

## Temas em Debate

Marcio Fabri

Esta Secção discute temas suscitados pela mídia envolvendo assuntos relacionados com a Bioética. Neste número tomamos como ponto de partida uma questão que aparece frequentemente nos noticiários: as informações sobre o estado de saúde de pessoas públicas. Até que ponto a sociedade tem o direito de saber sobre o estado de saúde de seus governantes e funcionários? Que medida dos detalhes seria justa no caso de se afirmarem tais direitos? Como relacionar a confidencialidade dos diagnósticos com a responsabilidade pública? Estas perguntas éticas certamente se tornam mais agudas em nossos tempos. Como se percebe, estamos nos propondo questões éticas em que as relações ganham maior âmbito social. Surge a necessidade de refletir sobre as bases culturais com as quais se constroem a responsabilidade e a participação nos destinos da vida pública. Privacidade e bem público constituem o pano de fundo desta discussão.



Cabeça de Hygieia, filha de Esculápio, deusa protetora da saúde, atribuída à Scopas. Museo Nacional, Atenas.

Desafios para a preservação da privacidade no contexto da saúde

No presente artigo, discutem-se os princípios da privacidade e da confidencialidade no âmbito das relações entre usuários, profissionais e instituições de saúde, abordando seus aspectos conceituais e possibilidades de aplicação prática. Questões relacionadas à genética humana, AIDS, registros informatizados, bem como o fenômeno da exposição de pessoas na mídia (como políticos e artistas), são os principais fatores motivadores da reflexão sobre o tema. Ressalta-se a necessidade de desenvolvimento de mecanismos que possam, se não eliminar, ao menos minimizar os possíveis prejuízos ou danos às pessoas e à promoção de uma cultura institucional que respeite tais princípios.

### Unitermos:

Privacidade, relacionamento profissional de saúde-paciente-instituição, exposição pública

### INTRODUÇÃO

O campo das ciências da saúde tem atraído cada vez mais discussões de natureza ética, visto que as deliberações no

âmbito de uma organização de saúde afetam direta ou indiretamente todos os que dela participam, como os usuários, os trabalhadores, os mantenedores e a comunidade.

Há alguns anos, a reflexão e análise bioética têm se preocupado em mediar os inúmeros conflitos advindos do cotidiano das práticas em saúde, bem como do desenvolvimento tecnológico e as novas formas de cuidado e assistência. Emergem questionamentos de natureza ética para os quais normas, leis e regulamentos administrativos não fornecem todas as respostas, deixando considerável margem de liberdade para tomadas de decisão por parte tanto do gestor do estabelecimento como dos profissionais individualmente. Tenta-se refletir e discorrer para que se possa minimizar as microviolências do cotidiano do campo da saúde.

Entre os princípios éticos que têm sofrido grande impacto neste início de milênio pode-se destacar a privacidade e a confidencialidade das informações, visto que o potencial risco de violação de um deles compromete sobremaneira o estabelecimento da confiança necessária nas relações sociais e para que haja um trabalho de qualidade entre usuários, profissionais e instituições de saúde. Tais princípios estão relacionados à idéia de respeito à autonomia da pessoa.

Autonomia deriva dos termos gregos *autos* (próprio) e *nomos* (regra, autoridade, lei, norma), tendo significados distintos: autogoverno, direitos de liberdade, intimidade, eleição individual, livre vontade, eleger o próprio com-

portamento e ser dono de si mesmo. De maneira geral, é considerada como o poder da pessoa em tomar decisões quanto aos assuntos que afetam sua vida, saúde, integridade físico-psíquica e relações sociais (1).

O princípio da autonomia vincula-se à relevância que o "sujeito" adquire na modernidade, fruto de um processo histórico na busca da construção da identidade do ser humano e da supremacia da razão frente aos dogmas metafísicos. Com a concepção do inconsciente, Freud questiona os limites de saber sobre si mesmo através da razão, visto que há um conjunto de motivações ignoradas em sua plenitude pelo sujeito. A questão da autonomia deve ser considerada, neste contexto, como um exercício da subjetividade. Cada indivíduo pode estabelecer sua própria escala de valores, valendo-se da sua condição de "sujeito", ou seja, diante de determinada circunstância, ter condições de perceber-se (sentir, pensar) e agir de acordo com seus valores, expectativas, necessidades, prioridades e crenças (2).

O exercício da autonomia requer liberdade de escolha entre alternativas e a possibilidade de agir em conformidade com as opções feitas, isto é, ser coerente e responsável por seus atos. A pessoa autônoma é, portanto, aquela que exerce com liberdade a decisão do que é "bom" para si, ou o que é seu "bem-estar" numa determinada situação. Sendo assim, a todo cidadão deve ser permitida a expressão e o exercício da autodeterminação, que se desenvolva em função de suas convicções pessoais, sempre que estas não interfiram na liberdade dos de-

mais, pois é da perspectiva do sujeito que as ações são consideradas autônomas ou não.

Privacidade e confidencialidade:  
limites e abrangências

---

O princípio da privacidade é um dos fundamentos do Estado Democrático moderno e, no Brasil, apresenta-se inserido nas normas constitucionais vigentes, que o afirmam ser um dos direitos de cidadania. Etimologicamente, a palavra privacidade origina-se do adjetivo "privatividade", ou seja, "caráter do que é privativo, próprio de alguém, só dele, não-público, reservado, de foro íntimo". Já para Ferreira o termo privacidade significa "vida privada, vida íntima, intimidade" (3). No contexto da saúde, a privacidade está diretamente vinculada a uma relação interpessoal entre o profissional de saúde e o paciente, com o objetivo de garantir o diálogo e a confiança (4).

A definição de privacidade não é aceita universalmente, uma vez que há um conjunto de conceitos que a envolve, como o de solidão, exclusão, anonimato, confidência, modéstia, intimidade, reserva e segredo. Na literatura, tem sido referenciada na dimensão de um valor ou reivindicação moral, bem como um fato ou direito legal (5).

Hipócrates (460-377 a.C.) foi o primeiro a considerar a questão do segredo como fundamento do exercício da profissão médica: "E o que quer que eu veja ou ouça no curso de minha profissão, assim como fora de minha pro-

fissão, nos meus encontros com homens, se for algo que não deve ser publicado fora, eu jamais divulgarei, considerando essas coisas como segredos sagrados".

Há, entre os profissionais do campo da Psicologia, um relativo consenso de que o ser humano necessita possuir áreas secretas para manter seu equilíbrio psíquico, uma vez que os segredos possibilitam cultivar uma vida interior e controlar o acesso de outrem a seu Eu. Motivado por tais questões, La Taille (6) buscou compreender a gênese da noção de segredo na criança, e verificou que a partir dos 4 anos de idade as crianças demonstram ter conhecimento do significado de segredo. Nessa mesma idade, afirmam o imperativo do sigilo por parte de quem recebe um segredo, sendo que o sentimento de que foi traído (o confidente disseminou o segredo) evolui para a vergonha, com o passar dos anos. Isto demonstra que bem cedo o ser humano percebe que a manutenção do segredo lhe permite estabelecer relações humanas privilegiadas graças às confidências e à confiança mútua por elas implicadas.

Estudos antropológicos demonstram que em todas as culturas é possível encontrar aspectos da vida pessoal que são conservados em privacidade, apesar de diferenciados conforme a tradição. Assim, determinada questão considerada como pública em uma cultura pode ser observada como pertencente à esfera privada em outra.

Neste momento cabe indagar: será que privacidade é sinônimo de confidencialidade?

Allen (5), na Enciclopédia de Bioética norte-americana, se refere à privacidade como um conceito complexo e fundamental na determinação das práticas e no cuidado à saúde. A autora distingue a privacidade física da privacidade das informações. Privacidade física é o uso mais popular do termo e "denota liberdade de contato com outras pessoas", ou seja, a pessoa autônoma é quem decide com quem e em que nível deseja estabelecer um contato. Considera-se que as demandas no cuidado com a saúde, na modernidade, pressupõem um contato muitas vezes íntimo, como a nudez, o toque e a observação entre os profissionais, especialmente os médicos e os pacientes para a realização de exames, tratamentos, cirurgia e hospitalização, justificando a relevância deste conceito.

O segundo uso do conceito de privacidade proposto por Allen compreende como sendo "sinônimo de segredo, confidência, ou anonimato", requerendo limites de acesso às informações pessoais. Mas quem estabelece o "limite de acesso", senão o próprio sujeito autônomo? Neste caso, aparentemente o conceito de privacidade das informações se equivale à confidencialidade, porém esta é uma responsabilidade dos profissionais em relação às pessoas que assistem. Se, por um lado, a privacidade refere-se à demarcação pelo sujeito do que pode ou não ser compartilhado com outros (médicos, profissionais de saúde, familiares, seguradoras, etc.); por outro, o princípio da confidencialidade das informações gera no profissional o dever ético e legal de resguardá-las.

Embora a autora tenha subdividido o conceito de "privacidade" em categorias, alguns autores se referem a este conceito englobando as diferentes concepções do seu significado, sem necessariamente subdividi-lo. Beauchamp e Childress (7) argumentam que a "autodeterminação" é uma definição abrangente do conceito de privacidade, envolvendo os aspectos físicos e de informação, que pode ser protegido pelo requerimento do consentimento informado. O princípio da autonomia confere o direito à autodeterminação. Assim, o indivíduo tem a autoridade moral para determinar o que deverá ser feito consigo.

Brody (8), ao se referir ao princípio da privacidade nas questões relativas à saúde, mais especificamente na relação médico-paciente, o vincula ao direito do paciente à fidelidade do médico em relação às informações a ele fornecidas, e completa: "incluindo o direito a ter sua privacidade respeitada e não ter nenhuma informação sua revelada a outras pessoas sem a sua permissão".

Engelhardt (9) enfatiza sua concepção nas tensões entre as várias visões do que significa "boa-vida" ou "bem-estar" na relação profissional de saúde-paciente, a qual deve estar baseada na comunicação, nos processos de informar e comunicar o paciente, procurando-se chegar a um entendimento. A qualidade da comunicação entre profissional de saúde e paciente, a preservação da privacidade, do caráter sigiloso, segundo o autor, é fundamental para que ambos estejam comprometidos com um conjunto de objetivos comuns, especialmente "na defesa

contra as forças cegas da doença". Para ele, o segredo médico equivale à relação entre cliente e advogado, a qual baseia-se na confiança e na defesa absoluta do segredo, possibilitando um relacionamento mais adequado: "o compromisso hipocrático de confiança oferece uma oportunidade do cliente falar à vontade sobre suas preocupações médicas, que também podem estar vinculadas com o pecado e a violação das leis. Isso pode não só levar a um tratamento mais adequado dos pacientes, mas também dará destaque ao valor especial de reconhecer os enclaves de segurança e privacidade contra as possíveis intromissões do Estado".

Das diversas dimensões que abrangem o conceito de "privacidade", alguns autores destacam a questão da exposição da intimidade quando são fornecidas informações sobre sua saúde aos profissionais. Segundo Archer (10), o segredo médico é um direito e usufruto do paciente, que necessita ter garantida a segurança dos seus dados, da sua história, do seu diagnóstico e prognóstico. Siegler (11) também associa a questão da privacidade à exposição da intimidade física e "espiritual", ou seja, o corpo humano é objeto de diversos exames clínicos e bacteriológicos, além de entrevistas realizadas por diversos profissionais com finalidade diagnóstica que expõe a intimidade do paciente a grande número de profissionais.

O contexto histórico atual, no qual o tratamento ocorre em hospitais e clínicas, implica que significativo número de pessoas tenha acesso às informações confidenciais. Portanto, a maneira tradicional de abordagem do segredo

não está em consonância com a realidade dos atendimentos prestados na atualidade. Se, por outro lado, não se deve anular o direito do enfermo ao segredo profissional, há porém que se pensar a proteção do segredo dentro do novo contexto dos serviços de saúde e da vida social.

Fortes (2) relaciona a privacidade "à intimidade, à vida privada, à honra e à imagem das pessoas", devendo o paciente exercer sua autonomia mantendo as informações sobre seu estado de saúde sob seu controle, decidindo quais informações quer guardar para si e quais deseja comunicar. Assim, qualquer pessoa, independentemente de seu agravo de saúde, diagnóstico ou prognóstico, tendo condições intelectuais e psicológicas para considerar, analisar e sustentar as conseqüências de uma atitude ou proposta de assistência à sua saúde, deve ter a oportunidade de tomar decisões a ela relacionadas. Isto prescinde, entretanto, que as informações sobre as diversas possibilidades, riscos e conseqüências das ações em saúde sejam dadas pelos profissionais, para que a escolha do paciente seja efetivamente autônoma e consciente.

Entre os diversos conceitos propostos pelos autores para definir "privacidade", sob a ótica do referencial da Bioética, parece consenso que a privacidade é um mecanismo de regulação da relação entre profissional de saúde e paciente, a qual pode facilitar o estabelecimento da confiança mútua necessária ao desenvolvimento da assistência. Desse modo, a privacidade não é relativa somente à informação em si, mas refere-se a um relacionamento.

É possível constatar ambigüidades nas proposições de alguns autores em relação aos conceitos de privacidade e confidencialidade, muitas vezes equivalendo-os numa única concepção. A privacidade e a confidencialidade das informações são dois princípios complexos e distintos, porém é possível correlacioná-los, uma vez que a privacidade consiste no conjunto de informações sobre uma pessoa que ela pode decidir manter sob seu exclusivo controle, ou comunicar, decidindo quanto e a quem, quando, onde e em que condições. Já a confidencialidade relaciona-se à garantia (no sentido de confiança) de que as informações dadas não sejam reveladas sem autorização prévia da pessoa, por isso também são denominadas, às vezes, de informações privilegiadas.

France (12) aponta que na cultura latina, ao se referir as informações médicas pessoais, menciona-se a questão do segredo, enquanto os anglo-saxões têm como principal argumentação o direito à privacidade. A confidencialidade é um conceito ético que regula a comunicação de informações entre indivíduos, como a manutenção de um segredo. Por outro lado, a privacidade, enquanto um direito, implica numa política de proteção e legislação específicas.

A necessidade de preservar a intimidade surge historicamente quando a burguesia se universaliza como classe social, e o avanço tecnológico aumenta as possibilidades de violação do território da intimidade da pessoa humana. A intimidade, como exigência moral da personalidade para que em determinadas situações o indivíduo seja deixado em paz, constituindo,

assim, um direito de controlar a curiosidade de outros em assuntos privados, tem como um dos seus fundamentos o princípio da exclusividade, formulado por Hanna Arendt com base em Kant (13). Esse princípio, visando amparar a pessoa dos riscos da "pressão social niveladora e da força do poder político", comporta essencialmente três exigências: a solidão (o desejo de estar só); o segredo (a exigência de sigilo) e a autonomia (a liberdade de decidir sobre si mesmo, como centro do qual derivam as informações). Com o advento das sociedades industriais modernas nascem novas ordenações jurídicas, como a questão da intimidade e da vida privada.

No campo da saúde, a preocupação com a confidencialidade manifesta-se pela constância com que o tema esteve presente, desde os anos 70, nas diversas declarações proclamadoras dos "direitos dos pacientes" ou "direitos de usuários de serviços de saúde", bem como nas discussões acerca da normalização ética das categorias profissionais de saúde. Um dos primeiros documentos a ser divulgado, na década de 70, foi o Patient's Bill of Rights, emitido pela Associação Americana de Hospitais. Assim se expressava: "o paciente tem o direito de esperar que todas as suas comunicações e dados sejam tratados como confidenciais".

A Declaração sobre os Direitos dos Pacientes, emitida em Lisboa, em 1981, pela Associação Médica Mundial, se manifestou pelo direito do paciente a esperar que se respeite a natureza confidencial de todos os dados médicos pessoais que lhe concernem.

Também a Carta Européia dos Direitos dos Pacientes, do Parlamento Europeu, de 1984, contemplou o segredo profissional como um dos direitos a ser preservado e que somente poderia ser atenuado por motivos graves perfeitamente definidos em seus limites.

No caso brasileiro, a Constituição Federal de 1988, em seu art. 5º, referente aos direitos individuais e coletivos, afirma que "são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação" (inciso X).

A preocupação dos usuários do sistema de saúde com a privacidade de suas informações está contemplada, também, na Cartilha de Direitos do Paciente, de 1995. Esse documento foi emitido pelo Conselho Estadual de Saúde do Estado de São Paulo, a partir da elaboração realizada pelo Fórum de Patologias do Estado de São Paulo, organização que congrega representação de diferentes movimentos sociais e associações que se dedicam a reivindicações e assistência de pacientes com patologias crônicas.

Promovendo  
a cultura da preservação

---

Assistimos, na atualidade, um grande interesse por parte da comunidade científica internacional, especialmente nos países desenvolvidos, em minimizar, através de normatizações, possíveis prejuízos ou danos advindos do progresso científico. Questões relacionadas à genética huma-

na, bem como à AIDS, têm-se tornado um dos principais fatores motivadores da reflexão sobre a privacidade da pessoa e a confidencialidade das informações de saúde. Em relação à AIDS, a preocupação centra-se no seu potencial estigmatizante e discriminador para o doente.

Já as informações genéticas podem trazer danos não somente à pessoa de quem as informações provêm, mas também aos familiares de descendência ou ascendência genética. Por isso, a garantia da confidencialidade das informações frente às técnicas de diagnóstico e de reconhecimento da possibilidade de futuras doenças de caráter genético é necessária para se evitar práticas discriminatórias, como contra candidatos a empregos e candidatos a filiação em sistemas de seguro de assistência à saúde. Deve-se evitar que as informações genéticas, apontando possíveis patologias futuras, possam vir a ser utilizadas para justificar a existência de doenças preexistentes, excluindo os afiliados dos benefícios dessas formas de seguro.

Nos Estados Unidos, foi proposto o "Genetic Privacy Act", como legislação federal, por considerar-se que a informação genética é de natureza diferente de outros tipos de informação pessoal. Deste modo, requer proteção especial, pois a análise genética do DNA possibilita que se conheça o futuro provável de uma pessoa, particularmente em termos físicos e bem-estar mental (14).

A União Européia, mediante a "Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade Humana frente às Aplicações da Biologia e da Medicina", assinada na cidade

espanhola de Oviedo, em 1997, atenta para que se mantenha o estrito respeito da confidencialidade das informações obtidas por procedimentos científicos que tratem de informações do patrimônio genético do homem. O documento é enfático em orientar para a proteção da dignidade e da identidade de todo ser humano, opondo-se a qualquer forma de discriminação (15).

No Brasil, as iniciativas de manutenção da confidencialidade e da promoção da privacidade relacionada à saúde constituem temáticas das normas deontológicas dos profissionais, em seus códigos de ética profissional. Apesar dos dispositivos legais e deontológicos existentes, parece que na prática cotidiana da saúde a expectativa dos pacientes, quanto à manutenção de sua privacidade, tem ficado aquém diante da postura dos profissionais com a questão. Esta afirmação é reforçada por recente trabalho de Sacardo (16) que, a partir da análise dos discursos de pessoas hospitalizadas em hospital público da região metropolitana de São Paulo e visitantes de pacientes que nunca haviam sido internados, demonstra a existência de clara preocupação com a privacidade por parte de ambos os grupos estudados, que ensinam o estabelecimento de limites para a disseminação de suas informações pessoais, tanto entre os profissionais e funcionários atuantes na instituição quanto entre seus familiares.

Na assistência à saúde, o rol de alcance da confidencialidade das informações não se limita àquilo que foi revelado, espontaneamente ou não, pela pessoa, mas também a todas as

informações que se tem acesso e se compreendem através de consultas ou entrevistas, como anamnese, exame físico, métodos complementares laboratoriais ou radiológicos, procedimentos administrativos ou através de terceiros (familiares ou amigos).

Diferentemente do tempo em que as informações ficavam restritas às relações entre os médicos e seus pacientes, como ocorria na prática liberal, atualmente o trabalho de assistência à saúde envolve a participação de diversas categorias de profissionais e técnicos de saúde, além do corpo administrativo. Todavia, isso não exige a todos de proteger o conteúdo das informações confidenciais. A troca de informações entre a equipe de saúde é necessária, mas deve ser limitada àquelas informações que cada profissional precisa para realizar suas atividades em benefício do cuidado do paciente. Francisoni e Goldim (17) propõem que a política de informações em uma equipe de saúde se baseie no seguinte princípio: "quem necessita saber, profissionalmente, o quê, para quê, de quem?".

Recentemente, essas preocupações foram entendidas com a introdução do Agente Comunitário de Saúde como um elemento importante da equipe de saúde. Este possui uma situação singular na equipe de Saúde da Família, uma vez que obrigatoriamente deve residir na área de atuação da equipe, o que faz com que viva o cotidiano da comunidade com maior intensidade que os outros membros da equipe. Ao exercer a função de elo entre a equipe e a população assistida, um maior cuidado é necessário para discernir as informações que deve compar-



tilhar ou não com o restante da equipe, mantendo o princípio da confidencialidade daqueles com quem se relaciona na comunidade.

A privacidade física e a confidencialidade não são princípios considerados ética ou legalmente como absolutos. Ao contrário, têm seus limites fundamentados na possibilidade de causar dano à saúde ou à segurança da coletividade (dever legal) ou de terceiros identificáveis (justa causa). Assim, o conceito de privacidade reflete um balanço entre interesses individuais e públicos, uma ponderação entre riscos individuais e benefícios sociais. Pode-se constatar que nos serviços de saúde preocupados com tais dilemas de natureza ética nem sempre é tarefa simples, na prática, seguir as recomendações legais, considerando-se a complexidade das situações diárias em saúde, as diversas possibilidades de exercício legítimo da autonomia dos pacientes e as repercussões da perda da confiança no profissional e no serviço. Desse modo, ressalta-se que necessidades da coletividade ou interesses administrativos não devem necessariamente ser motivadores válidos para a quebra de confidencialidade e, com isso, expor-se a privacidade individual. No entanto, cabe considerar que na maioria dos nossos serviços de saúde estas questões ainda não têm sido respeitadas em sua magnitude.

### Desafios dos sistemas eletrônicos de informação

A informação no campo da saúde é necessária, tanto para o planejamento, organização, bom

funcionamento dos serviços de saúde e auditoria das atividades realizadas como para o conhecimento da morbidade e da mortalidade dos grupos populacionais. Se informar é reduzir as incertezas sobre fatos e causalidades, é também elemento vital para a participação e o controle social nas decisões sobre as políticas públicas de saúde, suas prioridades, alocação/priorização de recursos e utilização das novas tecnologias disponíveis. Ou seja, a informação interessa tanto aos gestores do sistema quanto à própria sociedade, a qual tem direito a ser informada da qualidade e eficácia de seu sistema de saúde.

Convivemos com a existência de diversos sistemas públicos nominativos de informações na área da saúde, os quais contêm um rol de informações inseridas na esfera do segredo. Tais informações ficam expostas em documentos de caráter administrativo e financeiro, como é o caso das Autorizações de Internação Hospitalar (AIH), e vários setores, das diversas instituições de saúde, podem a elas ter acesso: Serviços de Arquivos Médico-Estatísticos, Serviços de Vigilância Sanitária, Sistemas de Auditoria nas três esferas de governo, etc. Em virtude desse fato, há urgente necessidade de que se concebam barreiras para que pessoas, mesmo pertencentes ao quadro de funcionários do estabelecimento de saúde, não possam acessar informações sigilosas dos usuários sem que exista clara necessidade em benefício do paciente ou por necessidades administrativas regulamentadas.

Como a realidade mostra que o acesso às informações sigilosas é cada vez maior e que nem

sempre é possível a obtenção do consentimento dos usuários para sua utilização, ao invés de uma política de aplicação rígida do princípio da privacidade tem-se optado por uma outra, a qual se orienta pelo princípio da manutenção do anonimato das pessoas que geraram as informações. Assim, se não existe a possibilidade do consentimento explícito das pessoas sobre a utilização de suas informações objetiva-se garantir, ao menos, que seja mantido o anonimato delas, para que danos sejam evitados. Esta fórmula é bastante utilizada nos estudos e pesquisas científicas de dados secundários armazenados em prontuários ou bancos de dados.

A esse respeito vale citar os resultados da pesquisa efetuada por Curran e Curran (18), na Inglaterra, cujo objetivo foi o de investigar o acesso impróprio a informações de pacientes - inseridas em computadores de um hospital de mais de 1.000 leitos. O estudo verificou que 72% do pessoal de enfermagem que respondeu ao inquérito realizado pelos autores havia utilizado indevidamente o sistema de informática para conhecer informações sobre pacientes que não estavam sob sua responsabilidade profissional. Segundo os autores, a maioria expressou que a motivação do acesso havia sido a mera curiosidade, e não o dever ou interesse profissional.

Cabe lembrar que as possibilidades de utilização da Internet para a disseminação de informações no setor saúde aumentou a preocupação com o potencial desrespeitador do direito das pessoas de ter resguardada a confidencialidade de suas informações. Isto tem ocasiona-

do constante preocupação nos legisladores da União Européia, Canadá e diversos estados norte-americanos, que promulgaram documentos legais regulando a preservação dos direitos dos pacientes relativos à informática, aos fichários e às liberdades individuais, a fim de controlar a utilização dos meios de informática (19, 20). Os dados a serem obtidos dos sistemas eletrônicos podem ser selecionados, organizados e apresentados em diversos formatos, variando das estatísticas não-nominativas às especificações de saúde de cada indivíduo. Por isso, conforme salienta Robinson (21), a estrutura do sistema de informações deve possibilitar a existência de dois níveis: um com dados gerais de saúde e outro com possibilidade de identificação dos usuários. Para o segundo nível, as exigências de controle são maiores, restringindo aqueles que podem acessá-lo.

Contudo, deve-se considerar que formas de armazenamento e acesso eletrônico de dados pessoais podem ser validadas eticamente quando permitem ações que tragam benefícios diretos aos usuários, como atendimentos, diagnósticos e tratamentos mais rápidos, possibilidade de identificação imediata do usuário pelo profissional de saúde com melhor conhecimento de seu histórico de saúde, ou benefícios à coletividade que, ao mesmo tempo, não firam os princípios éticos e os direitos individuais.

Cabe salientar, mais uma vez, que a garantia da eticidade da utilização de meios eletrônicos para o armazenamento e divulgação das informações de saúde recolhidas pelas instituições de saúde requer que as instituições e seus ad-

ministradores incentivem e promovam a existência de uma cultura institucional que atenda os preceitos da privacidade das informações.

#### Exposição pública x direito à privacidade

---

Assistimos, na sociedade contemporânea, o estreitamento das barreiras entre o público e o privado, haja vista que tem sido cada vez mais comum a mídia retratar a vida íntima de famosos ou anônimos, ricos ou miseráveis, na busca desenfreada pela audiência. Emissoras de televisão exibem, em horário nobre, programas que exploram o cotidiano de pessoas comuns; pela Internet proliferam-se sites desvelando a intimidade de seus donos; nas colunas sociais ou veículos de comunicação como revistas observamos a ostentação e os privilégios dos ricos.

Este fenômeno de expor pessoas ao público que, em contrapartida, gera uma espécie de voyeurismo, não é apenas nacional. Nasceu em países desenvolvidos, como Inglaterra, Alemanha e Estados Unidos, com sucessos de audiência estrangeiros como "Big Brother", da TV alemã, e "Survivor", da CBS norte-americana. As "pegadinhas" copiam um modelo exibido há 50 anos nos EUA, o "Candid Camara". As focas, por sua vez, sempre estiveram presentes na imprensa, particularmente na britânica, com seus famosos tablóides sensacionalistas (22). Diante do crescente interesse do público por tais formas de entretenimento, diversas disciplinas - como a Sociologia, Psicologia, Antropologia - têm-se ocupado em ampliar a

compreensão da questão, considerando-se sua magnitude e complexidade.

Jovchelovitch (23) ressalta que os domínios do público e do privado constituem realidades históricas diferentes ao longo do desenvolvimento das sociedades. A delimitação de um espaço privado é algo que somente surge, em sua forma moderna plena, nas sociedades burguesas anglo-saxãs. Contudo, já podia ser observada tal demarcação em sociedades mais remotas, como na Pólis grega e na Europa medieval. Portanto, as sociedades sempre fizeram distinções claras entre o que deve ser oculto e o que deve ser visível, o que deve ser particular e o que deve ser comum, o que deve ser aberto e compartilhado com todos e o que deve ser secreto, reservado e "subtraído da esfera aberta a todos".

Com Jovchelovitch, ainda, compreendemos que a definição do que é público e do que é privado se estabelece a partir da inter-relação entre ambos, ou seja, o significado do que é privado se constitui pelo significado do que é público e vice-versa. Assim, a relação entre o público e o privado é de natureza dialética, distinguindo-se entre o que pode ser comum e o que é particular, entre o que pode ser aberto e o que deve ser preservado.

Carvalho (22) aponta que no século XIX havia uma separação clara entre o privado e o público, visto que em público assumia-se um papel social. Importava quem você era e como se comportava, mas não interessava o que se fazia na vida privada. Tomar ciência de fatos da vida privada de alguém era considerado perver-

são e tinha conotações de imoralidade. Nesse sentido, se no passado a delimitação das fronteiras entre público e privado eram bastante definidas, atualmente vivemos, no mínimo, uma crise desses parâmetros.

A este respeito, Marilena Chauí (24) assinala características da democracia contemporânea, a qual se depara com o "fenômeno da passagem do espaço público à condição de marketing, merchandising e midiização e a condição de privacidade intimista, mas sobretudo a perda de fronteiras entre ambos, abrindo comportas para formas inéditas de despotismo".

Diante dessa realidade, destacam-se alguns aspectos a serem considerados: as personagens, a platéia que consome esta "mercadoria" e o sistema social que permite e instiga a exposição da vida privada. Por um lado, vivemos um processo de individualismo que Sawaia (25) conceitua como a "cultura do narcisismo", a valorização extremada do "eu", contrastando com a necessidade de se padronizar para pertencer a um grupo. Com isso, o desejo de ter notoriedade na mídia e de conquistar ascensão social ganha espaço na subjetividade das pessoas. Num segundo plano, há o público ávido por modelos de identificação, perante o enfraquecimento dos personagens e instituições tradicionais (como nação, comunidade, família) e a falta de confiança dele decorrente. Entre as personagens e o público há interesses (ou des-interesse) por parte de um sistema de organização político-social que permite a exposição (e muitas vezes, a humilhação) de pessoas. Carvalho (22) destaca que o espaço público é tradicionalmente um lu-

gar de construção social, de agir politicamente, porém as pessoas encontram atualmente poucas motivações comuns em torno das quais possam se mobilizar e exercitar sua cidadania. No nível sociopolítico não tem havido ênfase em limitar as exposições individualizadas, porém basta que as pessoas se reúnam coletivamente para que haja repressão...

No âmbito da saúde, tem-se destacado grande interesse por parte da mídia em retratar os aspectos de saúde-doença de pessoas públicas, especialmente políticos ou artistas. Recentemente, ganhou destaque em todos os veículos de comunicação, e quem quis pôde conhecer em detalhes, o desenvolvimento do tumor maligno do governador de São Paulo, sr. Mário Covas, através de publicações da evolução patológica minuciosa, declarações de médicos, divulgação de fotografias. Presume-se que, neste caso, o paciente expressou seu consentimento livre e esclarecido, e autonomamente preferiu tornar pública sua frágil condição de saúde. Por outro lado, pessoas públicas, como os políticos, têm um compromisso assumido com a população de exercer e desempenhar sua função pública, e caso algo impeça este exercício é lícito retratar-se à população, explicando os motivos pelos quais ocorrem tais impedimentos. Porém, quais são os limites das informações da esfera privada que necessitam ser reveladas ao público em prol do bem comum?

Sabe-se que a curiosidade faz parte da natureza humana, contudo cabe indagar qual o limite entre o sensacionalismo e a informação. No caso acima, não bastaria a alegação do afastamento do sr. governador apenas por "motivos

de saúde" ou "tenho um câncer em 'tal' lugar"? E ponto. Será que realmente há necessidade de tamanha precisão de detalhamento para que os cidadãos possam estar cientes das condições de seu governante?

Recentemente, a imprensa fez questão de divulgar os nomes dos receptores de órgãos de um conhecido músico, tragicamente falecido. Isto é moralmente defensável? Seria necessário que o público conhecesse os nomes dos receptores? Ou não seria mais desejável, do ponto de vista da preservação da privacidade, que os meios de comunicação se restringissem a tratar, e até exaltar, o ato solidário da família ao doar os órgãos do falecido? Para que, então, relacionar doador e receptores? Será que esta relação não poderá causar, no futuro, danos psicológicos e sociais aos envolvidos?

Nos casos acima, parece claro o interesse, por parte dos meios de comunicação, de utilizar-se de informações íntimas de pessoas públicas, e não raras vezes de suas famílias, com finalidades de aumentar a audiência ou venda de produtos (jornais, revistas).

Pode-se argumentar, por outro lado, que "saber" sobre o outro desperta um sentimento de solidariedade, as pessoas se sensibilizam com o sofrimento alheio e, com isso, talvez, possam pensar em si mesmas, usufruindo desta realidade para refletir sobre sua própria condição humana. Por este prisma de uma atitude sensível-reflexiva, ainda assim não parece necessária a exposição de pormenores para se "medir" o sofrimento alheio.

## Novos desafios

---

A condição de potencial ameaça à vida privada, ao direito à privacidade nas situações de saúde e a confidencialidade das informações geradas neste âmbito remete à introdução de novos procedimentos administrativos nos serviços de assistência, necessários tanto para o planejamento das ações quanto para a melhoria da qualidade do atendimento aos usuários. Questiona-se, ainda, a possibilidade de abertura de um debate público, envolvendo os diversos setores interessados (profissionais, usuários, imprensa em geral, agências mantenedoras e a comunidade), acerca da adoção de medidas de caráter político-legislativo que visem controlar as exposições desnecessárias da intimidade alheia.

Com La Taille (26) pode-se definir a "moral" como um conjunto de regras cujo objetivo é garantir a sobrevivência da comunidade, oferecendo-lhe mínimas garantias de viver em relativa harmonia. Desse modo, normas como 'não matar', 'não violentar', 'ajudar alguém em perigo' são regras morais que conferem deveres a cada membro da sociedade, os quais são derivados de direitos reconhecidos às pessoas (direito à vida, à saúde, etc.). Baseado na perspectiva de Aristóteles, entende-se a "ética" como um conjunto de valores que correspondem à busca de uma vida bem sucedida, ao 'bem-estar', à realização de projetos, valores que orientam a 'busca da felicidade'. Assim definidas, a "ética" expressa uma arte de viver e a pergunta que a orienta é 'como viver?', enquanto a "moral" responde à pergunta 'como devo agir?'.

Aos nos questionarmos a respeito dos parâmetros morais na nossa sociedade que respondam à questão 'como devo agir?' em relação à manutenção da privacidade das pessoas, percebe-se a necessidade urgente do estabelecimento de práticas no âmbito da saúde que potencializem a autonomia dos cidadãos e os protejam de possíveis abusos que firam suas dignidades.

Por outro lado, sabe-se que ninguém vai legitimar ou submeter-se a certas restrições de sua liberdade sem que tais restrições integrem um projeto maior de vida e de construção de si mesmo, da sua identidade, da sua autonomia. Aqui, não no sentido de "individualismo", mas de possibilidade do exercício da alteridade. Desse modo, os parâmetros morais não podem prescindir a busca por uma condição de cidadãos éticos.

---

## RESUME

### Desafíos para la preservación de la privacidad en el contexto de la salud

En el presente artículo, se discuten los principios de la intimidad y de la confidencialidad en el ámbito de las relaciones entre usuarios, profesionales e instituciones de salud, abordando sus aspectos conceptuales y posibilidades de aplicación práctica. Cuestiones relacionadas a la genética humana, SIDA, registros informatizados, así como el fenómeno de la exposición de personas en los medios de comunicación (como políticos y artistas), son los principales factores motivadores de la reflexión sobre el tema. Se destaca la necesidad de desarrollo de mecanismos que puedan, si no eliminar, por lo menos minimizar los posibles prejuicios o daños a las personas y a la promoción de una cultura institucional que respete tales principios.

---

## ABSTRACT

### Challenges for the preservation of privacy in the health care context

In this article, the principles of privacy and of confidentiality in the context of relations between health care users, professionals, and institutions are discussed, addressing their conceptual aspects, as well as the possibilities of practical application. Issues related to human genetics, AIDS, computerized records - as well as the phenomenon of the exposition of people in the media (such as politicians and artists) - are the main factors that prompt a reflection on this topic. The need is stressed for the development of mechanisms that can, if not eliminate, at least minimize, the possible harm or damages to people and to the promotion of an institutional culture that respects such principles.

## REFERÊNCIAS

1. Segre M, Silva FL, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. *Bioética* 1998;6:15-23.
2. Fortes PAC. Ética e saúde. São Paulo: Pedagógica Universitária; 1998.
3. Ferreira ABH. Novo dicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986.
4. Gauderer EC. Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência. Rio de Janeiro: Record, 1991.
5. Allen AL. Privacy in health care. In: Reich W. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan, 1995: 2064-73.
6. La Taille Y. Gênese da noção de segredo na criança. Caderno de Resumos da Vigésima Quinta Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Psicologia 1995 Out., 25-31; Ribeirão Preto. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia, 1995: 397.
7. Beauchamp T, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1994.
8. Brody H. Physician/patient relationship. In: Veatch RM. *Medical ethics*. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1989: 65-92.
9. Engelhardt Jr HT. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Loyola, 1998.
10. Archer L. *Bioética*. Lisboa: Verbo, 1996.
11. Siegler M. Confidentiality in medicine: a descript concept. *N Engl J Med* 1982;307:1518-21.
12. France FHR. Ethics and biomedical information. *Int J M Informatics* 1998;49:111-15.
13. Farias EP. Colisão de direitos: a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 1996.
14. Marr P. Maintening patient confidentiality in na eletronic world. *Int J Biomedical Computing* 1994;35(1 suppl):213-17.
15. Convention pour la Protection des Droits de l'Homme et de la Dignité de l'être Humain à l'Égard des Applications de la Biologie et de la Médecine. Oviedo:1997. Disponível em: <http://convention.coe.int/treaty/en/cadreprincipal.htm>.
16. Sacardo DP. Expectativa de privacidade segundo pessoas hospitalizadas e não-hospitalizadas: uma abordagem bioética [dissertação]. São Paulo: USP/Faculdade de Saúde Pública, 2001.
17. Francisconi CF, Goldim JR. Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, organizadores. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998: 269-84.
18. Curran M, Curran K. The ethics of information. *J Nur Administration* 1991;21(1):47-9.

19. Gostin L. Health care information and the protection of personal privacy: ethical and legal considerations. *Annals Internal Medicine* 1997;127(8):683-90.
20. Rind D, Kohane IS, Szolovits P, Safran C, Chuch HC, Barnett GO. Maintaining the confidentiality of medical records shared over the internet and the World Wide Web. *Annals Internal Medicine* 1997;127:138-41.
21. Robinson DM. Health information privacy: without confidentiality. *Int J Biomedical Computing* 1994;35:97-104.
22. Carvalho M. Tecnologia estreita limites entre o público e o privado. *Psi Jornal de Psicologia* 2000;124/125:12-6.
23. Jovchelovitch S. Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil. Rio de Janeiro: Vozes, 2000.
24. Chauí M. Público, privado, despotismo. In: Novaes A, organizador. *Ética*. São Paulo: Companhia das Letras, 1992: 345-90.
25. Sawaia B. Identidade: uma ideologia separatista? In: Sawaia B. *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Rio de Janeiro: Vozes, 1999: 119-28.
26. La Taille Y. Estética, ética e virtudes. *Bolando Aula* 2001;38(4/5):10-5.

---

DANIELE POMPEI SACARDO

Psicóloga; mestre em Saúde Pública –  
Universidade de São Paulo; professora no  
curso de Psicologia - Universidade do Grande  
ABC

---

PAULO ANTONIO DE CARVALHO FORTES

Médico; professor associado da Faculdade de  
Saúde Pública da Universidade de São Paulo  
– Departamento de Prática de Saúde Pública