

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE E OS DIREITOS DO PACIENTE

Aline Albuquerque

1 | INTRODUÇÃO

No século XXI, originou-se um movimento social, científico, jurídico, sanitário, cultural e ético denominado “revolução do paciente” (ALBUQUERQUE, TANURE, 2023) (MONTORI, 2020), (RICHARDS et al 2013), que pode ser compreendido como um deslocamento do paciente como objeto do cuidado para o lugar de participante e protagonista do seu próprio cuidado. Esse movimento se acopla à ênfase conferida à relação humana entre profissional e paciente na prática clínica, o que se reflete nas abordagens do Cuidado Centrado no Paciente, da Tomada de Decisão Compartilhada, da Participação e do Engajamento do Paciente e do Direito do Paciente. Embora esse movimento esteja situado no século XXI, sem construções teóricas e lutas sociais antecedentes não seria possível sua ocorrência, assim, destaca-se, como fundamentos desse

movimento, o modelo biopsicossocial de saúde, a luta por direitos civis, a Medicina Centrada no Paciente e o surgimento da Bioética. Como se nota, a revolução do paciente é expressão de um acúmulo de reflexões, práticas e crenças que buscam superar o modelo paternalista e biomédico de cuidado. Dentre as abordagens que permeiam a revolução do paciente, confere-se ênfase, neste estudo, ao Direito do Paciente, novo ramo jurídico cujo escopo consiste no estudo do fundamento teórico, da legislação e da implementação dos direitos do paciente (ALBUQUERQUE, 2020). Os direitos dos pacientes são prescrições ético-jurídicas que balizam o cuidado em saúde, estabelecendo para os profissionais condutas de modo que o seu atuar respeite a dignidade, a integridade e a autodeterminação do paciente, pilares éticos dos cuidados em saúde.

Nesse mesmo contexto, verifica-se a elaboração e a disseminação da abordagem da experiência do paciente, que se aproxima da proposta central da revolução do paciente. Com efeito,

a experiência do paciente, segundo *The Beryl Institute* (2023), é definida como a soma das interações, moldadas pela cultura organizacional, que influenciam as percepções do paciente ao longo do seu cuidado. Já citado em outros capítulos.

De acordo com o conceito de experiência do paciente, definido pelo *The Beryl Institute* (2023), a *Agency for Healthcare Research and Quality* (2023) assenta que a experiência do paciente abarca uma gama de interações que os pacientes têm com o sistema de saúde, sendo considerada um componente integral da qualidade do cuidado e um passo essencial na direção do CCP. Registra-se que não há uma definição de experiência do paciente unissonamente aceita (AVLIJAS et al, 2023), o que pode ser atribuído ao fato de ser um conceito multifacetado, multidimensional e conectado com diversos aspectos, contextos nos quais o paciente se encontra inserido, como culturais e sociais, e situações particulares, por exemplo, diz respeito à experiência psicológica da doença, à experiência como usuário do serviço e à experiência de se viver com uma condição particular de saúde (OBEN, 2020).

Com o objetivo de estabelecer os contornos conceituais da experiência do paciente, Wolf e colaboradores (2021) resgatam sua primeira pesquisa sobre o tema, realizada em 2014 (WOLF et al, 2014), e reexaminam a definição de experiência do paciente, partindo do pressuposto de que houve uma ampliação do conceito e de que isso significa um avanço. Neste estudo, não se tem como objetivo problematizar a definição de experiência do paciente, nem será adotada a conceituação ampliada de experiência do paciente, tal como a proposição atual do *The Beryl Institute* (2023). Desse modo, será empregada a definição proposta por Wolf e colaboradores (2021), Oben (2020) e Yélamos e colaboradores (2018) sobre experiência do paciente, sem entendê-la como experiência humana, que abarca a experiência dos profissionais de saúde e das comunidades. Ainda, são adotados os temas centrais da experiência do paciente, de acordo com a formulação de Wolf e colaboradores (2021), para desenvolver interfaces com os direitos do paciente, quais sejam: (a) soma de todas as interações; (b) cultura organizacional; (c) percepções de pacientes e familiares; (d) continuidade do cuidado, que se fundamenta nas temáticas da integração, centralidade na pessoa e na parceria com pacientes e familiares.

Sendo assim, este artigo tem como objetivo central propor interfaces entre a experiência do paciente e os direitos do paciente, a fim de demonstrar que a garantia da fruição de tais direitos é um elemento central da experiência do paciente. Ressalta-se a originalidade da proposição, na medida em que essa possibilidade de relação não está, até o momento, explicitada na literatura sobre o tema da experiência do paciente. Considerando os estudos levados a cabo, este artigo teórico se fundamenta nas formulações propostas por Wolf e colaboradores (2021), Oben (2020) e Yélamos e colaboradores (2018), sobre a experiência do paciente, e a de Albuquerque (2020), acerca do Direito do Paciente. Não se trata de pesquisa bibliográfica, mas de investigação de natureza teórica, que se fundamenta em marcos escolhidos e direcionados para a sua aplicação a determinado

objeto. Espera-se que se tenha como resultado discussões que fundamentem a formulação de aportes teóricos originais.

Este artigo se encontra estruturado em três partes: a primeira tem como escopo descrever o Direito do Paciente; a segunda apresenta as aproximações entre a experiência do paciente e seus direitos; e, por fim, tem-se como foco delinear correlações entre cada um dos direitos dos pacientes e a sua experiência, com o desiderato de demonstrar que os primeiros são elementos essenciais da experiência do paciente.

2 | DIREITO DO PACIENTE: NOVO RAMO JURÍDICO

O Direito do Paciente é o ramo jurídico que trata da legislação, da teoria e da jurisprudência concernentes às normas que versam sobre os direitos dos pacientes e seus mecanismos de implementação. O Direito do Paciente tem como foco a proteção e o empoderamento do paciente na ambiência clínica, contrapondo-se a uma perspectiva paternalista de cuidado em saúde e de fomento da participação do paciente (ALBUQUERQUE, 2020). Importante demarcar que o termo “paciente”, que decorre do vocábulo “*patiens*”, que significa: “que suporta, que resiste”, e decorre do verbo latino “*patior*”, o qual denota sofrer ou aguentar (ANDORNO, 2019). Desse modo, constata-se que “paciente” não guarda relação com a ideia de passividade, mas, sim, expressa a experiência do adoecimento humano, que tem como elementos críticos o sofrimento (OBEN, 2020) e a vulnerabilidade acrescida (ALBUQUERQUE, 2023).

O Direito do Paciente estabelece mínimos morais na esfera dos cuidados em saúde (ALBUQUERQUE, 2019), porquanto deriva dos direitos humanos e se ancora na dignidade humana dos pacientes. Desse modo, provê uma estrutura moral abrangente, evocada para promover o bem-estar e a autodeterminação do paciente. Ter como guia de ação a dignidade do paciente, portanto, impõe ao profissional de saúde alguns deveres morais específicos, como respeitar e promover a autodeterminação dos pacientes, bem como atuar em consonância com sua vontade, preferências, necessidades e planos de vida (ANDORNO, 2019).

Conforme Andorno (2019), a concepção de dignidade aplicada ao contexto dos cuidados em saúde contribui para que cada paciente seja visto não apenas como alguém que se encontra enfermo, mas como uma pessoa, isto é, um ser humano singular com uma biografia própria e valor intrínseco. Essa ideia impõe aos profissionais de saúde tomar em conta o conhecimento experiencial do paciente, o que engloba sua história pessoal e experiências de vida, que o faz distinto de qualquer outro ser humano. A consciência da singularidade e do valor incomensurável de cada paciente não é algo meramente desejável na prática clínica. Isto é, a dignidade é um imperativo moral que desempenha um papel fundamental de cunho ético na relação profissional de saúde e paciente (ANDORNO, 2019). Nota-se que Andorno articula os direitos do paciente com o imperativo ético de

respeito à sua dignidade, ou seja, fixa que práticas que incrementam o respeito à dignidade dos pacientes, tais como a proteção da sua privacidade e a facilitação da comunicação entre pacientes e profissionais de saúde, auxiliam os pacientes em suas necessidades de informação e autodeterminação (ANDORNO,2019).

Assim, os direitos dos pacientes, contidos nas leis dos países, são expressão dos direitos humanos que assentam um mínimo ético nos cuidados em saúde, balizador da relação entre profissional de saúde e paciente, e que privilegiam uma linguagem que empodera e engaja os pacientes no processo terapêutico. Desse modo, o Direito do Paciente deve ser alicerçado em uma legislação que incida nos serviços de saúde, públicos e privados, de modo a garantir direitos a todos os pacientes, a despeito de qualquer condição particular. Assim, esse novo ramo jurídico tem o objetivo central de enunciar para os pacientes aquilo que podem exigir dos profissionais de saúde, e para esses, determinam as condutas a serem adotadas em relação aos pacientes.

O Direito do Paciente abarca os seguintes direitos: direito de participar da tomada de decisão; direito ao consentimento informado; direito à segunda opinião; direito de recusar tratamentos e procedimentos; direito à informação; direito de acesso ao seu prontuário; direito à confidencialidade dos dados pessoais; direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança; direito de não ser discriminado e direito de apresentar uma queixa e direito à reparação (ALBUQUERQUE, 2020).

Importa distinguir os direitos do paciente dos direitos do usuário. Os direitos do usuário são os direitos que as pessoas têm em relação aos serviços de saúde, os quais envolvem o acesso a bens e a serviços de saúde. O paciente é aquele que está sob cuidados em saúde. Logo, o acesso ao serviço já foi obtido, mesmo que ainda busque acesso a medicamentos quando se encontra sob cuidados. Nessa situação, a mesma pessoa terá uma relação de paciente com o profissional de saúde e de usuário com o serviço em relação ao qual demandará o medicamento. Ainda, o familiar de um paciente pode ser usuário do serviço de saúde, mas, por óbvio, não é paciente. Importante ressaltar que a condição de paciente confere uma vulnerabilidade particular que o distingue de forma significativa daquele que se encontra tão somente na condição de usuário. Essa vulnerabilidade também caracteriza o movimento pela luta dos direitos dos pacientes, diferenciando-os daqueles que reivindicam a melhora dos sistemas de saúde (ALBUQUERQUE, 2020). Nesse sentido, Oben (2020) formula a diferenciação entre a pessoa, o paciente e o usuário. A pessoa vivencia a saúde, não apresenta quadro de enfermidade e se encontra sem contato com o sistema e instituição de saúde; o paciente experiencia a doença, associada a níveis variados de sofrimento, medo e ansiedade; e o usuário realiza a interação com as instituições de saúde, cuja experiência não é a apenas a do adoecimento, mas também das diversas interações com os profissionais e instituições de saúde (OBEN, 2020).

Destaca-se que os direitos dos pacientes contribuem para a melhoria do cuidado, ao aumentar a satisfação dos pacientes e a eficiência dos sistemas de saúde, o que também

acarreta benefícios para os profissionais. Nessa linha, o direito à informação e o direito à participação do paciente na tomada de decisão aceleram a sua recuperação e diminuem o tempo de internação (KIANI et al, 2021). De acordo com a Associação de Saúde Americana, conferir atenção aos direitos dos pacientes significa considerar as necessidades físicas, psíquicas, mentais, sociais e espirituais dos pacientes (apud KIANI et al, 2021). Verifica-se, assim, a confluência dos direitos dos pacientes com o modelo biopsicossocial de saúde, na medida em que se extrapola o reducionismo biomédico que se expressa como busca pela cura da doença e o comando de salvar vidas, a despeito da pessoa cuja vida está em risco.

Em síntese, o Direito do Paciente é um novo ramo jurídico que se fundamenta no reconhecimento da vulnerabilidade acrescida do paciente e no imperativo ético de respeito à sua dignidade intrínseca, que acarreta a sua visão como um agente mental e moral e sujeito de direitos e não um objeto do cuidado e de intervenções técnicas alheias a sua vontade, preferências e necessidades. Essa pessoa é única e insubstituível, de seu valor intrínseco faz decorrer uma série de comandos de agir para os profissionais de saúde, o que envolve a necessidade de promover, tanto quanto possível, a autossuficiência do paciente e sua agência moral, assim como o respeito aos seus valores e crenças (ANDORNO, 2019). Portanto, o Direito do Paciente conforma uma série de direitos que estabelecem um léxico ético-jurídico para sistemas, instituições e profissionais de saúde que deve ser adotado nas políticas públicas, na cultura organizacional e na prática clínica como o mínimo ético fundante de prática clínica alicerçada no respeito à dignidade humana.

3 | APROXIMAÇÕES ENTRE A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE E OS DIREITOS DO PACIENTE

A compreensão da experiência do paciente se atrela à visão de que os cuidados em saúde não é um serviço como qualquer outro, pois a sua natureza se fundamenta no cuidado que uma pessoa provê para outra, sendo caracterizado pela interação humana (OBEN, 2020). Portanto, a interação entre dois seres humanos com o propósito de cuidar de um deles é o cerne do cuidado em saúde. Essa relação deve atender às necessidades da pessoa cuidada, respeitando-a como tal, o que acarreta responsabilidade ética singular para o cuidador (HERRING, 2017). Desse modo, constata-se que o cuidado visa melhorar a qualidade da experiência da pessoa cuidada, por meio de um conjunto de atividades direcionadas ao atendimento das suas necessidades.

A melhora da experiência de alguém é a essência da ética, na medida em que “a bondade ou a ruindade de tudo se traduztraduza, no fim das contas, em termos da qualidade da experiência das pessoas” (GREENE, 2018, p. 167). Nessa linha, atribuímos valores com base em seus efeitos sobre a experiência humana, por exemplo, família, educação, autonomia são valiosos em razão dos seus efeitos positivos sobre a nossa experiência. Com efeito, o que nos une como humanos é “nossa capacidade de vivenciar experiências positivas e negativas, sermos felizes e sofrermos.” (GREENE, 2018, p. 195). Portanto,

o cuidado em saúde tem uma essência ética e não há como dissociar as atividades dos profissionais de saúde dos seus efeitos sobre a experiência do paciente, isso significa que a atividade do profissional consiste em um componente ético do cuidado. É essa premissa evidência que a experiência positiva do paciente deve ser vista também como a finalidade do próprio ato de cuidar.

Tal como os direitos do paciente, a experiência do paciente pode ser concebida como um componente ético do cuidado, haja vista que melhorar essa experiência é o objetivo nodal do cuidado, aliviando o sofrimento e a angústia do paciente (WOLF et al, 2014), bem como contribuir para o seu bem-estar (NG et al, 2012). Desse modo, os direitos do paciente e a experiência do paciente compartilham uma essência ética, e esta os conduz ao patamar de balizadores do comportamento dos profissionais de saúde. Assim, se pode extrapolar o reducionismo da ética deontológica profissional focada nas obrigações profissionais e trazer para o centro a preocupação moral e empática com a experiência do paciente.

A experiência do paciente não se cinge ao encontro clínico, ela se espalha pelo percurso do paciente ao longo da sua interação com a instituição de saúde, assim como após a sua alta hospitalar. Como se nota, a experiência do paciente extrapola os contornos do cuidado em saúde, abarca variados pontos de contato do paciente com a instituição e os profissionais de saúde, portanto, diz respeito a interações clínicas e não-clínicas (WOLF et al, 2014). Sublinha-se que a experiência do adoecimento é vivenciada pelo paciente antes mesmo de recorrer a uma instituição de saúde (OBEN, 2020). Assim, não obstante a experiência do paciente abarcar interações não-clínicas, importante não perder de vista que a razão da existência de uma instituição de saúde é prover cuidados, conseqüentemente, essa natureza, que justifica a sua existência, deve permear todas as interações com o paciente, mesmo aquelas não-clínicas.

Da mesma forma, os direitos dos pacientes balizam condutas que, em geral, se dão no contexto do encontro clínico, mas determinadas prescrições se dirigem, precipuamente, à instituição de saúde, como as relacionadas ao direito de acesso ao prontuário, ao direito à confidencialidade das informações pessoais, ao direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro e ao direito de apresentar uma queixa e ao direito à reparação integral. Esses direitos do paciente emergem do encontro clínico, mas criam obrigações, mormente, para as instituições de saúde, tais como a de fornecer o prontuário, quando solicitado, a de proteger o prontuário digital do acesso, do uso, da alteração, da reprodução e da destruição não autorizados (BRASIL, 2018) e a de estruturar um sistema de queixas para pacientes e familiares.

Wolf e colaboradores (2021) pontuam que a experiência do paciente não diz respeito apenas a medidas quantitativas ou resultados de *survey*, mas sim abarca todas as interações com a instituição de saúde e os seus impactos sobre o paciente, familiares e cuidadores. Como visto, a eticidade das condutas humanas está atrelada aos seus efeitos positivos ou negativos sobre a experiência de alguém (GREENE, 2018). Desse modo, as

interações do paciente balizadas pelos seus direitos têm maior probabilidade de acarretar experiências positivas, na medida em que são comandos constituídos por valores que objetivam a melhora das experiências dos pacientes. Apenas para ilustrar a assertiva, o direito à informação sobre um prognóstico terminal é justificado eticamente com base no respeito à autodeterminação do paciente e pelo fato de que o permite tomar decisões consistentes com seus objetivos de vida (GOSHAL et al, 2019), é preciso considerar, ainda, que a autodeterminação é um componente crítico do bem-estar, satisfação e qualidade de vida. (BRASHEARS et al, 2019).

Destaca-se que a experiência do paciente (WOLF et al, 2021) e os direitos do paciente se alicerçam no Cuidado Centrado no Paciente e na parceria entre paciente/familiares e equipe de saúde, bem como na participação e no engajamento do paciente, consideradas abordagens conformadoras da revolução do paciente. O CCP e a parceria de pacientes/familiares são categorizados como “temas fundacionais” da experiência do paciente (WOLF et al, 2021, p. 18). Considerando a importância dos direitos do paciente e seu impacto na sua experiência, sustenta-se que tais direitos também devem ser enquadrados como um dos “temas fundacionais” da experiência do paciente, como será delineado neste artigo.

A experiência é individual e personalizada (WOLF et al, 2021), do que decorre a consideração do paciente como uma pessoa única em cada interação. Para o Direito do Paciente, o paciente é um agente moral, epistêmico e mental, pois é detentor de estados mentais próprios, como pensamentos, emoções, crenças e valores, bem como é um ser apto a realizar seus próprios julgamentos morais. Além disso, o paciente é um agente epistêmico, pois é produtor de um conhecimento único sobre a experiência do adoecimento, denominado de conhecimento experiencial, que se refere à experiência de lidar com fatores que influenciam positiva ou negativamente sua vivência com a doença e o processo de cuidado (SMIT et al, 2020). Por conseguinte, a visão de que o paciente deve ser considerado como uma pessoa em sua integralidade, o que implica suas dimensões biopsicossocial, é congruente com a experiência do paciente e os direitos do paciente.

Em síntese, a experiência do paciente e os direitos do paciente são abordagens que apresentam convergências teleológicas, substantivas e procedimentais. Teleológicas porque têm finalidades semelhantes, a melhora da experiência do paciente, o alívio do seu sofrimento e a busca pelo seu bem-estar. Substantivas, em razão de se fundamentarem em abordagens semelhantes, como o Cuidado Centrado no Paciente (CCP) e a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC), a Participação do Paciente, o Engajamento do Paciente. E, ainda, procedimentais, porquanto os modos de concretizar essa experiência é situando, na prática do encontro clínico, o paciente no centro do cuidado e do processo de tomada de decisão.

A seguir tem-se como objetivo delinear correlações entre cada um dos direitos dos pacientes e a sua experiência com o desiderato de demonstrar que os primeiros são elementos essenciais da experiência do paciente.

4 | DIREITOS DO PACIENTE E EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

4.1 Direito ao consentimento informado

O direito do paciente de consentir ou não com tratamentos, exames, procedimentos e a vedação de qualquer intervenção sem a sua autorização é amplamente reconhecido e eticamente mandatório. A soberania do paciente sobre o próprio corpo e o controle da sua integridade ancoram o direito do paciente de autorizar ou não determinado curso de ação em seu cuidado em saúde. Importante registrar que a percepção do paciente acerca desse direito se desdobra em duas dimensões: (a) a percepção do tratamento respeitoso que lhe é dispensado quando o profissional informa de forma adequada o procedimento, exame ou tratamento, incluindo os riscos e benefícios, e pede o seu consentimento, enunciando que a sua decisão será acolhida; (b) a percepção de que foi submetido a algum tratamento, exame ou procedimento sem o seu consentimento ou com o consentimento sem a adequada informação, o que provoca experiências negativas atreladas à frustração e à quebra de confiança. Evidências empíricas indicam que pacientes que assinaram o termo de consentimento informado sem um diálogo sobre a cirurgia a qual seriam submetidos, revelaram ansiedade e a perda de confiança no cirurgião (GABAY; BOKEK-COHEN, 2019). Por outro lado, quando o paciente é adequadamente informado e o processo de consentimento é realizado de forma consentânea com suas necessidades, vontade e preferências, incrementa-se a possibilidade de perceber-se respeitado como pessoa e agente moral, o que concorre para a sua experiência positiva.

4.2 Direito de participar da tomada de decisão

O paciente tem direito de ser envolvido em um diálogo no qual seu conhecimento experiencial e preferências, bem como o conhecimento aportado pelo profissional de saúde, interagem para que se chegue a uma decisão informada por preferências (JAMES, 2022). O direito de participar da tomada de decisão é materializado por meio da TDC - Tomada de Decisão Compartilhada, na qual paciente e profissional se engajam num diálogo e trabalham em conjunto para tomar decisões que se ajustem ao paciente e à sua vida. Isto é, na TDC paciente e profissional de saúde compartilham as melhores evidências disponíveis, considerando as opções, para a decisão fundada nas preferências informadas (ELWYN G et al, 2012). A TDC possui quatro elementos-chave: (a) promoção de escolha consciente; (b) discussão de opções relevantes, bem como dos prós e contras correlatos; (c) discussão sobre a perspectiva do paciente e suas preferências; (d) tomada de decisão final (KUNNEMAMM et al, 2019). Com efeito, a TDC consiste numa ferramenta de participação do paciente, promovendo interações no cuidado, as quais conformam a experiência do paciente (WOLF et al, 2021). Nota-se, assim, que a TDC fomenta a criação de parceria entre o profissional e o paciente (MULLEY, TRIMBLE, ELWYN, 2012), elemento crucial da experiência do paciente.

4.3 Direito à segunda opinião

No encontro clínico, o paciente pode preferir consultar outro profissional de saúde para tomar decisões sobre seu cuidado. A Segunda Opinião (SO) é uma ferramenta de tomada de decisão para pacientes, profissionais, instituições de saúde e seguradoras. Particularmente, para o paciente é um meio de adquirir uma opinião adicional sobre seu diagnóstico, tratamento ou prognóstico. Sob a perspectiva do profissional, uma SO pode ser importante para adquirir outra visão, bem como para seguradoras, cujos programas de SO objetivam reduzir custos e eliminar tratamentos inefetivos (GREENFIELD et al, 2021). Pesquisa de Greenfield e colaboradores (2021) verificou que a busca da SO é mais frequente em mulheres de meia idade e com maior nível educacional formal, e, são motivadas a procurar uma SO para se informar melhor e confirmar seu diagnóstico ou tratamento. A discrepância de diagnóstico resultou em impactos significativos nos resultados em saúde do paciente em 58% dos casos. Assim, constata-se que a SO está relacionada ao direito à informação do paciente e ao cuidado de qualidade e seguro, o que se expressa na diminuição de falhas no diagnóstico e melhores tratamentos (GREENFIELD et al, 2021).

A SO se entrelaça com diversos aspectos da experiência do paciente, como o acesso à informação, a interação positiva com os profissionais de saúde, a continuidade do cuidado e a sua qualidade e segurança, bem como com a sua percepção sobre o ambiente hospitalar (AVLIJAS et al, 2023). Portanto, cabe às instituições de saúde assegurar que o paciente possa exercer esse direito sem constrangimentos ou receio de sofrer algum tipo de retaliação, reconhecendo a importância da SO para a própria experiência do paciente.

4.4 Direito de recusar tratamentos e procedimentos

O cuidado em saúde tem como finalidade o atendimento das necessidades do paciente, desse modo, tratamentos e procedimentos prescritos devem ter essa finalidade. Ocorre que as necessidades dos pacientes são múltiplas e nem sempre o que lhe foi prescrito pelo profissional atende às necessidades que não sejam de saúde, tais como a de conexão, comunicação, expressão espiritual, paz e outras que podem se sobrepor às suas necessidades de saúde. Desse modo, o paciente, com capacidade jurídica e decisional, tem direito absoluto à recusa de tratamentos, procedimentos e exames, no contexto do seu cuidado em saúde. Logo, quando o profissional ou a instituição de saúde não aceita a recusa do paciente, desrespeita-o como pessoa, assim como contradita veementemente o CCP, aviltando elementos constituintes da experiência do paciente (AVLIJAS et al, 2023). Ademais, obrigar o paciente a tratamento ou procedimento de forma compulsória, sempre é degradante para o paciente, provocando-lhe medo, angústia e humilhação (ALBUQUERQUE, 2020), o que impacta negativamente na sua experiência de forma direta.

4.5 Direito à informação

O direito à informação é central no contexto dos cuidados em saúde e é modulado pelo CCP, isto é, o quanto de informação será objeto do consentimento informado ou da TDC, é o paciente que irá demarcar. Por exemplo, o paciente pode, no início dos seus cuidados oncológicos, dizer que prefere não saber sobre eventual quadro de terminalidade ou que deseja ser informado de tudo, mesmo de um prognóstico de irreversibilidade da doença. No mesmo sentido, o momento da transmissão da informação deve atender às preferências do paciente e ao seu estado psicológico e emocional, o que também se aplica a como informar o paciente. Pode ser que um paciente prefira dados mais técnicos, com pesquisas baseadas em probabilidades, e outro, um diálogo mais ameno, sem recurso a dados numéricos.

O direito à informação abarca, ainda, o direito de ser escutado e o direito de perguntar, tendo suas dúvidas esclarecidas, porquanto sem escutar o paciente, o profissional não modula a informação para atender às suas preferências e necessidades, bem como não esclarece suas dúvidas. Ainda, o direito à informação envolve a obrigação do profissional de perguntar ao paciente se ele compreendeu o que foi explicado. No que toca à modulação da informação, estudo sobre pacientes com câncer de cabeça e pescoço apontou que prover informação suficiente que melhor atenda às necessidades de informação do paciente tem sido considerada uma medida importante para reduzir a angústia psicológica (STRINGER et al, 2023).

A experiência do paciente pressupõe uma comunicação efetiva, aberta e clara, além disso os pacientes relatam que os seguintes aspectos são essenciais para a sua experiência: comunicação de forma clara e compreensível; ser escutado; ser perguntado e tentar compreender suas necessidades e preferências; e ser tratado com cortesia e respeito (WOLF et al, 2021). Ainda, o acesso à informação é um aspecto da experiência do paciente na provisão dos cuidados em saúde (AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY, 2023). Como se verifica, os aspectos que os pacientes enunciaram serem essenciais em sua experiência convergem com os comandos extraídos do direito à informação. Destaca-se que estudo de Gualandi et al (2021) no *National Health Service*, do Reino Unido, revelou que o estado emocional dos pacientes afeta sua experiência no contexto dos cuidados cirúrgicos e indica meios que podem ser adotados para melhorar as interações, como dar-lhe mais informação sobre o preparo para a cirurgia, pois verificou-se que recebem poucas informações sobre a hospitalização, a cirurgia e a pós-cirurgia. Constata-se que a inobservância do direito à informação nos cuidados cirúrgicos se correlaciona com a experiência do paciente. No mesmo sentido, melhorias na experiência do paciente implica reconhecer que o paciente deseja explicações compreensíveis sobre seu diagnóstico e plano de tratamento (TEFERA, LEHRMAN, CONWAY, 2016), o que concorre para endossar o reconhecimento da essencialidade da implementação do direito à informação.

4.6 Direito de acesso ao prontuário do paciente

O prontuário do paciente é um documento que contém em detalhes a história e os achados clínicos, o diagnóstico, os resultados dos testes, cuidados pré-operatório e pós-operatório, o progresso do paciente e sua medicação, dentre outras informações atinentes ao cuidado do paciente. O direito do paciente de acessar sem qualquer ônus seu prontuário abarca o direito de solicitar que seja retificado e de que seja guardado, armazenado e manuseado de forma que se garanta a confidencialidade dos seus dados. O acesso ao prontuário se interconecta com os componentes das experiências do paciente, como o acesso à informação, a transparência das instituições de saúde (BIRKILIN, 2017), a promoção do papel ativo do paciente (YÉLAMOS et al, 2018) e os princípios do CCP, como a provisão do cuidado conforme as necessidades e preferências do paciente, inclusive a de buscar as informações que constam do seu prontuário.

Atualmente, em vários países, como nos escandinavos, nos Estados Unidos e no Reino Unido, vem se discutindo o acesso online completo do paciente ao prontuário eletrônico, o que abarca resultados de testes e exames laboratoriais, listas de medicamentos, diagnóstico e tratamentos. Alguns estudos demonstraram que o acesso online aumenta a compreensão do plano de cuidado, a confiança no médico e a melhora no uso de medicamentos. Por outro lado, há o receio de que possa causar angústia no paciente quando tem acesso a resultados antes de conversar com o profissional ou não compreender adequadamente o que está no prontuário (BLEASE et al, 2023). Embora não seja objeto deste artigo, registra-se que ainda se encontram em debate os impactos do acesso online completo pelo paciente, o que também gerará desdobramentos em sua experiência.

4.7 Direito à confidencialidade das informações pessoais

As informações pessoais do paciente estão sujeitas à confidencialidade. Isso significa que podem ser reveladas apenas com a autorização do paciente, exceto quando os profissionais de saúde estão diretamente envolvidos no seu cuidado. A confidencialidade abrange qualquer forma de transmissão dos dados do paciente, como a oral, a escrita e a eletrônica. O respeito à confidencialidade é crucial, não apenas por razões jurídicas concernentes ao direito à privacidade do paciente, mas também para preservar a confiança no profissional de saúde e nos serviços de saúde (EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2020).

A informação relativa à saúde de uma pessoa constitui um elemento-chave da sua vida privada, porquanto os dados de saúde são altamente íntimos ou sensíveis (EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2020). Tendo em conta a vulnerabilidade acrescida do paciente, a violação da confidencialidade dos seus dados pode expor a sua vida íntima,

eventos dolorosos, doenças estigmatizantes e outras particularidades, o que incrementa a sua fragilidade e tem o condão de acarretar-lhe danos psíquicos graves (ALBUQUERQUE, 2023).

Nas instituições de saúde, a confidencialidade das informações do paciente deve ser respeitada em todos os ambientes, como em situações informais, por exemplo, em conversas de corredor e de locais de socialização (HARTIGAN et al, 2018).

A revelação de qualquer informação pessoal do paciente sem a sua autorização para profissionais estranhos ao seu cuidado ou outras pessoas, mesmo membros de sua família, constitui uma grave quebra de confiança, que integra um dos elementos-chave da experiência do paciente. Nesse sentido, o respeito à confidencialidade pelas instituições de saúde constitui uma demonstração de sua responsividade em relação ao paciente (YÉLAMOS et al, 2018). Ainda, caso haja essa quebra de confiança, provavelmente acarretará frustração e descontentamento por parte do paciente, impactando negativamente na excelência na sua jornada, um dos pilares da experiência do paciente (RODRIGUES, 2023).

4.8 Direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança

O paciente tem direito de ser cuidado com qualidade, o que engloba um cuidado: a) efetivo, baseado em evidências científicas; b) eficiente, maximizando o uso dos recursos e evitando desperdícios; c) oportuno, reduzindo o tempo de espera e demoras prejudiciais; d) centrado na pessoa, o cuidado deve responder às preferências individuais, necessidades e valores; e) seguro, evitar danos ao paciente; f) equitativo, a qualidade não pode variar em razão do gênero, etnia, localização geográfica e status socioeconômico; g) integrado, o cuidado deve ser provido ao longo de todo o curso da vida (WHO, 2023). Particularmente, o direito ao cuidado em saúde seguro impõe que medidas preventivas dos danos evitáveis decorrentes dos cuidados em saúde sejam adotadas, principalmente as direcionadas a evitar danos para o paciente (ALBUQUERQUE, 2016). Os pacientes têm a expectativa de receber cuidados de qualidade (GUALANDI et al, 2019) e de que não sofrerão danos nas instituições de saúde.

O cuidado competente e de alta qualidade integra a experiência do paciente, o que demanda a coordenação dos cuidados providos e o reconhecimento da importância de todos os profissionais envolvidos. Desse modo, a qualidade do cuidado e a segurança do paciente são parte da experiência do paciente (YÉLAMOS et al, 2018) (WOLF et al, 2021). Segundo Rodrigues (2023), o cuidado seguro é a base da segurança do paciente. Pesquisas apontam a correlação entre a experiência do paciente, a efetividade clínica e a segurança do paciente (KROENING et al, 2015), evidenciando que um cuidado sem qualidade e inseguro acarreta experiências negativas para o paciente e familiares.

4.9 Direito de não ser discriminado

O paciente, a despeito da sua condição pessoal, tem direito de não ser discriminado em razão de raça, cor, sexo, orientação sexual, idade, identidade de gênero, deficiência e enfermidade, bem como em razão de qualquer outra condição pessoal. O respeito às diferenças é um valor fundamental dos cuidados em saúde, por consequência, a melhor experiência do paciente jamais ocorrerá em ambientes de cuidado iníquos (WOLF, 2023). O respeito à condição particular de cada paciente é vetor da experiência do paciente e atitudes discriminatórias impactam negativamente sobremaneira a percepção do paciente acerca dos profissionais e das instituições de saúde. Esse impacto provoca, inclusive, sua relutância em buscar serviços de saúde por considerar um ambiente que aumenta o risco de sofrer nova discriminação. Isso é especialmente problemático quando se trata de pacientes que sofreram discriminação durante a provisão dos cuidados em saúde (RIVENBARK; ICHOU, 2020).

Destaca-se que estudos, nos Estados Unidos, que fizeram uso do *National Consumer Assessments of Healthcare Providers and Systems (CAHPS®) Benchmarking Database* demonstraram que minorias étnicas/raciais apresentaram piores relatos sobre seus cuidados quando comparados com brancos. Há evidências sólidas de que pacientes percebem a discriminação baseada na sua condição de saúde, tipo de seguro, status socioeconômico, nacionalidade, língua nativa, raça e etnia e essa interação negativa resulta em piores experiências para os pacientes (WEECH-MALDONADO et al, 2012).

4.10 Direito de apresentar uma queixa e direito à reparação integral

Cabe aos sistemas e às instituições de saúde assegurar um meio de recebimento das queixas dos pacientes, quando seus direitos forem violados, e resolver os conflitos que emergem dos cuidados em saúde, sem que o paciente seja compelido a recorrer ao Poder Judiciário. A queixa do paciente, ou de seu representante, se refere, comumente, à expressão de um dano e ao conflito no contexto do cuidado em saúde, que se expressa de forma escrita e dirigida à instância qualificada para recebê-la e resolvê-la no âmbito dos sistemas de saúde (READER, GILLESPIE, ROBERTS, 2014). Uma vez a queixa apresentada, a instituição de saúde deve ser resolutiva, ou seja, responder ao paciente ou ao familiar visando atender às suas necessidades, por meio de uma explicação, pedido de desculpa, reparação integral, apoio psicológico ou outra medida. Tal direito visa assegurar que, em caso de violação dos seus direitos, o paciente possa manejar modos de solucionar conflitos acessíveis, sem onerá-lo, e obter reparação de forma rápida e justa. No mesmo sentido, uma vez ocorrido um dano associado aos cuidados em saúde, o paciente tem direito à reparação integral, que abarca variadas medidas reparatórias, entre elas cuidados médicos, apoio psicossocial, pedido de desculpas e de explicações acerca da ocorrência do evento danoso.

Os sistemas de recebimento de queixas dos pacientes são um instrumento importante para melhoria da qualidade do cuidado, na medida em que existe uma patente relação entre o volume de queixas recebidas e a qualidade e a segurança do cuidado prestado, seja quanto à instituição de saúde ou ao profissional. Bayer e colaboradores (2021) pontuam que os *survey*, como o *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (HCAHPS), não são suficientes para capturar as variadas dimensões da experiência do paciente e o seu caráter longitudinal, tendo em conta que tem como foco apenas um encontro seu foco em um encontro. Em consequência, os sistemas de queixas fornecem aos hospitais um meio mais ágil, com uma abordagem em tempo real, para a identificação e a efetivação de melhorias na experiência do paciente, na qualidade do cuidado e segurança, bem como na redução de gastos com litigância (BAYER et al, 2021).

As queixas dos pacientes expressam suas histórias, contadas pelos próprios, o que é vital, em razão do seu impacto e do seu potencial para motivar mudanças nos hospitais visando à melhora da experiência do paciente (BAYER et al, 2021). Com efeito, as histórias dos pacientes expressas nas queixas oferecem uma rica perspectiva das suas interações, traduzem a identificação de problemas no contínuo do cuidado a partir da ótica do paciente e de familiares (KROENING et al, 2015). Portanto, o direito à queixa e a sua implementação mediante a institucionalização de um sistema de queixa são mecanismos essenciais para melhoria na experiência do paciente, na medida em que a queixa captura de forma única a percepção do paciente e de familiares em suas interações ao longo da sua jornada.

Os direitos dos pacientes são uma ferramenta essencial para empoderar pacientes e familiares ao longo das interações que constituem a sua jornada, na medida em que promovem o deslocamento da sua posição de receptores passivos de cuidado para sujeitos ativos. Para os profissionais e instituições de saúde, os direitos dos pacientes são balizadores de comportamentos, cultura e política organizacional, enunciando como devem tratar os pacientes. A experiência do paciente é derivada da percepção do paciente e familiar acerca das interações travadas no contínuo do cuidado, que é influenciada pela forma como é tratado, portanto, a experiência do paciente se vincula aos comportamentos dos profissionais e às políticas e normativas institucionais. Quando esses comportamentos e essa organização institucional se fundamentam nos direitos dos pacientes, prediz-se que há um incremento da possibilidade de terem uma experiência positiva, na medida em que a fruição desses direitos, em última instância, gera a melhor experiência para os pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência do paciente e os direitos do paciente são ferramentas potentes para mudanças sociais, ética e culturais, necessárias para que a revolução do paciente atinja o cotidiano das instituições de saúde. Essa revolução, embora enunciada em círculos

acadêmicos e institucionais, não tem chegado na velocidade desejada para os pacientes. Essas mudanças que mexem com estruturas organizacionais, papéis sociais e relações de poder, exigem a convergência de fluxos variados de forças, como as expressas na experiência do paciente e nos direitos do paciente, criando uma sinergia singular para quebrar padrões históricos e arraigados de comportamentos e de práticas nos cuidados em saúde que alijam o paciente e familiares dos processos decisórios. A experiência do paciente aporta um referencial teórico e prático relevante para essa revolução, mas sem a reflexão ética e a linguagem dos direitos que prescrevem moralidades objetivas compartilhadas, não conseguiremos atingir os objetivos da mudança estrutural desejada nos cuidados em saúde. Muito há para ser feito, todas as mudanças culturais levadas a cabo na humanidade levaram anos, o que também se aplica ao papel dos pacientes nos cuidados em saúde. No Brasil, esse quadro se revela ainda mais grave, não temos nem mesmo uma lei nacional de direitos do paciente. Mas, a despeito do atraso evidente, esse quadro deve nos impelir e motivar para agir.

REFERÊNCIAS

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY. What Is Patient Experience? Disponível em: <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>.

ALBUQUERQUE, Aline; TANURE, Cintia. Healthcare bioethics: a new proposal of ethics for clinical practice. *History and Philosophy of Medicine*, v. 5, n. 2, 2023.

_____. *Empatia nos cuidados em saúde: comunicação e ética na prática clínica*. Rio de Janeiro: Manole, 2023.

_____. Direito à privacidade do paciente. In: MELGAÇO, Nelma; ALBUQUERQUE, Aline (org.). *Direito do paciente: formação e atualização*. Ponta Grossa: PR: Atena, 2023, p. 3 -16.

_____. *Manual de Direito do Paciente*. Belo Horizonte: CEI, 2020.

_____. A Segurança do Paciente à luz do Referencial dos Direitos Humanos. *Revista de Direito Sanitário*, v. 17, n. 2, p.117-137, 2016.

ANDORNO, Roberto. Dignity in Psychotherapy. In: *The Oxford Handbook of Psychotherapy Ethics*. TRACHSEL, Manuel et al (eds.). Oxford: Oxford University Press. 2019.

AVLIJAS, Tanja et al. A concept analysis of the patient experience. *Patient Experience Journal*, v. 10, n. 1, 2023, p. 15-63.

BAYER, Stephanie et al. Categorizing and Rating Patient Complaints: An Innovative Approach to Improve Patient Experience *Journal of Patient Experience*, v. 8, 2021, p. 1-6.

BIRKILLEN, Natalie L. A Strategic Framework for Improving the Patient Experience in Hospitals. *American College of Healthcare Executives*, 2017.

BLEASE, Charlotte e al. Patient Online Record Access in English Primary Care: Qualitative Survey Study of General Practitioners' Views. *Journal of Medical Internet Research*, v. 25, 2023.

BRASIL. Lei nº 13.787, de 27 de dezembro de 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13787.htm.

ELWYN G et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*, v. 27, n. 10, 2012, p.1361–7.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf

GABAY, Gillie; BOKEK-COHEN, Yaarit. Infringement of the right to surgical informed consent: negligent disclosure and its impact on patient trust in surgeons at public general hospitals – the voice of the patient. *BMC Medical Ethics*, n. 77, 2019.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: <https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88>.

GOSHAL, Arunangshu et al. To Tell or Not to Tell: Exploring the Preferences and Attitudes of Patients and Family Caregivers on Disclosure of a Cancer-Related Diagnosis and Prognosis. *Journal of Global Oncology*, 2019.

GREENE, Joshua. *Tribos morais*: tragédia da moralidade do senso comum. São Paulo: Record, 2018.

GREENFIELD, Geva et al. Patient-initiated second medical consultations—patient characteristics and motivating factors, impact on care and satisfaction: a systematic review. *BMJ Open*, v. 11, n. 9, 2021.

GUALANDI, Raffaella et al. What does the Patient have to say? Valuing the patient experience to improve the patient journey. *BMC Health Services Research*, v. 21, n. 347, 2021.

_____. Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLoS*, v. 14, n. 12, 2019.

HARTIGAN, Lucia et al. Patients' perception of privacy and confidentiality in the emergency department of a busy obstetric unit. *BMC Health Services Research*, v. 18, n. 978, 2018.

HERRING, Jonathan. Compassion, Ethics of Care and Legal Rights. *International Journal of Law in Context*, v. 13, n. 2, 2017.

JAMES, John T. Abandon Informed Consent in Favor of Probability-Based, Shared Decision-Making Following the Wishes of a Reasonable. *Person Journal of Patient Experience*, v. 9, 2022.

KIANI, Mohammad Ali et al. Evaluating the Awareness of Patients' Rights Based on the Charter of Patients' Rights in Medical Staff of Mashhad University of Medical Sciences in Mashhad, Iran. *Med Edu Bull*, v. 2, n. 1, 2021.

KROENING, Helen L. et al. Patient complaints as predictors of patient safety incident. *Patient Experience Journal*, v. 2, n. 1, 2015, p. 94-101.

KUNNEMANN, Marleen et al. Do Shared Decision-Making Measures Reflect Key Elements of Shared Decision Making? A Content Review of Coding Schemes. *Medical Decision Making*, v.39, n. 7, 2019, p.721-893.

MONTORI, Victor. *Why We Revolt*: A patient revolution for careful and kind care, 2020.

MULLEY, Al; TRIMBLE, Chris; ELWYN, Glyn. *Patients' preferences matter: Stop the silent misdiagnosis*. London: The King's Fund, 2012.

NG, Johan Y. Y et al. Self-Determination Theory Applied to Health Contexts: A Meta-Analysis. *Perspectives on Psychological Science*, v.7, n. 4, 2012, p. 325–340.

OBEN, Patrick. Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Patient Experience Journal*, v. 7, n. 6, 2020, p. 906-910.

READER, Tom W.; GILLESPIE, Alex; ROBERTS, Jane. Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Qual Saf*, 2014.

RODRIGUES, Kelly. *Experiência do Paciente: Como criar, implementar e gerir bem um Programa de Excelência em Experiência de Pacientes*. 2023,

RICHARDS, Tessa, et al. Let the patient revolution begin. *BMJ* 2013;346: f2614.

RIVENBARK, Joshua G.; ICHOU, Mathieu. Discrimination in healthcare as a barrier to care: experiences of socially disadvantaged populations in France from a nationally representative survey. *BMC Public Health*, v. 20, n. 31, 2020.

STRINGER E et al. Patient experiences through head and neck cancer: Information delivery combatting psychological distress. *Patient Experience Journal*, v. 10, n. 1, 2023, p.72-82.

TEFERA, Lemeneh; LEHRMAN, William G.; CONWAY, Patrick. Measurement of the Patient Experience. *Journal of American Medical Association*, n. 10, 2016.

THE BERYL INSTITUTE. Defining Patient and Human Experience. Disponível em: <https://theberylinstitute.org/defining-patient-experience/>.

WOLF, Jason A. Building on a decade of hope: Why we must champion the human experience. *Patient Experience Journal*, v. 10, n. 1, 2023, p. 1-3.

_____ et al. Reexamining “Defining Patient Experience”: The Human experience in Healthcare. *Patient Experience Journal*, v. 8, n. 1, 2021, p. 16-28.

_____. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*, v. 1, n. 1, 2014, p. 16-28.7-19.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Quality of care. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1.

YÉLAMOS, Carmen et al. Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*, v. 15, n. 1, 2108, p. 153-164