



Recensión

Direitos Humanos dos Pacientes

Aline Albuquerque

Juruá, Brasil 2016, 287 pp.

ISBN: 978-85-362-5519-4



Um pioneiro a ser contemplado

O primeiro contato com o livro *Direitos Humanos dos Pacientes* foi disparador de sentidos e sentimentos, primeiramente pelo encantamento na discussão sobre direitos humanos e saúde, o qual o livro aborda de forma ímpar. Sucessivamente fui envolto por um documento instigador, um marco literário, sendo a primeira obra escrita em português sobre a referida temática, portanto o livro preenche uma lacuna importante do campo editorial brasileiro referente ao assunto abordado.

A autora do livro, Aline Albuquerque, possui pós-doutorado em Direitos Humanos à Saúde e foi pesquisadora visitante no Instituto de Direitos Humanos da Universidade de Emory, Estados Unidos. Doutora em Ciências da Saúde, tendo sua área de concentração a Bioética, pela Universidade de Brasília e Universidade de Zurique, Suíça. E é atualmente advogada da União e chefe da Assessoria Jurídica da Secretaria e Direitos Humanos da Presidência da República do Brasil, sendo uma das protagonistas nas discussões e ações voltadas aos direitos humanos em nosso país.

Segundo Paul Hunt, relator especial da ONU sobre direito à saúde, o livro de Albuquerque "...explora os direitos humanos dos pacientes, tais como os direitos à privacidade, informação, saúde e da não discriminação, bem como a proibição de tratamento desumano ou degradante. O livro baseia-se no Direito Internacional dos Direitos Humanos", ou seja, o mesmo percorre nas discussões em suas diversas dimensões apresentando um olhar de integralidade aos direitos dos pacientes a partir de bases de discussões e legislações internacionais.

Neste contexto, ao me debruçar na elaboração da síntese do livro, busquei apresentar algumas luzes e enfrentamentos dos direitos a saúde dos pacientes, bem como apresentar determinadas discussões pontuadas pela autora, as quais devem ser acolhidas, contempladas e discutidas em nossa sociedade.

O livro está dividido em três partes, além da introdução e considerações finais. A autora depara o leitor a um panorama sobre os direitos humanos do paciente, percorrendo de demarcações conceituais; teóricas e de princípios; jurisprudências internacionais e experiências exitosas.

A primeira parte percorre por dados históricos e formulações conceituais, chama-se "Aspectos Gerais dos Direitos Humanos dos Pacientes". Nela, Albuquerque descreve desde a abordagem histórica dos Direitos Humanos, o conceito adotado pela ONU, o qual tem como uma das suas características a dignidade humana e as tipologias obrigacionais que envolvem os deveres do Estado. Em seguida são abordados os termos "pa-



cientes”, “*consumidor*” e “*usuário*”, com o intuito de apresentar teoricamente a escolha do primeiro termo na composição da obra. O texto apresenta as teorias que envolvem os Direitos Humanos dos Pacientes e seus princípios, os quais são: Princípio do Cuidado Centrado no Paciente; Princípio da Dignidade Humana; Princípio da Autonomia Relacional e Princípio da Responsabilidade do Paciente.

Muito embora seja uma parte de imersão histórica e conceitual, nela a autora possibilita o embasamento na discussão sobre Direitos Humanos do Paciente, proporcionando ao leitor permear pelos movimentos de conquista dos direitos, as fragilidades e vulnerabilidades que os pacientes da saúde vivenciam em seu processo de cuidado e algumas vertentes que envolvem esta discussão, como a bioética, a humanização da atenção à saúde e demais abordagens dos direitos humanos aplicados à saúde.

A segunda parte da obra, “*O Conteúdo dos Direitos Humanos*”, apresenta a pesquisa que tem como objeto a jurisprudência internacional sobre Direitos Humanos do Sistema da ONU de Proteção de Direitos Humanos, do Sistema Europeu e do Sistema Interamericano, sendo estes espaços selecionados devido a possibilidade dos pacientes brasileiros recorrer em caso de infração aos seus direitos. Nessa parte do livro a autora instrumentaliza os leitores para uma análise crítica sobre o tema, percorrendo por direitos específicos dos direitos humanos e que transversalizam os cuidados em saúde dos pacientes, os quais são: direito à vida, direito a não ser submetido à tortura, tratamento desumano ou degradante; 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.

A explanação de Albuquerque inquieta o leitor, provocando um olhar crítico sobre os avanços e enfrentamentos encontrados nas discussões sobre Direitos Humanos dos Pacientes, os quais hoje são assegurados por diversas jurisprudências internacionais, porém esse direito precisa ser cuidado e essa discussão potencializada e disseminada nos diversos espaços do conhecimento. Neste contexto, observa-se que este tema é suscetível a desdobramentos em discussões correlacionadas, como na Bioética, Direito e demais áreas das ciências.

Por fim, na terceira parte, o livro aborda os diversos avanços e experiências exitosas a partir das jurisprudências internacionais, referente aos Direitos Humanos com vertentes ao cuidado em saúde. Mas o texto apresenta um enfrentamento, pois apesar de inúmeras conquistas de direitos, com elaboração de normativas e legislações próprias da saúde, as mesmas só terão valia e potência se os demais protagonistas deste movimento se envolverem, como os trabalhadores da saúde, gestores e instituições de saúde. O terreno precisa estar fecundo para receber as sementes que são lançadas.

Neste movimento de concretude, a autora apresenta diversos modos de consolidar os Direitos Humanos dos Pacientes. Sendo primeiramente apontado o agente do paciente, figura esta a qual se envolve com os profissionais de saúde, buscando de forma coletiva, garantir os direitos dos cuidados a saúde do paciente, nos diversos espaços de saúde que o mesmo percorre. Outro fato apontado são os desdobramentos das ações do agente do paciente, quando se refere a situações vulneráveis específicas, como as pessoas com transtorno mental, pessoas idosas e as crianças e adolescentes, apontando assim na importância desse agente na articulação desses cuidados e direitos tão singulares.

Dando embasamento nesta contextualização de possibilidades e experiências, Albuquerque envolve o leitor apresentando em seguida a experiência do Reino Unido, a qual traça quatro normativas que embasam suas ações em prol a garantia dos Direitos Humanos dos Pacientes, os quais são: a Carta de Direitos dos Pacientes; a Constituição do *National Health Service* – o Serviço Público de Saúde do Reino Unido; a Lei de Direitos Humanos de 1988 e a Lei dos Direitos e Responsabilidades dos Pacientes da Escócia, aprovada no ano de 2011.



Para finalizar, a autora apresenta ao leitor com uma análise sobre os avanços legais conquistados por normativas e regulações brasileiras. Sendo uma delas a Carta dos Direitos dos Usuários do Sistema Único de Saúde, adotada pelo Ministério da Saúde em 2009, e as legislações particulares de alguns estados do país. Observa-se que a autora fomenta uma análise crítica sobre este movimento e apresenta ao final de sua obra, justificativas para uma proposta de lei brasileira sobre os Direitos Humanos do Paciente, sendo essa uma das lacunas em nossa sociedade.

Neste movimento de conhecimentos, informações e experiências vão se traçando a obra, a qual em cada capítulo envolve o leitor a um tema extremamente intenso e de grande valia para nossa sociedade. A cada página se constrói o cenário dos direitos humanos dos pacientes, com as suas dimensões, complexidades e potências. Um livro ímpar, percursor de uma temática importante, a qual flora os sentidos e sentimentos de cidadania, inquieta e provoca discussões éticas sobre os direitos humanos dos pacientes e possibilita um encontro com o cuidado, com a saúde e o direito humano.

Eliane Benkendorf

Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Bioética da PUCPR, Brasil.