



Grupo de Estudos: Direitos Humanos dos Pacientes
Tema 2019.1: Compreensão do Referencial Teórico
Coordenação: Profa. Kalline Carvalho Gonçalves Eler

1. Justificativa

O reconhecimento de que os pacientes titularizam direitos humanos quando submetidos a cuidados em saúde tem transformado a relação paciente-profissional de saúde, marcada, até então, pelo autoritarismo e pelo paternalismo. O tema dos direitos dos pacientes, até a década de 70, soava estranho e era desconhecido da população em geral que se apoiava na ideia de que os profissionais responsáveis pelos cuidados dos pacientes agiam sempre no atendimento dos seus melhores interesses (ANNAS, 2004). Essa postura passiva dos pacientes começa a ser alterada a partir da eclosão dos movimentos feministas e dos direitos civis nos Estados Unidos, quando uma variedade de organizações dos pacientes, principalmente aquelas formadas por pacientes psiquiátricos, passou a se posicionar contrariamente à autoridade médica (ALBUQUERQUE, 2016).

Embora, na década de 90, a linguagem dos direitos dos pacientes tenha alcançado amplo reconhecimento nas legislações nacionais de diversos países, a construção do referencial teórico dos direitos humanos dos pacientes - DHP somente foi possível a partir de 2013 com a publicação do artigo "*Human rights in patient care: A theoretical and practical framework*" de autoria de Jonathan Cohen e Tamar Ezer. No Brasil, o panorama de estudo da temática é bastante incipiente, sendo as primeiras pesquisas do ano de 2016 (ALBUQUERQUE, 2016).

Os DHP referem-se à utilização de princípios e de direitos humanos no contexto dos cuidados em saúde, e apresentam uma dupla vertente, uma teórica, pois objetiva contribuir para os estudos acerca da interface entre direitos humanos e cuidados em saúde. No que toca a esse aspecto, destaca-se que, historicamente, os direitos humanos no Brasil são aplicados a temas como



tortura e sistema prisional, mas não à esfera dos cuidados em saúde. A outra vertente diz respeito ao aspecto prático, pois tem como objetivo informar os pacientes sobre seus direitos, propor uma legislação sobre os direitos dos pacientes brasileiros, e fornecer aportes para que políticas públicas sobre cuidados em saúde sejam elaboradas com base no referencial dos direitos humanos.

A inserção dos direitos humanos como um referencial da bioética se encontra consolidado, entretanto, no campo dos cuidados em saúde ainda se revelam escassos os estudos no sentido de aplica-los a tal contexto. Além disso, até hoje, não há, no âmbito nacional, uma legislação de direitos dos pacientes, existindo, tão somente, o projeto de lei 5.559 (BRASIL, 2016). A ausência de uma legislação específica sobre o tema dificulta a salvaguarda dos interesses dos pacientes que, sem uma carta enumerando seus direitos básicos, encontram mais dificuldades para se posicionarem e se relacionarem com os profissionais de saúde, hospitais e planos de saúde(ANNAS, 2004). Da mesma forma, os profissionais de saúde, sem uma legislação específica, ficam sem um parâmetro normativo para balizar suas condutas, contando apenas com os códigos de ética que são resoluções de caráter ético e administrativo e não criam direitos/deveres vinculantes.

Assim, considerando o vazio legislativo, a falta de institucionalização na promoção e defesa dos direitos dos pacientes, e a escassez de estudos no Brasil sobre a temática dos direitos humanos dos pacientes, justifica-se a criação de um grupo de estudos no âmbito da UFJF para ampliar na graduação o debate e a pesquisa em torno dessa nova abordagem dos Direitos Humanos.

2. Objetivos

2.1 Objetivo Geral

Compreender o arcabouço teórico-normativo dos direitos dos pacientes a partir das normativas de direitos humanos, o que inclui tanto os direitos dos pacientes quanto os direitos dos profissionais de saúde.

2.2 Objetivos Específicos



- Compreender os aspectos gerais dos Direitos Humanos dos pacientes, suas demarcações conceituais e princípios.
- Estudar o processo histórico dos direitos dos pacientes
- Analisar os pontos de contato e distinção entre os direitos humanos dos pacientes e direitos dos pacientes
- Examinar o conteúdo dos Direitos Humanos dos Pacientes a partir dos instrumentos normativos no âmbito internacional, tais como convenções, pactos e declarações em matéria de direitos humanos; e a jurisprudência internacional constituída pelas decisões dos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU e dos Sistemas Europeu, Interamericano e Africano dos Direitos Humanos.
- Discutir a vulnerabilidade do paciente e sua centralidade no processo terapêutico a partir de dois grupos populacionais: crianças e idosos.
- Analisar o Projeto de Lei 5.559/2016
- Fomentar uma cultura de respeito e promoção aos direitos humanos dos pacientes

3. Cronograma

1ª fase (5 encontros): leitura e compreensão do referencial teórico-normativo dos direitos humanos dos pacientes e dos seus princípios conformadores: dignidade humana, autonomia relacional, cuidado centrado no paciente e responsabilidade do paciente.

2ª fase (1 encontro): análise do conteúdo geral do núcleo dos direitos humanos dos pacientes com base na jurisprudência internacional.

3ª fase: (2 encontros): reflexão sobre o duplo aspecto da condição de paciente: o da vulnerabilidade e o da centralidade no processo de tratamento e discussão sobre a discriminação por idade que subestima a capacidade dos pacientes idosos/crianças de tomarem decisões sobre seus cuidados em saúde.

4ª fase (1 encontro): discussão sobre o Projeto de Lei 5.559/2016, reflexão sobre o papel do ombudsman do paciente e a criação de políticas públicas de proteção às pessoas que se encontram na vulnerável condição de paciente.

4. Metodologia

O grupo será formado por no máximo 20 discentes, sendo 10 vagas destinadas aos discentes do curso de Direito e 10 vagas aos discentes dos cursos da área da saúde. Os discentes deverão expressar o interesse em participar do Grupo por meio de carta de intenções e, havendo mais interessados que o número de



vagas disponíveis, o desempate será feito pelos seguintes critérios: a) já ter cursado direitos humanos; b) maior número de períodos cursados e c) Índice de Rendimento Acadêmico (IRA).

O Grupo terá duração de 9 encontros quinzenais, às terças-feiras, de 17h às 18h30, totalizando 30 horas para fins de certificação que será concedida àqueles com 75% de frequência (7 encontros).

Em cada encontro, um ou dois artigos será objeto de análise e de discussão que será iniciada por um grupo de alunos responsáveis por apresentar as ideias gerais dos textos. Todos os alunos deverão ler os textos previamente fornecidos e participar dos debates, demonstrando, assim, leitura e compreensão crítica dos textos.

5. Bibliografia

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

_____. Assentimento da criança para participar de pesquisa sob a ótica da sua capacidade sanitária. **Rev. Redbioética/UNESCO**, año 7, 2 (14): 12 12 julio - diciembre 2016.

_____. Bioética Clínica e Direitos Humanos: interface entre o direito humano à saúde e o consentimento informado. *Revista bioethikos*, v. 7, p. 388, 2013.

_____. Interface entre Bioética e Direitos Humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. **Bioética (Brasília)**, v. 15, p. 170-185, 2007.

_____. **Manual de Direitos Humanos para Médicos**. Brasília: FENAM; UniCEUB 2014. Disponível em: <<https://www.uniceub.br/media/669001/ManualDeDireitosHumanosParaMedicos.pdf>>. Acesso em 22 nov. 2018.

_____. Ombudsman do paciente: direitos nos cuidados em saúde. **Rev. bioét.** 26 (3): 326-32, 2018.

ANNAS, George. **The Rights of Patients**, New York: University Press, 2004.

BELETSKY, Leo; EZER, Tamar; OVERALL, Judith; BYRNE, Iain; COHEN, Jonathan. **Advancing Human Rights in Patient Care: The Law in Seven Transitional Countries**. Open Society Foundations, 2013. Disponível em: <<https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/Advancing-Human-Rights-in-Patient-Care-20130516.pdf>>. Acesso em: 22 nov. 2018.

BRASIL, Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei 5.559/2016**. Dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoes-legislativas/pl_5559-2016>.



a.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessio-id=0C5B507A0F2DD89681581B9B72D7EA29,proposicoesWebExterno1?codteor=1467788&filename=PL+5559/2016>. Acesso em 22 nov. 2018

BRAZIER, Margaret; CAVE, Emma. **Medicine, Patients and The Law**. Manchester: Manchester University Press, 2016.

EDOZIEN, Leroy C. **Self-determination in health care: a property approach to the protection of patients's right**. New York: Routledge, 2016.

ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos do Paciente Criança, **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, vol.7, nº 4, 2018.

EZER, Tamar; COHEN, Jonathan. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework. **Health and Human Rights**. vol.15, nº 2, dez.2013.

HERRING, Jonathan. **Medical Law and Ethics**. Londres: Oxford, 2012.

_____. **Relational Autonomy and Family Law**. Londres: Springer, 2014.

_____. **Vulnerable adults and the law**. Oxford: Oxford University Press, 2016.

_____. **Vulnerability, Childhood and the Law**. Londres: Springer, 2018.

JOTTERAND, Fabrice; AMODIO, Antonio; ELGER, Bernice, Patient education as empowerment and self-rebiasing. **Med Health Care and Philos**, 19:553–561, 2016.

PARANHOS, Denise. **Direitos Humanos dos Pacientes Idosos**, Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2018

PARANHOS, Denise; ALBUQUERQUE, Aline. O modelo de cuidado centrado no paciente sob a perspectiva do paciente idoso. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 7, p. 113-127, 2018.

PELLUCHON, Corine. Taking vulnerability seriously: what does it change for Bioethics and politics? In: MASFERRER, A; GARCÍA-SÁNCHEZ, E (Org.). . **Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights: Interdisciplinary Perspectives**. Switizerland: Springer International Publishing, 2016. p. 293–312. Disponível em: <<https://books.google.com/books?id=PyPqDAAAQBAJ>>. Acesso em: 22 nov. 2018.

PLUUT, Bettine. Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. **Medicine, Health Care and Philosophy**, 19(4):501-515, 2016.