Acesso em 20 mar 2019].



9. Canal Rural. Agrotóxico usado na soja responde por 80% das mortes de abelhas no RS. Disponível em: <https://canalrural.uol.com.br/noticias/defensivo-usado-na-soja-responde-por-80-das-mortes-de-abelhas-no-rs/> [Acesso em 22 mar. 2019].
10. Repositório UFC. Más-formações congênitas, puberdade precoce e agrotóxicos: uma herança maldita do agronegócio para a Chapada do Apodi (CE). Aguiar, Ada Cristina Pontes. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/30896> [Acesso em 3 abr. 2019].
11. Glifosato: decisão da justiça americana associa agrotóxico liberado no Brasil a câncer. O Globo. Disponível em: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2019/03/20/glifosato-decisao-da-justica-americana-associa-agrotoxico-liberado-no-brasil-a-cancer.html> [Acesso em 20 mar. 2019].
12. Daroncho L. A Proteção da Saúde da Mão Que Produz o Fruto Envenenado. Revista Síntese Trabalhista e Previdenciária. 2018;29(343).
13. Herculano S. Resenhando o debate sobre justiça ambiental: produção teórica, breve acervo de casos e criação da rede brasileira de justiça ambiental. In: Artigas, MRS (coord.). Desenvolvimento e Meio Ambiente: riscos coletivos – ambiente e saúde. Revista do Programa de Doutorado em Desenvolvimento e Meio Ambiente da UFPR. 2002;(5).
14. Uso de inseticida pode ter matado 240 no AC: 15 estão na “fila da morte”. O Globo. Disponível em: <http://g1.globo.com/ac/acre/noticia/2015/02/uso-de-inseticida-pode-ter-matado-240-no-ac-15-estao-na-fila-da-morte.html> [Acesso em 1 mar. 2019].
15. Sáñez F. La Argentina fumigada: agroquímicos, enfermedad y alimentos en un país envenenado. Buenos Aires: Planeta; 2016.

---

Recebido em: 04/04/19  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Daroncho L. Agrotóxicos: a ciência e o ataque aos mensageiros. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2019 jan./mar.; 8(1): 141-146.



## Reseña

### **Bioética Clínica. Toma de Decisiones. Final de la Vida. Legislación Internacional**

Review

Clinical Bioethics. Decision making. End of Life. International Legislation

Resenha

Bioética Clínica. Tomada de Decisão Fim da vida. Legislação Internacional

Viviana Perracini<sup>1</sup>

Como su título indica, esta obra se ocupa de la bioética clínica, que comprende los problemas relacionados con la ética de la asistencia y la toma de decisiones, cuestión relevante en los tiempos que corren en razón del gran avance científico y tecnológico, y al cambio de paradigma en la relación médico paciente. No obstante, el interés principal está dirigido a sistematizar todo lo atinente al final de la vida, incluyendo la donación y trasplante de órganos y tejidos.

Por lo tanto, el texto es de suma actualidad y responde a muchos de los interrogantes que estas cuestiones suscitan. Este libro está dirigido a estudiantes y profesionales relacionados con la salud (medicina, enfermería, psicología, asistencia social, derecho, entre otras). Comprende consideraciones éticas, médicas y legales con el rigor científico y técnico que ello requiere; sin embargo, está escrito en un lenguaje accesible, haciendo que las complejidades puedan ser entendidas con facilidad.

La importancia también está dada por la trayectoria de su autora. Dinah Magnante es abogada, incursionó en el mundo de la bioética en el año 2001, más precisamente con la defensa judicial de los derechos de un paciente en el final de la vida. Esto la motivó a cursar posteriormente una maestría en Ética Biomédica en el Instituto de Bioética de la Universidad Católica Argentina (2003-2004), obteniendo su título en el año 2009, con la tesis *Tratamientos Proporcionados y Desproporcionados en el Estado Vegetativo Persistente*, síntesis que fue publicada en *Vida y Ética* del mencionado Instituto (Ed. Educa, año 11, nº 1, junio de 2010). Por sus conocimientos y experiencia colaboró con la

---

<sup>1</sup> Abogada. Directora de la Sala de Derecho de la Salud, Colegio de Abogados de Córdoba, Argentina. E-mail: vivigp2008@hotmail.com



sanción de la ley 26.742 en Argentina, llamada de *muerte digna*, e intervino en los casos más emblemáticos sobre solicitud de retiro o adecuación de tratamientos. Uno de esos casos es *D.M.A. S/Declaración de Incapacidad*, con sentencia del mayor tribunal argentino en el año 2015. Es de destacar, que recientemente, el Poder Legislativo de Córdoba la ha distinguido por su aporte en la sanción de la ley 26.742 y por la autoría del libro que estamos recensionando. Al mismo tiempo, tuvimos la oportunidad de que brindara una disertación en el Colegio de Abogados de Córdoba, evento que organizamos de forma conjunta, las Salas de Derecho de la Salud y de Bioética, en la que expuso de manera clara su estudio y profundizó en cuestiones de orden práctico.

El libro consta de una breve introducción en el que se presenta un resumen de los temas que serán tratados a lo largo de sus once capítulos, planteando a su vez, algunas cuestiones clave. En primer lugar se destaca el rol preminente de la dignidad de la persona humana en el campo de la bioética y el bioderecho, como asimismo la necesidad de aproximar algunos conocimientos respecto a la bioética. De tal manera que el primer capítulo está dedicado a delinear el concepto de la bioética, sus orígenes, los antecedentes históricos y el contexto en el cual se fue generando en su país de nacimiento – Estados Unidos –, y como se fue expandiendo a otros países. Con esta síntesis, nos brinda un panorama general sobre el desarrollo de esta disciplina. Entre la bibliografía mencionada se destaca la obra del profesor argentino José Alberto Mainetti, como así también la obra de los españoles Jorge Ferrer y Juan Carlos Álvarez, y Diego Gracia Guillén.

Con el título Final de la Vida se plantea aclarar la terminología involucrada en esta temática, la cual se utiliza de manera confusa y muchas veces errónea, como *muerte digna* o *derecho a morir dignamente*, con la que se hace alusión a diferentes situaciones y en países con legislaciones también distintas. Así es que el capítulo segundo está destinado a definir los conceptos de Eutanasia y Suicidio Asistido, los países o estados que lo permiten y los requisitos necesarios para acceder a dichas prácticas. La autora toma varios testimonios de personas que solicitaron la eutanasia o el suicidio asistido en situaciones muy especiales, que ante la prohibición legal en sus países, decidieron hacerlo de manera clandestina. Los casos están comentados de manera muy sobria, pero que logra el poder interpelarnos sobre nuestra propia muerte, dicho de otra manera, de cómo quisiéramos vivir hasta el final.



Una vez esclarecida la primera cuestión, el capítulo tercero aborda el tema del *encarnizamiento terapéutico* u *obstinación terapéutica*, haciendo una síntesis sobre el concepto que ha sido elaborado, fundamentalmente, por la Iglesia Católica. Los factores causales y las consecuencias de la obstinación terapéutica que se exponen en el texto, son validados con el aporte de estudios realizados mediante la técnica de encuesta. Sus resultados ponen de relieve la necesidad de conocimientos de aspectos bioéticos y de los derechos de los pacientes por parte de los operadores de la salud. Además de aportar datos interesantes y reveladores, conforma un buen marco introductorio sobre lo que se desplegará en los próximos tres capítulos.

En otras palabras, es el punto de partida para los fines que la autora se propone, donde justamente, surge la pregunta fundamental: ¿Cómo tomar decisiones éticas en la práctica clínica? En otras palabras, se trata de cómo deberían actuar los profesionales de la salud en función de respetar la dignidad de la persona humana; esto puede resultar fácil de enunciar, pero difícil de concretar por las mismas razones expuestas al comienzo de esta reseña.

A los fines de cumplir con esos fines, en el capítulo cuarto, la autora presenta las metodologías o procedimientos para la toma de decisiones en la práctica clínica, herramientas que nos brinda la bioética. Introduce el tema con citas muy ilustrativas del cardiólogo y bioeticista español Reyes López, quien afirma que la ética es inherente a la práctica de una medicina clínica de calidad, y que así como en los juicios clínicos para establecer su diagnóstico y terapéutica, el clásico *ojo clínico* no es suficiente, para buscar la conducta éticamente más correcta no basta con el llamado *olfato moral*. Por lo tanto, dice el profesional, el juicio clínico y el juicio ético, son dos procesos que exigen prudencia y método, es decir, una forma sistemática de análisis (página 67).

Así es que nos encontramos con una síntesis muy lograda del *Modelo de los Principios*. El mismo se basa en la elaboración de cuatro principios: respeto de la autonomía, de beneficencia, de no maleficencia y el principio de justicia. Los mismos fueron sistematizados y desarrollados en el ya clásico libro *Principles of Biomedical Ethics*, de Beauchamps y Childress, publicado por primera vez en 1979 en Estados Unidos. Hay que hacer notar que se tomó la obra original en su versión española, dirigida por Diego Gracia Guillén, que corresponde a la cuarta edición de la obra escrita en lengua inglesa.



A continuación ha sumado otros modelos complementarios, como el presentado por el mismo Diego Gracia Guillén, uno de los máximos exponentes de la bioética de habla española, que se ha llamado *Principialismo jeraquizado*. Y la propuesta del biotecnista chileno Juan Pablo Beca Infante, que resulta muy interesante, por su claridad y practicidad (página 81).

Para concluir con los modelos, se agrega una teoría que aparece sumamente novedosa y que proviene de la Bioética Personalista, corriente de bioética que sostiene la Iglesia Católica, llamada el *Principio de lo éticamente adecuado en el uso de los medios de conservación de la vida*, propuesta que ha sido desarrollada por el italiano Maurizio Calipari. El marco teórico descrito es ilustrado con algunos casos clínicos reales, para finalizar con un breve análisis y conclusión.

El capítulo quinto está dedicado a detallar de manera práctica cómo evitar la obstinación terapéutica, decisiones que se toman como consecuencia del *juicio clínico* y *juicio ético* o bien, por el rechazo del paciente a tratamientos. Las mismas son circunscriptas de la siguiente manera: 1) sedación paliativa o terminal; 2) limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico; 3) Rechazo de tratamiento; y 4) suspensión de atención médica por fallecimiento. Asimismo, hace hincapié en la universalización de los cuidados paliativos, tema al que se refiere ofreciendo un panorama respecto a la situación actual, y a la necesidad de su implementación tanto en el ámbito público como privado.

Seguidamente pone la atención en el retiro, abstención o suspensión de nutrición e hidratación por vías artificiales en los pacientes que se encuentran estado vegetativo o en mínima conciencia. Como sabemos, es el tema que más controversias sigue generando, tanto en el plano internacional como en Argentina. Señala asimismo, la reticencia por parte de muchos profesionales al retiro de estas sustancias por el valor simbólico y cultural que tiene el hecho de alimentar e hidratar, a ello se suma la oposición que asumieron varios representantes de la Iglesia (página 122). No obstante, sostiene la autora, ese pensamiento no es unívoco, así pues, aporta información con documentación destacada de moralistas católicos, quienes con sólidos fundamentos, sostienen una opinión distinta. Estos datos ya habían sido volcados en su tesis final de la maestría en ética biomédica, mencionada al principio. Sabemos que algunos sectores muy conservadores, se han opuesto sistemáticamente a la sanción de leyes que legitimaran el retiro o abstención de



estas sustancias, obstáculos que han sido difíciles de sortear a la hora de legislar en los países que lo han hecho.

El capítulo seis está destinado a describir los estadios crónicos de trastornos de la conciencia. Aclara que los diagnósticos y tratamientos han sido desarrollados con la colaboración del médico especialista en terapia intensiva y neurología, Ignacio J. Previgliano, actual director del Hospital General de Agudos Juan A. Fernández de la Ciudad de Buenos Aires. Es sumamente interesante que se haya ocupado de clarificar este tema teniendo en cuenta la confusión que a menudo se produce respecto a diferenciar el estado de coma, del estado vegetativo, del de mínima conciencia, del síndrome de enclaustramiento, y la muerte encefálica. En el mismo capítulo describe algunos de los antecedentes de personas en estado vegetativo que tuvieron repercusión en el mundo y que fueron resueltos en los estrados judiciales. Desde Karen Ann Quinlan (1975), caso que marcó un hito en la historia de la bioética, al de la italiana Eluana Englaro (2009).

En el capítulo séptimo se centrará en comentar la legislación y jurisprudencia argentina. Sin embargo, el análisis que realiza, con apoyatura en la doctrina de prestigiosos juristas de Argentina, por tratarse de derechos inherentes a todas las personas, trasciende las fronteras. En ese sentido, toma como referencia la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de Unesco, aprobada en el año 2005, que determina la obligación de respetar la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Comienza esta sección con el tratamiento del Consentimiento Informado, para referirse primeramente a sus orígenes en Estados Unidos, y cómo la doctrina del consentimiento informado se fue incorporando a la legislación Argentina. Con la sanción de la ley 26.529 en el año 2009, conocida como Ley de Derechos del Paciente, se produce la expresión concreta del proceso del consentimiento informado, que estableció la obligación de respetar la autonomía de la voluntad en cuanto a “aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa”. Esta ley debió ser modificada en el año 2012 por la ley 26.742, llamada también ley de *muerte digna*, para poder cumplir con los requerimientos de pacientes y familiares, con la necesidad de determinar los tratamientos que se podían retirar o no instaurar, entre ellos, la nutrición e hidratación. En el año 2015 se sancionó el nuevo Código Civil y Comercial, que incorporó algunos artículos de la normativa mencionada, introduciendo un tratamiento



especial en cuanto a los derechos de los menores de 18 años para la toma de decisiones referentes a su salud.

En el mismo capítulo aborda el concepto y el alcance de información que debe darse y a quiénes, como así también las diferencias entre capacidad y competencia o aptitud para dar el consentimiento informado, y cómo determinar la competencia para participar del C.I. El último apartado corresponde a las Directivas Anticipadas, y al final encontramos dos anexos que sirven como modelo, uno para la Adecuación de Tratamientos, y otro para las Directivas Anticipadas.

En el capítulo octavo, antes que todo, describe someramente los casos emblemáticos que dieron lugar a la sanción de la llamada ley de *muerte digna* en Argentina, para luego dedicarse al caso *D.M.A. S/Declaración de Incapacidad*, resuelto por la Corte Suprema de Justicia de la Nación del país. Dinah Magnante – como dijimos fue una de las profesionales que intervino en el caso-, hace un análisis del fallo, destacando la importancia de la resolución en el sentido que legitimó el reclamo de los familiares del paciente para el retiro de soporte vital, quien desde hacía 20 años y de acuerdo a las últimas pericias, se encontraba en estado de *mínima conciencia en su variante minus*. En ese orden de ideas, remarca los aspectos positivos de la sentencia en cuanto a que ratifica la plena vigencia de la normativa del país, cuyo objetivo principal es evitar la judicialización de los casos. No obstante, en su crítica al fallo, pone de manifiesto que la Corte ha hecho una interpretación restrictiva del texto legal. Así pues, agrega varios aspectos bioéticos que la decisión judicial no ha tenido en cuenta a la hora de decidir. Sus apreciaciones son sumamente importantes puesto que ayudan a interpretar con mayor claridad y profundidad la normativa vigente, lo que constituye un gran aporte a los fines prácticos.

Seguidamente, narra una serie de casos que se resolvieron con posterioridad a la sanción de la ley, manifestando que su aplicación resulta muchas veces dificultosa. Se trata de situaciones, en las que ha debido intervenir, ante la reticencia por parte de profesionales médicos, abogados e instituciones de salud. A medida que desarrolla cada uno de los casos, se van esclareciendo muchas cuestiones o dudas respecto a aspectos médicos, éticos y legales.

El capítulo noveno, brinda un panorama de la legislación internacional referida a garantizar los derechos al final de la vida de los pacientes. Analiza la normativa vigente de varios países de América Latina – Perú, México, Uruguay, Brasil, Paraguay, Chile y



Ecuador –, la de Estados Unidos, y algunos países de Europa – España, Reino Unido, Francia, Italia y Alemania –, y de la India en el continente asiático. Se trata de una tarea encomiable por parte de la autora, quien ha tomando como base para su investigación los textos legales de cada país al que se refiere. Es cierto que para quienes no tienen el hábito de leer legislación podría resultar un poco árido, sin embargo, la capacidad de síntesis de la autora, sumado a sus comentarios, hacen que su lectura resulte amena.

El conocimiento del derecho comparado además de enriquecernos, exhorta a la elaboración y sanción de leyes en países donde no existe un marco legal que garantice derechos de los pacientes y otorguen, a su vez, seguridad jurídica a los médicos. Y en caso que los hubiere, para ampliarlos y mejorarlos.

No obstante, la autora destaca, que no solo es importante la sanción de leyes, sino la necesidad de profundizar el conocimiento para aplicarlas correctamente. Asimismo, afirma que estos temas afectan en la mayor parte de los países, tanto a profesionales de la salud, como a familiares y operadores de la justicia (página 211).

El capítulo décimo se ocupa de la relación médico paciente, y cómo comunicar malas noticias. Además de los aspectos relevantes de la comunicación, nos encontramos con un modelo o protocolo para dar malas noticias. Solo se trata de proporcionar una guía, puesto que el proceso de comunicación por parte de los profesionales de la salud es muy complejo que, además del saber teórico, requiere de un buen entrenamiento.

El libro finaliza con el capítulo undécimo *Donación y trasplante de órganos y tejidos*. En su introducción se destaca la necesidad de incentivar la donación y la preparación de los equipos de salud. A través de una breve encuesta se explican los aspectos más relevantes de la normativa legal argentina, con la última modificación realizada con la sanción de la ley 27.447 en el año 2018. Entre sus modificaciones, incorpora la donación renal cruzada.

El último punto es muy novedoso al plantear los nuevos desafíos de la región en donación y trasplantes de órganos, se trata de la donación en asistolia (o por parada cardíaca). Esta modalidad se ha incorporado desde hace muchos años en el plano internacional, especialmente en España, pero en nuestra región, hasta el momento, no se ha puesto en práctica puesto que genera algunas controversias.

En función de aclarar estas cuestiones, se exponen los aspectos médicos y éticos, para luego preguntarse si es posible en Argentina la donación en asistolia. En este punto



se plantea si el marco legal del país es suficiente para su implementación, y para ello realiza un interesante análisis de la legislación argentina para dar su conclusión.

En mi opinión, se trata de un libro recomendable y de gran interés por tratar aspectos diversos sobre la práctica clínica, que se encuentran lógicamente estructurados. Entre los aportes principales se puede resaltar la base documental, además de la capacidad a de la autora para sintetizar y destacar lo más importante en cada cuestión. La claridad expositiva de sus análisis junto al desarrollo de casos concretos facilita enormemente la tarea de la comprensión por parte de los lectores. Esto da prueba de su competencia y habilidad, que deriva evidentemente de extensas lecturas, pero especialmente de su destreza en las lides de esa “trinchera” que constituyen los ámbitos judiciales, de la medicina y fundamentalmente del contacto directo con el sufrimiento de las personas. Sin duda alguna, el presente libro se configura como un material de consulta y de formación.

### Referência

Magnante D. Bioética Clínica. Toma de Decisiones. Final de la Vida. Legislación Internacional. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Corpus Libros Médicos y Científicos; 2019. 248 p. ISBN 978-987-1860-53-1.

---

Recebido em: 08/04/18  
Aprovado em: 30/04/19

### Como citar esse artigo:

Perracini V. Bioética Clínica. Toma de Decisiones. Final de la Vida. Legislación Internacional. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2019 jan./mar.; 8(1): 147-154.



## Resenha

### Direito à saúde: institucionalização

Review

Right to health: institutionalization

Reseña

Derecho a la salud: institucionalización

Ana Lucia Brochier Kist<sup>1</sup>

O primeiro livro da coletânea Direito à Saúde, Institucionalização, reúne ensaios de expertos no tema, como profissionais ligados à gestão do sistema de saúde, à justiça e às pesquisas acadêmicas, que se voltam para um estudo do conjunto normativo encarregado de positivizar o direito à saúde. Um instituto que constitui matéria constitucional e, portanto, encontra-se no topo da ordem normativa, resguardado como um direito de todos e dever do Estado. Ainda assim, o Estado encontra-se diante do desafio permanente de superar os obstáculos que se contrapõem à real efetivação do direito à saúde.

A partir da análise dos especialistas que contribuem para a obra, publicada pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), é possível compreender o panorama geral que norteia as reflexões sobre o direito à saúde, que pode orientar gestores, profissionais da saúde, administradores da Justiça, assim como todos que se dedicam ao tema.

Cruzando-se as temáticas, identifica-se um eixo em comum, que insere o direito à saúde na categoria dos direitos humanos, relacionando-o ao princípio da dignidade da pessoa humana e ao direito fundamental à vida.

Já no início do livro, o leitor é esclarecido pela análise realizada por Cunha (1) a respeito da aplicação, no Brasil, da teoria doutrinária do mínimo existencial – oriunda do direito constitucional alemão. Para o autor, enquanto na Alemanha o mínimo existencial constituía um instrumento de salvaguarda da dignidade humana, no Brasil, por uma

---

<sup>1</sup> Graduada em Jornalismo pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); graduanda em Direito pela UFRGS. E-mail: analuciakist@gmail.com



construção consciente ou inconsciente, representa um retrocesso social em relação ao direito à saúde.

Segundo Cunha, o debate acerca do mínimo existencial é recente no Brasil, prevalecendo, na doutrina, a imagem de que não há elementos concretos para efetivar todos os direitos a todas as pessoas, embora a erradicação da total desigualdade seja um dos objetivos e fundamentos do estado democrático de direito brasileiro.

Mesmo sem referir o mínimo existencial, o ensaio de Vilaça e Rey Filho (2) relaciona-se ao tema, na medida em que reconhece, aos cidadãos, o direito de exigir do Estado condições para o completo bem-estar físico, social e mental, considerando, nessa argumentação, o conceito de saúde preconizado pelo preâmbulo da Constituição da Organização Mundial da Saúde de 1946. Esse direito é analisado em relação às dimensões do Brasil, onde o sistema de saúde tem a meta de ofertar assistência à saúde para mais de 200 milhões de pessoas.

Quando interpretam o significado do artigo 196 da Constituição Federal de 1988, que estabelece que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, Vilaça e Rey Filho destacam a diferença entre o positivado pelo legislador brasileiro – direito à saúde enquanto direito fundamental de aplicabilidade inquestionável haja vista a proteção à vida – e o que rezam constituições de outros países com sistemas universais de saúde que não garantem o direito à saúde, mas o direito aos serviços de saúde.

A constatação final é que o direito à saúde é um direito vital, fundamental e humano, e que a política de saúde, considerada como política social, enseja a responsabilidade de que a saúde é um dos direitos inerentes à cidadania.

Sob a perspectiva de gênero, a garantia do direito à saúde é entendida como direito social e um direito público subjetivo, que traz implícita a questão da justiça distributiva. Marques (3) defende que a construção de um sistema de saúde efetivamente integral e universal exige a igualdade de gênero, com a conseqüente garantia do direito à saúde das mulheres.

Ribeiro (4) analisa os direitos da pessoa transgênero a partir da universalidade dos direitos humanos, pela defesa da desnecessidade da cirurgia de transgenitalização para reconhecimento da alteração do nome e do sexo jurídico. Ainda sobre a pessoa transgênero, Castro e Marques afirmam que “as conquistas de acesso à saúde para a população



transgênero são resultado de um histórico de lutas e articulações da sociedade civil organizada com o Estado”. (5, p.281).

Os direitos das pessoas usuárias de serviços de saúde mental são problematizados por Schulman, em uma discussão sobre os fundamentos da internação forçada, involuntária ou compulsória, caracterizada pelo autor como “uma possível apropriação da saúde pelo direito” (6, p.248). A crítica é voltada, especialmente, às práticas estabelecidas no campo penal, por meio das medidas de segurança.

A publicação contempla, também, aspectos internacionais do direito à saúde, analisando a judicialização da saúde na Colômbia, respaldada pela ação de tutela – denominada recurso de amparo na maioria dos países da América Latina – e a tutela dos direitos econômicos, sociais e culturais pela Corte Interamericana de Direitos Humanos (CIDH).

Na Colômbia, a constatação de Gómez-Ceballos, Craveiro e Gonçalves (7) é que o sucesso da judicialização da saúde nos tribunais não é garantia de acesso aos cuidados de saúde, pois as seguradoras não cumprem as sentenças judiciais.

Ao analisar o caso *Lagos Del Campo Versus Perú*, Costa (8) estuda a recente decisão CIDH à luz dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (DESCA), da Convenção Americana sobre Direitos Humanos e do Protocolo de San Salvador, ressaltando a virada que a sentença representa, criando um precedente para a plena justiciabilidade dos DESCAs.

Da necessidade de proteger a vida humana e garantir sua qualidade e condição, provêm a proteção e melhoria do ambiente do ser humano. Esta relação é aprofundada por Faria (9), ao relacionar direito sanitário e direito do ambiente, considerando-os uma questão de salvaguarda do direito fundamental à vida, agregada aos princípios fundamentais da igualdade e da dignidade humana. Para Faria, o direito sanitário deve ser tratado também como uma questão de saúde ambiental, uma vez que o ser humano, inserido no contexto ecológico, depende de um ambiente sadio para ter saúde e qualidade de vida.

Em outro eixo, podem-se inter-relacionar artigos que abordam a saúde sob a ótica do controle social no estado democrático de direito, que conjuga elementos de representação política e de participação direta dos cidadãos nos assuntos do Estado. Nesse contexto, a participação social no Sistema Único de Saúde (SUS) foi inserida na Constituição Federal de 1988 com o propósito de ampliar a democracia para além do regime meramente



representativo, legitimando espaços de participação e controle da sociedade sobre os atos do governo.

A diretriz constitucional de participação social no SUS é aprofundada por Campos e Salgado (10), ao discutirem os conceitos de participação e controle social no ordenamento jurídico brasileiro e suas aplicações, por meio dos institutos adotados no SUS. Os autores desenvolvem uma reflexão acerca do papel e dos poderes concedidos aos conselhos de saúde e, em especial, ao Conselho Nacional de Saúde, nos processos de formulação, avaliação e controle das políticas públicas de saúde, a partir de seus marcos legais e normativos.

Por um lado, “a saúde é um dos setores que mais têm investido e evoluído no país, no período pós-Constituição de 1988, em direção à abertura de espaços políticos qualificados nas instâncias gestoras das políticas públicas”. (10, p.53). Por outro lado, Campos e Salgado consideram que as desigualdades socioeconômicas se traduzem em desigualdades políticas, refletindo na falta de equilíbrio e de representatividade dos canais de participação dos cidadãos na gestão do SUS. “Participação e controle social são discursos positivos e elegantes nas agendas políticas dos governos, mas sua efetivação, além de cara e morosa, é carregada de conflitos [...]”. (10. p.54).

A conclusão desses autores é que a democracia brasileira convive com o paradoxo de ter que absorver e vivenciar os paradigmas da igualdade política, da participação e do controle social e superar os traços culturais de apatia e submissão que caracterizam grande parte da população.

Avelino (11) desenvolve uma discussão da natureza jurídica da participação da comunidade na organização das ações e serviços de saúde. O autor sugere que a atuação do Conselho Nacional de Saúde – espaço previsto na Constituição para exercício da participação social no controle do SUS – é, na prática, inócua ou controlável, visto que há uma relação de subordinação entre o órgão colegiado e o Ministério da Saúde, o que “inviabiliza o exercício autônomo do direito de controle legalmente previsto”. (11, p. 78).

Essa subordinação é interpretada com base em uma vedação legal à autoexecutoriedade das resoluções do Conselho, as quais se submetem, como atos administrativos compostos, à negativa de homologação ou omissão do órgão ministerial.

Utilizando-se do samba para associar a irreverência nacional ao Sistema Único de Saúde, Gebran Neto (12) aponta as falhas que ainda existem na prestação de serviços de



saúde no âmbito da atenção primária do SUS, apesar de avanços conquistados em seus 30 anos de existência. O autor recomenda que a orientação de uma adequada política pública deve estar voltada aos objetivos constitucionais de diminuição das desigualdades sociais e melhor integração das pessoas mais necessitadas.

Os desafios enfrentados no provimento de financiamento público para a garantia do direito universal à saúde são o pano de fundo para a análise dos efeitos da EC 95/2016, que limita as despesas públicas primárias por 20 anos. Moretti e Menezes (13) calculam os impactos da restrição orçamentária e, para eles, a EC 95 é “disfuncional”, pois “a escolha alocativa, aliada à ampliação da receita, não ocorre em função da demanda da população ou da realização de direitos, mas das ações que a Constituição retira do teto de gastos”. (13, p.191).

A idealização constitucional do Sistema Único de Saúde como uma única rede interfederativa de serviços hierarquizados, de responsabilidade da União, estados, Distrito Federal e municípios, enseja conflitos e dúvidas na gestão realizada pelos entes federativos, que dividem a atribuição de garantir o direito à saúde por meio da prestação dos serviços de saúde. A questão é elucidada por Mapelli Júnior (14), que realiza uma revisão da jurisprudência e da doutrina – as quais vêm reconhecendo a responsabilidade solidária dos gestores públicos na disponibilização de qualquer prestação sanitária –, debruçando-se sobre o papel dos estados na gestão. O autor reconhece, no Estado, um papel fundamental no SUS, “como planejador regional, organizador e prestador de serviços, com especial relevância na condução do planejamento ascendente e regional” (14, p.123), para além da prestação direta dos serviços sanitários dos municípios e do papel planejador e financiador da União.

Inserindo o debate da regionalização da saúde em um contexto no qual há tensão entre descentralização e integração, Menezes e Chioro (15) demonstram que a institucionalização da regionalização e do pacto intergovernamental ainda carece de revisão, apesar dos avanços observados recentemente no arcabouço normativo do SUS.

Outro aspecto que surge como suscetível a conflitos é a relação entre os administradores públicos e os órgãos de controle. Correlacionando a função de administrar do Poder Executivo e a ciência da administração de empresas, Paixão (16) demonstra que, tanto a gestão pública quanto a gestão privada, estão submetidas ao princípio da imprevisibilidade e da contingência, e que o desafio do Estado contemporâneo é criar



mecanismos de gestão que permitam a atuação eficiente e autônoma do administrador, com o controle visando a resguardar o erário.

A participação da iniciativa privada no sistema público de saúde, prevista pelo legislador na Constituição de 1988, está presente no modelo adotado atualmente pelo SUS, para fazer cumprir o dispositivo constitucional que impõe à União, aos estados, ao Distrito Federal e aos municípios o dever de prestar assistência à saúde, seguindo os princípios norteadores da universalidade e da integralidade. Aguiar e Gonçalves (17) abordam os elementos envolvidos na contratação de serviços privados de saúde, de forma complementar à rede pública, recomendando que os gestores disponibilizem recursos assistenciais para atendimento das necessidades dos cidadãos em local adequado e tempo oportuno.

Ainda no âmbito da disponibilidade da assistência, as tecnologias empregadas na operacionalização do acesso ao SUS são mapeadas por Silva (18), em um levantamento do conhecimento produzido sobre o tema, indicando uma necessidade de atualização da Política Nacional de Regulação do SUS, com a inclusão dos trabalhadores e serviços no processo de decisão, visando ao atendimento das necessidades de saúde da população.

O tema segurança do paciente é apresentado como um atributo da qualidade do cuidado em saúde e como fator a ser observado pelas esferas do direito diante das demandas judiciais. André, Gonçalves e Amaral (19) observam que a prestação de cuidados de saúde de forma segura ainda é um desafio a ser perseguido pelo sistema de saúde brasileiro. Alves, Sousa e Faria (20) sugerem a ampliação do debate da segurança do paciente para as esferas jurídicas e legais, com a inclusão de advogados, magistrados e legisladores na agenda de discussões.

Entre o direito e a prudência, Buvnich e Oliveira (21) problematizam, de um lado, a salvaguarda de informações pessoais e, de outro, a cautela da adequada comunicação de risco à população. A Lei de Acesso à Informação, de 18 de novembro de 2011, que regulamentou o direito à informação, é considerada um avanço na consolidação conjunta do acesso à informação e do resguardo da intimidade.

Ao mesmo tempo em que reconhecem o protagonismo da saúde na agenda brasileira de desenvolvimento, gerando emprego e renda, os ensaios demonstram a preocupação com a *fragilidade* da base produtiva e tecnológica em saúde diante das pressões do mercado (22-23). Oliveira, Brito e Prado (22) analisam as discussões de propriedade intelectual em saúde pública na Organização Mundial da Saúde (OMS), entre 2006 e 2016, definindo a



diversificação da produção e a manutenção das indústrias nacionais como “imprescindível para o SUS” (22, p.202).

O novo aparato legislativo referente à Ciência, Tecnologia e Inovação (CT&I), promulgado a partir de 2015, é projetado por Martins, Rosa e Martins (23) sobre os cenários para o horizonte de 15 anos, até 2030. O estudo prospectivo identifica incertezas críticas, recomendando o afastamento da ICT pública do cenário da ciência para o mercado, em que a estagnação da produção nacional de conhecimento leva à abertura para o capital estrangeiro.

Encerrando a publicação, Santos, Hartz e Delduque (24) abordam o entendimento relativo à lei como intervenção na saúde, a partir da conexão entre saúde, direito e avaliação. As autoras partem do pressuposto que o legislador, ao determinar o que é direito, “impõe responsabilidades para que ele [...] torne-se prestação positiva. Por conseguinte, a lei impõe uma transformação, seja para o indivíduo, seja para a sociedade” (24, p.315).

No que tange ao direito à saúde, reconhecido como direito humano, os ensaios reunidos na publicação, ainda que enxergando o tema por perspectivas distintas, convergem para o desafio constante que representa, para o estado democrático de direito, a prestação positiva do direito à saúde, na plenitude de seu significado.

Santos AO, Lopes LT (org.). Coletânea direito à saúde: institucionalização. Brasília: CONASS; 2018.

## Referências

1. Cunha JRA. O mínimo existencial como retrocesso sanitário para a efetivação do direito à saúde no Brasil. In: Santos AO, Lopes LT, organizadores. Coletânea direito à saúde: institucionalização. Brasília: CONASS; 2018. p.12-21.
2. Vilaça DSS, Rey Filho M. A saúde para além do Artigo 196 da Constituição de 1988. *Ibidem*. p.56-68.
3. Marques SB. A garantia do direito sanitário sob a perspectiva de gênero: desafios e enfrentamentos perante o Sistema Único de Saúde para a garantia do direito à saúde das mulheres. *Ibidem*. p.220-234.
4. Ribeiro IV. A desnecessidade da cirurgia de transgenitalização para o reconhecimento da alteração do nome e do sexo jurídico fundado na universalidade dos direitos humanos e tratamento institucional dado ao tema pelos poderes instituídos. *Ibidem*. p.261-271.



5. Castro AF, Marques SB. Direito sanitário da população transgênero: uma construção contemporânea. *Ibidem.* p.272-283.
6. Schulman G. Internações forçadas e saúde mental: entre tratamento e punição. *Ibidem.* p.248-259.
7. Gómez-Ceballos DA, Craveiro IMR, Gonçalves LAP. A importância da judicialização da saúde na garantia do direito à saúde em Medellín-Colômbia. *Ibidem.* p.82-93.
8. Costa TMB. A justiciabilidade dos direitos sociais, econômicos e culturais: caso Lagos del Campo versus Perú. *Ibidem.* p.22-34.
9. Faria RF. Direito sanitário e direito do ambiente: uma questão de salvaguarda do direito fundamental à vida. *Ibidem.* p.36-43.
10. Campos TLC, Salgado VAB. A diretriz constitucional de participação social no SUS. *Ibidem.* p.44-54.
11. Avelino DP. Participação da comunidade no Sistema Único de Saúde: juridicidade e controle. *Ibidem.* p.68-81.
12. Gebran Neto JP. A Atenção Primária à Saúde: um enredo para o SUS. *Ibidem.* p.95-107.
13. Moretti B, Menezes APR. Orçamento como instrumento para realização do direito à saúde? EC 95 e a LOA 2018. *Ibidem.* p.182-191.
14. Mapelli Junior R. O Estado como gestor de serviços no SUS: regime jurídico e implicações práticas. *Ibidem.* p.108-124.
15. Menezes APR, Chioro A. Os Estados e os desafios da regionalização da saúde. *Ibidem.* p.137-146.
16. Paixão ALS. Entre acertos e exageros: a difícil relação entre o administrador público e os órgãos de controle. *Ibidem.* p.206-219.
17. Aguiar LOF, Gonçalves CC. Contratação de serviços complementares no Sistema Único de Saúde. *Ibidem.* p.148-164.
18. Silva JMB. Por uma regulação do acesso mais sistêmica e produtora do cuidado: uma reflexão sobre a Política Nacional de Regulação do SUS e a articulação entre as centrais de regulação e os serviços. *Ibidem.* p.126-134.
19. André CU, Gonçalves CCM, Amaral TCL. O papel da segurança do paciente na qualidade do cuidado em saúde e na concessão do direito à saúde pela via da judicialização. *Ibidem.* p.236-246.



20. Alves EAV, Sousa P, Faria PL. Desafios Jurídicos do reporte de eventos adversos: proposta de agenda para a melhoria da segurança do paciente. *Ibidem.* p.294-306.

21. Buvnich DPR, Oliveira PC. Acesso à informação e comunicação de risco em saúde: entre o direito e a prudência. *Ibidem.* p.284-293.

22. Oliveira LFC, Brito PT, Prado EAJ. Patentes, inovação e direito à saúde: análise sobre as discussões de propriedade intelectual em saúde pública na Organização Mundial da Saúde entre 2006 e 2016. *Ibidem.* p.192-205.

23. Martins WJ, Rosa SO, Martins CSF. As mudanças legais para o ambiente da ciência, tecnologia e inovação (Lei 13.243/2016) e seus reflexos para o Sistema Único de Saúde. *Ibidem.* p.166-180.

24. Santos AO, Hartz Z, Delduque MC. Pensar a lei como intervenção no processo avaliativo do direito à saúde. *Ibidem.* p.309-320.

---

Recebido em: 07/08/18  
Aprovado em: 30/04/19

**Como citar esse artigo:**

Kist ALB. Direito à saúde: institucionalização. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário.* 2019 jan./mar.; 8(1): 155-163.