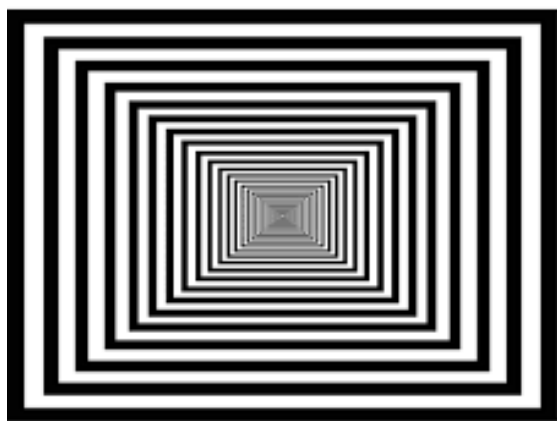


Experiência dos pacientes e direitos dos pacientes

Maria Elisa Gonzalez Manso



No Brasil, assim como em diversos países, os direitos dos pacientes têm merecido cada vez mais destaque na área da saúde. Os pacientes não são apenas meros espectadores de seus próprios cuidados, mas têm direitos humanos que garantem sua participação ativa nas decisões relacionadas à sua saúde. Do ponto de vista jurídico, o paciente é titular de direitos que traduzem uma ética mínima de cuidados em saúde. No contexto da prestação de cuidados, os direitos dos pacientes desempenham um papel fundamental na defesa de sua dignidade, autonomia e bem-estar. Ao assegurar que os pacientes sejam respeitados e envolvidos nas decisões que afetam sua saúde, é possível promover uma relação terapêutica sólida.

Os direitos do paciente desempenham um papel fundamental na relação entre profissionais de saúde e aqueles que procuram assistência médica. Reconhecer e respeitar esses direitos é essencial para promover a autonomia, a privacidade e a segurança do paciente, além de garantir a qualidade do cuidado em saúde. Albuquerque (2022a) destaca ser este um ramo recente no âmbito jurídico, não de menor monta, apesar de ainda em construção.

Neste artigo, aborda-se não só os fundamentos deste novo ramo jurídico, mas sua interface com a experiência do paciente. Segue-se a discussão de alguns direitos tais como direito ao consentimento informado, direito de participar da tomada de decisão, direito à segunda opinião, direito de recusar tratamentos e procedimentos, direito à informação, direito de acesso ao prontuário do paciente, direito à confidencialidade dos dados pessoais, direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança, direito de não ser discriminado, direito de apresentar uma queixa e direito à reparação. Completa-se com a apresentação de um breve caso exemplificativo da violação destes direitos.

1. Direito do paciente: novo ramo jurídico

O direito do paciente é ramo jurídico que trata da teoria, legislação e jurisprudência sobre as normas que visam à preservação e implementação dos direitos humanos aplicados aos cuidados de saúde em qualquer contexto.

Pode ser considerado ramo autônomo do direito e que se fundamenta em três pilares: o Cuidado Centrado no Paciente (CCP), a vulnerabilidade acrescida do paciente e sua participação.

1.1. Cuidado Centrado no Paciente

O Cuidado Centrado no Paciente (CCP) contrapõe-se à epistemologia iluminista que guia a medicina durante a modernidade. Foucault (2011; 2001) destaca como a medicina, a partir das “luzes” separa o estudo do corpo doente da pessoa que adoece. Desta forma, o corpo transmuta-se em uma máquina cujas partes podem ser descompostas, estudadas, isoladas, substituídas, ou seja, um mero conjunto de órgãos e sistemas fechados. Esta racionalidade médica foca no estudo das doenças, as quais também podem ser isoladas, estudadas, identificadas, classificadas e descritas.

A medicina passa a pautar-se em uma hermenêutica que incorpora as enfermidades como entidades biológicas universais resultantes de disfunções ou de lesões, as quais produzem sintomas (expressão das queixas do paciente) e sinais (anormalidades fisiológicas que podem ser aferidas por procedimentos clínicos e de laboratório). Estes sinais e sintomas devem ser interpretados pelos médicos e demais profissionais de saúde à luz de sua especialidade e do órgão acometido, a fim de estabelecer um diagnóstico e uma terapêutica adequados à doença. Este foco na doença, afasta a pessoa doente que passa a ser tratada como um paciente, foco do controle e poder médico (MANSO, 2015; FOUCAULT, 2001).

Esta visão se consolida e fortifica ao longo dos três últimos séculos graças aos achados anátomo-clínicos advindos da observação sistemática da dissecação de cadáveres; ao surgimento da teoria microbiana de Louis Pasteur, que concede um agente causal para cada doença; à experimentação e os conceitos de função e inter-relação dinâmica, trazidos pelos estudos fisiológicos, e à epidemiologia, que analisa a expressão coletiva das doenças (CZERESNIA, MACILA, OVIEDO, 2013; LE BRETON, 2012).

Assim, ocorre uma verdadeira mudança de paradigma na forma de ver a enfermidade, a qual, aliada às mudanças político-administrativo-legislativas que conformam o Estado Moderno, disciplinam os corpos (do ponto de vista individual) e perfazem redes relacionais de saberes-poderes que os atravessam, determinando quem pode viver (biopolítica) (FOUCAULT, 2011; 2003).

A medicina acaba, baseada nesta racionalidade, se esquecendo do doente e distancia-se cada vez mais do cuidado, em um processo de desqualificação progressiva dos saberes, vivências e experiências do paciente. Assim, não mais responde a uma série de anseios das pessoas, não trazendo as respostas prometidas em termos de cura, principalmente em relação às doenças crônicas. As populações empobrecidas adoecem cada vez mais, os tratamentos médicos têm cada vez mais efeitos colaterais e a relação médico-paciente diminui a autonomia das pessoas (MANSO, 2015).

Porém, como ressalta Foucault (2011), este modelo não deve ser rejeitado, mas entendido dentro de um contexto histórico, não como uma ciência pura e sim como um sistema econômico e de exercício de poder. É um modelo que, incontestavelmente, trouxe avanços à saúde das populações, permitindo, junto com a seguridade social, que elas vivessem por mais tempo.

Mas desde a década de 60 do século passado, esta racionalidade médica, denominada como modelo biomédico, vem sendo questionada no que tange à relação entre profissionais de saúde e pacientes.

A inflexão crítica ao modelo biomédico acentua-se quando da mudança da forma de adoecimento das populações. O modelo biomédico é considerado excelente para o tratamento de doenças ditas agudas, causadas por um só agente, onde medidas farmacológicas prontamente restituem a saúde ao indivíduo. Mas, com o aumento das doenças nominadas crônicas, onde não há uma única causa tratável, nem um único medicamento, e onde os fatores de proteção e desgaste da saúde condicionados socio-histórico-econômico-culturalmente influenciam os hábitos e condições de vida, este modelo falha.

Neste cenário, habilidades comunicacionais, empatia, responsabilidade para com a pessoa que sofre, o entendimento das necessidades de cada um, cuidado por longo tempo, são questões incorporadas à formação dos profissionais de saúde no sentido de tentar reverter o que se denomina “desumanização” (MANSO 2019; 2015).

A partir da segunda metade do século passado, como comentado, surgem propostas que discutem como modificar o modelo biomédico a fim de incorporar mais empatia, respeito e cuidado. Um dos pioneiros foi o médico e psicanalista húngaro Michael Balint, em *"The Doctor, His Patient and the Illness"*, de 1957. Este médico cunhou, na década de 70, o termo "medicina centrada no paciente", em oposição ao termo "medicina centrada na doença", incorporando ao saber técnico-médico questões que versam sobre como o doente vivencia e percebe sua doença, como se insere em seu ambiente familiar e comunitário, sua participação nos tratamentos e resultados como exemplos. Trata-se de um método substitutivo ao modelo biomédico em seu aspecto relacional, isto é, na forma como o médico e os profissionais de saúde que o utilizam contextualizam a pessoa adoecida, negociando com suas expectativas (MANSO, 2019).

A partir dos estudos de Balint, várias universidades de diferentes países do então Reino Unido, propuseram, ao final da década de 1980, uma mudança na abordagem médica com uma conformação denominada "medicina centrada na pessoa", um método clínico que, por meio de uma escuta atenta e qualificada, objetiva um entendimento integral da vivência individual daquele padecimento, a fim de construir conjuntamente um plano terapêutico, estimulando a autonomia da pessoa como protagonista de seu processo de saúde (STEWART et al., 2010). A entrevista clínica centrada na pessoa busca uma relação de cooperação com o doente. Os profissionais de saúde devem permitir que a pessoa expresse livremente as suas preocupações, crenças e expectativas sobre a sua enfermidade. A expressão emocional do adoecido deve ser facilitada, proporcionando informações claras, em linguagem culturalmente competente,

esclarecendo dúvidas e envolvendo a pessoa na construção do tratamento, buscando entrar em acordo quanto à forma como este acontecerá (STEWART et al., 2010).

O método hoje é denominado Cuidado Centrado no Paciente (CPP) e apresenta oito dimensões: respeito aos valores e preferências do paciente; apoio emocional; conforto físico; informação, comunicação e educação; continuidade e transição; coordenação do cuidado; envolvimento da família e amigos e acesso ao cuidado (ALBUQUERQUE, 2022a).

Considerado um objetivo para a melhoria dos cuidados no século XXI, o CCP foca na centralidade do paciente como um dos eixos da alta qualidade na atenção, além de contribuir para a segurança dos cuidados, sua eficácia, sua oportunidade e para que estes sejam equitativos. Para tanto, respeita-se e responde-se às preferências, necessidades e valores do paciente, os quais guiam o cuidado médico.

O CCP ultrapassa os cuidados individuais e já faz parte de diversos sistemas de saúde, incluindo o Brasil, onde não está oficialmente incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS), através da Lei 8080 de 1990; da Política Nacional de Humanização (LEI 8080 DE 1990), Política Nacional de Segurança do Paciente (PORTARIA GM/MS 529 DE 2003), Carta dos Direitos dos Usuários do SUS (PORTARIA CNS DE 2009), dentre outras.

Albuquerque (2022a) ressalta que há várias conceituações para o CCP, mas, a participação e envolvimento do paciente, a relação entre o profissional de saúde e o paciente e contexto no qual o cuidado é provido, se destacam. Apoia-se em cinco ideias-chaves: perspectiva biopsicossocial, paciente como pessoa, compartilhamento de poder e responsabilidade, aliança terapêutica e médico como pessoa.

O CCP é eticamente fundamentado, o que não deve ser esquecido ou relegado. Como fundamentos éticos tem-se: (i) compartilhamento do poder e controle entre o médico e o paciente; (ii) respeito à singularidade do paciente; (iii) escuta ativa e (iv) privilegiar os objetivos de vida do paciente em detrimento dos desfechos e anseios clínicos. Várias pesquisas mostram o nível de satisfação e melhor adesão ao tratamento pelo paciente com o uso do CCP, já que ele passa a ser considerado como sujeito de direitos (ALBUQUERQUE, 2022a).

1.2. Vulnerabilidade acrescida do paciente

Já a vulnerabilidade acrescida do paciente, parte do pressuposto que todos os seres humanos são ontologicamente vulneráveis, já que somos seres interdependentes e relacionais, porém, determinados grupos ou indivíduos apresentam particularidades que os tornam ainda mais vulneráveis, por terem maior risco de dano e diminuta possibilidade de responder ou se proteger (ALBUQUERQUE, 2022a).

A Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005), utiliza o termo vulnerabilidade ou vulnerável para identificar pessoas, nas mais distintas situações, que podem ser prejudicadas, feridas ou ultrajadas por quaisquer danos- de natureza física, moral, econômica, social etc. Estes podem ser causados por outrem de quem dependem, ainda que afetivamente, ou até por si mesmas, devido à imaturidade, no caso de crianças e adolescentes, ou ao processo de envelhecimento (SILVA, 2014).

Do ponto de vista legal, a vulnerabilidade se caracteriza pela dependência ou estado de sujeição ao querer de alguém, que pode tanto ser pessoa da família ou estranho, responsável ou pelos cuidados dispensados ao vulnerável ou por sua manutenção.

Ao falar de vulnerabilidade, deve-se ainda destacar que se trata de um conceito multifacetado, com inúmeras dimensões que trazem elementos ligados tanto às características próprias dos indivíduos ou famílias (como bens, características sociodemográficas, aspectos relacionais), quanto àquelas relativas ao meio social onde estas pessoas estão inseridas (CUNHA, 2004). Mas, a literatura concorda que há uma característica essencial ao construto: a capacidade de resposta diante de situações de risco ou constrangimentos.

As pessoas que procuram um serviço de saúde apresentam-se mais vulneráveis, por particularidades físicas e/ou psíquicas e/ou emocionais e/ou socioculturais. Nos serviços de saúde o corpo humano é reificado, e os médicos e profissionais de saúde podem olhar dentro, tocá-lo, expô-lo, invadindo a privacidade do enfermo como ressalta Manso (2015).

Ao procurarem um médico, as pessoas encontram-se em situação de angústia, sofrimento, perturbação, o que as torna ainda mais vulneráveis, e podem ter tido também experiências discriminatórias e desagradáveis prévias com o sistema de saúde. Assim o paciente tem vulnerabilidade acrescida física, emocional e cognitiva (ALBUQUERQUE, 2022a).

Além destas questões, a própria enfermidade, o tempo para o diagnóstico e o tratamento, a idade, a discriminação, a ausência de informações, os obstáculos ao acesso aos serviços podem aumentar esta vulnerabilidade (MANSO, 2015). A vulnerabilidade não justifica o paternalismo, mas sim o acolhimento e a escuta ativa, além do respeito e da não discriminação, devendo-se evitar estereotipação e estigmatização. Lembrando que o excesso de uso de tecnologias pode afastar o médico do paciente e acentuar sua vulnerabilidade (ALBUQUERQUE, 2022a; MANSO, 2015).

Além destes aspectos, o ambiente hospitalar predispõe a uma maior sensação de solidão, mal-estar, desorientação, despersonalização. Internações hospitalares frequentes são apontadas como sendo algo que entristece e limita os pacientes. A internação mais temida é a que os leva à Unidade de Terapia Intensiva, UTI, não só pela gravidade do quadro, mas pelas condições de atendimento nestes locais. As UTI são vistas como frias e desumanas, com profissionais rudes e pouco interessados pelos internados, sendo esta queixa

comum a todos os que já necessitaram de atendimento nestas unidades, piorando a vulnerabilidade tanto física quanto emocional (MENEZES, 2006).

Já a vulnerabilidade cognitiva é conceito que se entrelaça com o de literacia em saúde ou letramento em saúde. Peres, Rodrigues e Silva (2021) destacam que a literacia em saúde pode ser definida como um conjunto de habilidades e competências que os indivíduos utilizam para buscar, compreender, avaliar e dar sentido a informações sobre saúde, visando ao cuidado de sua própria saúde ou de terceiros. Essa ampla gama de habilidades e competências, que são desenvolvidas ao longo da vida, são influenciadas por fatores demográficos, culturais, sociopolíticos e ambientais.

Os autores destacam que desde o final dos anos 1990, mas, principalmente a partir do ano 2000, estudos sobre literacia em saúde das pessoas e populações específicas vem sendo desenvolvidos. Estas pesquisas buscam compreender de que forma a literacia interfere nos resultados individuais e coletivos de saúde, mostrando que baixos níveis de literacia associam-se a piores desfechos clínicos, bem como comprometem a tomada de decisão por não entendimento da informação. Pessoas e grupos com alta literacia tendem a se engajar mais ativamente nas ações de melhoria de sua saúde, como mudanças de comportamento individuais e iniciativas coletivas, além de influenciar outras pessoas em suas escolhas.

Pessoas idosas socio-culturalmente vulneráveis ou com determinadas síndromes geriátricas, crianças e pessoas com transtornos mentais são consideradas mais vulneráveis para este aspecto. É conceito ligado à autodeterminação e autonomia, daí a importância do empoderamento do paciente para melhora deste item (ALBUQUERQUE, 2022a).

A vulnerabilidade acrescida do paciente é uma condição que faz com que haja obrigações por parte dos profissionais e dos sistemas de saúde para com os direitos dos pacientes e reforça a importância do CCP.

1.3. Participação do paciente

A participação do paciente implica no seu envolvimento em todos os assuntos que o afetam posto ser sujeito de direitos e protagonista do cuidado, sendo o foco e a finalidade do CCP. É um processo integral de tomada de decisão que influencia a vida da pessoa. Albuquerque (2022a) ressalta que são sinônimos desta: envolvimento, parceria, empoderamento e o próprio CCP.

A participação ocorre em três níveis: individual ou micro; meso e macro. Do ponto de vista individual, o paciente é parte da equipe de saúde. Para tanto, há que haver um tempo para disponibilizar informações e garantir que ele tem conhecimento sobre o que deverá decidir, bem como acordar sua participação. A escuta ativa é fundamental neste passo para que o profissional compartilhe efetivamente seu saber e controle. Assim, os passos para sua efetivação são (ii) educação e aprendizado do paciente, (ii) compartilhamento de informação e

conhecimento e (iii) compartilhamento do poder e responsabilidade (ALBUQUERQUE, 2022a).

A Universidade de Montreal apresenta um modelo (Modelo de Montreal) para a participação baseado nos seguintes itens: (a) empoderar os pacientes para que tomem decisões informadas e livres; (b) reconhecer o valor dos saberes, experiências e vivências do paciente; (c) desenvolver as habilidades do paciente durante o processo de cuidado; (d) considerá-lo como um ator do cuidado; (e) entender e assumir que o objetivo do cuidado é a realização do projeto de vida do paciente e não os objetivos do corpo clínico (ALBUQUERQUE, 2022a). Sobre as experiências do paciente, devem se considerar não só sua relação com a doença, mas com o sistema de saúde, com seus familiares e com seu grupo social (MANSO, 2015).

Albuquerque (2022a) destaca como sendo resultados positivos trazidos pela participação do paciente: melhores desfechos em saúde, especialmente em enfermidades crônicas; melhora da qualidade de vida em geral e da satisfação; melhora da relação com o profissional da saúde; maior empoderamento e responsabilização do paciente; melhora dos sistemas de saúde e dos serviços e melhora da tomada de decisão.

2. Interfaces entre o direito do paciente e experiência do paciente

O termo “experiência do usuário” (*User Experience- UX*) foi usado pela primeira vez por Norman (1998) ao incluí-la como um dos três fatores que determinam o sucesso comercial: tecnologia, marketing e experiência do usuário. A primeira, é responsável por tornar o produto ou serviço possível, já o marketing transforma o produto e o deixa atrativo; e, a UX, é mais do que a satisfação das necessidades do usuário final.

Para Schifferstein e Hekkert (2018) a UX pode ser definida como todo um conjunto de afetos que se evidenciam e corroboram pela interação entre um usuário e um produto, incluindo o grau em que todos os nossos os sentidos são gratificados (experiência estética), os significados que atribuímos ao produto (experiência de significado) e os sentimentos e emoções que são eliciados (experiência emocional).

Tullis e Albert (2008) relacionam usabilidade com UX afirmando que geralmente se considera usabilidade como a habilidade do usuário realizar uma tarefa com sucesso, enquanto a UX tem uma visão mais ampla, olhando para toda a interação do usuário com a coisa, bem como os pensamentos, sentimentos e percepções que resultam dessa interação.

Em face do exposto e da dificuldade de se estabelecer uma definição universal do seu conceito, por conta da grande quantidade de variáveis envolvidas e da natureza subjetiva dos interesses, a *International Organization for Standardization* (ISO) apresentou uma proposta de definição. Segundo a definição da ISO 9241-210:2010 (ISO, 2010), a UX é uma metodologia de design centrado no ser humano e desenvolvimento de sistemas que visam tornar os

sistemas interativos mais utilizáveis, concentrando-se no uso do sistema e aplicando fatores humanos/ergonomia, conhecimento e técnica.

Assim, a UX traduz as vivências de uma pessoa ao utilizar um produto ou serviço e apresenta quatro pilares: usabilidade, utilidade, acessibilidade e funcionalidade (cumprir o objetivo para o qual o serviço ou produto foi pensado) (GARRET, 2002). Na área da saúde, é construído relacionamento à humanização da atenção.

A *World Health Organization*-WHO (2021) refere que considerar o paciente o principal agente de sua segurança e consequente diminuição de danos desnecessários associados aos cuidados tem se destacado como política internacional de saúde. No Brasil, o Ministério da Saúde, através das políticas relacionadas ao CCP já citadas, busca promover modificações na cultura dos serviços de saúde no que tange à participação dos pacientes, considerando que estes apresentam perspectivas, experiências, vivências, cultura, condições socioeconômicas diversas dos profissionais de saúde.

Costa et al. (2022) referem ser a experiência do paciente ou *Patient Experience* (PE) uma rede complexa de percepções significativas, interligada por meio de interações entre usuários e prestadores de serviço, imersas em uma cultura organizacional, que permeia o *continuum* de cuidados. Assim, o CCP (decisões clínicas pautadas nos valores, preferências e necessidades individuais do paciente) e a aceitabilidade (um dos sete pilares da qualidade que se refere ao grau de conformidade do cuidado às expectativas do paciente) são pontos fundamentais. Os pacientes desejam se sentir valorizados, ouvidos e bem cuidados durante sua jornada no sistema de saúde.

São pilares da PE segundo Costa et al. (2022; 2021):

1. Comunicação efetiva: os profissionais de saúde devem ser capazes de explicar de maneira clara e acessível as condições médicas, as opções de tratamento e quaisquer preocupações relacionadas. A escuta ativa também é de suma relevância para o estabelecimento de um bom vínculo e diálogo.
2. Acesso, conveniência e tempo de espera: sistemas eficientes de agendamento e processos simplificados são fundamentais, não incidindo em longas esperas e filas. Horários flexíveis e localização conveniente também são aspectos considerados de grande valia.
3. Ambiência: ambiente acolhedor, com privacidade, limpo e bem-organizado são peças importantes. Conforto, iluminação, espaços de espera amplos, obras de arte, pintura das paredes, enfim, uma série de detalhes que constroem um ambiente agradável e não intimidador e que aumentam a confiança do paciente.
4. Envolvimento e empoderamento do paciente: incentivar a participação ativa do paciente em seu próprio cuidado, envolvendo-o nas decisões e fornecendo informações detalhadas sobre riscos e benefícios é ponto de destaque, pois considera a autonomia do paciente.
5. Acompanhamento e suporte contínuo: a PE não se limita apenas ao momento do atendimento médico e inclui suporte contínuo, principalmente para pessoas com condições crônicas e tratamentos de longo prazo. Contato regular, disponibilidade para esclarecimentos e

coordenação do cuidado entre os diversos profissionais são notórios para garantir experiência positiva e promover a adesão ao tratamento.

A PE refere-se, portanto, a percepção global que um indivíduo tem ao interagir com o sistema de saúde, desde a marcação de consultas até o pós-tratamento. Engloba aspectos emocionais, sociais, culturais e físicos, bem como a qualidade da comunicação dialógica entre pacientes e profissionais, além da infraestrutura dos serviços. Desempenha papel crucial na prestação de serviços com qualidade e segurança. Associa-se à maior adesão ao tratamento, à satisfação com este, à melhores desfechos clínicos, à aumento da literacia em saúde, dentre outros.

Albuquerque (2021), afirma que a PE vai além da satisfação do paciente, já que esta diz respeito apenas às expectativas do paciente e se foram ou não atingidas. Já na PE, há ainda a ênfase no atendimento individualizado e a parceria do cuidado, apoiados pela ambiência. Assim, está diretamente ligada ao CCP e aos direitos dos pacientes, pois, através dela, estes direitos são não só respeitados, mas efetivados. O protagonismo do paciente na PE conversa também com os demais fundamentos dos direitos dos pacientes, quais sejam a participação e a vulnerabilidade acrescida.

Esta intersecção traz à tona a relevância da parceria entre pacientes, famílias, grupos sociais e serviços de saúde, bem como o mérito da promoção dos direitos dos pacientes e do respeito às suas preferências, necessidades e valores para que haja a melhor PE. Ao considerar aspectos altamente valorizados pelas pessoas quando utilizam um serviço de saúde ou recebem cuidado, a PE perpassa pelos direitos dos pacientes a todo momento, sendo difícil conceber PE sem pensar na efetivação destes direitos.

3. Direitos do Paciente e Experiência do Paciente

3.1. Direito ao consentimento informado

Princípio ético fundamental na relação médico-paciente, consiste na obrigação do profissional de saúde em fornecer informações adequadas e compreensíveis ao paciente, permitindo que este tome decisões conscientes sobre seu tratamento. No Brasil, esse direito é respaldado pelo Código de Defesa do Consumidor (LEI 8078 DE 1990) como se observa no precedente STJ REsp. nº 1540580/DF, o qual destaca ser defeito na prestação de serviço médico hospitalar a falta de consentimento informado do paciente.

Em seu Art. 22, o Código de Ética Médica-CEM (RESOLUÇÃO CFM 1931/09) obriga o profissional a obter o consentimento do paciente ou de familiar responsável após esclarecimento acerca do procedimento a ser realizado, salvo em casos de risco iminente de morte.

Ainda o CEM (Resolução CFM 1931/09), no seu Art. 34 obriga o médico a informar o paciente acerca de seu diagnóstico, objetivos do tratamento, riscos e

prognóstico, a não ser quando tal informação possa lhe causar dano, situação em que a comunicação é direcionada ao representante legal.

Como ressaltam Castro et al. (2020), o paciente tem o direito de ser esclarecido sobre seu estado de saúde e tomar decisões livremente, mediante leitura e apreensão do Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Este é documento que busca preservar a autonomia do paciente e comprovar que as informações foram efetivamente transmitidas.

NO TCLE deve constar diagnóstico, alternativas terapêuticas, esclarecimento sobre intervenções médicas, tratamentos e eventuais insucessos, além de riscos dos procedimentos. Profissionais da saúde muitas vezes têm dúvidas sobre quais informações transmitir ao paciente e como obter o consentimento informado (CASTRO et al., 2020).

O TCLE busca preservar a autonomia do paciente sobre sua saúde, mas, como depende do dever dos profissionais de passar informações pertinentes e compreensíveis, essa autonomia pode ser limitada, prejudicando o poder de decisão do sujeito. Há ainda outras fragilidades, tais como a falta de vínculo adequado, dificuldades de comunicação e a vulnerabilidade acrescida do paciente (CASTRO et al., 2020).

3.2. Direito de participar da tomada de decisão

O paciente tem o direito de participar ativamente das decisões relacionadas ao seu tratamento. Isso implica em ser informado sobre as opções disponíveis, seus benefícios e riscos, assim como ter suas dúvidas e preocupações levadas em consideração. A tomada de decisão compartilhada entre médico e paciente fortalece a autonomia do paciente e promove uma relação de confiança entre ambas as partes.

Eler (2021) resalta ser este um avanço em relação ao TCLE, que nem sempre considera a vulnerabilidade acrescida do paciente. É direito pautado no Modelo de Montreal, já explicitado, e trata-se de processo colaborativo no qual paciente e profissional de saúde deliberam em conjunto sobre as diversas opções de cuidados em saúde a partir das melhores evidências científicas disponíveis, aliadas às necessidades, vontades e preferências do paciente. Inclui a opção de não tomar nenhuma ação, diferentemente do TCLE. Aplica-se às decisões ditas sensíveis, quais sejam, àquelas nas quais há incerteza científica quanto às alternativas.

3.3. Direito à segunda opinião

Buscar uma segunda opinião médica é um direito fundamental dos pacientes. Isso pode ser especialmente relevante em casos de diagnósticos complexos, tratamentos invasivos ou quando o paciente não se sente totalmente seguro em relação às opções apresentadas. A segunda opinião proporciona ao paciente

uma visão adicional e ajuda a garantir uma decisão mais informada sobre seu cuidado.

Segundo o CEM (RESOLUÇÃO 1931/09) é direito do paciente ter a segunda opinião médica como parte de sua autonomia, sendo que o médico não pode opor-se a este direito, sendo, inclusive, em alguns casos, atitude que deva até ser estimulada pelo profissional. O Parecer nº 114073 de 2006 do Conselho Regional de Medicina de São Paulo, destaca o quanto a prática é natural e que os médicos não devem se sentir ofendidos com tal solicitação, a qual garante a melhor decisão para o paciente.

3.4. Direito de recusar tratamentos e procedimentos

O direito de recusar tratamentos e procedimentos é um dos princípios fundamentais da autonomia do paciente. Todo indivíduo tem o direito de tomar decisões informadas sobre sua própria saúde. Os pacientes devem receber informações adequadas sobre os possíveis benefícios, riscos e alternativas de um tratamento, permitindo-lhes fazer escolhas que estejam em conformidade com seus valores pessoais e crenças. Isso inclui o direito de recusar tratamentos ou procedimentos médicos, mesmo quando recomendados pelos profissionais de saúde e deve ser respeitado, desde que o paciente esteja plenamente informado sobre os possíveis riscos e consequências de sua decisão.

Siqueira (2022) ressalta que em 1981 a autonomia do paciente referente a todo e qualquer tratamento médico foi acatada pela Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente e, posteriormente, pela Convenção de Direitos Humanos sobre Biomedicina do Conselho da Europa de 1997 e pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO de 2005.

A autora ressalta que autonomia significa determinar-se por suas próprias regras, autogovernar-se, ser independente. Na medicina, a autonomia se expressa pelo direito à autodeterminação do paciente sobre o próprio corpo e sobre o direito de viver segundo sua própria concepção de vida, o que significa que ele pode tomar decisões inclusive contrárias à opinião médica. A autonomia, portanto, pode se traduzir no direito de tomar suas próprias decisões sobre intervenções médicas.

3.5. Direito à informação

O direito à informação é essencial para que os pacientes possam tomar decisões bem fundamentadas sobre sua saúde. Os profissionais de saúde têm a obrigação de fornecer informações claras, compreensíveis e relevantes sobre diagnósticos, prognósticos, opções de tratamento e possíveis efeitos colaterais.

Além disso, é fundamental que os pacientes sejam informados sobre os custos envolvidos nos tratamentos, permitindo-lhes tomar decisões conscientes também nesse aspecto. Os pacientes têm o direito de receber informações

atualizadas e confiáveis, permitindo que eles participem ativamente das decisões relacionadas à sua saúde (ALBUQUERQUE, 2016).

A informação é indispensável aos cuidados e acessibilidade, devendo ser confiável e informal. Parte fundamental do direito à saúde, é direito explicitado pela Lei 8080 de 1990, em seu Art. 5º, dentro do âmbito do SUS e engloba o direito a solicitar, receber e difundir informações sobre seu corpo, diagnósticos, tratamentos e suas opções, eventos adversos, exames, procedimentos, métodos contraceptivos e o direito a não ser informado caso assim deseje ou a ter um intérprete se necessário.

3.6. Direito de acesso ao prontuário do paciente

O acesso ao prontuário médico é um direito fundamental do paciente. O prontuário contém informações cruciais sobre o histórico de saúde, diagnósticos, tratamentos e outros registros relevantes. Os pacientes têm o direito de solicitar e acessar seu próprio prontuário, bem como o direito de corrigir informações imprecisas ou incompletas. Esse acesso promove a transparência e a participação ativa do paciente em seu próprio cuidado.

Os pacientes têm o direito de acessar seu próprio prontuário médico, pois isso lhes permite conhecer sua condição de saúde, acompanhar seu histórico de tratamento e tomar decisões informadas. Esse acesso também contribui para a melhoria da qualidade do cuidado, permitindo que os pacientes revisem as informações registradas e possam relatar erros ou omissões eventualmente encontrados (ALBUQUERQUE, 2016).

Segundo o Art. 88 do CEM (RESOLUÇÃO 1931/09), é vedado ao médico se negar a fornecer o prontuário ao paciente. O direito do acesso à cópia do prontuário médico está garantido, ainda, pelo Código de Defesa do Consumidor (LEI 8078/90) em seu Art. 79.

3.7. Direito à confidencialidade dos dados pessoais

A confidencialidade dos dados pessoais é essencial para estabelecer uma relação de confiança entre o paciente e os profissionais de saúde. Os pacientes têm o direito de ter suas informações pessoais protegidas e não divulgadas sem seu consentimento. As instituições de saúde devem implementar medidas de segurança e sigilo para garantir a privacidade dos dados dos pacientes, conforme estabelecido por leis e regulamentos.

Os profissionais de saúde têm a responsabilidade ética e legal de proteger as informações privadas dos pacientes e só divulgá-las com o consentimento do paciente ou quando exigido por lei. Essa garantia de privacidade promove a confiança e a abertura na relação terapêutica. Conforme relata Albuquerque (2022b), no campo do Direito Internacional dos Direitos Humanos e do Direito do

Paciente, o direito à privacidade do paciente inclui o TCLE, o direito à recusa de procedimentos e tratamentos e o direito à participar da tomada de decisão. Também se interlaça com o direito do paciente de escolher o acompanhante da sua preferência e de contar com a sua presença e visitas; de ter local reservado para conversar com o profissional de saúde e ter o seu exame físico realizado.

3.8. Direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança

O direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança engloba diversas dimensões, como a utilização de práticas baseadas em evidências, a prevenção de erros médicos, a higiene adequada, a disponibilidade de instalações e equipamentos corretos, entre outros aspectos. Os pacientes têm o direito de receber cuidados de saúde que atendam aos padrões de qualidade estabelecidos, visando sua segurança e bem-estar. Isso inclui o direito a um diagnóstico preciso, tratamento apropriado, procedimentos seguros e acesso a profissionais qualificados. Além disso, os pacientes têm o direito de serem informados sobre os riscos envolvidos em seu cuidado e participar ativamente na prevenção de erros médicos.

Por suas características, o direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança é relacionado ao direito à vida, o que faz com que o Estado tenha obrigação de adotar medidas para sanar e evitar riscos que porventura existam nos cuidados e serviços de saúde. Pacientes e familiares têm papel central na efetivação da segurança do paciente, o que pode ser exemplificado pelo questionamento de o profissional de saúde higienizar as mãos e os instrumentos utilizados, além do próprio direito à informação (MENEGAZ, 2021).

3.9. Direito de não ser discriminado

Todos os pacientes têm o direito de receber tratamento justo e igualitário, sem discriminação devido a sua origem étnica, religião, cor da pele, gênero, orientação e identidade sexual, local de moradia, condição socioeconômica, entre outros fatores. Os profissionais de saúde devem respeitar e valorizar a diversidade, garantir um ambiente acolhedor, respeitoso e livre de preconceitos, promovendo a equidade no acesso e na prestação de cuidados e garantindo que todos os pacientes sejam tratados com dignidade e respeito.

3.10. Direito de apresentar uma queixa e direito à reparação

Em caso de insatisfação com o cuidado recebido, os pacientes têm o direito de apresentar uma queixa e buscar reparação. Esse direito é fundamental para garantir a prestação de um cuidado de qualidade e responsabilizar profissionais ou instituições que tenham violado os direitos do paciente.

Os pacientes têm o direito de expressar suas preocupações, insatisfações ou apresentar queixas relacionadas à sua experiência de cuidado em saúde. As instituições de saúde devem ter processos estabelecidos para lidar com essas queixas, investigar as reclamações e fornecer uma resposta adequada. Além disso, em casos de negligência ou danos causados por erros médicos, os pacientes têm o direito de buscar reparação justa (MENEGAZ, 2021).

4. Caso

Apresenta-se a seguir depoimento coletado durante pesquisa realizada para obtenção de título de Doutorado em Ciências Sociais por Manso (2015). A paciente é identificada por nome fictício, C, tem ensino superior com pós-graduação, é idosa, mora na cidade de São Paulo e foi atendida em hospital privado por seu plano de saúde.

Optou-se por este depoimento, entre outros, pois, após a exposição até aqui realizada, observa-se a disparidade existente entre a teoria e a prática, independentemente de local de atenção (público ou privado) e do estrato socioeconômico. A paciente consentiu na divulgação para fins de pesquisa e estudos mediante assinatura de TCLE, aprovado por Comitê de Ética, consoante a Resolução 466 de 2012.

C: *“Eu acho que é falta de respeito, insensibilidade, que acho que é tudo isso e mais ainda, acho que é falta de conhecimento mesmo, temperamento da pessoa! O doente dá trabalho, te amola, é aquela coisa imprevisível, certo? Se você vai trabalhar em uma UTI, você vai trabalhar com a pessoa mais indefesa que existe! Eu chamei o médico que estava lá e falei que a funcionária não sabe trabalhar! Gente, eu vi eles combinando o ciclo que eles iam dormir, os horários que eles iam dormir no banheiro, estavam todos os funcionários ali trabalhando e me davam remédio para dormir mais cedo porque eles percebiam que eu estava ouvindo tudo! Na primeira internação eu queria fazer xixi, me deram a comadre e eu não conseguia fazer: Eu não vou conseguir fazer, você pode me por uma fralda? Eu relaxo e faço. [enfermeiro] Mas é muito preguiçosa! Quer fazer xixi na fralda! Aí ele pôs a fralda, mas não prendeu e eu fiz e molhou toda a cama e não trocaram! Isso no hospital [nome do hospital] que é um hospital de ponta. Ah! Você devia ter reclamado! Mas, eu podia ser internada lá outra vez e ficar na mão das mesmas pessoas e ser muito mais maltratada do que fui! Aí a fisioterapeuta que fez [o bipap] ela punha no prontuário que eu não tinha aceitado o tratamento, que eu recusava! Para ela fazer a fisioterapia em mim eu tinha que pedir, não podia ajoelhar na cama, mas pedia pelo amor de Deus, para ela aplicar o bipap, porque ela não aplicava e ninguém tomava providência nenhuma! Ela escrevia no prontuário o que ela queria! Soube que depois ela foi mandada embora. A enfermeira viu aquilo e falou que o nosso santo não batia, não é uma questão de santo é questão de competência, eu sou brava, mas não fui com você [aponta para a entrevistadora] por exemplo. Eu reclamei para ela, reclamei para o plantonista [do atendimento da fisioterapeuta], não tomou o menor conhecimento, um homem bonito, daqueles que fica lá no hospital, sabe? E depois outras vezes que eu fui, porque já aconteceu de invés de eu pôr o remédio para inalação eu por outro, eu liguei e me mandaram para o hospital ficar em*

observação, e vi esse médico, então, sabe, as pessoas não sabem a que vieram! Essa é uma carreira, médico, padre, advogado, tem que ser servis, tem que estar para o outro e não para si, não é o que eu senti e o que a gente vem sentindo hoje, sabe, vai fazer medicina porque tem poder sobre a vida, porque tem dinheiro, tem status, mas é isso!”

Considerações finais

Apesar dos avanços na legislação e na conscientização sobre os direitos dos pacientes, ainda existem desafios a serem superados. A falta de informação por parte dos pacientes, a desigualdade de acesso à saúde e a resistência de alguns profissionais de saúde em compartilhar decisões continuam sendo obstáculos a serem enfrentados. No entanto, a crescente ênfase na humanização e na valorização da autonomia do paciente traz perspectivas positivas para a promoção e o respeito aos direitos dos pacientes no Brasil.

O país reconhece e garante direitos humanos aos pacientes, como o consentimento informado, a participação na tomada de decisão e a busca por uma segunda opinião. Esses direitos visam fortalecer a autonomia e a dignidade dos pacientes, permitindo que eles sejam participantes ativos no cuidado de sua própria saúde. É fundamental que os profissionais de saúde, as instituições e a sociedade como um todo promovam e respeitem esses direitos, contribuindo para uma assistência mais ética, transparente e centrada no paciente.

Os direitos do paciente são pilares essenciais para uma relação de cuidado em saúde efetiva e humanizada, além de uma boa PE. Garantir que os pacientes possam exercer sua autonomia, ter acesso a informações relevantes, proteger sua privacidade, receber cuidados com qualidade e segurança, não ser discriminados e ter mecanismos para apresentar queixas e buscar reparação são elementos indispensáveis para um sistema de saúde centrado no paciente. É responsabilidade de todos os envolvidos na prestação de cuidados em saúde promover e respeitar esses direitos, visando o bem-estar e a dignidade de cada paciente atendido.

Assim, os direitos do paciente desempenham um papel crucial na garantia de um cuidado em saúde ético, seguro e de qualidade, e no fortalecimento da relação entre profissionais de saúde e pacientes, promovendo a dignidade, a autonomia e o respeito pelos direitos humanos. É fundamental que os profissionais de saúde, as instituições e a sociedade em geral estejam cientes desses direitos e trabalhem juntos para sua efetiva implementação, melhorando-se assim sua PE.

Referências

ALBUQUERQUE, Aline. Direito à privacidade do paciente In: Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (Org.) *Direitos dos pacientes: formação e atualização*. Ponta Grossa: Atena, 2022b.

ALBUQUERQUE, Aline. Direito do Paciente: fundamentos teóricos do novo ramo jurídico. *Revista Derecho y Salud*, v.6, n.7, pp 47-63, 2022a

ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016

ALBUQUERQUE, Aline. *Reflexões iniciais sobre experiência do paciente e o Direito do Paciente*. Disponível em: <https://ibdpac.com.br/reflexoes-iniciais-sobre-experiencia-do-paciente-e-o-direito-do-paciente/> Acesso em: 29 de jun. de 2023

BRASIL. *LEI 8078, DE 11 DE SETEMBRO DE 1990*. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078compilado.htm Acesso em: 29 de jun. de 2023

BRASIL. *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. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%208.080%2C%20DE%2019%20DE%20SETEMBRO%20DE%201990.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20as%20condi%C3%A7%C3%B5es%20para,correspondentes%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%Aancias. Acesso em: 29 de jun. de 2023

BRASIL. *PARECER CFM Nº 114073 DE 2006*. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Pareceres&dif=s&ficha=1&id=9503&tipo=PA RECER&orgao=Conselho%20Regional%20de%20Medicina%20do%20Estado%20de%20S%C3%A3o%20Paulo&numero=114073&situacao=&data=14-06-2010#anc_integra. Acesso em: 29 de jun. de 2023

BRASIL. *PORTARIA CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE Nº 1.820, DE 13 DE AGOSTO DE 2009*. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_direitos_usuarios_saude_3ed.pdf Acesso em: 29 de jun. de 2023

BRASIL. *PORTARIA Nº 529, DE 1º DE ABRIL DE 2013*. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html Acesso em: 29 de jun. de 2023

BRASIL. *PRECEDENTE STJ REsp. Nº 1540580/DF*. Disponível em: <https://www.tjdft.jus.br/consultas/jurisprudencia/jurisprudencia-em-temas/saude-e-justica/outros-assuntos-1/consentimento-informado-em-procedimentos-medicos-e-odontologicos#:~:text=do%20C%C3%B3digo%20Civil%3B-Art.,C%C3%B3digo%20de%20C%C3%A9tica%20m%C3%A9dica>. Acesso em: 29 de jun. de 2023

BRASIL. *RESOLUÇÃO CFM 1931 DE 2009*. Institui o Novo Código De Ética Médica. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/etica-medica/codigo-2010/#:~:text=O%20novo%20c%C3%B3digo%20foi%20publicado,13%20de%20abr%20de%202010>. Acesso em: 29 de jun. de 2023

CASTRO, Carolina Fernandes et al. Termo de consentimento livre e esclarecido na assistência à saúde. *Revista Bioética*, v.28, n.3, 2020. Doi: 10.1590/1983-80422020283416

COSTA, Diovane Ghignatti et al. Experiência do paciente na coprodução de cuidados: percepções acerca dos protocolos de segurança do paciente. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 28:e3272, 2021, DOI: 10.1590/1518-8345.3352.3272

COSTA, Diovane Ghignatti et al. Experiência do paciente: caminhos percorridos e a percorrer na coprodução do cuidado centrado no paciente. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 1, e32911124899, 2022

CUNHA, José Marcos Pinto. Um sentido para a vulnerabilidade sociodemográfica nas metrópoles paulistas. *Revista brasileira de Estudos Populacionais*, v.21, n. 2, pp. 343-7, 2004

CZERESNIA, Dina; MACILA, Elvira Maria G. Seixas; OVIEDO, Rafael Antonio M. *Os sentidos da saúde e da doença*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2013.

ELER, Kalline. Tomada de decisão compartilhada: uma nova forma de tomar decisões em saúde In: Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (Org.) *Temas atuais em direito do paciente – volume I*. Ponta Grossa: Atena, 2020.

FOUCAULT, Michel. *A História da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

FOUCAULT, Michel. As grandes funções da medicina em nossa sociedade In Motta, M.B. (org.) *Ditos e escritos*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. São Paulo: Graal, 2003.

GARRET, JJ. *The elements of User Experience: User-Centered Design for the Web and Beyond*. New Riders, USA: 2002

ISO 9241-210:2010. Ergonomics of human-system interaction – Part 210: *Human-centred design for interactive systems*. International Organization for Standardization. Disponível em: <https://www.iso.org/standard/52075.html> Acesso em: 29 de jun. de 2023

LE BRETON, David. *Antropologia do corpo e modernidade*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2012 2ª ed.

MANSO, Maria Elisa Gonzalez. Cuidado centrado na pessoa para indivíduos com demência. *Revista Longeviver*, v. I, n. 3, pp. 75-84, 2019

MANSO, Maria Elisa Gonzalez. *Saúde e doença: do controle sobre os corpos à perspectiva do adoecido*. São Paulo: Max Limonad, 2015.

MENEGAZ, Mariana. *Direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro*. Disponível em: <https://ibdpac.com.br/direito-ao-cuidado-em-saude-de-qualidade-e->

seguro/#:~:text=O%20direito%20ao%20cuidado%20em,conduzir%20%C3%A0%20morte%20do%20paciente. Acesso em: 29 de jun. de 2023.

MENEZES, Rachel A. Entre o biológico e o social. In: SOUZA, A.N.; PITANGUY, J. *Saúde, Corpo e Sociedade*. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006.

NORMAN, Donald. *The invisible computer*. Why goods products can fail, the personal computer is so complex, and information appliances are the solution. MIT press, USA:1998.

PERES, Frederico; RODRIGUES, Karla Menezes; SILVA, Thais Lacerda. *Literacia em saúde*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2021.

SCHIFFERSTEIN, H; HEKKERT, P. User Experience and Design Thinking, as a global trend in healthcare. *Journal of Medical Science*, 2018 DOI: 10.20883/jms.2018.281.

SILVA, Maria do Rosario de Fatima. Proteção social aos idosos: concepções, diretrizes e reconhecimento de direitos na América Latina e no Brasil. *Revista Katálisis*, v.1, n.1, pp. 102-10, 2014.

SIQUEIRA, Flavia. O direito do paciente e a recusa a tratamentos e procedimentos In: Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (Org.) *Direitos dos pacientes: formação e atualização*. Ponta Grossa: Atena, 2022.

STEWART, Moira et al. *Método Clínico Centrado na Pessoa*. Transformando o método clínico. Porto Alegre: ARTMED, 2010.

TULLIS, T; ALBERT, B. *Measuring the User Experience: Collecting, Analyzing and Presenting Usability Metrics*. Morgan Kaufmann, USA: 2008.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. UNESCO. Declaração Universal Sobre Bioética E Direitos Humanos. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf Acesso em: 29 de jun. de 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. *Strategic objective 4: Patient and family engagement*. In: Global Patient Safety Action Plan 2021-2030. Genebra: WHO, 2021

Data de recebimento: 10/09/2023; Data de aceite: 10/09/2023

Maria Elisa Gonzalez Manso - Doutora em Ciências Sociais, mestrado e pós-doutorado em Gerontologia Social. Professora do curso de medicina Centro Universitário São Camilo. E-mail: mansomeg@hotmail.com