

ALINE **ALBUQUERQUE**

PARA PACIENTES,  
PROFISSIONAIS DA SAÚDE  
E PROFISSIONAIS DO DIREITO

  
EDITORA  
**CEI**

Manual de  
**DIREITO DO PACIENTE**

**2020**

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>DIREITO DO PACIENTE</b> .....	11
1.1	<b>Histórico do Direito do Paciente</b> .....	11
1.2	<b>Direito do Paciente: novo ramo jurídico</b> .....	16
1.3	<b>Fundamento teórico do Direito do Paciente</b> .....	19
1.4	<b>Distinções entre o Direito do Paciente e outros ramos jurídicos</b> .....	21
1.5	<b>O elenco dos direitos dos pacientes</b> .....	24
1.5.1	<i>Direito de participar da tomada de decisão</i> .....	25
1.5.2	<i>Direito ao consentimento informado</i> .....	26
1.5.3	<i>Direito à segunda opinião</i> .....	26
1.5.4	<i>Direito de recusar tratamentos e procedimentos</i> .....	27
1.5.5	<i>Direito à informação</i> .....	27
1.5.6	<i>Direito de acesso ao prontuário do paciente</i> .....	28
1.5.7	<i>Direito à confidencialidade dos dados pessoais</i> .....	28
1.5.8	<i>Direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança</i> .....	29
1.5.9	<i>Direito de não ser discriminado</i> .....	29
1.5.10	<i>Direito de apresentar uma queixa e direito à reparação</i> .....	30
1.6	<b>Direitos do paciente, direitos do consumidor e direitos do usuário</b> .....	30
1.7	<b>Princípios do Direito do Paciente</b> .....	34
1.7.1	<i>Princípio da Primazia do Cuidado Centrado no Paciente</i> .....	34
1.7.2	<i>Princípio da Promoção da Autonomia Pessoal</i> .....	37
1.7.3	<i>Princípio da Não Instrumentalização</i> .....	38
1.7.4	<i>Princípio da Vedação do Tratamento Humilhante, Desumano e Degradante</i> .....	39
1.7.5	<i>Princípio das Soluções Restaurativas de Conflitos</i> .....	41
<b>2</b>	<b>DIREITO DO PACIENTE NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA</b> .....	43
2.1	<b>Leis estaduais do Direito do Paciente</b> .....	43
2.1.1	<i>Lei do Estado de São Paulo - Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999</i> .....	44
2.1.2	<i>Lei do Estado do Rio de Janeiro - Lei nº 3.613, de 18 de julho de 2001</i> .....	45
2.1.3	<i>Lei do Distrito Federal - Lei nº 2.804, de 25 de outubro de 2001</i> .....	45
2.1.4	<i>Lei do Estado do Paraná - Lei nº 14.254, de 4 de dezembro de 2003</i> .....	45
2.1.5	<i>Lei do Estado de Pernambuco - Lei nº 12.770, de 8 de março de 2005</i> .....	46

2.1.6	<i>Lei do Estado do Espírito Santo - Lei nº 8.855, de 23 de abril de 2008</i> .....	46
2.1.7	<i>Lei do Estado do Mato Grosso - Lei Complementar nº 283, de 9 de outubro de 2007</i> .....	47
2.1.8	<i>Lei do Estado do Piauí – Lei nº 6.340, de 12 de março de 2013</i> .....	47
2.1.9	<i>Lei do Estado do Maranhão – Lei nº 10.584, de 03 de maio de 2017</i> .....	47
2.2	<b>Dispositivos legais esparsos sobre o Direito do Paciente</b> .....	48
2.2.1	<i>Artigo 15 do Código Civil</i> .....	48
2.2.2	<i>Estatuto da Pessoa Idosa</i> .....	51
2.2.3	<i>Estatuto da Criança e do Adolescente</i> .....	54
2.2.4	<i>Lei do Acompanhante</i> .....	57
2.2.5	<i>Lei Brasileira de Inclusão</i> .....	58
2.2.6	<i>Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001</i> .....	61
2.2.7	<i>Lei de Remoção e Transplantes de Órgãos, Tecidos e Partes do Corpo Humano</i> .....	63
2.2.8	<i>Lei Orgânica da Saúde</i> .....	66
2.3	<b>O Poder Normativo dos Conselhos Profissionais e o Direito do Paciente</b> .....	67
2.4	<b>Direitos dos usuários e dos pacientes no âmbito do Sistema Único de Saúde</b> .....	70
2.5	<b>Projeto de Lei nº 5559/2016 – Estatuto do Direito do Paciente e o Projeto de Lei do Senado 7/18</b> .....	75
<b>3</b>	<b>AUTONOMIA E CAPACIDADE DO PACIENTE</b> .....	79
3.1	<b>Autonomia do Paciente e Paternalismo</b> .....	79
3.2	<b>Capacidade Jurídica e Capacidade Decisional</b> .....	83
3.2.1	<i>Capacidade Jurídica</i> .....	84
3.2.2	<i>Capacidade Decisional do Paciente</i> .....	85
3.3	<b>Avaliação da Capacidade Decisional nos cuidados em saúde</b> .....	89
3.4	<b>Capacidade do paciente adolescente</b> .....	92
<b>4</b>	<b>TOMADA DE DECISÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE</b> .....	99
4.1	<b>Tomada de Decisão Compartilhada</b> .....	99
4.2	<b>Ajudas Decisoriais</b> .....	104
4.3	<b>Tomada de Decisão Substituta</b> .....	107
4.3.1	<i>Tomada de Decisão Substituta: aspectos gerais</i> .....	107
4.3.2	<i>Crítérios para tomar decisão substituta: Critério da Vontade e Preferências e Critério dos Melhores Interesses</i> .....	109
4.3.3	<i>Decisor Substituto</i> .....	112
4.3.3.1	<i>Decisores Substitutos Legais</i> .....	112
4.3.3.2	<i>Representante de Cuidados em Saúde e Procurador de Saúde</i> .....	115
4.3.3.3	<i>Curador</i> .....	117
4.4	<b>Apoios de Tomada de Decisão</b> .....	119

4.4.1	<i>Tipologias de Apoios de Tomada de Decisão</i> .....	123
4.4.2	<i>Apoios de Tomada de Decisão nos Cuidados em Saúde</i> .....	124
<b>5</b>	<b>CONSENTIMENTO INFORMADO</b> .....	127
5.1	<b>Consentimento Informado: Aspectos Gerais</b> .....	127
5.1.1	<i>Doutrina do Consentimento Informado</i> .....	127
5.1.1	<i>Elementos do Consentimento Informado</i> .....	131
5.1.2	<i>Elementos do Consentimento Informado</i> .....	132
5.2	<b>Distinção entre Consentimento Informado e Tomada de Decisão Compartilhada</b> .....	136
5.3	<b>Direito à Informação</b> .....	138
5.3.1	<i>Direito de Acesso ao Prontuário</i> .....	142
5.3.2	<i>A extensão da informação</i> .....	143
5.3.3	<i>Literácia do Paciente</i> .....	145
5.3.4	<i>Direito à Segunda Opinião</i> .....	145
5.3.5	<i>“Direito de não saber”</i> .....	146
5.4	<b>Direito à recusa de tratamentos e procedimentos</b> .....	148
<b>6</b>	<b>DIRETIVAS ANTECIPADAS</b> .....	155
6.1	Introdução ao tema das Diretivas Antecipadas .....	155
6.2	Discussões jurídicas sobre as Diretivas Antecipadas .....	162
6.3	Plano Avançado de Cuidado .....	164
6.4	Apoios de Tomada de Decisão e Diretivas Antecipadas.....	167
<b>7</b>	<b>DADOS PESSOAIS DO PACIENTE</b> .....	169
7.1	<b>Confidencialidade dos dados pessoais do paciente</b> .....	169
7.1.1	<i>Aspectos gerais e limites ao direito à confidencialidade</i> .....	169
7.1.2	<i>Lei Geral de Proteção de Dados sob a ótica do Direito do Paciente</i> .....	175
7.2	<b>Prontuário do Paciente</b> .....	178
7.2.1	<i>O prontuário como suporte físico ou eletrônico de dados pessoais sensíveis do paciente</i> .....	178
7.2.2	<i>Lei do Prontuário do Paciente</i> .....	180
7.3	<b>Telemedicina e confidencialidade dos dados do paciente</b> .....	181
7.4	<b>Saúde digital e confidencialidade dos dados do paciente</b> .....	184
<b>8</b>	<b>SEGURANÇA DO PACIENTE E JUSTIÇA RESTAURATIVA NOS CUIDADOS EM SAÚDE</b> .....	187
8.1	<b>Segurança do Paciente e o litígio nos cuidados em saúde</b> .....	187

8.2	<b>Segurança do Paciente e Direito do Paciente</b> .....	189
8.3	<b>Justiça Retributiva e Justiça Restaurativa nos cuidados em saúde</b> .....	194
8.3.1	<i>Cultura justa e retributiva nos cuidados em saúde</i> .....	194
8.3.2	<i>Cultura justa e restaurativa nos cuidados em saúde</i> .....	197
8.4	<b>O direito de apresentar queixa e o direito à reparação</b> .....	200
8.4.1	<i>Crítica ao modelo da litigância adversarial</i> .....	200
8.4.2	<i>Modelo de Resolução Restaurativa do Erro nos Cuidados em Saúde</i> .....	203
8.4.3	<i>O direito de apresentar queixa</i> .....	206
8.4.4	<i>O direito do paciente à reparação</i> .....	207
<b>9</b>	<b>A INSTITUCIONALIDADE DO DIREITO DO PACIENTE</b> .....	211
9.1	<b>Aspectos gerais sobre a implementação do Direito do Paciente</b> .....	211
9.2	<b>Ombudsman, Agências, Serviços de Direitos dos Pacientes</b> .....	213
9.2.1	<i>Ombudsman do Paciente</i> .....	213
9.2.2	<i>Comissariado de Saúde e Deficiência da Nova Zelândia</i> .....	216
9.2.3	<i>Comissariado de Reclamação em Saúde de Victoria – Austrália</i> .....	216
9.2.4	<i>Gabinete do Utente de Portugal</i> .....	217
9.2.5	<i>Agência Nacional de Direitos e Queixas dos Pacientes – Dinamarca</i> .....	218
9.2.6	<i>Escritório de Direitos dos Pacientes no Ministério da Saúde - Grécia</i> .....	218
9.2.7	<i>Serviço de Ligação e Aconselhamento do Paciente - Reino Unido</i> .....	218
9.2.8	<i>Oficiais Independentes de Queixa – Holanda</i> .....	219
9.2.9	<i>Oficina do Procurador do Paciente – Porto Rico</i> .....	219
9.2.10	<i>Serviço de Suporte e Aconselhamento do Paciente - Escócia</i> .....	219
9.3	<b>Comitês Hospitalares de Bioética</b> .....	220
9.3.1	<i>Objetivos dos CHB</i> .....	221
9.3.2	<i>Composição dos CHB</i> .....	222
9.3.3	<i>Formas de atuação dos Comitês</i> .....	222
9.3.4	<i>Tipos de CHB</i> .....	223
9.3.5	<i>Fundamento das decisões dos Comitês</i> .....	224
9.3.6	<i>Os CHB e o Direito do Paciente</i> .....	225
9.4	<b>Direito do Paciente na Acreditação Hospitalar</b> .....	226
<b>10</b>	<b>MEDIDAS RESTRITIVAS DOS DIREITOS DOS PACIENTES</b> .....	229
10.1	<b>Aspectos gerais das restrições dos direitos dos pacientes</b> .....	229
10.1.1	<i>Restrições de direitos dos pacientes com base no interesse coletivo</i> .....	230
10.1.2	<i>Restrições de direitos dos pacientes com base no risco de dano para outrem ou para si</i> .....	233
10.2	<b>Quarentena e Isolamento</b> .....	238
10.3	<b>Medidas coercivas e doenças infecciosas: o caso da tuberculose</b> .....	243

10.4	<b>Internação e Admissão Coercivas em Saúde Mental</b> .....	247
10.4.1	<i>Crítica à adoção de medidas coercivas</i> .....	247
10.4.2	<i>Internação em saúde mental</i> .....	249
10.4.3	<i>Distinção entre internação e tratamento em saúde mental</i> .....	251
10.4.4	<i>Medidas coercitivas: internação e a admissão e a retenção do paciente em instituição de saúde mental</i> .....	252
<b>11</b>	<b>O DIREITO DO PACIENTE NO CONTEXTO DE FIM DE VIDA</b> .....	257
11.1	<b>O Princípio da Supremacia do Cuidado Centrado no Paciente no contexto de fim de vida</b> .....	257
11.2	<b>O processo de morrer e os Princípios da Não Instrumentalização e da Vedação do Tratamento Humilhante, Desumano e Degradante</b> .....	260
11.3	<b>Os direitos dos pacientes no contexto de fim de vida</b> .....	264
11.4	<b>Cuidado Paliativo no contexto de fim de vida e Direito do Paciente</b> .....	268
<b>12</b>	<b>DIREITOS DE PACIENTES ESPECÍFICOS</b> .....	273
12.1	<b>Pacientes com doenças crônicas</b> .....	273
12.2	<b>Pacientes com doenças raras</b> .....	277
12.3	<b>Pacientes como participante de pesquisa clínica</b> .....	282
12.4	<b>Pacientes Testemunhas de Jeová</b> .....	290
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	295