

Denise Gonçalves de Araújo Mello e Paranhos

DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES IDOSOS

Brasília – DF

2018

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

DENISE GONÇALVES DE ARAÚJO MELLO E PARANHOS

DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES IDOSOS

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do Título de Doutor em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof. Dra. Aline Albuquerque

**BRASÍLIA – DF
2018**

Paranhos, Denise Gonçalves de Araújo Mello

Direitos Humanos dos Pacientes Idosos
Orientador: Aline Albuquerque.
Brasília, 2018.
203 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Bioética) - Universidade de
Brasília, 2018.

1. Bioética. 2. Direitos Humanos dos Pacientes. 3. Pacientes Idosos.
4. Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos
Idosos. 5. Estatuto do Idoso.

I. Paranhos, DGAM; Albuquerque, A. II. Direitos Humanos dos Pacientes
Idosos.

DENISE GONÇALVES DE ARAÚJO MELLO E PARANHOS

DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES IDOSOS

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do Título de Doutor em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovada em 13 de abril de 2018.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Aline Albuquerque – Presidente
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Volnei Garrafa
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Francisco de Assis Rocha Neves
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Roberto Passos Nogueira
Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA

Prof. Dr. Marcos Antônio dos Santos - suplente
Universidade de Brasília

À minha mãe, Vera Lúcia, que, em tempos de doença grave, foi exemplo de coragem e provou que a idade não inabilita e não abala a força e determinação de um paciente ativo e engajado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Professor Volnei Garrafa pela acolhida calorosa no programa, pelos incentivos e apoio constantes, e pela oportunidade que tive, como sua aluna, de aprender a ser mais combativa e a me engajar por mais justiça e igualdade.

Agradeço à minha querida orientadora, Professora Aline Albuquerque, pela paciência na construção do meu aprendizado, pelo retorno rápido às minhas indagações e eficiência no clareamento das minhas dúvidas. Em razão da nossa grande sintonia e imensa paixão pela Bioética, estou certa de que nossa parceria não se encerra aqui. Em seu nome agradeço todas as professoras e professores que contribuíram para edificar meus conhecimentos em Bioética.

Agradeço às minhas filhas, Luísa e Carolina, pela compreensão pelo pouco tempo a elas dedicado nesses tempos de estudo; aos meus pais, Arnaldo e Vera, pelo suporte, amor incondicional e pela crença cega em minha pessoa; aos meus irmãos, Gustavo e Luciana, pelo carinho e pela enorme torcida.

Os meus agradecimentos mais profundos e apaixonados são àquele que, de todas as maneiras, tornou esse sonho possível: meu marido Flávio.

NADA É IMPOSSÍVEL DE MUDAR

*Desconfiai do mais trivial,
Na aparência singela.
E examinai, sobretudo, o que parece habitual.
Suplicamos expressamente:
Não aceiteis o que é de hábito como coisa natural,
Pois em tempo de desordem sangrenta,
De confusão organizada, de arbitrariedade consciente,
De humanidade desumanizada,
Nada deve parecer natural
Nada deve parecer impossível de mudar.
(Bertolt Brecht)*

RESUMO

As violações de direitos humanos dos pacientes são um tema ainda pouco discutido no Brasil. Os pacientes idosos, por sua vulnerabilidade acrescida, estão particularmente sujeitos a violações de direitos no contexto dos cuidados. Culturalmente, existe uma discriminação por idade que subestima a capacidade dos pacientes idosos de tomarem decisões sobre sua saúde e sua vida. A fragilidade cultural e a ausência de uma legislação adequada comprometem a legitimidade para o exercício de direitos, tornando os pacientes idosos mais suscetíveis a abusos e prejudicando os resultados da terapêutica. O envelhecimento populacional acelerado requer atenção à estrutura normativa que deve pautar as relações entre profissionais da saúde e pacientes idosos, capaz de orientar as políticas públicas de cuidados. O objetivo geral deste trabalho é analisar o tratamento normativo dos cuidados em saúde dos pacientes idosos no Brasil à luz dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP). Os DHP referem-se à aplicação de princípios de direitos humanos no contexto dos cuidados, e surgiram como resposta ao discurso crescente sobre a necessidade de proteção dos direitos dos pacientes, amplamente violados. Os DHP estão contidos de forma esparsa em diversos instrumentos internacionais, compondo o ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos que trata dos direitos aplicáveis aos cuidados em saúde. Dentre tais direitos, destacam-se o direito à vida; de não ser submetido à tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; à liberdade e segurança pessoal; ao respeito à vida privada; à informação; de não ser discriminado; direito à saúde. A proteção dos pacientes idosos deve ser reconhecida não só nos ordenamentos jurídicos internacionais, mas também nacionais. A inserção do referencial dos DHP no cenário brasileiro possibilita um diagnóstico das violações perpetradas contra os pacientes idosos, propiciando mudanças legislativas e culturais. Ainda que leis importantes, como o Estatuto do Idoso, tenham dado visibilidade a esse grupo etário, não existe lei federal sobre relações de cuidados em saúde desses pacientes. Por não serem reconhecidos como titulares de direitos, as ofensas sofridas por pacientes idosos são comumente menosprezadas, não são relatadas ou coibidas. Esta tese, com base na utilização dos DHP como referencial de uma Bioética comprometida com a proteção dos pacientes idosos, apresenta como contribuição elementos para se discutir mudanças legislativas e, conseqüentemente, alterações culturais em relação ao modelo vigente de cuidados em saúde da população idosa. A partir de reflexões sobre discriminação por idade, vulnerabilidade, a importância de se repensar a autonomia sob o aspecto relacional, de se transformar o modelo de cuidados vigentes (paternalista e assimétrico) em um modelo centrado no paciente, foi proposta, ao final, uma lei sobre cuidados em saúde dos pacientes idosos. Pretende-se aqui, portanto, disseminar um tema novo, que são os DHP, com foco nos pacientes idosos, mediante a familiarização dos pacientes e dos profissionais da saúde e do direito sobre o assunto, contribuindo-se, assim, para que parlamentares e gestores atuem no sentido de buscar a edição de leis e a instituição de políticas públicas adequadas às relações de cuidados em saúde, na forma da cultura de direitos humanos.

Palavras-chave: Bioética; Direitos Humanos dos Pacientes; Pacientes idosos; Vulnerabilidade; Cuidado centrado no paciente; Autonomia relacional; Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos; Estatuto do Idoso.

ABSTRACT

Human rights violations of patients are still little discussed in Brazil. Elderly patients, because of their special vulnerability, are particularly subject to rights violations in the context of care. Culturally, due to age discrimination, the ability of older patients to make decisions about their health and their lives is underestimated. Cultural fragility and the absence of an adequate legislation compromise the legitimacy of the exercise of rights, making older patients more susceptible to abuse and impairing the results of the therapy. Accelerated population aging requires attention to the normative framework that should guide the relationships between health professionals and elderly patients, and that also guides care policies. The general objective of this study is to analyze the normative treatment of health care of elderly patients in Brazil in the light of Human Rights of Patients (HRP). HRP refer to the application of human rights principles in the context of care, and have emerged as a response to the growing discourse on the need to protect the rights of patients, widely violated. HRP are sparsely contained in several international instruments, forming the branch of International Human Rights Law that deals with the rights applicable to health care. Among these rights, the following are highlighted: the right to life; not to be subjected to torture, cruel, inhuman or degrading treatment; freedom and personal security; respect for privacy; information; not be discriminated against; right to health. The protection of elderly patients should be recognized not only in international laws but also in national legal systems. The insertion of the HRP referential in the Brazilian scenario makes the diagnosis of the violations perpetrated against the elderly patients possible, propitiating legislative and cultural changes. Although important laws, such as the Elderly Statute, have given visibility to this age group, there is no federal law on health care relationships addressed to these patients. Since they are not recognized as rights holders, offenses suffered by elderly patients are commonly overlooked, unreported and not punished. This thesis, based on the use of HRP as a reference for a Bioethics committed to the protection of elderly patients, presents, as contributions, elements to discuss legislative changes and, consequently, cultural modifications in the current health care model. Based on reflections on age discrimination, vulnerability, the importance of rethinking autonomy through its relational aspects, the need to transform the current care model (paternalistic and asymmetric) into a patient-centered model, a law on health care of elderly patients was proposed. This thesis intends, therefore, to disseminate a new theme, which is the HRP, focusing on elderly patients, through the familiarization of patients, health and law professionals on the subject, thus encouraging parliamentarians and managers to work towards the enactment of laws and the institution of public policies adequate to health care relations and consistent with a human rights culture.

Keywords: Bioethics; Human Rights of Patients; Elderly patients; Vulnerability; Patient-centered care; Relational autonomy; Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of the Elderly; Statute of the Elderly.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CADH - Convenção Americana sobre Direitos Humanos

CDPD - Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CEDH - Convenção Europeia de Direitos Humanos

CFE – Conselho Federal de Enfermagem

CFM - Conselho Federal de Medicina

CIB – Comitê Internacional de Bioética

CIEDPPD - Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência

CIPPT - Convenção Interamericana para Prevenir e Punir a Tortura

CNDPI - Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa

CPDHI - Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos

CT - Convenção sobre a Tortura

DHP – Direitos Humanos dos Pacientes

DHPI – Direitos Humanos dos Pacientes Idosos

DIDH – Direito Internacional dos Direitos Humanos

DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

DUDH – Declaração Universal de Direitos Humanos

ECHR - European Court of Human Rights

EI – Estatuto do Idoso

OEA – Organização dos Estados Americanos

ONU – Organização das Nações Unidas

PIDCP – Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos

PIDESC – Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

PL – Projeto de Lei

PSS - Protocolo de San Salvador

SDH - Secretaria de Direitos Humanos

SIDH - Sistema Interamericano de Direitos Humanos

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES COMO PERSPECTIVA BIOÉTICA	26
2.1 OS PACIENTES IDOSOS E A BIOÉTICA	27
2.2 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES	31
2.3 BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS	34
2.3.1 Pontos de aproximação	35
2.3.2 Pontos de distanciamento	38
2.4 DO FORTALECIMENTO DA PROTEÇÃO AOS PACIENTES IDOSOS	40
3 VULNERABILIDADE DOS PACIENTES IDOSOS À LUZ DO PRINCÍPIO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE	42
3.1 ABORDAGEM CONCEITUAL DA VULNERABILIDADE	45
3.2 O PRINCÍPIO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE	49
3.3 A ESPECIAL CONDIÇÃO DE VULNERABILIDADE DOS PACIENTES IDOSOS	51
3.4 CASO ILUSTRATIVO RELACIONANDO VULNERABILIDADE E PACIENTE IDOSO	53
4 O MODELO DE CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE SOB A PERSPECTIVA DOS PACIENTES IDOSOS	56
4.1 O ENFRENTAMENTO DA DOENÇA PELOS PACIENTES	58
4.2 OS MODELOS DE CUIDADO CENTRADOS NO PACIENTE	61
4.3 A APLICAÇÃO DO MODELO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE ÀS PESSOAS IDOSAS	66
5 A AUTONOMIA DOS PACIENTES IDOSOS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS EM SAÚDE E SEU ASPECTO RELACIONAL	71
5.1 O PRINCÍPIO DO RESPEITO À AUTONOMIA NA VISÃO DA BIOÉTICA PRINCIPALISTA	74
5.2 AUTONOMIA RELACIONAL COMO PROPOSTA ALTERNATIVA À NOÇÃO TRADICIONAL DE AUTONOMIA	77
5.3 OS PACIENTES IDOSOS E O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA	82
6 A PROTEÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES IDOSOS NO ÂMBITO DO SISTEMA DA ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS E DO SISTEMA INTERAMERICANO DE DIREITOS HUMANOS	85
6.1 O DIREITO DOS PACIENTES IDOSOS NA LEGISLAÇÃO INTERNACIONAL	87
6.2 A PROTEÇÃO DOS PACIENTES IDOSOS NA CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (CDPD)	92
6.3A PROTEÇÃO DOS PACIENTES IDOSOS NA CONVENÇÃO INTERAMERICANA SOBRE A PROTEÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DOS IDOSOS (CPDHI).....	96
6.3.1 Conceitos e princípios relativos à saúde dos pacientes idosos	98
6.3.2 Os direitos dos pacientes idosos na CPDHI	104

7 OS PACIENTES IDOSOS À LUZ DA JURISPRUDÊNCIA DA CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS	111
7.1 ESTUDO DE CASOS DE PACIENTES IDOSOS À LUZ DA JURISPRUDÊNCIA DA CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS.....	113
7.1.1 Caso 1	113
7.1.2 Caso 2.....	116
7.1.3 Caso 3	119
8 ANÁLISE DO ESTATUTO DO IDOSO SOB A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES	121
8.1 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES	123
8.2 OS CUIDADOS EM SAÚDE NO ESTATUTO DO IDOSO SOB A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES	126
9 ELEMENTOS PARA O APRIMORAMENTO DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA DE PROTEÇÃO AOS PACIENTES IDOSOS	133
9.1 APERFEIÇOAMENTO LEGISLATIVO E AMPLIAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS ÀS PESSOAS IDOSAS	136
9.1.1 Dos Projetos de Lei em Tramitação na Câmara dos Deputados	139
9.1.2 Das Resoluções do Conselho Federal de Enfermagem	145
9.1.3 Das Resoluções do Conselho Federal de Medicina	147
9.2 LEIS DE AMPARO AOS DIREITOS DOS PACIENTES IDOSOS NA AMÉRICA DO SUL	151
10 PROPOSTA PARA UMA LEI SOBRE CUIDADOS EM SAÚDE DOS PACIENTES IDOSOS	164
10.1 JUSTIFICATIVA	166
10.2 CONCEITOS	170
10.3 PRINCÍPIOS	170
10.4 DOS CUIDADOS EM SAÚDE	172
11 CONSIDERAÇÕES FINAIS	175
REFERÊNCIAS	184

1 INTRODUÇÃO

As violações de direitos humanos dos pacientes nas relações diárias de cuidados em saúde são problemas ainda pouco abordados no Brasil. As pessoas idosas, em especial, por sua condição de vulnerabilidade acrescida, estão particularmente sujeitas a violações de direitos humanos, sobretudo no contexto dos cuidados em saúde. Segundo o Conselho Federal de Medicina - CFM (1), apurou-se, no ano de 2015, por meio do Disque 100 disponibilizado pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, que a negligência foi a principal violência praticada contra as pessoas idosas nos três últimos anos, representando 76,3% das denúncias recebidas em 2014. A negligência caracteriza-se pela omissão de familiares ou instituições responsáveis pelos cuidados básicos das pessoas idosas, e envolvem privação de medicamentos, descuido com a higiene e saúde, ausência de proteção contra o frio e calor. De acordo com o CFM, é preciso que se internalize uma cultura de cuidados e proteção às pessoas idosas que envolva alimentação adequada, assistência na sua mobilidade, uma melhor comunicação do profissional da saúde com pacientes que sofrem de demência, cuidados adequados no asseio cotidiano, o que representa, em última análise, o respeito à dignidade dessas pessoas.

Infelizmente, existe uma prática cultural arraigada em relação às pessoas idosas no sentido de desvalorizar sua capacidade de tomar decisões sobre sua saúde e sua vida. Parte-se, de forma equivocada, do pressuposto de que o processo de envelhecimento necessariamente compromete as faculdades mentais das pessoas com mais de 60 anos, o que gera posturas paternalistas em relação aos pacientes idosos, infantilizando-os e deles retirando a autodeterminação, a voz e a própria dignidade. O termo 'velho', em si, apresenta conotações pejorativas e estigmatizantes, e "embora com saúde, tratam-no como inválido; embora lúcido, consideram-no sem discernimento, descreditado" (2).

Conforme julgamento proferido pela Corte de Apelação do Tennessee (3), ainda que o envelhecimento possa comprometer física e mentalmente algumas pessoas, uma saúde precária na velhice não é a regra, como muitos assumem. Aproximadamente 75% das pessoas entre 65 e 74 anos de idade e 65% das pessoas

com 75 anos ou mais relatam que gozam de boa saúde. Noventa e cinco por cento (95%) das pessoas com mais de 65 anos de idade e 80% das pessoas de 80 anos de idade não são afetadas por comprometimentos cognitivos significativos. Muitas pessoas idosas são capazes de minimizar ou superar os efeitos do declínio físico e mental por meio de tratamentos adequados e adaptações feitas ao longo da vida, o que afasta a ideia de que a grande maioria das pessoas acima de 60 anos experimenta, necessariamente, um declínio físico ou mental progressivo.

A condição de fragilidade culturalmente imposta e a ausência de uma legislação adequada a nortear os cuidados em saúde das pessoas idosas acabam por retirar-lhes a legitimidade para o exercício de direitos, tornando-as mais suscetíveis a abusos e prejudicando os resultados da terapêutica.

O envelhecimento populacional é uma realidade de todos os continentes. Conforme projeções lançadas pelo Fundo de Populações das Nações Unidas,

(...) uma em cada 9 pessoas no mundo tem 60 anos ou mais, e estima-se um crescimento para 1 em cada 5 por volta de 2050. (...) Em 2050 pela primeira vez haverá mais idosos que crianças menores de 15 anos. Em 2012, 810 milhões de pessoas têm 60 anos ou mais, constituindo 11,5% da população global. Projeta-se que esse número alcance 1 bilhão em menos de dez anos e que duplique em 2050, alcançando 2 bilhões de pessoas ou 22% da população global (4).

Com relação ao Brasil, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (5), a quantidade de pessoas de 60 anos ou mais deve quadruplicar até o ano de 2060. Espera-se, para os próximos 10 anos, um aumento médio de mais de 1 milhão de pessoas idosas anualmente. Observa-se, também, um incremento da expectativa média de vida, dos atuais 75 anos para 81 anos de idade. De fato, o Brasil faz parte de um grupo de países que vivenciou uma acelerada transição demográfica em razão, principalmente, da queda do nível de fecundidade, o que provocou uma inversão do formato da pirâmide populacional no que diz respeito à sua estrutura etária. Sendo assim, o país passa por um período de acelerado envelhecimento da população, com consequências importantes para indivíduos, famílias e sociedade. A diminuição da natalidade e o aumento da longevidade exigem um redirecionamento das políticas públicas voltada aos adultos e, principalmente, às pessoas idosas, entretanto, fatores políticos, sociais e institucionais são priorizados pelas políticas públicas que, movidas por interesses diversos, desconsideram as mudanças

populacionais e não enfocam devidamente nas questões singulares concernentes às pessoas idosas (6).

Segundo Herring (7), existem fortes motivos para que o estudo sobre o envelhecimento e a instituição de leis que amparem de forma particularizada as pessoas idosas sejam incentivados. De acordo com o autor, vivemos em uma sociedade em que a discriminação por idade é algo naturalizado, razão pela qual a instituição de um sistema normativo que garanta o tratamento justo das pessoas mais velhas faz-se necessário, de modo a afastar as desvantagens socialmente geradas pela idade, possibilitando, dessa maneira, o exercício igual de direitos. Para ele, ignorar a vulnerabilidade que afeta esse grupo etário e pretender que ela não existe em nada auxilia para que se avance quanto à questão. Assim, para que se possa driblar tanto a vulnerabilidade à exploração quanto o tratamento paternalista que tão facilmente é impingido às pessoas idosas, é preciso que haja um reconhecimento legal acerca da importância do tema, para que políticas específicas e potencialmente mais eficazes possam enfrentar os desafios trazidos pelo envelhecimento, garantindo os direitos das pessoas de mais de 60 anos. A lei, de fato, exerce um papel importante na comunicação de valores e conscientização social, mas tal papel só pode ser exercido de forma efetiva se o valor social que engloba o envelhecer for amplamente compreendido, ou seja, é preciso reconhecer que embora a fase do envelhecimento seja diferente das outras etapas da vida, tais diferenças devem ser tratadas de forma positiva e, nesse sentido, valorizadas.

No Brasil, os primeiros direitos das pessoas idosas surgiram concomitantemente ao desenvolvimento dos direitos humanos no país. A década de 70 foi um período de expansão das práticas assistenciais, com a assinatura de normas de amparo previdenciário aos maiores de 70 anos de idade, inicialmente restrita aos beneficiários do sistema previdenciário (Lei 6.179/74) e, posteriormente, também às pessoas idosas não vinculadas ao sistema previdenciário (Portaria 25/79) (8).

No âmbito internacional, a primeira iniciativa contundente ocorreu em 1982 em Viena, onde a Organização das Nações Unidas (ONU) organizou a Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, que resultou no Plano de Ação Internacional de Viena sobre Envelhecimento (Resolução 37/51). O Plano de Viena teve como

objetivos chamar a atenção dos países sobre a necessidade de estabelecimento de políticas públicas destinadas a garantir segurança econômica e social às pessoas idosas, bem como maiores oportunidades e direitos a este grupo etário. Infelizmente, a Ação de Viena não teve uma resposta imediata no Brasil, que só teve sua democracia fortalecida com a promulgação da Constituição Federal de 1988, a qual ampliou os debates sobre direitos humanos e contemplou a necessidade de se proteger as pessoas mais velhas (8).

Em 1991, quase dez anos após o Plano de Ação de Viena, a ONU retomou o tema das pessoas idosas e definiu em relação a elas, por meio da Resolução 46/91, os seguintes princípios: independência, participação, cuidados, autorrealização e dignidade. A Resolução tratou também de balizar caminhos para a promoção de uma maior inserção social, política, econômica e cultural das pessoas de idade mais avançada, de modo a assegurar-lhes melhor qualidade de vida. Os princípios da ONU tiveram importante impacto no Brasil, que no ano de 1993 sancionou a Lei Orgânica de Assistência Social (Lei nº 8.742/93) e, em 1994, criou o Conselho Nacional do Idoso e editou a Política Nacional do Idoso (Lei nº 8.842/94, regulamentada pelo Decreto nº 1.948/1996). Ainda, em 1999, o Brasil aprovou a Política de Saúde do Idoso (Portaria 1395/GM do Ministério da Saúde), comprometida com a promoção do envelhecimento saudável; assistência às necessidades de saúde; reabilitação da capacidade funcional; capacitação de recursos humanos especializados; apoio ao desenvolvimento de cuidados informais; e apoio a estudos e pesquisas, que foi mais tarde atualizada pela Portaria 2.528/2006 (8).

Em 2002, por ocasião da II Conferência Internacional sobre Envelhecimento em Madri, adotou-se a Declaração Política e o Plano Internacional sobre envelhecimento, o qual, desde sua adoção, tem auxiliado a elaboração de políticas nacionais e a abertura de um maior campo de diálogo sobre o tema do envelhecimento na esfera internacional (9). O Plano de Ação de Madri teve importante repercussão no Brasil que, em 2003, sancionou a Lei 10.741/2003, denominada Estatuto do Idoso (EI) que, dentre a normativas nacionais existentes, pode ser considerada a mais significativa em termos de abrangência e de visibilidade às pessoas idosas.

No Brasil, o EI foi elaborado com vistas a regulamentar os direitos constitucionalmente assegurados aos maiores de 60 anos de idade. No que toca ao tema de interesse desta pesquisa, qual seja, os direitos humanos dos pacientes idosos, registra-se que o EI dedicou um capítulo específico à saúde, com o intuito de assentar balizamentos mínimos para reger a relação entre profissionais de saúde e pessoas idosas. Sendo assim, este estudo tem como um de seus escopos analisar o capítulo sobre os cuidados em saúde do EI, visando investigar sua adequação ao referencial adotado neste trabalho, que são os Direitos Humanos dos Pacientes (DHP).

Além da análise do EI, pretende-se, também, discutir a forma como os cuidados em saúde dos pacientes idosos tem sido abordada no âmbito internacional. Conforme mencionado, alguns marcos históricos possuem especial relevância, como o Plano de Ação de Viena, os Princípios da ONU sobre envelhecimento e o Plano de Ação de Madri, que motivaram e ampliaram a discussão sobre a necessidade de uma maior proteção às pessoas idosas, assim como despertaram o debate mundial acerca da importância de se estabelecer uma Convenção específica de amparo às pessoas de mais de 60 anos. Desse modo, no capítulo 6 serão analisados alguns tratados internacionais sob o ponto de vista dos direitos humanos dos pacientes idosos em suas relações de cuidados em saúde, demonstrando-se a relevância da normatização de tais direitos no campo internacional, em especial no âmbito dos Sistemas da ONU e Interamericano. Será conferido um destaque especial à Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos (CPDHI), por ser o primeiro instrumento internacional juridicamente vinculante endereçado à proteção e promoção dos direitos das pessoas idosas.

Apesar do tema do envelhecimento suscitar interesses e debates em áreas diversas (social, econômica, cultural, mercado de trabalho, saúde, qualidade de vida, inclusão, lazer, moradia, cuidados), este trabalho possui um objetivo bem específico, ainda pouco tratado pela Bioética e pelos Direitos Humanos, que são os direitos que as pessoas idosas têm quando estão doentes e se encontram sob os cuidados de um profissional da saúde, ou seja, os direitos dos pacientes idosos em suas relações de cuidados em saúde. O envelhecimento populacional acelerado exige que se atente, dentre outras coisas, para a estrutura normativa que deve pautar as relações éticas

entre profissionais da saúde e pacientes idosos, de modo a orientar as novas prioridades das políticas públicas de cuidado deste grupo etário.

Por possuir um recorte bem específico, algumas considerações se fazem necessárias acerca dos limites da discussão que será aqui travada. Atualmente, graças às tecnologias e aos avanços científicos, as pessoas vivem mais e vivem melhor. Entretanto, o envelhecimento tem como consequência natural um maior adoecimento, surgimento de doenças crônicas e, com isso, uma necessidade crescente de cuidados em saúde. O foco desse trabalho é nos pacientes idosos porque são eles que, com o avanço da idade, enfrentam afecções mais constantes e, por isso, precisam de cuidados em saúde mais frequentes e por tempo mais prolongado. O cuidado dos pacientes idosos passa por um duplo processo: o primeiro é o de conseguir acesso a tratamentos, o que envolve políticas distributivas e de alocação de recursos para a saúde. O outro estágio, que vem após vencida a batalha para conseguir atendimento médico, é o dos cuidados em si. Embora os temas do acesso a tratamentos de saúde e alocação de recursos para pacientes idosos estejam imbricados com a temática das relações de cuidados em saúde desses pacientes, são assuntos distintos e que devem ser debatidos de forma específica, por meio de referenciais próprios, já que envolvem momentos distintos do processo de cuidar. Acessar serviços de saúde é uma dificuldade pela qual os pacientes idosos (sobretudo os dependentes da rede pública) passam antes do atendimento médico em si, mas os problemas não se encerram após o acesso. Não bastassem os dissabores e as dificuldades do acesso aos cuidados, uma vez vencida essa etapa, recebidos pela instituição de saúde e colocados sob a atenção de um profissional da área, os pacientes idosos passam a enfrentar outros problemas, advindos dos potenciais tratamentos desrespeitosos e abusivos na própria relação de cuidados (7), independentemente de se tratar de rede pública ou privada de atendimento.

Falar sobre acesso a serviços e alocação de recursos à saúde é um tema extremamente complexo e importante para a bioética, razão pela qual deve ser tratado de forma pormenorizada em pesquisa que se destine a tal finalidade, pois abarca uma infinidade de referenciais teóricos e conceituais próprios, que fogem ao alcance da pesquisa aqui proposta. Ainda que o tema do acesso à saúde seja crucial para melhorar a saúde geral da população idosa, as relações de cuidados

estabelecidas após o acolhimento dos pacientes idosos não podem ser menosprezadas, pois abarcam questões éticas não menos importantes. Um tratamento de saúde desrespeitoso e abusivo tem efeitos maléficos nos resultados da terapêutica, sobretudo quando ministrado a grupos que já apresentam vulnerabilidade acrescida (10). Por isso, o que aqui se busca analisar são os elementos éticos das relações de cuidados de pacientes idosos que já acessaram o sistema de saúde, quer público ou privado, e que agora se encontram sujeitos aos conhecimentos técnicos dos profissionais da saúde incumbidos do seu tratamento.

Desse modo, os direitos que se visa aqui discutir são os relativos aos 'pacientes', e não aos 'usuários' de serviços de saúde ou 'consumidores'. De forma geral, pode-se dizer que pacientes são aquelas pessoas acometidas por alguma doença e que, por tal razão, necessitam relacionar-se com os profissionais e os serviços de saúde para obterem tratamento. No entanto, a literatura sobre o tema refere que, não raramente, tais pessoas são designadas de 'usuários' ou 'consumidores' (11). A noção de 'paciente', entretanto, não deve ser confundida com a de 'usuário' ou 'consumidor', pois enquanto a relação do 'usuário' é com o serviço de saúde, de forma impessoal, afastando-se da concepção de paciente aqui defendida, também o termo 'consumidor' não se amolda aos preceitos aqui estudados, já que pressupõe aquisição ou consumo de mercadorias, e as relações de cuidados em saúde não podem ser comparadas a bens comercializáveis (11). As distinções entre 'paciente', 'consumidor' e 'usuário' serão novamente discutidas nos capítulos 2 e 8. Nesse momento esclarece-se, apenas, que o termo adequado a ser empregado nessa pesquisa é 'paciente', em decorrência de sua condição particular nas relações com os profissionais e instituições de saúde, que ultrapassa o plano do acesso ao serviço e do direito à saúde correlato para se inscrever na esfera da ampla gama de direitos humanos.

A presente investigação insere-se no contexto de uma das linhas de pesquisa do programa de pós-graduação em Bioética da UnB/Unesco, a saber, Fundamentos de Bioética. Assim, tem-se dentre os propósitos específicos deste trabalho estudar a interconexão entre a Bioética e os Direitos Humanos, a relação de complementaridade entre os dois campos do saber e os desdobramentos da inserção dos Direitos Humanos na Bioética, considerando-a a partir de suas dimensões teórica,

institucional e normativa. A Bioética e os Direitos Humanos compartilham objetivos comuns, relacionados aos bens éticos básicos e à salvaguarda da dignidade humana e, especificamente no que diz respeito à pesquisa que aqui se propõe, ambos se mostram comprometidos com a proteção dos valores éticos ligados a grupos de pessoas vulneráveis, como é o caso das pessoas idosas que, nas práticas cotidianas de cuidados em saúde, mostram-se mais suscetíveis a sofrer maus tratos, discriminação e de ter desrespeitada a integridade física, autodeterminação e dignidade (12).

O desconhecimento dos direitos humanos aplicáveis aos pacientes é um dos fatores que ocasiona a perpetuação de abusos nas relações de cuidados. Um outro elemento é a falta de acesso aos meios legais de reclamação de violação desses direitos (13). Nesse sentido, este estudo visa difundir uma cultura de cuidados em saúde aos pacientes idosos, em consonância com a Bioética e os Direitos Humanos. O objetivo geral do trabalho, portanto, é analisar o tratamento normativo dos cuidados em saúde dos pacientes idosos no Brasil à luz dos DHP, a fim de verificar sua adequação a tal perspectiva teórico-normativa.

A utilização dos DHP não objetiva demarcar espaços individuais e fomentar relações contenciosas entre as partes envolvidas nos cuidados em saúde. Ao contrário, os DHP são empregados como instrumentos propulsores de laços comunitários e intersubjetivos, que visam a minorar as situações de precariedade enfrentadas ao longo da vida e a proteger vulnerabilidades específicas (14). É relevante salientar que a escolha dos DHP como referencial para uma bioética comprometida com os valores éticos das relações de cuidados aos pacientes idosos decorre do fato de que os direitos humanos salvaguardam os mais altos valores e direitos da humanidade. Além de dotados de caráter universal, a construção dos direitos humanos deriva de um processo democrático de discussão que envolve diferentes grupos de países que, a despeito de sua diversidade e grau de desenvolvimento, buscam, a partir de um amplo processo de diálogo, congregar interesses comuns em instrumentos normativos internacionais aplicáveis a todos. Segundo Faunce (15), a despeito das alegações de que tanto a bioética quanto os direitos humanos teriam seu sistema normativo influenciado pelo imperialismo dos

países do norte, ambos são “expressões emergentes de uma contribuição humana única para a percepção e elevação da ordem no universo - a consciência” (16).

Os DHP referem-se à aplicação de princípios de direitos humanos no contexto dos cuidados em saúde, e surgiram como resposta ao discurso crescente sobre a necessidade de proteção dos direitos dos pacientes, violados de forma ampla e severa no cenário das relações de cuidados (17). Os DHP derivam da dignidade humana inerente e aplicam, de forma neutra, princípios de direitos humanos universais e legalmente reconhecidos, protegendo tanto os pacientes quanto os profissionais da saúde, e admitindo limitações que podem ser justificadas por normas de direitos humanos. As lentes dos direitos humanos propiciam meios para o exame de questões sistêmicas e responsabilidades dos Estados e, de forma distinta, mas complementar à bioética, os DHP têm força jurídica e podem ser aplicados por meio de ações judiciais (17).

Diferentemente do que se possa conceber, as violações de direitos humanos de pacientes não se limitam ao campo individual. A prática de tratamento degradante a um paciente idoso assume contornos bem mais amplos do que o daquele contexto específico em que ocorreu a violação. Os direitos humanos, por serem universais, pertencem a todos os indivíduos, estendendo-se, assim, a um campo aberto a todo ser humano. Não se pode considerar cada sujeito como um ser isolado das outras pessoas ou da sociedade. Assim, pode-se afirmar que as violações de direitos humanos de um único paciente idoso repercute na sociedade como um todo, pois perpetua um padrão de cuidados indigno, que sai da esfera individual para atingir a coletiva, mediante a internalização de uma cultura de cuidados que passa a ser vista como ‘normal’. Segundo Fleiner,

[a] pesar de toda a sua individualidade, o homem não é um átomo isolado na sociedade, uma vez que vive com outras pessoas e tem sua liberdade determinada essencialmente pelo meio em que vive e que exerce influência sobre ele. A dignidade humana adquire sua forma particular tanto em função do contexto cultural e religioso, como em função do desenvolvimento social. (18).

Embora o significado de direitos humanos transcenda a ideia de direitos legais, eles estabelecem um parâmetro ético universal de agir a ser seguido pelos Estados, instituições e por toda a sociedade. Os direitos humanos propiciam avanços políticos, bem como a melhoria das condições pessoais e sociais, em especial de grupos

historicamente desfavorecidos (19). Nesse sentido, a proteção dos pacientes idosos deve ser reconhecida não só nos ordenamentos jurídicos internacionais, mas também nacionais. A inserção do referencial dos DHP no cenário brasileiro, a partir de suas particularidades de país em desenvolvimento, possibilita um diagnóstico das violações perpetradas contra os pacientes idosos, propicia revisão de padrões legais engessados, confere maior visibilidade ao tema, bem como incentiva uma mudança cultural relativamente às questões éticas que permeiam o modelo de cuidados de pacientes idosos vigente no Brasil. Ainda que uma lei aparente o intuito de proteção de direitos individuais, o que nela se estabelece possui dimensões coletivas, ou seja, age em prol de todos. Por isso, a edificação de uma legislação nacional fundada em uma perspectiva bioética e de direitos humanos possui não apenas a virtude de comunicar valores individuais, mas de promover a conscientização social e modificar condutas eticamente inadequadas, beneficiando a sociedade como um todo.

O arcabouço teórico-normativo dos direitos humanos contém elementos aptos a promover a defesa dos direitos dos pacientes (11). Os DHP estão contidos de forma esparsa em diversos instrumentos internacionais, compondo, assim, o ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos (DIDH) que trata da aplicação das normas constantes dos tratados internacionais no contexto dos cuidados em saúde (17). Dentre tais direitos previstos em normas internacionais destacam-se o direito à vida; direito a não ser submetido à tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado; e direito à saúde (11), tema a ser melhor abordado nos capítulos 2 e 6.

Embora os DHP sejam alicerçados nos princípios do cuidado centrado no paciente, da dignidade humana, da autonomia relacional e da responsabilidade do paciente, este trabalho enfoca os princípios do cuidado centrado no paciente e da autonomia relacional, em razão de seus arcabouços teóricos serem significativos para analisar o marco legal adotado para os pacientes idosos, conforme será desenvolvido ao longo desta pesquisa. Sendo assim, especificamente quanto ao princípio do cuidado centrado no paciente, sublinha-se que, apesar do reconhecimento de sua importância, sua implementação enfrenta ainda grandes obstáculos (20). Segundo pesquisas realizadas por planos de saúde nos Estados Unidos no ano de 2005,

apesar de mais de cinquenta por cento dos pacientes tenderem a atribuir boas notas a determinada instituição de saúde e aos seus respectivos profissionais (21), percentual semelhante aponta que seu profissional da saúde nem sempre o ouve atentamente, explica as coisas de forma clara, respeita o que o paciente tem a dizer ou dispõe de tempo suficiente no atendimento (22).

Apresenta-se, ainda, de grande importância o princípio da autonomia relacional, que abarca a ideia de que autonomia é algo dinâmico e resultado de experiências intersubjetivas compartilhadas (11). O termo autonomia relacional refere-se à concepção de autonomia que se vincula aos aspectos sociais da vida do indivíduo, ou seja, sua conexão integral com a política, economia, raça, sexo, cultura, experiências de vida, interações com outros e anseios pessoais (23). Assim, defende-se que para se superar posturas paternalistas e relações assimétricas que dificultam ou obstam as decisões dos pacientes idosos sobre o próprio corpo, ou seja, para que tenham capacidade de se autodeterminar e exercer sua autonomia, estes devem estar cercados por uma rede de proteção e cuidados que favoreçam um ambiente de cooperação, troca, compartilhamento e cumplicidade (14). Reconhecidos como pessoas vulneráveis, apoiados por seus relacionamentos e respeitados em suas decisões, estarão motivados a participar do processo terapêutico, a partir de sua individualidade, valores, cultura e crenças.

Pretende-se aqui, portanto, disseminar um tema novo, ainda pouco explorado no Brasil, que são os DHP, com especial foco nos pacientes idosos, mediante a familiarização dos pacientes e dos profissionais de saúde e do direito com os direitos humanos voltados aos pacientes idosos, contribuindo-se, assim, para que gestores e parlamentares atuem no sentido de buscar a instituição de políticas públicas e a edição de leis preocupadas com relações de cuidados em saúde na forma da cultura de direitos humanos.

Metodologicamente, trata-se de estudo teórico, sem experimentação ou trabalho de campo, compondo-se de levantamento de literatura acerca dos DHP, análise documental da legislação brasileira, especialmente do Capítulo do Estatuto do Idoso sobre cuidados em saúde, bem como sistematização do tema a partir da jurisprudência internacional de Corte de direitos humanos e de tratados internacionais de direitos humanos. Ainda, como forma de colher elementos para uma proposta de

lei de amparo aos pacientes idosos no Brasil, foram pesquisados os projetos de lei em tramitação no país, resoluções de Conselhos profissionais, bem como a legislação dos demais países da América do Sul sobre o tema dos direitos dos pacientes ou dos cuidados em saúde das pessoas idosas em lei específica, a fim de investigar sua pertinência aos DHP e a possível adequação de seus preceitos à realidade brasileira.

Tendo em vista que o escopo deste trabalho é contribuir para um avanço legislativo no campo das relações de cuidados em saúde dos pacientes idosos, algumas categorias de interesse tanto da bioética quanto dos DHP foram eleitas, para subsidiar a discussão e fomentar uma legislação doméstica consistente com o direito internacional dos direitos humanos. Levando-se em conta as especificidades dos pacientes idosos, as reflexões centraram-se nas categorias ‘vulnerabilidade’, ‘autonomia’ e ‘não discriminação e não estigmatização’, elencadas na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), em seus artigos 5º, 8º e 11, respectivamente (24). Os princípios universais consagrados na DUBDH proporcionam uma base para resposta aos crescentes dilemas e controvérsias no âmbito das relações entre pacientes e profissionais da saúde. Esclarece-se que, quando se fala em discriminação e estigmatização, o enfoque é ao tratamento discriminatório por motivo de idade, que faz com que os pacientes idosos sejam infantilizados, tratados de forma paternalista e estigmatizados como indivíduos incapazes de compreender a doença, participar da terapêutica e de se autodeterminar, ensejando, assim, violações de direitos nas relações de cuidados. Embora não tenha sido dedicado um capítulo específico aos temas ‘discriminação’ e ‘estigmatização’, são questões presentes em todo o trabalho, por ensejarem abusos e negligências aos pacientes idosos, agravarem sua vulnerabilidade, bem como representarem um dos maiores óbices ao exercício da autonomia por esse grupo etário. O preconceito em razão da idade é, muitas vezes, maior que a discriminação racial, pois é incorporado sem críticas, envolve toda a sociedade e é assimilado pelas próprias pessoas idosas, tornando-se uma marca naturalizada (25). A idade avançada, não raro, é tida como sinônimo de doença, consagrando “uma rejeição da família e da sociedade aos idosos porque muitos deles dão trabalho no cuidar” (26).

Além dos princípios da DUBDH, foi adotada como marco teórico a pesquisa de Albuquerque que, de forma inovadora no Brasil, tratou da temática dos DHP, cujos

direitos e princípios, como o dos cuidados centrados no paciente e autonomia relacional, servem de norte para uma cultura de cuidados mais respeitosa e ética. Outro marco usado como base teórica foi o estudo de Herring, pois voltado sobretudo às pessoas idosas, ao tema das relações de cuidados na saúde, à vulnerabilidade advinda da dependência e dos cuidados, ao exercício da autonomia sob o prisma relacional, bem como à posição desse grupo etário perante a lei. A partir de uma visão de direitos humanos, Herring incentiva o estudo dos direitos relacionados às pessoas idosas; alerta para a cultura discriminatória que acompanha o envelhecimento e que induz ao sentimento de que a idade inabilita; afirma que, muitas vezes, os problemas enfrentados pelas pessoas idosas têm relação com noções legais equivocadas, mais do que com os problemas particulares da velhice. Nesse sentido, o autor apresenta reflexões sobre a necessidade de se repensar as leis, para que as normas sejam construídas não a partir das noções de independência, liberdade e autonomia, ou seja, traçadas com base em uma visão individualizada de direitos, mas a partir do reconhecimento de que vivemos relações interdependentes, motivo pelo qual as legislações devem buscar a sustentação dos relacionamentos e dos cuidados.

Diante do que foi apresentado, o trabalho foi dividido da seguinte forma: o capítulo 1, denominado “Introdução”, apresentou os aspectos gerais dos problemas a serem abordados. No capítulo 2, intitulado “Direitos Humanos dos Pacientes como perspectiva Bioética”, foi demonstrada a interface entre os DHP e a Bioética, bem como tecidas reflexões sobre o fortalecimento da proteção dos pacientes idosos, mediante a utilização conjunta e complementar dos dois campos do saber. No capítulo 3, denominado “Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente”, buscou-se estabelecer um marco conceitual adequado para o termo vulnerabilidade, a partir do entendimento de que o paciente idoso é vulnerável e deve ser encarado como ator central do tratamento. Em seguida, no capítulo 4, nomeado “O modelo de cuidado centrado no paciente sob a perspectiva do paciente idoso”, foram apresentadas reflexões sobre um modelo de cuidado centrado no paciente que atendesse às particularidades dos pacientes idosos, que fosse capaz de capacitá-lo a participar das terapêuticas e assegurar sua autodeterminação. Levando-se em conta que a autodeterminação dos pacientes idosos é muitas vezes prejudicada por discriminações em razão da idade, o capítulo 5, sob o título “A autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e

seu aspecto relacional”, discutiu a importância de se fomentar a autonomia do paciente idoso a partir dos aspectos sociorrelacionais presentes na vida de cada indivíduo. No capítulo 6, intitulado “A proteção dos direitos humanos dos pacientes idosos no âmbito do Sistema da Organização das Nações Unidas e do Sistema Interamericano de Direitos Humanos”, discutiu-se os direitos dos pacientes idosos em tratados internacionais dos quais o Brasil é signatário. No capítulo 7, “O paciente idoso à luz da jurisprudência da corte europeia de direitos humanos”, promoveu-se a análise de jurisprudência internacional relativa a casos de ofensa a direitos humanos de pacientes idosos. No capítulo 8, denominado “Análise do Estatuto do Idoso sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes”, foram apresentadas reflexões e críticas sobre o capítulo que versa sobre saúde, levando-se em conta o referencial dos DHP. O capítulo 9 foi dedicado à pesquisa e sistematização de elementos passíveis de influenciarem de forma positiva uma lei federal brasileira de amparo aos pacientes idosos e, no capítulo 10, foi apresentada uma proposta de lei para balizar as relações de cuidados em saúde desses pacientes, fundada nos preceitos da bioética e dos DHP, e alicerçada no arcabouço teórico-normativo edificado ao longo do trabalho. Por fim, no capítulo 11, foram apresentadas as considerações finais acerca dos debates aqui travados.

A investigação ora realizada busca, portanto, ultrapassar os desafios teóricos e normativos para se estabelecer os direitos dos pacientes idosos sobre as bases dos DHP, alterando padrões culturais engessados, garantindo relações mais éticas e simétricas entre tais pacientes e profissionais de saúde e, conseqüentemente, cuidados mais respeitosos e adequados. Passa-se então, a seguir, à apresentação de reflexões sobre a interface entre a Bioética e os DHP, e o potencial de fortalecimento da proteção dos pacientes idosos a partir da conjugação de ambos.

2 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES COMO PERSPECTIVA BIOÉTICA

Para a compreensão da abrangência do tema que aqui se propõe a discutir faz-se necessário, inicialmente, contextualizá-lo a partir da demonstração da sua importância para a bioética, bem como a relevância da utilização do referencial dos direitos humanos como instrumento de fortalecimento dos debates éticos travados no âmbito das relações de cuidados em saúde. Assim, o objetivo deste capítulo é aprofundar a pesquisa teórica sobre a bioética e direitos humanos, traçando pontos de aproximação e distanciamento entre ambos, de modo a demonstrar a complementaridade dos dois campos do saber.

Relativamente às relações de cuidados em saúde, a Bioética e os Direitos Humanos compartilham objetivos comuns, relacionados à salvaguarda da dignidade humana e, especificamente no que diz respeito à investigação que aqui se propõe, ambos se mostram comprometidos com a proteção dos valores éticos ligados a grupos de pessoas vulneráveis, como é o caso das pessoas idosas. A partir da compreensão da importância que os direitos humanos têm enquanto linguagem de reivindicação de políticas sociais e comprometimento dos Estados com as populações mais vulneráveis, o acoplamento de tal referência à bioética, quer seja institucional, teórica ou normativamente, confere-lhe maior adjacência com as questões sociais que nos assolam.

Desse modo, essa investigação se fundamenta na ideia de uma Bioética comprometida com os DHP, que são aqueles direitos que os pacientes têm quando estão em tratamento de saúde, quais sejam: direito à vida; direito à privacidade; direito a não ser submetido à tortura ou a tratamento desumano ou degradante; direito à informação; direito à saúde e o direito de não ser discriminado (11).

O capítulo divide-se da seguinte forma: inicialmente, foi realizado levantamento de literatura acerca de abordagens bioéticas em relação aos pacientes idosos; posteriormente, foram apresentadas explanações gerais acerca do que consistem os DHP, com destaque à pesquisa realizada por Albuquerque (11); após, foram demarcados os pontos de confluência e de distanciamento entre a Bioética e os

Direitos Humanos, com ênfase nos DHP; por fim, foram tecidas reflexões sobre o fortalecimento dos instrumentos de proteção dos pacientes idosos, mediante a utilização conjunta e complementar dos dois campos do saber. Passa-se, a seguir, a algumas abordagens bioéticas relacionadas aos cuidados dos pacientes idosos.

2.1 OS PACIENTES IDOSOS E A BIOÉTICA

A bioética é uma disciplina que vem expandindo cada vez mais o seu campo de estudo, passando de questões individuais para temas coletivos e incluindo assuntos relacionados com a qualidade da vida humana e suas diferentes formas de vulnerabilidade. Assim, além dos quatro princípios consagrados pela bioética principialista (respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça), novos referenciais foram a ela agregados ao longo do tempo, tais como responsabilidade, cuidado, empoderamento, solidariedade, tolerância, comprometimento, proteção, dentre outros (27).

De fato, a bioética possui um largo campo de atuação, pois, como ética aplicada, incumbe-se do enfrentamento dos dilemas cada vez mais frequentes na vida cotidiana das pessoas e coletividades, oriundos dos conflitos gerados entre a evolução do mundo, o progresso biomédico e os direitos humanos (27). A bioética pode ser classificada em dois grandes campos de atuação, quais sejam, a bioética das situações emergentes - em que são defrontadas as questões advindas do desenvolvimento científico e tecnológico, tais como o projeto genoma humano, doações e transplantes de órgãos, saúde reprodutiva, clonagem, biossegurança, pesquisa com seres humano -, e a bioética das situações persistentes. O campo de atuação dessa última é no confronto de situações cotidianas que não deveriam mais estar acontecendo, e envolve temáticas diversas, como a exclusão social, todos os tipos de discriminação a que os seres humanos estão sujeitos, equidade, alocação de recursos na saúde, atenção a crianças e pessoas idosas, democracia, direitos humanos. Ou seja, a bioética procura desafiar desde questões mais diretas, como os direitos dos pacientes, assim como problemas estruturais mais intrincados, a exemplo

da luta para o acesso à saúde, ao trabalho ou à educação, questionando e enfrentando parâmetros morais engessados e “gerando a necessidade de estabelecimento de novos referenciais éticos que, por sua vez, requerem da sociedade ordenamentos jurídicos também pertinentes à nova realidade” (28).

Assim, os problemas éticos advindos das relações entre profissionais da saúde e pacientes no âmbito dos cuidados é um assunto persistente que não foge da esfera de atuação da bioética, principalmente quando se tem em foco grupo de pessoas vulneráveis. Vale reforçar que a ênfase do estudo é dada aos pacientes idosos em razão de sua vulnerabilidade acrescida, bem como em virtude das peculiaridades que tornam a qualidade das relações de cuidados em saúde essenciais a garantir o bem-estar desse grupo etário, resguardar a autodeterminação, fortalecer a autonomia, diminuir as assimetrias e propiciar uma participação ativa desses pacientes no processo terapêutico.

O envelhecimento é um tema que tem despertado interesses diversos no meio acadêmico. Alguns autores apontam, por exemplo, que o crescimento acelerado da população idosa pode ser considerado um dos maiores problemas de saúde pública do século XXI (29). Não só os problemas da escassez de recursos e a demanda crescente das necessidades das pessoas idosas que apresentam doenças crônicas e necessitam de cuidados de longo prazo suscitam reflexões. Existem outras questões igualmente relevantes que permeiam o envelhecimento, as quais muitas vezes não são debatidas a contento, como os problemas éticos originados das relações entre profissionais da saúde e pacientes idosos. Apesar da importância do tema da alocação de recursos e do acesso a serviços de saúde pela população idosa, tal assunto não é objeto desta pesquisa, que se propõe a discutir as questões éticas que surgem no cotidiano das relações médicas com os pacientes idosos que já estão em tratamento de saúde.

A bioética apresenta-se como importante instrumento de discussão de questões e valores relacionados à vida e à saúde, bem como a princípios morais que estão presentes no dia-a-dia dos profissionais em suas relações com os pacientes idosos (30). Um tema que é enfrentado constantemente pela bioética é o do respeito à autonomia deste grupo de pacientes, não só em relação a fatos mais simples e cotidianos, mas também em situações graves de saúde em que um paciente idoso

deseja, por exemplo, deliberar sobre o seu fim de vida. Tal assunto, por sua dimensão multidisciplinar e interdisciplinar, apresenta desafios morais relacionados não só à bioética, mas também envolve aspectos legais (30). A bioética, nesse ponto, é responsável por aportes morais mais dinâmicos do que os previstos em lei e nas deliberações do Poder Judiciário, uma vez que suas prescrições se revelam com maior capacidade para acompanhar de forma mais rápida a evolução dos avanços das ciências da vida, esclarecendo pontos de conflito e despertando a necessidade de se modificar padrões legal e culturalmente estagnados.

Outro tema caro à bioética, que se insere também dentre os direitos dos pacientes idosos, é o relativo a cuidados paliativos. As pessoas idosas estão mais sujeitas a serem acometidas por doenças graves e crônicas, como câncer, doenças cardíacas, osteomusculares ou neurológicas, que ocasionam sua dependência funcional, declínio da condição de saúde e, em consequência, necessidade de cuidados paliativos como meio de tornar o inevitável fim de vida menos árduo (31). É cada vez maior o número de pessoas idosas que precisam de cuidados paliativos, por essa razão defende-se que o tema deve ser discutido à luz da bioética, “a fim de buscar a sensibilização dos cuidadores e profissionais de saúde para essa fase do ciclo vital da pessoa (...)” (32). De fato, estabelecer uma cultura de cuidados que não é apenas curativa é uma difícil tarefa, já que a cura é uma prática que se encontra fortemente arraigada na formação dos profissionais da saúde. Em geral, sob a perspectiva bioética, não se constata a defesa do uso dos cuidados paliativos como meio de abreviar a vida, mas como opção que deve ser respeitada em substituição às novas tecnologias que prolongam a vida de forma não natural, levando os pacientes idosos a procedimentos penosos, de alto custo e muitas vezes fúteis (31). Mudar tal postura requer sensibilização dos profissionais e o oferecimento de uma rede de apoio aos pacientes e seus familiares, para que lhes seja assegurada uma morte digna. Assim, a bioética tem se ocupado da reflexão sobre as relações de cuidados voltadas a uma atenção à saúde que se sobreponha à terapêutica curativa, mediante discussões sobre a necessidade da comunicação, do respeito e da conscientização sobre a finitude da vida. Um maior esclarecimento sobre essa modalidade de cuidados mostra-se fundamental para a garantia de melhores experiências no fim da vida, assegurando a dignidade e os direitos humanos dos pacientes idosos.

A privacidade e a confidencialidade das informações pessoais recebidas durante a assistência médica é um dever do profissional em saúde e um direito do paciente. A garantia da confidencialidade estimula o vínculo entre os profissionais e os pacientes, favorece a adesão ao tratamento e propicia a tomada de decisões mais autônomas, pois assegura aos pacientes que estes não serão expostos a circunstâncias constrangedoras e que possam ensejar julgamentos, mesmo pelos familiares mais próximos. A confidencialidade funciona como um mecanismo de proteção da vida privada dos pacientes, reforçando a confiança na relação entre os atores envolvidos no tratamento (33). A proteção da vida privada é um direito humano e a bioética reconhece a necessidade de se conferir especial atenção à revelação de informações aos familiares dos pacientes idosos e, especialmente, aos cuidadores, defendendo que estes devem receber apenas as informações necessárias ao desempenho de suas atividades (34).

A questão da informação a ser provida aos pacientes pelo profissional da saúde é um tema que assume contornos peculiares quando se trata de pessoas idosas. Informar a um paciente idoso acerca de uma doença grave e fatal é uma medida constantemente evitada pelos familiares e profissionais da saúde. Sob o pretexto de poupar-lhes das más notícias, e para evitar que seus problemas de saúde se agravem, familiares solicitam à equipe de saúde que não revele as informações reais sobre seu estado. Some-se a isso a existência de uma ideia culturalmente arraigada de que as pessoas mais velhas não têm capacidade para compreender a extensão da doença e tomar as decisões adequadas sobre os rumos terapêuticos (35). É possível perceber que, ao lado dos limites do direito à informação, outras questões éticas se relacionam ao tema, tais como o paternalismo, o respeito à autonomia e a determinação de riscos e benefícios.

A partir da exposição ilustrativa de temas bioéticos que envolvem os pacientes idosos, é possível perceber que a Bioética possui um papel ativo no resguardo de seus direitos, demonstrando, assim, possuir um caminho comum com os DHP na tutela dos bens éticos básicos que permeiam as relações de cuidados. Conforme sinalizado por Dallari, para o resguardo dos valores defendidos pela Bioética é necessária sua ponderação jurídica, “pois são valores humanos fundamentais, que precisam ser tutelados em benefício de cada ser humano e de toda a humanidade”

(36). A seguir serão discutidos os contornos básicos dos DHP, como perspectiva de fortalecimento da Bioética.

2.2 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES

De acordo com Beletsky et al. (37), a discussão dos direitos humanos no contexto da saúde envolve estruturas filosóficas e legais já estabelecidas, incluindo-se dentre elas a bioética. O princípalismo, por exemplo, condena abusos contra pacientes e violações de direitos humanos nas relações de saúde. Entretanto, enquanto a preocupação da bioética princípalista limita-se à proteção dos pacientes e participantes de pesquisa, o quadro internacional de direitos humanos apresenta um âmbito mais vasto, abrangendo outras partes interessadas, como os prestadores de cuidados em saúde (38).

Os DHP são um ramo do DIDH que abarcam o conjunto de convenções, pactos, declarações internacionais em matéria de direitos humanos, bem como a jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU, do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção dos Direitos Humanos. Dessa forma, nota-se que os DHP, enquanto ramo de uma disciplina específica, o DIDH, é essencialmente internacional, na medida em que os direitos humanos dos pacientes são aqueles previstos em documentos internacionais adotados no âmbito de organismos internacionais (11). Nessa direção, os DHP compartilham com o DIDH o princípio da dignidade humana, consensualmente reconhecido como seu princípio-matriz (39).

Não se pode confundir 'direitos dos pacientes' com DHP, ainda que existam normativas que se entrelacem. Os DHP integram o DIDH, enquanto os direitos dos pacientes geralmente constam do Direito Médico, do Direito de Personalidade ou do Direito do Consumidor (11). Assim, enquanto os DHP encaram o paciente de uma forma holística, preocupada com a sua não discriminação, inclusão social e dignidade,

os direitos dos pacientes os veem como sujeitos de uma relação de contrato de prestação de serviços de saúde, assemelhando-os ao consumidor. Os DHP estão previstos em tratados internacionais de natureza vinculante, enquanto os direitos dos pacientes constam de cartas de pacientes ou declarações sem força jurídica. Em caso de descumprimento dos DHP, a vítima pode se socorrer dos sistemas internacionais de proteção dos direitos humanos (ONU ou Sistemas Regionais), enquanto os direitos dos pacientes não possuem amparo no plano internacional.

Cabe destacar, ainda, que os DHP não cuidam apenas dos pacientes, mas também dos profissionais de saúde, pois a violação dos direitos humanos destes impactam na qualidade da relação com os pacientes e nos ambientes de cuidado (17). Dessa forma, enquanto os direitos dos pacientes codificam determinados direitos destinados apenas aos pacientes, assemelhando-os a um usuário ou consumidor de produtos da saúde, os DHP aplicam-se a todos os envolvidos nos cuidados de saúde, ou seja, tanto pacientes como profissionais da saúde, visando-se assegurar a dignidade humana inerente a todos os atores envolvidos na relação de cuidados (40). Ainda que os direitos humanos dos profissionais da saúde não sejam o alvo desta pesquisa, é importante compreender sua imbricação com os DHP, pois as condições de trabalho, o respeito aos seus registros e as eventuais perseguições institucionais têm reflexo direto nas suas relações com os pacientes (11). Para que se ofereça cuidados em saúde de qualidade, é preciso que tanto os pacientes quanto os profissionais da saúde sejam resguardados em suas relações, que devem ser entendidas como interdependentes (37), ou seja, a relação de interdependência entre os direitos e as obrigações dos pacientes e dos prestadores de saúde estão no cerne da estrutura dos DHP.

No Brasil, apenas na década de noventa é que surgiram as primeiras normas sobre os direitos dos pacientes, mas “nunca houve a adoção de uma carta nacional dos direitos dos pacientes com força de lei” (41). Em todos os movimentos reivindicatórios de direitos no Brasil, as demandas dos pacientes sempre foram marginalizadas, pois, diferentemente do ocorrido com outros movimentos reivindicatórios de grupos vulneráveis, tais como os das mulheres, crianças ou deficientes, as primeiras iniciativas não partiram dos pacientes, mas sim dos

profissionais da medicina, o que ocasionou um distanciamento entre os direitos dos pacientes e os direitos humanos (11). Ou seja,

(...) se, na esfera da saúde, os movimentos reivindicatórios de direitos e a mobilização dos profissionais da saúde estruturaram-se a partir do enfoque sócio-político da saúde, foram marginalizadas as demandas do paciente, essencialmente de cunho pessoal (42).

Embora existam normativas de direitos dos pacientes que se entrelaçam com as de direitos humanos, tais normas se distanciam do referencial dos DHP (11). Dentre os princípios que compõem os DHP merecem destaque: o dos cuidados centrados no paciente, da autonomia relacional e da responsabilidade dos pacientes, além da dignidade humana.

No âmbito internacional, os direitos humanos previstos em normas internacionais que se inserem no contexto dos cuidados em saúde dos pacientes são os seguintes: direito à vida; direito a não ser submetido a tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado; direito à saúde (11).

A partir do que foi até aqui tratado, percebe-se que a Bioética e os DHP têm como meta a proteção de pessoas vulneráveis no contexto das relações de cuidados em saúde. Ambos buscam assegurar o respeito à dignidade, autodeterminação, participação nos cuidados, privacidade, bem como diminuir as assimetrias das relações, de modo a garantir uma maior participação dos pacientes nas terapêuticas. Tais prescrições ético-jurídicas são de especial importância aos pacientes idosos, que fazem parte de um grupo de vulnerabilidade acrescida, cujas especificidades serão debatidas com maiores detalhes no capítulo 3. Também em capítulo próprio será apresentado e discutido de forma mais aprofundada o arcabouço teórico-normativo que compõe os DHP, mediante reflexões sobre o alcance dos tratados internacionais de direitos humanos existentes (capítulo 6) e da jurisprudência de cortes internacionais na proteção dos pacientes idosos (capítulo 7).

Por ora, já se pode afirmar que a conjugação do arcabouço teórico-normativo dos DHP aos preceitos da Bioética contribui para a promoção e a defesa dos direitos humanos dos pacientes idosos (DHPI). Mostra-se relevante, no entanto, a

apresentação dos pontos de aproximação e distanciamento entre ambos, para um melhor entendimento do alcance de cada qual.

2.3 BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Segundo Oliveira (43), a despeito de suas diferenças, existe grande confluência entre os campos da bioética e dos direitos humanos. Do ponto de vista normativo, a interconexão entre a bioética e os direitos humanos encontra-se fortemente demarcada pela DUBDH, primeiro documento universal e de cunho abrangente a estabelecer princípios bioéticos de alcance político global. Por se tratar de um documento internacional que fixa, em um texto 'aberto', princípios gerais de caráter ético, a interpretação e aplicação de seus princípios pode ser feita de forma conjugada com as normas nacionais e internacionais tanto da bioética normativa, quanto do DIDH.

Do texto da DUBDH percebe-se que a bioética possui um papel de relevo para a proteção dos direitos humanos, consagrando princípios universais que se baseiam em valores éticos direcionados à transformação social e à melhor qualidade de vida a todos. Reconhece-se, na DUBDH, os impactos que as questões éticas na medicina têm sobre indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e sobre a humanidade como um todo (24). Do mesmo modo, os mecanismos de proteção dos direitos humanos têm a importante função de tutelar bens bioéticos, comprovando-se, por meio da DUBDH, que a conjugação de ambos ganha força na luta contra abusos aos valores éticos básicos do ser humano. Assim, o enfrentamento das questões éticas relacionadas ao desenvolvimento científico e tecnológico e cuidados em saúde robustece-se a partir da conjugação dos princípios da DUBDH com as normas do DIDH (43).

Apesar da grande sinergia entre os dois campos, cada um deles guarda um sistema teórico e normativo próprio que, embora muitas vezes se aproxime, não se confunde. Por tal motivo, não se pode falar em subsunção de um saber pelo outro, ao

contrário, são sistemas que se complementam e cuja intersecção fortalece temas que são de interesse de ambos, como os relativos a cuidados dignos de saúde e proteção de grupos vulneráveis. Para melhor compreensão da matéria, serão expostos, a seguir, pontos de aproximação e de distanciamento entre eles.

2.3.1 Pontos de aproximação

A bioética e os direitos humanos possuem mais elementos em comum do que se possa supor. Um dos pontos de confluência mais óbvios é que a origem de ambos se deu como resposta aos horrores vivenciados na Segunda Guerra Mundial, o Holocausto e os julgamentos de Nuremberg, o que explica, em grande parte, a convergência de interesses relativamente às ciências da vida e da medicina (44).

Além da origem histórica, alguns outros fatores explicam a conexão entre os dois campos. As atividades biomédicas, por exemplo, estão diretamente relacionadas aos direitos humanos mais básicos, como o direito à vida e à integridade física, o direito à confidencialidade dos dados pessoais, o direito à não discriminação e o direito à saúde, e o resguardo de tais direitos tem previsão nas normas de direitos humanos. Em relação à concepção de dignidade humana, que é central para a bioética normativa, esta não consegue, sozinha, dar respostas aos variados desafios biotecnológicos, fazendo-se necessário a especificação do princípio por noções mais concretas, formuladas a partir das terminologias dos direitos, como, por exemplo, privacidade, integridade pessoal, não discriminação, consentimento informado. Assim, pode-se afirmar que a utilização do referencial dos direitos humanos pela bioética se mostra importante por ser um forte instrumento de mudanças sociais e um dos poucos mecanismos disponíveis a servir como base para uma bioética normativa internacional (44).

É possível perceber que “os principais instrumentos internacionais de ética e política relacionados à bioética adotam uma abordagem de direitos humanos” (45), sendo também possível constatar em vários tratados de DIDH a presença de

princípios que são de grande relevância para a bioética. Na Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH), por exemplo, encontram-se presentes o princípio da dignidade humana (preâmbulo e artigo 1), da igualdade e proibição de todas as formas de discriminação (artigos 2 e 7), proteção do direito à vida (artigo 3), proibição de tratamento cruel, desumano ou degradante (artigo 5), proteção à privacidade e à confidencialidade (artigo 12), direito a cuidado em saúde adequado (artigo 25). Com relação ao Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), nele conferiu-se especial relevância ao direito à saúde (artigo 12.1). Por sua vez, no Pacto Internacional dos Direitos Cíveis e Políticos (PIDCP) destaca-se, dentre outros, o direito ao consentimento informado (artigo 7) (44).

Relativamente ao consentimento informado, tal direito foi interpretado pelo comentário 20 do Comitê de Direitos Humanos das Nações Unidas como uma exigência de proteção contra qualquer tentativa de substituição da vontade de pessoas que se encontram sob alguma forma de detenção, inclusive no caso de indivíduos hospitalizados voluntária ou involuntariamente, como os pacientes com comprometimento mental. Tal dever de proteção do direito ao consentimento se estende também às situações em que os médicos são institucionalmente impedidos de garantir o livre consentimento, ainda que não atuem na condição de agente estatal (15).

Outro documento que demonstra uma nítida sobreposição entre a bioética e os direitos humanos é a Convenção Europeia sobre Direitos Humanos e Biomedicina, conhecida como Convenção de Oviedo, que abrange questões como o acesso equitativo aos cuidados de saúde, consentimento, vida privada e direito à informação, genoma humano, pesquisa científica e remoção de órgãos e tecidos de doadores vivos para transplante (15). Vale ressaltar, ainda, que muitos tribunais, tanto nacionais quanto regionais, se utilizam de normas da bioética na interpretação e aplicação de direitos humanos internacionais, tais como o Tribunal de Recurso da Inglaterra e a Câmara dos Lordes, bem como a Corte Europeia de Direitos Humanos (15).

A relação entre direitos humanos e bioética pode ser percebida sob tripla dimensão: teórica, institucional e normativa (11). Na dimensão teórica, a bioética parte de teorias e princípios cuja natureza é de ética aplicada na busca da solução de dilemas morais relacionados à saúde e à vida. Trata-se da bioética desenvolvida

academicamente, que compartilha com os direitos humanos o princípio da dignidade humana e da autonomia, os cuidados em saúde dos pacientes, além de valores como liberdade, segurança e justiça.

A dimensão institucional consiste na análise ética de temas de interesse da saúde pelos comitês e comissões de Bioética. Os órgãos bioéticos possuem grande importância na pacificação de conflitos e harmonização social, pois enquanto produtores de normas, de regramentos específicos no campo da pesquisa, como mediadores de conflitos bioéticos entre pesquisadores e participantes de pesquisa, emissores de prescrições e formuladores de diretrizes bioéticas que alcançam toda a sociedade, oferecem, por meio do diálogo aberto e da mediação, formas alternativas de composição de conflitos. A bioética, nesse campo, é responsável pelo aporte de conteúdos éticos mais precisos ao campo dos direitos humanos, cujos conteúdos são mais abstratos e gerais. Também a bioética se socorre dos direitos humanos, pois preceitos éticos isolados não asseguram resultados jurídicos práticos na proteção das relações vinculadas à saúde. Os comitês de ética hospitalar, por exemplo, se utilizam dos direitos humanos na avaliação ética dos dilemas morais que lhes são apresentados, constituindo-se em um importante referencial para os bioeticistas (11).

A bioética normativa tem como objeto de estudo as normas bioéticas que decorrem de debates de caráter plural e democrático. Tal dimensão abarca normas internacionais e nacionais de conteúdo bioético. Como exemplos podemos citar a Declaração Universal sobre Direitos Humanos e Genoma Humano de 1997, a Convenção de Oviedo de 1997, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos de 2003, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos de 2005, que se amoldam tanto à bioética quanto aos direitos humanos (11).

No âmbito da bioética normativa extraem-se princípios que demonstram que ela possui importante papel na proteção dos direitos humanos. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco é um exemplo de documento que conjuga de forma explícita valores éticos que guardam consonância tanto com a bioética quanto com os direitos humanos, ratificando a interconexão entre eles (46). A DUBDH, embora não seja um documento juridicamente vinculante, é o primeiro instrumento legal internacional a promover uma união entre a bioética e os direitos humanos. Ainda que os princípios nela contidos não sejam originais, mas advindos

de vários outros instrumentos internacionais, teve o grande mérito de reunir tais princípios e integrá-los em uma estrutura de direitos humanos. Seu propósito, portanto, não é criar uma nova bioética, tampouco apresentar respostas definitivas sobre os variados e complexos dilemas bioéticos, mas de estruturar noções básicas, capazes de nortear os Estados nas práticas que envolvem a saúde, em conformidade com os princípios das leis internacionais de direitos humanos (46).

Vê-se, pois, que a interface entre a bioética e os direitos humanos é evidente, pois a proteção dos direitos humanos é um meio de salvaguardar bens bioéticos, e a tutela de valores bioéticos tem o condão de resguardar as normas de direitos humanos, ou seja, existe, com a conjugação de ambos, um nítido fortalecimento na forma de proteção dos bens básicos do ser humano (11).

2.3.2 Pontos de distanciamento

Conforme tratado no item precedente, a bioética e os direitos humanos possuem significativos paralelos históricos. O núcleo original da bioética, por exemplo, advém da ética médica, e seus princípios básicos derivam da tradição representada pelo juramento de Hipócrates. A obrigação de “não causar dano” deu origem a documentos de ética médica de grande valia, tais como a Declaração de Genebra (ou o juramento modernizado de Hipócrates), a Declaração de Nuremberg sobre Experimentação Humana e o Código Internacional de Ética Médica. Esses documentos, por sua vez, relacionam-se com as principais normativas derivadas da Carta das Nações Unidas, quais sejam, a DUDH, o PIDCP e o PIDESC. Entretanto, uma diferença digna de nota é que as normativas de bioética apontadas direcionam-se às relações entre os indivíduos, enquanto os referidos documentos de direitos humanos tratam das relações entre indivíduos e Estados (15).

Além dos instrumentos de direitos humanos antes referidos de forma ilustrativa, outras normas internacionais de direitos humanos contêm princípios e direitos que fazem parte do âmbito de interesse da bioética. Apesar do grande valor

dos direitos humanos no campo das relações em saúde, verifica-se que, em várias situações, estes possuem limitações para lidar com alguns desenvolvimentos biotecnológicos, tais como clonagem humana e intervenções germinais. Desse modo, são necessárias regras específicas e de caráter global para enfrentamento de problemas não abarcados de forma satisfatória pelos direitos humanos. Algumas organizações internacionais bioéticas, conscientes das limitações dos direitos humanos em relação a certos desenvolvimentos tecnológicos, recorrem diretamente à noção de dignidade humana, que tem uma extensão mais ampla do que a dos direitos e abarca valores mais amplos da humanidade, neles incluídos, por exemplo, as futuras gerações (44).

A despeito dos vários pontos de confluência, existem distinções relevantes entre a bioética e os direitos humanos. No plano teórico, verifica-se que a bioética se fundamenta na linguagem dos princípios morais e suas prescrições não acarretam obrigações jurídicas (11). Nos direitos humanos a linguagem usada é a jurídica, e tem sua fundamentação em arcabouços normativos. No plano normativo, embora a bioética se utilize da linguagem dos direitos humanos, suas prescrições não têm força vinculante e não servem de base para eventual provocação de cortes internacionais. Destaca-se, ainda, que a bioética tem como objetivo apresentar reflexões e prescrições morais, enquanto os direitos humanos visam estabelecer obrigações jurídicas capazes de vincular o Estado na busca da proteção aos pacientes e participantes de pesquisa (11).

A utilização dos direitos humanos como perspectiva bioética, portanto, não significa a subsunção desta em relação àqueles. Ao contrário, por fazer parte da ética, a bioética interage com o direito, mas jamais poderá ser completamente limitada a formas legais. A lei, na verdade, estabelece uma ética mínima, deixando várias brechas, controvérsias e discussões morais em aberto nas relações de cuidados em saúde, situações estas que suscitam uma atuação contundente da bioética (44).

2.4 DO FORTALECIMENTO DA PROTEÇÃO AO PACIENTE IDOSO

A bioética e os direitos humanos são instrumentos eficazes de tutela de bens éticos imprescindíveis a uma vida digna. Conforme preconizado no artigo 11 da DUBDH, ninguém deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, sob pena de “violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais” (24). Tal dispositivo possui valor especial em relação às pessoas idosas, pois, diferentemente de outros grupos de pessoas vulneráveis, tais como deficientes e crianças, aqueles ocupam uma posição inferior na escala de prioridades legislativa e das políticas públicas, bem como são vistas de forma mais desidiosa por parte da sociedade. Segundo Herring (7), a discriminação por idade permeia a sociedade e, para demonstrar sua assertiva, relata uma pesquisa realizada pelo Departamento de Comunidades e Governo Local do Reino Unido em 2007, que reconheceu a existência de atitudes culturais profundamente enraizadas em relação ao envelhecimento que impedem os planos do governo de melhorar a saúde e o atendimento às pessoas idosas. Outro estudo revela que quatro, dentre dez pessoas idosas admitidas em hospitais, encontram-se mal nutridas; seis, dentre essas dez, continuam mal nutridas ou têm o seu quadro de desnutrição agravado após serem hospitalizadas (47).

Ainda que o envelhecimento seja um processo biológico, não se pode perder de vista os significados sociais atribuídos à velhice que, mais do que um problema de comprometimento físico ou cognitivo, deve ser problematizada também enquanto construção social (48). Dentre os problemas que afetam a saúde integral das pessoas idosas, sua dimensão moral merece destaque, “tendo em vista uma dívida sócio-histórica de pouco investimento por parte do Estado e uma incipiente formação de recursos humanos em saúde para o atendimento à população idosa” (49). Assim, invisibilizados e desprotegidos, os pacientes idosos vivenciam com maior frequência violências nas relações de cuidados (50), discriminações diversas pelo simples fato da idade (7), bem como não se reconhecem como titulares de direitos, uma vez que lhes falta acesso a recursos e estruturas formais e informais para reivindicar os seus direitos e para abordar as violações (13).

Grupos de pessoas vulneráveis, como os pacientes idosos, muito têm a ganhar em termos de proteção a partir dos esforços realizados pela bioética e os direitos humanos no sentido de reforçar valores como a equidade, qualidade, privacidade, confidencialidade, informação, não discriminação, dentre outros direitos que são próprios dos pacientes. De fato, não se pode perder de vista que

A consciência dos direitos humanos é uma conquista fundamental da humanidade. A Bioética está inserida nessa conquista e, longe de se opor a ela ou de existir numa área autônoma que não a considera, é instrumento valioso para dar efetividade aos seus preceitos numa esfera dos conhecimentos e das ações humanas diretamente relacionada com a vida, valor e direito fundamental da pessoa humana (51).

Nesse sentido, a conjugação do referencial dos Direitos Humanos com a Bioética mostra-se de grande relevância para a salvaguarda de problemas universais relacionados a valores como igualdade, não discriminação e proteção dos vulneráveis. Tanto a Bioética quanto os Direitos Humanos têm como objetivo propiciar um convívio social harmônico e condições dignas de vida, mediante a tutela de bens éticos básicos. A associação da Bioética e dos DHP mostra-se essencial no impulsionamento das políticas públicas e do processo legislativo voltado ao tema dos cuidados em saúde de pacientes idosos, já que são instrumentos que se ancoram na proteção dos direitos básicos do ser humano, tais como o direito à vida, à saúde, à dignidade e à integridade pessoal. Conclui-se, desse modo, que a soma de esforços entre eles possibilita o amadurecimento do tema e a criação de mecanismos capazes de proporcionar um maior avanço na proteção dos direitos humanos dos pacientes, sobretudo os idosos, que são dotados de uma vulnerabilidade acrescida. No capítulo seguinte serão abordadas as especificidades de tal vulnerabilidade.

3 VULNERABILIDADE DO PACIENTE IDOSO À LUZ DO PRINCÍPIO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE

No capítulo 2 foram apresentadas reflexões sobre a importância da Bioética e dos DHP como instrumentos voltados à salvaguarda dos interesses e direitos de grupos de pessoas vulneráveis, em especial dos pacientes idosos. Para que se possa pensar em meios de proteção integral às pessoas idosas que, acometidas de doenças, encontram-se em processo de tratamento, é preciso que se compreenda, inicialmente, a vulnerabilidade advinda do adoecer, bem como a necessidade de se mitigá-la a partir da centralização dos cuidados. Esse capítulo se propõe a esclarecer a dimensão da vulnerabilidade dos pacientes idosos, tanto para fins teóricos e conceituais, quanto para a futura orientação de leis e políticas públicas comprometidas em resguardar os direitos das pessoas de mais de 60 anos que se encontram em relações de cuidados em saúde.

A demarcação conceitual do termo vulnerabilidade, no entanto, não é tarefa simples. Na literatura internacional, em geral, o entendimento de seu conteúdo teórico-normativo implica em contextualizá-lo biologicamente a aspectos particulares de pessoas e grupos de pessoas, embora existam também - mas com menor atenção e frequência - referências às condições socioeconômicas em que vivem. Muitos indivíduos ou grupos, nesse contexto, são, desse modo, considerados mental e fisicamente vulneráveis, especialmente crianças, idosos e pessoas portadoras de deficiências. Uma visão mais ampliada e crítica da vulnerabilidade inclui também aspectos sociais, econômicos, culturais e ambientais relacionados ao lugar onde vivem ou trabalham essas pessoas ou grupos. A vulnerabilidade, portanto, é um termo complexo, com variadas interpretações, mas cuja compreensão básica se relaciona com a consideração de suas particularidades, sejam subjetivas ou objetivas, isto é, atinentes aos sujeitos ou às condições objetivas de vida dos mesmos.

Existem pessoas que passam por situações transitórias e/ou específicas de vulnerabilidade. No presente trabalho, parte-se da concepção de que a vulnerabilidade é uma condição humana universal, fundamentada na fragilidade intrínseca dos seres humanos (14). No contexto das relações de cuidados em saúde,

objeto deste estudo, o paciente se apresenta vulnerável e sujeito, em razão de sua condição singular, a ofensas à sua integridade pessoal. A pessoa doente, pelo simples fato de não estar no gozo ordinário de sua capacidade física ou mental, se apresenta fragilizada e submetida, na maioria das vezes, à autoridade dos profissionais, detentores do saber técnico no campo dos cuidados em saúde. Trata-se, portanto, de uma relação, *a priori*, assimétrica, em que a fragilidade do paciente se acentua diante do saber médico. Com o objetivo de mitigar essa assimetria, sustenta-se que centrar a atenção nos cuidados ao paciente - tarefa e responsabilidade que cabe aos profissionais da saúde - é uma forma de diminuir a distância interpessoal, empoderar os pacientes, minorar a sua condição de vulnerabilidade acrescida e resguardar sua dignidade (11).

Dessa forma, esta pesquisa adota o cuidado centrado no paciente como instrumento teórico-prático apto a diminuir a vulnerabilidade. O cuidado centrado no paciente é um dos princípios centrais que compõem o arcabouço teórico-normativo dos DHP. Conforme antes mencionado, os DHP, ramo do DIDH, são compostos de direitos contidos em normas internacionais e que se aplicam especificamente aos pacientes, tais como o direito à vida; direito a não ser submetido à tortura ou a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito ao respeito pela vida privada; direito à liberdade e à segurança pessoal; direito de informação; direito de não ser discriminado; direito à saúde. Sob a ótica desses direitos, os pacientes devem ser vistos sob duplo aspecto: o da centralidade no processo terapêutico e o da vulnerabilidade (11). Neste sentido, tem-se aqui, como objetivo, estudar a aplicação do princípio do cuidado centrado no paciente como instrumento de mitigação da vulnerabilidade acrescida dos pacientes idosos, uma vez que o referencial dos DHP inclui também o tema da vulnerabilidade como aspecto central caracterizador da condição do paciente.

Com vistas a trazer a aplicação do princípio do cuidado centrado no paciente para o plano concreto, optou-se por um recorte e um objeto de pesquisa bem específicos, quais sejam, os pacientes idosos, em suas relações de cuidados em saúde, por apresentarem, nessa situação, uma vulnerabilidade acrescida. As pessoas idosas, pelo fato de acessarem com maior frequência os serviços de saúde (52), se sujeitam a violações com maior incidência no contexto desses cuidados (53). Quando

se trata de decisões sobre sua saúde, a autonomia das pessoas idosas é posta rotineiramente em xeque, ou seja, a ideia de que as pessoas idosas sejam aptas a tomar decisões relativas à sua saúde e à sua vida ainda é minoritária. Parte-se, de forma equivocada, do pressuposto de que o processo de envelhecimento necessariamente compromete as faculdades mentais das pessoas de mais de 60 anos, o que gera posturas paternalistas em relação a elas, infantilizando-as e retirando-lhes a capacidade de autodeterminação, condição essa que incrementa sua vulnerabilidade (54). Singularmente, no Brasil, a débil rede de proteção social e a ausência de uma legislação federal específica voltada aos cuidados de saúde das pessoas idosas, fundamentada no referencial dos DHP aqui defendido, acabam por dificultar-lhes o exercício de direitos, tornando-as mais suscetíveis a abusos.

Metodologicamente, além do referencial dos DHP, desenvolvido por Albuquerque (11), esta pesquisa se dedicou à Bioética, particularmente à Bioética Normativa, que se expressa contundentemente na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), adotada pela UNESCO em 2005 (24). Tendo em conta que a DUBDH prevê uma série de princípios aplicáveis aos cuidados em saúde dos pacientes, seus princípios são acoplados aos DHP enquanto referenciais normativos instituídos com o objetivo de zelar pela dignidade humana. Assim, parte-se do marco teórico elaborado pelo Comitê Internacional de Bioética da UNESCO (CIB) sobre o art. 8º da DUBDH, em Relatório que versa sobre o 'Princípio do Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual' (55). Além desse referencial internacional, foi utilizada, conjuntamente, a concepção de vulnerabilidade desenvolvida por Herring (14).

Para o desenvolvimento dos conteúdos assinalados, o capítulo foi estruturado em três partes: a primeira parte dedicou-se à busca de um conceito de 'vulnerabilidade' que correspondesse à situação dos pacientes idosos; na segunda, abordou-se o princípio dos cuidados centrados no paciente, como elemento de mitigação da vulnerabilidade; e, na terceira, foram apresentadas reflexões sobre a especial condição de vulnerabilidade dos pacientes idosos, com apresentação ilustrativa de caso de ofensa de direitos humanos de paciente idoso selecionado do Relatório CIB/UNESCO (55).

3.1 ABORDAGEM CONCEITUAL DA VULNERABILIDADE

Quando se trata de vulnerabilidade, logo se associa o termo à condição de fragilidade humana, a uma menor capacidade de defesa, ou seja, à propensão que algumas pessoas têm de serem ou estarem mais suscetíveis a doenças, a violências físicas ou psíquicas. A despeito da aparente simplicidade do termo, é tarefa árdua conceituá-lo, em razão da amplitude de seu alcance e dos diferentes graus de vulnerabilidade a que estão sujeitos os seres humanos. Algumas pessoas ou grupos sociais estão mais pré-dispostos a sofrer danos físicos ou morais, quer em razão de sua fragilidade física, quer - como foi dito acima - em virtude das condições sociais, econômicas, culturais ou ambientais em que vivem. Considera-se, então, que crianças, mulheres, pessoas com deficiência e pessoas idosas são sujeitos em especial situação de vulnerabilidade.

McLean (56) afirma que embora o sentido de vulnerabilidade pareça evidente, não há um consenso sobre o seu conteúdo e alcance. Schramm (57) diferencia os termos vulneráveis e vulnerados, pois enquanto 'vulnerabilidade' é potencial, o 'vulnerado' se refere a uma condição em que o ato de ofensa se configurou. Igualmente, Garrafa e Prado (58) identificam que o vocábulo "vulnerável" pode abarcar variadas significações, quais sejam: "o lado mais fraco de um assunto ou questão" ou "o ponto pelo qual alguém pode ser atacado, prejudicado ou ferido". Também associam vulnerabilidade a "fragilidade", "desproteção", "desfavor", "desamparo" ou "abandono".

Se por um lado a imprecisão conceitual do termo é reconhecida, por outro é possível evidenciar, sem grande esforço, situações patentes de vulnerabilidade, como, por exemplo, no caso de uma senhora idosa com dificuldades locomotoras que é perseguida por um criminoso. Em tal caso, a situação de vulnerabilidade é cristalina, pois a senhora é mais fraca fisicamente, não tem capacidade de se defender e nem possibilidade de escapar da potencial situação de perigo. Conseqüentemente, a senhora idosa é vulnerável tanto em razão de seus atributos pessoais (idade e dificuldade de locomoção), como em razão do contexto em que se encontra (ambiente hostil e adverso) (56).

A despeito de situações evidentes, a delimitação precisa de seu âmbito e de seu alcance permanece incerta. A partir de estudo comparativo sobre a concepção de vulnerabilidade constatada nos Estados Unidos, Europa, América Latina, África e Ásia, Cunha e Garrafa (59) apontam que, não obstante o compartilhamento global de certos valores no que se refere ao respeito às pessoas vulneráveis, a forma de se encarar a vulnerabilidade condiciona-se a fatores sociais, econômicos, geopolíticos e culturais. Segundo esses autores, a partir de um processo contínuo de diálogo entre diferentes perspectivas bioéticas é possível alcançar um compromisso entre os atores da comunidade internacional no sentido da superação de determinadas condições que tornam certos indivíduos e grupos mais vulneráveis e suscetíveis a danos. Pela importância que o tema vem adquirindo nos últimos anos, Cunha e Garrafa (59) consideram o respeito à vulnerabilidade humana como um princípio central no âmbito da “bioética global”.

No que diz respeito ao tema específico deste trabalho, qual seja, a vulnerabilidade dos pacientes idosos nos cuidados em saúde, a adoção do marco conceitual proposto por Herring apresenta-se pertinente, uma vez que sua construção teórica tem como foco as pessoas idosas, sobretudo nas relações de cuidados. Segundo Herring (14), existem duas escolas que buscam definir vulnerabilidade. Para a primeira, a vulnerabilidade é universal e inerente à condição humana, enquanto que para a segunda, existem pessoas ou grupos sociais que devem ser especialmente protegidos em razão de vulnerabilidades específicas. Embora os enfoques sejam distintos, as duas correntes não são contraditórias, pois ao mesmo tempo em que se reconhece que a vulnerabilidade é condição humana inerente, admite-se que algumas pessoas apresentam um maior grau de vulnerabilidade, e o suporte social e institucional que recebem é fator que potencializa ou minora a vulnerabilidade. Herring argumenta que, embora indivíduos ou certos grupos de indivíduos sejam identificados como vulneráveis em decorrência de certas características biológicas, na verdade, a vulnerabilidade pode estar sendo gerada pelo modo como o suporte institucional, econômico e social está sendo distribuído. Desse modo, ainda que a vulnerabilidade não esteja atrelada à dependência dos serviços públicos, a ausência de suporte social e de serviços públicos disponíveis e acessíveis são fatores que incrementam a vulnerabilidade, sobretudo em caso de doenças.

A condição de vulnerabilidade inerente sustentada por Herring (14) se alicerça na aceção de que o ser humano é, por natureza, relacional, na medida em que depende do outro para viver e tal dependência acarreta vulnerabilidade. O autor enfatiza o caráter relacional do ser humano e a ideia de que a pessoa existe e se reconhece a partir de seus relacionamentos, dos quais é dependente, embora comumente não se dê conta disso. Assim, na esfera dos cuidados em saúde, a vulnerabilidade está atrelada à dependência e ao cuidado, assim como ao fato de que em algumas fases da existência as pessoas necessitam das outras para a satisfação de suas necessidades mais básicas, como em tempos de doença ou no fim da vida. Dessa forma, por serem dependentes, as pessoas devem confiar e se apoiar nas outras, o que as torna intrinsecamente vulneráveis. Ainda, para Herring, o cuidado do outro é uma via dupla, pois estabelece uma relação de interdependência entre o cuidador e a pessoa que recebe os cuidados, o que traz em si, além de responsabilidades, elementos de reciprocidade, solidariedade, confiança e cooperação.

Adotando-se, portanto, a concepção de vulnerabilidade proposta por Herring, temos que esta pode ser entendida como uma condição humana universal de interdependência. A dependência humana se atrela à necessidade do outro, em maior ou menor escala, e ao fato de que para se atingir o bem-estar físico e mental é imprescindível a conexão social. Como visto, a extensão da vulnerabilidade depende de fatores diversos e específicos, tais como a potencialidade de danos à integridade pessoal, a idade, o sexo, grau de instrução, condição econômica, cultural ou social e, notadamente, o acesso a uma rede de proteção social adequada.

No âmbito dos cuidados em saúde, a vulnerabilidade vincula-se a aspectos relacionais, à dependência e à confiança mútua que deve haver entre cuidador e pessoa cuidada. Nesse sentido, a relação deve ser de interdependência, simetria, empatia, interação e cooperação, de modo que se possa, em conjunto, encontrar maneiras de superar as limitações humanas e de aceitar as diferenças (14). Quanto a tal aspecto, a noção de vulnerabilidade apresentada por Herring se compatibiliza com o princípio dos cuidados centrados no paciente, em que se ressalta que o sistema de colaboração, de troca e de confiança mútua entre os participantes do tratamento

é um dos meios mais eficazes de empoderamento do paciente (11), tema que será objeto do item subsequente.

A conjugação de esforços entre a Bioética e os Direitos Humanos na proteção de pessoas e grupos vulneráveis mostra-se evidenciada na DUBDH que, em seu art. 8º, com vistas a salvaguardar o “Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual”, estabeleceu que:

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos, e a integridade individual de cada um deve ser respeitada (24).

Segundo o Comitê Internacional de Bioética da Unesco - CIB (55), a vulnerabilidade pode ser: ‘social’, vinculada à política e ao ambiente, e se relaciona com a cultura, economia, com as relações de poder, aos desastres da natureza; ou ‘especial’, que se expressa, de forma temporária ou permanente, como as doenças ou limitações inerentes às fases da vida. Assim, a DUBDH leva em consideração as condições que, direta ou indiretamente, afetam a capacidade do ser humano de viver de forma livre e de exercer sua autodeterminação. Embora a DUBDH seja dirigida aos Estados, todos os setores da sociedade devem promover estratégias e meios de cooperação capazes de enfrentar de forma eficaz os determinantes da vulnerabilidade especial a que se refere o seu artigo 8º. O que se pretende proteger não é somente o indivíduo vulnerável, mas também famílias e grupos de pessoas tornadas vulneráveis pelo contexto em que vivem (55).

Ao destacar a importância de se combater fatores que comprometem a capacidade do indivíduo de viver como um ser autônomo e livre, o CIB reconhece, assim como Herring, que a vulnerabilidade tem um caráter universal e, ao mesmo tempo, particular. Embora o CIB enfatize a importância de se proteger indivíduos e grupos de indivíduos dotados de vulnerabilidades agravadas por contextos específicos, tais como questões pessoais, sociais ou ambientais, ele também se preocupa com pessoas e grupos cujas vulnerabilidades se mostram potencializadas pela falta de serviços, sejam eles públicos ou privados. O Relatório do CIB menciona, por exemplo, que em muitos países pobres o Estado não proporciona terapias antirretrovirais às pessoas que vivem com HIV e que, em outros lugares, a muitos

pacientes são negados tratamentos porque estes não possuem seguro de saúde que cubra essa necessidade. Ainda que Herring tenha enfatizado o aspecto sociorrelacional da vulnerabilidade humana e o CIB tenha demonstrado maior preocupação com a disponibilização de recursos e condições de acesso a serviços de saúde de qualidade, não há incompatibilidade entre ambas as proposições, pois as duas compreendem, a partir de perspectivas diferentes, a vulnerabilidade como condição humana atrelada a fatores externos (econômicos, institucionais ou sociais), que determinam o incremento ou a sua mitigação em situações concretas. Com efeito, o CIB afirma que muitos indivíduos e grupos se tornam especialmente vulneráveis em razão de fatores criados por outros agentes, posição esta que se amolda à proposta de Herring, que vê no cuidado de terceiros, bem como no suporte social e institucional oferecidos, elementos que potencializam ou minoram a vulnerabilidade. Assim, tanto para o CIB como para Herring, embora toda pessoa seja vulnerável, há particularidades que a incrementam e, com isso, há que se estar atento à proteção dos que detém vulnerabilidade acrescida.

No item a seguir, será tratado o princípio do cuidado centrado no paciente que, em conjunto com a abordagem conceitual da vulnerabilidade aqui discutida, será empregado para a análise da condição específica do paciente idoso.

3.2 O PRINCÍPIO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE

Segundo o referencial dos DHP, uma das formas norteadoras para diminuir a vulnerabilidade causada pela doença é centrar os cuidados no paciente. A pessoa doente deve ser o agente central do procedimento terapêutico, logo, sua atuação é determinante no resultado almejado pelo profissional de saúde (11).

O cuidado centrado no paciente abarca o desenvolvimento de práticas entre paciente e profissional de saúde que visam à diminuição da assimetria da relação entre ambos. 'Centrar no paciente' significa envolver esse paciente na terapêutica, apoiar sua participação e de seus familiares no processo mediante troca de

informações, estimular a colaboração entre todos os envolvidos no tratamento, além de respeitar a liberdade do paciente de decidir entre as opções de cuidado que lhes são apresentadas, acolhendo suas deliberações e necessidades físicas e emocionais (60). O cuidado centrado no paciente preceitua, ainda, que o estímulo à participação do paciente em seu tratamento modifica o cenário histórico de dominação e paternalismo por parte do profissional da saúde, detentor do conhecimento, para uma relação de diálogo que envolve o doente como um participante ativo e autodeterminado (61).

O cuidado centrado no paciente vem sendo cada vez mais discutido como modelo de assistência à saúde, em razão do reconhecimento dos limites do modelo convencional de cuidados. Agreli, Peduzzi e Silva (62) relacionam o princípio do cuidado centrado no paciente a uma assistência médica de melhor qualidade, à maior segurança do paciente e à diminuição de erros médicos. Como elementos-chave, apontam a ampliação do cuidado a partir de uma perspectiva alargada do adoecimento, compartilhamento de poder e responsabilidade entre pacientes e respectivos profissionais, respeito às decisões do doente, comunicação, interação, colaboração e estabelecimento de relações multiprofissionais que levam em conta a complexidade das necessidades em saúde.

Tem-se, portanto, que o princípio do cuidado centrado no paciente visa estabelecer relações intersubjetivas no âmbito dos cuidados, as quais constituem o alicerce do paciente em seu processo terapêutico. Ainda, tal princípio reforça uma perspectiva que estava ausente na equação dos cuidados em saúde: a visão do paciente e de sua família no processo de adoecimento e tratamento. A experiência do cuidado vivenciada pelo paciente e sua família é um elemento decisivo para o resultado positivo dos cuidados, portanto, a atuação compartilhada, bilateral e simétrica entre profissionais, pacientes e familiares aumenta a segurança e a qualidade dos cuidados, diminui custos e assegura uma maior satisfação entre os envolvidos. Centrar no paciente é contribuir para a diminuição da assimetria das relações e mitigação da vulnerabilidade gerada pela doença. Para tanto, é preciso que se leve em conta os elementos que norteiam o princípio ora tratado, garantindo-se relações de respeito e dignidade, compartilhamento de informações, participação do paciente e seus familiares, e colaboração interpessoal (63).

Registre-se, ainda, que as relações interpessoais são o cerne dos cuidados centrados no paciente e adquirem um valor especial em relação às pessoas idosas, porque são elas que demandam cuidados de saúde em maior frequência e em espaço de tempo mais prolongado (11). Nesse sentido, com foco nos pacientes idosos, passa-se à análise da sua específica vulnerabilidade nos cuidados diários de saúde.

3.3 A ESPECIAL CONDIÇÃO DE VULNERABILIDADE DOS PACIENTES IDOSOS

Ficar doente é um fato que acomete a todos em alguma fase da vida. A pessoa doente, por si só, é uma pessoa vulnerável e, segundo o referencial dos DHP, deve ser considerada o ser central do processo terapêutico, a quem devem ser dirigidos os melhores cuidados em saúde. O paciente deve ser entendido sob dupla condição:

(...) a de vulnerável e a de ator central no processo terapêutico, o que lhe confere especificidade ímpar no espaço social, na medida em que sua condição de fragilidade psíquica, sua limitação física e subjugação a um saber estranho, tornam a contingência de ser “paciente” um estado particular do ser humano (64).

As pessoas idosas que se encontram em processo de tratamento de saúde ocupam uma situação de dupla vulnerabilidade, pois além de se apresentarem naturalmente vulneráveis por estarem doentes, integram um grupo de pessoas que sofre preconceitos e estigmas pelo simples fato da idade (7). Trata-se de um grupo de pacientes que demanda particular atenção, pois geralmente leva mais tempo para apreender informações, para compreender as terapêuticas propostas, assim como apresenta maior dificuldade de expressar as queixas em saúde, o que leva à falsa crença de que a idade inabilita a pessoa a conduzir sua vida e a fazer escolhas esclarecidas, baseadas em suas próprias concepções, desejos e crenças (11). Para Coelho, Giacomini e Firmino (65),

o envelhecer é encarado de forma positiva quando relacionado às conquistas acumuladas na vida, valorizando as vantagens da experiência e da tranquilidade que o amadurecimento proporciona. Porém, muitas vezes essa visão positiva concorre fortemente com a relação negativa entre o envelhecimento e a fragilização (66).

É possível identificar a prática de excessos e negligências em relação às pessoas idosas nos cuidados em saúde (67). Tais negligências refletem o descuido e a omissão dos familiares, dos profissionais de saúde e de instituições responsáveis pelos cuidados básicos no desenvolvimento físico e mental dessas pessoas. O descuido com os pacientes idosos caracteriza-se de formas diversas, tais como em relação à higiene e à alimentação, à falta de zelo com a ministração de medicamentos, à ausência de proteção contra frio, calor e medos, ao desrespeito à sua privacidade, e à constante infantilização e anulação de suas vontades. Conforme o referencial dos DHP, a relação de cuidados deve envolver reciprocidade (11). No entanto, é comum que, no que se refere às pessoas idosas, a relação não seja de colaboração, mas de imposição de terapêuticas e da vontade dos médicos e da família, a partir de uma falsa crença de que os pacientes idosos não possuem capacidade mental suficiente para decidir o que é melhor para a sua saúde e sua vida. Em atendimentos médicos, é comum que o profissional dirija as explicações ao acompanhante; refira-se ao paciente idoso não pelo nome, mas por apelidos como “vovozinho(a)”; não tenha paciência suficiente para explicar a doença e o tratamento em linguagem compatível com o grau de entendimento dos pacientes idosos (67). Tais pacientes tornam-se, assim, mais dependentes e entregues à vontade de terceiros, ficam alheios à sua condição de saúde e cada vez menos capazes de se autodeterminar.

No Brasil, embora haja legislação voltada às pessoas idosas, como o Estatuto do Idoso (68), persistem as violações de direitos dos pacientes idosos nas relações de cuidados (1). Dentre as possíveis explicações para o desrespeito às pessoas idosas pode-se apontar: a) o Capítulo do Estatuto do Idoso sobre cuidados em saúde, apesar de sua inegável importância, não se destina aos pacientes, mas sim a temas como acesso a bens e serviços de saúde e participação social, permanecendo o vazio legislativo no que se refere à prática dos cuidados em saúde das pessoas idosas, na forma da cultura e princípios de direitos humanos (69); b) a formação dos profissionais de saúde centra-se na parte técnica dos tratamentos, sendo falha quanto à perspectiva dos direitos humanos nos cuidados, que envolve comunicação, colaboração, envolvimento do paciente e adequação das atenções às necessidades individuais; c) ausência de políticas públicas de conscientização das famílias, do Estado, dos profissionais da saúde e da sociedade acerca da necessidade de mudanças na forma paternalista de atenção aos pacientes idosos, os quais devem

ser envolvidos no processo de cuidados, estimulados a decidir sobre as terapêuticas e capacitados a exercer seus direitos.

3.4 CASO ILUSTRATIVO RELACIONANDO VULNERABILIDADE E PACIENTE IDOSO

O Relatório sobre o Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual elaborado pelo CIB/UNESCO (55) ilustra vários casos de violações de direitos humanos, dentre os quais foi selecionado um episódio referente a paciente idoso, com o objetivo de promover a discussão do tema levando em conta uma situação concreta.

Desrespeito à vontade do paciente:

Um senhor de 78 anos de idade, portador de câncer de pulmão em estágio terminal, foi admitido na sala de emergência em razão de insuficiência respiratória. Os exames médico e radiográfico mostraram evidências de infecção respiratória. O paciente foi transferido para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Ele pediu um fim sem intubação. Quando o médico falou com a família do paciente, para explicar-lhe que o paciente provavelmente precisaria ser intubado, as filhas do paciente desrespeitaram os desejos do pai por motivo de crenças religiosas. Poucas horas depois, o paciente teve insuficiência respiratória grave, mas se recusou a ser intubado. Minutos depois, ele entrou em coma, foi intubado e conectado a ventilação mecânica. No dia seguinte, ele foi submetido a diálise. Durante os próximos 20 dias ele continuou intubado, foi submetido a diálise, recebeu antibióticos, ventilação mecânica e suporte hemodinâmico, até que, finalmente, morreu (70).

Apontou-se no Relatório da UNESCO nítido desrespeito ao consentimento do paciente que, a despeito de ser idoso, estava em pleno gozo de sua capacidade mental e exercício da autonomia no momento em que apresentou o desejo de não ser intubado para, com isso, não sofrer prolongamento indesejado do fim de vida. O Relatório enfatiza que

O princípio do consentimento informado é posto em risco sempre que alguém diz saber o que é a coisa certa a fazer, e insiste em que sua decisão deve prevalecer sobre a autodeterminação do paciente, se essa pessoa é o médico ou um membro da família. Neste caso, a condição precária do paciente, por si só, não pode justificar a substituição dos seus desejos, mas as terríveis consequências de não

intubar e a pressão da família servem para minar o respeito à autonomia do paciente” (71).

O Relatório sustenta, por fim, a necessidade de proteção da integridade pessoal do paciente; do respeito ao direito de recusar tratamento; de formação adequada dos profissionais da saúde acerca do reconhecimento da relevância jurídica dos pontos de vista dos familiares de pacientes não competentes.

O caso narrado traduz alguns dos desrespeitos a que estão sujeitos os pacientes idosos nos cuidados diários em saúde. O verbo cuidar significa também ocupar-se, dedicar atenção, solidarizar-se (14), e abrange significações mais extensivas e complexas quando se trata de pacientes idosos, pois, conforme mencionado, são pessoas que enfrentam dupla situação de vulnerabilidade. As pessoas idosas em fase de tratamento devem receber a mesma atenção que qualquer outro doente, relativamente ao respeito à privacidade, à confidencialidade, à autodeterminação.

Ainda, quanto à autodeterminação, há que se levar em conta o direito dos pacientes idosos de serem informados sobre sua condição de saúde, sobre os tratamentos disponíveis, assim como devem ter a confidencialidade de seus dados resguardada, serem encorajados a participar das decisões terapêuticas e terem suas opiniões respeitadas caso optem por não serem tratados. A relação entre pacientes idosos e profissionais de saúde deve ser de cooperação, o que significa que não só sua vontade deve ser respeitada, mas também que os envolvidos nos cuidados estejam atentos ao papel de informá-los adequadamente, de forma compreensível e compatível com o seu especial estado, e apoiando-os em suas decisões.

É importante que se tenha em mente que, apesar da idade, da fragilidade física e do eventual comprometimento cognitivo, as pessoas idosas podem ser administradoras competentes de suas vidas e do seu processo terapêutico, desde que devidamente capacitadas para tal fim. Nesse ponto, as políticas públicas de saúde direcionadas às pessoas idosas devem estar atentas ao compromisso de considerar a especial vulnerabilidade humana como componente necessário de responsabilidades políticas e sociais. O art. 8º da DUBDH chama a atenção para este fato e conclama os tomadores de decisão a responder de maneira apropriada, elaborando, por exemplo, uma carta de direito dos pacientes como instrumento de

proteção àqueles que são especialmente vulneráveis no ambiente dos cuidados em saúde (55).

Analisado o marco teórico que caracteriza a vulnerabilidade acrescida dos pacientes idosos, parte-se, a seguir, à apresentação de reflexões sobre um modelo de cuidado centrado no paciente que se mostre adequado às peculiaridades deste grupo etário.

4 O MODELO DE CUIDADOS CENTRADOS NOS PACIENTES SOB A PERSPECTIVA DOS PACIENTES IDOSOS

Definiu-se, no capítulo 3, que o termo 'paciente' abarca as noções de vulnerabilidade e de necessidade de centralização dos cuidados, apresentando-se, posteriormente, as bases gerais do princípio dos cuidados centrados no paciente, integrante do arcabouço teórico dos DHP. Nesse capítulo, serão discutidos modelos de cuidados, a partir dos quais buscar-se-á definir os elementos que devem ser observados num modelo que se pretenda adequado aos pacientes idosos.

As pessoas idosas, por suas especificidades, devem gozar de cuidados em saúde que levem em conta suas perdas físicas, cognitivas, a maior lentidão em entender as terapêuticas que lhes são propostas e as dificuldades em decidir sobre os cursos de ação face aos tratamentos disponíveis. Muito se discute sobre a necessidade de mudança do modelo tradicional de cuidados, assimétrico e paternalista, por um modelo centrado no paciente, no qual se permitiria maior participação do doente na terapêutica e o compartilhamento de decisões (72). Entretanto, se não é fácil atingir um ideal de cuidados que envolva de forma simétrica profissionais da saúde e pacientes em geral, tal perspectiva se agrava em relação aos pacientes idosos, que fazem parte de um grupo de pessoas com vulnerabilidade acrescida e usualmente tido como incapaz de se autodeterminar.

A partir das últimas décadas, um apelo universal tem sido difundido pelas instituições de saúde em torno do mundo acerca da necessidade de adoção de um modelo de cuidados centrado no paciente (73), em razão do entendimento de que a centralidade dos cuidados beneficia os aspectos sociais, psicológicos, culturais e éticos das relações em saúde (74). Embora a adoção de um modelo de cuidados que centre a atenção nos pacientes tenha se tornado algo desejável, não existe um conceito universal e padrões bem definidos sobre como aplicá-lo na prática, na medida em que o processo de adoção é algo complexo e é experimentado por cada ser humano de forma diversa.

Segundo Stempsey (75), os cuidados em saúde são geralmente motivados por certo grau de esperança, ou seja, o paciente tem esperança de cura, espera que sua dor seja aliviada, bem como crê que, quando internado, poderá voltar para sua casa. No mesmo sentido, os profissionais de saúde esperam contribuir para a prevenção de doenças, apresentar um diagnóstico acertado quando a doença surge e oferecer um tratamento eficaz. Entretanto, os profissionais de saúde têm dificuldades em lidar com a esperança dos pacientes e muitas vezes, para não frustrar suas expectativas, omitem más notícias ou prestam informações incompletas ou inadequadas, o que viola o direito dos pacientes de serem informados e de participarem das decisões sobre os cuidados.

No modelo de cuidado em que a preocupação central é com o paciente, este necessita identificar o que, no seu íntimo, realmente busca num encontro médico, como, por exemplo, se objetiva orientações, prevenir doenças, o alívio da dor, o conhecimento dos riscos da doença e seus prognósticos, possibilidade de cura ou de mais tempo de vida. As relações em saúde são intrincadas, razão pela qual o profissional deve ultrapassar as barreiras do tecnicismo e da ciência para atingir a linguagem do paciente, compreender suas necessidades, desejos e expectativas, estabelecer uma relação de confiança, informar de forma adequada, ouvir e acolher o paciente como ser único e central da terapêutica, e a quem devem ser conferidos os melhores cuidados em saúde (75).

Atualmente, estimula-se, cada vez mais, a diminuição das assimetrias nas relações de cuidados, mediante o envolvimento dos pacientes no tratamento e o compartilhamento das decisões entre profissionais da saúde, pacientes e familiares. Acredita-se que decisões tomadas em conjunto trazem à tona o real desejo dos pacientes, além disso, o tratamento com mais evidências científicas nem sempre é aquele que atende aos desejos do doente (76), ou seja, o que ele precisa pode não corresponder ao que ele quer. Um dos grandes óbices à diminuição das assimetrias e maior compartilhamento das decisões sobre os cuidados reside justamente nos dissensos existentes entre o que os pacientes querem e o que os profissionais de saúde julgam mais adequado.

O presente capítulo visa analisar o modelo de cuidado centrado no paciente sob a perspectiva dos pacientes idosos. Para tanto, sob o prisma metodológico, esta

investigação se fundamentou em levantamento, sistematização e análise de artigos científicos sobre modelos de cuidados centrados no paciente. Assim, num primeiro momento, será apresentada uma perspectiva geral sobre a doença para, posteriormente, discutir-se a estipulação de uma base conceitual para cuidados centrados no paciente, a partir de discursos diversos contidos na literatura científica. Por fim, a partir das peculiaridades dos pacientes idosos, buscar-se-á compreender sua posição frente à doença, levando-se em conta sua vulnerabilidade acrescida, para se pensar na instituição de um modelo de cuidados para eles moldado e que os considere como os atores principais do tratamento. O estudo tem como foco os pacientes idosos, por integrarem grupo vulnerável mais propenso a enfrentar problemas de saúde e abusos nas relações de cuidados.

Esclarece-se que o emprego do termo 'modelo' valeu-se da nomenclatura utilizada pela Organização Mundial de Saúde que, ao tratar dos direitos dos pacientes, enumerou diferentes modelos de cuidados possíveis entre pacientes e profissionais da saúde (77). Passa-se, assim, inicialmente, à discussão de alguns aspectos da doença, com destaque à necessidade de, diante dela, buscar-se um padrão de cuidados centrado nas necessidades e desejos de cada paciente.

4.1 O ENFRENTAMENTO DA DOENÇA PELOS PACIENTES

Para se compreender a posição dos pacientes face à doença é necessário, antes, não só defini-la, mas contextualizá-la. Com esse objetivo, adotou-se Berlinguer, bioeticista italiano, que trabalhou aspectos importantes sobre a doença, capazes de incitar reflexões sobre o que ela representa para o doente; os sentimentos que nos suscita; bem como o que expressa em termos de sofrimento, de diversidade e até de estímulo. A partir do estudo de Berlinguer sobre a doença, os fatores que a cercam e os modos de se enfrentá-la, serão colhidos elementos para discussão sobre as relações entre os profissionais da saúde e seus pacientes, bem como para reflexão acerca dos modelos de cuidado modernamente propostos e que têm como objetivo

colocar os pacientes em plano central, de modo a torná-los participantes ativos de sua terapêutica.

Berlinguer (78) relata que uma atribuição que sempre foi conferida aos profissionais da saúde é a de combater a doença e que esta é cercada de muitas definições e poucas certezas, sendo encarada de forma diversa por cada doente, por seus familiares e amigos, e pelos próprios profissionais. O autor reconhece que não há uma definição suficientemente adequada para doença, motivo pelo qual assevera que devemos “partir dos sofrimentos, das diferenças e anomalias, dos perigos, dos sinais e dos estímulos que cada processo patológico desencadeia e influi na vida dos indivíduos e nas relações sociais” (79). A palavra ‘doença’ exprime um sentimento de perturbação, mal-estar, dor, dessa forma, a pessoa doente seria aquela que precisa de atenção individualizada e de tratamento, bem como de estímulo, condutas de solidariedade, tolerância e integração. Ciente das dificuldades de se estabelecer um conceito preciso sobre doença, Berlinguer propõe que nos coloquemos no lugar do paciente para que reflitamos sobre como a doença é vivida e enfrentada; quais as consequências para o doente e que sentimentos e comportamentos suscitam nos que o cercam; como se dá o sofrimento, se encara a diversidade, se enfrenta o perigo, se identificam os sinais e se possibilita o estímulo. Segundo o autor, o desrespeito ao paciente gera mais sofrimento do que a própria doença e destaca que o importante não é agir contra o doente, mas sim contra a doença, e que se deve “tratar da doença em cada doente” (80).

De fato, é difícil distinguir quem está sadio de quem está doente, porque tal decisão socialmente pertence ao médico. Desse modo, a busca de tratamento pode ocorrer por outros motivos que não são apenas de saúde, como por exemplo, os casos de internação de pessoas idosas em hospital porque a família acha difícil cuidar delas em casa (78). Na evolução das ciências médicas é possível constatar que, apesar das conquistas obtidas com o desenvolvimento técnico-científico, surgiram também exageros e deformações capazes de levar as tecnologias a perderem de vista o paciente em sua complexidade. É necessário ter-se em mente que o processo de cuidados não envolve apenas o uso de aparelhos e medicamentos, mas deve levar em conta estilos de vida, comportamentos, valores e a participação dos pacientes em sua terapêutica. A participação dos pacientes é importante porque o restabelecimento

envolve a conjugação de três fatores: “a força medicamentosa da natureza (...), a ajuda da ciência (...) e a determinação consciente do doente” (81).

A doença é fonte de sofrimento porque leva à perda da capacidade física, a rótulos de inferioridade e motiva a discriminação social. Como processo de conhecimento, ela desperta a consciência de si e do próprio corpo, sendo esse o momento para a informação e educação do paciente. No entanto, a pressa e o autoritarismo da relação médico-paciente são óbices constantes a essa oportunidade (78).

A doença pode ser um processo destrutivo, causar sofrimento e marginalização, como também pode incitar sentimentos de solidariedade. O doente, em sua fragilidade, ainda que se feche em si, nutre desejos de amparo, de carinho e de atenção. Uma pessoa doente é capaz de agregar ou desagregar a família. A depender da doença (como no caso das relacionadas a perdas cognitivas e incapacidade mental), pode causar embaraços ou fortalecer a capacidade de se aceitar a diversidade; pode, ainda, despertar a assistência recíproca (78).

Berlinguer reconhece o poder excessivo conferido à classe médica e a necessidade de correção das distorções das relações de cuidados, de afastamento do papel de agente regulador e central desempenhado pelos profissionais da saúde em prol de uma relação em que os pacientes são tratados de igual maneira, diferindo apenas em relação à diversidade dos quadros clínicos (82). Numa relação adequada de cuidados, o profissional da saúde, além de prescrever, deve saber escutar, informar e inserir o doente de forma ativa na terapêutica, de modo que a relação não se volte só para o tratamento, mas também para a prevenção, reabilitação e melhoria da capacidade das pessoas. Deve haver uma relação de compartilhamento dos cuidados, pois “o paciente, que no processo saúde-doença deve ser considerado sujeito ético, pelo menos tanto quanto o médico corre o risco de ser relegado à posição passiva e subalterna” (83).

Embora Berlinguer encarasse a doença a partir de um ponto de vista coletivo e suas ações estivessem mais voltadas às políticas públicas de erradicação, prevenção e prevenção das doenças como forma de melhor saúde para todos, o bioeticista não perdeu de vista questões individuais que compõem o adoecer, o sofrimento único

gerado pela doença, o processo pessoal de se enfrentá-la e a necessidade de correção das distorções das relações de cuidado. Com efeito, fatores diversos devem ser levados em conta num processo de adoecimento. Quando o foco do profissional da saúde é meramente na doença, corre-se o risco de obter diagnósticos equivocados e de se utilizar tratamentos ineficientes (73, 84). O paciente não pode ser reduzido à sua doença, pois a dignidade humana não está atrelada às condições de vida ou ao julgamento de terceiros (85). Dessa forma, por meio de cuidados centrados no paciente é possível minorar os efeitos físicos da doença, compensar perdas cognitivas, propiciar um conhecimento de si e uma revisão de valores, bem como contornar os efeitos sociais que envolvem o processo de adoecimento. Com base em tal assertiva parte-se, a seguir, à discussão de modelos de cuidados centrados no paciente, presentes na literatura científica.

4.2 MODELOS DE CUIDADOS CENTRADOS NO PACIENTE

Embora se reconheça a importância da adoção de um modelo de cuidado centrado no paciente, é consenso entre os pesquisadores que muito ainda se tem a fazer, tanto em relação a definições e conceitos, quanto em termos de estipulação de padrões de cuidados de fato centrados no paciente e que possam ser porventura amplamente aceitos (20, 23, 61, 86). Apesar da definição ainda obscura, existe um considerável consenso com relação aos atributos e fatores organizacionais necessários para se estabelecer cuidados centrados no paciente (20). A diversidade dos discursos sobre a centralidade dos cuidados é inevitável mas, ao mesmo tempo, necessária e valiosa, pois ajuda os profissionais da saúde e pacientes a se posicionarem e a construir particularmente suas relações (86).

Apesar de vários elementos em comum nortear a ideia de cuidados centrados no paciente, o modelo é relativamente novo e ainda contempla dissensos quanto à sua aplicação. Entre as décadas de 1960 e 1970, ocorreram várias mudanças nas práticas médicas, dentre elas a forma de relacionamento entre profissionais da saúde e pacientes. A partir desse período, o paternalismo começou

a ser questionado por uma abordagem de cuidados em saúde centrado no paciente, no qual os atores do processo terapêutico seriam colocados em igual patamar e os pacientes seriam habilitados a conferir a palavra final sobre o tratamento (87). Desde então, alguns estudos têm sido levados à cabo no sentido de aprimorar esse novo modelo de cuidados, como adiante se verá.

Em primeiro lugar, é necessário se ter em mente que o paciente deve ser compreendido a partir de sua dupla condição: “a de vulnerável e a de ator central no processo terapêutico” (64). Relativamente a esse último aspecto, cumpre esclarecer que o cuidado centrado no paciente é um dos princípios que compõem o arcabouço teórico dos DHP, ao lado da ideia de dignidade humana, e dos princípios da autonomia relacional e da responsabilidade dos pacientes, e sinaliza no sentido de que o paciente é o agente fundamental e o principal beneficiário dos cuidados (11). O cuidado centrado no paciente envolve enfoques multiprofissionais; parceria; respeito aos desejos do paciente a partir de suas necessidades social, emocional e física; apoio; informação; comunicação; participação do paciente e de sua família; estímulo; respeito à dignidade e à privacidade; busca de conforto físico e emocional. Assim, o paciente deve ser envolvido na terapêutica, ouvido, informado, considerado em suas necessidades físicas e emocionais pelos profissionais da saúde, que devem com o paciente estabelecer uma relação de parceria capaz de diminuir as assimetrias e garantir a participação do doente nas tomadas de decisão sobre os rumos terapêuticos (11).

O cuidado centrado no paciente é uma relação valiosa que deve ser estabelecida no âmbito pessoal, profissional e organizacional, e que se baseia no respeito ao paciente, considerado como ser único e individualizado, e na obrigação do profissional de velar por ele, ajudando-o a desempenhar papel mais ativo no curso do tratamento (61). Para tanto, o modelo requer empatia e profissionais da saúde mais atentos e informativos, capazes de abandonar o status de autoridade para estabelecer uma relação de parceria, solidariedade e colaboração. A confusão sobre o real sentido dos cuidados centrados no paciente pode produzir efeitos contrários aos esperados, ou seja, uma relação de cuidados não é centrada no paciente se não buscar fortalecer o relacionamento entre os envolvidos, promover a comunicação,

ajudar o paciente a conhecer melhor sua saúde e a se envolver em seus próprios cuidados.

Apesar do entusiasmo das instituições de saúde em geral pela adoção de políticas de cuidados centrados no paciente, colocar tais políticas em prática ainda é um desafio (23). O cuidado centrado no paciente é uma concepção holística, baseada em relações particularizadas entre o profissional da saúde e o paciente (88), ou seja, cada paciente tem uma identidade única, relacionada com sua experiência, o meio em que vive e sua condição física e social. Desse modo, é o paciente quem deve nortear os cuidados a serem a ele oferecidos e por ele recebidos (23). Um estudo observacional verificou que os cuidados centrados no paciente envolvem comunicação, parceria, aproximação, promoção da saúde e interesse na vida dos pacientes (89), e que a partir da aplicação concreta de tais requisitos é possível apurar uma maior satisfação por parte destes, uma diminuição dos sintomas e menores queixas (23).

Com base nos estudos acima apresentados vê-se, portanto, que é consenso entre os pesquisadores que os cuidados centrados no paciente envolvem: a) simetria nas relações humanas e parceria entre seus componentes; b) comunicação entre os integrantes da relação e compartilhamento de informação; c) participação do paciente e de familiares nas decisões relativas aos cuidados; d) respeito aos valores e crenças dos pacientes. Apesar disso, existem posições diferenciadas sobre como se atingir tais padrões de cuidado, ensejando posicionamentos que valorizam aspectos diferentes do paciente e da relação em saúde.

A partir da sistematização de 34 artigos científicos que versam sobre o tema e que foram publicados entre os anos de 2004 e 2014, Pluut (86) verificou a existência de três discursos que tratam de cuidados centrados no paciente, os quais foram sintetizados da seguinte forma (90): para a primeira corrente, denominada de “Discurso 1: cuidando dos pacientes”, o cuidado deve ser centrado no paciente para aliviar vulnerabilidades, amenizar sofrimentos e melhorar a qualidade dos diagnósticos. As palavras centrais para definir paciente são: necessidade de cuidados; vulnerabilidade; e experiência individual. O papel do profissional da saúde é o de cuidar e é ele o principal responsável pela tomada de decisão. A troca de

informações sobre a saúde tem a função de melhorar o diagnóstico e facilitar que o paciente entre em conformidade com os conselhos médicos.

Diferentemente do primeiro discurso, para a corrente intitulada “Discurso 2: empoderando os pacientes”, o objetivo é facilitar a autogestão e promover o respeito à autonomia. O paciente é encarado como alguém que tem direito ao controle dos cuidados, que é capaz de tomar decisões e exercer a autonomia de forma ampla. Os profissionais da saúde, para habilitarem o paciente, devem facilitar, aconselhar e treinar o doente a decidir, bem como desenvolver a vontade e o potencial do paciente para tomar decisões. O paciente, para tal vertente, é o primordial responsável pelas decisões e pode optar por compartilhar responsabilidades. Com relação às informações sobre a saúde, essas são fundamentais para um bom diagnóstico, bem como para facilitar as escolhas do paciente.

Por fim, o “Discurso 3: sendo responsivo” enfatiza a diversidade de identidade dos pacientes e de contexto das doenças, e destaca a necessidade de se centrar no processo de comunicação. Aponta que existem múltiplas identidades e variadas preferências entre os pacientes, razão pela qual o papel do profissional da saúde é se amoldar e aceitar as necessidades, valores e desejos de cada qual no contexto do tratamento, atentando-se para o estilo da comunicação e o desejo de envolvimento do doente na tomada de decisões. Tanto o paciente quanto o profissional da saúde seriam responsáveis por decidir sobre o curso do tratamento e, quanto às informações, essas seriam adaptadas a cada indivíduo e situação, podendo servir para obter a conformidade do paciente com o tratamento ou incentivar outras escolhas, havendo casos mesmo de possibilidade ou necessidade de retenção de informação, a depender da vontade do paciente e do respectivo contexto.

A diversidade de discursos é inevitável e ao mesmo tempo valiosa, pois incita ao diálogo e à busca de melhores padrões de cuidados, dentro de uma cultura que deve estar atenta às diferentes expectativas e necessidades dos pacientes, bem como às intervenções médicas disponíveis (86). Desse modo, muito se teria a ganhar com a inexistência de um modelo único de cuidado centrado no paciente, pois, identificando, trabalhando e conjugando as diferentes orientações é possível vencer o desafio de se lidar com as diversidades de forma mais produtiva.

A conjugação de elementos contidos nos três discursos apresentados por Pluut pode potencializar os efeitos benéficos dos cuidados centrados no paciente. É preciso que, de fato, se reconheça o paciente como um ser vulnerável, que necessita ser protegido e aliviado em seu sofrimento e cujo tratamento deve considerá-lo como um todo, ou seja, a partir de seus aspectos físicos, emocionais, culturais e sociais. Por outro lado, não se pode crer que as decisões devam ser confiadas apenas aos profissionais da saúde e que o compartilhamento de informações sirva somente para melhorar o diagnóstico ou como subsídio para que o profissional convença o paciente a se amoldar às suas convicções sobre os rumos da terapêutica. Ao invés de ocupar uma posição passiva, o paciente deve ser estimulado a gerir sua vida e exercer sua autonomia, a partir de um suporte e de um canal de comunicação adequados a habilitá-lo e a estimulá-lo a se integrar ao processo decisório. Ao mesmo tempo, não se pode pretender que o paciente tome decisões isoladamente, sem o apoio dos profissionais da saúde e de seus familiares, e que assuma sozinho a responsabilidade de suas escolhas, pois nem sempre o paciente sabe o que quer ou o que é melhor para si, justamente por estar vivendo momentos de grande fragilidade. Para que o tratamento seja centrado no paciente de forma eficaz, deve-se ter em vista que cada ser é único e enfrenta a doença de forma individualizada. Por isso, reconhecendo as diversidades das pessoas e atentando-se para as variadas situações e preferências, as atitudes dos profissionais devem ser moldadas considerando as particularidades de cada paciente, de maneira a responder aos seus anseios, necessidades, valores e preferências no contexto de cada encontro. A comunicação deve ser adaptada ao grau de entendimento de cada paciente, a troca de informação deve servir para possibilitar escolhas, e o processo de decisão deve respeitar a vontade do doente de se envolver. O compartilhamento e a cumplicidade que se espera num modelo eficaz de cuidados centrados no paciente não devem ser impostos.

Embora a pretensão de Pluut (86) tenha sido destacar as diferenças nos discursos, e não mostrar as semelhanças, as teorias apresentadas não são excludentes, ao contrário, trazem elementos capazes de se conjugar e alicerçar um modelo de cuidado centrado no paciente que contemple a complexidade dos cuidados em saúde. Na verdade, não há preponderância de um sobre o outro, verificam-se pontos em comum entre as correntes e, de fato, a convergência mais evidente é a de

que o paciente deve ser considerado o ser mais importante dos cuidados e reconhecido em sua vulnerabilidade.

Portanto, defende-se nesse trabalho a adoção de um modelo de cuidado centrado no paciente que o reconheça a partir de sua vulnerabilidade e que leve em conta os seus aspectos individuais. Para que seja encarado como ator central, a relação de cuidados deve ser compartilhada, garantindo-se a comunicação entre os envolvidos de acordo com a capacidade de cada paciente, bem como motivando-se o doente, por meio de uma rede de proteção adequada às suas necessidades, a exercer sua autonomia. A personalização dos cuidados e a capacitação do doente para ser agente ativo da terapêutica mostram-se de especial relevância para os pacientes idosos, que estão sujeitos a receber cuidados mais constantes e apresentam maior dificuldade em se envolver nos tratamentos. Desse modo, passa-se à discussão sobre os cuidados em saúde que se entende adequado aos pacientes idosos, levando-se em conta suas especificidades físicas e mentais, bem como sua especial condição de pessoa vulnerável.

4.3 A APLICAÇÃO DO MODELO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE ÀS PESSOAS IDOSAS

As dificuldades na aplicação de um modelo de cuidado centrado no paciente se agravam em relação às pessoas idosas, em razão das complexidades adicionais presentes nesse grupo etário. Os pacientes idosos têm uma fragilidade acrescida pela idade, apresentam maior embaraço para compreender e participar das terapêuticas, sofrem perdas auditivas, visuais e cognitivas, estão mais propensos a ceder à pressão dos profissionais da saúde e dos familiares, são postos ao largo do processo de cuidados e são vítimas comuns de posturas paternalistas. Some-se a isso a formação do profissional em saúde, em que se prioriza o saber técnico em detrimento de aspectos pessoais, e o modelo de atendimento que requer agilidade nas consultas, incompatível com o perfil dos pacientes idosos, que levam mais tempo para entender e se manifestar sobre as terapêuticas. Diante de tantos fatores adversos, questiona-

se se seria possível envolver nos cuidados um paciente que tem a capacidade cognitiva diminuída, dificuldades de se comunicar e de se fazer entender.

De acordo com Berlinguer (78), a condição de sadio ou doente é influenciada por relações de poder e, muitas vezes, por ignorância ou preconceito, algumas condições pessoais são usadas para marginalizar o paciente. A situação dos pacientes idosos é emblemática, pois em razão de sua especial condição de vulnerabilidade são segregados do processo de cuidados por serem rotulados como pessoas incapazes de compreender a doença e tomar decisões sobre o tratamento. O fato é que a doença “é revestida de um juízo social pelas consequências que provoca na vida cotidiana” (91), daí porque determinados comportamentos podem agravar, ao invés de minorar, os efeitos da doença (78).

No cuidado centrado no paciente busca-se uma parceria personalizada entre os envolvidos, sendo importante que, além do compartilhamento dos cuidados com o profissional da saúde e familiares, leve-se em conta o que é realmente significativo para cada paciente (23). Com relação aos pacientes idosos, a consecução de um tratamento compartilhado se apresenta mais trabalhoso porque o profissional da saúde nem sempre compreende os seus desejos e expectativas (76). Normalmente, a vontade dos pacientes idosos é colocada em segundo plano e eles são vítimas comuns de obstinações terapêuticas indesejadas, principalmente em fase de terminalidade da vida (55).

Para que se possa pensar num modelo de cuidado que erija as pessoas idosas à alçada de protagonistas do seu tratamento, é preciso, primeiramente, que elas sejam reconhecidas como pessoas vulneráveis, mas não de uma forma depreciativa, capaz de gerar posturas paternalistas, ao contrário, de maneira a se criar mecanismos de proteção e de compensação das perdas físicas e cognitivas para que possam desenvolver suas capacidades. Os pacientes idosos não devem ser encarados apenas como seres vulneráveis que precisam de cuidados (85). Ainda que dependente de terceiros, tais pacientes também buscam “experiências e sensações que os fazem sentir-se vivos, ao invés de serem considerados pessoas de segunda classe cuja existência se reduz às suas condições biológicas” (92). Assim, o cuidado centrado nos pacientes idosos deve conjugar o reconhecimento de sua

vulnerabilidade à necessidade de se capacitá-los para que possam se integrar ao processo terapêutico.

O simples fato da idade não inabilita os pacientes com mais de 60 anos a fazerem escolhas pessoais que traduzam seus próprios desejos, valores e concepções de vida, por tal motivo, os profissionais de saúde, cuidadores e familiares não podem menosprezar a vontade das pessoas idosas ou desconsiderar as ocasiões em que elas precisam do respaldo de seus relacionamentos para se manifestarem ou tomarem decisões (11). Narra-se, por exemplo, que uma paciente idosa (doravante chamada Sra. X) sofreu um acidente vascular cerebral. Ela estava se recuperando, mas passava por algumas dificuldades com a fala. A pressão arterial estava elevada e foi sugerida medicação para reduzir o risco de morte. Uma enfermeira explicou à Sra. X como a medicação poderia ajudá-la, juntamente com informações sobre os riscos de tal medicação. A paciente pareceu compreender a explicação e acenou com a cabeça em sinal de assentimento. No entanto, quando a enfermeira entregou-lhe os comprimidos, a paciente mostrou-se angustiada e cuspiu-os. A enfermeira não compreendeu a mudança de ideia da paciente sobre a medicação, por isso pediu ajuda à filha da paciente que a visitava diariamente e esta explicou que a mãe sempre teve dificuldades em engolir comprimidos. Quando a equipe de enfermagem tomou ciência do motivo da recusa, foi oferecido à paciente medicação em solução oral, que foi aceita de bom grado (93).

Ainda que se trate de paciente idoso com sérios comprometimentos cognitivos, encará-lo como ser central do tratamento conduz a posturas que garantem a possibilidade de respeito à sua autonomia. A qualidade do relacionamento entre os envolvidos nos cuidados é tão importante quanto as habilidades técnicas, pois é improvável que um paciente aceite os cuidados propostos se não tiver empatia e confiança no profissional da saúde que o assiste (85). Nesse sentido, o papel dos profissionais não é o de tomar decisões em nome dos pacientes, mas têm a responsabilidade de informá-los e devem se certificar de que as informações foram compreendidas, isto é, os profissionais de saúde devem ser sensíveis às necessidades de cada paciente.

Para Pelluchon (85), a vulnerabilidade não se opõe, simplesmente, à autonomia. Na verdade, vários fatores presentes no mundo em que vivemos

restringem nossa autonomia e, de acordo com a autora, esta deve ser reconfigurada, pois se existe uma conexão entre vulnerabilidade e autonomia, o objetivo é fazer com que a autonomia seja compatível com a vulnerabilidade que é inerente a todo ser humano. Pelluchon critica a visão de que autonomia seria sinônimo apenas de capacidade cognitiva e autodeterminação, conforme legalmente definido, e afirma que reconfigurá-la significa ressaltar o valor que ela transmite, que são os desejos e valores que as pessoas conservam. Nesse sentido, seria possível sustentar a autonomia de pessoas idosas com demência, a partir da não redução destas às suas incapacidades e dando atenção às formas com que tais pessoas podem transcendê-las. Assim, reconfigurar a autonomia mostra-se importante quando em confronto com pacientes idosos com Alzheimer, por exemplo, pois estes, embora preservem a autonomia no sentido primário da palavra (desejos e valores), carecem do segundo requisito, que é a capacidade de se comunicar e de se fazer entender, pois perdem a habilidade de reconhecer como agir para atingir seus objetivos. Desse modo, ressalta-se a necessidade de se buscar ajuda de pessoas que possam decifrar as vontades dos pacientes com demência e oferecer cuidados que correspondam a tal vontade, ainda que não seja verbalizada, ou seja, é preciso que haja empatia, habilidade de ouvir, sentir e interpretar. Tal postura, mesmo que tomada por terceiro, não significa afastamento da concepção de cuidado centrado no paciente, ao contrário, interpretar a vontade desses pacientes idosos e fazê-la preponderar equivale a garantir o seu protagonismo, e um dos papéis do profissional da saúde é o de ajudar tais pacientes a estabelecer prioridades (85).

Uma outra ocasião em que se observa dificuldades na aplicação dos cuidados centrados no paciente refere-se às situações de terminalidade da vida, em que os profissionais de saúde devem ter, além de habilidades e conhecimentos, “capacidade de responder às necessidades espirituais e emocionais dos pacientes” (94). Para isso, é necessário discutir o processo de envelhecimento e de adoecimento entre os envolvidos, esclarecer e informar os pacientes para que, conscientes e fortalecidos, possam ter respeitadas sua autonomia e dignidade no fim da vida (95). Pelluchon (85) aborda a extrema vulnerabilidade de pacientes idosos no final da vida e destaca que, a despeito disso, os profissionais da saúde devem ouvi-los, serem sensíveis às suas especiais necessidades, providenciar informações de uma maneira que os pacientes possam entendê-las, serem honestos e inspirar confiança. A opção por uma

determinada conduta em saúde em fase de terminalidade não pode ser fruto de um processo de discriminação que leva uma pessoa vulnerável a sentir que não merece mais viver quando se torna idosa. Ao contrário, cada ser humano, mesmo quando não detém mais as funcionalidades físicas ou capacidade cognitiva plena, possui um valor intrínseco, razão pela qual deve ser respeitado e tratado com dignidade. É dever dos profissionais da saúde ajudarem os doentes a restaurarem sua autoestima, reconhecerem-se como seres humanos e como atores centrais do processo de cuidados. A atenção à vulnerabilidade das pessoas idosas em final de vida é elemento central nos cuidados paliativos, por exemplo. Assim, para centrar os cuidados nos pacientes idosos, os profissionais da saúde e familiares devem ajudá-los não apenas a sobreviver, mas a existirem a despeito de suas limitações, isto é, não se pode reduzir os pacientes idosos às suas incapacidades, ao contrário, devem ser buscadas maneiras pelas quais eles possam transcendê-las.

Levando-se em conta que uma das maneiras de assegurar cuidados respeitosos e de qualidade aos pacientes idosos é capacitando-os a participarem do tratamento, o capítulo seguinte discutirá o exercício da autonomia pelos pacientes com mais de 60 anos sob o ponto de vista relacional, demonstrando que a ênfase aos aspectos sociais da vida dos indivíduos, o apoio de seus relacionamentos e a existência de uma rede de proteção com a qual possam contar para mitigar a vulnerabilidade são essenciais ao êxito das terapêuticas.

5 A AUTONOMIA DOS PACIENTES IDOSOS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS EM SAÚDE E SEU ASPECTO RELACIONAL

Muito se falou, até agora, sobre questões relativas às relações de cuidado e sobre estereótipos firmados em relação aos pacientes idosos, que obstam sua autodeterminação, os impedem de direcionar os seus cuidados e exercerem, de fato, sua autonomia. Pretende-se, nesse capítulo, debruçar sobre o tema 'autonomia', suas peculiaridades em relação aos pacientes idosos, a fim de se discutir a melhor forma de estimular o seu exercício.

Conforme antes abordado, a população brasileira passa por um processo de envelhecimento acelerado (4, 5), o que acarreta a necessidade de um novo olhar sobre as relações de cuidados em saúde no país. No processo terapêutico, as relações que se estabelecem são muitas vezes dissociadas: de um lado figuram profissionais de saúde tecnicamente preparados para apresentar os tratamentos que entendem adequados; de outro lado, um paciente vulnerável, comprometido pela doença, muitas vezes discriminado pela idade e que não consegue se posicionar a respeito do tratamento que lhe é oferecido. Numa situação paralela, vivencia-se a intermediação ou mesmo a ingerência da família ou pessoas do relacionamento dos pacientes idosos no processo de cuidados em saúde. Diante de tal quadro, indaga-se como resguardar o desejo desses pacientes, fragilizados pela doença e pela idade, e garantir sua autodeterminação, diante de uma cultura de cuidados que tem por tendência menosprezar a capacidade das pessoas mais velhas de administrar sua saúde e sua vida.

A despeito das mudanças demográficas, os direitos humanos dos pacientes idosos ainda não são amplamente reconhecidos nas normativas e nos mecanismos internacionais de direitos humanos. As especificidades das demandas da população idosa requerem políticas compatíveis com o processo acelerado de envelhecimento vivenciado pelas sociedades contemporâneas, de modo que profissionais da saúde, familiares e cuidadores compreendam as dimensões do envelhecer e sejam capazes de respeitar a autonomia das pessoas idosas que precisam de cuidados. Um grande obstáculo a ser transposto é o preconceito e o estigma em relação às pessoas de

idade mais avançada, pois o rótulo de que idade equivale à incapacidade e o menosprezo à autodeterminação dos pacientes idosos levam a relações de cuidados superficiais, permeadas por posturas paternalistas, pela falta de informação e de um ouvir atento aos pacientes, comprometendo, assim, o exercício da autonomia nas decisões acerca dos cuidados, bem como prejudicando os bons resultados da terapêutica (96).

Várias normativas nacionais e internacionais preconizam o dever de respeito à autonomia do ser humano. A DUBDH, em seu artigo 5º, estabelece, de forma expressa, que “deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões” (24). No Brasil, a Lei nº 10.741/2003 (68), que aprovou o Estatuto do Idoso, assim como a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa instituída pela Portaria nº 2.528/2006 (97) estabelecem como um de seus objetivos a promoção da autonomia, independência e participação ativa das pessoas idosas na sociedade. No âmbito da Organização dos Estados Americanos - OEA, foi aprovada a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos - CPDHI (98), que, além da ênfase ao combate a toda forma de discriminação, inclusive por razão de idade, ressaltou, dentre os seus princípios gerais, o respeito à “dignidade, independência, protagonismo e autonomia do idoso” (artigo 3º, ‘c’). A CPDHI reconheceu, ainda, que à pessoa idosa incumbe o direito de tomar suas próprias decisões e definir seu curso de vida, “desenvolver uma vida autônoma e independente, conforme suas tradições e crenças, em igualdade de condições, e a dispor de mecanismos para poder exercer seus direitos” (artigo 7º). Apresenta-se em destaque na Convenção, portanto, a necessidade de respeito à autonomia das pessoas idosas na tomada de decisões, inclusive no que se refere ao aspecto da saúde, em que se assegura o direito irrenunciável de manifestação do consentimento livre e informado, bem como de modificá-lo ou revogá-lo a qualquer tempo e em qualquer situação de intervenção em saúde (artigo 11).

Apesar dos avanços diversos trazidos pela legislação internacional e nacional e pelas políticas de saúde da pessoa idosa, existe uma carência voltada às pesquisas sobre a autonomia desse grupo populacional (96). Para que os dilemas surgidos nas relações de cuidados sejam eticamente enfrentados, é necessário que se compreenda, primeiramente, o que consiste a autonomia dos pacientes idosos, suas

peculiaridades e abrangência, levando-se em conta que cada sujeito, na sua singularidade, faz escolhas baseadas numa realidade social particular. Não só o poder de decidir, mas também a forma de se autodeterminar, são fatores que fundamentam a autonomia.

Ainda que haja um consenso acerca da importância da participação de um paciente consciente e bem informado no processo de tratamento, interpretações diversas têm sido dadas ao termo 'autonomia', umas mais abrangentes, outras menos. Albuquerque aponta que há uma valorização excessiva da autonomia na Bioética, sobretudo na estadunidense, e que nos Direitos Humanos ela tem uma importância ímpar, pois é elemento constitutivo da dignidade humana "ao prescrever o direito de toda pessoa de se autodeterminar, em consequência, de precisar o que pode ser feito com seu corpo" (99). Assim, este estudo tem como objetivo analisar a autonomia dos pacientes idosos no contexto das relações de cuidados em saúde sob a perspectiva relacional. Para tanto, parte-se da investigação do conceito de autonomia sob diferentes perspectivas teóricas, quais sejam, a autonomia tradicional biomédica e a autonomia relacional, a qual foi escolhida como arcabouço teórico para o exame do exercício da autonomia pelos pacientes idosos.

Metodologicamente, foi realizado estudo comparativo entre o princípio do respeito à autonomia desenvolvido por Beauchamp e Childress (100) e o princípio da autonomia relacional defendido pelos DHP, a partir das acepções formuladas por Ells, Hunt e Evans (23), por Herring (14) e Albuquerque (11), além de reflexões trazidas por outros autores sobre o tema. Em correspondência aos conteúdos assinalados, o trabalho foi estruturado em partes: a primeira, sobre o conceito de autonomia apresentado por Beauchamp e Childress; na segunda, foi abordado o princípio da autonomia relacional como alternativa à noção tradicional de autonomia; por fim, foram discutidas as peculiaridades do exercício da autonomia pelos pacientes idosos a partir de seu aspecto relacional. Passa-se à abordagem da autonomia sob a perspectiva da elaboração teórica desenvolvida pela bioética principialista.

5.1 O PRINCÍPIO DO RESPEITO À AUTONOMIA NA VISÃO DA BIOÉTICA PRINCIPIALISTA

A partir do estudo do princípio do respeito à autonomia sob o prisma biomédico defendido por Beauchamp e Childress, é possível verificar a existência de posições antagônicas acerca do que seja autonomia e sua forma de exercício.

Embora Beauchamp e Childress afirmem que o princípio do respeito à autonomia possui a mesma força dos demais princípios por eles apresentados, quais sejam beneficência, não maleficência e justiça, verifica-se que à decisão do paciente ou participante de pesquisa confere-se lugar de maior peso dentro do processo terapêutico ou no campo da pesquisa do que os demais. Para a bioética principialista de Beauchamp e Childress, o respeito à autonomia adquire a condição de um superprincípio.

Beauchamp e Childress (100) relacionam autonomia com a ideia de um autogoverno, em que o indivíduo seria livre de controle, interferência ou qualquer limitação que o impedisse de exercer uma escolha esclarecida. Para eles, um sujeito autônomo é aquele que age livremente, de acordo com seu próprio planejamento, e chegam mesmo a comparar essa autonomia “a um governo independente que gere os seus territórios e estabelece suas políticas” (101). Os autores consideram que as pessoas não autônomas são apenas aquelas que estão sob o poder coercitivo de outros ou que não têm capacidade de deliberação. Citam, como exemplo, duas situações: as pessoas privadas de liberdade e as pessoas com comprometimentos mentais severos. Também observam que a obrigação de respeito à autonomia não engloba as pessoas que não podem agir de uma maneira considerada suficientemente autônoma, ou seja, pessoas imaturas, ignorantes, incapacitadas, coagidas ou exploradas, como os pacientes que são crianças ou que fazem uso abusivo de drogas. Levando-se em conta, portanto, pessoas competentes, ou seja, sem qualquer tipo de comprometimento capaz de tolher as escolhas diárias, um sujeito autônomo seria aquele que age com intencionalidade, compreensão e livre de qualquer influência que possa controlar suas ações (100).

Segundo os autores, a influência de determinadas autoridades sobre as pessoas, tais como o governo ou a religião, não é capaz de comprometer o exercício da autonomia. Destacam que não se pode confundir autoridade com autonomia, e que esta última é exercitável a despeito da primeira “se indivíduos exercitarem sua autonomia em escolhendo aceitar uma instituição, tradição, ou comunidade que eles enxerguem como fontes legítimas de direção” (102). Ou seja, o fato de se comungar normas morais com determinadas instituições não impede a aceitação autônoma dessas normas.

Embora reconheçam a pertinência de críticas que apontam para o risco de um conceito de autonomia que seria muito restrito e que não leva em consideração “as emoções, a vida comum, o contexto social, a interdependência, a reciprocidade, assim como o desenvolvimento das pessoas com o passar do tempo” (103), consideram que a autonomia relacional só é defensável “se não negligenciar ou obscurecer as principais características da autonomia” (103). Para sustentar tal posição, citam uma pesquisa utilizada por seus críticos, mas com conclusão inversa à destes. Um estudo mostrou que determinadas nacionalidades de migrantes nos EUA preferiam não ser informadas de sua condição de saúde, delegando a decisão a familiares. Beauchamp e Childress (100) argumentam que tais pessoas foram questionadas se queriam ser informadas ou não e decidiram delegar, e o próprio ato de delegar é um exercício da autonomia.

Beauchamp e Childress (100) consideram, então, que todo adulto é competente e capaz de ações autônomas na ausência de qualquer fator que gere incompetência ou incapacidade. Desse modo, pacientes idosos seriam considerados plenamente autônomos se capazes de compreender, ainda que de forma não absoluta, a informação médica, de julgar o seu conteúdo, decidir com a intencionalidade de produzir determinado resultado e de comunicar seus desejos a seus cuidadores. No que se refere à visão dos autores, pode-se pontuar que não dão peso suficiente ao fato de que cada paciente idoso é único, lida com a doença de forma diferente, apresenta graus diversos de compreensão, assim como sua capacidade de enfrentamento das pressões externas difere em razão de suas particularidades pessoais. Dessa maneira, um paciente idoso não incapacitado pela doença pode ser incapaz de exercer sua autonomia por motivos que nada têm a ver

com competência para decidir, como, por exemplo, nos casos de relacionamentos abusivos, meio social repressivo ou políticas institucionais inadequadas.

Apesar da grande difusão da visão principialista no meio biomédico, teorias sobre a autonomia e suas implicações vêm se expandindo e se desenvolvendo. Albuquerque (11) ressalta a existência de críticas que questionam o efetivo exercício da autonomia, no sentido tradicional do princípio, uma vez que o que se vê, muitas vezes, é que o paciente simplesmente deseja concordar com a iniciativa do profissional da saúde, isso em razão da dificuldade em se exercer a autonomia num momento de vulnerabilidade.

Na teoria principialista, o sujeito autônomo seria alguém que, além da capacidade cognitiva, estaria imune a qualquer fator externo. Ao mencionarem que pessoas não autônomas são apenas aquelas que estão sob o poder coercitivo de outros, Beauchamp e Childress vislumbraram apenas a dominação física ou moral explícita de um ser por outro. Os teóricos não levaram em conta uma infinidade de elementos externos capazes de influenciar as decisões de pacientes idosos que, ainda que esclarecidos e informados, encontram-se em situação de fragilidade. Efetivamente, o exercício da autonomia pelos pacientes idosos deve ser entendido sob um espectro mais amplo, examinado no contexto dos seus relacionamentos e a partir do reconhecimento de que os seres humanos constroem suas deliberações no seio de suas relações intersubjetivas (14).

Seguindo, portanto, tal prisma, a autonomia tradicional que se invoca não seria passível de ocorrência prática, porquanto se revela impregnada de fatores externos e indissociáveis da condição humana. Passa-se, assim, à análise da autonomia relacional defendida pelos DHP, como alternativa à autonomia tradicional biomédica antes tratada.

5.2. AUTONOMIA RELACIONAL COMO PROPOSTA ALTERNATIVA À NOÇÃO TRADICIONAL DE AUTONOMIA

A ideia sobre a existência de uma autonomia relacional não é nova. Beauchamp e Childress reconhecem a sua existência, mas a refutam por concebê-la como elemento capaz de viciar a formação de uma autonomia plena. No campo dos DHP, ramo do DIDH que trata da incidência das normas de direitos humanos na esfera dos cuidados em saúde, um de seus princípios norteadores é o da autonomia relacional. Segundo Albuquerque (11), nos direitos humanos a autonomia supera o sentido tradicional do princípio que se baseia na noção de que as escolhas dos pacientes são frutos isolados de seus interesses e racionalidade. Endossa, assim, a ideia de autonomia relacional, em que, apesar de se entender o paciente como fonte principal da decisão e responsável pelo seu cuidado, vislumbra-o entrelaçado por uma rede, seus meios sociais, culturais e econômicos. No âmbito da saúde, o resgate de tal noção se faz importante para o exame da aplicação e do alcance da autonomia dos pacientes idosos nas relações médicas, conforme adiante se verá.

A perspectiva social da autonomia foi resgatada por filósofas feministas, que chamaram a atenção para a necessidade de se incluir os aspectos relacionais da autonomia como elementos integrantes da autonomia tradicional (23). Desse modo, buscou-se auxiliar pacientes na tomada de decisões e profissionais da saúde na melhor compreensão dos limites dessa autonomia, contribuindo-se, assim, para uma melhor relação entre os envolvidos no processo terapêutico. De acordo com Eills, Hunt e Evans (23), o termo 'autonomia relacional' refere-se à concepção de autonomia que se vincula aos aspectos sociais da vida do indivíduo, ou seja, sua conexão integral com a política, economia, raça, sexo, cultura, experiências de vida, interações com outros e anseios pessoais. Numa abordagem relacional, a autonomia emerge de dentro e em decorrência dos relacionamentos existentes, e as relações com os outros e com as instituições sociais suportam ou limitam a autonomia. Portanto, além do respeito ao direito dos pacientes de fazerem escolhas informadas, os profissionais da saúde devem atentar ainda para a construção pessoal da identidade por cada paciente. Se a autonomia é desenvolvida e realizada dentro de um contexto social, é necessário estabelecer um contexto social adequado e que ofereça suporte ao

paciente, de modo que este possa participar das decisões, tirar dúvidas, ser ouvido, bem como responsabilizar-se por seus atos. As autoras entendem que promover e dar suporte à autonomia do paciente requer a colaboração de outras pessoas, mas que não há uma fórmula única para isso, pois o ser humano é complexo, assim como as relações e circunstâncias que o cercam.

A adoção da autonomia relacional traz inúmeras vantagens para o processo terapêutico, quais sejam: melhor entendimento e aplicação do princípio da autonomia pelos profissionais de saúde; maior compreensão das escolhas do paciente, levando-se em conta a complexa natureza do ser humano e as relações sociais que o envolvem; decisões compartilhadas e relações personalizadas entre pacientes e profissionais da saúde conferem maior eficácia ao tratamento; o reconhecimento da autonomia relacional fortalece os cuidados centrados no paciente e evita o paternalismo (23). Ainda, propicia condutas proativas pelos profissionais de saúde, no sentido de criar condições que promovam o desenvolvimento da autonomia pelos pacientes, ou seja, ações que estimulem a confiança destes em relação aos profissionais, o entendimento sobre como gerenciar aspectos específicos de sua saúde, bem como a capacidade dos pacientes e das famílias de relatarem fatos importantes do desenvolvimento da doença, minimizando as barreiras de acesso e oportunidades que dão suporte à saúde e bem-estar.

O estudo desenvolvido por Ellis, Hunt e Evans (23) aponta para a necessidade de educação/formação tanto dos pacientes quanto dos profissionais de saúde acerca da natureza da autonomia relacional e como respeitá-la. A educação sobre o respeito à autonomia relacional requer desenvolvimento da comunicação e das habilidades interpessoais, incluindo um ouvir atento e reflexivo, bem como um falar claro e compreensível. Os pacientes e as famílias devem compreender suas relações com os profissionais da saúde, bem como entender o funcionamento do sistema de saúde, suas responsabilidades e os limites de sua autoridade. Promover a autonomia envolve ajudar os pacientes a ajustarem suas expectativas, entender sua posição face à doença, identificarem-se e adaptarem-se às limitações da enfermidade.

Para as autoras, os cuidados devem começar por uma avaliação psicossociológica dos pacientes, para que se possa entendê-los como um todo. Nesse sentido, sugerem a instituição de políticas e práticas que ajudem os

profissionais na criação de oportunidades de envolverem os pacientes e seus familiares de maneira significativa no processo de tratamento, bem como apoiarem os pacientes no direcionamento de seus próprios cuidados, ou seja, políticas que estimulem os pacientes ao autocuidado, a fazerem perguntas, discutirem, explorarem melhor a doença, a compreenderem o termo de consentimento informado e a recusarem eventual tratamento. Com relação aos profissionais e instituições, estes aprenderiam a ter mais flexibilidade e maior capacidade de se adaptarem às necessidades específicas dos pacientes e de suas famílias.

Herring (14) também enfatiza a importância da autonomia relacional e discute o tema a partir da posição dos pacientes idosos, apontando a forte ligação existente entre vulnerabilidade, cuidados e autonomia. Para o autor, vulnerabilidade e dependência são fatores universais e, assim como precisamos dos cuidados alheios quando somos crianças, tal necessidade se potencializa a partir do momento em que envelhecemos e adoecemos. A senescência e o desenvolvimento de alguma forma de dependência são comumente usados para estigmatizar e negar o exercício da autonomia às pessoas idosas, ainda que os sujeitos incluídos nessa categoria sejam física e mentalmente capazes. O autor demonstra uma posição contrária à noção tradicional de que o paciente autônomo é aquele que decide por si só e no seu melhor interesse, apontando que nossas vidas, na verdade, baseiam-se em relacionamentos intersubjetivos.

A visão de autonomia, portanto, deve amparar-se na promoção de valores como amor, lealdade, amizade e cuidados (14), a partir dos quais poderemos compreender que a pergunta mais adequada não é simplesmente “o que é melhor para mim”, mas, ao contrário, dada a responsabilidade de um ser humano em relação ao outro, a pergunta deveria ser “qual o curso de ação mais apropriado” (104). Desse modo, é necessário examinar a decisão das pessoas a partir de seus relacionamentos e das obrigações que umas têm em relação às outras. As decisões sobre cuidados, além das evidências médicas que devem ser levadas em consideração, envolvem a forma como cada paciente idoso foi educado, sua raça, sua cultura, classe social, o suporte familiar na tomada de decisões, ou seja, o que chamamos de consentimento informado não é garantia suficiente para o exercício da autonomia. A influência da família e de fatores sociais é inevitável nos processos terapêuticos, por isso, os

elementos sociorrelacionais são essenciais para a compreensão do desenvolvimento da capacidade de tomada de decisões autônomas (14).

Herring (14) aponta que é preciso reconhecer, no entanto, que as relações sociais podem tanto prejudicar quanto promover a autonomia. Os relacionamentos atuam de forma negativa quando influenciam o conteúdo da decisão ou viciam sua autenticidade, como ocorre em situações de abuso doméstico ou por parte de profissionais da saúde, em que a pessoa idosa é privada de autorrespeito, autoestima e de dignidade, tornando-se, assim, incapaz de tomar decisões baseadas em suas preferências e desejos. Uma pessoa vulnerável, como é o caso dos pacientes idosos, quando tem abalada a autodeterminação, tende a ceder às preferências e vontades de terceiros e, assim, torna-se facilmente manipulável. Ao contrário, um paciente idoso que se sente respaldado pelo meio em que vive preserva seu senso de identidade e de autodeterminação. O autor chama a atenção para o fato de que exercer a autonomia não é simplesmente invocar a capacidade de decidir sobre a própria vida, como o fazem os defensores da autonomia principialista. Para ele, devemos entender que o exercício da autonomia está atrelado aos nossos relacionamentos e que para respeitá-la é preciso reconhecer as responsabilidades que estão associadas às nossas relações. Portanto, a noção de autonomia “torna-se menos ter o meu próprio caminho, e mais uma negociação entre pessoas diferentes sobre como suas vidas, interconectadas, podem florescer” (105).

Assim, de acordo com o estudo de Herring, somos todos vulneráveis e nosso bem-estar depende das redes de proteção social. Em situação de doença a vulnerabilidade se agrava, sobretudo para certos grupos. Pacientes idosos, por exemplo, exigem uma especial proteção, devendo os envolvidos nos cuidados estar atentos à interdependência que faz parte da natureza humana, bem como ao fato de que não somos detentores de interesses, direitos e responsabilidades que podem ser isoladamente considerados. Os debates éticos sobre autonomia devem ir além da noção tradicional de autonomia, iniciando uma abordagem a partir da noção de vulnerabilidade universal, à qual devem ser conjugadas as vulnerabilidades específicas. Herring (14) propõe uma reflexão interessante sobre como podemos ser autônomos de forma plena se raramente temos conhecimento suficiente sobre os

fatos, valores e compromissos atrelados aos nossos valores, e se não estamos imunes às pressões externas.

Herring (14) assente que somos frutos das relações sociais das quais fazemos parte e que dependemos das redes de proteção formadas pelas instituições que nos cercam (família, escola, igreja, governo). O 'eu' encontra-se impregnado de influxos coletivos que nos impõe maneiras de agir e não está livre de alguma dose de coerção, independentemente da capacidade sob a ótica jurídica. Assim, as decisões pessoais não deixam de sofrer influência, ainda que de forma inconsciente, de elementos externos. Isso não quer dizer que os desejos e vontades dos pacientes idosos não devam ser respeitados, mas é importante reconhecê-los como produtos de um processo complexo. As pessoas tomam decisões com base em seus relacionamentos, porquanto consideram as obrigações e responsabilidades que têm para com o outro e que, por impactar a vida alheia, devem ser levadas em consideração. Nesse sentido, não se pode perder de vista a necessidade do reconhecimento de que a vulnerabilidade humana universal significa a impossibilidade de se viver desatado dos laços sociais.

Albuquerque (11) reconhece que existe um risco de que o peso excessivo dado à família ou à sociedade no processo de tratamento minimize as escolhas dos pacientes, sobretudo dos pacientes idosos. No entanto, a autora enfatiza que a adoção da autonomia relacional não tem como intuito desconstituir a decisão do paciente como principal elemento de direcionamento da terapêutica, ao contrário, visa-se apresentar uma alternativa à noção tradicional de autonomia no âmbito dos cuidados, mediante a ampliação do olhar sobre o indivíduo, pois, situando-o em seu meio, de forma concreta, ele estará mais capacitado para fazer suas escolhas. Para a autora, o "princípio da autonomia relacional é útil na análise de casos relacionados aos Direitos Humanos dos Pacientes, pois chama atenção para o exame da autonomia do paciente à luz do contexto concreto em que se insere" (106).

5.3 OS PACIENTES IDOSOS E O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA

Cunha et al. (96) apontam que o exercício da autonomia pelos pacientes idosos encontra óbice no seu reconhecimento como pessoas aptas a julgamentos, isto é, capazes de tomar decisões e conduzir a própria vida. A tendência que se observa, tanto por parte dos profissionais da saúde, quanto dos próprios familiares, é a rotulação das pessoas idosas como improdutivas, dependentes, submissas e com a capacidade diminuída. Tal visão de que as pessoas idosas são incapazes de tomar decisões repercute na área da saúde e leva os profissionais a não buscarem o consentimento dos pacientes de forma adequada (107). Saquetto et al. (108) ressaltam que o processo de envelhecimento acelerado da população brasileira não foi acompanhado da adequada valorização social da pessoa idosa e que, paradoxalmente, se de um lado “declaram-se por diplomas legais o respeito aos idosos, por outro, fica claro o descaso para com esses idosos, considerados pesos para a sociedade” (109).

Envelhecer não significa se inabilitar. Atitudes relacionadas à idade muitas vezes nada têm a ver com a falta de capacidade, mas, sim, com o modo como a sociedade é estruturada. O Estado tem o dever de proteger pessoas vulneráveis contra abusos, como é o caso dos pacientes idosos. Apesar de leis nacionais e internacionais abordarem a necessidade de reconhecimento da autonomia das pessoas idosas, poucas medidas práticas são constatadas, e pouca literatura existe acerca das peculiaridades da autonomia dos pacientes idosos e como efetivamente estimular e assegurar o seu exercício nas relações de cuidados em saúde.

Para que pacientes idosos possam de fato exercer sua autonomia é preciso, inicialmente, que compreendamos certas especificidades que tornam tal grupo especialmente vulnerável e, portanto, mais sujeito ao comprometimento da autonomia. O envelhecer apresenta duplo aspecto: o da senescência, entendido como um envelhecimento natural e saudável do corpo como um todo, e o da senilidade, em que se pode observar a associação de processos patológicos não saudáveis (108). A pessoa idosa, ainda que goze de boa saúde, passa por um processo de perda de mobilidade, de audição, de visão, torna-se menos ágil

mentalmente e, com isso, demora mais a compreender o que se passa à sua volta, bem como apresenta maior dificuldade em expressar seus pensamentos e vontades. O resultado disso é que sob o pretexto de poupar a pessoa idosa dos dissabores das doenças e de buscar apressar as tomadas de decisões terapêuticas, profissionais da saúde e a própria família creem-se mais aptos a determinar o que é melhor para os pacientes idosos. Assim, assumem, por vezes, posturas paternalistas, ou mesmo atitudes egoístas por ser mais cômodo definir quais cuidados prestar.

Comumente confunde-se a dependência física com a dependência para decidir e, não raro, não se leva em conta o desejo dos pacientes idosos. Autonomia é uma necessidade básica que se encontra atrelada ao envelhecimento, e o ambiente social tem influência direta na determinação de como será vivida essa fase da vida, em seus comportamentos e atitudes (110). Saquetto et al. (111) afirmam que “pessoas idosas autônomas que apresentam convívio social efetivo, bem integradas às famílias, ampliam sua capacidade para recuperar-se dos agravos de saúde e aperfeiçoar sua longevidade”. Nem todo paciente idoso que depende de cuidados de terceiros tem a sua autonomia comprometida, o que ocorre é que não lhe é dada a chance de se posicionar, expressar seus desejos, pois estes muitas vezes estão em desalinho com a convicção do profissional da saúde ou a vontade da família, como no caso de pacientes idosos que não querem se tratar e optam por cuidados paliativos.

A autonomia como competência para direcionar a própria vida não está atrelada apenas à capacidade cognitiva, mesmo que se trate de paciente com comprometimento cognitivo grave (85), devendo-se levar em conta, para o exercício da autonomia, fatores outros, como os desejos e valores que fazem parte da dimensão humana. Nos casos em que a autonomia se encontra comprometida em decorrência de enfermidade grave ou limitações cognitivas, as relações da equipe de saúde devem ocorrer junto com a família, mas a escolha deve considerar a opção demonstrada pela pessoa idosa antes do comprometimento, como forma de resguardar a sua autonomia (112). Dessa forma, profissionais da saúde e os familiares devem contribuir para o desenvolvimento da autonomia dos pacientes idosos, mediante incentivos ao autocuidado, à participação no tratamento e tomada de decisões, motivando ocupações cotidianas e relações sociais, ainda que se observe o declínio das capacidades e habilidades do paciente (108).

A partir da situação de vulnerabilidade acrescida pela doença e pela idade, verifica-se que, para que possam exercer sua autonomia, os pacientes idosos devem estar inseridos em um contexto social que os respalde, que os envolva e lhes dê segurança. Se para um paciente jovem é difícil envolver-se em seu tratamento de saúde, para o paciente idoso tal situação se agrava, quer pela fragilidade gerada pela doença e pela idade, quer pela falta do suporte social necessário à sua autodeterminação. Portanto, não se pode esperar das pessoas idosas o exercício de uma autonomia plena, desvinculada do meio que o cerca e dos valores agregados à sua vivência, na forma da autonomia tradicional defendida por Beauchamp e Childress. Como pessoas que se encontram em estado de vulnerabilidade agravada, a autonomia dos pacientes idosos é aquela endossada pelos direitos humanos, ou seja, uma autonomia relacional.

No âmbito dos direitos humanos, a autonomia relacional supera a ideia de que a escolha é fruto dos interesses e da racionalidade isolada do paciente, para abarcar a noção de que autonomia é algo dinâmico e resultado de experiências intersubjetivas compartilhadas (11). Portanto, seguindo tal entendimento, os pacientes idosos, para que tenham capacidade de se autodeterminar e exercer sua autonomia, devem estar cercados por uma rede de proteção e cuidados que favoreçam um ambiente de cooperação, troca, compartilhamento e cumplicidade. Reconhecidos como pessoas vulneráveis, apoiados por seus relacionamentos e respeitados em suas decisões, estarão motivados a participar do processo terapêutico, a partir de sua individualidade, valores, cultura e crenças. O suporte social não deve ser um substitutivo da vontade dos pacientes idosos, mas deve propiciar a expressão desta e assegurar o exercício da autonomia. Para isso, as políticas públicas devem estar atentas a esse grupo etário, no sentido de potencializar sua autonomia a partir do contexto sociorrelacional em que vive, por meio de ações preventivas e individuais, diminuição das diferenças sociais e um maior suporte institucional (108).

A fim de verificar o conteúdo das normas internacionais voltadas à proteção da vulnerabilidade e autonomia dos pacientes idosos, a seguir serão analisados alguns tratados de direitos humanos, de modo a apurar o alcance de seus conteúdos quanto ao tema dos cuidados em saúde dos pacientes de mais de 60 anos.

6 A PROTEÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES IDOSOS NO ÂMBITO DO SISTEMA DA ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS E DO SISTEMA INTERAMERICANO DE DIREITOS HUMANOS

Conforme referido no capítulo introdutório, o objetivo central do trabalho é enfrentar os desafios teóricos e normativos para estabelecer os direitos dos pacientes idosos sobre as bases dos DHP. Desse modo, a fim de investigar a proteção que vem sendo conferida a tal grupo de pacientes no âmbito internacional, esse capítulo se propõe a analisar tratados de direitos humanos que guardam relação com a temática dessa pesquisa.

Enquanto para alguns envelhecer é uma benção, para outros a velhice é encarada de forma sombria e destrutiva. Além das doenças físicas e perdas cognitivas que costumam acompanhar o envelhecimento, as pessoas idosas enfrentam dificuldades diversas, tais como garantir a independência, razão pela qual tendem a se isolar socialmente e a desenvolver depressão, tornando-se, assim, menos capazes de defender seus direitos e interesses, e de se autodeterminar (13).

Apesar dos avanços das normas internacionais de direitos humanos no âmbito dos direitos em geral, os direitos das pessoas idosas ainda não receberam a atenção jurídica internacional que merecem (113). São inúmeras as violações de direitos humanos a que estão sujeitas as pessoas com mais de 60 anos, não só em países em desenvolvimento, mas também em países desenvolvidos e, sobretudo, no campo dos cuidados em saúde. Miller (13) apresenta relatos de abusos sofridos por pacientes idosos em torno do mundo, que vão desde sedação desnecessária, aplicação de drogas psicoativas em excesso em hospitais ou em casas de cuidados até imposição de terapias eletroconvulsivas. Relata, ainda, as ameaças diversas perpetradas pelos profissionais da saúde para obterem a cooperação dos doentes, ou mesmo a sujeição destes a tratamentos cruéis ou degradantes, como serem amarrados na cama, deixados por longo tempo urinados e sujos de excremento ou privados de água e alimentação adequada. A autora reforça o dever de proteção desse grupo vulnerável de pacientes, mediante a adoção de uma legislação internacional que trate de suas necessidades específicas.

O DIDH tem uma forte influência no desenvolvimento do direito interno, impulsionando os Estados a buscarem formas efetivas de assegurar que a implementação de suas obrigações legais em matéria de direitos humanos sejam cumpridas. No Brasil, por exemplo, as normas e princípios do DIDH, em razão do *status* supralegal a eles conferido pelo Supremo Tribunal Federal, passaram a ter especial importância no ordenamento interno (114). De fato, a proteção dos direitos humanos tem o condão não só de promover a coesão social, mas também permitir que as pessoas gozem dos seus direitos e liberdades fundamentais. A aplicação dos princípios gerais dos direitos humanos nos cuidados em saúde é cada vez mais entendida como uma questão que tem implicações para a saúde pública, bem como para o desenvolvimento econômico e social em geral. Assim, é necessário fortalecer os remédios legais e administrativos contra os abusos individuais e sistêmicos de direitos humanos de pacientes, de forma a promover cuidados em saúde seguros, eficazes, respeitosos e de qualidade em favor de todos (37). Ao se identificar e apoiar mecanismos eficazes, gestores, parlamentares, profissionais da saúde e a própria sociedade podem ajudar a garantir cuidados seguros, eficientes e respeitosos aos pacientes idosos.

Com base em tais perspectivas, o presente capítulo tem como objetivo discutir os direitos dos pacientes previstos em tratados internacionais de direitos humanos dos quais o Brasil é signatário, não do ponto de vista de acesso aos serviços de saúde, mas sim no que diz respeito aos direitos que os pacientes têm quando já estão em tratamento. O foco da investigação são os pacientes idosos, por representarem um grupo que está sujeito a abusos nas relações de cuidados e que, por isso, necessita de especial proteção. Desse modo, inicialmente será feito levantamento documental em tratados de direitos humanos a que o Brasil se encontra vinculado e que guardam relação com os DHP, a fim de se identificar esses direitos, sobretudo no que diz respeito aos pacientes idosos. Posteriormente, duas normas serão analisadas mais pormenorizadamente, quais sejam, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), da Organização das Nações Unidas, e a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos (CPDHI) adotada pela Organização dos Estados Americanos. A escolha das referidas convenções decorre do fato de que o Brasil é integrante do Sistema da ONU e do Sistema Interamericano, vinculando-se às normas e decisões de ambos. Além

disso, as referidas Convenções serão analisadas sob o ponto de vista de sua adequação à efetiva proteção de direitos humanos das pessoas idosas que se encontram em tratamento de saúde.

Passa-se, assim, à investigação dos direitos humanos dos pacientes idosos a partir da análise de alguns tratados internacionais.

6.1 O DIREITO DOS PACIENTES IDOSOS NA LEGISLAÇÃO INTERNACIONAL

De acordo com Albuquerque (11), os direitos dos pacientes estão contidos em convenções, pactos, declarações e na jurisprudência construída junto ao Sistema ONU e Sistemas Regionais Interamericano, Europeu e Africano que, a partir das atividades efetuadas por seus órgãos de monitoramento, produzem documentos diversos, como comentários, recomendações gerais, relatórios, diretrizes e observações finais, que constituem a jurisprudência internacional em matéria de direitos humanos. A autora pontua que

(...) não há no meio acadêmico e na esfera normativa, consenso consolidado acerca do que sejam os direitos dos pacientes, exceto quanto aos seguintes: direito à informação; direito a tomar decisões informadas; direito à privacidade e à confidencialidade (115).

A autora ressalta, no entanto, que, segundo a jurisprudência internacional, é possível verificar, ainda, o resguardo de outros direitos relacionados aos cuidados em saúde, tais como o direito à vida; de não ser submetido a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; à liberdade e à segurança pessoal; direito de não ser discriminado e direito à saúde (11).

Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS (116), com a Declaração Universal dos Direitos Humanos "a dignidade inerente" e os "direitos iguais e inalienáveis de todos os membros da família humana" passaram a ser amplamente reconhecidos. Com base em tais direitos, desenvolveu-se a percepção de direitos dos pacientes, ou seja, a noção de que os profissionais da saúde e o Estado devem respeitar e proteger os pacientes tomou forma a partir da compreensão da existência

de direitos básicos que são comuns a todo ser humano. A OMS reconhece que os direitos dos pacientes variam de acordo com o país e as diferentes jurisdições, bem como têm forte relação com as normas sociais e culturais de cada lugar. Aponta a existência de pelo menos quatro modelos diferentes de cuidado, e ressalta que tais modelos acabam por influenciar o aparato normativo que rege o direito dos pacientes, isto é, cada modelo, seja paternalista, informativo, interpretativo ou deliberativo, sugere diferentes obrigações dos profissionais da saúde em relação aos pacientes. Ressalta, no entanto, que, apesar do enorme debate sobre a melhor forma de se conceber esta relação, existe um crescente consenso internacional de que todos os pacientes têm direito à privacidade, à confidencialidade das suas informações médicas, ao consentimento ou de recusar tratamento, bem como de ser informado sobre os riscos dos procedimentos médicos.

Verifica-se, assim, que os direitos humanos dos pacientes estão contidos de forma esparsa em diversos instrumentos internacionais e que, tratando-se de direitos reconhecidos em favor de todos, são aplicáveis também às pessoas idosas. Alguns tratados internacionais fazem menção à saúde e às pessoas idosas, mas percebe-se que não é dada a visibilidade necessária a esse grupo no corpo de tais normativas. A Declaração Universal sobre os Direitos Humanos - DUDH (1948), primeiro instrumento geral de direitos humanos adotado por uma organização internacional, apesar de não se dirigir aos pacientes idosos de forma direta e específica, apresenta preceitos que o tangenciam, como é o caso do art. 25, que assim dispõe:

Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle.

Vê-se, pois, que embora a DUDH reconheça que todo ser humano tem direito a um padrão de saúde digno, de cuidados médicos e de ser resguardado na velhice, apresenta tais preceitos de forma geral e abstrata, necessitando de uma maior delimitação e especificidade, tanto no que diz respeito aos aspectos da saúde que se visa resguardar, como em relação ao tipo de proteção que se pretende conferir às pessoas idosas que estão em cuidados de saúde. Portanto, sob a perspectiva dos

DHP, o art. 25 da DUDH não é suficiente para, isoladamente, resguardar os direitos das pessoas idosas que estão em tratamento.

O Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – PIDESC (118), em conformidade com os princípios da Carta das Nações Unidas e a partir do reconhecimento da dignidade inerente a todos, estabeleceu, em seu artigo 2º, item 2, da Parte II, a proibição de qualquer forma de discriminação, seja ela “de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, situação econômica, nascimento ou qualquer outra situação”. Em seu artigo 12, item 1, Parte III, reconheceu “o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental”. Da conjugação dos dois artigos é possível extrair que gozar de saúde de boa qualidade é um direito de todos, inclusive das pessoas idosas, sem qualquer forma de discriminação. Entretanto, a despeito das várias discriminações enumeradas, não foi aventada a proibição de discriminação em tratamento de saúde por motivo de idade, o que deixa margem a cuidados de saúde inadequados, desrespeitosos ou abusivos em relação às pessoas idosas. A propósito, estudos demonstram que tanto na literatura como na jurisprudência a idade é vista de forma diferente de outras características legalmente protegidas, como gênero e raça, e que a discriminação por idade é muitas vezes tolerada em circunstâncias em que a discriminação por outros motivos não é aceita (7, 119). Na verdade, as distinções baseadas na idade, assim como os demais preconceitos, causam danos diversos à dignidade da pessoa idosa, por isso, não podem ser ignoradas ou atenuadas pelo pensamento de que a discriminação por idade é diferente das demais formas de discriminação. Ainda que o Comentário Geral n. 6 da ONU, elaborado pelo Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, tenha buscado esclarecer a extensão dos direitos em relação às pessoas idosas, inclusive no que diz respeito à proteção contra a discriminação por idade (120), existem evidências de que tal discriminação nos cuidados em saúde ainda se espalha de forma ampla e preocupante (119).

O Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos – PIDCP (121), embora dele pouco se possa extrair em termos de proteção específica aos pacientes idosos, em termos gerais estabeleceu que

Ninguém poderá ser submetido à tortura, nem a penas ou tratamento cruéis, desumanos ou degradantes. Será proibido sobretudo,

submeter uma pessoa, sem seu livre consentimento, a experiências médicas ou científicas” (artigo 7).

Também de forma geral, outros direitos ali contidos se aplicam aos cuidados em saúde, tais como o direito à vida (artigo 1, item 1); à liberdade e à segurança pessoal (artigo 9, item 1, primeira parte); direito de privacidade (artigo 17); direito de não ser discriminado (artigo 26), embora também aqui nada se mencione em relação à discriminação por motivo de idade. Verifica-se, portanto, que não há um direcionamento dos direitos especificamente às pessoas idosas, como ocorre em relação às crianças que, no artigo 24 do PIDCP, são referidas expressamente.

No mesmo sentido, a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (122) firma direitos que são a todos destinados e aplicáveis no campo dos cuidados em saúde, tais como o direito à vida (artigo 4), direito à integridade pessoal (artigo 5), direito à liberdade pessoal (artigo 7), direito à privacidade e ao respeito à dignidade (artigo 11), mas nada dispõe de específico com relação às pessoas idosas, como o faz expressamente em relação às crianças, no seu artigo 19. O Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, ‘Protocolo de São Salvador’ (123), por sua vez, refere-se especificamente à necessidade de proteção das pessoas de mais idade em seu artigo 17, nos seguintes termos:

Toda pessoa tem direito a proteção especial na velhice. Nesse sentido, os Estados-Partes comprometem-se a adotar, de maneira progressiva, as medidas necessárias a fim de por em prática este direito e, especialmente, a:

- a) proporcionar instalações adequadas, bem como alimentação e assistência médica especializada, às pessoas de idade avançada que não disponham delas e que não estejam em condições de adquiri-las por seus próprios meios;
- b) executar programas de trabalho específicos, destinados a proporcionar a pessoas idosas a possibilidade de realizar atividades produtivas adequadas às suas capacidades, respeitando sua vocação ou desejos;
- c) promover a formação de organizações sociais destinadas a melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas.

Apesar do avanço verificado no Protocolo de São Salvador (123) em relação à proteção das pessoas idosas, buscando assegurar, inclusive, cuidado em saúde de qualidade, uma ponderação que se faz é que, em se tratando de direito que pertence à classe dos direitos econômicos, sociais e culturais, o artigo 17 contém direitos de

implementação progressiva, ou seja, os Estados não são imediatamente obrigados a realizar plenamente esses direitos, pois configuram apenas metas ou objetivos que serão alcançados segundo os recursos disponíveis (113). Infelizmente, muitos Estados geralmente não têm os recursos públicos suficientes para satisfazer as necessidades desse grupo, ou não estão dispostos a investir nessa população, enfraquecendo-se, assim, a previsão legal.

Os tratados aqui mencionados são ilustrativos e visam apenas trazer um panorama geral sobre a normatização internacional acerca dos direitos dos pacientes idosos. Assim, apesar de todos os instrumentos legais internacionais e regionais existentes, estes não foram adaptados às necessidades particulares das pessoas idosas, razão pela qual os direitos de tais pessoas são frequentemente ignorados ou mesmo negados, indicando a necessidade de revisão e aprimoramento do atual quadro jurídico internacional (13). Uma abordagem inicial que se propõe é que, para melhorar a proteção das pessoas idosas, estas devem ser tratadas como um grupo que merece uma atenção especial. Com efeito, o DIDH parte da ideia de que os grupos vulneráveis devem receber medidas especiais de proteção para que possam gozar dos mesmos direitos garantidos aos outros membros da sociedade. Desse modo, o fato das pessoas idosas serem reconhecidas como um grupo vulnerável reforça a necessidade de proteção que os Estados devem oferecer-lhes, em cumprimento às obrigações internacionais em matéria de direitos humanos (113).

Percebe-se que nenhum dos tratados até aqui abordados normatizou de forma específica os direitos dos pacientes no contexto dos cuidados em saúde e, sobretudo, não se mostram satisfatórios em relação às pessoas idosas. Duas convenções serão tratadas mais detalhadamente, no que diz respeito apenas à temática deste trabalho, ou seja, relações de cuidados em saúde, que são a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (124) e a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos (98). Conforme antes referido, tais convenções foram escolhidas por apresentarem maior preocupação com as pessoas idosas, que são o alvo desta investigação. Passa-se, a seguir, à análise da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

6.2 A PROTEÇÃO DOS PACIENTES IDOSOS NA CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (CDPD)

De acordo com o que foi discutido no item precedente, a Carta das Nações Unidas e as suas prescrições complementares em matéria de direitos humanos não incluem a idade como elemento que deve ser protegido contra a discriminação. Ainda que se afirme que as prescrições gerais sobre a não-discriminação são apenas ilustrativas e não exaustivas, esse caráter geral de proteção contido na Declaração Universal dos Direitos Humanos, nos dois Pactos Internacionais de Direitos Humanos e em outras prescrições internacionais relacionadas aos direitos humanos acabam por enfraquecer a especial necessidade que se tem de contemplar a idade como um fator que deve desencadear mecanismos especiais de proteção (125).

No âmbito da ONU, não existe um tratado próprio para amparar o direito das pessoas idosas, como existe em relação às mulheres, por meio da Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra a Mulher¹, e em favor das crianças, como é o caso da Convenção sobre os Direitos das Crianças². Discute-se se seria mesmo necessário construir um aparato normativo especificamente às pessoas idosas na ONU, uma vez que a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência – CDPD (124), embora tenha como alvo primordial pessoas com deficiência, como o próprio nome já diz, abarcaria também o direito das pessoas idosas. Um dos argumentos usados para amparar a hipótese de que é irrelevante estabelecer uma lei internacional específica às pessoas de idade avançada reside na convicção de que o envelhecimento ocasiona a deficiência do corpo e da mente, e que o resguardo de tal inabilitação já é contemplado por uma convenção especializada de direitos humanos, que é a CDPD (126).

Harpur (126) alerta que a combinação da diminuição das habilidades com os estigmas gerados pela idade faz com que as pessoas mais velhas sofram uma série de desigualdades, bem como resulta em negativas maciças de direitos humanos, sobretudo no que diz respeito aos cuidados em saúde. O autor ressalta que apesar

¹ Decreto 4.377, de 13.09.2002.

² Decreto 99.710, de 21.11.1990.

das evidências de que os direitos das pessoas idosas são constantemente violados, razão pela qual merecem uma norma específica que as acolha, muitos Estados se opõem a uma convenção especializada para tal grupo, sob o argumento de que já existem convenções de direitos humanos que protegem a todos, incluindo as pessoas de idade acima de 60 anos. Para demonstrar a necessidade de uma convenção específica, o autor afirma que há uma lacuna suficientemente grande que justifica a adoção de uma convenção sobre os direitos das pessoas idosas no âmbito da ONU.

Em seu estudo, Harpur (126) relata que os opositores de uma convenção de amparo às pessoas idosas se baseiam nos seguintes argumentos: a CDPD difere de todas as outras convenções de direitos humanos, uma vez que resguarda as pessoas idosas quando estas estão mais vulneráveis e incapacitadas; as pessoas idosas são especialmente vulneráveis porque sofrem uma redução nas habilidades, redução esta que pode ser descrita em termos de incapacidade ou deficiência; as pessoas idosas que sofrem de deficiências físicas ou mentais constituem o grupo mais vulnerável e, como tal, são amplamente protegidas pela CDPD; como um dos elementos propulsores para a negação de direitos é a redução da capacidade, a CDPD estende a proteção para as pessoas idosas que são prejudicadas pelo modelo médico tradicional.

O autor argumenta que, apesar dos méritos da CDPD, ela fornece pouca proteção às pessoas que têm mais de 60 anos e que, apesar da idade, não apresentam deficiências. Para ele, a negação de direitos que decorre do envelhecimento e o fracasso do regime de direitos humanos em combater adequadamente esta forma de discriminação são, por si só, elementos suficientes para o desenvolvimento de uma convenção especializada em direitos humanos das pessoas idosas, apta a gerar jurisprudência específica sobre questões relacionadas à idade.

De fato, envelhecer não significa a perda da capacidade física ou mental. Ao contrário, o termo 'pessoa idosa' generaliza um grupo que reúne pessoas de características muito diferentes. As pessoas envelhecem de forma distinta, havendo pessoas que passam pela vida com poucos problemas de saúde, enquanto outras sofrem de múltiplas condições (13). Portanto, embora a CDPD possa, em algumas situações, ser aplicada a pacientes idosos portadores de demência ou de outros tipos

de deficiência, não foi talhada às necessidades gerais e particulares dos demais pacientes idosos, deixando à margem da proteção vários indivíduos que precisam de amparo legal.

Efetivamente, da análise do texto da CDPD (124) é possível verificar que ela menciona as pessoas idosas em poucos artigos e de forma bastante abstrata e genérica. No art. 16, por exemplo, ao tratar da prevenção contra a violência, a exploração e o abuso da pessoa com deficiência, ressalta, no item 4, que nos processos de recuperação e reinserção social das pessoas com deficiência que foram vítimas de qualquer tipo de violação serão buscados “ambientes que promovam a saúde, o bem-estar, o autorrespeito, a dignidade e a autonomia da pessoa e levem em consideração as necessidades de gênero e idade”. O artigo 25, por sua vez, estabelece a obrigatoriedade dos Estados de reconhecerem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar de saúde de qualidade e sem qualquer discriminação baseada na deficiência. Na letra ‘b’ do mesmo artigo, resguarda-se o oferecimento de serviços de saúde adequados a cada tipo de deficiência, bem como serviços que visem reduzir e prevenir deficiências adicionais, inclusive em relação às pessoas idosas. No artigo 28, item 2, reconhece-se o direito das pessoas com deficiência à proteção social e ao exercício desse direito sem discriminação baseada na deficiência, assegurando-se, na sua letra ‘b’, “o acesso de pessoas com deficiência, particularmente mulheres, crianças e idosos com deficiência, a programas de proteção social e de redução da pobreza”.

Apesar da busca da conscientização acerca da necessidade de se “combater estereótipos, preconceitos e práticas nocivas em relação a pessoas com deficiência, inclusive aqueles relacionados a sexo e idade” (124), constata-se que a preocupação da CDPD não é com as pessoas idosas, tendo se dedicado especificamente às pessoas que têm deficiências. Embora constem na Convenção artigos específicos para a proteção das ‘mulheres com deficiência’ (artigo 6) e para ‘crianças com deficiência’ (artigo 7), não há qualquer menção a ‘pessoas idosas com deficiência’, como se deficiência fosse um atributo natural da idade. Ademais, verifica-se que, relativamente à saúde, a CDPD é vaga quanto aos direitos dos pacientes idosos, demonstrando uma preocupação maior com o acesso aos serviços de saúde do que com o resguardo de direitos que se relacionam com cuidados em saúde de qualidade.

Ainda que apresente uma preocupação com a preservação da autonomia, independência, liberdade de escolha, privacidade, bem como proíba tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes, tais preceitos, aplicáveis aos cuidados em saúde, são dirigidos especificamente às pessoas com deficiência, de maneira que pessoas idosas sem deficiência ficam sem o amparo legal suficiente para tomar decisões e se autodeterminar.

Desse modo, segundo Harpur (126), a adoção de uma convenção específica às pessoas idosas no âmbito da ONU mostra-se importante, pelos seguintes motivos: aprimoraria o reforço legal às normas existentes e que contemplam as pessoas idosas de forma genérica; as pessoas idosas se beneficiariam de uma especial proteção, assim como as pessoas com deficiência passaram a gozar, quando amparadas por uma convenção específica. As convenções, diferentemente das declarações, são as formas mais elevadas de acordos internacionais, pois além de vinculantes, possuem órgãos de monitoramento. A maioria dos instrumentos internacionais que fazem referência às pessoas idosas pode ser definida como “soft law”, a exemplo dos Princípios da ONU para as Pessoas Idosas lançados em 1991, adotados por meio da Resolução 46/92, que, apesar da sua importância, limitam-se a incentivar os Estados a incorporar tais princípios nos programas públicos internos, sempre que possível. Mesmo o Plano de Ação Internacional de Madri sobre Envelhecimento de 2002, principal guia internacional de elaboração de políticas e programas nacionais de proteção dos direitos das pessoas idosas, a despeito do seu inegável valor, não consagra os direitos das pessoas idosas sob a perspectiva dos direitos humanos, pois não aborda questões como liberdade e não discriminação, uma vida livre de tortura ou de tratamento cruel desumano ou degradante, tampouco inclui um regime obrigatório de notificação, um mecanismo independente de monitoramento ou permite a apresentação de queixas em caso de sua não observância (126).

Embora se possa conceber que a CDPD forneça às pessoas idosas certos direitos quando desenvolvem deficiências e necessitam de um maior apoio, sob o ponto de vista dos DHP chega-se à conclusão de que a referida Convenção não é suficiente para amparar os direitos de todas as pessoas que fazem parte desse grupo etário. Primeiramente, não se pode partir do pressuposto de que toda pessoa idosa se encontra inabilitada ou que pelo simples fato da idade adquire deficiências ou

incapacidades que a coloque sob o manto da CDPD e, portanto, não necessite de uma convenção específica que a contemple. Várias violações de direitos humanos sofridos por pacientes idosos nada têm a ver com deficiências ou incapacidades, ao contrário, são os preconceitos relacionados à idade, frutos da falta de cultura de direitos humanos e do modo como a sociedade é estruturada, que acabam por associar o envelhecimento à deficiência ou inabilitação. Em segundo lugar, ainda que a CDPD promova a proteção de direitos das pessoas idosas em seus momentos de maior fragilidade, que são aqueles decorrentes de doenças que acabam por inabilitá-las por completo, as demais pessoas idosas que são acometidas de doenças crônicas diversas, mas que não se encontram comprometidas física ou mentalmente, ficariam sem proteção legal diante dos variados abusos verificáveis no cotidiano dos cuidados em saúde.

Recentemente, foi aprovada a primeira convenção relativa às pessoas idosas no âmbito da Organização dos Estados Americanos – OEA. Assim, por sua importância e especificidade, será a seguir analisada, de forma mais delongada, a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, sob o ponto de vista dos direitos dos pacientes idosos no contexto dos cuidados em saúde.

6.3 A PROTEÇÃO DOS PACIENTE IDOSOS NA CONVENÇÃO INTERAMERICANA SOBRE A PROTEÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DOS IDOSOS (CPDHI)

Da análise das normas internacionais até aqui feita, verifica-se que existe um vazio legislativo acerca das relações de cuidados vivenciadas pelas pessoas idosas que estão em tratamento. Assim, propõe-se, nesse item, verificar como a CPDHI abordou os cuidados em saúde desse grupo etário.

Em 15 de junho de 2015, foi aprovada a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, cuja entrada em vigor deu-se apenas em

11 de janeiro de 2017, trigésimo dia após a data do depósito do segundo instrumento de ratificação ou adesão à Convenção junto à Secretaria-Geral da Organização dos Estados Americanos (127). Trata-se do primeiro instrumento internacional juridicamente vinculante de proteção e promoção dos direitos das pessoas idosas. Embora o Brasil tenha sido um dos primeiros países a assinar a Convenção, o Congresso Nacional ainda não promoveu a sua aprovação e ratificação, de modo a assegurar sua validade em todo o país.

No âmbito da OEA já havia certa preocupação com a proteção das pessoas idosas, principalmente a partir do Protocolo de San Salvador. Entretanto, a necessidade de uma maior especificidade em relação a esse grupo que apresenta características bem pontuais ensejou o tratamento do tema de forma mais contundente na esfera do Sistema Interamericano. A CPDHI, além de destacar, em sua parte introdutória, o compromisso com o que foi estabelecido em outros tratados que abordam os direitos das pessoas idosas, trouxe elementos que conferem maior visibilidade a questões que são essenciais à compreensão das necessidades especiais das pessoas que têm mais de 60 anos. Dentre os pontos que foram ressaltados pela Convenção, fala-se, já no seu preâmbulo, da obrigação dos Estados de eliminar todas as formas de discriminação, “em particular a discriminação por motivo de idade” (98).

Apesar de vários tratados internacionais obstarem todas as formas de discriminação, a alguns tipos de discriminação é dada maior visibilidade, como é o caso da discriminação por motivo de gênero ou de raça. A discriminação por idade, frequentemente, é relegada a um plano secundário, dando margem a tratamentos desiguais, quer no que diz respeito à alocação de recursos para tratamento de pessoas idosas (119), quer em relação aos cuidados (7), pois a idade geralmente é associada à incapacidade de se autodeterminar e de fazer escolhas sobre os rumos terapêuticos.

O fenômeno do envelhecimento, apesar de ser comum a todos, agrega vários (pré-)conceitos contidos no imaginário social e cultural (128). Por tal razão, com vistas a dar prioridade ao tema do envelhecimento nas políticas públicas e possibilitar a incorporação de preceitos sobre a velhice na legislação doméstica, definições importantes foram trazidas pela Convenção em seu artigo 2º, quais sejam:

“abandono”, “cuidados paliativos”, “discriminação”, “discriminação múltipla”, “discriminação por idade na velhice”, “envelhecimento”, “envelhecimento ativo e saudável”, “maus-tratos”, “negligência”, “idoso”, “idoso que recebe serviços de cuidado de longo prazo”, “serviços socio sanitários integrados”, “unidade doméstica ou domicílio”, “velhice” (98). Tendo em vista o escopo desse trabalho, que são os cuidados em saúde, alguns destes conceitos apresentam especial relevância para os pacientes idosos, tais como “cuidados paliativos”; “discriminação” (em todos os seus aspectos); “maus-tratos”; “negligência” e “idoso que recebe serviços de cuidado de longo prazo”, que são elementos relacionados aos cuidados e cujo desconhecimento ou inobservância levam a constantes violações de direitos humanos. Seguem-se, assim, reflexões acerca dos conceitos e princípios contidos na CPDHI.

6.3.1 Conceitos e Princípios Relativos à Saúde dos Pacientes Idosos

No que se refere a cuidados paliativos, a sua conceituação no corpo do tratado consubstancia importante inovação, pois traz à tona assunto que geralmente é evitado nos cuidados médicos, em decorrência da cultura arraigada de obstinação terapêutica presente na formação dos profissionais da saúde; da assimetria das relações, que faz com que o conhecimento técnico do profissional prepondere sobre o desejo do paciente; bem como da frequente desconsideração da autonomia dos pacientes idosos em optar por recusar tratamentos convencionais, em favor de cuidados paliativos. Herring (129) sustenta que o final da vida não deve se limitar à dor e ao desconforto, e que existem várias pessoas que mesmo gravemente enfermas, acometidas de deficiências ou dores, apreciam a vida e não querem morrer por meio de eutanásia, por exemplo. Para ele, o objetivo dos cuidados paliativos é centrar o cuidado no paciente e buscar enxergá-lo em seu todo, ou seja, não apenas em relação aos aspectos físicos, mas também espirituais, emocionais e psicológicos, envolvendo-se a família no processo. Segundo o autor, o que se busca enfatizar nos cuidados paliativos são os aspectos relacionados à autonomia do ser humano para tomar decisões, a vulnerabilidade, a interdependência e a necessidade de cuidados que todos nós temos. Salienta, ainda, a importância da comunicação com o paciente,

de modo que este possa entender as consequências de suas escolhas e tenha real capacidade de se autodeterminar.

Apesar da expansão dos debates sobre cuidados paliativos, Herring (129) reconhece que muito ainda deve ser feito para se melhorar tais padrões de cuidado. Informa que num estudo realizado no Reino Unido com pacientes idosos submetidos a cuidados paliativos, apurou-se que os padrões apresentados eram inapropriados, havendo uma utilização abusiva e persistente de drogas desnecessárias, uso insuficiente de drogas benéficas e treinamento inadequado dos cuidadores. Assim, a referência expressa da CPDHI sobre os cuidados paliativos reforça a necessidade de criação de mecanismos de proteção e controle dos cuidados oferecidos aos pacientes idosos em fim de vida, chama a atenção para a instituição de políticas públicas em relação ao tema, bem como confere destaque a outros direitos dos pacientes que se relacionam com a concepção de cuidados paliativos, tais como o respeito à dignidade e à privacidade, direito à informação e de decidir sobre a terapêutica, comunicação adequada para entendimento da doença e sobre o que esperar dela, e respeito à autonomia para decidir onde e como receber os cuidados finais.

Outro conceito relevante para a proteção dos pacientes idosos é o que diz respeito à discriminação. Autores ressaltam que as pessoas idosas estão mais sujeitas a sofrer discriminações diversas, quer no mercado de trabalho, nos processos de alocação de recursos para tratamentos em saúde, ou nas relações de cuidados médicos (13, 113, 119, 125). A discriminação por motivo de idade não consta de forma absoluta nos tratados internacionais, como abordado precedentemente, razão pela qual a CPDHI apresenta um grande avanço nesse sentido. Uma das alegações usadas para minimizar a discriminação por idade e justificá-la como sendo diferente é a de que a pessoa idosa já viveu uma vida completa e, por isso, gozou das vantagens e benefícios que a vida tinha a oferecer (119). No entanto, partindo-se do pressuposto de que a dignidade é um direito inerente a todo ser humano, não se pode minorar o valor de alguém a partir da visão de que já se usufruiu de uma vida plena. Assim, um tratamento desrespeitoso em saúde, motivado pela crença de que o paciente idoso não tem capacidade ou se encontra inabilitado para participar do tratamento e tomar decisões, viola sua dignidade, assim como violaria a de qualquer outra pessoa na mesma situação, razão pela qual é difícil pensar numa diferença

plausível entre a idade e outras características legalmente protegidas. Desse modo, a legislação (quer internacional ou nacional) deve se empenhar em demonstrar que não existe justificativa para a discriminação baseada na idade, pois a idade não é diferente de outros preconceitos quando se tem em jogo a própria dignidade humana (119).

Um agravante existe em relação às pessoas idosas, pois além da idade, outros preconceitos podem surgir no contexto dos cuidados, tais como discriminações decorrentes da raça, sexo, nível socioeconômico ou cultural, potencializando, assim, os abusos a que estão sujeitas as pessoas de idade mais avançada. Trata-se da discriminação múltipla, conceituada pela CPDHI como sendo “qualquer distinção, exclusão ou restrição do idoso fundamentada em dois ou mais fatores de discriminação” (98). Assim, além do estigma causado pela idade, os pacientes idosos muitas vezes recebem tratamento menos favorável ou inadequado como resultado de uma combinação de aspectos diversos de sua identidade. Uma investigação realizada em cinco Estados-Membros da União Europeia, incluindo o Reino Unido, apontou que a discriminação no acesso e na qualidade dos cuidados de saúde decorre da combinação de características tais como idade e nacionalidade, ou idade e deficiência. Relatou-se, por exemplo, que os pacientes migrantes mais velhos experimentavam estereótipos e preconceitos que motivavam tratamentos inadequados ou de pior qualidade (119). Desse modo, conclui-se que a delimitação, pela CPDHI, dos termos “discriminação”, “discriminação múltipla” e “discriminação por idade na velhice” demonstra um progresso legislativo e chancela o reconhecimento de que certas particularidades das pessoas idosas devem ser destacadas para que possam gozar de iguais direitos.

Com relação aos “maus-tratos”, a Convenção define o termo como sendo uma ação ou omissão dirigida às pessoas idosas e que causa danos à integridade física, psíquica e moral, vulnerando o exercício de seus direitos humanos e liberdades fundamentais, ainda que ocorra em uma relação de confiança. No campo dos cuidados em saúde, o conceito de “maus-tratos” associa-se ao direito de não ser submetido a tratamento cruel, desumano ou degradante, que foi consagrado no artigo 10 da CPDHI. Segundo Herring (14), a proteção contra tratamento cruel, desumano ou degradante apresenta-se de especial relevância para as pessoas idosas, pois, em

razão de necessitarem de cuidados em saúde mais constantes e de apresentarem uma vulnerabilidade acrescida, estão mais severamente sujeitas aos efeitos dos maus-tratos ocorridos nas relações de cuidados. Portanto, condutas pautadas por relações de cuidado abusivas ou desrespeitosas, infantilização, abuso emocional, físico ou psíquico, exploração e controle da vida das pessoas idosas configuram os ‘maus-tratos’ combatidos pela Convenção e se amoldam à violação de direitos prevista no artigo 10 da CPDHI.

A Convenção conceitua “negligência” como um erro involuntário, não deliberado, fruto do descuido, omissão, desamparo e desproteção, que ocasiona dano ou sofrimento às pessoas idosas. A negligência decorre da não observância das medidas normais e necessárias ao caso. O destaque do termo pela CPDHI é de suma importância, sobretudo quando se fala em cuidados em saúde, pelos motivos que se seguem. As pessoas idosas procuram com maior frequência tratamentos médicos, por isso, suas queixas são comumente consideradas como reclamações próprias da idade e, assim, menosprezadas. Os pacientes idosos têm maior dificuldade em se expressar e o modelo apressado de cuidados imposto aos profissionais da saúde muitas vezes não permite a delonga do atendimento, desse modo, a comunicação truncada, inclusive com os familiares dos pacientes idosos, pode gerar o desencontro de informações e equívocos na condução terapêutica. A generalização de que toda pessoa idosa é necessariamente doente compromete uma investigação mais cuidadosa das possíveis causas de uma queixa específica. Os tratamentos de pacientes idosos tendem ao paternalismo, ensejando descuidos ou omissões em relação à real necessidade do doente. Ainda, alguns sintomas ou pedido de ajuda de pacientes idosos são ignorados. De fato, os pacientes idosos necessitam de maior amparo e proteção, razão pela qual o modelo de cuidado centrado no paciente é medida que se impõe.

O conceito de “negligência” no bojo da Convenção confere ênfase ao assunto e desperta a consciência de que medidas apropriadas devem ser incorporadas nos cuidados em saúde para que o tratamento dos pacientes idosos seja condizente com as suas particularidades e despido de qualquer discriminação com base na idade. Para dar concretude ao preceito de que as pessoas idosas devem ser protegidas de condutas negligentes, assim como contra maus-tratos nas relações de cuidados, a

Convenção estabeleceu, em seu artigo 9º, o compromisso dos Estados de adotar medidas legislativas e administrativas para prevenir, investigar, punir, erradicar e reparar os danos decorrentes de tais condutas (artigo 9º, letra 'a'), assim como enfatizou a necessidade de capacitação das pessoas encarregadas da atenção e cuidado das pessoas idosas, de modo a “prevenir negligência e ações ou práticas de violência e maus-tratos” (artigo 9º, letra 'f').

Por fim, merece relevo o conceito de “idoso que recebe serviços de cuidado de longo prazo”, caracterizado pela Convenção como sendo “serviços socio sanitários integrais de qualidade”, oferecidos de forma permanente ou temporária às pessoas idosas com dependência moderada ou severa que não possam receber cuidados em casa, podendo o estabelecimento ter natureza pública, privada ou mista, aí incluídas as residências de longa estadia (98). Para maior elucidação sobre como deve ser um “cuidado de longo prazo”, o artigo 12 da Convenção destacou a importância da observância de alguns direitos que estão compreendidos no conceito de serviços de cuidado de longo prazo, dentre eles: proteção e promoção da saúde, alimentação segura e adequada, água, vestuário, habitação, serviços estes que devem ser oferecidos de modo a permitir que as pessoas idosas permaneçam em seu domicílio, caso assim desejem, e mantenham sua independência e autonomia. O artigo 12 desenvolve todo um aparato para que os Estados-partes, além de promoverem treinamento adequado aos cuidadores e familiares, adotem medidas para desenvolver um sistema integral de cuidados, o qual deve contar prioritariamente com mecanismos que assegurem “que o início e término dos serviços de cuidado de longo prazo estejam sujeitos à manifestação da vontade livre e expressa do idoso” (98). Além disso, a CPDHI alerta para a necessidade de inclusão de medidas, pelos Estados, que garantam às pessoas idosas o acesso às suas informações/registros pessoais, aos meios de comunicação e informação, direito à vida privada e intimidade (aí incluídos os atos de higiene pessoal), proteção à segurança, integridade pessoal e cuidados paliativos.

Apesar do mérito das previsões do artigo 12 quanto aos direitos das pessoas idosas que recebem serviços de cuidado de longo prazo, inclusive incitando os Estados a estabelecerem legislação que preveja punições civis, administrativas e penais aos responsáveis pelos serviços e que pratiquem atos em detrimento dos

pacientes idosos, algumas considerações práticas merecem ser discutidas, para que o intuito de proteção não caia no vazio. Percebe-se que a institucionalização das pessoas idosas que precisam de cuidados de longo prazo em estabelecimentos públicos, privados ou mistos é encarada pela Convenção como um ato de escolha autônoma, levando a crer que as pessoas idosas teriam ampla participação na forma de escolha dos cuidados, sua duração e que seriam respeitadas as suas opiniões. Deve-se estar atento, no entanto, para o fato do Sistema Interamericano de Direitos Humanos ser integrado por países com graus de desenvolvimento diferentes e com culturas diversas quanto aos cuidados dos familiares na velhice. Enquanto em alguns países existe a prática rotineira de delegar os cuidados de familiares idosos e doentes a instituições especializadas e estruturadas para tal fim, em países como o Brasil tal conduta não é comum e chega mesmo a ser vista como um ato questionável.

Apesar das resistências culturais quanto à utilização de estabelecimentos de cuidado por países como o Brasil, é de fato necessário que os cuidados de familiares na velhice sejam planejados. Levando-se em conta que as pessoas vivem mais tempo, que as famílias estão diminuindo e que homens e mulheres trabalham fora de casa, a opção por instituições de cuidado de longo prazo mostra-se uma tendência mundial. É necessário, no entanto, que tais estabelecimentos sejam estruturados de forma a conferir às pessoas idosas um envelhecimento ativo, assegurando-lhes o respeito à vida privada, cuidados de qualidade e autonomia para decidir sobre os tratamentos oferecidos. Embora a CPDHI reforce a necessidade de um protagonismo por parte dos pacientes idosos quanto à condução de seus tratamentos e de suas vidas em instituições de cuidado de longo prazo, tais pacientes não tomam atitudes autônomas no Brasil, pois suas possibilidades de escolha são limitadas ou nulas, já que os locais de cuidado de longo prazo são responsáveis por todas as deliberações, desde a admissão até a permanência dos moradores, padronizando a assistência, estabelecendo horários, normas e rotinas rígidas, favorecendo, assim, a perda de autonomia, do autocuidado e da participação efetiva nos cuidados (130).

Portanto, apesar dos diferentes graus de evolução, das diferentes culturas de cuidado dos pacientes idosos e das visíveis dificuldades de alguns países em implementar serviços de cuidado de longo prazo que garantam, de fato, a autonomia, independência, privacidade e respeito pelas pessoas idosas, o alerta internacional

acerca da possibilidade de que a utilização desses serviços possa se transformar em uma necessidade é de grande valia. O envelhecimento populacional é um problema que afeta tanto os países desenvolvidos quanto os em desenvolvimento, razão pela qual cada Estado-parte, em observância à CPDHI, deve estabelecer um marco regulatório adequado para o funcionamento dos serviços de cuidado de longo prazo, mobilizar suas políticas e promover a conscientização social acerca da necessidade de implementação de medidas alternativas de cuidado aos pacientes idosos que não tenham condições de receber cuidados domiciliares, de modo a garantir o respeito à dignidade e integridade física e mental desses pacientes.

Além dos conceitos expressos no corpo da Convenção (98), esta demonstra, ainda, um avanço na proteção dos direitos da pessoas idosas ao consagrar, em seu artigo 3º, princípios diretamente relacionados aos aspectos dos cuidados em saúde, tais como a “dignidade, independência, protagonismo e autonomia do idoso” (letra ‘c’); “a igualdade e não discriminação” (letra ‘d’); “bem-estar e cuidado” (letra ‘f’); a segurança física (letra ‘g’); a solidariedade (letra ‘j’); “bom tratamento e a atenção preferencial” (letra ‘k’). Foram elencados também na Convenção importantes direitos relacionados a cuidados em saúde, que fortalecem a temática em âmbito internacional e despertam os Estados para a importância de se observá-los, contemplá-los na legislação nacional e cumpri-los. Passa-se, a seguir, à análise de tais direitos.

6.3.2 Os Direitos dos Pacientes Idosos na CPDHI

O artigo 19 da Convenção foi consagrado ao direito à saúde e ao reconhecimento de que a pessoa idosa “tem direito à saúde física e mental, sem nenhum tipo de discriminação” (98). Verifica-se, no entanto, que o artigo 19 dedicou-se prioritariamente às questões relacionadas ao acesso a serviços de saúde e medicamentos, à disponibilização de recursos para implementação de programas, promoção e prevenção de doenças, reabilitação, ao treinamento e capacitação de profissionais para atendimento adequado aos pacientes idosos, e não aos direitos

dos pacientes que já se encontram em tratamento. Embora predominantemente voltado a garantir o oferecimento de serviços de qualidade e à implantação de políticas de promoção da saúde, o artigo 19 faz menção a alguns direitos relacionados diretamente aos cuidados, como, por exemplo, promoção e fortalecimento de cuidados paliativos (letra 'j' e 'l' do artigo 19) e garantia de acesso dos pacientes idosos às informações contidas em seus registros pessoais (letra 'n').

No que diz respeito aos direitos relacionados aos cuidados em saúde, merecem destaque o direito à igualdade e não discriminação em razão de idade (artigo 5º); o direito à vida e à dignidade na velhice (artigo 6º); direito à independência e à autonomia (artigo 7º); direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes (artigo 10º); direito a manifestar consentimento livre e informado no âmbito da saúde (artigo 11); direito à privacidade e à intimidade (artigo 16). Alguns desses direitos já foram abordados quando da análise dos conceitos apresentados pela CPDHI, tais como o direito à igualdade e não discriminação e o direito de não receber tratamento cruel, desumano ou degradante, presentes nos artigos 5º e 10. Desse modo, serão a seguir apresentadas algumas considerações em relação aos direitos contidos nos artigos 6º, 7º, 11 e 16 da Convenção.

O artigo 6º estabelece que os Estados devem adotar medidas que assegurem às pessoas idosas o efetivo gozo do direito à vida. Por direito à vida entende-se a obrigação do Estado de abster-se de suprimir a vida de alguém, de investigar as mortes suspeitas e aplicar as punições cabíveis, após o devido processo legal, bem como de adotar medidas que previnam as mortes evitáveis (11). A proteção do direito à vida é essencial para que os demais direitos possam ser exercidos e, relativamente aos cuidados em saúde, tal direito relaciona-se, segundo a jurisprudência internacional, à segurança do paciente e ao direito do paciente a cuidados em saúde de emergência, ou seja, é dever do Estado fiscalizar os serviços de saúde para impedir que os pacientes sofram danos à sua integridade pessoal ou morte evitável, e também obstar que mortes ocorram em situações de emergência (11). Além do direito à vida, o artigo 6º também trata do direito à dignidade na velhice, buscando assegurar que os pacientes idosos recebam cuidados em saúde em condições de igualdade e sem qualquer tipo de discriminação, que tenham acesso a cuidados

paliativos e proteção nos momentos de dor, de medo da morte e de sofrimento. Assim, para garantir tal direito, o artigo 6º assim estabeleceu:

Os Estados Partes tomarão medidas para que as instituições públicas e privadas ofereçam ao idoso um acesso não discriminatório a cuidados integrais, incluindo os cuidados paliativos, evitem o isolamento e abordem apropriadamente os problemas relacionados com o medo da morte dos enfermos terminais e a dor e evitem o sofrimento desnecessário e as intervenções fúteis e inúteis, em conformidade com o direito do idoso a expressar o consentimento informado (98).

Vê-se, pois, que o artigo 6º da CPDHI expressa de forma clara e contundente a necessidade de proteção da vida e da dignidade das pessoas idosas nos seus momentos de maior fragilidade, que são os de enfrentamento da doença, sem perder de vista que tal proteção deve estar em conformidade com os desejos e vontades dos pacientes, expressados por meio de consentimento informado.

Com relação ao consentimento informado, merece destaque o artigo 11 da Convenção, que assegura aos pacientes idosos “o direito irrenunciável a manifestar seu consentimento livre e informado no âmbito da saúde. A negação deste direito constitui uma forma de vulneração dos direitos humanos do idoso” (98). Assim, a Convenção, de forma expressa, estatuiu ao longo dos parágrafos do artigo 11 que os pacientes idosos têm direito de manifestar seu consentimento quanto às terapêuticas que lhes são propostas, modificar ou revogar tal consentimento a qualquer tempo, aceitar, recusar ou interromper voluntariamente tratamentos médicos ou cirúrgicos.

Annas (131) sustenta que o direito ao consentimento informado ajudou a transformar a relação médico-paciente, pois se informação é poder, o compartilhamento de informações resultaria inevitavelmente na partilha de decisões, diminuindo, assim, as assimetrias presentes na relação entre profissional da saúde e paciente, preservando a autodeterminação do doente, bem como contribuindo para afastar posturas paternalistas. Para o autor, a questão é lógica: um médico não pode tocar ou tratar um paciente sem que tenha prestado a este as informações básicas sobre o que se propõe a fazer, e sem que o paciente compreenda e concorde com o tratamento ou procedimento proposto. Embora pareça tarefa simples, tal conduta não tem aplicação óbvia e imediata, sobretudo quando se trata de pessoas idosas, e um dos problemas reside na qualidade da informação fornecida aos pacientes idosos para que eles possam oferecer um consentimento de fato livre e válido. Conforme

mencionado anteriormente, vários fatores obstam um bom compartilhamento de informações e, conseqüentemente, o exercício do direito dos pacientes idosos de manifestarem seu consentimento: existe uma concepção culturalmente arraigada de que os pacientes idosos não têm capacidade de se autodeterminar; posturas paternalistas por parte dos profissionais da saúde e familiares anulam a vontade das pessoas idosas; a mecanicidade e rotina dos atendimentos médicos transforma o cuidado numa prática apressada; falta de preparo e de treinamento dos profissionais da saúde para lidar com os pacientes idosos; os pacientes idosos podem desenvolver uma maior dificuldade em compreender as terapêuticas propostas e prestar informações sobre sua saúde; os possíveis comprometimentos cognitivos dificultam a tomada de decisões. Tudo isso acaba anulando a participação dos pacientes idosos nos tratamentos, relegando sua vontade a plano secundário, e conferindo a terceiros a decisão sobre o que consideram estar no melhor interesse do doente.

Dessa maneira, para reforçar o direito ao consentimento informado, como imperativo ético baseado no compartilhamento de decisões, respeito mútuo e cooperação, sua observância deve estar fundada em lei (131). Nesse sentido, a CPDHI (98) teria acertado em proteger, de forma contundente, a observância de tal direito, determinando aos Estados que elaborem mecanismos adequados e eficazes para impedir abusos e para fortalecer a capacidade dos pacientes idosos de compreenderem as opções terapêuticas disponíveis, seus riscos e benefícios. Ainda, a Convenção se mostra comprometida em compelir os Estados-partes a garantirem aos pacientes idosos informação “adequada, clara e oportuna, disponível de forma não discriminatória e acessível e apresentada de maneira compreensível de acordo com a identidade cultural, nível educativo e necessidades de comunicação do idoso” (artigo 11). Conforme reforçado por Annas (131), todas as informações devem ser apresentadas em linguagem que o paciente possa entender e o tratamento não deve prosseguir até que o profissional de saúde esteja convencido de que o paciente realmente compreendeu as informações apresentadas.

Muitos dos direitos que os pacientes têm são derivados ou reforçados pelo direito ao consentimento informado. Embora as relações entre profissionais da saúde e pacientes sejam eticamente muito mais complexas do que a simples troca de informações e manifestação de consentimento, estas ajudam a incrementar a

autonomia dos pacientes para tomarem decisões da forma o mais independente possível (131). Dessa forma, observa-se que o artigo 11 guarda estreita relação com o artigo 7º da Convenção, pois a manifestação do consentimento está diretamente vinculada ao direito à independência e à autonomia. Segundo o artigo 7º, os Estados-partes deverão tomar todas as medidas necessárias para assegurar, mediante programas, políticas, ações e mecanismos eficientes de punição, o direito das pessoas idosas de tomarem decisões sobre suas vidas, de forma autônoma e independente, em igualdade de condições e respeitados seus valores, crenças e tradições.

O consentimento informado na saúde, embora necessário, não é suficiente para garantir a autonomia dos pacientes. Nesse sentido, Stoljar (132) aponta dois argumentos para justificar que a manifestação do consentimento informado não caracteriza de forma inquestionável o respeito à autonomia do paciente: o primeiro deles é que o consentimento informado está ligado a uma concepção de 'oportunidade', enquanto a autonomia relaciona-se à ideia de 'exercício'. O segundo ponto é que o consentimento informado requer uma avaliação superficial (fraca) e não uma avaliação mais contundente (forte) da situação, como é necessário para o efetivo exercício da autonomia. A autora destaca, assim, a importância da autonomia relacional para assegurar o consentimento informado. De fato, conforme defendido no capítulo 5, a autonomia relacional tem especial relevância para os pacientes idosos que, em razão de sua vulnerabilidade acrescida, necessitam de uma rede de proteção que os habilite a tomarem decisões sobre o seu tratamento. Por isso, o exercício da autonomia deve ser examinado no contexto dos relacionamentos dos pacientes e a partir do reconhecimento de que nossas vidas estão interligadas com a vida de outras pessoas (14). Dessa maneira, mostra-se acertada a preocupação do artigo 7º da Convenção em impulsionar os Estados a implementar políticas de "fortalecimento de todas as famílias, de seus laços familiares e sociais e de suas relações afetivas", observadas, ainda, as tradições e crenças dos pacientes, pois só assim é possível resguardar o "respeito à autonomia do idoso na tomada de suas decisões, bem como a independência na realização de seus atos" (artigo 7º, letra 'a') (98).

Por fim, a CPDHI expressa, em seu artigo 16, a preocupação que os Estados devem ter em afastar ingerências arbitrárias na vida privada das pessoas idosas,

proteger o sigilo de sua correspondência ou qualquer outro ato de comunicação, preservar sua dignidade, honra e reputação, bem como resguardar a privacidade de seus corpos contra abusos. O direito à privacidade se relaciona diretamente com cuidados em saúde, pois tanto implica a obrigação do profissional da saúde em resguardar a confidencialidade de dados dos pacientes, quanto exige que se estabeleça relação de cuidados respeitosa, sobretudo quando se trata de doente idoso com maior grau de dependência, que precisa da ajuda de terceiros para atos básicos, como os de higiene pessoal, ou que recebe serviços de cuidado de longo prazo.

Embora o artigo 16 não tenha detalhado todas as situações passíveis de causar violação do direito das pessoas idosas à vida privada, trata-se de um direito bastante amplo, que abarca situações diversas relacionadas ao corpo do doente, à confidencialidade de seus dados e à sua autodeterminação. Albuquerque (11) esclarece que a jurisprudência internacional já reconhece que, no campo dos cuidados em saúde, o respeito pela vida privada compreende uma gama ampla de direitos, tais como o direito de recusar tratamentos, visitas ou o exame do corpo por estudantes; de consentir com qualquer tipo de procedimento; de buscar segunda opinião médica; de ter as diretivas antecipadas respeitadas pelos profissionais da saúde e familiares; de ser examinado em lugar reservado; de decidir sobre questões relacionadas à terminalidade da vida.

Vê-se, pois, que os direitos humanos das pessoas idosas tiveram um notável progresso em termos de proteção geral e um destaque relevante em termos de proteção específica do direito a cuidados em saúde. Além de elaborada para atender pessoas com necessidades e vulnerabilidades específicas, como é o caso dos maiores de 60 anos, a Convenção previu mecanismos de observância e proteção de tais direitos, mediante a sistemática de elaboração de relatórios periódicos pelos Estados-partes para demonstrarem o cumprimento de suas obrigações, assim como assegurando o direito de petição à Comissão Interamericana no caso de violação, por qualquer Estado-parte, dos direitos contidos na Convenção.

Levando-se em conta a influência que um tratado internacional com força vinculante tem em relação aos Estados que a ele aderem, conclui-se que a CPDHI constitui um avanço importante em termos de reflexões acerca do processo de

envelhecimento mundial e da necessidade de se combater os abusos perpetrados em relação às pessoas idosas, sobretudo aquelas que apresentam problemas de saúde e necessitam de cuidados médicos. A difusão de seus preceitos tem como mérito possibilitar avanços legislativos e nas políticas públicas dos países-partes, que poderão instituir leis domésticas de observância obrigatória, dotadas de mecanismos de monitoramento e de instrumentos de punição que garantam o seu cumprimento. Dessa forma, é necessário que o Congresso Nacional ratifique a CPDHI, como forma de assegurar e reforçar os direitos das pessoas idosas no Brasil.

7 OS PACIENTES IDOSOS À LUZ DA JURISPRUDÊNCIA DA CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS

Após a discussão, no capítulo precedente, sobre a proteção legal conferida aos pacientes idosos por tratados de direitos humanos, a análise do tema sob a perspectiva da jurisprudência das cortes internacionais mostra-se também relevante. As decisões proferidas pelas cortes internacionais às questões de violação de direitos humanos de pessoas idosas são importantes porque, a partir da análise de casos concretos, possibilita-se o enfrentamento de problemas persistentes ou estruturais de direitos humanos, oportunizando-se, assim, estímulo a mudanças mais abrangentes acerca de questões de reconhecida relevância social (133).

A jurisprudência das cortes de direitos humanos permite a identificação de direitos específicos das pessoas idosas, contribuindo para suprir vazios normativos e para lidar com as inúmeras questões éticas vivenciadas por esse grupo vulnerável e sujeito a violações constantes de direitos. As decisões proferidas pelas cortes internacionais são de grande valia, pois a jurisprudência funciona como uma diretriz de conduta aos Estados e agentes públicos, promovendo proteção, segurança jurídica, bem como influenciando o direito interno, já que confere uma maior visibilidade a assuntos muitas vezes negligenciados por determinados países.

A jurisprudência das cortes internacionais, quer sejam sentenças, relatórios ou opiniões consultivas, além de oferecer uma resposta ao caso concreto, contribui para a consolidação dos direitos humanos, protegendo, de forma plena, os seres humanos e garantindo seus direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. Os precedentes originados de decisões de cortes internacionais servem de base para o desenvolvimento dos Sistemas Regionais e, conseqüentemente, propiciam melhores condições de proteção dos direitos humanos (134).

O presente capítulo é apenas ilustrativo e visa demonstrar como uma corte internacional de direitos humanos tem abordado direitos de pacientes idosos no contexto dos cuidados em saúde. Dessa maneira, a fim de demonstrar a especial proteção que se deve oferecer a esses pacientes, enquanto titulares de direitos,

pretende-se, a partir da análise de casos de ofensas a direitos humanos de pacientes idosos, discutir a situação de vulnerabilidade desse grupo etário a partir da jurisprudência da Corte Europeia de Direitos Humanos.

O foco é nos direitos humanos dos pacientes idosos, em razão do entendimento de que estes, em decorrência de sua dupla vulnerabilidade, a causada pela doença e que é agravada pela idade, são merecedores de atenção diferenciada e de uma especial proteção, particularmente na esfera das relações de cuidados em saúde. Exemplificando, inspeção realizada em 100 hospitais da Inglaterra, entre março e junho de 2011, para verificar os padrões de dignidade no tratamento e nutrição de pacientes idosos, apurou que dois hospitais apresentavam padrões inaceitáveis de risco aos pacientes idosos; menos da metade (45 hospitais) atingia os padrões mínimos exigidos para alimentação ou tratamento digno; trinta e cinco hospitais satisfaziam os dois requisitos, mas necessitavam de melhorias para que pudessem oferecer cuidados de qualidade aos pacientes idosos (135). Dentre as violações relatadas no documento foram ressaltados tratamento inadequado e desrespeitoso por parte dos profissionais de saúde; imposição de condutas aos pacientes e ausência de diálogo; os chamados dos pacientes idosos eram ignorados por horas e não era oferecida assistência às necessidades mais básicas, como comer, beber ou ir ao banheiro; as cortinas não eram fechadas de forma a garantir a privacidade dos pacientes; falta de higiene básica. Há muito os pacientes idosos são infantilizados ou ignorados em hospitais e não raro deixam de receber adequada hidratação e nutrição, bem como são desrespeitados em sua dignidade, estigmatizados e discriminados em razão da idade (14).

Sob o prisma metodológico, trata-se de pesquisa de literatura e documental. No que tange à pesquisa documental, foi realizado levantamento de decisões da Corte Europeia de Direitos Humanos, atinentes aos cuidados em saúde de pacientes idosos, contidas em seu *Factsheet*³ sobre pessoas idosas (136). Dos trinta e dois casos reportados no documento ao tempo da pesquisa, foram analisados apenas aqueles em que o idoso era paciente, ou seja, não foram apreciadas outras violações de direitos humanos contidas no *Factsheet* que não tivessem relação com ofensas

³ O *Factsheet* é um documento produzido pela Corte Europeia de Direitos Humanos que contém a coletânea de decisões relevantes sobre temas específicos.

sofridas por pacientes idosos em situações de cuidados em saúde. A Corte Europeia foi eleita em razão de ser a única corte de direitos humanos que conta com jurisprudência sobre o tema objeto deste estudo. Assim, embora o Brasil a ela não se submeta juridicamente, a sua abordagem se mostra importante por ser o único órgão jurisdicional de direitos humanos a tratar robustamente de temas relacionados aos DHP (11). Esclarece-se, ainda, que não foi analisada a jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos, à qual o Brasil se vincula, porque em seu âmbito não existem processos relativos à temática. Importante lembrar que a Convenção Interamericana de Proteção dos Direitos dos Idosos só foi aprovada em junho de 2015, e apenas entrou em vigor em janeiro de 2017, ou seja, não houve ainda tempo hábil para que eventuais violações de direitos humanos de pessoas idosas pudessem chegar à sua apreciação.

A Corte Europeia de Direitos Humanos e tribunais da Inglaterra preconizam que existem direitos especiais para adultos vulneráveis e, conseqüentemente, há especial obrigação do Estado de protegê-los contra abusos, isto é, a obrigação do Estado aumenta quando se trata de sujeito vulnerável (14). Considerando a vulnerabilidade específica dos pacientes idosos, serão aqui examinadas três decisões proferidas pela Corte Europeia de Direitos Humanos com o intuito de verificar como uma corte de direitos humanos faz incidir, na prática, os DHP sob o enfoque da vulnerabilidade, da proteção e respectiva conjugação com o respeito à autonomia. Passa-se, assim, ao estudo de casos.

7.1 ESTUDO DE CASOS DE PACIENTES IDOSOS À LUZ DA JURISPRUDÊNCIA DA CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS

7.1.1 Caso 1

No caso *Volintiru v. Itália* (Petição n. 8530/08), verifica-se a importância de se envolver o Estado em questões de ofensa a direitos humanos de pacientes idosos e

que, eventualmente, não foram conduzidas de forma satisfatória pela justiça local. No caso, relata-se que, em 2007, uma senhora de 85 anos foi levada ao hospital em estado crítico de saúde. Cerca de um mês após o fato, os médicos decidiram que ela deveria ter alta do hospital, em razão de pequena melhora, mesmo estando ainda em estado de saúde grave. Poucos dias após a alta hospitalar, ela foi levada para o pronto-socorro em coma e morreu posteriormente. A filha da paciente apresentou queixa contra o hospital, alegando que a mãe não recebeu todo o tratamento necessário para proteger sua vida. Também afirmou que as más condições do hospital causaram a infecção que levou à morte de sua mãe, bem como frisou a falta de investigação eficaz por parte das autoridades sobre o assunto. A peticionante denunciou, especificamente, as más condições de higiene do hospital. Relatou a utilização de um canapé quebrado e sujo, onde sua mãe era colocada durante longo tempo sem roupa e sem higienização, e que os pés da mãe, cheios de escaras, eram apoiados em repouso de pé sujo. A maioria dos leitos estavam quebrados e enferrujados e o quarto, sempre sujo, não era lavado ou desinfetado. Também, os leitos das pessoas que morriam na mesma enfermaria não eram devidamente limpos. A denunciante ressaltou que foi arrancado pela equipe de saúde, e não por dentista, e sem qualquer consentimento prévio, o último dente de sua mãe, que servia de apoio para sua prótese dentária. Informou que era utilizada sempre a mesma seringa de alimentação, que era limpa apenas com água. Ainda, que os profissionais de saúde usavam a mesma luva para aplicar medicação oral e tirar sangue de todos os pacientes, e que os testes glicêmicos eram feitos com a mesma agulha.

A partir da verificação de ocorrência de possíveis violações de direitos humanos, a Corte comunicou o pedido ao Governo italiano em março de 2013, que foi questionado acerca da violação dos seguintes direitos: direito à vida, tratamento desumano ou degradante, desrespeito pela vida privada. Observa-se que se tratava de paciente idosa, com vulnerabilidade acrescida, cujo estado crítico de saúde motivou a condução do tratamento de maneira desidiosa e desrespeitosa, tendo sido desconsideradas as condições particulares da paciente. De fato, é possível constatar, no caso em apreço, ofensas a direitos humanos da paciente, pois as más condições de cuidados oferecidos mostraram-se incompatíveis com a situação crítica de fragilidade da paciente, que foi desrespeitada em sua privacidade (exposição de seu corpo e falta de higienização), não foi consultada sobre os procedimentos realizados

pelos profissionais da saúde (como a extração do único dente), foi submetida a ambiente precário de cuidados (sujeira e ausência de assepsia do material), sem qualquer apoio psicológico ou demonstração de preocupação com a compreensão de seus anseios, valores e vontades diante da doença.

Configura-se, aqui, típico exemplo de assimetria nas relações de cuidado e de utilização da vulnerabilidade acrescida da paciente para negar-lhe o direito ao exercício da autonomia. Ainda que a paciente estivesse comprometida emocional e cognitivamente para tomar decisões sobre seus cuidados, verifica-se que também a filha da paciente foi obstado o direito de participar das decisões terapêuticas, de oferecer o apoio necessário à sua mãe e de exigir do hospital e dos respectivos profissionais da saúde a observância de questões básicas de cuidados, higiene e segurança da paciente. Mesmo em se tratando de paciente com comprometimento da capacidade cognitiva, o que se espera de uma cultura de cuidados voltada ao respeito dos direitos humanos é que haja empenho dos envolvidos no sentido de potencializar as capacidades dos pacientes idosos, respeitar suas limitações e resguardar sua dignidade. Conforme antes abordado, os direitos humanos não concebem o indivíduo apartado de suas relações, razão pela qual a par de conferirem peso importante à autonomia dos pacientes, reconhecem que, devido à situação de vulnerabilidade, faz-se necessário o estabelecimento de laços comunitários e intersubjetivos que os protejam de suas vulnerabilidades específicas.

É dever dos profissionais da saúde e dos familiares contribuir para o desenvolvimento da autonomia dos pacientes idosos, incentivando-os a tomarem decisões e a terem iniciativa nas questões relativas à higiene, saúde, ocupação, relacionamentos, mesmo quando se observa a diminuição de suas capacidades e habilidades (108). O não envolvimento dos pacientes idosos no tratamento tem efeito contrário ao esperado, pois chancela uma sensação de incapacidade e de apatia prejudiciais ao próprio processo de melhora. O respeito à autonomia de tal grupo envolve atenção à maneira peculiar que cada um tem de apreender o contexto social que o envolve, de fazer escolhas baseadas em seus valores, de agir de acordo com seus princípios, crenças e visão de mundo, razão pela qual a mudança na postura paternalista e hipocrática enraizada na formação do profissional de saúde faz-se necessária (112).

O respeito à autonomia impulsiona mudanças nas relações de cuidados, pois diminui a assimetria das relações, estimula um processo de troca, de compartilhamento e de cumplicidade, a partir do estabelecimento de uma rede de proteção em que os pacientes, reconhecidos em sua fragilidade, apoiados pelos que os cercam e respeitados em suas decisões sobre tratamentos de saúde, sentem-se respaldados, amparados e mais dispostos a participar da terapêutica. Nesse ponto, a tomada de posição da Corte Europeia junto ao Governo Italiano mostrou-se pertinente e adequada no sentido de apurar as violações e resguardar direitos humanos de pacientes idosos.

7.1.2 Caso 2

O direito à liberdade e à segurança pessoal dos pacientes é pouco debatido e os casos de ofensa a tal direito são mais comumente apreciados pelos Tribunais internacionais quando se trata de pacientes com transtorno mental. A partir da análise de um caso de retenção involuntária de pessoa idosa, pretende-se discutir o direito em comento para que reflexões sobre o tema possam conferir ao assunto maior visibilidade, bem como influenciar positivamente os julgamentos que tratam da matéria. O caso H.M. v. Suíça (petição n. 39187/98) envolve queixa de pessoa idosa sobre a ilegalidade da sua privação de liberdade, decorrente de sua internação compulsória por alegada negligência em seus cuidados de saúde. No julgamento, o Tribunal declarou que não houve violação do direito à liberdade e à segurança pessoal, concluindo que a colocação da paciente idosa em instituição de cuidados não constituía privação de liberdade, mas tinha sido uma medida tomada pelas autoridades competentes no interesse da própria idosa, a fim de lhe proporcionar os cuidados médicos necessários e condições de vida e de higiene satisfatórias. O Tribunal observou, em especial, que a paciente idosa teve a oportunidade de receber cuidados na sua própria casa, mas que ela e o seu filho se recusaram a cooperar. Posteriormente, foi alegado pela Corte que as condições de vida da paciente deterioraram-se de tal forma que as autoridades decidiram tomar as medidas que julgaram adequadas. A comissão de apelações examinou as circunstâncias do caso

e decidiu que a instituição de saúde em questão, que se encontrava numa área familiar para a requerente, poderia prestar-lhe os cuidados necessários e que a paciente, após ter sido para lá deslocada, tinha concordado em ficar.

O direito à liberdade refere-se à proibição de restrição física, e a segurança pessoal diz respeito à preservação da integridade física e mental do paciente (11). O direito à liberdade, no entanto, não é absoluto, pois existem normas, nacionais e internacionais, que preveem sua restrição, como em casos de possibilidade de propagação de doenças infecciosas, alienação mental, alcoolismo ou uso de drogas (137), bem como há situações em que a privação de liberdade é necessária para proteger o paciente de sério dano ou para impedir danos a outrem (138). Ainda que a legislação atribua às entidades públicas ou privadas autorização para restringir a liberdade individual, persiste a obrigação do Estado em assegurar que tal procedimento ocorra sem abusos e em observância estrita às normas de direitos humanos, para que não se configure interferência arbitrária ou ilegal. A simples possibilidade de causar dano a si próprio ou a terceiro não é suficiente para autorizar uma retenção involuntária. O ato de privação da liberdade de alguém é, por si só, uma conduta gravosa para o paciente, razão pela qual deve ser necessária, proporcional, ocorrer apenas em caso de risco de deterioração da saúde do paciente e se não houver outro meio menos restritivo de direitos para o caso específico daquele paciente (11).

Herring (14) alerta para a necessidade de se estabelecer um ponto de equilíbrio entre o dever do Estado de proteger pessoas vulneráveis e o direito ao respeito à autonomia daquele que não quer a proteção oferecida pelo Estado. Sem adentrar em discussão acerca de quais seriam os limites razoáveis à atuação do Estado na proteção de pessoas vulneráveis, salienta-se que uma Corte internacional que visa resguardar os direitos de pacientes idosos deve atentar-se, em seus julgamentos, além dos aspectos legais, à conjugação de outros elementos de mesma importância, tais como a proteção da vulnerabilidade e o respeito à autonomia. Partindo-se do pressuposto de que a privação da liberdade é uma medida extrema, o julgamento do caso H.M. v. Suíça suscita questionamentos acerca de sua adequação. Ainda que se alegue que o intuito das autoridades era preservar a vida, a saúde e a integridade pessoal de pessoa idosa em situação de negligência, importante ressaltar

que se tratava de pessoa com capacidade cognitiva preservada e que resistiu à determinação de ser internada compulsoriamente. Embora se mostre louvável a iniciativa pública de assegurar a saúde e condições mais dignas de vida às pessoas idosas, a simples idade avançada não justifica a ingerência em sua autodeterminação. Mesmo que a pessoa apresente condições de saúde frágil, agravada pelas intercorrências da idade, os profissionais de saúde e as autoridades estatais devem usar de muita cautela para reter involuntariamente alguém, pois tais restrições podem caracterizar ofensa a direitos humanos.

Assim, ainda que o caso apresentado envolva pessoa vulnerável com problemas de saúde e em condições precárias de cuidados, passível, portanto, de proteção do Estado, nota-se que a paciente tinha por preferência permanecer em sua casa e ser cuidada por seu filho, e manifestou recusa ao tratamento que lhe foi imposto. Mesmo que haja algum tipo de dependência, a condição de fragilidade da pessoa idosa não pode ser usada como justificativa para mitigar sua vontade quanto à forma de tratamento de saúde, pois vulnerabilidade não significa perda da autonomia. Nesse sentido, quando se desrespeita a vontade de alguém, submetendo-o a cuidados de forma autoritária, tal desrespeito reflete em sua autonomia e, conseqüentemente, em sua qualidade de vida, fazendo com que o paciente adote uma postura passiva e pouco questionadora. Dessa forma, a atuação do Estado é passível de gerar danos, pois extrapola o intuito de proteção e assume feições paternalistas, infringindo, assim, regras éticas, legais e morais (96).

Importante ressaltar que o julgamento do caso H.M. v. Suíça ocorreu em 2002 e é possível verificar uma evolução jurisprudencial por parte da Corte Europeia desde então. Em recente julgado, a Corte Europeia de Direitos Humanos decidiu que houve violação ao direito à liberdade de pessoa com transtorno mental e que foi institucionalizada sem o seu consentimento, apenas com base na autorização de seu curador judicial (*Cervenka v. República Tcheca*, outubro de 2016). Conforme anteriormente mencionado, existe uma maior incidência de casos de restrição de liberdade de pacientes com transtorno mental do que casos de restrição de liberdade de pacientes idosos. Com base na análise do caso, busca-se chamar a atenção para o fato de que as hipóteses de internação compulsória devem ser rigorosamente analisadas, devendo ser levado em conta a presença do risco de morte ou dano

iminente para o paciente ou terceiros. A nova tendência jurisprudencial da Corte Europeia que sinaliza em favor da não restrição da liberdade dos pacientes mostra-se em sintonia com os direitos humanos e configura-se importante instrumento para impulsionar os Estados na revisão de sua legislação e políticas públicas, mediante a busca de programas estatais alternativos, menos restritivos e gravosos à liberdade e à segurança pessoal dos pacientes.

7.1.3 Caso 3

A jurisprudência da Corte Europeia tem se mostrado de grande valia na proteção de direitos humanos de pacientes em situações diversas, como se nota no caso *Sawoniuk v. Reino Unido* (petição n. 63716/00), em que se apurou condições de detenção agravadoras da condição de saúde do requerente, passível de configuração de tratamento cruel, desumano ou degradante. No processo em questão, o peticionante, condenado a prisão perpétua, queixou-se de que sua idade avançada (79-80 anos), problemas de saúde e insuficiência de tratamento na prisão tornaram sua detenção uma dificuldade excepcional. Embora o pedido do reclamante não tenha sido admitido por questões formais (não esgotamento dos recursos internos), as ponderações apresentadas pelo Tribunal demonstram nítido propósito de proteção de direitos humanos de paciente idoso.

Segundo o Tribunal, embora não haja proibição legal de manutenção da restrição de liberdade de prisioneiros de idade avançada, a incapacidade de prestar os cuidados médicos necessários pode constituir tratamento desumano, e os Estados têm a obrigação de adotar medidas para salvaguardar o bem-estar das pessoas privadas de liberdade. O Tribunal frisou, entretanto, que, para atingir o limiar do direito de não sofrer penas ou tratamentos desumanos ou degradantes, a gravidade dos maus-tratos ou negligência deve ser devidamente contextualizada, ou seja, devem ser levados em conta os elementos particulares do caso, tais como a idade, o estado de saúde da pessoa, a duração e a natureza do tratamento, e os seus efeitos físicos ou mentais.

De fato, a configuração de ofensa a direitos humanos de pacientes com base em tratamento cruel, desumano ou degradante depende das circunstâncias do caso. Entretanto, em se tratando de paciente em condições de vulnerabilidade acrescida, qualquer nível de abuso é capaz de atingir patamares inquestionáveis. Isto é, quando o abuso é cometido contra pessoa vulnerável, maior a possibilidade de configuração de ofensa a direitos humanos. No caso, o prisioneiro é pessoa idosa que se encontra em condições precárias de saúde, ou seja, trata-se de pessoa portadora de vulnerabilidades agravadas pelo ambiente, idade e doença, que tem direito, portanto, de ter suas especificidades consideradas e a receber especial atenção do Estado. Não se trata, aqui, de ofertar posição privilegiada a pessoa vulnerável, mas garantir que usufrua de iguais direitos (139).

Observado como uma corte de direitos humanos faz incidir, na prática, os DHP, pretende-se, no capítulo seguinte, analisar como a Lei 10.741/2003 abordou os cuidados em saúde de pacientes idosos no Brasil, sob o enfoque da vulnerabilidade, da proteção e respectiva conjugação com o respeito à autonomia. Passa-se, assim, à análise do Estatuto do Idoso sob a perspectiva dos DHP.

8 ANÁLISE DO ESTATUTO DO IDOSO SOB A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES

Discorreu-se, nos capítulos 6 e 7, sobre o tratamento conferido aos pacientes idosos pelas normas internacionais existentes no âmbito dos Sistemas ONU e Interamericano, bem como sobre os contornos que a jurisprudência internacional vem conferindo às violações de direitos humanos sofridas por pessoas idosas que se encontram em situação de cuidados em saúde. No presente capítulo, pretende-se analisar como a Lei 10.741/2003, denominada Estatuto do Idoso (EI), viabiliza a proteção dos direitos das pessoas idosas no Brasil, sob o aspecto específico das relações de cuidados médicos.

A despeito de todo arsenal tecnológico atualmente existente e dos avanços científicos constantes da medicina, estar enfermo ou necessitar de cuidados em saúde é uma situação que todos experimentarão, inexoravelmente, em algum momento da vida. Ainda, sob o enfoque do processo de envelhecimento, constata-se que mesmo se forem cultivados hábitos e comportamentos saudáveis, o simples envelhecer é capaz de acarretar diversos problemas de saúde.

O envelhecimento é um processo natural e inevitável, entretanto, o enfrentamento da velhice e os cuidados de saúde das pessoas idosas são assuntos que não têm merecido a devida atenção da sociedade e do Estado, no Brasil. Embora a doença seja uma fatalidade que acomete a todos, o adoecer das pessoas idosas é algo que ultrapassa a simples esfera biológica. O cuidado dos pacientes idosos é essencialmente uma questão social que deve ser priorizada pelas políticas públicas, de modo a se garantir a sua participação nos cuidados de saúde, assegurando-lhes o exercício da autodeterminação e levando-se em conta sua especial situação de vulnerabilidade.

No Brasil, os cuidados em saúde das pessoas idosas encontram-se disciplinados na Lei nº 10.741/2003, denominada Estatuto do Idoso, que foi elaborada com vistas a regulamentar os direitos constitucionalmente assegurados às pessoas de mais de 60 anos. O EI constitui um inegável avanço legislativo no sentido da

promoção do direito à vida, liberdade, respeito, dignidade, saúde, educação, lazer, cultura, dentre outros, das pessoas idosas. No que toca ao tema objeto desta pesquisa, registra-se que o EI dedicou um capítulo específico à saúde das pessoas idosas com o intuito de assentar balizamentos mínimos para reger a relação entre profissionais e pacientes. Sendo assim, este estudo tem como escopo analisar o capítulo sobre saúde do EI, sob o enfoque dos cuidados, visando investigar sua adequação ao referencial dos DHP. Embora se considere o EI um notável marco jurídico em termos de conquistas de direitos das pessoas idosas, a percepção dos pacientes idosos traduzida na lei merece reflexão aprofundada. Desse modo, esta investigação apresenta abertura para um novo campo do conhecimento, qual seja, os DHP, bem como se revela crítica do ponto de vista jurídico, porquanto se propõe a submeter o texto legal ao crivo de novo referencial teórico-normativo, com o objetivo de impulsionar mudanças legislativas direcionadas ao incremento da salvaguarda dos direitos humanos das pessoas idosas na esfera das relações de cuidados em saúde.

A despeito de se reconhecer que o EI é uma medida legislativa de inegável impacto na promoção dos direitos humanos das pessoas idosas, no campo particular dos cuidados em saúde seus dispositivos demandam exame pormenorizado à luz do referencial dos DHP, conforme o desenvolvimento efetuado por Cohen e Ezer (17) e Albuquerque (11). Esta investigação, portanto, tem como objetivo analisar os dispositivos do EI que tratam dos cuidados em saúde à luz do referencial dos DHP, com o intuito de concorrer para alterações legislativas futuras que fomentem a autodeterminação e a proteção dos pacientes idosos, de modo a aprimorar, concreta e positivamente, seus cuidados em saúde.

Sob o prisma metodológico, esta investigação se fundamentou, num primeiro momento, no levantamento, sistematização e análise do referencial dos DHP e, posteriormente, no exame das prescrições relativas aos cuidados em saúde das pessoas idosas estabelecidas no EI, com base na análise precedente dos DHP.

8.1 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES

Embora já se tenha referido anteriormente, vale lembrar que os DHP são um ramo do DIDH, que abarcam o conjunto de convenções, pactos, declarações internacionais em matéria de direitos humanos; e a jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU, do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção dos Direitos Humanos (11). Portanto, os DHP constituem ramo de uma disciplina específica, qual seja, o DIDH, sendo essencialmente internacional, pois os direitos humanos dos pacientes são aqueles previstos em documentos adotados no âmbito de organismos internacionais.

Sendo assim, os DHP tratam da aplicação das normas constantes dos tratados de direitos humanos no contexto dos cuidados de saúde (17). Os profissionais de saúde devem respeitar a dignidade e a autodeterminação de cada paciente, bem como os direitos de participação na tomada de decisões de cuidados em saúde, ao consentimento informado, de recusar tratamento médico, à privacidade e à confidencialidade das informações pessoais.

Sob a perspectiva dos DHP, os cuidados com os pacientes, como elemento interligado aos direitos humanos, merecem especial atenção. Verificam-se, cotidianamente, no contexto dos cuidados aos pacientes, variadas violações de direitos humanos. Os abusos de direitos humanos nos cuidados, tais como ofensas ao direito à privacidade, à confidencialidade de informações pessoais, a prática de atos discriminatórios, tratamentos desumanos ou degradantes, o desrespeito à autodeterminação e à escolha esclarecida, dentre outros, não apenas violam os direitos, como também impactam negativamente nos resultados do tratamento (17). Nessa linha, cumpre assinalar que os DHP compreendem os seguintes direitos previstos em normas internacionais que se conectam diretamente com o contexto dos cuidados em saúde dos pacientes: direito à vida, direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes, direito à liberdade e segurança pessoal, direito ao respeito à vida privada, direito à informação, direito de não ser discriminado, e direito à saúde. A abordagem dos DHP extrai seu

arcabouço teórico da jurisprudência internacional, conforme a pesquisa desenvolvida por Albuquerque (11).

É importante ressaltar que o referencial dos DHP se utiliza do termo “paciente”, e não das denominações “usuário” ou “consumidor”. A utilização da nomenclatura “paciente” mostra-se mais adequada pelos seguintes motivos:

a) expressa a vulnerabilidade de sua condição; b) é o termo escolhido pelos movimentos reivindicatórios de direitos; c) traduz a relação entre o paciente e os profissionais de saúde, a relação humana que consiste no elemento fulcral do cuidado em saúde. (141).

Com relação aos termos “usuário” e “consumidor”, a sua inadequação, quando se fala em DHP, deriva do fato de que o primeiro se relaciona com o uso, de forma impessoal, do serviço, ou seja, não leva em conta a relação particularizada estabelecida entre os profissionais de saúde e os pacientes. Quanto ao segundo termo, qual seja, “consumidor”, deve-se ter em mente que as relações de cuidados em saúde não estão sujeitas ao Código de Defesa do Consumidor, uma vez que, além dos pacientes não poderem fazer escolhas de consumo baseadas em seu próprio interesse, não se pode comparar a saúde a um bem comercializável, ou seja, a uma mercadoria a ser adquirida por um destinatário final (11). Reitera-se, desse modo, que os direitos a serem aqui analisados são os dos pacientes idosos que já estão sob os cuidados de um profissional da saúde, independentemente de se tratar de uma relação de consumo (direitos dos consumidores), ou de direitos dos usuários aos serviços de saúde, como, por exemplo, o acesso a serviços de pronto atendimento.

Cohen e Ezer (17) assentam que a concepção de cuidados centrados no paciente, como um dos princípios dos DHP, não se confunde com o referencial atinente aos direitos dos pacientes, estes últimos de natureza consumerista. Nos cuidados centrados no paciente, este não pode ser encarado como um consumidor ou mero usuário dos programas oferecidos pelos sistemas de saúde. Ao contrário, deve ser visto como o ser central do processo terapêutico, que merece tratamento individualizado e compatível com sua condição de pessoa vulnerável.

O cuidado centrado no paciente é tema que tem alcançado papel de destaque nas discussões sobre qualidade em saúde e se fundamenta, em suma, no respeito ao paciente como ser único e na obrigação de se oferecer cuidados que levem em conta o contexto de formação de sua identidade (61). Albuquerque salienta que o “princípio do cuidado centrado no paciente visa assegurar que o tratamento em saúde atenda às necessidades social, emocional e física do paciente, levando-se em conta seus valores e preferências” (142). A autora chama a atenção, ainda, para a influência das experiências emocionais dos pacientes nos resultados do tratamento. A participação dos pacientes no processo terapêutico é essencial. Apesar disso, além da resistência natural de se encarar o papel de doente, o baixo nível sociocultural, aliado à falta de conhecimentos técnicos e à resistência dos profissionais da saúde são fatores que obstam a participação dos pacientes. Pacientes idosos se mostram, comumente, menos interessados em participar da tomada de decisões sobre o seu tratamento, independentemente de sua condição de saúde. No entanto, as pessoas idosas podem e devem participar de seus cuidados, o que influencia positivamente na melhora dos resultados terapêuticos (143).

A adoção de legislação sobre cuidados em saúde com base nos DHP e no princípio do cuidado centrado no paciente contribui para a conscientização dos pacientes, de seus familiares e dos profissionais de saúde quanto a tais direitos. Ademais, leis nacionais que disponham sobre direitos humanos na esfera dos cuidados contribuem para a educação e formação de profissionais da saúde na condução do processo terapêutico, ancoradas no cuidado centrado no paciente, bem como impulsionam gestores e provedores de saúde a implantarem padrões de cuidados em saúde direcionados ao ser central do tratamento, que é o paciente.

Considerando que legislações sobre os cuidados em saúde, particularmente de pacientes vulneráveis, devem ser fundadas no referencial dos DHP, este estudo visa analisar o EI, especificamente seu conteúdo acerca dos cuidados em saúde das pessoas idosas, a partir do referencial dos cuidados centrados no paciente e nos direitos à privacidade, à confidencialidade, à liberdade e segurança pessoal, à autodeterminação, enquanto direitos constituintes dos DHP, o que será objeto do item seguinte.

8.2 OS CUIDADOS EM SAÚDE NO ESTATUTO DO IDOSO SOB A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES

O EI tem como objetivos “assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária”, conforme previsão de seu artigo 3º (68). Da análise dos direitos assegurados no EI pode-se asseverar que tal normativa consiste em importante instrumento afirmativo dos direitos das pessoas idosas, desvelando-se um avanço no processo de reconhecimento legislativo de tais direitos. Não obstante o reconhecimento do valoroso papel do EI na promoção dos direitos das pessoas de mais de 60 anos, este estudo sustenta que tal lei, na esfera dos cuidados em saúde, não se fundamentou nos DHP, o que impacta diretamente no tratamento conferido às pessoas idosas quando na posição de pacientes. Sendo assim, com o intuito de demonstrar tal hipótese, serão analisados os dispositivos que versam sobre os cuidados em saúde das pessoas idosas previstos no EI.

O capítulo sobre a saúde inicia-se com o artigo 15, que previu a atenção integral às pessoas idosas, por intermédio do Sistema Único de Saúde, assegurando-lhes acesso universal e igualitário aos serviços de prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo atenção especial às doenças que a afetam prioritariamente. No mesmo dispositivo, foi estabelecido atendimento ambulatorial especializado em unidades geriátricas de referência, bem como o atendimento domiciliar realizado por profissionais capacitados em geriatria e gerontologia. Por fim, buscou-se assegurar, ainda, às pessoas idosas, o direito à gratuidade nos medicamentos de uso continuado, próteses, órteses e outros recursos relacionados ao tratamento de doenças, habilitação ou reabilitação.

O artigo 15 trata essencialmente da cesta básica de bens e serviços de saúde que deve ser provida pelo Estado, temática que não é objeto dos DHP, porquanto tal referencial não tem como objeto as obrigações dos Estados derivadas do direito à saúde, ou seja, quais tipos de serviço ou bens sanitários devem ser disponibilizados aos seus jurisdicionados. Além da norma citada ser estranha à perspectiva dos DHP,

observa-se que não enfoca o exercício de direitos por parte dos pacientes, mas, sim, ocupa-se da obrigação estatal, por meio do Sistema Único de Saúde, de garantir o acesso das pessoas idosas a serviços, tratamentos e medicamentos, ou seja, vislumbra-as como simples usuárias de serviços de saúde. Desse modo, tal previsão, a despeito de sua relevância para as pessoas idosas, não é uma norma de cunho obrigacional, apartando-se da linguagem dos direitos, ou seja, afasta-se da perspectiva dos pacientes na medida em que dispõe sobre o regramento a ser adotado pelos gestores do Sistema Único de Saúde. Sendo assim, tal prescrição legal não se enquadra no referencial dos DHP, cujo objeto central consiste na atribuição de direitos humanos aos pacientes na esfera dos cuidados em saúde. Isso não significa que não seja importante prever obrigações aos gestores do SUS quanto à saúde das pessoas idosas, entretanto, se mostra relevante apontar que previsões sobre acesso a serviços dizem respeito ao estatuto do usuário, e não do paciente, conforme antes explanado.

O art. 16 do EI previu o direito a acompanhante à pessoa idosa internada ou em observação, mas condicionou o exercício de tal direito à adequação, pelo “órgão de saúde”, do espaço físico para a permanência do acompanhante em tempo integral, bem como conferiu ao profissional da saúde o poder de autorizar a presença de acompanhante.

Inicialmente, cabe destacar que a lei não especifica qual seria o “órgão de saúde” responsável por “proporcionar as condições adequadas” à permanência do acompanhante, tampouco demarcou o que seriam as condições adequadas estabelecidas no dispositivo. A Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006 (97), editada pelo Ministério da Saúde, que aprovou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, também foi vaga quanto a tal ponto. A despeito da previsão da Portaria do direito das pessoas idosas de serem informadas acerca da previsão legal sobre a presença de acompanhante, não demarca qual é o “órgão de saúde” incumbido de fornecer as condições adequadas, conseqüentemente, permanece a dificuldade de se assegurar concretamente as adequações físicas do ambiente para a permanência do acompanhante. Contudo, em normativa anterior à edição do próprio EI, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 280, de 7 de abril de 1999, assentou a obrigatoriedade dos hospitais públicos, contratados ou conveniados com o Sistema

Único de Saúde, de operacionalizarem os meios que permitam a presença do acompanhante de pacientes maiores de sessenta anos de idade, quando internados. Ainda, de acordo com a Portaria, são excepcionadas as internações em Unidade de Tratamento Intensivo, ou nas situações clínicas em que tecnicamente esteja contraindicada a presença de acompanhante, o que deverá ser formalmente justificado pelo médico assistente.

Na esfera dos planos privados de assistência à saúde, a Resolução Normativa nº 387, de 28 de outubro de 2015, oriunda da Agência Nacional de Saúde Suplementar, estabelece no âmbito do Plano Hospitalar a cobertura das despesas, incluindo alimentação e acomodação, relativas ao acompanhante, salvo contraindicação justificada pelo médico ou cirurgião-dentista assistente, no caso do paciente maior de sessenta anos. Dessa forma, constata-se que importante direito humano dos pacientes idosos, derivado do direito à vida, do direito de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante e do direito à privacidade, se encontra, sob o ponto de vista normativo, regulado adequadamente no ordenamento jurídico vigente. Por óbvio, que a questão referente à sua eficácia ou observância cotidiana nos cuidados em saúde das pessoas idosas é um aspecto a ser enfrentado em pesquisa destinada a tal finalidade.

No parágrafo único do art. 16, que confere ao profissional de saúde o poder de “conceder autorização para o acompanhamento do idoso” (68), nota-se que a lei atribui a este um amplo poder sem condições previamente estabelecidas, ou seja, não se atrelou à autorização médica a necessidade terapêutica, por exemplo. Sendo assim, o EI abriu margem para que o direito ao acompanhante das pessoas idosas fosse facilmente tolhido, pois deixou completamente nas mãos dos profissionais o poder de obstar seu exercício. Diante disso, pode-se afirmar que a redação do artigo deveria ter sido mais cautelosa, na medida em que pode ocasionar a inobservância de determinados direitos humanos dos pacientes, tais como o direito à privacidade, que abarca o direito de escolher ter ou não um acompanhante. Embora o dispositivo legal preveja a necessidade de justificativa por escrito para se negar acompanhante às pessoas idosas, não assenta que o óbice à presença de acompanhante deva ocorrer apenas quando causar dano à saúde da pessoa idosa, como no caso do doente estar com a imunidade comprometida, a ponto de o risco de contato com

outras pessoas justificar o seu isolamento, ou a outros pacientes. Registra-se que a Portaria do Ministério da Saúde foi mais limitante quanto à discricionariedade do profissional da saúde ao prever que a negativa de autorização se condiciona às “situações clínicas em que tecnicamente esteja contraindicada a presença de acompanhante”. Por outro lado, a Resolução da Agência Nacional de Saúde Suplementar foi tão restritiva com relação aos direitos das pessoas idosas quanto o EI, haja vista que não estabeleceu nenhuma condicionante à contraindicação médica ou do cirurgião-dentista.

Decorre dos DHP o direito de ser acompanhado, durante 24 horas, por pessoa da confiança do paciente, que tem o papel de auxiliá-lo no período de internação, de formular perguntas, de monitorar os procedimentos médicos e de certificar-se de que todos os procedimentos de segurança estão sendo adotados. Desse modo, em consonância com o referencial dos DHP, a todo paciente idoso deve ser assegurado o direito a acompanhante que o auxilie a verdadeiramente participar e direcionar os seus cuidados em saúde. Ademais, ressalta-se que a literatura especializada sobre o tema demonstra que a presença de um acompanhante junto às pessoas idosas é terapêutica, pois ajuda a reduzir a depressão e a perda cognitiva causada pela solidão, bem como a reduzir complicações e acidentes (144).

No art. 17 do EI observa-se uma dissonância com os preceitos dos DHP. O artigo dispõe que “ao idoso que esteja no domínio de suas faculdades mentais é assegurado o direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável” (68). A seguir, no parágrafo único, elenca, em ordem preferencial, as pessoas incumbidas de optar pelo tratamento de saúde que for reputado melhor para o doente. À primeira vista, o artigo 17 parece indicar o intuito de proteger as pessoas idosas, pressupondo-as vulneráveis. No entanto, devem ser tecidas algumas considerações sobre o dispositivo à luz do referencial dos DHP.

Embora o direito à autodeterminação seja um preceito ético-jurídico relevante e de observância obrigatória tanto na bioética quanto no campo dos direitos humanos, existe uma tendência em aplicá-lo de forma equivocada em relação às pessoas classificadas tradicionalmente como incapazes, tais como crianças, pessoas com deficiência intelectual e pessoas idosas. Isso se dá em razão da necessidade de se ponderar o direito que tais pessoas têm de exercer escolhas sobre as próprias vidas,

e o direito de serem protegidas em virtude de uma vulnerabilidade acrescida. Particularmente, no caso das pessoas idosas, com o passar dos anos há um processo gradativo de comprometimento da saúde física e, em alguns casos, mental, sendo assim, tais pessoas adquirem condições de saúde mais frágeis e afecções capazes de comprometer-lhes o físico e, por vezes, também a parte cognitiva. A debilitação do corpo, entretanto, não significa, necessariamente, o comprometimento mental, no entanto, cada vez mais confunde-se o processo de senescência com o de senilidade, o que tem gerado uma marginalização prematura e indevida das pessoas que têm mais de 60 anos. Saquetto et al. (108) apontam estudos em que se associa o envelhecimento da população à sua perda de autonomia. Segundo os autores, o progresso científico que propiciou o aumento da expectativa de vida não foi acompanhado da valorização da autodeterminação das pessoas idosas, logo, há uma propensão a se associar a dependência física ou social dos pacientes idosos a uma redução de sua capacidade intelectual, o que, conseqüentemente, leva a uma falsa crença de comprometimento da autodeterminação. Albuquerque salienta que a despeito das pessoas idosas demandarem especial atenção e cuidados por parte dos profissionais da saúde, tal não justifica os “preconceitos e estigmas que provocam a mitigação de sua autonomia em seus cuidados de saúde” (145). Andraos e Lorenzo (144) chamam a atenção para o preconceito vigente na sociedade brasileira em relação às pessoas idosas e, para ilustrar, relatam casos de pacientes idosos com alto grau de autonomia, com disposição para conduzir detalhes do tratamento, mas que são tachados pelos cuidadores de teimosos, evidenciando-se a infantilização das pessoas idosas e a adoção de posturas paternalistas pelos que os cercam.

É certo que, por vezes, faz-se necessário reconhecer que algumas pessoas idosas não apresentam condições de exprimir sua vontade, entretanto, exceto as hipóteses clássicas de necessidade de substituição do consentimento do paciente pelo de seu representante legal, ou pela do profissional da saúde nos casos de paciente inconsciente que é recebido em sistema de urgência e apresenta risco de morte, definir quando tal substituição é permitida constitui-se uma questão complexa (140). Grupos vulneráveis, independentemente de estarem no gozo de suas faculdades mentais, tendem a terem seus direitos à privacidade e à autodeterminação violados, e dentre eles destacam-se as pessoas idosas (146).

Sob a ótica dos DHP, o que se espera de uma política de cuidados centrados no paciente é que este seja encarado como o agente principal do processo terapêutico, a quem se deve encorajar a agir ativamente nas decisões que envolvam sua saúde e sua vida. As pessoas idosas, como sujeitos vulneráveis e atores centrais do tratamento, devem ser motivadas a perguntar, participar, se informar, decidir, formular reclamações, e não serem rotuladas, *a priori*, como incapazes e passivas.

O artigo 17 traz à tona uma grave questão de direitos humanos, pois ao mesmo tempo em que a lei declara o respeito à autodeterminação da pessoa idosa, a mitiga na medida em que a vincula ao “direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável” (68). Ou seja, a pessoa idosa pode exercer seu direito à privacidade e seu corolário, o direito à autodeterminação, apenas quando o tratamento de saúde for o considerado mais favorável. Tal condicionante restringe o exercício do direito de escolha dos pacientes idosos, pois sua opção é previamente determinada por um agente externo, isto é, condiciona-se à escolha que terceiros julgarem ser-lhes mais adequada. Assim, constata-se que as pessoas idosas não podem decidir se querem ou não ser tratadas, bem como escolher um tratamento que apenas elas consideram mais favorável para si mesmas, ou optar por outro tratamento que não lhes seja mais favorável, em violação ao direito humano à privacidade e à autodeterminação. Nesse ponto, o artigo 17 se opõe aos DHP, revelando ser um preceito cerceador do direito dos pacientes idosos de conduzirem suas próprias vidas, partindo do pressuposto preconceituoso e discriminatório de que as pessoas de idade mais avançada não são capazes de julgar os cursos de ação relativos aos seus cuidados em saúde. Nesse sentido, Camarano (147) pontua que é relevante a alteração do EI a fim de que se amplie e inclua o direito dos pacientes idosos de realizarem escolhas que possam conduzir ao processo natural de suas mortes.

O art. 18 do EI estabelece que “As instituições de saúde devem atender aos critérios mínimos para o atendimento às necessidades do idoso, promovendo o treinamento e a capacitação dos profissionais, assim como orientação a cuidadores familiares e grupos de autoajuda”. Quanto a tal norma, mais uma vez, a determinação se volta ao serviço de saúde e à busca da padronização de seu funcionamento, a despeito do eventual impacto positivo de tal preceito sobre os cuidados em saúde dos

pacientes idosos. Reconhece-se que o treinamento dos profissionais de saúde reverte, de fato, em benefício dos pacientes, mas não se pode confundir o direito do profissional da saúde em receber formação adequada com o direito dos pacientes de serem atendidos por profissionais devidamente formados e capacitados. Desse modo, verifica-se que o art. 18 não foi construído sob as bases dos DHP, mas, sim, a partir da perspectiva da obrigação das instituições de saúde.

Por fim, o art. 19 do EI prevê a notificação compulsória, pelos serviços de saúde públicos e privados, de situações de violência praticada contra pessoas idosas, tanto à autoridade sanitária competente, quanto aos órgãos nele enumerados. Quanto a tal dispositivo, registra-se, inicialmente, que se encontra deslocado do contexto de um capítulo que objetiva tratar dos cuidados em saúde das pessoas idosas, sendo mais condizente com o Título III do EI, que versa sobre as medidas de proteção. Logo, não guarda relação de pertinência com a temática dos cuidados em saúde das pessoas idosas, apartando-se do referencial dos DHP.

Conclui-se que a legislação que ampara as pessoas idosas é limitada do ponto de vista dos direitos que devem ser observados pelas instituições e profissionais da saúde nas relações de cuidados. O EI não promove a autodeterminação dos pacientes, bem como desencoraja sua participação nos cuidados, na medida em que restringe, de antemão, o resultado do processo de tomada de decisão. A Lei 10.741/2003, quando tratou do tema dos cuidados em saúde, adotou um tom paternalista, apartando-se do princípio do cuidado centrado no paciente, ou seja, do modelo colaborativo entre os profissionais de saúde e os pacientes idosos. Desse modo, nova legislação sobre o tema, à luz dos DHP, há que oferecer meios capazes de suprir as perdas cognitivas, fomentar o envolvimento dos pacientes idosos no processo de adoecimento e assegurar o acompanhamento efetivo de familiares das pessoas idosas hospitalizadas. O fomento de uma nova legislação voltada a regulamentar as relações de cuidados em saúde dos pacientes idosos, amparada nos preceitos da Bioética e no arsenal teórico-normativo dos DHP, é o intuito principal desse trabalho, e é o que se discutirá nos capítulos a seguir.

9 ELEMENTOS PARA O APRIMORAMENTO DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA DE PROTEÇÃO AOS PACIENTES IDOSOS

Conforme discutido no capítulo precedente, o EI (68), sob a ótica regulatória social, pode ser considerado um instrumento de proteção valioso, "destinado a regular os direitos assegurados às pessoas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos" (artigo 1º). De acordo com o artigo 8º do Estatuto, a proteção da pessoa idosa é um direito social que, além de envolver as famílias, comunidade e a sociedade como um todo, obriga o Estado a tomar medidas que assegurem a vida e saúde dessas pessoas, mediante políticas sociais públicas que garantam um envelhecimento digno e saudável. De fato, as fases mais avançadas da vida cobram um maior auxílio, solidariedade, amparo e cuidados adequados, trazendo à tona a necessidade de estruturação do ordenamento jurídico de forma que tais direitos tornem-se visíveis à sociedade e efetivos do ponto de vista de sua observância e respeito.

No que diz respeito aos cuidados, o EI não traçou, de forma satisfatória, balizamentos mínimos de proteção aos pacientes idosos que já estão sob cuidados de profissionais da saúde, de modo a fortalecer sua participação nas decisões terapêuticas, diminuir assimetrias, coibir discriminações e tratamentos paternalistas, incitar os profissionais à centralização dos cuidados, garantir relações respeitadas e moldadas aos valores e desejos de cada paciente. Pode-se concluir, então, que o capítulo da saúde do EI, embora válido do ponto de vista dos direitos dos usuários de serviços de saúde, não se destina aos pacientes idosos, conforme o referencial dos DHP adotado nesta pesquisa. A ausência de uma estrutura normativa compatível com o envelhecimento acelerado e com o maior adoecimento desse grupo etário favorece violações de direitos humanos, bem como enseja a judicialização de demandas que transforma o Poder Judiciário, de forma indevida, num substituto dos órgãos públicos que deveriam garantir a proteção dos direitos das pessoas idosas (148). É necessário, portanto, que se fomente uma legislação específica para cuidados em saúde, capaz de demarcar os aspectos éticos que devem direcionar as relações existentes entre pacientes idosos, profissionais da área e respectivas instituições.

No capítulo 6, relatou-se um avanço recente ocorrido no plano internacional, que foi a edição da Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos (CPDHI). Trata-se de um instrumento legal vinculante que, além de reconhecer os direitos e as liberdades fundamentais das pessoas idosas - inclusive, de forma pioneira, nos aspectos das relações de saúde - apresenta-se como um importante mecanismo de direcionamento das normativas e políticas nacionais. Sempre que um país ratifica um tratado de direitos humanos, torna-se a ele legalmente vinculado e se compromete a introduzir políticas e programas compatíveis com o novo ordenamento internacional (149). Desse modo, um país que se compromete a cumprir determinado tratado é considerado violador de direitos humanos caso não ajuste suas práticas, políticas e normativas aos seus dispositivos. Em países em que há persistentes violações de direitos humanos das pessoas idosas, como é o caso do Brasil (53), o Sistema Interamericano de Direitos Humanos (SIDH), por meio de seus tratados e decisões, possui grande relevância na orientação de reformas jurídicas e das políticas públicas. Tão logo ratificada pelo Congresso Nacional, a interpretação da legislação brasileira sobre as pessoas idosas deve ocorrer de forma a se compatibilizar com a CPDHI, sob pena de incorrer em sua violação. Nesse sentido, a CPDHI possui um importante papel no aprimoramento da Política Nacional do Idoso, bem como do próprio EI.

Um dos grandes méritos dos tratados é o de servirem como diretrizes de conduta aos Estados. No entanto, entre um tratado e uma política pública deve haver uma lei interna, ou seja, "cada Estado membro tem de adaptar suas leis às normas dos tratados e introduzir políticas e programas para implementar as diferentes partes do tratado" (150). Os tratados são responsáveis por fornecerem valores básicos e estabelecerem parâmetros para a formulação de leis nacionais, "definindo de maneira clara as obrigações dos Estados-membros para com os direitos das pessoas idosas", assim como reforçando e complementando "documentos internacionais sobre envelhecimento" (151). No Brasil, duas convenções da ONU exemplificam a influência que os tratados internacionais têm no plano interno. A Convenção sobre os Direitos da Crianças (1989)⁴ ensejou a edição do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990)⁵, e a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

⁴ Decreto 99.710, de 21/11/1990.

⁵ Lei 8.069, de 13/07/1990.

(2007)⁶, recepcionada no Brasil com status de emenda constitucional, motivou a aprovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência⁷.

A despeito da relevância das normas internacionais que abordam os direitos das pessoas idosas, em especial a CPDHI, defende-se, nesse trabalho, a necessidade de uma lei nacional que trate especificamente das relações de cuidados em saúde, de modo que os direitos dos pacientes idosos possam ser internalizados e passem a gozar de maiores garantias e visibilidade. Apenas por meio de uma lei nacional voltada especificamente aos direitos humanos dos pacientes idosos é possível transformar a imagem da pessoa idosa de passiva e necessitada, para capacitada e participativa. A regulamentação, no Brasil, dos direitos desses pacientes tornaria mais visível o tema; vincularia o Estado e a sociedade em geral; conscientizaria os pacientes, familiares e profissionais da saúde acerca de seus direitos; conferiria maior segurança jurídica aos envolvidos e aprimoraria uma cultura de cuidados de acolhimento dos pacientes idosos como atores centrais do tratamento. Não se pode perder de vista, ainda, os mecanismos de monitoramento que apenas por lei se pode estabelecer, para que os direitos que se visa assegurar sejam implementados, satisfeitos e cumpridos.

Ressalta-se que uma legislação de tal envergadura não se propõe a beneficiar apenas os pacientes idosos. Ainda que sejam eles os protagonistas dos cuidados, também os profissionais da saúde muito têm a ganhar a partir da definição legal de seus deveres e dos direitos dos pacientes, pois muitos conflitos surgidos nas relações de cuidados são judicializados em decorrência da falta de diretrizes para se lidar com os dilemas éticos que fazem parte do cotidiano desses profissionais. Como exemplo, cita-se a insegurança que um profissional de saúde tem para cumprir as diretrizes antecipadas de um paciente idoso, quando há resistência da família. Também, a ausência de uma lei que assegure aos pacientes idosos o direito de decidir sobre os seus cuidados finais, como a opção por cuidados paliativos, perpetua práticas distanásicas.

⁶ Decreto 6.949, de 25/08/2009

⁷ Lei 13.146, de 06/07/2015.

Tendo em vista que a conjugação do arcabouço teórico-normativo dos DHP e da Bioética se dá numa relação de complementariedade, bem como que a inserção desse arsenal contribui para uma alteração da perspectiva ética dos cuidados em saúde, o objetivo deste capítulo é o de apresentar elementos que auxiliem a futura construção de uma lei que discipline os direitos dos pacientes idosos nas relações de cuidados em saúde. Registra-se que embora se faça alusão à lei, não se sustenta a necessidade de que seja uma lei específica, cabendo a inserção dos dispositivos ora propostos no próprio EI.

Inicialmente, serão apresentados os marcos legais existentes no Brasil e discutidas as iniciativas que vêm sendo empreendidas após a edição do EI, e que se propõem ao fortalecimento e ampliação dos direitos das pessoas idosas.

9.1 APERFEIÇOAMENTO LEGISLATIVO E AMPLIAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS ÀS PESSOAS IDOSAS

No capítulo introdutório, foi traçado um breve histórico sobre a evolução legislativa de amparo às pessoas idosas, tanto no âmbito nacional quanto internacional. No Brasil, dentre os marcos legais mais importantes, destacam-se: Lei 8.842/1994 (Política Nacional do Idoso); Lei 10.048/2000 (Lei do Atendimento Prioritário); Lei 10.741/2003 (Estatuto do Idoso); Portaria 2.528/2006 do Ministério da Saúde (Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa); Lei 12.213/2010 (Fundo Nacional do Idoso); Portaria 1.208/2013 do Ministério da Saúde (Programa Melhor em Casa); Decreto nº 8.114/2013 (Compromisso Nacional para o Envelhecimento Ativo) (8). Nenhum deles, no entanto, atende ao referencial teórico-normativo dos DHP, conforme discutido ao longo desta pesquisa, em especial no capítulo 8. Assim, permanece o vazio legislativo em relação aos direitos que os pacientes idosos têm nas suas relações de cuidados em saúde.

Conforme referido, dentre as normativas existentes, a mais significativa em termos de abrangência e de visibilidade às pessoas de mais de 60 anos é o EI. Ao

longo de seus 15 anos de existência, muitas discussões têm sido travadas acerca de sua eficácia, bem como em relação à necessidade de revisão e atualização de seus preceitos. Após a edição do EI no ano de 2003, e vigência em 2004, foram realizadas quatro conferências para debater os direitos das pessoas idosas, com vistas a reforçar o conteúdo legal existente, atualizar as disposições vigentes, bem como firmar políticas públicas de incremento e efetivação de seus preceitos.

A 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa (CNDPI) foi realizada em Brasília em maio de 2006 e foi intitulada: "Construindo a Rede Nacional de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa". Tal Conferência teve como objetivo geral definir estratégias para a implementação da Rede de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa - RENADI. Embora tenha discutido vários pontos relevantes, como a inclusão de conteúdo sobre o envelhecimento nos currículos básicos de todos os níveis de ensino, nada de específico dispôs acerca de relações de cuidados em saúde das pessoas idosas (152).

A 2ª CNDPI foi realizada em Brasília em março de 2009, sob o título "Avaliação da Rede Nacional de Proteção e Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa: Avanços e Desafios". Esta Conferência contou com uma ampla participação de pessoas motivadas pela necessidade de efetivação do sistema de garantia dos direitos da população idosa. Novamente aqui não se debateu relações de cuidados em saúde desse grupo etário (152).

A 3ª CNDPI, realizada em novembro de 2011 também em Brasília, trouxe como tema "Compromisso de Todos por um Envelhecimento Digno no Brasil". Nessa Conferência foram debatidos os avanços e desafios da Política Nacional da Pessoa Idosa na perspectiva de sua efetivação sob a ótica da universalização dos Direitos Humanos; ampliaram-se as discussões acerca das estratégias para aprimoramento de diversas políticas públicas voltadas às pessoas idosas; foi definido um maior percentual de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos entre os delegados representantes da sociedade civil. Nenhuma das proposições, no entanto, referiu-se ao tema dos cuidados em saúde (152).

Em abril de 2016, sob o título "Protagonismo e Empoderamento da Pessoa Idosa - Por um Brasil de Todas as Idades", foi realizada em Brasília a 4ª CNDPI. A

partir dos debates ali travados, foram apresentadas propostas voltadas à ampliação das políticas públicas direcionadas às pessoas idosas, que resultaram na aprovação de 20 (vinte) deliberações e 16 (dezesesseis) moções. Esta CNDPI girou em torno dos seguintes eixos temáticos: I - Gestão (programas, projetos, ações e serviços); II - Financiamento (fundos da pessoa idosa e orçamento público); III - Participação (política e de controle social); IV - Sistema Nacional de Direitos Humanos (152). O eixo I da 4ª CNDPI, relacionado à gestão, foi o que mais tangenciou o aspecto da saúde, sem, contudo, trazer proposta de alteração do EI que fosse compatível com o referencial dos DHP aqui defendido. As propostas de inovação aprovadas no eixo I, quando relacionadas à saúde, referem-se ao acesso aos serviços de saúde e medicamentos, ou seja, enfocam os usuários, e não os pacientes, afastando-se do referencial dos DHP. Os demais eixos são relacionados às questões financeiras e orçamentárias, bem como às políticas de controle social. Desse modo, percebe-se que a temática das relações de cuidados em saúde da população idosa permanece ausente nas discussões direcionadas ao aprimoramento do EI e de implementação de novas políticas públicas que contemplem os direitos dos pacientes de mais de 60 anos.

O Brasil é o país com envelhecimento demográfico mais acelerado da América Latina e, em 2050, terá mais de 20% da população formada por pessoas com idade acima de 60 anos (153). A idade aumenta a necessidade de bens e serviços de saúde, em razão do aparecimento de doenças crônicas e degenerativas (154), razão pela qual é de se estranhar porque os direitos que devem ser assegurados aos pacientes idosos numa relação de cuidados não sejam sequer aventados nas políticas sociais que tratam do envelhecimento. O crescimento do topo da pirâmide etária amplia os desafios para a sociedade, familiares e o Estado não apenas do ponto de vista da necessidade de se contar com bens e serviços particularizados, mas também relativamente à qualidade dos cuidados a serem oferecidos. Uma das hipóteses para tal descaso decorre do fato de ser absolutamente escassa, no Brasil, a percepção de que a relação de cuidados enseja um elenco singular de direitos. Sendo assim, o entendimento de que os pacientes, tão somente em razão de sua condição, são detentores de direito, é praticamente inexistente.

Nunes (52) relata que os pacientes idosos são os que buscam com mais frequência cuidados em saúde. Esses mesmos pacientes são as maiores vítimas de violações de direitos no cenário dos cuidados (53). Assim, o envelhecimento e a dependência de cuidados da população idosa exigem uma ampliação e um redimensionamento das políticas sociais, para que se mostrem mais efetivas e abrangentes em relação a tal grupo. Além da estrutura de bens e serviços, as políticas públicas devem se preocupar, ainda, em incentivar relações de cuidados mais éticas. É essencial que haja uma maior conscientização da sociedade sobre a importância de mudança de padrões discriminatórios enraizados e do combate às violações de direitos, conferindo maior visibilidade acerca dos direitos dos pacientes idosos, fomentando modificações legislativas e possibilitando, assim, a diminuição dos abusos e a centralização dos cuidados. Tanto as leis quanto as políticas públicas devem valorizar os cuidados e privilegiar as relações de cuidados em saúde da população idosa (14).

No subitem a seguir, serão analisados os projetos de lei que tramitam na Câmara dos Deputados, para que se possa ter um termômetro dos rumos legislativos voltados aos interesses dos pacientes idosos no Brasil.

9.1.1 Dos Projetos de Lei em Tramitação na Câmara dos Deputados

A fim de investigar as iniciativas de lei direcionadas aos direitos dos pacientes idosos, foi realizado um levantamento dos projetos que tramitam na Câmara dos Deputados, utilizando-se como termos de busca no seu banco de dados, disponível na internet, os termos "pessoas idosas", "cuidados" e "saúde". Foram encontrados 100 documentos, dentre Projetos de Lei (PL) e outras proposições. Desses 100 documentos, foram eliminados os PL's arquivados ou já transformados em lei, bem como aqueles que não guardassem relação direta com as pessoas idosas, restando um total de 21 PL's. Vários desses PL's, embora relacionados a questões de interesse das pessoas idosas, não apresentavam relação com o tema desse trabalho, pois atinentes, por exemplo, a benefício de prestação continuada, isenção do condutor

idoso do pagamento de pedágio em rodovias federais, alterações no EI para aumentar a pena estabelecida no caso de maus-tratos, dentre outras. Ou seja, embora sejam assuntos que visam resguardar os interesses e integridade pessoal dessa população, a maioria dos PL's não se relaciona com a temática desta pesquisa.

Dentre os PL's em tramitação que trazem proposições que se afinam com os cuidados em saúde das pessoas idosas e se mostram em consonância com os DHP, três deles merecem discussão, conforme se vê a partir de suas ementas (155):

- 1) PL 2029/2015: "Ementa: Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências";
- 2) PL 5910/2016: "Ementa: Altera o caput do art. 16 da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 (Estatuto do Idoso) para garantir à pessoa idosa o direito a acompanhante em unidades de terapia intensiva";
- 3) PL 6067/2016: "Ementa: Altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, e a Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, para ampliar os direitos dos idosos previstos em lei e uniformizar a idade mínima para o reconhecimento desses direitos".

O PL 6067/2016 propõe a inclusão do §5º ao art. 15 do EI, para garantir o direito à morte digna em situações de terminalidade da vida (156). Trata-se de importante preceito, relacionado ao direito ao respeito pela vida privada, bem como ao direito de não ser submetido a tortura, tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes. Os demais artigos do PL, embora também relevantes, afastam-se do tema das relações de cuidado e do referencial dos DHP, pois tratam do acesso aos serviços de saúde, atendimento domiciliar, distribuição de medicamentos de uso contínuo e de alto custo, além de dispor sobre benefício assistencial para pessoas idosas carentes, garantir unidades habitacionais residenciais subsidiadas por recursos públicos e gratuidade em todos os tipos de transporte público. Trata-se, portanto, de uma abordagem que interessa ao consumidor ou usuário dos serviços de saúde.

O PL 2029/2015 visa instituir uma 'Política Nacional do Cuidado', destinada prioritariamente ao cuidado de longa duração (157). O PL conceitua 'cuidado' como sendo "um conjunto de ações integradas, destinadas a cuidar e a promover o bem-

estar, a saúde, a segurança, a autonomia e a independência das pessoas, consideradas as condições, limitações e necessidades pessoais, familiares, culturais, econômicas, sociais e comunitárias; respeitando a individualidade e a dignidade humana" (artigo 2º). Em seus princípios, contidos no art. 5º, elenca o respeito à dignidade, à autonomia e à independência da pessoa para tomar suas próprias decisões; atendimento humano e personalizado; respeito às diferenças de origem, raça, idade, nacionalidade, gênero, orientação sexual e religiosa; convivência familiar e comunitária; valorização à vida, cidadania, habilidades e talentos. Dentre as suas diretrizes, preconiza a atenção à pessoa em situação de vulnerabilidade (artigo 6º, I) e, como um de seus objetivos, visa "assegurar a promoção e recuperação da saúde, segurança, autonomia, independência, dignidade, participação comunitária e inclusão social de crianças, jovens, adultos, pessoa idosa e pessoas com deficiência" (artigo 7º, I), além de procurar disseminar uma cultura de cuidados (artigo 7º, XVII). Embora o PL busque traçar elementos de proteção aos que necessitam de cuidados, reconhecendo, em suas justificativas, a carência de políticas públicas relacionadas aos cuidados no Brasil, a existência de um envelhecimento acelerado, transformações nos arranjos familiares e a inserção cada vez maior da mulher no mercado de trabalho, a amplitude de suas disposições acabou por comprometer o seu conteúdo.

É importante destacar que o PL 2029/2015 não se dirige exclusivamente às pessoas idosas, mas também às crianças, jovens, adultos e pessoas com deficiência. Quanto ao seu conceito de 'cuidado', além de amplo e pouco claro, não abarca noções que deveriam constar em uma lei que se propõe a implementar uma política de cuidados em saúde. Percebe-se que o que se visa é garantir ações capazes de assegurar a autonomia, competência e independência dos indivíduos, além de garantir acesso a serviços "nas áreas de assistência social, cultura, educação, empreendedorismo, esporte, habitação, lazer, mobilidade urbana, previdência social, promoção e proteção e defesa de direitos, saúde, trabalho, e demais áreas que possibilitem o exercício da cidadania e o envelhecimento ativo" (artigo 6º, inciso IV). A amplitude do PL é tal que se afasta do objetivo original de regulamentar o cuidado de longa duração de grupos vulneráveis, abrangendo uma ampla gama de direitos e serviços que mais se relacionam com uma política geral de inclusão. Nesse sentido, o PL tornou-se superficial na missão de implementar uma política de cuidados em

saúde e em regulamentar as relações com os cuidadores, afastando-se do referencial de cuidado defendido nessa pesquisa.

Segundo Herring (7), uma lei que se propõe a assegurar relações de cuidados adequadas não deve deixar escapar elementos que estão inevitavelmente atrelados às nossas vidas, como a dependência dos cuidados. Para ele, não só os cuidados fazem parte da vida humana, como representam uma parte boa dela, por isso, devem ser valorizados. Também ressalta que nas relações de cuidado os interesses da pessoa cuidada e de seu cuidador se misturam, propiciando a construção de um relacionamento de suporte mútuo. Por fim, o autor enfatiza a responsabilidade mútua que é inerente aos cuidados. Nesse sentido, uma política de cuidados não pode perder de vista a vulnerabilidade e a interdependência que estão necessariamente contidas numa relação de cuidados, sobretudo nos de longa duração. Também, importante que se contemple a ideia de que as pessoas que precisam de cuidados devem ser o centro de tal prática, ou seja, acolhidas, respeitadas em suas deliberações, consideradas em suas necessidades físicas e emocionais, e estimuladas a participar das terapêuticas, compartilhar poder e responsabilidades. O estímulo à participação da pessoa que precisa de cuidados modifica o cenário histórico de dominação e paternalismo por parte dos profissionais da saúde e cuidadores, estimulando um maior ativismo e autodeterminação (61), e propiciando o estabelecimento de relações intersubjetivas. Assim, se a intenção do PL é propor melhorias na saúde e na qualidade de vida de todos que precisam de cuidados, que possuem vulnerabilidade acrescida e apresentam dependências decorrentes de limitações físicas ou cognitivas progressivas, deveria reconhecer que a proteção de indivíduos vulneráveis não se dá com a simples afirmação de que se deve resguardar sua autonomia e independência, mas sim reconhecendo que a proteção dos mais fragilizados está no fortalecimento de suas relações (7). Desse modo, o PL deveria restringir o seu conteúdo a questões relacionadas diretamente às práticas de cuidados, definindo o cuidado não apenas sob a perspectiva de determinadas ações, mas também tendo em conta a importância das relações humanas.

O PL 5910/2016 propõe uma ampliação no conteúdo do art. 16 do EI para assegurar o direito a acompanhante não só aos pacientes idosos internados em leitos regulares ou que estão em observação em hospital, mas também às pessoas idosas

que se encontram internadas em UTI (158). Conforme justificado em sua proposta, a intenção do PL é aumentar a segurança dos pacientes idosos internados em UTI, garantir maior humanização dos hospitais e melhor acolhimento dos doentes. O acompanhamento familiar em tempo integral seria, de fato, benéfico a pacientes idosos lúcidos que se encontram na UTI, pois a presença de um acompanhante ajuda o paciente a lidar com doenças graves, bem como minora o sentimento de solidão e o isolamento de uma UTI. Alguns hospitais particulares já oferecem acomodação para acompanhantes na UTI (159), entretanto, é importante ponderar sobre a viabilidade de se concretizar tal norma. Na proposição de um projeto de lei, o legislador não pode levar em conta apenas o aumento de sua popularidade a ser gerada pela norma, ou situações que seriam desejáveis pela população. É preciso ter em conta a exequibilidade da norma, tanto do ponto de vista estrutural, quanto institucional e orçamentário. O PL 5910/2016 tem impactos importantes nessas três searas, sobretudo em relação aos hospitais públicos que, caso fossem obrigados por lei a possibilitar a presença de familiares junto aos pacientes idosos internados em UTI, teriam que providenciar quartos isolados para os acompanhantes de todos esses pacientes dentro das unidades de terapia intensiva. As questões estruturais, institucionais e orçamentárias envolvidas no PL são temas que fogem ao objetivo desta pesquisa, portanto, são trazidos à tona apenas a título de reflexão. Do ponto de vista dos DHP, a presença de acompanhantes em UTI deve ser discutida por impactar no direito à segurança do paciente, desdobramento do direito à vida, e que consiste na necessidade de redução dos riscos de dano desnecessário nos cuidados de saúde (11). Ainda que a presença de acompanhante possa gerar conforto emocional aos pacientes idosos, é importante lembrar que os doentes que se encontram em UTI apresentam quadro grave de saúde, baixa imunidade, e são acomodados em ambiente único (resguardando-se a privacidade com o uso de cortinas ou divisórias), de modo que possam receber socorro imediato pelos profissionais que os assistem, durante 24 horas, no caso de eventuais complicações. Toda a estrutura e aparelhagem é disposta de modo a assegurar socorro imediato e seguro.

Apesar de se reconhecer a boa intenção do PL, não se pode perder de vista a fragilidade de todos os pacientes (não apenas idosos) que se encontram na UTI e os potenciais riscos trazidos pela circulação constante de vários acompanhantes dentro de tal unidade. Portanto, para se tornar viável, é preciso que a lei contemple certas

especificidades capazes de assegurar o direito à segurança dos pacientes, isto é, a possibilidade de acomodação dos acompanhantes dos pacientes idosos de modo a não comprometer a dinâmica peculiar dos cuidados na UTI, a não violação do direito de privacidade dos demais pacientes, assim como a contenção dos riscos de contaminação não só aos próprios pacientes idosos, mas também aos demais doentes graves ali internados. Indaga-se, assim, se o PL 5910/2016 seria factível e adequado.

Conclui-se, desse modo, que as iniciativas referentes aos direitos dos pacientes idosos nas relações de cuidados em saúde continuam incipientes. Com efeito, faltam iniciativas voltadas à implementação específica de preceitos legais capazes de fortalecer uma cultura de cuidados atenta aos direitos humanos dos pacientes idosos.

Com o intuito de reforçar a investigação acerca de normativas de amparo aos pacientes idosos, serão analisadas, a seguir, resoluções de alguns Conselhos profissionais que atuam na prestação de cuidados em saúde. Inicialmente, é importante ressaltar que as resoluções são atos legislativos de efeito interno, ou seja, não têm força de lei e não criam direitos. Desse modo, a partir do levantamento de resoluções do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) e do Conselho Federal de Medicina (CFM), o que se pretende verificar é como esses dois Conselhos profissionais têm atuado no sentido de conciliar suas atividades fiscalizadoras e suas produções normativas, de caráter deontológico, com o compromisso de garantir boas práticas de cuidados em saúde dos pacientes idosos.

Apesar da relevância de vários Conselhos profissionais no âmbito da saúde, a escolha do COFEN e do CFM deu-se por disciplinarem profissões que lidam mais diretamente com os cuidados em saúde, na forma abordada nesse trabalho. A enfermagem, por exemplo, é apontada como a profissão que mais pesquisa e é pesquisada em diversos cenários do cuidado (160), e a classe médica, pela posição que ocupa no conjunto das profissões da área, possui, a partir de sua atuante produção normativa, "grande capacidade de influir em elementos estruturais do sistema de saúde" (161).

9.1.2 Das Resoluções do Conselho Federal de Enfermagem

A enfermagem é uma profissão voltada à promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde, bem como à garantia da qualidade de vida das pessoas enfermas. Os profissionais de enfermagem têm como missão resguardar as necessidades e o direito de cuidados da população, e de lutar por uma assistência sem riscos e danos. Dentre as responsabilidades e deveres do profissional de enfermagem que se relacionam com os DHP, destacam-se (162):

Art. 17 - Prestar adequadas informações à pessoa, família e coletividade a respeito dos direitos, riscos, benefícios e intercorrências acerca da assistência de enfermagem.

Art. 18 - Respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal, de tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem estar.

Art. 19 - Respeitar o pudor, a privacidade e a intimidade do ser humano, em todo seu ciclo vital, inclusive nas situações de morte e pós-morte.

Art. 20 - Colaborar com a equipe de saúde no esclarecimento da pessoa, família e coletividade a respeito dos direitos, riscos, benefícios e intercorrências acerca de seu estado de saúde e tratamento.

Art. 21 - Proteger a pessoa, família e coletividade contra danos decorrentes de imperícia, negligência ou imprudência por parte de qualquer membro da equipe de saúde.

(...)

Art. 25 - Registrar no prontuário do paciente as informações inerentes e indispensáveis ao processo de cuidar.

A fim de apurar o que existe em termos de resoluções relacionadas aos direitos dos pacientes idosos, realizou-se pesquisa documental no Portal do COFEN, disponível na internet (163). Foi selecionado o campo 'Resoluções' e apontado, inicialmente, o termo de busca 'idoso', tendo sido encontrada apenas a Resolução 288/2004, que "dispõe sobre ações relativas ao atendimento de idosos e outros". Em termos de cuidados aos pacientes idosos, a resolução nada traz de original, pois apenas repete o conteúdo do artigo 16 do EI, que garante o direito a acompanhante aos pacientes idosos internados ou em observação (164). Os outros dispositivos da

Resolução 288/2004 não tratam de questões que envolvem cuidados em saúde, na forma do referencial dos DHP.

Com o intuito de investigar a existência de outras resoluções relacionadas ao tema deste trabalho, ainda que não necessariamente dirigidas aos pacientes idosos, mas a eles pertinentes, no campo 'Resoluções' foram usados os seguintes termos de busca: "idade", "política nacional do idoso", "autonomia", "paciente", "diretivas antecipadas", "paciente terminal", "vulnerabilidade", "testamento vital", "ortotanásia", "distanásia", "eutanásia", "cuidados paliativos". As palavras foram inseridas na forma de expressão ou isoladamente, e apenas para o termo "paciente" foram encontrados dois registros que permeiam os direitos humanos dos pacientes idosos.

A Resolução 427/2012, que normatiza procedimentos no emprego de contenção mecânica de pacientes, estabelece limitações e regras a serem observadas no caso de necessidade de se tomar tal medida, "quando for o único meio disponível para prevenir dano imediato ou iminente ao paciente ou aos demais" (165). A Resolução veda a "contenção mecânica de pacientes com o propósito de disciplina, punição e coerção, ou por conveniência da instituição ou da equipe de saúde" e estabelece a necessidade de um maior monitoramento clínico quando se tratar de pacientes idosos. A Resolução preocupa-se em resguardar a integridade física dos pacientes, e amolda-se ao direito de não ser submetido a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes.

A Resolução 429/2012 dispõe sobre os registros nos prontuários dos pacientes. Ainda que o intuito seja o de direcionar os profissionais de enfermagem sobre a forma de anotação das questões de saúde dos pacientes, a normativa demonstra preocupação com o acesso e resguardo do conteúdo das informações contidas nos registros, em observância aos direitos de privacidade e confidencialidade das informações (166).

Verifica-se, pois, que as Resoluções do COFEN são dirigidas primordialmente ao disciplinamento das questões profissionais e, embora importantes do ponto de vista deontológico, não tratam de forma específica dos direitos dos pacientes idosos.

9.1.3 Das Resoluções do Conselho Federal de Medicina

Embora, como todo Conselho de classe, tenha como missão regulamentar direitos e deveres dos profissionais, e não dos pacientes, as resoluções do CFM têm o mérito de debater questões éticas oriundas das relações profissional-paciente e estabelecer formas de composição de conflitos, alcançando, desse modo, também alguns direitos dos pacientes. As resoluções do CFM são atos normativos originados dos plenários do Conselho Federal de Medicina e de alguns Conselhos Regionais de Medicina, que regulamentam questões cujo alcance são de competência privativa destas entidades, com poder coercitivo para a classe médica. Os Conselhos de Medicina possuem papel julgador e disciplinador da classe médica, incumbindo-lhes zelar pelo desempenho ético da medicina, o bom conceito da profissão e daqueles que a exercem (167).

Com o intuito de investigar resoluções relacionadas aos direitos dos pacientes idosos, foi realizada pesquisa documental no Portal Médico do CFM, disponível ao público na internet (168). Como critério de pesquisa, foi selecionado o campo 'Resoluções', todos os anos e, no campo 'assunto', foram marcados todos os temas que pudessem apresentar relação com os direitos humanos dos pacientes idosos. Selecionado no campo 'assunto' o termo 'idoso', 'terceira idade', 'política nacional do idoso' e outros termos correlatos às pessoas de mais de 60 anos, não foi encontrado qualquer resultado para as buscas. Entretanto, a partir dos termos de busca 'autonomia', 'direitos do paciente', 'diretivas antecipadas de vontade', 'diretrizes', 'paciente terminal' e 'testamento vital', foram encontradas algumas resoluções que se relacionam com os direitos dos pacientes idosos.

Dentre as resoluções que tratam de temas que permeiam os direitos dos pacientes idosos, consta a Resolução CFM 1.995/2012 (169), que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. A Resolução apresentou as seguintes considerações acerca da pertinência de regulamentação do tema pelo CFM: inexistência de lei sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no Brasil; a relevância da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente; a adoção de medidas desproporcionais nos tratamentos, possibilitadas pelos novos

recursos tecnológicos, que prolongam o sofrimento indesejado de pacientes em estado terminal. Foram traçadas na resolução as diretrizes sobre o processo de decisão antecipada e definidas as pessoas competentes para fazê-lo.

Do ponto de vista jurídico, a regulamentação das diretivas antecipadas mostra-se importante para reafirmar a autodeterminação dos pacientes, pois propicia a condução dos tratamentos segundo a vontade dos doentes, em situações em que não possam exprimir sua vontade. Tal instituto tem o potencial de assegurar cuidados diversos daqueles pretendidos pela equipe médica ou familiares, como cuidados paliativos ou não manutenção artificial da vida, a serem definidos pelos pacientes enquanto ainda em estado de lucidez. Embora as medidas previstas na Resolução 1.995/2012 representem, em tese, um ato de respeito ao paciente, algumas ponderações merecem ser feitas.

Em primeiro lugar, é preciso lembrar que a função das resoluções dos Conselhos Profissionais não é a de suprir vazios normativos, mas regulamentar tão somente a atuação profissional. No caso, o próprio CFM reconhece que não existe lei sobre diretivas antecipadas no Brasil. Assim, ainda que a intenção do CFM, ao editar a resolução, fosse a de preservar a dignidade dos pacientes e reafirmar a obrigação que o médico tem de respeitar a autodeterminação daqueles que estão sob os seus cuidados, a competência do CFM para editar tal normativa é questionável. A Lei 3.268/57, em seu artigo 2º, atribui ao CFM a supervisão da ética profissional e a função julgadora e disciplinadora da classe médica (170). Não há, dentre as atribuições do CFM, a função de legislar sobre situações que não estejam previstas no art. 5º Lei 3.268/57, quais sejam: organização do seu regimento interno, aprovação dos regimentos internos organizados pelos Conselhos Regionais, alteração do Código de Deontologia Médica, proposição ao Governo Federal de emenda ou alteração do regulamento da própria Lei 3.268/57, expedição das instruções necessárias ao bom funcionamento dos Conselhos Regionais, dentre outras atribuições inerentes a um órgão de fiscalização de classe.

Em segundo lugar, a resolução menciona o resguardo da autonomia dos pacientes. Entretanto, estabelece no § 2º do art. 2º que o "médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código

de Ética Médica" (169). A resolução, na verdade, relativiza a autonomia do paciente, pois condiciona o cumprimento das diretivas antecipadas à aceitação do médico.

Por fim, a resolução aborda a necessidade de mudança na prática médica de adoção de medidas desproporcionais nos tratamentos, possibilitadas pelos novos recursos tecnológicos e que prolongam o sofrimento indesejado do paciente em estado terminal. Torna-se aqui, novamente, visível a fragilidade da tentativa de um Conselho Profissional de "legislar" por meio de resolução. Em razão da insegurança jurídica gerada pela falta de legislação sobre o assunto, os próprios médicos são reticentes em cumprir as diretivas antecipadas, quer por oposição da família (mesmo com a previsão de que a vontade do paciente prevalecerá sobre qualquer parecer, inclusive os desejos da família - parágrafo 3º do artigo 2º), quer pela arraigada cultura de cura presente na formação médica.

Ainda que a Resolução 1.995/2012 tenha o mérito de suscitar debates a respeito do tema, tornando-o mais visível à sociedade, mostra-se limitada do ponto de vista jurídico, pois além de resolução não criar direitos, só tem força jurídica entre a própria classe médica. Dessa maneira, faz-se necessário que as diretivas antecipadas sejam regulamentadas por uma lei nacional que, de fato, busque assegurar a autonomia do paciente.

Sob o fundamento de observância dos preceitos constitucionais que elegeram o princípio da dignidade humana, a proibição de tortura, tratamento desumano ou degradante e o dever do médico de zelar pelo bem-estar dos pacientes, foi editada a Resolução CFM 1.805/2006 (171), que permite ao médico, em situações de doenças terminais graves e incuráveis, limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, desde que respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. A exposição de motivos da Resolução 1.805/2006 apresenta reflexões éticas importantes acerca de temas que envolvem os cuidados médicos, quais sejam: a necessidade de garantir ao doente conforto físico, psíquico, social e espiritual; necessidade de busca de um maior equilíbrio na relação médico-enfermo; afastamento de posturas paternalistas; reconhecimento do doente como um ser autônomo; que na arte de se ensinar a ser médico, deve-se pensar não só no aspecto técnico, mas também humanístico, sobretudo para que se aprenda a lidar com a morte; a necessidade do médico de aprender a enxergar mais o doente do que a

doença; assegurar dignidade no fim da vida, trocando a obstinação terapêutica por cuidados paliativos, por exemplo, se for essa a vontade do paciente. Reconhece-se, inclusive, na exposição de motivos da resolução, que muito se deve fazer, no Brasil, a respeito da terminalidade da vida. Assim, a resolução ressalta a necessidade de incentivo a debates com a sociedade e com os profissionais da saúde sobre a finitude do ser humano, de mudança do modelo de cuidado exclusivamente curativo para a de cuidados paliativos, por exemplo, respeitando sempre as preferências individuais e as diferenças culturais e religiosas dos doentes, bem como estimulando-se a participação dos familiares nas decisões sobre a terminalidade da vida.

A edição da Resolução 1.805/2006 pelo CFM gerou controvérsias no mundo jurídico, tendo sido, inclusive, alvo da ação civil pública 2007.34.00.014809-3, ajuizada pelo Ministério Público Federal. Por envolver tema que não diz respeito diretamente a esta pesquisa, a discussão acerca da constitucionalidade e legalidade da Resolução 1.805/2006 não será aqui objeto de análise. Chama-se a atenção, no entanto, ao fato de que, por se tratar de tema relativo a direito dos pacientes, a regulamentação da ortotanásia deve ocorrer por meio de lei, de modo que sua aplicação possa compatibilizar-se com a interpretação do Código Penal brasileiro.

Por fim, importante trazer à tona a Resolução CFM 1.931/09, que aprovou o Código de Ética Médica. Dentre suas disposições, destaca-se, como direito relacionado aos pacientes idosos, o estabelecido no parágrafo único do artigo 41, que prevê que em caso de doença incurável e terminal, o médico deve oferecer os cuidados paliativos disponíveis "sem empreender ações, diagnósticos ou terapêuticas obstinadas", levando sempre em conta a vontade expressa do paciente ou de seu representante legal (172). Mesmo não existindo, ainda, no Brasil, uma regulamentação jurídica específica para os cuidados paliativos e diretivas antecipadas, a resolução incita o paciente a expressar sua autonomia acerca de procedimentos ou tratamentos que lhes são oferecidos, e possam, assim, gozar de uma melhor qualidade de vida (173).

Vê-se, pois, que embora algumas resoluções do CFM abordem questões relacionadas aos direitos dos pacientes, não se dirigem, especificamente, aos pacientes idosos, bem como não têm o poder de criar ou disciplinar direitos. As resoluções aqui destacadas abordam temas polêmicos, relacionados à terminalidade

da vida, diretivas antecipadas, escolha de tratamentos não convencionais, como cuidados paliativos. Tratam-se de questões presentes no dia-a-dia das relações em saúde, que precisam ser devidamente disciplinadas em lei, a fim de conferir maior segurança jurídica aos envolvidos e garantir o reconhecimento dos direitos dos pacientes idosos, pois não cabe ao CFM dispor de regras para a sociedade. As normas dos Conselhos profissionais têm o mérito de dirimir conflitos éticos, propiciar a discussão de temas relacionados a cuidados de qualidade e influenciar mudanças legislativas, mas, por serem normas de caráter infralegal, apresentam poder de coercitividade apenas em relação à classe dos profissionais da saúde, ou seja, não possuem caráter jurídico vinculante, ocupam posição inferior à das leis e, por isso, têm eficácia e alcance limitados.

A seguir, serão analisadas leis nacionais de alguns países do mundo, para que se possa verificar a possível adequação de seus preceitos à realidade brasileira, de modo a contribuir para o fomento de uma lei de proteção aos pacientes idosos, condizentes com os valores pregados pelos DHP.

9.2 LEIS DE AMPARO AOS DIREITOS DOS PACIENTES IDOSOS NO MUNDO

Com base em pesquisa sobre leis que abordam direitos de pacientes idosos em diversos países, buscou-se, de forma apenas ilustrativa, levantar a existência de eventuais modelos legais de cuidados que se amoldam ao referencial dos DHP e que se compatibilizam com o ordenamento jurídico brasileiro. Levando-se em conta a impossibilidade de análise das leis de todos os países do globo - o que tornaria a pesquisa extremamente extensa e acabaria por se afastar do propósito deste trabalho - foram adotados alguns critérios. O primeiro critério foi quanto à escolha dos países. Tendo em vista a aproximação geográfica, bem como as semelhanças culturais, sociais e econômicas do Brasil em relação aos demais países da América do Sul, foram estes os escolhidos para a investigação.

O segundo critério foi quanto à legislação a ser analisada. No caso, apenas as leis nacionais/federais foram levadas em consideração, tendo sido excluídas as leis provinciais/estaduais, bem como eventuais resoluções, portarias, decretos-leis, manuais ou materiais ilustrativos surgidos durante o levantamento bibliográfico. Dentre as leis federais, o intuito era o de analisar somente aquelas que guardassem relação com os cuidados em saúde das pessoas idosas. Assim, foram buscadas leis específicas de proteção às pessoas idosas (semelhantes ao Estatuto do Idoso) para verificar o tratamento normativo dispensado aos cuidados em saúde, e leis de pacientes, buscando-se nelas verificar a regulamentação dos direitos dos pacientes idosos.

Em virtude do recorte do trabalho, foram escolhidas duas expressões de busca: “ley personas mayores” e “ley derechos pacientes”, usadas tanto na língua espanhola (tendo em vista que a maior parte dos países da América do Sul adota o espanhol como língua oficial), quanto traduzidas, em casos específicos, para o português e inglês, conforme adiante detalhado. Assim, a procura das leis deu-se mediante a conjugação do nome de cada país com as respectivas expressões de busca, utilizando-se como ferramenta o site “Google”. A investigação foi feita por ordem alfabética, iniciando-se, portanto, com a legislação da Argentina.

A pesquisa de legislação na Argentina, utilizando o critério de busca “ley personas mayores”, não apontou a existência de registros pertinentes à temática. Segundo Martínez (174), as pessoas idosas no país não dispõem de uma legislação nacional específica sobre cuidados em saúde e que verse acerca dos direitos desse grupo etário. Embora existam algumas leis nacionais que contemplem as pessoas de idade mais avançada, tais como a Lei nº 25.724, que trata do Programa Nacional de Alimentação e Nutrição, Lei nº 21.074 de Subsídios e Alocações Familiares, Lei nº 24.417 de Proteção contra a violência familiar e Lei nº 24.734, sobre o direito de utilizar os serviços do sistema de cobertura médica para beneficiários de pensões de velhice, tais leis não atendem ao objeto desta pesquisa, que é o de investigar direitos específicos dos pacientes idosos em suas relações de cuidados.

Existe um projeto de lei apresentado em 2012 e ainda em tramitação na Argentina que visa à instituição de uma lei denominada “Ley de Proteccion de la Ancianidad” (175). O referido PL, embora relevante, também não atende ao fim desta

investigação, pois visa à estruturação do regime de seguridade social, bem como à integração e melhoria geral das condições de vida da população mais velha. As suas disposições sobre a necessidade de proteção da saúde são genéricas, sendo silente quanto aos direitos advindos das relações de cuidados.

Com relação ao termo de busca “ley derechos pacientes”, foi apontada a existência da Lei 26.529/2009, denominada “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud” (176). A Lei 26.529 (modificada pela Lei 26742), após definir, em seu artigo 2º, o que são “direitos dos pacientes”, dispôs, na letra ‘a’, que os pacientes, prioritariamente as crianças e adolescentes, têm direito a serem assistidos por profissionais da saúde, sem qualquer forma de discriminação. A lei não explicita a razão da referência expressa às crianças e adolescentes, como pessoas a quem a assistência à saúde deve ser prioritária, sem tratar de outros grupos vulneráveis, como é o caso das pessoas idosas. Apesar de não se referir expressamente aos pacientes idosos como pessoas que merecem assistência prioritária, alguns preceitos da lei de pacientes da Argentina margeiam direitos desse grupo etário. O artigo 2º, em sua letra ‘e’, ao tratar da autonomia do paciente para aceitar ou recusar determinado tratamento, prevê que em situações de terminalidade da vida, situação mais vivenciada por pessoas idosas, os pacientes, após adequadamente informados, podem se recusar aos atos de prolongamento vital, inclusive procedimentos de hidratação ou alimentação, quando o único intuito for aumentar o tempo do estágio terminal de doença sabidamente irreversível ou incurável. A lei assegura, no entanto, a manutenção das medidas necessárias para aliviar o sofrimento do doente. A previsão do art. 2º, ‘e’, foi reafirmada quando se tratou, especificamente, do consentimento informado. Também tangenciam o interesse das pessoas idosas os seguintes direitos assegurados pela lei: receber cuidados paliativos; em caso de necessidade de substituição da vontade de paciente incapacitado, deve-se garantir ao paciente, dentro de suas possibilidades, a participação na tomada de decisões; e dispor de diretivas antecipadas, tanto para aceitar, quanto para recusar determinados tratamentos.

Utilizando como critério de busca o primeiro grupo de palavras, qual seja, ‘ley personas mayores’, foi encontrada, no caso da Bolívia, a Lei 369/2013, intitulada Ley General de las Personas Adultas Mayores (177). Dentre os direitos e garantias

enumerados em seu capítulo segundo estão: direito a uma velhice digna, reconhecimento especial aos beneméritos do país, trato preferencial de acesso a serviços, seguridade social integral, educação, assistência jurídica, e participação e controle social. Não há na lei disposições relativas à saúde ou aos direitos dos pacientes idosos nas relações de cuidados, não atendendo, portanto, ao referencial dos DHP.

Para a expressão de busca antes referida, foi encontrada ainda a Lei 1886/98, que cria um regime de descontos em tarifas de serviços públicos para pessoas com mais de 60 anos (178). Tal lei não versa sobre o objeto desta pesquisa.

A busca de legislação sobre direitos dos pacientes idosos na Bolívia a partir da expressão de busca 'ley derechos pacientes' apontou para a Lei 3131/2005 (179) que, embora destinada a regular o exercício da profissão médica no país, dedicou o capítulo VI aos direitos e deveres dos pacientes. O artigo 13 do capítulo VI assegura aos pacientes direitos que são compatíveis com os DHP, tais como direito à confidencialidade, à informação oportuna e adequada, respeito à privacidade, não discriminação, direito de recusar tratamentos, dentre outros. As disposições da lei, no entanto, não contemplam de forma específica os pacientes idosos, mesmo porque seu intuito principal é o de disciplinar as atividades médicas.

A pesquisa em relação ao Chile apurou, inicialmente, 17 documentos a partir do tema de busca 'ley personas mayores' (180). Dos 17 documentos, constaram 5 leis e 12 decretos. Verifica-se das leis encontradas que as pessoas idosas no Chile não dispõem de uma lei específica para proteger, de forma ampla, os seus direitos. As leis específicas existentes não dispõem sobre os direitos dos pacientes idosos nas relações de cuidados em saúde, mas sim de temas como redução de imposto territorial para pessoas idosas de baixa renda (Lei 20732/2014), isenção de cotas para a saúde a determinados pensionistas (Lei 20531/2011), bônus a casais idosos que completam 50 anos de matrimônio (Lei 20506/2011), violência intrafamiliar (Lei 20066/2005, alterada pela Lei 20427/2010) e criação do Serviço Nacional da pessoa idosa (Lei 19828/2002).

A partir do tema de busca 'ley derechos pacientes', foi apontada a existência da Lei 20584/2012, denominada Ley de Derechos y Deberes del Paciente (181). A

Lei 20.584, que “Regula os Direitos e Deveres que as pessoas têm em relação às ações relacionadas aos seus cuidados de saúde”, também não é específica em relação aos pacientes idosos. Dentre os direitos nela previstos, alguns se mostram pertinentes aos pacientes idosos, a exemplo do artigo 10, que ao garantir o direito à informação sobre todos os aspectos da saúde, ressalta que essa informação seja prestada de forma oportuna e compreensível e que a comunicação seja adequada à idade, condições pessoais e emocionais do doente. O artigo 16, voltado à pessoa em estado terminal, garante o direito do paciente de deliberar sobre o seu fim de vida, de receber informações completas e compreensíveis, cuidados paliativos, assistência familiar e espiritual, bem como de solicitar, pessoalmente ou por meio da família ou outra pessoa por ele designada, alta hospitalar.

Na Colômbia, a busca de leis por meio da expressão ‘ley personas mayores’, propiciou fossem encontrados 5 registros: Leis 1251/2008, 1315/2009, 1276/2009, 1171/2007 e 1850/2017.

A Lei 1251/2008, de caráter mais amplo, visa proteger, promover, restaurar e defender os direitos das pessoas idosas, orientar políticas que têm em conta o processo de envelhecimento, planos e programas pelo Estado, sociedade civil e da família, e regulamenta o funcionamento das instituições que prestam serviços de cuidados e desenvolvimento integral na velhice (182). As ações de proteção à saúde buscam garantir a provisão de serviços e programas de prevenção, atenção e promoção de saúde mental, capacitação para o autocuidado, ampliação do acesso a serviços e medicamentos, monitoramento e avaliação dos serviços prestados, treinamento de cuidadores, dentre outros. Ou seja, trata-se de uma lei de proteção dos direitos dos usuários, e não dos pacientes.

A Lei 1315/2009 (183) é específica em relação às instituições de acolhimento de pessoas idosas e visa estabelecer condições mínimas de dignidade para a permanência destas pessoas nos centros de proteção, centros dia e instituições de cuidados. Não se trata de lei que regulamenta os direitos dos pacientes internados. Também a Lei 1276/2009 não atende ao intento desta pesquisa, porque seu objetivo é o de disciplinar o acesso, recursos financeiros e serviços prestados às pessoas idosas carentes nos denominados ‘Centros vida’ (184). A Lei 1171/2007 (185) também não se amolda ao referencial dos DHP. A intenção de tal lei é a de instituir

alguns benefícios às pessoas maiores de 62 anos, principalmente de cunho financeiro.

Em julho de 2017, foi aprovada no país a Lei 1850/2017, que estabelece medidas de proteção às pessoas idosas, modificando algumas leis anteriores que tratavam da temática, tais como as Leis 1251/2008, 1315/2009, 599/2000 e 1276/2009 (186). A nova legislação, sem revogar a anterior, acrescentou ou modificou alguns artigos nas leis que menciona, chamando a atenção para as situações de abandono e descuido que afetam as pessoas de mais de 60 anos, tanto no campo da higiene, quanto do vestuário, alimentação e saúde. Um de seus intuitos foi o de penalizar de forma mais efetiva a prática de maus-tratos em relação às pessoas idosas, trazendo alterações no Código Penal colombiano. A lei reforça a proteção geral que deve ser oferecida pelas famílias, sociedade, comunidades e administração à população idosa, mas não tece particularidades acerca de direitos específicos no campo dos cuidados em saúde.

Na pesquisa efetuada para apurar a existência de eventual lei de direitos dos pacientes, verificou-se, a partir do termo de busca 'ley derechos paciente', a existência da lei intitulada "Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015" (187). O objetivo principal da lei é assegurar condições dignas de saúde à população da Colômbia, atentando-se, dentre os seus elementos e princípios fundamentais, à disponibilidade dos serviços, acessibilidade, aceitabilidade, qualidade e formação profissional adequada. Em seu artigo 10, aborda os direitos tanto dos usuários quanto dos pacientes, conferindo, no caso destes últimos, o direito à informação, tratamento digno e individualizado, confidencialidade, respeito à intimidade, ao consentimento informado, o direito de não ser submetido a tratamentos cruéis ou desumanos. Relativamente aos pacientes idosos, a lei prevê, em seu artigo 11, proteção especial do Estado a grupos de pessoas vulneráveis, o que inclui as pessoas idosas. Para estes, a norma afirma que a atenção em saúde não sofrerá restrições administrativas ou econômicas, devendo as instituições definir processos de atenção intersetorial e interdisciplinar que garantam melhores condições de atenção. Ainda que não se trate de uma lei específica de direitos dos pacientes (tampouco de pacientes idosos), possui dispositivos que margeiam o referencial dos DHP.

Com base nos critérios de busca pré-estipulados, apurou-se que o Equador foi um dos primeiros países da América do Sul a ter uma lei específica em favor das pessoas idosas (174). A “Ley del Anciano” (Lei 127/1991) é um instrumento jurídico que protege vários aspectos inerentes aos maiores de 65 anos, contemplando, dentre outros benefícios, alimentos, isenções, impostos, tarifas de transporte, atividades culturais, água, eletricidade e tarifas telefônicas com 50% de desconto, casas de proteção, saúde, educação. A regulamentação da “Ley del Anciano”, operada no ano de 2006, não tratou dos aspectos da saúde, tampouco das relações de cuidados correspondentes (188).

As demais leis encontradas sob o termo de busca “ley personas mayores” não guardam relação com o tema dos cuidados em saúde dos pacientes idosos, quais sejam: Lei de Segurança Social, em que se prevê a aposentadoria ordinária e aposentadoria por idade avançada; Código da Infância e da Adolescência, cujo artigo 103 prevê o dever de se prestar assistência aos pais, especialmente na terceira idade; a Lei contra a Violência contra a Mulher e a Família prevê algumas medidas em favor da vítima idosa; Lei Orgânica do Trânsito, que estabelece que as pessoas com mais de sessenta e cinco anos passarão por um exame a cada dois anos para provar sua aptidão física e mental para conduzir veículos motorizados (189).

Para o termo de busca “ley derechos pacientes”, constatou-se que o Equador conta com a denominada “Ley de Derechos y Amparo del Paciente” (Lei 77/95). Tal lei é aplicável de forma geral a todos os pacientes, merecendo destaque, por guardar relação com os pacientes idosos, o disposto em seu artigo 3º, que prevê o direito de não discriminação em razão da idade (190). A outra lei encontrada foi a “Ley Organica de Salud” (Lei 67/2006), que é uma lei que visa efetivar o direito à saúde e sua proteção de forma ampla, definindo princípios, objetivos, competências, políticas, programas, direitos, deveres e responsabilidades. Apesar de sua relevância e do fato de prever, em seu artigo 7º, direitos que visam resguardar o respeito à dignidade, autonomia, privacidade, informação, confidencialidade dos dados, não discriminação e consentimento informado de todas as pessoas que buscam serviços de saúde (191), não contempla o paciente idoso de forma específica, bem como não tem como intuito principal regulamentar os direitos relacionados aos cuidados em saúde desse grupo etário, afastando-se do intuito principal dessa pesquisa.

Em razão da peculiaridade da região das Guianas, composta pela Guiana (antiga Guiana Inglesa), Suriname (antiga Guiana Holandesa) e Guiana Francesa, por não terem o espanhol como língua oficial, os termos de busca antes usados ('ley personas mayores' e 'ley derechos pacientes') foram traduzidos para o português e inglês, de modo a ampliar a investigação.

Na Guiana, não foi encontrada legislação específica para pessoas idosas (192). Em relatório sobre o envelhecimento elaborado com a finalidade de revisão e avaliação das providências tomadas pelo país após a Declaração de Brasília, foram apuradas poucas iniciativas, tanto em termos legislativos, quanto administrativos, programáticos, institucionais e ambientais (193).

Com base no termo de busca "Guyana patients rights law", não foi encontrada lei de direitos de pacientes, mas apenas algumas resoluções (194), que não têm força de lei e não servem para disciplinar direitos. Além disso, não se destinam especificamente ao público idoso.

Tendo em vista que a língua oficial de Suriname é o holandês, os termos de busca para a pesquisa foram utilizados em português, espanhol e inglês. Não foi encontrada legislação específica para as pessoas idosas, tampouco lei de direitos dos pacientes.

Com relação à Guiana Francesa, apesar de ser um território da América do Sul, não atingiu sua independência, constituindo-se, ainda, em um departamento francês, sujeito, portanto, à legislação da França (195). Tendo em vista que a pesquisa aqui implementada tem como objetivo a análise de legislação nacional de países da América do Sul dotados de leis próprias sobre pacientes idosos, a Guiana Francesa foi excluída, por não atender aos parâmetros pré-estabelecidos.

No Paraguai, a Lei 1885/2002, denominada de "Ley de las Personas Adultas" (196), visa proteger direitos e interesses das pessoas com mais de 60 anos de idade. A lei especifica, no artigo 3º, os direitos que concede a este grupo etário, dentre os quais: o direito de receber tratamento digno e sem qualquer tipo de discriminação, direito à saúde, à habitação, a alimentos, ao transporte, à educação, ao lazer, ao trabalho, ao usufruto de bens e rendimentos. É também mencionado o gozo do pleno

exercício dos direitos civis, comerciais e trabalhistas em iguais condições. Embora tenha como intenção abranger os direitos das pessoas idosas em todos os níveis, a lei é bastante genérica em relação a tais direitos. A norma carece, portanto, de definições, delimitações e concretude quanto à abrangência dos direitos que visa proteger.

Também constaram na pesquisa relativa ao Paraguai a Lei 3728/2009 (197), que estabelece o direito a pensão alimentícia a pessoas idosas em situação de pobreza, bem como a Lei 5537/2016. Esta última regulamenta o funcionamento, vigilância e supervisão dos estabelecimentos de atenção às pessoas idosas (198). Tais leis não se prestam ao fim pretendido por não estarem relacionadas com o objeto desta pesquisa.

Não foi encontrada lei de proteção aos pacientes no Paraguai. O uso do termo de busca “ley derechos pacientes” deu ensejo ao surgimento de 3 leis, quais sejam: Lei 836/80 – Código Sanitário; Lei 3206 – regulamenta o exercício da profissão de enfermeiro; Lei 4143 – cria o Programa Nacional de Atenção ao paciente ostomizado. As normas apontadas não dispõem sobre os direitos dos pacientes nas relações de cuidados em saúde, tampouco tratam dos pacientes idosos, afastando-se, portanto, do interesse desta investigação.

No Peru foi instituída, no ano de 2016, uma nova lei de amparo às pessoas idosas, denominada “Ley de la Persona Adulta Mayor” (199). A Lei 30490/2016 estabelece que todas as pessoas idosas têm direito a uma proteção efetiva do Estado para o exercício ou defesa de seus direitos. Seu objetivo é estabelecer um quadro normativo que garanta o exercício dos direitos das pessoas de idade mais avançada, a fim de melhorar sua qualidade de vida e promover sua plena integração no desenvolvimento social, econômico, político e cultural da nação. O enfoque da lei, estabelecido em seu artigo 4º, é a proteção dos direitos humanos, de gênero, intergeracional e intercultural. Embora não tenha uma seção específica para os cuidados, a legislação apresenta direitos e princípios que os margeiam. No artigo 5º, por exemplo, letras ‘b’, ‘j’, ‘l’ e ‘m’, assegura o direito à não discriminação por motivo de idade; informação adequada e oportuna; consentimento prévio e informado em todas as esferas da vida; uma escuta ativa, proativa e empática que permita ao paciente idoso expressar suas necessidades e inquietudes. Um outro ponto que

merece destaque é a preocupação em se instituir uma rede institucional de proteção às pessoas idosas, integrada pelo Estado, sociedade e família (artigos 6º, 7º e 8º). Ainda que o artigo dedicado à saúde (artigo 19) tenha contemplado a atenção à saúde apenas do ponto de vista do acesso a bens e serviços de qualidade, a lei não perdeu de vista, no artigo 27, a importância de se promover bons tratamentos, priorizando o respeito à dignidade, independência, cuidado, não discriminação e tratamento livre de qualquer violência, inclusive abandono e negligência.

Em relação ao termo de busca 'ley derechos pacientes', foram encontradas no Peru duas leis que são compatíveis com o objeto desta pesquisa: a Lei 26842/97, que é a lei geral da saúde, e a Lei 29414/2009, que estabelece os direitos dos usuários dos serviços de saúde. A Lei 26842/97 (200), como o próprio nome diz, "Ley General de Salud", dispõe, de forma abrangente, dos deveres e responsabilidades em matéria de saúde. Algumas disposições da Lei 26842/97, no entanto, enquadram-se dentro dos direitos dos pacientes, tais como: direito a não ser submetido a tratamento médico ou cirúrgico sem o prévio consentimento; direito à informação; direito à confidencialidade. O foco da lei é, sem dúvida, nos usuários dos serviços de saúde, e não nos pacientes. Além disso, não contempla direitos específicos dos pacientes idosos.

A Lei 29414/2009 (201), intitulada "Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud", modificou alguns artigos da Lei Geral da Saúde (Lei 26842/97), tendo sido regulamentada pelo Decreto Supremo n. 027-2015-AS. Assim como a Lei 26842, e como o próprio nome já diz, o foco da lei foram os usuários e os direitos que estes têm perante as instituições de saúde e os respectivos profissionais da área. Apesar disso, alguns dos direitos disciplinados na lei beneficiam também os pacientes em suas relações de cuidados. A Lei 29414/2009 detalhou de forma pormenorizada os direitos antes contidos no artigo 15 da Lei 26842/97, de modo a assegurar-lhes maior clareza, abrangência e efetividade. Destacam-se na lei os direitos de acesso à informação, de consentimento informado, de recusar tratamento, de receber cuidados não discriminatórios e atentos à dignidade, intimidade e privacidade dos pacientes. Entretanto, tais direitos não são dirigidos especificamente às pessoas idosas, mas aos usuários e pacientes de forma geral.

Sob o termo de busca 'ley personas mayores', a pesquisa em relação ao Uruguai apontou três registros relacionados ao tema: Leis 17.796/2004, 18.617/2009 e 19.353/2015.

A Lei de Promoção Integral do Idoso nº 17.796/2004 (202) estabelece algumas prerrogativas em benefício das pessoas idosas. Em seu artigo 2º, enumera direitos relacionados à assistência médica e de saúde integral, integração familiar, habitação adequada, alimentação e abrigo, acesso à educação, recreação, transporte e ao bem-estar físico, psíquico e socioeconômico. A Lei se refere aos direitos dos usuários, não contemplando o referencial dos DHP aqui defendido. A Lei 18.617/2009 cria o Instituto Nacional das Pessoas Idosas (203), ou seja, não trata dos direitos dos pacientes.

A Lei 19.353/2015 institui o Sistema Integral de Cuidados (204). Mesmo não sendo uma lei direcionada apenas à população idosa, mas às pessoas de todas as idades em situação de dependência, alguns preceitos da lei são importantes para a discussão do tema dos cuidados. Dentre os conceitos trazidos pela norma, destacam-se a definição de 'cuidados', reconhecido como um direito e como uma função social, bem como a de 'autonomia', em que não se deixou de contemplar a "cooperação equitativa com outras pessoas" (artigo 3º, letras 'a' e 'c'). No artigo 5º, foram reconhecidos os seguintes direitos em favor das pessoas que necessitam de cuidados: respeito à dignidade e intimidade; direito à informação; o resguardo da confidencialidade de toda informação pessoal; igualdade de oportunidades e de não sofrer qualquer tipo de discriminação. Foram estabelecidas no artigo 6º as obrigações/responsabilidades das pessoas que recebem cuidados. Os demais artigos da lei afastam-se dos DHP, pois se relacionam aos serviços, recursos humanos, estrutura, competências, políticas e programas de estímulo às práticas de cuidados.

Para o termo de busca "ley derechos pacientes", foi encontrada no Uruguai a Lei 18.335/2008, que estabelece direitos e obrigações em relação aos pacientes e usuários dos serviços de saúde (205). De forma bem pertinente, a lei apresenta a distinção entre as palavras 'usuários' e 'pacientes', estabelecendo que os primeiros são "toda pessoa física que adquire o direito de usar bens ou serviços de saúde", e que os últimos representam todas as pessoas que recebem cuidados de saúde. A lei, entretanto, ao estabelecer os direitos, não especificou quais seriam os direitos atinentes aos usuários e aos pacientes, ao contrário, muitas vezes se utiliza do termo

'paciente' para tratar de direito dos usuários, como por exemplo no artigo 7º, em que fala do acesso a serviços e medicamentos e de atendimento por equipe de saúde capacitada e habilitada pelas autoridades competentes. Apesar da ausência de distinção dos direitos, é possível enumerar alguns que são inerentes aos pacientes, como o direito de informação, de compartilhamento de decisões, de consentimento informado, de recusa de tratamento, contidos nos artigos 11 e 12. No capítulo IV da lei, ao tratar dos direitos relativos à dignidade da pessoa, assegura-se aos pacientes, sobretudo no artigo 17, o direito a um trato respeitoso e digno; o direito de ser conhecido e chamado pelo nome; de receber explicações claras e oportunas; de ter acompanhante ou um representante do seu credo religioso nas situações graves ou na iminência da morte; de morrer com dignidade, sem prolongamento artificial da vida; de respeito à integridade física e mental. O artigo 18 dispõe de forma detalhada sobre o direito ao conhecimento das informações sobre a saúde, englobando também direitos à privacidade e confidencialidade dos dados. Como se vê, a lei contempla todos os pacientes de forma geral, nada dispondo de específico em relação a grupos de pessoas vulneráveis.

Na Venezuela, não foi encontrada, para o termo de busca "ley personas mayores", legislação específica de proteção às pessoas idosas. Também para a expressão "ley derechos pacientes" não constaram registros. Alguns direitos dos pacientes, no entanto, encontram-se previstos no artigo 69 da Lei Orgânica da Saúde (206), que assim dispõe: direito de respeito à dignidade, intimidade e não discriminação; direito de aceitar ou recusar a participação, mediante informações prévias, de projetos de pesquisa experimental; direito de receber explicações compreensíveis sobre a saúde e tratamento da doença, de modo a possibilitar o consentimento informado; direito de recusar medidas extraordinárias de prolongamento do fim de vida; direito ao registro das informações médicas e de confidencialidade de tais informações. Tratam-se de direitos relativos a todos os pacientes, ou seja, a lei não contempla especificidades dos pacientes idosos.

O exame de leis nacionais aqui realizado não é exaustivo, mas apenas ilustrativo. É possível notar que as leis destinadas à proteção dos direitos dos pacientes não contemplam, de forma específica, os pacientes idosos, e as legislações dirigidas à proteção das pessoas idosas não tratam das relações de cuidados em

saúde de forma satisfatória. O grupo das pessoas idosas é formado por indivíduos de características muito diferentes, pois tendo sido legalmente estabelecido que a fase idosa se inicia a partir dos 60 anos de idade, e levando-se em conta que as pessoas vivem mais, teremos nesse grupo integrantes de 60, 70, 80, 90 anos de idade, independentes ou com diferentes graus de dependência e de comprometimento físico e mental. O que não se pode perder de vista é que uma lei sobre os direitos dos pacientes idosos deve levar em conta a vulnerabilidade e interdependência desses pacientes, sem os considerar incapazes de tomar decisões sobre a própria vida. Dessa maneira, o próximo passo desse trabalho é, a partir do arsenal teórico e normativo até aqui construído, apresentar, no capítulo que se segue, uma proposta de aprimoramento da legislação brasileira, no aspecto específico das relações de cuidados em saúde dos pacientes idosos, e em consonância com a Bioética e o referencial dos DHP.

10 PROPOSTA PARA UMA LEI SOBRE CUIDADOS EM SAÚDE DOS PACIENTES IDOSOS

Tendo em vista os direitos humanos relacionados aos pacientes previstos em tratados internacionais, as legislações de países da América do Sul analisadas no capítulo anterior, bem como as normativas vigentes no Brasil, tanto de caráter legal como infralegal, pretende-se neste capítulo apresentar uma proposta para alterações do EI ou para a edição de eventual lei de proteção dos direitos humanos dos pacientes idosos. O objetivo de tal lei seria, exclusivamente, a de regulamentar as relações de cuidados já estabelecidas após vencida a etapa de acesso aos serviços de saúde, de modo a estimular mudanças no modelo de cuidados vigente, coibir abusos e violações de direitos dos pacientes idosos, conferir visibilidade ao tema, bem como garantir uma maior segurança jurídica entre os envolvidos nas relações médicas.

Segundo Herring (7), as leis têm o importante papel de comunicar valores e educar a sociedade. Nesse sentido, contribuem para a promoção de alterações culturais. Ainda que a criação de uma lei não seja suficiente para modificar, de forma instantânea, padrões persistentes de violência doméstica, de racismo, ou de abusos nas relações de cuidados em saúde de grupos vulneráveis, é um passo valioso na mudança de uma rota histórica originada de uma cultura discriminatória.

A Lei nº 11.340/2006, denominada “Lei Maria da Penha”, é emblemática nesse processo de alteração cultural e representa uma conquista significativa para a mulher que se tornou símbolo de resistência às sucessivas agressões domésticas que lhe foram impostas. A Lei advém de uma recomendação da Comissão Interamericana de Direitos Humanos da Organização dos Estados Americanos (OEA), que, em 1998, condenou o Estado brasileiro por negligência, omissão e tolerância em relação à violência doméstica contra as mulheres no país. Como resultado do julgamento, recomendou-se ao Estado Brasileiro que, dentre outras medidas, intensificasse o processo de reforma legislativa com o fim de combater, efetivamente, a violência doméstica praticada contra a mulher; empreendesse medidas de capacitação e sensibilização dos servidores do Poder Judiciário e policiais especializados para que compreendessem a importância de não tolerar a violência doméstica; incluísse em

seus planos pedagógicos unidades curriculares destinadas à compreensão da importância do respeito à mulher e seus direitos reconhecidos na Convenção de Belém do Pará, bem como ao manejo dos conflitos intrafamiliares (207).

Em atendimento à recomendação, o Brasil deu início ao processo legislativo, com o fim de implementar medidas para contribuir na prevenção e combate à violência doméstica contra as mulheres. A Lei Maria da Penha é hoje conhecida de forma ampla pela população brasileira e a primeira mudança substancial por ela trazida foi a cultural. A lei deu visibilidade a um problema social que sempre permeou as relações domésticas e familiares e que clamava por intervenção estatal, pois envolve violações de direitos humanos que não podem ser toleradas.

Assim como ocorreu com a Lei Maria da Penha, o objetivo de uma lei de proteção dos direitos humanos dos pacientes idosos é o de criar mecanismos para prevenir e coibir os abusos perpetrados nas relações de cuidados em saúde. Almeja-se, assim, a modificação de padrões culturais de cuidados socialmente naturalizados, de modo que os pacientes idosos passem a ter instrumentos legais assecuratórios, para que não mais sejam vítimas de discriminação, violência e ofensas de seus direitos nas relações de cuidados em saúde. O acréscimo, ao EI, de um capítulo sobre cuidados em saúde ou a edição de uma lei específica tem o potencial de trazer dois avanços sociais importantes: um no campo cultural e outro no âmbito judicial. No campo cultural, uma lei de proteção aos pacientes idosos tem o condão de, a partir de campanhas de divulgação e educação, propiciar o reconhecimento social quanto à necessidade de se cultivar relações de cuidados mais respeitadas e extirpar os abusos a que estão sujeitas as pessoas de idade mais avançada. No âmbito judicial, além de possibilitar que a população idosa, profissionais da saúde e familiares tomem ciência dos direitos destes pacientes, propicia que questões que antes eram ignoradas pelos participantes dos cuidados, ou que dificilmente superavam a barreira hospitalar, possam ser efetivamente enfrentadas, mediante o envolvimento de outros atores, tais como o Poder Judiciário, o Ministério Público, a Defensoria Pública, tornando mais efetiva a proteção deste grupo vulnerável.

Os elementos aqui trazidos não são exaustivos, mas apenas ilustrativos. O objetivo deste capítulo é, com fundamento nos DHP, incitar os pacientes idosos a se reconhecerem como titulares de direitos, estimular o debate e contribuir para a

conscientização dos profissionais da saúde e do direito, dos parlamentares e gestores acerca da necessidade de se fomentar uma lei dirigida especificamente aos pacientes idosos, de modo a regulamentar suas relações de cuidados em saúde. Reitera-se, assim, a importância de se balizar relações de cuidados mais éticas, em consonância com o arcabouço teórico-normativo da Bioética e dos DHP.

Metodologicamente, iniciar-se-á a seção com a justificativa de uma proposta legislativa sobre a temática, para, em seguida, traçar-se alguns conceitos, estabelecer os princípios que regem a proposta normativa e, por fim, os direitos que devem pautar uma relação de cuidados que tem como alvo um grupo de pessoas vulneráveis, como é o caso dos pacientes idosos. O campo das justificativas visa chamar a atenção para a necessidade de regulamentação das relações de cuidados em saúde da população idosa, em decorrência do cenário de envelhecimento populacional acelerado, o aumento de doenças crônicas, a necessidade cada vez maior de cuidados em saúde, a discriminação por idade que leva a cuidados paternalistas, abusivos e à violação de direitos. Quanto aos conceitos, vale esclarecer que estes objetivam definir questões pontuais da pessoa idosa no contexto dos cuidados e que foram discutidas ao longo do trabalho, tais como autonomia relacional, discriminação por idade e mesmo a definição de paciente idoso. Os princípios apresentados referem-se ao âmago da proposta normativa, ou seja, o que se espera presente numa lei que visa proteger, no âmbito específico dos cuidados, as relações em saúde que envolvem pacientes com mais de 60 anos. Por fim, valendo do conteúdo normativo dos DHP, serão apresentados alguns direitos básicos que devem ser assegurados aos pacientes idosos, relacionados ao direito à vida, direito à saúde, direito a não ser submetido a tortura, tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes, direito ao respeito pela vida privada, direito de não ser discriminado e direito à informação.

10.1 JUSTIFICATIVA

Os crescentes avanços da ciência e da tecnologia permitiram o aumento da expectativa de vida, suscitando respostas às implicações éticas de tais progressos

em relação ao envelhecimento populacional acelerado. Os efeitos da inversão da pirâmide populacional, resultante de uma menor fecundidade e de uma maior longevidade da população brasileira, devem ser examinados com observância à dignidade da pessoa idosa e respeito aos seus direitos humanos e liberdades fundamentais.

O surgimento de doenças crônicas, um maior adoecimento da população idosa e a necessidade crescente de cuidados em saúde são consequências naturais do envelhecimento. Entretanto, não raramente o enfrentamento dos problemas de saúde da população mais velha tem ocorrido mediante a adoção de medidas desproporcionais nos tratamentos, possibilitadas pelos novos recursos tecnológicos, que prolongam, por exemplo, o sofrimento indesejado de pacientes idosos em estágio terminal.

Faz-se necessária uma conscientização social acerca do fato de que os pacientes idosos são dotados de uma dupla vulnerabilidade, a gerada pela doença e a ocasionada pela idade, e que, por tal razão, necessitam de especial proteção em suas relações de cuidados em saúde. As questões de saúde, entretanto, não devem ser analisadas apenas do ponto de vista do acesso a serviços e produtos, mas também no aspecto de relações de cuidados respeitadas, de qualidade e eticamente adequadas.

Vigora, ainda, no Brasil um modelo de cuidados que tende ao paternalismo, à assimetria das relações e à estigmatização dos pacientes idosos como seres incapazes de deliberar sobre os rumos terapêuticos. A discriminação por idade é uma construção social que favorece a infantilização dos pacientes idosos, motiva sua segregação das decisões terapêuticas e propicia maiores abusos e violações de direitos no cotidiano dos cuidados. Ainda que se conceba que a idade é elemento que gera potenciais perdas da capacidade física e cognitiva, tal fato não pode ser motivo de chancela da incapacidade dos pacientes idosos, os quais devem ser considerados, até prova em contrário, competentes para tomar decisões sobre sua vida e sua saúde.

Os cuidados em saúde devem ser entendidos como uma relação de interdependência que precisa ser assimilada como uma necessidade inerente ao ser humano de apoio e ajuda para assegurar o seu bem-estar, melhorar a qualidade de

vida, afastar o sofrimento gerado pela doença e minorar a vulnerabilidade. Para tanto, deve-se reconhecer que cada paciente idoso possui uma identidade própria, diferentes percepções sobre o processo de adoecimento, além de dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais que devem ser levadas em conta para o exercício de sua autodeterminação.

As questões éticas que permeiam as relações de cuidados em saúde têm consequências não apenas para o paciente idoso que é vítima de violações de direitos, mas também impactam famílias, comunidades e a sociedade como um todo. Assim, a sensibilidade moral e a reflexão ética devem fazer parte do processo de cuidados em saúde de grupos vulneráveis, servindo a bioética e os direitos humanos como norte das relações entre profissionais de saúde e pacientes idosos relativamente às questões que emergem durante o tratamento, de modo a assegurar a dignidade, integridade pessoal e a proteção de direitos.

Existe no Brasil uma fragilização jurídica em relação aos pacientes (11), sobretudo aos mais idosos, razão pela qual não se pode fechar os olhos para a necessidade de se empreender medidas legais voltadas ao respeito, proteção e realização dos direitos desses pacientes como fatores propulsores de alteração de seus cuidados. Ressalta-se que um sistema legal de proteção de pacientes idosos não deve se basear na concepção individualista de autonomia. Ao contrário, deve reconhecer a vulnerabilidade inerente a todo ser humano, a interdependência e a necessidade de uma rede de relacionamentos passível de amparar tais pacientes.

A partir do estudo de Camacho e Coelho (208), em que analisaram o desenvolvimento dos programas de saúde da pessoa idosa com base nas referências contidas nas principais bases de dados da Biblioteca Virtual da Saúde (publicações de 2003 a 2008, tendo em vista que as leis e políticas de saúde da população idosa mais relevantes estão inseridas nesse período), verifica-se que ainda são escassas as políticas públicas voltadas aos cuidados em saúde desse grupo etário. A pesquisa apurou, dentre outros, que 8% das referências apontam as desigualdades no acesso e uso dos serviços de saúde por idosos; 22% das referências analisam os dados demográficos, socioeconômicos, padrão epidemiológico e as condições de saúde da população idosa em relação às dificuldades no acesso aos serviços de saúde; 4% das referências pautaram suas discussões na construção de um sistema integrado

de informações geográficas e de condições de saúde para idosos com demência, cadastrados nas Unidades de Saúde da Família de um município paulista, e 4% das referências demonstraram as fontes de dados secundários dos sistemas de informação como relevantes para estudos das políticas de saúde direcionadas às pessoas idosas.

As autoras apontam, também, que 8% das referências tratam sobre o envelhecimento e a mudança da pirâmide etária, oportunidade em que ressaltaram a necessidade de políticas públicas de conscientização dos profissionais de saúde quanto à abordagem dos cuidados em saúde com ênfase no trabalho interdisciplinar, de modo a preservar a autonomia, a participação, o cuidado e a autossatisfação das pessoas idosas. Destacam, ainda, que apenas 4% das referências avaliam as políticas baseadas no EI e as suas evoluções. Segundo as autoras, 7,7% dos estudos tratam da necessidade de fortalecimento da figura do cuidador, cabendo aos profissionais da saúde e às políticas públicas valorizar a rede de suporte às pessoas idosas dependentes, destacando a importância de tal rede no processo de cuidar com qualidade. As autoras reconhecem que, a despeito das políticas públicas de amparo às pessoas idosas, é necessário que haja uma reorientação dos serviços de saúde, não só do ponto de vista de estratégias preventivas e de promoção à saúde, mas também de treinamento e capacitação constantes dos profissionais da área, para que possam se adequar às necessidades dos pacientes idosos, “porque são estes profissionais que estão na “linha de frente” do cuidado a esta clientela” (209).

Constata-se, assim, que existe um vazio legislativo relacionado às práticas de cuidados em saúde das pessoas de mais de 60 anos, bem como de políticas públicas direcionadas à conscientização social sobre a necessidade de se cultivar relações em saúde que estimulem a participação dos pacientes idosos nos cuidados, considerem suas vontades e desejos, respeitem as suas decisões e levem em conta suas especificidades de pessoas vulneráveis, o que justifica a regulamentação do tema no Brasil. Defende-se, assim, alterações no EI ou a edição de uma lei de cuidados dos pacientes idosos, interpretada de acordo com a legislação nacional e o Direito Internacional dos Direitos Humanos, e que proporcione uma base para resposta aos crescentes dilemas e controvérsias que permeiam as relações de cuidados, conferindo maior segurança jurídica aos pacientes idosos e profissionais da saúde.

10.2 CONCEITOS

Definições: com o intuito de amparar os pacientes idosos em suas relações de cuidados em saúde, são apresentadas as seguintes definições:

I - autonomia relacional: forma de autodeterminação baseada em uma capacidade socialmente construída, a partir da integração de uma rede de amparo que reconhece que as escolhas dos pacientes não são frutos isolados de seu interesse, intencionalidade, compreensão e racionalidade, mas que leva em conta a sua vulnerabilidade, bem como os elementos sociais, culturais, educacionais e econômicos que influenciam suas decisões em saúde;

II - discriminação por idade: qualquer ato de distinção, exclusão ou desvantagem fundamentada na idade, que vise anular ou restringir o reconhecimento, gozo ou exercício, em igualdade de condições, dos direitos humanos dos pacientes idosos, motivando tratamentos paternalistas, infantilização, segregação das decisões terapêuticas e abusos nos cuidados;

III - paciente idoso: indivíduo com 60 anos ou mais e que, acometido por problemas de saúde, encontra-se sob cuidados profissionais, após vencida a etapa de acesso aos serviços de atendimento, quer públicos ou privados;

10.3 PRINCÍPIOS

Dentre os princípios gerais que devem estar presentes nas legislações nacionais, adaptados da CPDHI para nortear os aspectos éticos das relações de cuidados em saúde dos pacientes idosos, apontam-se:

I – A promoção e defesa dos direitos humanos e liberdades fundamentais dos pacientes idosos;

II - A valorização dos pacientes idosos como indivíduos que, a despeito da idade e das afecções de saúde, são capazes de contribuir de forma ativa para o desenvolvimento da sociedade e pessoal;

III - A dignidade, protagonismo e autodeterminação dos pacientes idosos nos processos terapêuticos;

IV - A igualdade de tratamento pelos profissionais da saúde, zelo na medicação e nos cuidados básicos de higiene e alimentação, bem como não discriminação pelo simples fato da idade;

V - Respeito pela integridade física e moral do paciente idoso, assegurando o seu consentimento informado nas intervenções ou prestações de cuidados;

VI – Envolvimento da família nos cuidados, de modo a manter o contexto sociorrelacional e a inserção social do paciente idoso;

VII – Tratamento adequado, atenção preferencial e enfoque diferencial para o gozo efetivo dos direitos dos pacientes idosos;

VIII – Relações de cuidados mais simétricas e estímulo aos pacientes idosos a participarem do tratamento e compartilharem decisões;

IX – O respeito às decisões dos pacientes idosos quanto aos rumos terapêuticos;

X - A responsabilidade dos profissionais da saúde, e a participação da família e da sociedade na integração ativa e plena dos pacientes idosos em seus processos de cuidados.

10.4 DOS CUIDADOS EM SAÚDE

I - As pessoas idosas têm direito a cuidados que respeitem a sua peculiar condição de saúde e de idade.

II - Devem ser assegurados aos pacientes idosos cuidados que os reconheçam como atores centrais da terapêutica, levem em conta suas especificidades físicas, cognitivas e emocionais, bem como seus valores e crenças.

III - Os pacientes idosos têm direito a relações de cuidados simétricas, devendo os profissionais da saúde tomarem medidas que garantam o seu envolvimento nos cuidados, compartilhamento de decisões e responsabilidades.

IV - É proibida a discriminação por idade, devendo ser observados os seguintes preceitos:

a) Todo paciente idoso deve ser considerado capaz, até que se prove o contrário;

b) Os pacientes idosos não devem ser considerados incapazes de tomar decisões sobre o seu tratamento, devendo-lhes ser assegurada, no caso de comprometimentos físicos ou cognitivos, a opção pela tomada de decisão apoiada;

c) Os pacientes idosos não devem ser tratados de forma paternalista, infantilizados ou segregados do processo terapêutico com base apenas na idade, aparência física ou eventuais perdas cognitivas;

d) Os pacientes idosos têm o direito de serem chamados pelo nome de sua preferência;

e) Todo paciente idoso deve ser tratado com urbanidade e respeito, e suas solicitações devem ser atendidas pela equipe de saúde em condições de igualdade em relação aos demais pacientes.

V - Os pacientes idosos têm direito de receber cuidados em saúde dignos e respeitosos, sem nenhum tipo de violência, negligência ou maus tratos, devendo-se observar o seguinte:

a) Os pacientes idosos têm direito ao resguardo de sua integridade pessoal e privacidade, assegurando-lhes higiene pessoal adequada;

b) Os pacientes idosos têm direito de optar pela suspensão de procedimentos e tratamentos de prolongamento da vida em fase terminal de doença grave e incurável, sendo-lhes garantido, inclusive, o direito de alta hospitalar.

VI - As informações de saúde dos pacientes idosos não podem ser reveladas aos familiares e a terceiros sem o seu prévio consentimento.

VII – A informação a ser prestada aos pacientes idosos deve ser feita de forma adequada, clara e oportuna, disponível de forma não discriminatória e acessível, e a comunicação deve ser adequada ao grau de entendimento, identidade cultural e nível educativo, levando-se em conta, ainda, as condições pessoais e emocionais do doente.

VIII – No caso de pacientes idosos com comprometimentos cognitivos ou deficiências, tais como surdez ou cegueira, que dificultam o entendimento da informação, deve ser assegurada, além do suporte do acompanhante, a utilização de tecnologia assistiva ou ajuda técnica, de modo a propiciar que a informação seja compreendida.

IX - As decisões dos pacientes idosos devem ser respeitadas, assegurando-lhes, no caso de perdas cognitivas que dificultam ou comprometem o processo decisório, o suporte necessário para que possam desenvolver suas habilidades, assumindo responsabilidade sobre sua saúde e sua vida, e reconhecendo-se como atores centrais dos cuidados.

X - No processo decisório, deve ser garantido aos pacientes idosos o apoio familiar e institucional necessário, para que eles sejam motivados a participar do processo terapêutico e se sintam capazes de fazer escolhas.

XI - Os pacientes idosos terminais têm o direito de optar por cuidados paliativos, devendo ser tomadas pela equipe de saúde e familiares as medidas necessárias para evitar o isolamento do doente, e para que sejam abordados, de forma adequada, os problemas relacionados ao medo da morte e da dor.

XII – Deve ser assegurado aos pacientes idosos o direito de ter suas diretivas antecipadas de vontade respeitadas pelos profissionais de saúde e familiares.

11 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo dessa investigação era trazer à tona um tema ainda pouco discutido no Brasil, que são os Direitos Humanos dos Pacientes, ou seja, os direitos que devem ser observados pelas instituições de saúde e respectivos profissionais em relação aos pacientes que já se encontram em tratamento médico. O trabalho centrou-se nos pacientes idosos porque, em razão de suas peculiaridades e vulnerabilidade acrescida, sofrem violações de direitos mais frequentes nas relações de cuidados em saúde e, por tais motivos, necessitam de especial proteção.

O envelhecimento populacional acelerado é uma realidade mundial (4, 5). Os avanços tecnológicos propiciam uma maior longevidade, potencializam a qualidade de vida e o bem-estar, entretanto, produzem consequências que não podem ser relegadas. Dentre elas, o surgimento de doenças crônicas, perdas físicas e cognitivas, maior dependência de cuidados e procura mais frequente por tratamentos de saúde.

Várias questões relevantes permeiam o envelhecer e o adoecimento das pessoas com mais de 60 anos. É importante ressaltar que a figura do velho é socialmente construída. Geralmente, às pessoas mais velhas são impostos rótulos negativos que são naturalizados no meio social. Tais marcas são forjadas a partir do simples fato da idade ou das limitações físicas ou cognitivas geradas pelo tempo, e têm como efeito a criação de estereótipos que levam à categorização das pessoas idosas como senis, ultrapassadas, inúteis, pesos para a sociedade, estimulando-se, assim, tratamentos discriminatórios em todos os âmbitos da vida. Na saúde isso não é diferente, e a discriminação se inicia já na busca do acesso aos serviços de saúde. Ainda que o tema do acesso à saúde tenha grande importância para esse grupo etário, havendo vários trabalhos que discorrem sobre a discriminação que existe desde o acolhimento até a alocação de recursos às pessoas idosas (119), optou-se, nessa pesquisa, por um enfoque pós-acesso aos serviços de saúde, ou seja, foram abordadas as discriminações, abusos, condutas paternalistas, relações assimétricas e violações de direitos que acometem as pessoas de mais 60 de anos quando já na condição de pacientes (e não de consumidores ou usuários dos serviços de saúde).

A discriminação e a violação de direitos dos pacientes idosos nas relações de cuidados, embora mais sutis do que as que se referem ao acesso ou alocação de recursos, são igualmente perniciosas. Várias evidências foram trazidas ao longo desse trabalho acerca de abusos, maus-tratos, negligências e violações de direitos de pacientes idosos. É importante que se traga o assunto à baila para que não se guarde a impressão de que, após o acesso aos meios de cuidados, o tratamento dirigido aos pacientes idosos é sempre respeitoso, feito sob bases igualitárias e eticamente adequado. Negar a existência de abusos e as violações de direitos humanos nas relações de cuidados desses pacientes enseja a naturalização de um problema grave que precisa ser devidamente discutido, enfrentado e combatido.

Apesar de todas as normas de amparo às pessoas idosas no Brasil, não há uma abordagem efetiva das violações de direitos humanos perpetradas contra os pacientes idosos. Ainda que leis importantes, como o Estatuto do Idoso, tenham conferido uma maior visibilidade a esse grupo vulnerável, não existe ainda uma legislação federal voltada a balizar as relações de cuidados em saúde desses pacientes, conforme o referencial dos DHP. Assim, por não serem reconhecidos como titulares de direitos na esfera das relações de cuidados, não raramente as ofensas sofridas por pacientes idosos são menosprezadas e, por isso, não são relatadas ou coibidas. Em razão do desconhecimento dos profissionais da saúde e dos próprios pacientes acerca dos DHP, e da ausência de uma legislação específica, de políticas públicas de conscientização e de uma rede de proteção apropriada, os pacientes com idade acima de 60 anos, no Brasil, são relegados, infantilizados e vítimas de condutas paternalistas, ensejando a perpetuação de relações de cuidados assimétricas e inadequadas.

Relações éticas de cuidados em saúde são um assunto que interessa tanto à Bioética quanto aos Direitos Humanos, sobretudo quando envolvem grupos de pessoas vulneráveis, como é o caso dos pacientes idosos. Trata-se de um tema persistente, que já não deveria mais suscitar conflitos. Entretanto, as violações aos direitos dos pacientes idosos subsistem e tendem a se agravar, não só em razão do envelhecimento populacional acelerado e da maior necessidade de cuidados desse grupo etário, mas também em decorrência da falta de estrutura normativa e política para se enfrentar a questão. Desse modo, busca-se aqui chamar a atenção para a

importância da associação da Bioética e dos DHP para o impulsionamento das políticas públicas e do processo legislativo relacionado ao tema dos cuidados em saúde dos pacientes idosos, já que são ferramentas teórico-prescritivas que se ancoram na proteção dos direitos básicos do ser humano, tais como o direito à vida, à saúde, à dignidade e integridade pessoal.

Assim, esta tese, com base na utilização dos DHP como referencial de uma bioética comprometida com a proteção dos pacientes idosos, apresenta como contribuição elementos para se discutir mudanças legislativas e, conseqüentemente, alterações culturais em relação ao modelo vigente de cuidados em saúde da população acima dos 60 anos. A partir de reflexões acerca da vulnerabilidade desse grupo etário, da importância de se repensar a autonomia desses pacientes sob o aspecto relacional, de se transformar o modelo de cuidados vigentes (paternalista e assimétrico) em um modelo centrado no paciente, foram propostas formas de proteção e de garantia dos direitos dos pacientes idosos. As discussões aqui travadas visam estimular as pesquisas sobre o assunto, de modo a aprimorar, eticamente, as relações de cuidados em saúde desses pacientes. Tendo em vista o conteúdo desenvolvido ao longo deste trabalho, será feita, a seguir, uma breve síntese para facilitar sua apreensão:

a) *Bioética e DHP como instrumentos de minimização da vulnerabilidade*: os pacientes idosos possuem uma dupla vulnerabilidade, a gerada pela doença e que é agravada pela idade. Necessitam, assim, de uma rede de proteção que os auxiliem a suprir as eventuais perdas físicas e cognitivas e os habilitem a participar do processo terapêutico.

As pessoas idosas possuem direitos humanos que devem ser respeitados, protegidos e realizados pelo Estado por meio de leis, políticas e programas públicos. Em razão do desconhecimento acerca dos direitos humanos dos pacientes e, especificamente, das pessoas idosas, familiares, cuidadores e profissionais de saúde não têm consciência de que suas práticas diárias nos cuidados aos pacientes de idade mais avançada possam consistir em violações de direitos humanos. Para que seja possível alterar tal quadro é essencial que as pessoas idosas sejam informadas sobre os seus direitos e que os profissionais de saúde sejam capacitados para além

dos conhecimentos técnicos, de modo que os cuidados em saúde sejam de qualidade e eticamente adequados.

Os pacientes idosos apresentam vulnerabilidade acrescida em razão da fragilidade da rede de proteção social, da assimetria da relação de cuidados e do risco de dano a que estão sujeitos nos cuidados diários em saúde. A Bioética, por meio, dentre outros, do art. 8º da DUBDH, e os Direitos Humanos, amparados no arcabouço normativo dos DIDH, enquanto campos do saber aptos a fornecer instrumentos teóricos e normativos aos responsáveis pelas políticas em saúde, podem, por meio de reflexões e discussões específicas, problematizar as escolhas governamentais e dos legisladores quanto ao tema da vulnerabilidade das pessoas idosas nos cuidados em saúde, de modo a resguardar a integridade individual contra danos e empoderar tais pacientes a serem legítimos titulares de direitos.

Ainda que se reconheça a dificuldade na conceituação do termo 'vulnerabilidade' - que no seu sentido amplo incorpora, além das situações individuais específicas, as inferências socioeconômicas, culturais e ambientais onde os fatos se dão - este trabalho sustenta que seu incremento ou mitigação se condiciona à presença de cuidados de qualidade, à simetria das relações, a uma rede de proteção adequada e ao resguardo de dano à integridade individual. A vulnerabilidade se vincula, ainda, aos aspectos relacionais existentes entre pacientes e profissionais da saúde ou cuidadores, ou seja, remete à ideia de interdependência entre os envolvidos no tratamento, empatia, interação, confiança, cooperação e reciprocidade, que são os elementos-base do princípio dos cuidados centrados no paciente, e a melhor maneira de se resguardar a integridade individual e de se superar as vulnerabilidades geradas pelas relações de cuidados em saúde.

b) *modelo de cuidado centrado no paciente*: propõe-se a substituição do modelo tradicional de cuidados, que é paternalista, assimétrico e compromete a capacidade de autodeterminação dos pacientes idosos, por um modelo de maior reciprocidade e participação.

Os DHP têm como um de seus princípios basilares o cuidado centrado no paciente, que aponta, dentre os seus preceitos, a necessidade de se conceber tratamentos que tenham em vista não só a doença, mas o paciente considerado em

seu todo. Para tal modelo de cuidados, longe de ser a doença a protagonista das terapêuticas, é o doente quem deve exercer esse papel, isto é, deve ser o ator central dos cuidados, a quem devem ser dirigidas atenções que levem em conta seus anseios, medos, formas de encarar e enfrentar a doença, grau de educação, nível cultural e meio social em que vive.

Embora se reconheça a importância de se centrar os cuidados nos pacientes, encarando-os como os atores principais do tratamento e a eles dispensando os melhores cuidados em saúde, a estipulação de um modelo amplamente aceito de centralidade dos cuidados mostra-se uma tarefa complexa, em razão das peculiaridades de cada paciente, das diferentes necessidades e desejos, do modo diverso de se encarar a doença, bem como em função do modelo tradicional de cuidado que ainda se encontra arraigado em nossa cultura. Apesar disso, já se admite a necessidade de mudança de posturas paternalistas e assimétricas, havendo significativas evidências de que centrar os cuidados no paciente tem efeitos positivos em sua melhora.

A despeito da discriminação dos pacientes idosos, é possível centrar os cuidados na pessoa que tem a capacidade cognitiva diminuída e dificuldades de se comunicar. A senilidade não justifica a supressão da vontade, o abandono das tentativas de envolver os pacientes idosos, tampouco chancela posturas paternalistas. Dessa maneira, rechaça-se a noção de uma medicina baseada em relações de poder dos profissionais da saúde, bem como se repudia a ideia de que o envelhecer possa se transformar num julgamento social. Os pacientes idosos, muitas vezes, são vistos como pacientes incômodos e seus problemas de saúde se agravam por insensibilidade humana. É necessário que haja uma mudança de mentalidade no sentido de promover a integração, e não a discriminação, mediante ampliação dos conhecimentos científicos acerca das condições peculiares de saúde das pessoas idosas, conscientização social sobre a importância dos cuidados centrados nos pacientes, além de um amadurecimento da legislação e a instituição de políticas públicas voltadas à sua inserção no tratamento.

c) adoção do princípio da autonomia relacional como substitutivo da tradicional ideia de autonomia: para o referencial dos DHP, as escolhas dos pacientes não são

frutos isolados de seus interesses e racionalidade, mas emergem das relações com os outros e com as instituições sociais, que suportam ou limitam tal autonomia.

O termo autonomia e sua forma de respeito pelos profissionais da saúde devem ser repensados no meio médico, sobretudo no caso dos pacientes idosos. Nesse sentido, verificou-se que a autonomia plena idealizada por Beauchamp e Childress mostra-se descontextualizada e de difícil exercício efetivo. O que se percebe é que o exercício da autonomia requer o reconhecimento da vulnerabilidade do ser humano, de sua interdependência e da necessidade de integração do elemento sociorrelacional nos cuidados. Diante disso, num contexto de ética biomédica, ganha força a proposta de uma autonomia relacional, tal como defendido pelos DHP (11, 14).

Constata-se, no Brasil, a forte tendência em se rotular os pacientes idosos como pessoas incapazes de tomar decisões sobre os seus cuidados. Contudo, não se pode conceber que sejam tomadas decisões que lhes dizem respeito de forma paternalista, pois não cabe ao profissional da saúde ou ao familiar decidir, isoladamente, o que é melhor para este grupo de pacientes, ao contrário, eles devem ser motivados a participar dos cuidados e a se autodeterminar.

d) os tratados de direitos humanos e a jurisprudência das Cortes de direitos humanos como instrumentos de aprimoramento do ordenamento interno: o arcabouço normativo dos DHP, ramo do DIDH que trata dos direitos relacionados a cuidados em saúde, tem o potencial de proteger os pacientes idosos e de influenciar positivamente nas mudanças legislativas nacionais.

Os preconceitos gerados pela idade, a crença de que os anos levam à inabilitação e as posturas paternalistas que acompanham o envelhecer tornam as pessoas idosas mais fragilizadas, sobretudo quando apresentam problemas de saúde e têm que se submeter a cuidados médicos. O enfrentamento da doença e a relação entre os profissionais da saúde e os pacientes idosos são matérias que devem constar na agenda internacional, pois não se pode perder de vista que, quanto mais uma pessoa vive, mais chance tem de adoecer e, conseqüentemente, de necessitar de cuidados de terceiros. Para que possam reivindicar cuidados em saúde respeitosos e condizentes com sua condição especial de vulnerabilidade, os

pacientes idosos devem se reconhecer e serem reconhecidos como titulares de direitos, bem como devem dispor de mecanismos que assegurem o exercício de tais direitos.

Nota-se da evolução jurídica das últimas décadas um grande crescimento dos direitos humanos. A influência dos tratados de direitos humanos no direito interno tem o condão de impulsionar o amadurecimento da legislação nacional e propiciar políticas, programas públicos e outras medidas administrativas capazes de proteger direitos básicos. Por este motivo, mostra-se tão importante a existência de um tratado internacional que contemple os direitos das pessoas envolvidas em relações de cuidados em saúde, sobretudo para grupos de maior vulnerabilidade.

Levando-se em conta que a realidade e os direitos dos pacientes idosos em todo o mundo ainda não são devidamente considerados, e que existe uma necessidade premente de se abordar os assuntos da velhice e do envelhecimento sob uma perspectiva de direitos humanos, a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos se apresenta como um instrumento valioso voltado a reforçar as obrigações jurídicas de se respeitar, promover e realizar os direitos humanos desse grupo etário, sinalizando por cuidados em saúde de melhor qualidade e assegurando o respeito à dignidade humana. É primordial que o Congresso Nacional ratifique a CPDHI, como forma de assegurar e reforçar os direitos das pessoas idosas no Brasil.

e) necessidade de alteração do EI ou edição de uma lei federal que trate das relações de cuidados em saúde da população idosa: embora valioso do ponto de vista jurídico, o EI, em seu capítulo da saúde, não regulamenta os cuidados em saúde dos pacientes idosos, razão pela qual deve ser acrescentado a ele um capítulo específico para dispor sobre as questões éticas presentes no cotidiano das relações de cuidado, ou instituída uma lei própria sobre direitos dos pacientes idosos, fundamentada nos preceitos dos DHP.

O combate à segregação dos pacientes idosos do processo de cuidados, ao desrespeito, à infantilização e aos abusos deve ser encarado como uma responsabilidade de todos, ou seja, profissionais da saúde, famílias, indivíduos e comunidades devem levar em conta a extensão social de tratamentos negligentes

endereçados aos pacientes idosos e desenvolver intervenções adequadas. Para tanto, é preciso que haja um balizamento legal e uma estrutura de conscientização reforçada por mecanismos de monitoramento de observância das obrigações traçadas para todos, e em prol de todos. A existência de uma estrutura legislativa moldada aos pacientes idosos é essencial para a melhora da qualidade dos cuidados, do nível de saúde das pessoas idosas e como instrumento de responsabilização dos potenciais ofensores de tais direitos (Estados, profissionais da saúde, instituições).

O aprimoramento legal deve ser capaz de acompanhar as mudanças sociais ocasionadas pela inversão da pirâmide populacional. É preciso que uma lei que se proponha a proteger os pacientes idosos esteja atenta a questões até então consideradas de forma diversa pelo próprio ordenamento jurídico. No intuito de proteger a autonomia, as leis partem do pressuposto de que todo adulto é competente, independente, capaz de tomar decisões sozinho, e que tal autonomia deve ser protegida a qualquer custo. Tal concepção apresenta-se de difícil aplicação a determinados grupos, a exemplo, os pacientes idosos que vivem em instituições de longa permanência, em que a necessidade de cuidados e a dependência conflitam com a tendência legal de apoiar o direito à manutenção da independência a qualquer preço. A ideia de autonomia legalmente vigente tende ao individualismo, falhando ao não considerar os aspectos relacionais que fazem parte da vida, a vulnerabilidade inerente ao ser humano e a necessidade de especial proteção a grupos fragilizados. No cenário dos cuidados, a autonomia de uma pessoa depende da autonomia de outras pessoas e tem reflexos sobre ela.

Assim, os elementos apontados nessa pesquisa para subsidiar uma lei de amparo aos pacientes idosos revelam a necessidade de se rever noções individualistas, de se repensar a autonomia em termos relacionais, respeitar os desejos e valores das pessoas idosas que não conseguem decidir por si próprias, pois, mesmo não sendo completamente autônomas ou apresentando perdas cognitivas, seus pontos de vista devem ser levados em consideração, antes da substituição da vontade.

De acordo com a lição de Herring, “uma comunidade que valoriza o cuidado, que é respeitosa, carinhosa e atenta às pessoas mais velhas: essa é a comunidade em que se gostaria de envelhecer. E também a comunidade em que se gostaria de

ser jovem” (210). Para que isso seja possível, é preciso que haja vontade política e empenho da sociedade no sentido de empreender alterações legislativas e culturais que nos permitam viver em uma sociedade mais justa, igualitária e capaz de valorizar a população idosa. Daí a necessidade de se pensar um sistema legal capaz de responder às necessidades dos pacientes idosos, colocando a interdependência no centro da norma, para que o intuito da lei de promover relações de cuidados éticas e respeitadas possa ser atendido.

REFERÊNCIAS

- 1 Conselho Federal De Medicina (CFM). Brasília: Jornal Medicina jun/2016.
- 2 Bacelar R. Envelhecimento e produtividade. Recife: FASA, 1999. p. 26.
- 3 Court of Appeals of Tennessee at Nashville. In the matter of: the conservatorship of Ellen p. Groves. Appeal from the Chancery Court for Montgomery County. No. 98-03-0055. Disponível em: http://www.tba.org/tba_files/TCA/2003/GrovesEP.pdf. Acesso em: 26 dez 2017.
- 4 Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Dados sobre o envelhecimento no Brasil. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/dados-estatisticos/DadosobreoenvelhecimentonoBrasil.pdf>. Acesso em: 22 jul 2017.
- 5 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção da população no Brasil por sexo e idade 2000-2060: revisão 2013. Disponível em: http://ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2013/default_tab.shtm. Acesso em 30 abr 2016.
- 6 Borges GM, Campos MB, Silva LGC. Transição da estrutura etária no Brasil: oportunidades e desafios para a sociedade nas próximas décadas. In: Ervatti LR, Borges GM, Jardim AP (org.). Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI: subsídios para as projeções da população. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf>. Acesso em: 30 abr 2016.
- 7 Herring J. Older people in law and Society. Oxford: Oxford University Press, 2009.
- 8 Secretaria de Direitos Humanos. Contextualização e documentos legais. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/legislacao>. Acesso em: 07 ago 2017.
- 9 Piovesan F; Kamimura A. O sistema ONU de direitos humanos e a proteção internacional das pessoas idosas. In: Mendes GF, Leite GS, Leite GS,

- Mudrovitsch RB (coords.). Manual dos direitos da pessoa idosa. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 124-147.
- 10 Preventing and Addressing Abuse and Neglect of Older Adults: Person-Centred, Collaborative, System-Wide Approaches. Registered Nurses' Association of Ontario, 2014.
- 11 Albuquerque A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
- 12 Reader TW, Gillespie A. Patient neglect in healthcare institutions: a systematic review and conceptual model. BMC Health Serv Res. 2013; 13:156. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3660245/>. Acesso em: 13 out 2017.
- 13 Miller JM. International Human Rights and the Elderly. Marquette Elder's Advisor: Vol. 11: Iss. 2, Article 6, 2010. Disponível em: <http://scholarship.law.marquette.edu/elders/vol11/iss2/6>. Acesso em: 08 mar 2017.
- 14 Herring J. Vulnerable adults and the law. Oxford: Oxford University Press, 2016.
- 15 Faunce T. Bioethics and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjin B (Eds.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer, 2014. p. 467-484.
- 16 Faunce T. Op. cit. 2014. p. 469. Tradução própria.
- 17 Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. Health and Human Rights Journal 2013; 15(2):7-19.
- 18 Fleiner T. O que são direitos humanos? São Paulo: Max Limonad, 2003. p. 12
- 19 Ventura M. Direitos Humanos e Saúde: possibilidades e desafios. Saúde e direitos humanos/Ministério da Saúde. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz 2010; 7(7): 87-100.
- 20 Shaller D. Patient-centered care: what does it take? The Commonwealth Fund 2007out. Disponível em: <https://psnet.ahrq.gov/resources/resource/6254/patient-centered-care-what-does-it-take>. Acesso em: 17 abril 2016.
- 21 Rockville. Agency for Healthcare Research and Quality. National CAHPS Benchmarking Database, 2006. CAHPS Health Plan Survey Chartbook, Publication No. 06-0081-EF. Disponível em:

- http://link.library.missouri.edu/portal/2006-CAHPS-health-plan-survey-chartbook--what/25BB4Rq_FUQ/. Acesso em: 20 out 2017.
- 22 The Commonwealth Fund Commission on a High Performance Health System. Why not the best? Results from a national scorecard on US health system performance. New York: 2006. Disponível em: http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2006/sep/why-not-the-best--results-from-a-national-scorecard-on-u-s--health-system-performance/commission_why-not-the-best_951-pdf.pdf. Acesso em 20 out 2017.
- 23 Ells C, Hunt MR, Evans JC. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2011; 4(2):79-101.
- 24 Unesco. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência E Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH). Tradução brasileira sob a responsabilidade da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Disponível em: <https://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>. Acesso em: 11 ago 2016.
- 25 Silva JM. Idoso: curatela no Código Civil de 2002. In: Mendes GF, Leite GS, Leite GS, Mudrovitsch RB (coords.). *Manual dos direitos da pessoa idosa*. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 220-237.
- 26 Silva JM. Op. cit 2017. p. 224.
- 27 Garrafa V. Bioética. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI (Org). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora FioCruz, 2014. p. 741-757.
- 28 Garrafa V. Op. cit. 2014. p. 748.
- 29 Daniels N. *Just Health: meeting health needs fairly*. New York: Cambridge University Press, 2008.
- 30 Oliveira IR; Alves VP. A pessoa idosa no contexto da Bioética: sua autonomia e capacidade de decidir sobre si mesma. *Revista Kairós Gerontologia* 2010; 13(2): 91-98.
- 31 Costa RS, Santos AGB, Yarid SD, Sena ELS, Boery RNSO. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. *Saúde Debate* 2016; 40(108):170-177.

- 32 Costa RS, Santos AGB, Yarid SD, Sena ELS, Boery RNSO. Op. cit. 2016. p. 171.
- 33 Villas-Bôas M. The right and duty of secrecy, as a patient protection. Rev. bioét. 2015; 23 (3): 511-21.
- 34 Francisconi CF, Goldim JR. Aspectos Bioéticos da Confidencialidade e Privacidade. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 269-284.
- 35 Rosa CAP. Autonomia do idoso. In: Oselka G. (Org.). Bioética clínica: reflexões e discussões sobre casos selecionados. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 11-19.
- 36 Dallari DA. Bioética e Direitos Humanos. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 231-241. p. 234.
- 37 Beletsky L, Ezer T, Overall J, Byrne I, Cohen J. Advancing Human Rights in Patient Care: The Law in Seven Transitional Countries. Open Society Foundations. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/Advancing-Human-Rights-in-Patient-Care-20130516.pdf>. Acesso em: 22 fev 2017.
- 38 Cohen J, Kass N, Beyrer C. "Human Rights and Public Health Ethics: Responding to the Global HIV/AIDS Pandemic." In: Beyrer C and Pizer HF (eds.). Public Health and Human Rights: Evidence-based Approaches. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press 2007:362-390.
- 39 Andorno R. Human Dignity and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjin B (Eds.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer, 2014. p. 45-57.
- 40 François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights. Health and human rights resource guide. USA: 5th ed., 2013. Disponível em: <https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG-master.pdf>. Acesso em: 20 maio 2016.
- 41 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 54.
- 42 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 59.
- 43 Oliveira AAS. Bioética e direitos humanos. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

- 44 Andorno R. A Human Rights Approach to Bioethics. In: Serna P, Antonio JS (eds.). Bioethical decision-making and argumentation. Darmstadt: Springer, 2016, p. 31-41.
- 45 Andorno R. Op. cit. 2016. p. 31. Tradução própria.
- 46 Andorno R. Global bioethics at UNESCO: in defense of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Journal of Medical Ethics* 2007; 33:150-154.
- 47 Age Concern England. Hungry to Be Heard: The Scandal of Malnourished Older People in Hospital. Age Concern England, London, 2006.
- 48 Gonçalves FPF, Teixeira JPA. A administração pública, o direito à saúde e a pessoa idosa. In: Mendes GF, Leite GS, Leite GS, Mudrovitsch RB (coords.). Manual dos direitos da pessoa idosa. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 258-279.
- 49 Costa RS, Santos AGB, Yarid SD, Sena ELS, Boery RNSO. Op. cit. 2016. p. 176.
- 50 Ministério dos Direitos Humanos. Ouvidoria Nacional de Direitos Humanos. Notícias, 2016. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/noticias/2016/junho/dados-do-disque-100-mostram-que-mais-de-80-dos-casos-de-violencia-contra-idosos-acontece-dentro-de-casa>. Acesso em: 17 out 2017.
- 51 Dallari DA. Op. cit. 1998. p. 241.
- 52 Nunes A. O envelhecimento populacional e as despesas do sistema único de saúde. In: Os novos idosos brasileiros: Muito além dos 60?. Camarano AA (org), Rio de Janeiro: IPEA, dez/2004, p.427-450.
- 53 Caderno de Violência contra a Pessoa Idosa. Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde - CODEPPS. São Paulo: SMS, 2007.
- 54 Fineman M. Elderly as vulnerable: rethinking the nature of individual and societal responsibility. *Elder Law Review* 23, 2012.
- 55 UNESCO/CIB - Comitê Internacional De Bioética. Report of IBC on the principle of respect for human vulnerability and personal integrity. Paris: UNESCO (IBC), 2013. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001895/189591e.pdf>. Acesso em: 26 ago 2016.

- 56 Mclean SAM. Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. In: Ten Have H, Gordjin B. (Org.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer 2014: 104-117.
- 57 Schramm FR. A Saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. Revista Bioética 2006; 2(2):187-200.
- 58 Garrafa V, Prado MM. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro 2001; 17(6):1489-1496. p. 1491.
- 59 Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: a key principle for Global Bioethics? Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2016; 25:197–208.
- 60 Charmel PA, Frampton SB. Building the business case for patient-centered care. HFM, I – VI, 2008.
- 61 Epstein RM, Street RL Jr. The Values and Value of Patient-Centered Care. Annals of Family Medicine 2011; 9(2):100-103.
- 62 Agreli HF, Peduzzi M, Silva MC. Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. Botucatu: Interface 2016; 20(59):905-916.
- 63 Institute for Patient and Family-Centered Care. Advancing the practice of patient and family-centered care in hospitals. Disponível em: http://www.ipfcc.org/pdf/getting_started.pdf. Acesso em: 31 out 2016.
- 64 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 21-22.
- 65 Coelho JS, Giacomini KC, Firmo JOA. O cuidado em saúde na velhice: a visão do homem. São Paulo: Saúde e Sociedade 2016; 25(2):408-421.
- 66 Coelho JS, Giacomini KC, Firmo JOA. Op. cit. 2016. p. 415.
- 67 House of Lords. House of Commons. Joint Committee on Human Rights. The Human Rights of Older People in Healthcare. Eighteenth Report of Session 2006-07. Volume I - Report and Formal Minutes. Disponível em: <https://publications.parliament.uk/pa/jt200607/jtselect/jtrights/156/156i.pdf>. Acesso em: 16 nov 2017.
- 68 Brasil. Lei 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10. Acesso em: 02 set 2016.

- 69 Paranhos DGAM, Albuquerque A. Análise do Estatuto do Idoso sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. Rio de Janeiro: Revista da Faculdade de Direito Candido Mendes 2016; 21(21):69-83.
- 70 UNESCO/CIB. Op. cit. 2013. p. 7. Tradução própria.
- 71 UNESCO/CIB. Op. cit. 2013. p. 8. Tradução própria.
- 72 Nolan M. Keeping the 'person' in person-centred care. *Texto e Contexto Enferm.* 2001; 10(2): 153-166.
- 73 Bensing J. Bridging the gap: the separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Education and Counseling* 2000; 39(1):17-25.
- 74 Hughes JC, Bamford C, May C. Types of centredness in health care: themes and concepts. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2008; 11(4):455-463.
- 75 Stempsey WE. Hope for health and health care. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2015; 18(1):41-49.
- 76 Gustavsson E, Sandman L. Health-care needs and shared decision-making in priority-setting. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2015; 18(1):13-22.
- 77 Health Organization. Patient's rights. Disponível: <http://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/>. Acesso em: 08 jun 2017.
- 78 Berlinguer G. *A Doença*. São Paulo: Hucitec/CEBES, 1988.
- 79 Berlinguer G. Op. cit. 1988. p. 16.
- 80 Berlinguer G. Op. cit. 1988. p. 47.
- 81 Berlinguer G. Op. cit. 1988. p. 55.
- 82 Berlinguer G. *Ética da saúde*. São Paulo: Hucitec/CEBES, 1996.
- 83 Berlinguer G. Op. cit. 1996. p. 63.
- 84 Mishler EG. *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews*, vol. 3. New York: Ablex Publishing Corporation, 1984.
- 85 Pelluchon C. Taking vulnerability seriously: what does it change for bioethics and politics? In: Masferrer A, García-Sánchez E (editors). *Human dignity of the vulnerable in the age of rights*. Valencia: Springer; 2016. p. 293-312.

- 86 Pluut B. Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2016; 19(4):501-515.
- 87 Joterrand F, Amodio A, Elger BS. Patient education as empowerment and self-rebiasing. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2016; 19(4):553-561.
- 88 Stewart M. Towards a global definition of patient centered care. *BMJ* 322 (724): 444-45, 2001.
- 89 Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Observational study of effect of patient centeredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ* 2001; 323(7318):908-11.
- 90 Pluut B. Op. cit. 2016. p. 503.
- 91 Berlinguer G. Op. cit. 1988. p. 71.
- 92 Pelluchon C. Op. cit. 2016. p. 310.
- 93 Department of health. Seeking consent: working with older people. First Published: November 2001. Disponível: http://www.health.wa.gov.au/mhareview/resources/documents/UK_DoH_Consent_older.pdf. Acesso 16 fev 2017.
- 94 Poletto S, Bettinelli LA, Santin JR. Vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. *Revista Bioética* 2016; 24(3):590-595. p. 591.
- 95 Poletto S, Bettinelli LA, Santin JR. Vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. *Revista Bioética* 2016; 24(3):590-595.
- 96 Cunha JXP, Oliveira JB, Nery VAS, Sena ELS, Boery RNSO, Yarid SD. Autonomia do idoso e suas implicações éticas na assistência de enfermagem. *Saúde em Debate* 2012; 36(95):657-664.
- 97 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 2.528 de 01 de outubro 2006. Aprova a Política Nacional da Pessoa Idosa, 01 out. 2006, Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <<http://www.saudeidoso.icict.fiocruz.br/pdf/PoliticaNacionaldeSaude-da-PessoaIdosa.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2017.
- 98 Organização dos Estados Americanos. Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, de 15 de junho de 2015.

- Disponível em: <<http://fiapam.org/wp-content/uploads/2015/07/OEA-Convenci%C3%B3n-portugu%C3%A9s.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2017.
- 99 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 80.
- 100 Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. 7th ed. New York/Oxford: Oxford University Press, 2013.
- 101 Beauchamp T, Childress J. Op. cit. 2013. p. 101. Tradução própria.
- 102 Beauchamp T, Childress J. Op. cit. 2013. p. 105. Tradução própria.
- 103 Beauchamp T, Childress J. Op. cit. 2013. p. 106. Tradução própria.
- 104 Herring J. Op. cit. 2016. p. 67. Tradução própria.
- 105 Herring J. Op. cit. 2016. p. 69. Tradução própria.
- 106 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 83.
- 107 Grover A. Estudio temático sobre el ejercicio del derecho a la salud de las personas mayores realizado por el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Anand Grover. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/143/64/PDF/G1114364.pdf?OpenElement>. Acesso em: 31 jan. 2017.
- 108 Saquetto M, Schettino L, Pinheiro P, Sena ELS, Yarid SD, Gomes Filho DL. Aspectos bioéticos da autonomia do idoso. Revista Bioética 2013; 21(3):518-524.
- 109 Saquetto M, Schettino L, Pinheiro P, Sena ELS, Yarid SD, Gomes Filho DL. Op. cit. 2013. p. 523.
- 110 Teixeira MB. Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde. Dissertação (Mestrado). Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2002.
- 111 Saquetto M, Schettino L, Pinheiro P, Sena ELS, Yarid SD, Gomes Filho DL. Op. cit. 2013. p. 519.
- 112 Visentin A, Labronici L, Lenardt MH. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. Acta Paulista de Enfermagem 2007; 20(4):509-13.
- 113 Rodríguez-Pinzón D, Martin C. The International Human Rights Status of Elderly Persons. American University International Law Review 2003; 18(4):915-1008. Disponível:

- <http://digitalcommons.wcl.american.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1199&context=auilr>. Acesso em: 9 mar 2017.
- 114 Vale IP, Santos TS. O Sistema Internacional de proteção aos Direitos Humanos: a força normativa da Convenção Americana de Direitos Humanos e da Convenção Europeia dos Direitos Humanos. *Quaestio Iuris* 2016; 9(2):1120-1135.
- 115 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 90.
- 116 World Health Organization. Patient's rights. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/>. Acesso em: 14 mar. 2017.
- 117 Organização das Nações Unidas. Declaração Universal sobre os Direitos Humanos, 1948. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2017.
- 118 Brasil. Decreto 591, de 06 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Promulgação. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm. Acesso em: 15 mar. 2017.
- 119 Horton R. Dignity and the legal justification of age discrimination in health care. PhD thesis. Middlesex University 2016. Available from Middlesex University's Research Repository at <http://eprints.mdx.ac.uk/18783/>.
- 120 United Nations Organization. United Nations, Committee on Economic, Social, and Cultural Rights, The Economic, Social, and Cultural Rights of Older Persons: General Comment 6, 1995. Disponível em: <http://www.refworld.org/docid/4538838f11.html>. Acesso em: 19 mar. 2017.
- 121 Brasil. Decreto 592, de 06 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos. Promulgação. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 15 mar. 2017.
- 122 Brasil. Decreto 678, de 06 de novembro de 1992. Promulga a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (Pacto de São José da Costa Rica), de 22 de novembro de 1969. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0678.htm. Acesso em: 15 mar. 2017.

- 123 _____ Decreto 3.321, de 30 de dezembro de 1999. Promulga o Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais "Protocolo de São Salvador", concluído em 17 de novembro de 1988, em São Salvador, El Salvador. Disponível em: <http://legis.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=215628&norma=228560>. Acesso em: 15 mar. 2017.
- 124 _____ Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 20 mar. 2017.
- 125 McDougal MS, Chen LC, Lasswell HD. Human Rights of the Aged: An Application of the General Norm of Nondiscrimination 1976. Faculty Scholarship Series. Paper 2649. Disponível em: http://digitalcommons.law.yale.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3668&context=fss_papers. Acesso em: 09 mar. 2017.
- 126 Harpur P. Old age is not just impairment: the CRPD and the need for a Convention on older persons. *University of Pennsylvania Journal of International Law* 2016; 37(3):1027-1059.
- 127 OAS. Inter-American Convention on Protecting the Human Rights Of Older Persons. Disponível em: http://www.oas.org/en/sla/dil/inter_american_treaties_A-70_human_rights_older_persons_signatories.asp. Acesso em: 21 mar 2017.
- 128 Oliveira IR, Alves VP. A pessoa idosa no contexto da Bioética: sua autonomia e capacidade de decidir sobre si mesma. *Revista Kairós Gerontologia* 13(2), São Paulo, novembro 2010: 91-98.
- 129 Herring J. *Medical law and ethics*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2014.
- 130 Silva MV, Figueiredo MLF. Idosos institucionalizados: uma reflexão para o cuidado de longo prazo. *Enfermagem em Foco* 2012; 3(1): 22-24.
- 131 Annas GJ. *The rights of patients*. 2nd. ed. New York: Springer Science & Business Media, 1992.

- 132 Stoljar N. Informed Consent and Relational Conceptions of Autonomy. *Journal of Medicine and Philosophy* 2011; 36(4): 375-384.
- 133 Cavallaro J. Reevaluating regional human rights litigation in the twenty-first century: the case of the Inter-American Court. *Harvard Law School Public Law & Legal Theory Working Paper Series Paper No. 09-31*, p. 768-827. Disponível em: https://docs.escribnet.org/usr_doc/Cavallero_and_Brewer,_Reevaluating_HR_Litigation_in_21st_Century_in_the_IACHR.pdf. Acesso em 8 maio 2017.
- 134 Koury LGC. Os indivíduos e o Sistema Interamericano: evolução da participação das vítimas e as perspectivas para o acesso direto das vítimas à Corte Interamericana. In: Oliveira ML (Coord. e Colaborador). *O Sistema Interamericano de Direitos Humanos*. Belo Horizonte: Del Rey, 2007. p. 293-315.
- 135 Care Quality Commission. *Dignity and Nutrition for Older People*, 2011. Disponível em <<http://www.cqc.org.uk/content/dignity-and-nutrition-older-people-2#2011>>. Acesso em: 26 nov 2016.
- 136 ECHR. European Court of Human Rights. Factsheet - Elderly people and the ECHR. Disponível em: <http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Elderly_ENG.pdf>. Acesso em: 27 jan 2017.
- 137 ECHR. Convenção Europeia de Direitos Humanos. Convenção para a proteção dos direitos do homem e das liberdades fundamentais, art. 5º., 1950. Disponível em <http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf>. Acesso em 03 dez 2016.
- 138 Human Rights Commission. General comment n. 35. Article 9: Liberty and security of person, 2014. Disponível em: <http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CCPR%2fC%2fGC%2f35&Lang=en>. Acesso em: 03 dez 2016.
- 139 Andorno R. Is vulnerability the foundation of Human Rights? In: Masferrer A, García-Sánchez E (editors). *Human dignity of the vulnerable in the age of rights*. Valencia: Springer, 2016. p. 257-272.
- 140 François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights. *Health and human rights resource guide*. USA: 5th ed., 2013. Disponível em:

- <https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG-master.pdf>. Acesso em: 20 maio 2016.
- 141 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 42.
- 142 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 74.
- 143 Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clin Proc. (Impr.)*. 2010 jan; 85(1):53-62.
- 144 Andraos C, Lorenzo C. Sistema suplementar de saúde e internação domiciliar de idosos na perspectiva da bioética crítica. *Rev Bioética*. 2013; 21(3): 525-35.
- 145 Albuquerque A. Op. cit. 2016. p. 197.
- 146 Grover A. United Nations Human Rights. UN General Assembly. Right to health and informed consent. 2009ago. Disponível em: <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/SRRightHealthIndex.aspx>. Acesso em: 22 maio 2016.
- 147 Camarano AM. Estatuto do idoso: avanços com contradições. 2013. Disponível em: http://www.ampid.org.br/v1/wp-content/uploads/2014/08/td_1840.pdf. Acesso: 8 jun. 2016.
- 148 Soares RM, Barbosa CS. A tutela da dignidade da pessoa idosa no sistema jurídico brasileiro. In: Mendes GF, Leite GS, Leite GS, Mudrovitsch R.B (coords.).
- 149 Strengthening Older People's Rights: Towards a UN Convention. A resource for promoting dialogue on creating a new UN Convention on the Rights of Older Persons. Disponível em: <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/Coalition%20to%20Strengthen%20the%20Rights%20of%20Older%20People.pdf>. Acesso em: 20 out 2017.
- 150 Notari MHA, Fragoso MHJMM. A inserção do Brasil na política internacional de direitos humanos da pessoa idosa. *Revista Direito GV, São Paulo* 2011, 7(1):259-276. p. 262.
- 151 Notari MHA, Fragoso MHJMM. Op. cit. 2011. p. 266.
- 152 Anais da 4ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa. 4ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa. Protagonismo e

- Empoderamento da Pessoa Idosa - Por um Brasil de todas as idades. Brasília: 2016. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/conferenciasdh/4a-conferencia-nacional-dos-direitos-da-pessoa-idosa>. Acesso em: 01 ago 2017.
- 153 Carvalho JAM, Rodriguez-Wong L. A transição da estrutura etária da população brasileira na primeira metade do século XXI. Cadernos de Saúde Pública 2008; 24(3): 597-605.
- 154 Almeida AN. O acesso aos serviços de saúde pelos idosos no Brasil com base na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) entre 1998 e 2008. J Bras Econ Saúde 2015; 7(1): 43-52.
- 155 Brasil. Câmara dos Deputados. Projetos de lei e outras proposições. Disponível em: <http://www.camara.leg.br/buscaProposicoesWeb/?wicket:interface=:1:1::..>. Acesso em: 7 ago 2017.
- 156 _____. Câmara dos Deputados. PL 6067/2016. Altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, e a Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, para ampliar os direitos dos idosos previstos em lei e uniformizar a idade mínima para o reconhecimento desses direitos. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2110266>. Acesso em: 05 jan 2018.
- 157 _____. Câmara dos Deputados. PL 2029/2015. Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1514225>. Acesso em: 05 jan 2018.
- 158 _____. Câmara dos Deputados. PL 5910/2016. Altera o caput do art. 16 da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 (Estatuto do Idoso) para garantir à pessoa idosa o direito a acompanhante em unidades de terapia intensiva. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2092782>. Acesso em: 05 jan 2018.
- 159 Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 972/2002 - Parecer CFM Nº 22/2005. Assunto: Acompanhamento de paciente terminal em hospital e UTI. Disponível em:

- https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/BR/2005/22_2005.pdf. Acesso em: 09 ago 2017.
- 160 Schimith MD, Simon BS, Brêtas ACP, Budó MLD. Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. *Trab. educ. saúde (Online)* 2011; 9(3): 479-503.
- 161 Pittelli SD. O poder normativo do Conselho Federal de Medicina e o direito constitucional à saúde. *Revista de Direito Sanitário* 2002; 3(1): 38-59. p. 42.
- 162 Conselho Federal de Enfermagem. Resolução. Resolução COFEN 311/2007. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf. Acesso em: 21 out 2017.
- 163 _____. Portal COFEN. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/categoria/legislacao/resolucoes>. Acesso em: 21 out 2017.
- 164 _____. Resolução COFEN 288/2004. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2882004_4324.html. Acesso em: 21 out 2017.
- 165 _____. Resolução COFEN 427/2012. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-n-4272012_9146.html. Acesso em: 22 out 2017.
- 166 _____. Resolução COFEN 429/2012. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-n-4292012_9263.html. Acesso em: 22 out 2017.
- 167 Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.931/2009. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2009/1931>. Acesso em: 10 ago 2017.
- 168 _____. Portal Médico do Conselho Federal de Medicina. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br>. Acesso em: 10 ago 2017.
- 169 _____. Resolução 1.995/2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 10 ago 2017.
- 170 Brasil. Lei n. 3.268, de 30 de setembro de 1957. Dispõe sobre os Conselhos de Medicina, e dá outras providências. Disponível em:

- http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3268.htm. Acesso em: 27 dez 2017.
- 171 _____ . Resolução 1.805/2006. Exposição de motivos. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 10 ago 2017.
- 172 _____ . CFM. Resolução 1.931/09. Aprova o Código de Ética Médica. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2009/1931>. Acesso em: 06 jan 2018.
- 173 Peruzzo-Júnior L. Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida. *Revista Bioética y Derecho* 2017; 39: 121-134.
- 174 Martínez MV. La legislación en favor de las personas mayores en América Latina y el Caribe. Disponível em: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7206/S0501092_es.pdf;jsessionid=1BE4A7CAD9103F17392EA838B97330B9?sequence=1. Acesso em: 8 fev 2018.
- 175 Argentina. Senado de la Nación Argentina. Ley de Proteccion de la Ancianidad. Disponível em: www.senado.gov.ar/parlamentario/parlamentaria/.../downloadPdf. Acesso em: 08 fev 2018.
- 176 _____ . Ley 26.529, de 2009. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Disponível em: http://www.uba.ar/archivos_secyt/image/Ley%2026529.pdf. Acesso em: 8 fev 2018.
- 177 Bolívia. Ley 369. Ley General de las Personas Adultas Mayores. Disponível em: http://www.comunicacion.gob.bo/sites/default/files/dale_vida_a_tus_derechos/archivos/Ley%20369%20General%20de%20las%20Personas%20Adultas%20Mayores.pdf. Acesso em: 09 fev 2018.
- 178 _____ . Ley 1886, de 14 de agosto de 1998. Disponível em <https://www.lexivox.org/norms/BO-L-1886.html>. Acesso em: 09 fev 2018.
- 179 _____ . Ley 3131, de 8 de agosto de 2005. Ley del Ejercicio Profesional Médico. Disponível em:

- <https://www.minsalud.gob.bo/images/Documentacion/normativa/Ley%203131%20Ejercicio%20M dico.pdf>. Acceso em: 09 fev 2018.
- 180 Chile. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Leyes por tema. Disponible em: https://www.leychile.cl/Consulta/listado_n_sel?_grupo_aporte=&sub=758&agr=2&comp. Acceso em: 09 fev 2018.
- 181 _____. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Ley de Derechos y Deberes del Paciente n. 20.584. Disponible em: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>. Acceso em: 09 fev 2018.
- 182 Colombia. Ley 1251/2008. Por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores. Disponible em: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1251_2008.htm. Acceso em: 09 fev 2018.
- 183 _____. Ley 1315/2009. Por medio de la cual se establecen las condiciones mínimas que dignifiquen la estadía de los adultos mayores en los centros de protección, centros de día e instituciones de atención. Disponible em: http://portalterritorial.gov.co/apc-aa-files/40743db9e8588852c19cb285e420affe/ley_1315.pdf. Acceso em: 09 fev 2018.
- 184 _____. Ley 1276 de 2009. "A través de la cual se modifica la Ley 687 del 15 de agosto de 2001 y se establecen nuevos criterios de atención integral del adulto mayor en los centros vida". Disponible em: http://escuela.unidadvictimas.gov.co/normatividad/leyes/Ley_1276%20%20de%202009.pdf. Acceso em: 09 fev 2018.
- 185 _____. Ley 1171 de 2007. Por medio de la cual se establecen unos beneficios a las personas adultas mayores. Disponible em: http://www.ascbam.org/documentos/Leyes%20de%20Colombia_1171%20de%202007-Beneficios%20adultos%20mayores.pdf. Acceso em: 09 fev 2018.
- 186 _____. Ley 1850, de 19 de julho de 2017. "Por medio de la cual se establecen medidas de protección al adulto mayor en Colombia, se modifican las leyes 1251 de 2008, 1315 de 2009, 599 de 2000 y 1276 de

- 2009, se penaliza el maltrato intrafamiliar por abandono y se dictan otras disposiciones. Disponible em: <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201850%20DEL%2019%20DE%20JULIO%20DE%202017.pdf>. Acceso em: 09 fev 2018.
- 187 _____ . Ley Estatutaria 1751 de 16 feb 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Disponible em: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf. Acceso em: 09 fev 2018.
- 188 Ecuador. Congreso Nacional. Comisión de Legislacion y Codificacion. Codificacion de la Ley del Anciano. Disponible em : www.ipgh.gob.ec/index.php/comisiones/.../22-seccion-legal?... Acceso em: 10 fev 2018.
- 189 Falconí JG, LOS DERECHOS DE LOS ADULTOS MAYORES. Doctrinas, 2011. Disponible em: <https://derechoecuador.com/los-derechos-de-los-adultos-mayores>. Acceso em: 10 fev 2018.
- 190 Ecuador. "Ley de Derechos y Amparo del Paciente" - Lei 77/95. Registro Oficial Suplemento 626 de 03-feb.-1995. Disponible em: <http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Normativa-Ley-de-Derechos-y-Amparo-del-Paciente.pdf>. Acceso em: 10 fev 2018.
- 191 _____ . Ley Organica de Salud. Ley 67, Registro Oficial Suplemento 423 de 22 de Diciembre del 2006. Disponible em: http://www.vertic.org/media/National%20Legislation/Ecuador/EC_Ley_Organica_de_Salud.pdf. Acceso em: 10 fev 2018.
- 192 Guyana. Ministry of Legal Affairs. Laws of Guyana. Disponible em: <http://mola.gov.gy/information/laws-of-guyana?limit=20&limitstart=20>. Acceso em: 11 fev 2018.
- 193 Myers R. Guyana's National Report on Ageing. A Review and Evaluation of the Brasilia Declaration. 2012. Disponible em: <https://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/46849/Guyana.pdf>. Acceso em: 10 fev 2018.
- 194 Guyana. Ministry of Health. Medical Practitioners (Code of Conduct and Standards of Practice) Regulations 2008. Disponible em:

- http://www.medicalcouncil.org.gy/medcouncil/images/Code_of_Ethics__Regulations.pdf. Acesso em: 11 fev 2018.
- 195 Duarte GR. Guiana Francesa: uma análise geohistórica. *Revista Franco-brasileira de geografia* 2016, v. 28. Disponível em: <http://journals.openedition.org/confins/11072>. Acesso em: 11 fev 2018.
- 196 Paraguay. Ley 1885 de las Personas Adultas. Disponível em: <https://paraguay.justia.com/nacionales/leyes/ley-1885-apr-30-2002/gdoc/>. Acesso em: 11 fev 2018.
- 197 _____. Ley 3728 de 2009. Disponível em: <http://www.hacienda.gov.py/web-sseaf/archivo.php?a=6565686e7972787377337273767165786d7a65772470696b6570697733362470697d247224373b363c2468692465713274686a65004&x=8484023&y=d0d006f>. Acesso em: 11 fev 2018.
- 198 _____. Ley 5537, de 4 de febrero de 2016, que regula los Establecimientos de Atención a Personas Adultas Mayores. Disponível em: http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=en&p_isn=102151&p_classification=01. Acesso em: 11 fev 2018.
- 199 Perú. Ley 30490 de 2016. Ley de la persona adulta mayor. Disponível em: <http://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/ley-de-la-persona-adulta-mayor-ley-n-30490-1407242-1/>. Acesso em: 11 fev 2018.
- 200 _____. Ley 26842 de 1997. Ley General de Salud. Disponível em: <http://www.minsa.gob.pe/renhice/documentos/normativa/Ley%2026842-1997%20-%20Ley%20General%20de%20Salud%20Concordada.pdf>. Acesso em: 11 fev 2018.
- 201 _____. Ley 29414, de 2009. Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud. Disponível em: https://www.forosalud.org.pe/L-29414_personas_usuarias.pdf. Acesso em: 11 fev 2018.
- 202 Uruguay. Ley nº 17.796, de 2004. Promoción integral de los adultos mayores. Disponível em: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp4400145.htm>. Acesso em: 12 fev 2018.
- 203 _____. Ley 18.617, de 2009. Se crea el Instituto Nacional del Adulto Mayor. Disponível em:

- <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp4508510.htm>.
Acesso em: 12 fev 2018.
- 204 _____. Ley 19.353, de 2015. Creacion del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Disponível em: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>. Acesso em 12 fev 2018.
- 205 _____. Ley nº 18.335, de 2008. Pacientes y usuarios de los servicios de salud. Disponível em: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp3216536.htm>. Acesso em: 12 fev 2018.
- 206 Venezuela. Ley Orgánica de Salud, de 1999. Disponível em: http://www.derechos.org.ve/pw/wp-content/uploads/ley_organica_salud.pdf. Acesso em: 14 fev 2018.
- 207 Organização dos Estados Americanos - OEA. Comissão Interamericana de Direitos Humanos. Relatório nº 54/01. Caso 12.051. Maria da Penha Maia Fernandes vs. Brasil. 2001.
- 208 Camacho ACLF, Coelho MJ. Políticas públicas para a saúde do idoso: revisão sistemática. Rev Bras Enferm 2010; 63(2): 279-84.
- 209 Camacho ACLF, Coelho MJ. Op. cit. 2010. p. 280.
- 210 Herring J. Op. cit. 2009. p. 347. Tradução própria.