Número 3 - Novembro de 2021

Direito do Paciente



A família Boukouvalas e a luta pela memória e pelos direitos do paciente

CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISAS DE DIREITO SANITÁRIO
CEPEDISA

Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde

EDITORES

SUPERVISÃO

Fernando Aith

Professor Titular do Departamento de Política, Gestão e Saúde da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - FSP/USP. Diretor Geral do Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário da USP. Professor Visitante da Université Paris Descartes - Paris 5.

COORDENAÇÃO E ARTE

Julino Rodrigues

Pós-Doutorando pela Faculdade de Saúde Pública da USP. Pesquisador do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário - CEPEDISA.

REVISÃO

Marina Borba

Pós-doutoranda na Faculdade de Saúde Pública da USP. Pesquisadora do Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário (CEPEDISA).

REVISÃO

Mariana Lima Menegaz

Advogada. Mestre em Direito pela Universidade Estadual Paulista. Diretora de Projetos do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente.

CURADORIA

Aline Albuquerque

Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes da UNB.

Créditos

Aith, F.M.A.; Soares, J.A.R.; Martins, D.; Borba, M. (Org.). Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde. São Paulo, CEPEDISA, NAP-DISA/USP. 2020.

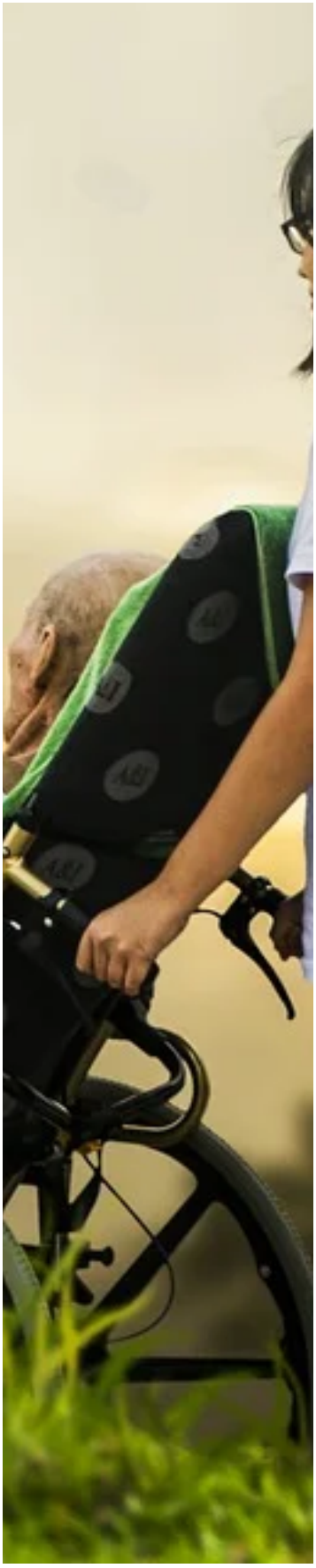
Contato: http://cepedisa.org.br

Tel.: (11) 3061-7774 / E-mail: julino@usp.br

BY NC ND

CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISAS DE DIREITO SANITÁRIO
CEPEDISA

EDITORIAL



Os direitos dos pacientes vêm se consolidando de forma robusta no âmbito da ciência jurídica e do direito sanitário, havendo inclusive uma corrente que defende a autonomia do estudo desses direitos em um ramo jurídico específico que seria denominado "Direito do Paciente".

Embora a evolução do conhecimento científico, cada vez mais, demonstre a importância da multidisciplinariedade e da junção de diferentes saberes para uma compreensão ampla dos fatos da vida - sendo cada vez mais comuns as pesquisas multi ou interdisciplinares, ou ainda as pesquisas translacionais -, a compreensão específica e especializada de certos fatos da vida mostra-se ainda um importante caminho do conhecimento científico.

Os defensores do Direito do Paciente sustentam que, a partir de novos paradigmas dos cuidados em saúde, emergiu um novo campo jurídico, cujo objeto é a regulação da relação profissional de saúde e paciente. Entre esses paradigmas, ressaltam-se o Cuidado Centrado no Paciente e a participação do paciente em políticas públicas, nos cuidados em saúde e na pesquisa clínica, bem como dos movimentos sociais de direitos dos pacientes. Sustentam ainda que, para além de ser importante sistematizar teoricamente esse novo ramo do direito, as questões que dizem respeito aos direitos dos pacientes estão presentes no quotidiano de todos os hospitais, clínicas e outros serviços de saúde. Assim, consequentemente, o Direito do Paciente como novo ramo jurídico teria impactos positivos na defesa dos direitos dos pacientes.

Desse modo, a proposta deste Boletim sobre Direito do Paciente tem como escopo provocar a reflexão sobre o papel e a voz do paciente na sociedade brasileira, ainda relegados a segundo plano. Pois, como se sabe, por muito tempo o encontro clínico sempre foi objeto do Direito Médico, o que reflete o paternalismo nos cuidados em saúde e a posição subalterna dos pacientes.

Fernando Aith

Prof. Titular do Departamento de Política, Gestão e Saúde da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e Diretor Geral do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário - CEPEDISA

Julino Rodrigues

Pós-doutorando na FSP/USP e pesquisador do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário - CEPEDISA

Aline Albuquerque

Advogada da União. Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes da UNB

Esta terceira edição do boletim foi realizada em parceria com o Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Contamos com a curadoria da Profa. Dra. Aline Albuquerque, Diretora Executiva do IBDPAC e especialista em direito do paciente, referência nesse campo de estudo no Brasil. Também agradecemos ao Dr. Nícolas e Cristiane Boukouvalas e aos seus filhos Heitor e Felipe Boukouvalas pelo envio da foto que utilizamos na capa e pelo relato. Agradecemos a todos os autores pela disponibilidade em compartilhar o seu conhecimento, experiências de vida e de apoio ao paciente. Os nossos sinceros agradecimentos ao Dr. Victor Grabois (SOBRASP), Paula Lemos (paciente), MSc. Kátia Tinoco (Advogada especialista em direito médico), Luciana Holtz, Dra. Anna Siqueira e Dra. Lycia Neumann (Oncoguia), Dra. Kalline Eler (Advogada e Diretora de Projetos do IBDPAC), Mariana Sayago (Fisioterapeuta), Rogério Amoretti (Médico e Presidente do Comitê de Bioética do GHC), Flávia Mélo, MSc. Joana Rocha e MSc. Raquel Portella (GEDISA). Saudamos todas as Organizações de Pacientes que lutam pelos direitos dos pacientes, como a ANAVEM (sr. Jonas Lourenço), ABRAVEM, ASVEM, Grupo Vítimas Unidas, MOBEM, NAVV. Desejamos que esta publicação possa auxiliar no diálogo entre os pacientes, profissionais e serviços de saúde.

Fernando Aith; Julino Rodrigues; Aline Albuquerque

Sumário

Direito do Paciente: novo ramo jurídico 2

Há Limites de Direitos dos Médicos em Relação ao Direito dos Pacientes? 8

Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde 13

Comitês de Bioética Hospitalar na defesa e promoção de direitos dos pacientes: um relato 17

Segurança do Paciente e a Voz do Paciente 22

A Voz do Paciente: como eu percebo o Direito do Paciente 29

O Direito dos Pacientes com Câncer à Participação na Tomada de Decisão: reflexões e aprendizados da ONG Instituto Oncoguia 34

Ouçam os Pais, Ninguém Conhece Melhor o Paciente 43

Da Assistência Farmacêutica no Sus e do Desabastecimento do Medicamento Estratégico Adalimumabe para Pacientes Crônicos 47

Atenção à Saúde no Contexto da Covid-19 60

Os textos são de responsabilidade exclusiva de seus autores. Para a sua reutilização, solicite a autorização diretamente para o respectivo autor.

Direito do Paciente: novo ramo jurídico

Aline Albuquerque



"O Direito do Paciente é, pois, um sistema de princípios e regras que regulam as condutas de profissionais de saúde e de pacientes, quando estes encontram-se submetidos a cuidados em saúde "

O Direito do Paciente é aqui entendido como uma disciplina jurídica dogmática (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003), consistindo, portanto, em um campo do saber que se dedica "a questões jurídicas no contexto e com base em um ordenamento jurídico determinado, historicamente constituído" (LARENZ, 1997, p. 1). Situa-se, assim, ao lado de outras disciplinas que se ocupam de temáticas relacionadas à saúde, tais como o Direito Médico, o Biodireito e o Direito Sanitário.

Considera-se o Direito do Paciente como uma disciplina dogmática do Direito em razão de se constituir com base em determinadas premissas ou pontos fixos de referência, a partir dos quais demarcam-se "comportamentos juridicamente possíveis" (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003, p. 48), com o objetivo de "criar condições para a decidibilidade de conflitos juridicamente definidos" (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003, p. 85). Desse modo, o Direito do Paciente tem por objeto as normas que tratam da relação entre o profissional de saúde, o paciente e os familiares, no contexto dos cuidados em saúde, normas estas que atribuem aos pacientes prescrições legais, autorizando-os a pretender garantidamente algo (REALE, 2018).

O Direito do Paciente, a exemplo do Direito da Internet e do Direito do Entretenimento, inscreve mudanças das sociedades que se espraiam na normatização jurídica das relações sociais.



Aline Albuquerque

Pesquisadora Visitante no Instituto Bonavero de Direitos Humanos da Universidade de Oxford. Pós-Doutorado na Universidade de Essex. Professora da Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Advogada da União. Diretora do Instituto Brasileirode Direito do Paciente. Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB Autora de livros: Manual de Direito do Paciente, Direitos Humanos dos Pacientes e outros. Contato: ibdpacin@gmail.com

Com efeito, a existência do Direito do Paciente pressupõe uma nova visão acerca do papel do paciente nos cuidados em saúde, o que começou a ser delineado tão somente na segunda metade do século XX.

Isso se dá com a emergência da centralidade do paciente como componente da qualidade do cuidado, conforme o notório Relatório de 2001 (THE INSTITUTE OF MEDICINE, 2001) do, então, Instituto de Medicina, e também pela consolidação paulatina do modelo da mutualidade ou da participação mútua, proposto por Szasz e Hollender (1956). Ainda, mudança significativa que impulsionou o Direito do Paciente diz respeito ao reconhecimento na década de 1970 do paciente como titular de direitos (ANNAS, 2004) e à adoção de legislações sobre os direitos dos pacientes, sendo a primeira adotada na Finlândia, a "Lei sobre o status e os direitos dos pacientes na área da saúde", que entrou em vigor em 1993 (LEINO-KILPI; KURITTU, 1995). Constata-se que o Direito do Paciente, como disciplina jurídica, resultou da confluência de fatores determinantes para se conceber um campo do saber próprio para os direitos das pessoas que se encontram sob cuidados em saúde.

O Direito do Paciente, disciplina dogmática, parte dos seguintes pressupostos (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003): (i) o cuidado centrado no paciente, (ii) o modelo da mutualidade da relação entre profissional de saúde e paciente e (iii) o reconhecimento do paciente como sujeito de direito.

A abordagem do cuidado centrado no paciente apresenta-se como uma parceria entre profissionais, pacientes e seus familiares com vistas a assegurar que as decisões respeitem as vontades, as necessidades e as preferências dos pacientes, e que estes sejam informados e apoiados em suas necessidades de tomar decisões e de participar do seu próprio cuidado (THE INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

Quanto aos modelos de relação entre profissional de saúde, o modelo da mutualidade, tem como alicerce a relação de parceria entre o

profissional e o paciente e elege a "tomada de decisão compartilhada" como o modo de decidir mais adequado à efetivação da autonomia pessoal do paciente (ALBUQUERQUE, 2020).

Em relação ao último pressuposto do Direito do Paciente, esse diz respeito ao entendimento de que ser paciente é uma condição humana específica. Com efeito, o paciente é aquele que vivência a fragilidade humana em sua expressão mais significativa, pois a doença impacta todos os âmbitos da sua vida, provocando mudanças inesperadas e profundas. Assim, o termo "paciente", que decorre do verbo latino "patior" e significa sofrer ou aguentar, expressa as condições concretas em que um paciente se encontra, como a de vulnerabilidade acrescida (ANDORNO, 2019), e os sentimentos que o invadem, como os de insegurança, de incerteza e de medo. Desse modo, em razão da sua condição de vulnerabilidade acrescida, quando comparada com a de uma pessoa sadia, o paciente foi, historicamente, submetido ao poderio médico, marca da assimetria de poder caracterizadora do encontro clínico.

Se por um lado, o Direito do Paciente tem como ponto de partida premissas que apontam para uma nova conformação das interações sociais travadas no encontro clínico, por outro, sua aplicação se dá em um contexto muito diverso do preconizado pelas suas premissas. Isso significa que, atualmente, a relação entre profissional de saúde e paciente ainda é paternalista; o cuidado é centrado na doença e na busca da cura (PUTTURAJ *et al*., 2020); e os pacientes ainda precisam mobilizar-se para que suas vozes sejam escutadas (NALDEMIRCI *et al*, 2021). Isto é, o profissional da saúde é valorizado como um dispensador de exames e tratamentos e o paciente é visto como recipiente passivo do cuidado (HOWICK; REES, 2017), cuja voz e experiência não são tomadas em conta pelo profissional da saúde, no encontro clínico (NALDEMIRCI *et al*, 2021). Considerando o contexto atual, o Direito do Paciente funciona como um "agente pedagógico" e "agente social" (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003) porque facilita a criação de

uma nova realidade social, por meio de seu pensamento conceitual e corpo normativo. Isso porque além de demarcar um espectro de comportamentos prescritivos para os atores do encontro clínico, redefine as condições de decidibilidade para os atores jurídicos dos conflitos juridicamente demarcados, que emergem dos cuidados em saúde.

O Direito do Paciente é, pois, um sistema de princípios e regras que regulam as condutas de profissionais de saúde e de pacientes, quando estes encontram-se submetidos a cuidados em saúde. Assim, seu objeto de estudo abarca as leis sobre direitos dos pacientes. Não obstante consistir em uma disciplina jurídica dogmática, nenhum estudioso de tal ramo jurídico pode compreender as normas do Direito dos Paciente sem ter noções sólidas de cuidado centrado no paciente, comunicação na saúde, tomada de decisão compartilhada e outros temas que atravessam a sua prática.

Portanto, o Direito do Paciente desponta como um campo do saber jurídico específico, destinado a traduzir em normas legais as exigências éticas para que o paciente seja tratado como uma pessoa singular, cujas necessidades, vontade e preferências são os balizadores da tomada de decisão, com o objetivo de assegurar o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

Referências

ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

ANDORNO, Roberto. Dignity in Psychotherapy. In: The Oxford Handbook of Psychotherapy Ethics (Oxford University Press). Edited by Manuel Trachsel, Jens Gaab, Nikola Biller-Andorno, Şerife Tekin, and John Z. Sadler. 2019.

ANNAS, George J. The rights of patients. Nova Iorque: New York University, 2004.

HOWICK, J; REES, S. Overthrowing barriers to empathy in healthcare: empathy in the age of the Internet. Journal of the Royal Society of Medicine, jun. 2017. https://doi.org/10.1177/0141076817714443

LARENZ, Karl. Metodologia da Ciência do Direito. Lisboa: Calouste Gulbenkian, 1997, p. 1.

LEINO-KILPI, Helena; KURITTU, Kristiina. Patients' Rights in Hospital: an empirical

investigation in Finland. Nursing Ethics, n. 2, p. 104-113, 01 jun. 1995. https://doi.org/10.1177/096973309500200203

NALDEMIRCI, Öncel et al. Epistemic injustices in clinical communication: the example of narrative elicitation in person-centred care. Sociology of Health & Illness, v. 43, n. 1, 2021. https://doi.org/10.1111/1467-9566.13209

PUTTURAJ, Meena et al. Towards a multilevel governance framework on the implementation of patients rights in health facilities: a protocol for a systematic scoping review. BMJ Open, v. 10, 2020. doi:10.1136/bmjopen-2020-038927

REALE, Miguel. Lições preliminares do direito. São Paulo: Saraiva, 2018.

SAMPAIO FERRAZ JR., Tércio. Introdução ao estudo do direito. São Paulo: Atlas, 2003.

SZASZ, T. S., HOLLENDER, M. H. The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. Archives of Internal Medicine, n. 97, 1956, p. 585-592.

THE INSTITUTE OF MEDICINE. Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century (2001). Disponível em: https://www.nap.edu/catalog/10027/crossing-the-quality-chasm-a-new-health-system-for-the. Acesso em: 1 abr. 2021.

Imagem: Extraído de Parentingupstream. Pixabay. Disponível em: https://pixabay.com/pt/photos/hospital-trabalho-entrega-m%c3%a3e-840135/