

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

FERNANDA SCHAEFER RIVABEM

**TELEMÁTICA EM SAÚDE E SIGILO PROFISSIONAL:
A BUSCA PELO EQUILÍBRIO ENTRE
PRIVACIDADE E INTERESSE SOCIAL**

**CURITIBA
2010**

FERNANDA SCHAEFER RIVABEM

**TELEMÁTICA EM SAÚDE E SIGILO PROFISSIONAL:
A BUSCA PELO EQUILÍBRIO ENTRE
PRIVACIDADE E INTERESSE SOCIAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, Setor de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Direito.

Orientador: Prof. Dr. Eroulths Cortiano Junior.

**CURITIBA
2010**

Rivabem, Fernanda Schaefer

Telemática em saúde e sigilo profissional: a busca pelo equilíbrio entre privacidade e interesse social/ Fernanda Schaefer Rivabem. – Curitiba, 2010. 241f.; 33cm.

Orientador: Eroulths Cortiano Junior

Tese (Doutorado em Direito) – Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná.

1. telemática. 2. saúde. 3. confidencialidade. 4. dados clínicos. 5. privacidade. 6. interesse social.

TERMO DE APROVAÇÃO

FERNANDA SCHAEFER RIVABEM

TELEMÁTICA EM SAÚDE E SIGILO PROFISSIONAL: A BUSCA PELO EQUILÍBRIO ENTRE PRIVACIDADE E INTERESSE SOCIAL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, Setor de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Direito.

Orientador:

Prof. Dr. Eroulths Cortiano Junior

Examinadores:

Prof. Dr. José Antonio Peres Gediel

Prof^a. Dra. Jussara Maria Leal de Meirelles

Prof. Dr. Danilo Cesar Maganhoto Doneda

Prof. Dr. Sérgio Said Staut Junior

Curitiba, 30 de março de 2010

À minha afilhada Ana Luiza com todo o meu amor.

AGRADECIMENTOS

Parece lugar comum agradecer a certas pessoas, mas isso é realmente importante quando se chega ao final de uma pesquisa de Doutorado.

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pelo auxílio concedido para a realização de Estágio de Doutorando no Exterior, que permitiu a minha permanência em Bilbao, Espanha, por quatro meses o que enriqueceu, sem dúvida, a pesquisa aqui apresentada.

Ao Professor Doutor Carlos María Romeo Casabona, pela acolhida em Bilbao, pela constante preocupação em ajudar com a pesquisa, pelo material gentilmente cedido e pelas aulas na Universidad do País Basco e Universidad de Deusto. Por meio dele também agradeço aos demais professores e funcionários da Cátedra Interuniversitária de Genoma Humano e Direito pela atenção que a mim dispensaram.

Ao meu orientador, Professor Doutor Eroulths Cortiano Junior, sem o qual não teria cursado o Mestrado e, tão-pouco, teria chegado ao Doutorado. Seu incentivo e apoio constantes foram desde o primeiro ano da faculdade de Direito determinantes em minhas escolhas acadêmicas e nada mais gratificante do que tê-lo como meu orientador nesse momento.

Ao meu marido Daniel Rivabem que mais uma vez participou e incentivou minhas escolhas e, principalmente, compreendeu meus momentos de ausência e aguentou pacientemente os dias de péssimo humor.

*“Millenia in coming, the modern age is here.
It sanctifies the future, yet renders us with fear.
So many theories, so many prophecies,
What we do need is a change of ideas.
When we are scared we can hide in our reveries but
What we need is a change of ideas”.¹*

Dr. Gregory Walter Graffin III
Bad Religion, No Control, 1989

¹ Tradução livre: “O milênio chegando, a idade moderna está aqui. Ela santifica o futuro e ainda nos rende ao medo. Tantas teorias, tantas profecias, mas o que precisamos é mudar as idéias. Quando estamos com medo, podemos esconder nossos devaneios, mas o que precisamos é mudar as ideias”.

RESUMO

A Medicina chega ao início do século XXI fortemente influenciada pelo avanço biotecnológico que patrocina, entre outras causas, a implantação e difusão da Telemática em Saúde, prática que permite o exercício médico a distância, seja para tratar pacientes perfeitamente individualizados (Telemedicina), seja para disseminar conhecimento e práticas sanitárias populacionais (Tele-Saúde). Outra pressão exercida sobre os atos médicos vem do desenvolvimento da denominada Sociedade da Informação que traz consigo grande interesse econômico sobre os dados pessoais. Os dados clínicos passam, então, a ser economicamente cobiçados por laboratórios multinacionais e por alguns setores do governo que vêm neles não apenas uma forma de proporcionar avanço científico, mas também uma possibilidade de promover diferentes estratégias mercadológicas e diversas formas de controle social. É diante desse quadro tecnológico e informacional que surge a preocupação em proteger dados clínicos que, por sua natureza, são considerados sensíveis. Busca-se com esta tese determinar a dimensão social e informativa dos dados clínicos e como protegê-los, já que sua incorreta utilização pode dar causa ao aviltamento da dignidade da pessoa humana e, até mesmo, ser justificadora de novas formas de xenofobia. Para isso, é necessário o redimensionamento da privacidade para agora abarcar também a noção de autodeterminação informativa, permitindo ao titular dos dados o controle sobre eles e, com isso, o desenvolvimento de sua personalidade e a liberdade de realização de escolhas existenciais. A confidencialidade médica deixa de ser vista apenas como um princípio ético ou um direito ao segredo, importando uma dimensão social que implica, inclusive, na manutenção da confiança nas relações pessoais e contratuais, na projeção da pessoa na sociedade e na eficácia do direito à saúde. Não há dúvidas de que a Biotecnologia vem definindo novas formas de interação entre informação e privacidade e, por isso, possui inquestionável relevância social. Por isso, nesse contexto, exige-se do Direito atuação firme na proteção da pessoa humana, reconhecendo-se que novos valores precisam ser tutelados em face das emergentes tecnologias. Por fim, o presente trabalho visa identificar e delimitar, na análise da Telemática em Saúde e do sigilo profissional, os pontos de equilíbrio entre privacidade e interesses sociais, equilíbrio que tem na defesa e promoção da dignidade da pessoa humana seu valor maior.

Palavras-Chave: telemática; saúde; confidencialidade; dados médicos; privacidade; interesse social.

ABSTRACT

The medicine reaches the beginning of the century strongly influenced by the advance of biotechnology that sponsors, among other things, the introduction and spread of Telematics in Health, a practice which permits long distance medical assistance, whether is to treat patients fully individualized (telemedicine) or to disseminate knowledge and health practices stocks (Tele-Health). Another pressure on the medical practice is the development of so-called Information Society brings great economic interest on personal data. Clinical data starts to be economically coveted by multinational drug makers and certain government sectors that sees in them not only a way to provide scientific advancement, but also an opportunity to promote various marketing strategies and various forms of social control. It is against this technological and informational framework that shows the concern to protect clinical data, by their nature, are considered sensitive. The objective of this thesis is to determine the social and informative clinical data and how to protect them, since their improper use can cause the degradation of human dignity and even be justifying new forms of xenophobia. To do this it is necessary to resize the privacy in order encompass the notion of informational self-determination, providing the owner the control over them and, therefore, the development of his personality and the freedom to hold existential choices. The medical confidentiality is no longer seen only as an ethical principle or a right to confidentiality, but it has a social dimension that involves the maintenance of confidence in personal relationships and contractual arrangements, the projection of the individual in society and the effectiveness of the right to health. There is no doubt that biotechnology has defining new forms of interaction between information and privacy and, therefore, has unquestionable social relevance. Therefore, this context requires a firm action from law in order to protect the human person, recognizing that new values need to be protected in the face of emerging technologies. Finally, this work aims to identify and define, in the analysis of Telematics in Health and secrecy, the points of balance between privacy and social interests, balance that has in human dignity it greater value.

Keywords: telematics; health; confidentiality; medical data; privacy; social interest.

RESUMÉN

La Medicina llega al inicio del siglo XXI fuertemente influida por el avance biotecnológico que patrocina, entre otras causas, la implantación y difusión de la Telemática en Salud, práctica que permite el ejercicio médico a distancia, sea para tratar pacientes perfectamente individualizados (Telemedicina), o para diseminar el conocimiento y las prácticas sanitarias de la población (Tele-Salud). Otra presión ejercida sobre los actos médicos viene del desarrollo de la denominada Sociedad de la Información que trae consigo gran interés económico sobre los datos personales. Los datos clínicos pasan, a ser económicamente codiciados por laboratorios multinacionales y por algunos sectores del gobierno que ven en ellos no apenas una forma de proporcionar avance científico, sino también una posibilidad de promover diferentes estrategias de mercadotecnia y diversas formas de control social. Frente a este cuadro tecnológico e informático surge la preocupación en proteger datos clínicos que, por su naturaleza, son considerados sensibles. Se busca con esta tesis determinar la dimensión social e informativa de estos datos y como protegerlos, ya que su incorrecta utilización puede dar causa al deterioro de la dignidad de la persona humana, hasta justificar nuevas formas de xenofobia. Para esto, es necesario el redimensionamiento de la privacidad para abarcar también la noción de autodeterminación informativa, permitiendo al titular los datos y el control sobre ellos y, con esto, el desarrollo de su personalidad y la libertad para llevar a cabo elecciones existenciales. La confidencialidad médica deja de ser vista apenas como un principio ético o un derecho al secreto, adquiriendo una dimensión social que implica, inclusive, el mantenimiento de la confianza en las relaciones personales y contractuales, en la proyección de la persona en la sociedad y en la eficacia del derecho a la salud. No existen dudas de que la Biotecnología está definiendo nuevas formas de interacción entre información y privacidad, por eso, posee una incuestionable relevancia social. En este contexto, se exige del Derecho una actuación firme en la protección de la persona humana, reconociendo que nuevos valores necesitan ser tutelados en vista de las tecnologías emergentes, garantizándose la tutela integral de la personalidad. Finalmente, este trabajo pretende identificar y definir, en el análisis de la telemática en la salud y el secreto, los puntos de equilibrio entre privacidad y intereses sociales que tiene en la dignidad humana su mayor valor.

Palabras clave: telemática; salud; confidencialidad; datos médicos; privacidad; interés social.

SUMÁRIO

I.	Introdução	10
II.	Telemática em Saúde: uma introdução necessária	20
	II.1. Direito à saúde.....	20
	II.2. A dimensão informativa e documental do direito à proteção da saúde no Direito brasileiro.....	35
	II.3. Os dados de saúde como dados sensíveis e o problema da sua informatização.....	43
	II.4. Da telemática em saúde.....	51
	II.4.1. Tele-saúde/Telessaúde: conceito e alcance.....	67
	II.4.2. Telemedicina: conceito e alcance.....	68
	II.4.3. Aplicações da Telessaúde e da Telemedicina.....	70
	II.4.4. Recursos utilizados pela Telemática em Saúde.....	77
III.	Do Sigilo Profissional na Área da Saúde	85
	III.1. (In)Distinção entre sigilo e segredo médico.....	85
	III.2. Relação médico-paciente.....	93
	III.2.1. Da veracidade.....	100
	III.2.2. Da privacidade.....	108
	III.2.3. Da confidencialidade.....	115
	III.2.4. Da fidelidade, transparência e confiança.....	120
	III.3. Função da informação e do sigilo profissional na área de saúde.....	129
	III.4. O direito à autodeterminação informativa. Os dados clínicos de caráter pessoal como objeto de direito fundamental.....	143
IV.	Telemática em Saúde e Sigilo Médico	163
	IV.1. A desagregação entre a pessoa-fonte e seus dados clínicos.....	163
	IV.2. Sociedade da informação e tele-saúde: a tênue linha entre a necessidade da informação e a intimidade.....	177
	IV.3. Telemedicina: gestão de dados clínicos em face das novas tecnologias.....	190
	IV.4. A legitimidade do tratamento de dados clínicos com fins sanitários e a possibilidade de (novas) formas de xenofobia.....	203
V.	Conclusão	221
	Referências Bibliográficas	228

I

Introdução

“Si revelas tus secretos al viento, no culpes al viento por revelarlos a los hombres”¹.

Khalil Gibran

A velocidade em que as informações giram o mundo e as constantes e espantosas inovações (bio)tecnológicas têm influenciado sobremaneira a prática médica e, especialmente, o próprio direito à saúde, criando inevitáveis tensões entre direitos fundamentais, produzindo expectativas nem sempre legítimas e colocando em risco até mesmo a noção de dignidade da pessoa humana.

A preocupação com a saúde não é uma novidade do final do século XX, mas a concepção a ela atualmente dada fez com que adquirisse uma amplitude antes não imaginada. A saúde passa a ser não somente ausência de doença, mas um processo sistêmico de harmonia física, psíquica e social que compõe a própria noção de vida (individual e coletiva) e, por isso, um direito essencial de todo ser humano que se realiza nos âmbitos preventivo, curativo e promocional. Por isso, o direito à saúde, como um direito social fundamental intimamente ligado ao direito à vida, abrange duas dimensões, (a defensiva e a prestacional), que se entrecruzam e se efetivam não apenas na perspectiva individual (direito subjetivo especial), mas também, coletiva (direito social).

Os novos conhecimentos sobre o corpo humano e as potencialidades anunciadas pela Biotecnologia afetam diretamente bens considerados indisponíveis e juridicamente protegidos. A capacidade preditiva sobre a saúde do ser humano e a possibilidade de intervir sobre sua matéria biológica, modificando-a, vem promovendo a constante despersonalização e desagregação da pessoa-fonte e seus dados clínicos,

¹ Tradução livre: “se revelas teus segredos ao vento, não culpe o vento por revelá-los aos homens”.

trazendo, consigo, novos questionamentos que se contrapõem à concepção clássica de diversos direitos fundamentais e à própria noção de sigilo profissional.

Esses conhecimentos e as possibilidades deles decorrentes produzem grandes expectativas para o futuro, assim como criam incertezas para a própria manutenção da vida humana. Na busca da proteção adequada e da imposição de limites qualitativos às práticas médicas e científicas aparecem as mais diferentes propostas de regulamentação jurídica que permitem que “[...] *junto a la afectación de bienes o derechos predicables del individuo se abren otros que apelan al ser humano desde su perspectiva social y como integrante de la materia viva, de su propia especie biológica*”² (Carlos María Romeo CASABONA, 2002, p. XIX).

É nesse contexto que a prática médica, agora fortemente influenciada pelas tecnologias de telecomunicações e informática (telemática), começa a ganhar novos contornos que exigem o redimensionamento de diversos valores éticos e jurídicos. Desenvolve-se, com grandes expectativas, a Telemática em Saúde trazendo como principais promessas: a diminuição das distâncias (desconsideração das barreiras geográficas); a facilitação da troca de informações e de conhecimentos sanitários; a aceleração da tomada de decisões médicas, não só em âmbito individual (Telemedicina), mas também em âmbito coletivo (Tele-Saúde). Práticas que exigem a digitalização (em diversos meios) e circulação de informações pessoais (consideradas dados sensíveis³) para a sua prática eficaz e realização de seus fins.

No entanto, as promessas feitas pela Telemática em Saúde são muitas vezes transmitidas por notícias sensacionalistas e fragmentadas que frequentemente não indicam os pontos negativos dessas novas práticas, o que afeta sobremaneira o julgamento sobre suas consequências. Não há dúvidas de que *“la percepción pública presenta contornos distorsionados, lo que dificulta la formación de la propia opinión, pues se suele transmitir a la sociedad una información interesadamente parcial, [...] por*

² Tradução livre: “[...] *junto com a afetação de bens ou direitos do indivíduo se abrem outros que apenam ao ser humano desde sua perspectiva social e como integrante da matéria viva, de sua própria espécie biológica.*”

³ Dados sensíveis são aquelas informações pessoais que revelam características da personalidade individual (religião, opção sexual, vínculos políticos, dados clínicos, etc.) e que, uma vez conhecidas por terceiros (não autorizados pelo titular dos dados), podem potencialmente levar a situações de discriminação, de classificação, a programas autoritários e excludentes, etc.

*interferencias ideológicas de signo opuesto o por subordinación a lo que se consideran las exigencias de lo noticiable*⁴ (Carlos María Romeo CASABONA, 2002, p. XX).

Os ideais de saúde proclamados pela mídia podem servir, por isso, a outro fim: a construção de um Biopoder ajustado perfeitamente às necessidades mercadológicas (em especial das empresas farmacêuticas e de informática) o que acaba funcionalizando, fragmentando e instrumentalizando as noções sobre saúde. Deve-se entender por Biopoder *“um poder cuja função mais elevada já não é mais matar, mas investir sobre a vida de cima a baixo”* (Michel FOUCAULT, 2009, p. 131), um poder que hoje se estende para além de promover uma gestão estatal dos dados de saúde, disseminando a ideia de que a saúde é um ‘dever de cada um e o objetivo de todos’. O Biopoder serve-se dos instrumentos da Biopolítica que *“faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana”* (Michel FOUCAULT, 2009, p. 134). Propaga-se, então, uma nova concepção do que é ser saudável, produzindo-se um novo sujeito na saúde que passa a compreender os meios oferecidos pela telemática em saúde como uma necessidade à promoção do bem-estar coletivo e a entender seu estilo de vida como sua responsabilidade, desenvolvendo-se, assim, um verdadeiro processo de despolitização da saúde com conseqüente imposição da ‘autovigilância’ e ‘autocontrole’ sobre o corpo.

O apelo consumista nos discursos políticos é, hoje, indiscutível e produz um deslocamento da análise sanitária do corpo doente para a responsabilidade pessoal sobre os fatores de risco, impondo a todos os ideais de uma gestão de cuidados da própria saúde. Essa verdadeira padronização dos discursos sobre qualidade de vida produz a perigosa desmaterialização do homem, que passa a ser compreendido apenas como um agregado de funcionalidades biológicas e fonte inesgotável de valiosas informações (corpo-informação).

Para se insurgir contra essa crescente despersonalização do ser humano pela biotecnologia e pelas forças do mercado farmacêutico e informático, é preciso se ter

⁴ Tradução livre: *“a percepção pública apresenta contornos distorcidos, o que dificulta a formação da própria opinião, pois apenas se transmite à sociedade uma informação interessadamente parcial, [...] por interferências ideológicas opostas ou por subordinação ao que consideram as exigências do noticiável.”*

como ponto de partida que a Medicina, como ciência e como arte (que possui objeto especialmente protegido: o corpo humano) realiza-se na relação médico-paciente. A busca pela humanização do vínculo e reconhecimento da autonomia do enfermo acabou resultando na imposição de direitos-deveres como informação, veracidade, privacidade⁵, confidencialidade, fidelidade, transparência e confiança, que para além de efetivar uma garantia individual do paciente, agora representam interesses sociais e obrigatoriamente devem se exteriorizar na confecção da história clínica.

*La historia clínica es el documento más importante que se genera de la relación médico-paciente, como documento básico de la información asistencial. En su concepción más amplia supone la inclusión en un documento único de toda la información relativa a la salud del paciente, sus alteraciones y evolución a través de toda la enfermedad o vida del paciente. Consta de diferentes apartados, como la anamnesis, en que el enfermo relata el problema que le ha llevado al médico junto a sus antecedentes e historia social, y la exploración clínica.*⁶ (Ciriaco Aguirre ERRASTI, 1997, p. 42).

Assim, o direito à história clínica e o segredo a ela imposta devem ser considerados direitos fundamentais do enfermo que, diante das novas tecnologias clamam por especial atenção já que, via de regra, as informações ali constantes são compostas por dados considerados sensíveis⁷. O segredo profissional médico, sob esse aspecto, deve ser tido como o reconhecimento pela lei de valores que necessitam

⁵ “Na relação entre intimidade e vida privada aplicam-se regras etimológicas da linguagem cotidiana e de direito que, comparadas, farão a distinção entre uma e outra. **Intimidade** significa íntimo, enlaçado com a ideia de segredo e confiança; já **privacidade** significa privado, particular, próprio, pessoal. Na linguagem cotidiana, as expressões **intimidade** e **vida privada** têm um conteúdo bastante próximo, sendo mais usada a primeira.” (José Ribas VIEIRA, et al, 2008, p. 125). Por isso, a opção no presente trabalho em se adotar a expressão privacidade, mais ampla, do que a intimidade.

⁶ Tradução livre: “a história clínica é o documento mais importante que se gera na relação médico-paciente, como documento básico da informação assistencial. Em sua concepção mais ampla supõe a inclusão em um documento único de toda a informação relativa à saúde do paciente, suas alterações e evolução de toda a enfermidade ou vida do paciente. Consta de diferentes partes, como a anamnese, em que o enfermo reata o problema que lhe há levado ao médico junto com seus antecedentes e história social e a exploração clínica.”

⁷ “Con esta expresión se quiere aludir tanto a la afectación a la intimidad personal como a la vulnerabilidad a que puede dar el conocimiento y utilización de la información relativa a la salud de alguien por parte de terceras personas y, en consecuencia, a la necesidad de su protección reforzada a través de diversos procedimientos, incluidos los instrumentos jurídicos.” (Carlos María Romeo CASABONA, 1997, p. 22). Tradução livre: “com essa expressão se quer aludir tanto à afetação da intimidade pessoal, quanto à vulnerabilidade a que pode dar conhecimento e utilização a informação relativa à saúde de alguém por parte de terceiras pessoas e, em consequência, à necessidade de sua proteção reforçada por meio de diversos procedimentos, inclusive os instrumentos jurídicos.”

ser preservados pelo sigilo e, por isso, sua manutenção e valorização ultrapassam a ideia de defesa da privacidade, realizando-se, também como um interesse social.

Consideram-se, então, dados médicos (em sua estrutura aberta) dados pessoais⁸ no âmbito sanitário que são capazes de revelar diversas informações (passadas, presentes ou futuras) sobre o seu titular (ou familiares) e que, uma vez, indevidamente utilizados, podem gerar diversos modelos de controle social e econômico, além, de dar causa a diferentes formas de discriminação e, por isso, não devem estar sujeitos ao tratamento automático⁹. Daí a necessidade de considerar as informações pessoais constantes em documentos clínicos como bens da personalidade que exigem, para sua efetiva tutela, o redimensionamento do segredo profissional e do direito à privacidade e o consequente reconhecimento da autodeterminação informativa, visando-se dessa forma promover o necessário equilíbrio entre intimidade e desenvolvimento social e científico.

A relação médico-paciente chega, ao início do século XXI, inserida na Sociedade da Informação, modo de organização social e econômico que impõe a incessante busca pela comunicação. Nesse contexto, o corpo humano passa a ser considerado um sistema amplo e importante de valiosas e cobiçadas informações que possuem crescente valor econômico e que agora, poderiam (pela lógica do mercado) ser dissociadas do sujeito a quem pertencem independente se para fins solidários ou não¹⁰. Por isso, os dados clínicos, antes considerados de interesse meramente particular, passam a ser científica, política e economicamente desejados, fazendo crescer não apenas a preocupação com a sua proteção, mas também as causas que

⁸ Dado pessoal “é o dado relacionado a um indivíduo identificado ou identificável, independentemente do suporte em que se encontre registrado (escrita, imagem, som ou vídeo).” (Catarina Sarmiento CASTRO, 2005, p. 70-71).

⁹ Por tratamento deve-se entender qualquer operação (com ou sem meios informáticos) efetuada sobre dados pessoais, como coleta, registro, organização, armazenamento, consulta, utilização, comunicação, difusão, etc. O tratamento automático utiliza meios informáticos para realizar essas operações independente do conhecimento ou consentimento do titular dos dados.

¹⁰ “Assim, as tecnologias da informação parecem confirmar e reforçar uma tendência que, no passado, foi caracterizada justamente pela estreita associação entre o nascimento da esfera privada, no seu sentido moderno, e a possibilidade de subtrair-se a certas formas de controle social. [...]. Mas a crescente possibilidade de o indivíduo fechar-se na “fortaleza eletrônica” parece oferecer apenas a ilusão de um fortalecimento e enriquecimento da esfera privada. Mais do que se subtrair ao controle social, o indivíduo se encontra na situação de ver rompido o liame social com os seus semelhantes, que se tenta reconstruir com base somente na comunicação eletrônica.” (Stefano RODOTÀ, 2008, p. 94).

justificam o seu acesso por autoridades públicas e até mesmo por terceiros (considerados interessados).

Nota-se, daí, uma tendência crescente à desagregação entre a pessoa¹¹ e seus dados¹². A digitalização do corpo humano provoca sua maior exposição e, por consequência, produz questionamentos quanto à valorização econômica das informações obtidas com base em dados clínicos identificados ou identificáveis. Justamente para evitar a absoluta mercantilização do corpo humano é que se propõe o redimensionamento da intimidade, atribuindo-se ao paciente o direito à autodeterminação informativa. Afirma Stefano Rodotà (2004, p. 97) que

A proteção dos dados constitui, atualmente, um dos aspectos mais significativos da liberdade das pessoas. Não é uma ideia abstrata de liberdade a ser tomada em consideração, assim como não foi desencarnada a ideia de pessoa à qual as garantias devem referir-se. Se parece reducionista e perigosa uma formulação que leve a concluir que ‘nós somos os nossos dados’, é indubitável porém que o nexó entre corpo, informações pessoais e controle social pode assumir contornos dramáticos, a ponto de fazer evocar de imediato o respeito à dignidade da pessoa, o qual impõe uma interpretação particularmente rigorosa do princípio da estrita necessidade na coleta e no tratamento de informações, no sentido de que somente se deve recorrer a dados capazes de identificar um sujeito quando este recurso for a única forma de alcançar tal finalidade.

Dessa forma, impõe-se ao direito à privacidade um significado mais amplo e funcional e que representa um dos paradoxos da Sociedade da Informação: “a privacidade é fortalecida com o objetivo de assegurar uma ampla liberdade de atuação na esfera pública”¹³. Deixa a privacidade de ter um caráter eminentemente negativo (direito a estar só e ao segredo de informações pessoais), para abarcar agora uma dimensão positiva que contém o direito ao controle das informações pessoais (autodeterminação informativa), direito que se realizará ao lado do direito de reserva, no

¹¹ O termo pessoa não será nesse trabalho tomado em seu sentido etimológico (*persona* = máscara), ou seja, o homem como ator no mundo jurídico. Portanto, não designará aqui a categoria jurídica abstrata criada pela Modernidade para indicar as condições necessárias para ser enquadrado como sujeito de direito (polo de relações jurídicas). O termo é aqui utilizado como sinônimo de ser humano, de indivíduo.

¹² Há uma visível tensão entre considerar os dados clínicos bens de personalidade ou considerá-los *res communis* (segundo a clássica distinção entre pessoa e coisa). Questão que por sua complexidade não será abordada no presente trabalho para evitar a fuga do tema proposto: sigilo profissional.

¹³ Danilo DONEDA, 2009, p. 103.

direito à informação; no respeito à autonomia (necessidade do consentimento esclarecido); no direito à impugnação de valorações negativas baseadas exclusivamente em dados armazenados; no direito de acesso, oposição, retificação e cancelamento e na reciprocidade de vantagens. Assim, o direito à privacidade é, hoje, garantidor da autodeterminação informativa, direito fundamental que certamente engloba outros aspectos da personalidade como a igualdade (garantia contra a discriminação decorrente da classificação de dados sensíveis) e a liberdade (garantia contra restrições injustamente impostas a partir da análise de dados sensíveis).

Há, nesse início do século XXI¹⁴, um evidente desenvolvimento tecnológico apoiado na eficácia de seus meios, mas ao mesmo tempo, uma confusão de seus fins, o que acaba afetando diretamente relações interindividuais e estruturas sociais e econômicas. Nesse contexto, a Medicina deixa de se preocupar apenas com o orgânico, para também voltar seus olhos às informações contidas no corpo humano. Por isso, a confidencialidade¹⁵ cede espaço quando analisada à luz de interesses sociais, justamente porque a sua absoluta subsunção ao direito à privacidade como classicamente concebido já não encontra mais lugar na sociedade contemporânea. O tema, então, gira em torno dos seguintes paradoxos:

¹⁴ Afirma Tatiana Malta Vieira (2007, p. 21) que “o mundo se deslumbra com os novos rumos do conhecimento; a tecnologia da informação ilumina horizontes de todas as esferas: invade o cotidiano, altera a forma de produção das empresas, modifica as atividades do setor público e do setor privado, transforma o padrão cultural das pessoas e as formas de relacionamento, enfim, revoluciona a concepção de vida que até então norteava as ações dos indivíduos, e o homem desperta no universo da tecnologia, deixa-se cativar pela máquina que oferece perspectivas de interação jamais experimentadas, expondo-se, e outro lado, cada vez mais em sua intimidade e vida privada, diante dos novos recursos computacionais.”

¹⁵ Assevera Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 147-148) que “en la práctica social el término confidencialidad se aplica a tres cuestiones: a una materia, a una relación y a un procedimiento. Cuando se predica de una materia, connota el carácter reservado de ciertos datos; la confidencialidad en una relación manifiesta un derecho a que se mantenga en secreto lo que otro conoce; y como procedimiento engloba ciertos medios de protección y consecuentes límites en el comportamiento. Desde la perspectiva jurídica esta triple connotación deriva en el análisis de qué datos merecen protección como confidenciales, qué sujetos se ven implicados en la relación de confidencialidad y de qué manera ésta se desenvuelve”. Tradução livre: “na prática social o termo confidencialidade se aplica a três questões: a uma matéria, a uma relação e a um procedimento. Quando se aplica a uma matéria, conota o caráter reservado de certos dados; a confidencialidade em uma relação manifesta um direito a que se mantenha em secreto o que o outro conhece; e como procedimento engloba certos meios de proteção e consecuentes limites no comportamento. Da perspectiva jurídica essa tríplice conotação deriva da análise de que dados merecem proteção como confidenciais, que sujeitos são obrigados na relação de confidencialidade e de que maneira esta se desenvolve”.

[...] a pessoa não é uma coisa e, contudo, seu corpo é uma parte da natureza física observável. [...] a pessoa não é uma mercadoria, nem a medicina um comércio, mas a medicina tem um preço e representa um custo para a sociedade. Último paradoxo que cobre os dois anteriores: o sofrimento é privado, mas a saúde é pública (Paul RICOEUR *apud* Guy Durand, 1995, p. 310).

A telemática em saúde é hoje indissociável da Medicina e para que o Direito não permaneça cego e surdo diante desse cenário é necessário que realize novas valorações éticas que possam levar à construção de princípios que consigam acompanhar a evolução biotecnológica e que proporcionem a integral proteção da pessoa humana e dos aspectos de sua personalidade (como, por exemplo, a tutela dos dados clínicos e informações que deles podem ser obtidas).

Diante de todas essas prévias questões aqui apontadas, estruturou-se o presente trabalho em três capítulos. O primeiro traz os delineamentos acerca do tema, apresentando conceitos como o de saúde e o direito à saúde, Telemática em Saúde, Telemedicina e Tele-Saúde, além de oferecer o conceito de dados de saúde e o tratamento que a eles é dispensado pelo Direito nacional¹⁶. Tem por objetivo, portanto, informar as bases conceituais sobre as quais se pretende construir a tese.

O segundo capítulo destina-se à busca do dimensionamento da relação médico-paciente no cenário construído pela Sociedade de Informação e pela Biotecnologia. Apresenta, por isso, os princípios informadores desse vínculo jurídico, sem cair na tentação, no entanto, de trabalhá-lo apenas como uma relação de consumo. Visa, por isso, apresentar os valores que devem estar presentes na relação facultativo-enfermo, independente de ser essa realizada com o médico presente ou distante. Encerra-se o capítulo apresentando o direito à autodeterminação informativa, afirmando ser ele parte do conteúdo do direito fundamental à privacidade¹⁷, hoje

¹⁶ Importante noticiar que ainda se apresenta no Direito nacional uma tendência anacrônica, equivocada e perigosa de categorizar dados pessoais em públicos e privados; ou em sigilosos e não sigilosos; um verdadeiro sistema binário que não é capaz de proteger bens da personalidade que por essas informações podem ser revelados. Além dessa absurda categorização, parte da doutrina numa visão reducionista da garantia constitucional do direito à privacidade (art. 5º, X e XII, CF) tende a afirmar que esse direito, quanto a dados pessoais, só tutela o indivíduo contra comunicação indevida de dados e não propriamente contra o seu tratamento, o que traz consigo uma permissividade perigosa quanto ao tratamento de dados pessoais.

¹⁷ O direito à privacidade, hoje, para além de definir as fronteiras individuais da personalidade ou determinar um *locus* privilegiado para o desenvolvimento da personalidade, estabelece um direito ao

redimensionado para atender as necessidades impostas pela Sociedade da Informação e pelo desenvolvimento científico.

O terceiro capítulo, partindo do pressuposto antes mencionado e visando demonstrar que o direito-dever de segredo dos dados médicos contém função maior do que simplesmente resguardar interesses particulares, faz a análise de situações particulares da Telemática em Saúde buscando traçar um ponto de equilíbrio entre o direito à privacidade, interesses sociais e necessidade de desenvolvimento científico. Nesse capítulo se demonstram as tênues linhas existentes entre a proteção de dados de saúde individuais e as necessidades coletivas de acesso a essas informações, apontando-se os princípios da dignidade da pessoa humana e da solidariedade¹⁸ como harmonizadores dessas questões. Sugere, então, que a pessoa não pode ser entendida apenas como um dado ontológico ou biológico, mas sim, como valor transcendente, que possui valor em si e, por isso, deve-se entender que o princípio da dignidade da pessoa humana é uma cláusula geral de tutela da personalidade capaz de tutelar a integralidade da pessoa.

Face à crescente e preocupante patrimonialização¹⁹ de bens da personalidade,

controle das próprias informações (direito à autodeterminação informativa), apresentando-se como uma forma de resistência à padronização de comportamentos pelo mercado de consumo e pela política, efetivando-se em um direito de realizar as próprias escolhas existenciais.

¹⁸ “O princípio da solidariedade, de fundamento constitucional, estabelece uma autêntica orientação solidarista do direito, e impõe a necessidade de se observar os reflexos da atuação individual perante a sociedade. [...] promove a repartição dos riscos sociais [...]” (Bruno MIRAGEM, 2008, p. 69). É princípio que visa equilibrar o interesse pessoal e o interesse coletivo que “[...] com seu interesse voltado para o grupo, o conjunto social, o indivíduo na função e no papel de cada um na vida em sociedade (humanitas) (uso aqui a expressão de Höffe de que a solidariedade é o ‘meio’, é virtude entre o egoísmo e o altruísmo [...])” (Antonio Herman V. BENJAMIN, et al, 2007, p. 27-28). Adverte-se, desde já, que o princípio da solidariedade não pode justificar a dissolução do ser humano no social e no coletivo mas sim, deve ser um dos pontos de equilíbrio entre atuação individual e necessidade coletiva.

¹⁹ Há quem discorde da assertiva, afirmando ser impossível a patrimonialização de direitos fundamentais, em virtude de sua íntima ligação com a dignidade da pessoa humana. Nesse sentido, Pedro Pais de Vasconcelos (2006, p. 155) afirma que “trata-se de uma tendência reprovável para a comercialização da personalidade o de alguns de seus bens. Nesta matéria, importa ser claro: a dignidade humana e os bens de personalidade não são comercializáveis.” Fato é que com os dados pessoais essa visão não se sustenta. No transcorrer do trabalho se demonstrará como a hipervalorização dessas informações vem provocando questionamentos com relação à possibilidade de sua cessão e, até mesmo, sua provável comercialização. Adotar-se-á o entendimento de que os direitos de personalidade, embora predominantemente pessoais e indisponíveis, podem também conter, limitadamente, conteúdo econômico, podendo, sob esse aspecto, ser explorado pelo seu titular (desde que sobre eles não perca totalmente o controle), desde que isso não importe afronta à sua dignidade, pois “antes seja o mercado a sofrer no altar da dignidade humana, do que o inverso” (Pedro Pais de VASCONCELOS, 2006, p.

o presente trabalho tem por objetivo maior apresentar o redimensionamento do sigilo médico profissional, colocando-se ênfase na sua justificação social e não mais em interesses meramente individuais. Desloca-se, assim, a visão clássica do direito à privacidade para a realização dos princípios da solidariedade e da dignidade da pessoa humana, visando-se a tutela suprema dos valores existenciais do ser humano. A hipervalorização da informação, a adoração à tecnologia e a constante valorização de suas promessas não podem prevalecer sobre o respeito ao ser humano enquanto ser individual e coletivo, visando-se, assim promover um verdadeiro e necessário equilíbrio entre privacidade²⁰, desenvolvimento científico e interesses sociais.

168). O próprio sistema jurídico brasileiro reconhece relativa autonomia ao sujeito em relação aos seus bens de personalidade e, se assim o é, a limitada disponibilidade desses bens, pode, em virtude das forças de mercado, da difusão da teoria do capital humano (que afirma que o capital concretiza-se em atributos humanos) e da própria Biopolítica, ceder perigoso espaço para transformação de alguns desses bens em mercadoria cujo sujeito detentor poderá explorá-lo conforme a própria lógica do mercado ('o sujeito empreendedor de si').

²⁰ Destaca Danilo Doneda (2009, p. 87) *"neste panorama, cumpre ao ordenamento jurídico proporcionar instrumentos que assegurem que a fruição das novas vantagens proporcionadas pela tecnologia possa ocorrer de forma proporcional à manutenção das expectativas de privacidade e do próprio livre desenvolvimento da personalidade em situações nas quais o uso abusivo da informação pessoal pode corroer não somente a esfera privada, porém também, a própria liberdade pessoal"*.

II

Telemática em Saúde: Uma Introdução Necessária

“Desde quando o mundo tornou-se menor como consequência dos atuais meios de comunicação [...] a solidariedade humana na área da saúde não pode ser negligenciada impunemente.”

Henry Sigerist, 1943

II.1. DIREITO À SAÚDE

A busca pela saúde é uma constante desde os primórdios da humanidade o que levou, no transcorrer da História humana, a inúmeros debates sobre o real significado da expressão saúde. A imprecisão do termo fez com a ele fossem associados variados significados que revelavam pensamentos distintos sobre o tema: desde a atuação mágica de curandeiros e feiticeiros, à ação ou omissão de deuses²¹, à perfeita harmonia com a natureza, passando à completa higidez corporal²² (ausência de doença), até finalmente chegar à consideração do fenômeno social como influenciador da vida saudável e à necessidade de entender a saúde como um processo contínuo de

²¹ Assim, por exemplo, à época da pandemia de varíola (peste negra na Idade Média) a doença foi associada a diversas divindades: “[...] *Sitalima (Índia), Sozona (África), Tametomo (Japão)*, erradicar a varíola significava, para esses povos, acabar com um dom divino” e para esses povos tentar acabar com a enfermidade era o mesmo que tentar acabar com esses deuses. (Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 27).

²² “O primeiro conceito de saúde pode ser atribuído aos gregos da cidade-estado de Esparta. O brocardo ‘*Mens Sana In Corpore Sano*’ é, em realidade, o marco da definição de o que é ter saúde. Para esses gregos clássicos ‘o ser humano ideal era uma criatura equilibrada no corpo e na mente, e de proporções definitivamente harmoniosas’ [...]”. (Germano SCHWARTZ, 2001, 29-30).

busca do equilíbrio entre influências ambientais²³ e sadia qualidade de vida²⁴. Nas palavras de Moacyr Scliar (2002, p. 13),

Saúde é isto, equilíbrio. Equilíbrio do ser vivo com o meio ambiente; equilíbrio do meio interno – a homeostase, de Walter B. Cannon. Equilíbrio instável que necessita permanente controle e correção. O organismo não está isolado; as barreiras que o separam do exterior são mais virtuais do que reais. Uma partícula microscópica que penetre pela boca, um vírus, por exemplo, pode chegar ao interior da célula; há caminhos, há pertuitos, mesmo no mais íntimo dos revestimentos, a membrana celular.

No entanto, foi apenas no século XIX que a humanidade percebeu a existência de riscos sanitários comuns,

[...] a partir do século XIX, as marcantes descobertas científicas nos campos da Biologia e da Química com enorme repercussão na Medicina -, o reconhecimento dos fenômenos sociais, a industrialização e a percepção de que a saúde de uma população está relacionada às suas condições de vida sinalizaram para uma construção conceitual de saúde com característica sólida e politicamente abrangente, principalmente após o final da Segunda Guerra Mundial, quando ficou estabelecido, indubitavelmente, que os comportamentos humanos podem constituir ameaça à saúde do povo e, conseqüentemente, à segurança do Estado. (Arakén Almeida ARAÚJO, *et al*, 2008, p. 118).

Partindo-se dessas premissas, fixaram-se três pressupostos indispensáveis às ações sanitárias: conhecimento de suas causas; individualização dos recursos preventivos e curativos e união internacional de forças no combate e prevenção das mais variadas doenças²⁵, ideais que ganharão força no decorrer do século seguinte (até mesmo por influência do Biopoder²⁶).

²³ Ideia já defendida por Hipócrates, mas que com o advento da Idade Média e por influência da Igreja Católica permaneceu adormecida até meados do século XIX (Moacyr SCLIAR, 2002, p. 17).

²⁴ Noção que também é tão subjetiva, quanto ampla e “*pluridimensional, por envolver um aspecto individual, qual seja, o desejo não apenas de simples sobrevivência, mas daquilo que torna a vida boa – saúde, amor, sucesso, conforto, alegrias, enfim, felicidade; bem como, já sob um viés coletivo, por não se reduzir à prosperidade econômica (nível de vida e desenvolvimento), comportando bens políticos (liberdade, igualdade, segurança), bens culturais (educação, informação, liberdade de criação), recursos demográficos (taxas de natalidade convenientes, saúde da população globalmente considerada, pouca mortalidade).*” (Mariana Filchtiner FIGUEIREDO, 2007, p. 82).

²⁵ Giovanni BERLINGUER, 2004, p. 218-219.

²⁶ Para os fins do presente trabalho entende-se por Biopoder a conjunção dos seguintes elementos: a existência de um ou vários discursos de verdade sobre o caráter vital dos seres humanos (discursos que não são necessariamente biológicos) (re)produzidos por autoridades competentes para falar sobre

No início do século XX²⁷ a saúde, ainda vista predominantemente como mera ausência de doença (visão mecanicista)²⁸, passa a ser considerada uma tarefa política que, inclusive, exige comunhão de esforços internacionais. Mas, somente após a II Guerra Mundial o conceito organicista começa a ser abandonado e a saúde passa a ser reconhecida como direito humano contido no art. XXV²⁹, da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), que a prevê de maneira bem mais extensa e que acabará, ao lado da proteção à vida humana (art. III³⁰, DUDH), por alimentar todo o discurso bioético³¹ contemporâneo uma vez que se passa a compreender que a saúde é

essas verdades; estratégias de intervenção sobre a existência coletiva em nome da vida e da morte especialmente endereçadas a populações (territorializadas ou não), grupos de indivíduos, etc.; modos de subjetivação, por meio dos quais os indivíduos são levados a trabalhar sobre eles próprios, sob certas formas de autoridade no que concerne aos discursos de verdade (em especial aqueles que se dizem científicos), não só em nome da própria saúde e da própria vida, mas daqueles que lhe são próximos ou, até mesmo, da população da qual faz parte. (Paul RABINOW; Nicolas ROSE, 2006, p. 29). Nas palavras de Michel Foucault (2008, p. 03) Biopoder é “[...] o conjunto de mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui seus traços biológicos fundamentais vai poder ingressar em uma política, em uma estratégia política, em uma estratégia geral de poder, dito de outra forma como a sociedade, as sociedades ocidentais modernas, a partir do século XVIII, tomaram em conta o fato biológico fundamental de que o ser humano constitui uma espécie humana”. Portanto, é o ser humano, em toda a sua dimensão biológica, que passa a ser o centro das políticas contemporâneas e de suas respectivas estratégias.

²⁷ “O século XX não será lembrado apenas como uma época de conflitos políticos e de inovações técnicas, mas principalmente como o período no qual a sociedade humana ousou pensar na saúde de toda a espécie humana como num objetivo prático atingível.” (Arnold TOYNBEE, *apud*, Giovanni Berlinguer, 2004, p. 229).

²⁸ A visão liberal, eminentemente individualista, trata o corpo humano doente como uma máquina defeituosa, a saúde tinha por objetivo manter (repor) o indivíduo no mercado de trabalho (Marlon Alberto WEICHERT, 2004, p. 119).

²⁹ **Art. XXV, DUDH.** 1. *Toda pessoa 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.* 2. *A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social.*

³⁰ **Art. III, DUDH.** *Toda pessoa tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal.*

³¹ Embora algumas questões bioéticas atormentem a humanidade há séculos (ex. origem da vida e morte), a origem do termo Bioética é recente e controvertida. Indica-se que teria sido expressão pela primeira vez utilizada em 1927, por Fritz Jahr, em um artigo publicado no periódico alemão Kosmos, no qual emprega o termo como uma exigência de reconhecimento da existência de obrigações éticas não apenas em relação aos seres humanos, mas com relação a todos os seres vivos. No entanto, o neologismo se populariza com a publicação das obras do oncologista americano Van Rensselaer Potter: *The science of survival* (1970) e *Bioethics: a bridge to the future* (1971) e, simultaneamente, com a criação (em 1970) do Instituto Kennedy de Ética, na Inglaterra, por André Hellegers (José

indispensável ao exercício de outros direitos humanos, bem como, outros direitos são igualmente necessários para a efetivação do direito à saúde e concretização de uma vida digna.

Passo seguinte, em 07 de abril de 1948, foi criada a Organização Mundial de Saúde (OMS)³² que no preâmbulo de sua Constituição conceitua a saúde como um direito essencial a todo e qualquer ser humano e, fugindo às teses dicotômicas (curativa e preventiva), passa a considerá-la não apenas como inexistência de doença³³, mas como *“a situação de completo bem-estar físico, mental e social”* que exige também ações promocionais. Tal definição à época em que foi pensada parecia adequada, embora extremamente ampla, mas que hoje se mostra tão subjetiva quanto utópica e pouco operacional, pois de sua leitura sequer é possível identificar quais seriam as obrigações dos Estados para garantir a eficácia desse direito.

Embora se saiba que o conceito de saúde não pode ser estático e tão-pouco limitado ao campo do conhecimento objetivo, a irrealidade da definição pode ser aferida não só da própria subjetividade da expressão “completo”³⁴, quanto da impossibilidade

Roberto GOLDIM, 2006, p. 86). Desde então, seu significado tem variado, especialmente de acordo com a corrente filosófica adotada. Para os fins do presente trabalho, a Bioética deve ser entendida como um movimento da Ética Aplicada que promove a reflexão filosófica sobre problemas morais, sociais e jurídicos propostos pelo desenvolvimento do progresso biotecnológico, visando a sistematização do tratamento dessas questões em princípios comuns e determinando a informação e a compreensão da ciência de maneira acessível a todos e imune a sensacionalismos.

³² O preâmbulo da Constituição da Organização Mundial de Saúde faz referência aos princípios norteadores das políticas públicas de saúde e, por isso, vale transcrevê-lo: *“A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade. Gozar do melhor estado de saúde que é possível atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, de religião, de credo político, de condição econômica ou social. A saúde de todos os povos é essencial para conseguir a paz e a segurança e depende da mais estreita cooperação dos indivíduos e dos Estados. Os resultados conseguidos por cada Estado na promoção e proteção da saúde são de valor para todos. O desigual desenvolvimento em diferentes países no que respeita à promoção de saúde e combate às doenças, especialmente contagiosas, constitui um perigo comum. O desenvolvimento saudável da criança é de importância basilar; a aptidão para viver harmoniosamente num meio variável é essencial a tal desenvolvimento. A extensão a todos os povos dos benefícios dos conhecimentos médicos, psicológicos e afins é essencial para atingir o mais elevado grau de saúde. Uma opinião pública esclarecida e uma cooperação ativa da parte do público são de uma importância capital para o melhoramento da saúde dos povos.”*

³³ O conceito de doença foi construído levando-se em consideração uma ideia reducionista do corpo humano, baseando-se apenas em constantes morfológicas e funcionais e, por isso, costuma ser definida como a perda, total ou parcial, da homeostasia corporal (Dina CZERESNIA, 1999, p. 703).

³⁴ No entender de Marco Segre e Flávio Carvalho Ferraz (1997, p. 539) a expressão completo bem-estar significa perfeito bem-estar e sobre a impossibilidade de se definir tal estado destacam que *“a perfeição*

de se distinguir em categorias estanques o físico (entendido não apenas como o morfológico, mas também como o meio em que se insere a pessoa); o psíquico (que pressupõe adaptação e maturidade); e o social (aceitação da ordem estabelecida); bem como, da incapacidade do ser humano ser completamente equilibrado física, mental e socialmente e, principalmente, pelo fato de desconsiderar fatores relacionados à qualidade de vida de cada indivíduo³⁵. De acordo com esse conceito, o próprio indivíduo passa a ser definidor do que entende por saúde, ou seja, vida sadia seria *“um estado de razoável harmonia entre o sujeito e sua própria realidade”* (Marco SEGRE e Flávio Carvalho FERRAZ, 1997, 542), ideia totalmente inoperante para fins de construção de políticas de saúde.

A amplitude do conceito dificulta a definição do objeto do direito à saúde, uma vez que: impossibilita a elaboração de um conceito de saúde pública; tende a desprezar a atenção sanitária no âmbito privado e, por fim, esquece-se da noção bioética de justiça global. Olvida-se a definição que saúde não é um estado ou perfeição, mas é sim equilíbrio variável entre corpo (físico e psíquico) e meio ambiente e que, portanto, *“[...] a saúde é um processo sistêmico, significando que é uma meta a ser alcançada e que varia de acordo com sua própria evolução e com o avanço dos demais sistemas com os quais se relaciona, em especial o Estado e a própria sociedade.”* (Germano SCHWARTZ, 2001, p. 39).

No entanto, apesar de seu relativismo e da dificuldade de manuseio, o conceito apresenta importantes avanços: 1) a saúde deixa de ser uma categoria teleológica

não é definível. Se se trabalhar com um referencial objetivista, isto é, com uma avaliação do grau de perfeição, bem-estar ou felicidade de um de um sujeito externa a ele próprio, estar-se-á automaticamente elevando os termos perfeição, bem-estar ou felicidade a categorias que existem por si mesmas e não estão sujeitas a uma descrição dentro de um contexto que lhes empreste sentido, a partir da linguagem e da experiência íntima do sujeito. [...]. A própria organização social e a condição mesma da existência do homem em grupos baseiam-se em uma renúncia que, ainda que assegure ao indivíduo certos benefícios, gera um constante sentimento de ‘mal estar’.” Portanto, impossível falar em completo ou perfeito bem-estar físico-psíquico-social.

³⁵ Vale ressaltar que na prática sanitária utilizam-se padrões objetivos de aferição de qualidade de vida (condições demográficas, educacionais, níveis de emprego, taxas de mortalidade e natalidade, etc.), mas tão-somente, com fins de quantificação e formação de estatísticas de saúde, o que também, nem sempre reflete a complexidade contida no termo ‘saúde’ e, muito menos leva à efetivação de ações que realmente a promovam. Tais indicadores costumam medir a ausência de saúde, mas não conseguem mensurar o que é ter saúde. *“Vivemos num universo em que a doença é ideologicamente tratada como ponto de partida para a obtenção de saúde, não como consequência da deterioração da saúde.”* (Léo PESSINI e Christian de Paul BARCHIFONTAINE, 1996, p. 103).

interpretada pelos médicos, o que permitirá entendê-la também como uma relação contratual que confere ao paciente autonomia; 2) o fato de considerar o ser humano como um ser biopsicossocial permite que deixe de ser vista apenas como um ideal científico, para também ser observada como fato vivenciado³⁶; 3) o fato de reputar necessário o equilíbrio do homem com o meio-ambiente como determinante da noção de vida sadia; 4) a saúde deixa de ser apenas uma preocupação da Medicina, para ser uma preocupação também econômica e política. Assim, embora conceitualmente amplo, pois abarca quase todos os aspectos da vida humana, passa-se a compreendê-lo como fonte de outros referenciais: o direito à promoção; direito à proteção; direito à recuperação da saúde, tendência que será encampada pela transformação do Estado Liberal³⁷ em Estado de Bem-Estar Social (*Welfare State*³⁸) e, posteriormente, pela Biopolítica³⁹ contemporânea. A visão reducionista da saúde é, portanto, abandonada,

³⁶ Afirma André Martins (2004, p. 29-30) que a saúde não pode ser tratada como um ideal de perfeição uma vez que isso a tornaria irreal. A concepção de saúde deve englobar também os momentos de enfermidade *“consistindo na força plástica que nos permite ter potência de vida mesmo quando enfraquecidos em algum aspecto. A pequena saúde seria aquela atrelada a um ideal, em nome do qual deixamos de viver. Aquela, tendo medo de perdê-la, não usamos para muita coisa. Neste mesmo sentido, Canguilhem nos lembra que a saúde implica podermos colocá-la em risco. A grande saúde é um resultado final de nossas forças e fraquezas, presente e singular, que vivenciamos quando e sempre que conseguimos potencializar nossa vida mesmo nos momentos difíceis. [...] Para a grande saúde, é preciso aceitar que a vida é constituída inevitavelmente de dor e prazer, que o corpo se desgasta inevitavelmente para viver, que a morte é também inevitável, e que é preciso aceitar e elaborar perdas, para poder-ser aceitar e aprovar tragicamente a vida [...]”* Ideia, que obviamente, não condiz com os ideais de saúde proclamados pelo Biopoder, como mais adiante se demonstrará.

³⁷ No Estado Liberal a saúde se caracterizava pela liberdade concedida aos indivíduos de procurar os serviços médicos de acordo com a liberdade de contratação e, dessa forma, sujeito às leis da oferta e da demanda individuais. Portanto, a essa época, o direito à saúde não era considerado um direito social, mas sim, um direito subjetivo intimamente vinculado ao exercício contratual e, principalmente, destinado à atividade curativa.

³⁸ *“Un Estado en el cual todos tienen derecho a ser protegidos contra situaciones dañosas, de corta o larga duración, o, más recientemente, a ser promovidos y garantidos en niveles mínimos de calidad de vida.”* (José Luis Bolzan de MORAES, 1997, p. 48). Tradução livre: *“Um Estado no qual todos têm direito a serem protegidos contra situações danosas, de curta ou longa duração, ou, mais recentemente, a serem promovidos e garantidos em níveis mínimos de qualidade de vida.”* Assim, enquanto o Estado Liberal, motivado pelo intervencionismo mínimo, preocupava-se em garantir direitos e liberdades individuais; o Estado Social, tendo por missão assegurar a dignidade da pessoa humana, passa a ser protagonista de prestações positivas relacionadas a direitos sociais fundamentais, dentre os quais o direito à saúde.

³⁹ A expressão foucaultiana Biopolítica será nesse trabalho utilizada para *“abarcar todas as estratégias específicas e contestações sobre as problematizações da vitalidade humana coletiva, morbidade e mortalidade, formas de conhecimento, regimes de autoridade e práticas de intervenção [sobre a saúde humana] [...]”* (Paul RABINOW; Nicolas ROSE, 2006, p. 28). A Biopolítica possibilita, segundo Michel

passando o seu conceito a englobar outros importantes determinantes (sociais, psicológicos e ambientais).

Apesar da dificuldade de se conceituar a expressão saúde, o direito a saúde⁴⁰ deve ser compreendido de forma abrangente e cuja extensão poucas pessoas se dão conta, uma vez que compreende simultaneamente a dimensão defensiva e a dimensão prestacional. Nesse sentido, destaca Ingo Wolfgang Sarlet (2002, [s.p.]) que o

Direito à saúde pode ser considerado como constituindo simultaneamente direito de defesa, no sentido de impedir ingerências indevidas por parte do Estado e terceiros na saúde do titular, bem como – e esta a dimensão mais problemática – impondo ao Estado a realização de políticas públicas que busquem a efetivação deste direito a população, tornando, para além disso, o particular credor de prestações materiais que dizem com a saúde, tais como atendimento médico e hospitalar, fornecimento de medicamentos, realização de exames de mais variada natureza, enfim, toda e qualquer prestação indispensável para a realização concreta deste direito à saúde.

O direito à saúde deve ser tido como “*o conjunto de regras aplicáveis às atividades cujo objeto seja restaurar a saúde humana, protegê-la e prevenir sua degradação*” (Sueli Gandolfi DALLARI, 1995, p. 19), sendo sua configuração atual não somente voltada às expectativas individuais, como também (e principalmente), à proteção coletiva e, portanto, à sadia qualidade de vida (aspecto positivo da saúde).

Pode-se, então, afirmar que o direito à saúde atualmente tem por conteúdo: a disponibilidade (suficiência do sistema de saúde oferecido pelo Estado); a

Foucault (1986, p. 80), que a vida e seus mecanismos ingressem no domínio de cálculos, transformando o saber-poder em um agente de transformação da vida humana. Portanto, “*o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A Medicina é uma estratégia bio-política*”. Por meio da biopolítica a vida e o seu desenvolvimento, o domínio vital, ingressam como elemento privilegiado na política, onde será organizada, vigiada, disciplinada, controlada, para que possa ser então incluída nos aparelhos de produção capitalista.

⁴⁰ Vale lembrar que o direito à saúde é considerado, via de regra, como direito de segunda dimensão, ou seja, direito social que exige uma atuação positiva do Estado para efetivação de direitos fundamentais que representam um mínimo existencial. No entanto, há autores como Germano Schwartz (2001, p. 52-55), que também o consideram integrante da primeira dimensão de direitos, uma vez que intimamente ligado ao direito à vida; da terceira dimensão de direitos já que não se pode negar ser um direito difuso no ordenamento jurídico brasileiro; ligado à quarta dimensão de direitos que são aqueles que se referem aos avanços da Biotecnologia; e ainda, o autor indica uma quinta dimensão de direitos que seriam aqueles relacionados à revolução cibernética e na qual também se poderia inserir o direito à saúde. Polêmica à parte quanto à existência da quarta e quinta dimensões, fato é que o direito à saúde pode ser sim integrante de todas as dimensões de direitos uma vez que intimamente ligado à dignidade da pessoa humana e, por isso, também vinculado à cidadania.

acessibilidade (física, econômica – universalidade – e à informação); aceitabilidade (respeito à ética (bio)médica e costumes locais) e qualidade (com incorporação dos benefícios técnico-científicos)⁴¹. Conteúdos que se realizam nas obrigações de respeitar (no sentido de se vedar a intervenção indevida do Estado na vida individual de modo que se leve à redução da saúde); proteger (resguardar contra as possíveis violações causadas por terceiros) e implementar (instituindo políticas públicas eficazes; facilitando e fornecendo bens e serviços de saúde)⁴².

Partindo-se dessa ideia, o direito à saúde foi reconhecido pela Constituição Federal brasileira de 1988⁴³ como um direito social fundamental, de caráter difuso⁴⁴ e, por isso, estendido a todos os brasileiros e estrangeiros residentes no país, sendo sua promoção e tutela dever do Estado (art. 196, CF⁴⁵).

Sobre ser a norma contida no art. 196, CF, de caráter programático ou de eficácia imediata, o Supremo Tribunal Federal, em decisão paradigmática, atenuou sua aplicação diferida, afirmando que:

O direito público subjetivo à saúde representa prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas pela própria Constituição da República. [...]. O caráter programático da regra inscrita no art. 196 da Carta Política – que tem por destinatários todos os entes políticos que compõem, no plano institucional, a organização federativa do Estado brasileiro – **não pode converter-se em promessa constitucional insequente** [sem grifo no original], sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado. (STF, 2ª. Turma, RE 271286 AgR/RS, Rel. Min. Celso de Mello, DJ 24.11.00, p. 101).

⁴¹ Rolando E. GIALDINO, 2001, p. 505-509.

⁴² Daniela MILANEZ, 2004, p. 198-199.

⁴³ O direito à saúde foi previsto em antepassados legislativos, mas o fato da Constituição Federal de 1988 o tratar como integrante do interesse público (direito social) e com tamanha amplitude a torna um divisor de águas na ordem jurídica nacional.

⁴⁴ Os interesses difusos se caracterizam “por uma pluralidade de titulares indeterminados, bem como pela indivisibilidade do objeto de interesse.” (Julio Cesar de Sá da ROCHA, 1999, p. 46)

⁴⁵ **Art. 196, CF.** *A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.*

Evidente, portanto, a íntima relação entre o Estado Democrático de Direito e a efetivação da saúde (perfil essencial da pessoa⁴⁶) e, por isso, a necessidade de se garantir constitucionalmente o direito à saúde, conferindo-lhe caráter vinculativo o que, sem dúvida, outorga-lhe feição de direito fundamental com eficácia originária. Portanto, ao menos com relação às extensões mais evidentes do direito à saúde, as normas constitucionais devem ser consideradas de aplicabilidade imediata e eficácia plena uma vez que intimamente ligadas à defesa e promoção da vida (art. 5º., §1º., CF⁴⁷).

Assim, o direito à saúde não é apenas aquele que se refere ao indivíduo isoladamente⁴⁸, mas sim, o que se destina a uma série de atividades nem sempre relacionadas pelo senso comum diretamente à saúde, mas que são dela indissociáveis por constituírem indubitavelmente seu conteúdo, como por exemplo: a fiscalização sanitária de comércios; a forma de transporte, armazenamento e conservação de alimentos; produção de cosméticos e medicamentos; a higiene de logradouros públicos nos quais se desenvolvem atividades sanitárias; saneamento; fiscalização ambiental; regulamentação do exercício de determinadas profissões; vigilância epidemiológica; incremento da pesquisa e desenvolvimento tecnológico na área de saúde, etc.⁴⁹. Seu objeto é tão amplo (art. 3º., Lei n. 8.080/90⁵⁰), quanto vasta é sua definição, isso, porque *“para além da vinculação com o direito à vida, o direito à saúde (aqui*

⁴⁶ Pietro PERLINGIERI, 2002, p. 158.

⁴⁷ **Art. 5º, CF.** *Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: [...] §1º. As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.*

⁴⁸ Afirma Pietro Perlingieri (2002, p. 158) que “[...] seria limitativo individuar o conteúdo do chamado direito à saúde no respeito à integridade física; e, isso, por duas razões. A saúde também refere-se aquela psíquica, já que a pessoa é indissolúvel unidade psicofísica; a saúde não é apenas aspecto estático e individual, mas pode ser relacionada ao são e livre desenvolvimento da pessoa e, como tal, constitui um todo com esta última. Mesmo na perspectiva civil-constitucional seria limitativa também a concepção do direito à saúde como direito do homem à assistência sanitária, vista como posição jurídica em relação ao aparato burocrático do Estado. A saúde assume importância também nas relações intersubjetivas [...]. Ela é noção que se exprime não apenas sob um ponto de vista estritamente sanitário, mas também, sob aquele do comportamento social e ambiental.”

⁴⁹ Hélio Pereira DIAS, 2002, p. 20-21.

⁵⁰ **Art. 3º., Lei n. 8.080/09.** *A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.*

considerado num sentido amplo) encontra-se umbilicalmente atrelado à proteção da integridade física (corporal e psicológica) do ser humano, igualmente posições jurídicas de fundamentalidade indiscutível.” (Ingo Wolfgang SARLET, 2007, p. 344).

Do próprio texto constitucional, podem-se extrair os elementos básicos norteadores das normas sanitárias brasileiras:

- I- O interesse prevalecente do cidadão ao bem-estar físico, mental e social;
- II- O direito de informação sobre os serviços de assistência à saúde e os efeitos de sua utilização;
- III- O controle social, independente do Estado, das ações e dos serviços de saúde;
- IV- A salvaguarda da liberdade do indivíduo na defesa de sua integridade física e moral;
- V- A garantia de responsabilidade dos agentes públicos e privados por erros cometidos e danos causados ao indivíduo e à coletividade;
- VI- A prevalência da ética (humanística e não-corporativista) na relação do profissional com o paciente;
- VII- A importância do conteúdo humanístico na formação do pessoal da área da saúde;
- VIII- A necessidade de municipalização dos serviços e ações de saúde (o poder de decisão próximo do fato);
- IX- As políticas econômicas e sociais que dizem respeito ao direito à saúde individual e coletiva (alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, lazer, etc.);
- X- O financiamento de ações e serviços que produzam efeitos genéricos de preservação da autonomia individual na proteção da saúde; e
- XI- A co-responsabilidade das diferentes esferas do governo na adoção de políticas e execução de serviços, implicando solidariedade e o equacionamento e solução de problemas sanitários e conjugação de esforços técnicos, materiais e financeiros. (Guido Ivan de CARVALHO; Lenir SANTOS, 1995, p. 39-40)

Considerados esses elementos orientadores, pode-se, afirmar que o direito à saúde traz consigo uma perspectiva de interesse individual (proteção à vida, à integridade corporal⁵¹) e outra coletiva. Então, é correto compreender o direito à saúde sob um duplice caráter: I- como direito subjetivo especial, cuja relação de poder se estabelece com o médico, sendo limitada pela autonomia privada do paciente e normas de ordem pública; II- como elemento da ordem jurídico-objetiva que impõe ao Estado prestações positivas e negativas em benefício da coletividade⁵² (direito social⁵³). Fato é

⁵¹ Por integridade corporal deve-se entender o ser humano em sua complexidade física e psíquica.

⁵² Interessantes dados são trazidos por Léo Pessini e Christian de Paul Barchifontaine (1996, p. 103) que informam que apenas 10% das condições de saúde são determinadas pela genética; sendo 70% das condicionantes de saúde do povo determinadas pela qualidade de vida (alimentação, moradia,

que ambas as dimensões favorecem a disseminação de relações de poder, que serão abordadas mais adiante nesse trabalho.

Assim, como direito social (art. 6º., CF⁵⁴) o direito à saúde exige uma prestação positiva do Estado (aqui entendido como União, Estados, Distrito Federal e Municípios) que se realiza por uma rede regionalizada e hierarquizada que tem por missão a distribuição eqüitativa de serviços e ações de saúde. Como direito social garante não apenas a sobrevivência física do indivíduo, mas também, uma subsistência digna. É direito que se rege pelos princípios da universalidade, da descentralização, da solidariedade, do atendimento integral, da prevenção, da regionalização e da hierarquia. Portanto, a Constituição Federal não garante a gratuidade absoluta⁵⁵ do direito à saúde, mas determina a realização de políticas públicas vinculadas que garantam o pretendido acesso universal e igualitário (igualdade material⁵⁶).

Ciente de que sua responsabilidade seria imensa e que isso exigiria grandes investimentos, a Constituição Federal admite a prestação de serviços de saúde⁵⁷ pelo

escolaridade, etc.), o que demonstra a necessidade de promoção da saúde coletiva, também sob o ponto de vista sócio-econômico.

⁵³ José Afonso da Silva (1996, p. 277) define direitos sociais como “*prestações positivas proporcionadas pelo Estado direta ou indiretamente, enunciadas em normas constitucionais, que possibilitam melhores condições de vida aos mais fracos, direitos que tendem a realizar a igualização de situações sociais desiguais. São, portanto, direitos que se ligam ao direito de igualdade. Valem como pressupostos do gozo de direitos individuais na medida em que criam condições materiais mais propícias ao auferimento da igualdade real, o que, por sua vez, proporciona condição mais compatível com o exercício efetivo da liberdade.*” Os direitos sociais são, dessa forma, direitos fundamentais tanto em sentido formal (porque constitucionalmente previsto e protegido como cláusula pétrea – art. 60, §4º., CF) quanto em sentido material (pois intimamente conectado com o princípio da dignidade da pessoa humana).

⁵⁴ **Art. 6º., CF.** São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

⁵⁵ Não há como se presumir do princípio da universalidade do acesso a gratuidade desse mesmo acesso. Assevera Ingo Wolfgang Sarlet (2007, p. 347) que “[...] o que a Constituição assegura é que todos tenham, em princípio, as mesmas condições de acessar o sistema público de saúde, mas não que qualquer pessoa, em qualquer circunstância, tenha um direito subjetivo definitivo a qualquer prestação oferecida pelo Estado ou mesmo a qualquer prestação que envolva a proteção de sua saúde.”

⁵⁶ Afirma a OMS que a iniquidade na saúde refere-se às diferenças que são desnecessárias e que são evitáveis; e ao mesmo tempo, inaceitáveis e injustas.

⁵⁷ Ressalta-se que os serviços de saúde, por sua importância e essencialidade, são considerados de **relevância pública** e, portanto, ainda que prestados pelo setor privado até mesmo em atenção ao princípio da solidariedade, submetem-se à regulamentação, fiscalização e controle pelo Poder Público.

setor privado (art. 199, CF⁵⁸) e institui a rede pública integrada num sistema único – o Sistema Único de Saúde (SUS, art. 198, CF⁵⁹ e Lei n. 8.080/90). O SUS é um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo⁶⁰, mas desde sua origem enfrenta enormes dificuldades⁶¹ para atender a população nos procedimentos diagnósticos e relacionados à Medicina preventiva, bem como, quanto à promoção da qualidade de vida. No entanto, é considerado um dos melhores sistemas de saúde quando se fala em acesso universal e igualitário, bem como, em procedimentos de alta complexidade, como, por exemplo, a execução de procedimentos de transplantes (embora a falta de doadores e de profissionais especializados ainda seja um problema). Esse paradoxo leva a questionamentos quanto a real efetivação do direito à saúde no Brasil e como essas situações poderiam ser equilibradas na busca da promoção da dignidade humana.

Já como direito público subjetivo (de conteúdo positivo) não deve ser considerado como ilimitado ou incondicionado, pois, reconhecer sua existência não significa impô-lo imediata e individualmente ao Poder Público⁶². Assim, para a

⁵⁸ **Art. 199, CF.** *A assistência à saúde é livre à iniciativa privada. [...]*

⁵⁹ **Art. 198, CF.** *As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:*

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - participação da comunidade. [...].

⁶⁰ A Agência Nacional de Saúde Suplementar, no Caderno de Informações publicado em dezembro de 2008, estimou que apenas 40,8 milhões de pessoas possuem planos de saúde, o restante da população brasileira, aproximadamente 150,2 milhões de pessoas utilizam o Sistema Único de Saúde. Disponível no site: <<http://www.ans.gov.br>>. Acesso em 23 jan. 2009. O Brasil gasta 10 bilhões de reais por ano com produtos industriais destinados à saúde, incluídos nessa cifra dois terços destinados aos medicamentos fornecidos gratuitamente pelo SUS (Cristiane SEGATTO, 2009, p. 117).

⁶¹ José Joaquim Gomes Canotilho (2004, p. 112-114), ao analisar a questão do direito à saúde no Brasil e em Portugal afirma que a dificuldade das prestações nesse setor decorrem, entre outras causas, da consagração constitucional “acoplada”, ou seja, na positivação constitucional simultânea de direitos sociais atrelados a políticas sociais, como é o caso do direito à saúde, fator que reduz a discricionariedade legislativa, dificultando a concretização e efetivação de direitos sociais.

⁶² O direito público subjetivo é “[...] *uma conquista da época moderna, que atinge a sua força teórica e doutrinária tão-somente na segunda metade do século XIX. [...]*”. Os direitos públicos subjetivos representam “*momento do processo de organização da vida social, de tal sorte que não apenas existem direitos e deveres para os indivíduos, como também, concomitantemente e paralelamente, direitos e deveres para o Estado: é algo que resulta da natureza mesma da evolução histórica*” (Miguel REALE, 2003, p. 267-276). Alguns autores, como Pietro Perlingieri (2002, p. 121) afirmam que o direito

realização do acesso igualitário às ações de saúde deve o Estado levar em consideração as condições especiais de cada indivíduo⁶³, uma vez que, “o *interesse individual pode realizar um interesse não-egoísta*”⁶⁴. De fato, há grande controvérsia na doutrina a respeito do reconhecimento do direito à saúde também como um direito subjetivo⁶⁵, mas, para os fins do presente trabalho, basta o posicionamento de Ingo Wolfgang Sarlet (2007, p. 346) que afirma que

O que se pretende realçar, por ora, é que, principalmente no caso do direito à saúde, o reconhecimento de um direito originário a prestações, no sentido de um direito subjetivo individual a prestações materiais (ainda que limitadas ao estritamente necessário para a proteção da vida humana), diretamente deduzido da Constituição, constitui exigência inarredável de qualquer Estado (social ou não) que inclua nos seus valores essenciais a humanidade e a justiça.

Assim, tendo o Estado brasileiro consagrado (art. 1º., III, CF)⁶⁶ a dignidade da pessoa humana como valor-fonte de todo o seu ordenamento jurídico, não há como negar a possibilidade de se reconhecer o direito à saúde não apenas como direito social, mas também, como direito público subjetivo. No entanto, nos últimos anos, o fenômeno da judicialização de questões individuais referentes ao direito à saúde tomou dimensões preocupantes. Assevera Ricardo Luis Lorenzetti (2009, p. 247-249) que

subjetivo encontra-se em crise uma vez que “*nasceu para exprimir um interesse individual e egoísta, enquanto que a noção de situação subjetiva complexa configura a função de solidariedade presente ao nível constitucional*”. Entrar nessa polêmica fugiria ao objetivo do presente estudo, razão pela qual apenas é apontada aqui para futuras reflexões.

⁶³ O art. 2º., §2º., da Lei n. 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde) dispõe que: *o dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade*. Assim, o art. 196, CF, deve ser interpretado sistematicamente e, dentre outras normas, deve observar a retro transcrita. Nesse sentido, ensina Manoel Gonçalves Ferreira Filho (2004, p. 51) que “*na sociedade, existe a necessidade de cooperação e apoio mútuo. Nela, como o esforço de todos beneficia a cada um, todos devem auxiliar-se ou socorrer-se uns aos outros. Tal auxílio ou socorro é evidentemente tão mais imperativo quanto mais grave a necessidade por que passa o semelhante.*”

⁶⁴ Pietro PERLINGIERI, 2002, p. 171.

⁶⁵ “*Direito subjetivo, no sentido específico e próprio deste termo, só existe quando a situação subjetiva implica a possibilidade de uma pretensão, unida à exigibilidade de uma prestação ou ato de outrem. [...]. Direito subjetivo é a possibilidade de exigir-se, de maneira garantida, aquilo que as normas de direito atribuem a alguém como próprio.*” (Miguel REALE, 2003, p. 259-260).

⁶⁶ Art. 1º, CF. *A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: [...] III - a dignidade da pessoa humana; [...].*

A situação ideal é garantir o acesso massivo aos bens [e serviços] em condições de igualdade. Quando uma técnica pensada desse modo se generaliza, entra em crise e se torna inútil ou pouco eficaz. O mundo atual é hipersensível, e ninguém quer suportar custos dessa magnitude, nem resulta eticamente aceitável o ostracismo jurídico. Dois fenômenos provocam este efeito: a massividade, as pretensões sobre os bens disponíveis estão aumentando exponencialmente pelo incremento da população, pelas migrações e pelas mudanças de expectativa; a lógica democrática igualitária nos leva a afirmar que todas as pessoas, sem discriminação, têm igualdade de oportunidades para o acesso aos bens. [...]. Como regra geral, essas normas provocam uma transferência dos riscos em favor de quem demanda o acesso e em prejuízo de quem o nega.

Não há dúvidas de que os direitos sociais fundamentais (como o direito à saúde) são tidos como fios condutores da ação estatal que deve garantir condições mínimas à manutenção da vida digna. No entanto, a sua crescente judicialização tem trazido problemas práticos como o deslocamento de recursos financeiros em benefício de uma ou poucas pessoas e em prejuízo da coletividade (a reserva do possível⁶⁷ é ponto central da polêmica). É fato que a grande demanda torna impossível o acesso universal aos serviços de saúde. No entanto, negar o acesso à Justiça e o exercício do direito à saúde seria negar direitos fundamentais constitucionalmente garantidos. O ideal, portanto, é não permitir que a massividade do acesso imponha a banalização dessas demandas, evitando, assim, a retirada de recursos importantes de áreas diversas do Sistema Único de Saúde⁶⁸, pois ínsito aos direitos sociais a sua aceção distributiva. Destaca Miguel Kfoury Neto (2003, p. 24) que

⁶⁷ O princípio da reserva do possível subordina a atuação positiva do Estado à existência de condições econômicas e tem atuado como limite material para a atuação do Estado nas demandas que envolvem o direito à saúde. Subordina-se, indiscriminadamente, o exercício de um direito fundamental à conjuntura econômica, inobservando-se, muitas vezes, as questões inerentes ao mínimo existencial. Assevera Ingo Wolfgang Sarlet (2007, p. 357) que “[...] as limitações da reserva do possível não são, em si mesmas, uma falácia, como já se disse mais de uma vez entre nós. O que tem sido, de fato falaciosa, é a forma pela qual muitas vezes a reserva do possível tem sido utilizada entre nós como argumento impeditivo da intervenção judicial e desculpa genérica para a omissão estatal no campo da efetivação dos direitos fundamentais.”

Para se ter uma ideia desse quadro, levantamento feito nos últimos quatro anos demonstra que os gastos do Ministério da Saúde com medicamentos comprados por ordem de juizes cresceram 3.675%, totalizando um gasto de R\$ 2,5 milhões em 2005 e R\$ 94,38 milhões em 2009 (até out.). (Agência O Globo, 2009, p. 07). É o Biopoder mostrando a sua verdadeira força criando demandas de consumo individuais no Sistema Único de Saúde, reduzindo o direito à saúde apenas ao seu aspecto curativo.

⁶⁸ Carlos Alberto Molinário e Mariângela Guerreiro Milhoranza (2007, p. 222) ao analisar o exercício judicial do direito à saúde, desconstruindo as teses que negam esse direito (quando individualmente exigido) com base no deslocamento de recursos financeiros, perguntam: “são os direitos que têm custos ou o custo é consequência dos descumprimento dos deveres do Estado?”. E continuam: “alegar

A proteção à saúde humana se impõe como atividade indispensável – e o Estado moderno se preocupa com a saúde do cidadão – que por sua vez tem o direito de exigir do ente estatal a adoção de medidas visando a prevenção de doenças e o tratamento delas. O direito à saúde – diz Canotilho – é obrigação do Estado, decorre dessa força normativa da Constituição que se expande aos domínios da ordem social. A *Lex Magna*, evidentemente, não proíbe a medicina privada, mas deve instituir serviços públicos sanitários disponíveis a todas as pessoas.

A saúde ainda que protegida constitucionalmente, deve ser considerada cláusula geral que reconhece e garante os direitos do homem⁶⁹. Dessa forma, o direito à saúde, por estar intrinsecamente ligado ao direito à vida, não deve ser considerado apenas como uma criação jurídica. Acima de tudo, é uma necessidade ética, uma vez que é impossível, eticamente, fundamentar a negação à vida. Daí se afirmar que o ser humano constitui uma realidade objetiva, que, por sua vez, fundamenta uma ordem de exigências próprias como a própria necessidade de saúde. Portanto, negar o direito à saúde é forma de negar a própria vida e, por isso, a necessidade de se analisar as circunstâncias em cada caso concreto, reconhecendo-se, inclusive, a eficácia horizontal⁷⁰ do direito à saúde. Assim, sob o aspecto moral, nas palavras de Giovanni Berlinguer (2004, p. 212), saúde (que o autor denomina global) é

[...] ao mesmo tempo um dos processos mais íntimos da pessoa e um dos fenômenos mais ligados à vida coletiva, tem caráter duplo no plano moral: *intrínseco*, como presença, limitação ou ausência de capacidades vitais (no limite, como antítese entre vida e morte) e, *instrumental*, como condição essencial para viver em liberdade.

o 'custo' de um direito revela a tendência de 'mercantilizá-los' e mesmo de fundar uma relação em um 'modelo de contrato', em que o exato valor dos pólos da relação implicam um valor apropriável para determinado estamento. Mas, essa escassez não autoriza a escolha de qual direito a ser atendido. Na realidade, não há escassez quando há responsabilidade social. A escassez começa onde a ausência de solidariedade impera. É absolutamente certo que a escassez pode ser combatida, com grande eficiência, através da colaboração sempre que presente um adequado sentido de solidariedade de todos, particulares e Poder Público.” O princípio da proporcionalidade deve ser informador dessas questões e das decisões judiciais.

⁶⁹ Pietro PERLINGIERI, 2002, p. 159.

⁷⁰ “[...] a norma inserta no artigo 196 da Constituição Federal, conquanto precipuamente afeta ao Estado, certamente não elide o dever de respeito e por vezes de promoção a cargo dos demais indivíduos e da sociedade, admitindo-se uma eficácia horizontal do direito à saúde.” (Mariana Filchiner FIGUEIREDO, 2007, p. 94).

Por fim, ressalta-se que a saúde é elemento que compõe o núcleo material do princípio da dignidade da pessoa humana e, por isso, considerado integrante do mínimo⁷¹ existencial⁷², pois, sem saúde não é possível se falar em manutenção da vida digna. O que também leva à consideração da existência de um mínimo digno que abrange as condições necessárias para que um indivíduo possua efetiva autonomia interior, ou seja, o reconhecimento de condições psíquicas e corporais que permitam a uma pessoa manter-se apta para aproveitar as oportunidades oferecidas pela sociedade⁷³.

II.2. A DIMENSÃO INFORMATIVA E DOCUMENTAL DO DIREITO À PROTEÇÃO À SAÚDE NO DIREITO BRASILEIRO

O direito à privacidade se manifesta em muitos elementos do direito à saúde. Os pacientes ao serem atendidos por quaisquer profissionais da área sanitária, pertencentes à rede pública ou privada, têm o direito a exigir que sua situação seja documentada; bem como, a esses profissionais se impõe tal obrigação. Fato é que, o

⁷¹ Ensina Luiz Edson Fachin (2006, p. 271-281) que “‘mínimo’ e ‘máximo’ podem não ser duas espécies do gênero ‘extremo’. São as barreiras que fixam a essência de cada coisa e delimitam o seu poder e as propriedades. A sustentação do mínimo não quantifica nem qualifica o objeto. [...]. É de equilíbrio que se vale este texto. De uma quantidade suscetível de diferentes grandezas ou de uma grandeza suscetível de vários estados, em que o mínimo não seja o valor menor, ou o menor possível, e o máximo não seja necessariamente o valor maior, ou o maior possível. Próximos ou distintos, os conceitos jurídicos e as categorias não jurídicas podem dialogar. [...]. É um conceito apto à construção do razoável e do justo ao caso concreto, aberto, plural e poroso ao mundo contemporâneo.” Por isso, quando se fala do núcleo mínimo referente ao princípio da dignidade da pessoa humana, além da saúde, também compõem o seu conteúdo: a educação, a assistência aos desamparados e o acesso à Justiça.

⁷² O ordenamento jurídico brasileiro visa à realização do princípio da dignidade da pessoa humana e, por isso, o mínimo existencial deve ser considerado como um complexo de interesses intimamente ligados à preservação da vida, à fruição da liberdade e à dignidade da pessoa humana. “Poderia ser demasiadamente prosaico asseverar que o Direito tem muito a dizer sobre a felicidade individual e o bem-estar coletivo. Não o é. E a aspiração à felicidade também tem muito a informar ao Direito, como, por exemplo, reclamando mecanismos que garantam um mínimo possível da vida digna.” (Luiz Edson FACHIN, 2006, p. 243)

⁷³ Marcos Maselli GOUVÊA, 2003, p. 263.

direito à história clínica⁷⁴ e à documentação clínica gera um direito fundamental (e geral) à confidencialidade dos dados ali colhidos, que são denominados indistintamente como: dados médicos, dados clínicos ou dados de saúde.

Antes de falar propriamente nos dados pessoais, vale destacar que dados e informações, embora tratados indistintamente por vários autores, não se confundem, ou seja, o dado⁷⁵ é uma espécie de pré-informação, uma informação em potencial; enquanto a informação (propriamente dita) é o resultado do processo de elaboração dos conteúdos fornecidos pelo dado, além de, em certas ocasiões estar vinculada a uma ordem de valores pré-estabelecida⁷⁶ (como o direito à informação conferido aos pacientes). A informação, na lição de Norbert Wiener (1968, p. 17) é *“o termo que designa o conteúdo daquilo que permutamos com o mundo exterior ao ajustar-nos a ele, e que faz com que o nosso ajustamento seja nele percebido.”*

Devido às novas tecnologias de apreensão e organização de dados e comunicação de informações, questões importantes surgiram quanto ao tratamento do conteúdo delas extraído e, por isso, essencial a compreensão do que sejam dados pessoais de saúde e qual deve ser sua proteção.

Pode-se, então, afirmar que os dados pessoais (nominativos ou de caráter pessoal⁷⁷) são integrados por informações referentes a pessoas físicas identificáveis ou identificadas. São dados *“capazes de criar uma relação de associação [sem grifo no*

⁷⁴ A comunicação médico-paciente se consigna e formaliza mediante a história clínica que se desenvolve sobre a base do método clínico, como uma ferramenta empírica de investigação e permite o registro, sistematização e acompanhamento do paciente, podendo se realizada por escrito ou em meios eletrônicos. É, portanto, evidência e memória da relação médico-paciente (Francisco BOHÓRQUEZ, 2004, p. 05).

⁷⁵ Dados *“são um conjunto de fatos distintos e objetivos, relativos a eventos. Os dados, por si só, têm pouca relevância ou propósito. [...]. A informação é a compreensão dos dados, a matéria-prima para o processamento mental. Sem dados e um mecanismo (processo) de compreensão desses dados não existe o processamento mental e, se não houver esse processamento mental, os dados não se transformam em informações, continuam sendo apenas dados. [...]. Os sistemas de computação trabalham somente com dados. [...]. A conversão dos dados em informações é uma tarefa do ser humano, mas os sistemas de computação podem auxiliar, pois existem alguns processos que ajudam nessa conversão.”* (Marcelo MARÇULA; Pio Armando BENINI FILHO, 2007, p. 44-45)

⁷⁶ Danilo DONEDA (2006, p. 152).

⁷⁷ Embora se possa diferenciar dados pessoais (aqueles que se referem a características de uma pessoa) e dados de caráter pessoal (como qualquer informação concernente a pessoas físicas identificadas ou identificáveis), certo é que são expressões podem ser usadas como sinônimas (Pilar Nicolás JIMÉNEZ, 2006, p. 63).

original] a uma pessoa determinada ou determinável em concreto, autorizando, em contrapartida, uma garantia protetiva à sua intimidade e vida privada” (Maria Cláudia CACHAPUZ, 2006, p. 255) e podem ser classificados⁷⁸ em cinco categorias⁷⁹:

- 1- Dados anônimos (obtidos sem qualquer identificação de sua origem);
- 2- Dados que se tornaram, por diversas técnicas, anônimos ('anonimização' – sua personalização é considerada impossível, pois eliminado qualquer nexo de identificação com a origem – dados irreversivelmente dissociados⁸⁰);
- 3- Dados dissociados de maneira que sem um esforço razoável não seja possível associar-lhes a um sujeito (pseudo-anônimo – dados submetidos a um processo de dissociação e cuja informação deles obtidas não possam ser facilmente associadas a uma pessoa identificada ou identificável);
- 4- Dados relativos a um sujeito identificável⁸¹;
- 5- Dados relacionados diretamente a um sujeito.

⁷⁸ Pilar Nicólas JIMÉNEZ, 2006, p. 64.

⁷⁹ A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos dispõe em seu **art. 2º**. [...]. **IX.** *Dados vinculados a uma pessoa identificável: dados que contém informação como o nome, a data de nascimento e o endereço, graças aos quais seja possível identificar a pessoa a que se referem;* **X.** *Dados desvinculados de uma pessoa identificável: dados não vinculados a uma pessoa identificável em razão da substituição ou da separação de toda informação que identifica essa pessoa por meio da utilização de um código;* **XI.** *Dados irreversivelmente desvinculados: dados que não podem ser associados a uma pessoa identificável por ter sido destruído com toda a informação que identifique quem forneceu a amostra. São definições que embora estejam contidas em uma Declaração que trata dos dados genéticos, podem também ser aplicados aos dados clínicos.*

⁸⁰ Vale ressaltar que diante dos avanços tecnológicos não é possível afirmar que essa irreversibilidade seja absoluta, por isso, deve-se garantir que haja consentimento para utilização desses dados, prevendo-se garantias adequadas para a eficácia de tal dissociação.

⁸¹ O parâmetro utilizado para se determinar se o dado é identificável ou não é a consideração do conjunto de meios que se possam razoavelmente utilizar para identificar tal dado. Quanto maior o esforço exigido, maior é a dissociação entre a pessoa e seus dados. Enquanto subsiste a possibilidade de identificação da pessoa, subsiste a proteção da confidencialidade desses dados. Vide, p. ex., Diretiva 95/46, Comunidade Européia.

Embora assim classificados, entende-se que os dados anônimos e aqueles dados ('anonimizados' e pseudo-anônimos) que exigem procedimentos extraordinários e com custos elevados para identificar sua origem não seriam dados personalíssimos e, portanto, a garantia de confidencialidade não lhes seria integralmente aplicável. O presente trabalho, portanto, terá como objeto a proteção de dados clínicos obtidos e/ou utilizados em procedimentos médicos a distância que possibilitem a identificação de seu titular, pois, nessas situações serão considerados dados sensíveis, intimamente relacionados à privacidade.

Então, tem-se por dados médicos, em sua ampla concepção⁸², dados pessoais no âmbito sanitário⁸³ que são capazes de revelar o estado (passado, presente e/ou futuro) de saúde física e psíquica de seu titular, bem como, cuja divulgação possa fazer surgir uma condição físico-psíquica capaz de conduzir à discriminação ou causar prejuízo ao seu titular, familiares ou pessoas próximas. Ressalte-se, que essa definição é tomada com fins meramente didáticos, uma vez que não pode ser tomada por satisfativa, pois incapaz de enumerar exaustivamente o que se pretende por dados médicos (ou referentes à saúde), já que demasiadamente ampla (assim como amplo é o próprio conceito de saúde). Além disso, caso se optasse por um conceito restrito ou fechado, sem dúvida, acabar-se-ia colocando em risco não só a própria noção de direito à saúde, como o direito à privacidade e à autodeterminação informativa, uma vez que acabariam sendo excluídas diversas situações decorrentes da própria evolução tecnológica ou da mudança de destinação de vários dados inicialmente ou isoladamente não considerados como dados de saúde⁸⁴.

⁸² Lucas Murillo de La Cueva (1997, p. 586-587) trabalha um conceito ainda mais amplo de dado médico, agrupando nessa categoria todo e qualquer dado relativo ao corpo humano, mesmo aqueles que só mantenham conexão indireta com os fins relacionados à saúde, como por exemplo, os seguros de saúde, as estatísticas e as atividades científicas. Pela dificuldade de manejo desse conceito, optou-se por uma concepção um pouco mais restrita, embora ainda considerada bastante ampla.

⁸³ Não se deve confundir informações em saúde com dados clínicos. Aquelas são compostas por noções amplas formuladas a partir de estatísticas, censos, etc.; estes são a representação de informações obtidas de uma determinada pessoa, sobre a qual se aplica a noção de confidencialidade.

⁸⁴ *"Puede ser que un dato en sí mismo parezca insignificante, pero, relacionado con otros, cobre más trascendencia (pensemos en la diferencia de considerar aislada o conjuntamente cada un de los síntomas de una enfermedad), o que no afecte al derecho a la intimidad pero su tratamiento sí pueda representar algún tipo de discriminación."* (Pilar Nicolás JIMÉNEZ, 2006, p. 75). Tradução livre: *"pode ser que um dado em si mesmo pareça insignificante, mas, relacionado com outros, cobre mais*

Então, dados médicos são aqueles que abarcam dois elementos: o elemento material (é a sua base física, tudo que dá suporte físico à informação, como os exames e as amostras biológicas); e o elemento imaterial (formado pelo conjunto de informações basicamente obtido da história clínica do paciente e de documentos médicos diversos e que pode assumir diferentes funções – inclusive política e econômica – dependendo do destino que se pretende dar a eles). Elementos que devem ser igualmente considerados bens da personalidade (pois detentores de informação pessoal – atributo da personalidade), uma vez que compõem parte do indivíduo, e, por isso, protegidos pelo direito à privacidade e pela autodeterminação informativa, observadas as singularidades de seu objeto. Ensina Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 56) que,

Sobre los bienes de la personalidad se ostentan derechos subjetivos, cuyo objeto no es la persona misma, sino determinados atributos. La información [...clínica] es un atributo de la personalidad sobre el que el individuo ha de disfrutar de una esfera de poder jurídico que le garantice ‘el señorío’, que presupone un deber jurídico que haga posible esta pretensión.⁸⁵

A história clínica, é “*el documento fundamental y elemental del saber médico, donde se recoge la información confiada por el enfermo al médico, para obtener el diagnóstico, tratamiento y la posible curación de su enfermedad*”⁸⁶ (M.P. Jiménez CARNICERO, *et al*, 2006, [s.p]). É, portanto, é um instrumento valioso para o exercício da Medicina, pois facilita a assistência médica e permite o conhecimento atualizado do estado de saúde do paciente ou, até mesmo, de um grupo da população.

A documentação clínica é o conjunto de tudo aquilo que dá suporte à história clínica (ex.: exames, atestados, certificados, etc.) e que contém um conjunto de dados e

transcendência (pensemos na diferença de considerar isolada ou conjuntamente cada um dos sintomas de uma enfermidade), ou que não afete ao direito à intimidade, mas seu tratamento possa representar algum tipo de discriminação.”

⁸⁵ Tradução livre: “sobre os bens da personalidade se ostentam direitos subjetivos, cujo objeto não é a pessoa em si mesma, mas sim determinados atributos. A informação [...clínica] é um atributo da personalidade sobre o qual o indivíduo desfruta de uma esfera de poder jurídico que lhe garante ‘o senhorio’, que pressupõe um dever jurídico que faça possível essa pretensão.”

⁸⁶ Tradução livre: “o documento fundamental e elemental do saber médico do qual se recolhe a informação confiada pelo enfermo ao médico, para obter o diagnóstico, tratamento e a possível cura da enfermidade.”

informações referentes ao estado de saúde de uma pessoa. O principal documento clínico é o prontuário médico (que pode ser inclusive eletrônico⁸⁷) e que deve ser elaborado individualmente a cada paciente assistido. Vem definido pelo art. 1º., da Resolução n. 1.638/2002, Conselho Federal de Medicina (CFM), como

O documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo.

Portanto, são considerados dados médicos os dados que se refiram ao estado de uma pessoa identificada ou identificável e que possuem por objeto um sujeito de direitos (por isso, a informação como atributo da personalidade). E, para que sejam considerados como dados pessoais sensíveis, é necessário que esse dado médico refira-se a uma pessoa determinada ou determinável, sendo capazes de revelar algum aspecto objetivo deste indivíduo.

A pessoa que busca atendimento médico goza de uma vulnerabilidade especial gerada pela própria condição em que se encontra. Visando a cura ou a amenização desse sofrimento esse indivíduo acaba se desapropriando de uma série de informações íntimas relativas não apenas a si, como também à sua família. *“La ‘cessione’ de informazioni si realizza dunque in clima di necessità che rende marginale il profilo volontaristico o, per meglio dire, lo circoscrive alla fase di costituzione del rapporto del cura”*⁸⁸ (Virginia ZAMBRANO, [s.d.], p.307). Então, aquela vulnerabilidade especial, acaba se agravando justamente pela dificuldade de controle sobre essas mesmas informações, em saber se elas serão adequadamente utilizadas.

A dimensão informativa, encarada quanto aos elementos materiais e imateriais dos dados médicos, pode ser vista sob três aspectos: a coleta de dados; sua gestão e

⁸⁷ A Resolução n. 1.821/07, do Conselho Federal de Medicina, aprovou normas concernentes à digitalização dos sistemas informatizados para guarda e manuseio dos documentos e prontuários dos pacientes, autorizando a eliminação do papel e a troca de informação identificada em saúde. No entanto, para a eliminação do papel as instituições deverão se submeter aos requisitos do nível de segurança 2 (NGS2) do Manual de Certificação para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde.

⁸⁸ Tradução livre: *“a cessão de informações se realiza em clima de necessidade que marginaliza a vontade, ou, melhor dizendo, circunscreve-a à fase de constituição do relatório de cura.”*

tratamento e seu acesso. Essa extensão informativa dos dados médicos se revela justamente na valoração qualitativa da atividade médica, ou seja, quanto mais informações sobre o paciente o facultativo tiver, diz-se que melhor será a prestação ofertada. Mas essa dimensão informativa hoje não pode mais ser encarada como puramente individual, uma vez que haverá situações (em especial epidemiológicas) em que o interesse da coletividade no conteúdo desses dados também se manifestará.

No entanto, saindo da esfera das exceções (que serão tratadas mais detalhadamente nos próximos capítulos), certo é que a utilização dos dados médicos deve ser sempre feita de maneira limitada à persecução de um determinado fim (esclarecido ao titular dos dados), que indubitavelmente estará limitado pela dignidade da pessoa humana. Desse ponto de vista, a dimensão informativa e documental do direito à saúde pode ser garantida por alguns direitos conferidos ao paciente (ou a seus responsáveis), como, por exemplo,: a) de ser informado sobre os serviços sanitários disponíveis e sobre os requisitos para ser por ele atendido; b) a confidencialidade de toda informação relacionada com seu atendimento sanitário; c) de ser advertido se o procedimento (diagnóstico ou terapêutico) a ser aplicado é experimental ou não e de com (dis)concordar; d) de se submeter a procedimentos que não provoquem riscos adicionais a sua saúde; e) de lhe ser designado um médico que será considerado responsável pelo seu acompanhamento e fará a comunicação entre o paciente e a equipe que lhe assiste; f) a participar de comunidades sanitárias; g) a utilizar as vias de reclamação administrativas e judiciais; bem como apresentar sugestões; h) a escolher o médico, quando houver essa possibilidade; i) a obter medicamentos e produtos sanitários necessários à promoção, cura e prevenção de doenças; k) de consentir (ou não) com a disponibilização de seus dados para fins de pesquisa⁸⁹.

Por estarem compostos por uma gama muito grande de informações pessoais especialmente qualificadas (pois capazes de revelar íntimos segredos) os dados referentes à saúde gozam de particular proteção, uma vez que afetam os aspectos mais íntimos da personalidade e forçam o indivíduo a lidar com sua própria individualidade (relacionada diretamente à própria personalidade). Por isso, à história clínica do paciente se impõe o dever de confidencialidade, obrigação que por sua

⁸⁹ Pablo Lucas Murillo DE LA CUEVA, 2006, p. 26.

própria natureza não pode ser considerada absoluta, podendo em alguns casos (doenças infectocontagiosas, epidemias, etc.) ser relativizado por questões de necessidade pública (questão que será objeto de análise mais cautelosa e detalhada no último capítulo).

A todas as pessoas é conferido o direito de ser informado sobre sua própria saúde, bem como sobre os tratamentos e procedimentos que lhes são disponíveis. É direito que garante a eficácia da prestação médica. O direito à não-informação, portanto, só pode ser exercido pelo próprio titular, não cabendo mais ao médico o direito de decidir o que deve ser informado e o que deve ser omitido (visão paternalista⁹⁰ da Medicina⁹¹).

⁹⁰ *"The Oxford English Dictionary (OED) dates the term paternalism to the 1880s, giving its root meaning as 'the principle and practice of paternal administration; government as by a father; the claim or attempt to supply the needs or to regulate the life of a nation or community in the same way a father does those of his children'. The analogy with the father presupposes two features of the paternal role: that the father acts beneficently (i.e., in accordance with his conception of the interests of his children) and that he makes all or at some of decisions relating to his children's welfare, rather than letting them make those decisions. In health care relationships, the analogy is this: A professional has superior training, knowledge, and insight and is thus in an authoritative position to determine the patient's best interests. From this perspective, a health care professional is like a loving parent with dependent and often ignorant and fearful children. Paternalistic acts often use such forms of influence as deception, lying, manipulation of information, or nondisclosure of information, as well as coercion and force". (Tom L. BEAUCHAMP; James F. CHILDRESS, 2009, p. 207-208). Tradução livre: "O Dicionário Inglês Oxford (OED) data o termo paternalismo nos anos de 1880, dando à sua raiz o significado de 'princípio e prática de administração paternal; governo como um pai; o pedido ou a tentativa de suprir necessidades ou regular a vida de uma nação ou comunidade da mesma maneira como um pai faz com seus filhos'. A analogia com o pai pressupõe duas características da função paterna: o pai age para beneficiar (isto é, de acordo com sua concepção de interesses de seus filhos) e que toma toda ou algumas de suas decisões relacionadas com o bem-estar de seus filhos, em vez de deixá-los tomar essas decisões. Nas relações de saúde a analogia é a seguinte: o profissional tem treinamento superior, conhecimento e discernimento e, portanto, está em posição de autoridade para determinar o melhor interesse do paciente. Sob essa perspectiva, o profissional de saúde é como um pai amoroso com filhos dependentes e, muitas vezes, ignorantes e temerosos. As ações paternalistas usam formas de influência, fraude, mentira, manipulação da informação ou não divulgação da informação, bem como, coerção e força." O paternalismo é a desconsideração total ou parcial da autonomia do paciente, fazendo prevalecer as preferências do médico sobre as vontades do paciente, incompatível, em regra, com as normas constitucionais vigentes. No último capítulo, no entanto, serão abordadas situações excepcionais em que a atuação paternalista poderá ser invocada não só na proteção de interesses do enfermo, mas também, na proteção da coletividade.*

⁹¹ O Código de Ética Médica brasileiro, em seu art. 34, permite uma exceção quanto ao dever de informar do médico, afirmando que se a comunicação direta ao paciente possa provocar-lhe dano, deverá, nesse caso, ser feita ao seu responsável legal. Visão ainda paternalista mantida pela Resolução 1.931/2009 que instituiu o novo Código de Ética Médica Brasileiro e que deixa ao critério do médico a decisão e vai de encontro ao direito fundamental de informação. Não é o médico quem deve decidir (embora deva ser cauteloso nas informações que fornecer), mas sim o paciente quem deve se manifestar sobre o que quer saber e, ainda, se autoriza que a informação seja passada aos responsáveis legais ou familiares!

A informação é tão importante para o paciente como o é para a Medicina, para a Política e para a Economia. É por meio dessas informações que se transmite conhecimento, que se trocam experiências, que se encontram novas soluções, que se fazem controles epidemiológicos, que se determinam os rumos de políticas públicas de saúde. Por isso, a informação deve ser encarada não apenas em seu valor individual, mas também em seu valor coletivo e também econômico, clamando, portanto por proteção ampla e específica que tenha por principal valor informativo a dignidade da pessoa humana.

II.3. OS DADOS DE SAÚDE COMO DADOS SENSÍVEIS E O PROBLEMA DA SUA INFORMATIZAÇÃO

O desenvolvimento tecnológico é uma realidade presente que a cada dia ganha mais força e revela novas facetas dos seres humanos. Atualmente, a necessidade de aplicação dos recursos informáticos à saúde é imprescindível à ideia de qualidade, rapidez e eficiência na prestação de serviços médicos e à expansão do conhecimento. Por isso, afirmar-se que

El sector sanitario no podía sustraerse a este fenómeno, mostrándose especialmente sensible a la recepción de las nuevas tecnologías en todos los niveles, desde las actividades puramente asistenciales a aquéllas en las que se abordan tareas de gestión, administración, archivo y manejo de documentación sanitaria; siendo un hecho innegable el uso actual de datos sanitarios para propósitos que exceden los mencionados, como actividades policiales, empleo por Administraciones públicas para diferentes fines, uso por parte de entidades de crédito o en la contratación de seguros de vida⁹². (Noelia de Miguel SANCHÉZ, 2004, p. 43).

⁹² Tradução livre: “o setor sanitário não poderia subtrair-se a este fenômeno, mostrando-se especialmente sensível à recepção das novas tecnologias em todos os níveis, desde as atividades puramente assistenciais a aquelas em que se abordam tarefas de gestão, administração, arquivamento e manejo de documentação sanitária; sendo um feito inegável o uso atual de dados sanitários para propósitos que excedem os mencionados, como atividades policiais, emprego por administrações públicas para diferentes fins, uso por parte de entidades de crédito ou na contratação de seguros de vida.”

A informática médica permite o acesso rápido e seletivo a dados e a informações referentes ao paciente ou à coletividade, ao alcance e determinação do tratamento, permitindo, inclusive, a atuação em equipe (com profissionais fisicamente distantes). É, portanto, instrumento imprescindível não apenas na atuação individual, mas também, para a própria pesquisa científica e definição de políticas sanitárias.

A inserção de novas tecnologias na área de saúde, embora traga muitas promessas, também provoca preocupações e uma delas está justamente ligada à digitalização do corpo humano, sua maior exposição e, conseqüentemente, ao problema das informações dele obtidas e do valor a elas atribuído. Destaca Santiago Ripol Carulla (2006, p. 12) que,

*Desde la mejor tradición de la medicina humanista, C. Pera ha expuesto con singular claridad la tensión del paciente ante la mirada del médico y, más adelante en la historia, ante la tecnología hospitalaria. ‘Durante siglos – escribe – en la historia de la medicina, la superficie del cuerpo, su geografía corporal, ha estado en gran parte oculta a la mirada médica. Dos han sido básicamente las causas de esta persistente ocultación del cuerpo: un dominante discurso teórico que minusvaloraba la importancia de su exploración y el sentimiento de pudor o vergüenza ante el cuerpo desnudo, como resultado de un largo proceso de construcción social y cultural’. A esta intimidad del cuerpo se añade que ‘en cuanto necesita ser introducido en el espacio hospitalario bajo los cuidados de la mirada médica, el cuerpo – está herido, enfermo, envejecido o moribundo – se convierte en un cuerpo permanentemente vigilado, día y noche’, por lo que ‘la mirada médica puede aparecer, en estas circunstancias, como intimidante, hegemónica y motivo de preocupación de la persona [...], aunque en el fondo pretenda ser tranquilizadora o incluso compasiva*⁹³.

De algum modo, o corpo humano (vivo ou morto) sempre teve valor para a Medicina. O corpo já foi “*metáfora da alma; depois foi a metáfora do sexo; hoje já não é mais metáfora de coisa alguma; é o lugar da metástase; do encadeamento maquínico*

⁹³ Tradução livre: “desde a melhor tradição médica humanista, C. Pera expôs com singular clareza a tensão do paciente em face do olhar médico e, mais adiante na história, em face da tecnologia hospitalar. ‘Durante séculos – escreve – na história da medicina, a superfície do corpo, sua geografia corporal, permaneceu em grande parte oculta ao olhar médico. Duas foram basicamente as causas desta persistente ocultação: um dominante discurso teórico que menosprezava a importância de sua exploração e o sentimento de pudor ou vergonha diante do próprio corpo nu, como resultado de um longo processo de construção social e cultural’. A essa intimidade do corpo se acrescenta que ‘quando necessita ser introduzido no espaço hospitalar sob os cuidados e olhares médicos, o corpo – já ferido, doente, envelhecido ou moribundo – se converte em um corpo permanentemente vigiado, dia e noite’, o olhar médico pode aparecer, nessas circunstâncias, como intimidante, hegemônico e motivo de preocupação da pessoa [...], ainda que no fundo pretenda ser tranquilizador ou compassivo’.”

*de todos os seus processos, de uma programação infinita*⁹⁴. O corpo é hoje um sistema de informações resultado da transformação das sociedades industriais em sociedades informacionais, que evoluíram do mundo mecânico para o mundo digital, transfigurando o corpo-máquina de Descartes, em corpo-informação formado por *“componentes bióticos, tipos especiais de dispositivos de processamento de informação.”*⁹⁵ Descobre-se que,

Mais que obedecer a leis físicas e mecânicas, o corpo humano está sujeito aos princípios da cibernética e da informática (a lógica da programação, a linguagem numérica do computador). [...]. O corpo, ou melhor, ‘a forma corpo’, também está sujeita a ‘atualizações que o processo de digitalização da vida instaura no mundo vivo como um todo. (Homero Luís Alves de LIMA, 2004, p. 113).

O desenvolvimento biotecnológico no transcurso do século XX confere ao corpo humano novo sentido, permitindo *“quebrar a unidade entre homem e corpo”* e viabilizando *“a disposição voluntária de partes ou elementos, antes concebidos como naturalmente ligados ao sujeito”*⁹⁶. É no século XXI, porém, que essa valoração extrapola os limites científicos ou de mera solidariedade, ganhando agora também caráter econômico os dados contidos no corpo humano e as informações que deles podem ser obtidas, fazendo desaparecer *“toda a resistência ao controle instrumental”*, permitindo que toda a heterogeneidade passe a ser *“submetida à desmontagem, ao investimento e à troca”*⁹⁷.

O corpo pós-moderno é, fundamentalmente, superfície de escritura de vários textos: ideológico (o corpo inscrito no fluxo da moda pela indústria cultural); epistemológico (corpo clínico, travestido); semiótico (o corpo como signo flutuante); tecnológico (o corpo absorvido nos *media* tradicionais, nas redes

⁹⁴ Jean BAUDRILLARD, 1996, p. 13. O autor é um crítico pessimista das novas tecnologias e inclusive chega a afirmar que o homem constantemente tenta se eliminar, seja pelos artefatos que inventa, seja pelos horizontes que projeta. Fato é que, no seu entender, o homem está num constante *“processo irreversível de transferência e substituição”* que levará ao seu desaparecimento. A visão é radical, mas é preciso reconhecer que diante do progresso tecnológico o próprio homem está dando um novo significado ao seu próprio corpo, sujeitando-o, agora, à lógica numérica.

⁹⁵ Donna HARAWAY, 2000, p. 72.

⁹⁶ José Antônio Peres GEDIEL, 2000, p. 03.

⁹⁷ Donna HARAWAY, 2000, p. 70.

eletrônico-digitais, nas próteses que o sustentam); econômico (corpo desejo de consumo) e político (corpo de massas, esfera pública). (Homero Luís Alves de LIMA, 2004, p. 155).

É nesse contexto de redimensionamento do sujeito⁹⁸ e do corpo humano, de digitalização corporal, da exigência atenta e minuciosa do olhar médico sobre o corpo humano, da ‘nudez’ absoluta (‘permeabilidade da pele’⁹⁹), da secularização e aperfeiçoamento corporal, que surge a necessidade de redimensionamento da tutela do direito à privacidade do paciente, visando evitar a absoluta mercantilização do corpo humano e conseqüente visão fragmentária do indivíduo. Intimidade que não se refere apenas ao corpo físico (elemento material), mas a toda história clínica pessoal e familiar (elemento imaterial dos dados clínicos) e que será objeto do que se denomina autodeterminação informativa.

O corpo humano e as informações nele contidas na sociedade informacional passam a ser forjados pelo desenvolvimento das tecnologias biomédicas, que a ele passam a atribuir diversas valorações e que impõem uma nova relação jurídica do ser humano com o seu próprio corpo. *“A utilização do corpo humano pela Ciência operou, sem dúvida, uma transformação no seu valor social, passando a ser considerado, também fonte material para a Medicina e para as ciências biomédicas, e, conseqüentemente, objeto da relação jurídica.”* (José Antônio Peres GEDIEL, 2000, p. 104).

Eis uma nova ideia que se propaga rapidamente: o corpo humano apresentado como conjunto de dados digitais e genéticos que anuncia uma nova Medicina, não só preocupada com o orgânico (aspecto funcional), mas também com as informações (dados genéticos e os dados médicos) e com o estilo de vida de cada indivíduo. Essa a verdadeira essência – o corpo humano é dotado de informações valiosas,

⁹⁸ Transmuta-se o sujeito abstrato da Modernidade em uma *“hiperabstração”* representada pelo sujeito virtual e digitalizado.

⁹⁹ Projetos (como o Homem Virtual desenvolvido pela Faculdade de Medicina da USP) estão desenvolvendo imagens tridimensionais do corpo humano para auxiliar não só na formação profissional, mas na própria comunicação entre médico e paciente. Além disso, exames como o de ressonância magnética e tomografia computadorizada auxiliam não só na busca de diagnóstico como na própria compreensão do funcionamento do corpo humano, sem que para isso, seja preciso ferir a pele ou causar traumas corporais diversos. Por isso, afirmar-se a permeabilidade da pele humana.

transformações que decorrem da imagem da complexidade construída pela física quântica, sobre a qual Adriana Espíndola Corrêa (2007, p. 79-80) explica que,

[...] na perspectiva mecânica, a natureza é vista sob um único ângulo: o mecanismo poder decomposto em partes e subpartes, que também são mecânicas, até que se encontre um elemento simples. Na perspectiva da imagem da complexidade, a natureza perde essa linearidade e pode ser analisada em diferentes planos com estruturas e funcionamentos diversos. [...]. O corpo, nesse processo, perde sua substância, deixa de ser um indivíduo pronto e acabado, que tem como metáfora a máquina mecânica. O corpo não tem essência [...].

O corpo humano, na concepção da Tecnociência¹⁰⁰, não passa de um conjunto complexo de informações que organizam seu processo de individualização, o que leva ao questionamento sobre a possibilidade do Direito, nos dias atuais, ainda sustentar a clássica distinção entre pessoas e coisas¹⁰¹. A tendência atual, no entanto, é considerar que o indivíduo traduzido em informação digital e genética, torne-se divisível, ou seja, que a pessoa passe a ser *“permanentemente modulada.”*¹⁰² Nunca na História o conceito de corpo humano foi tão central no discurso; nunca designou tanta coisa; jamais promoveu tantos debates éticos e jurídicos. A noção de corpo humano ganha uma dimensão valorativa, tornando-se um conceito-valor, difícil de ser limitado, mas dos quais decorrem as mais diversas conclusões e questionamentos. É o corpo humano compreendido como um grande arquivo de dados, uma grande fonte de recursos para a ciência e para o mercado.

¹⁰⁰ Sobre a expressão Tecnociência, ensina Hermetes Reis de Araújo (1998, p. 11) que *“o termo se apresenta como uma caracterização do movimento de inovação permanente e investimento financeiro que recobre o planeta de novos artefatos tecnológicos e de novos mercados, e visa sobretudo assinalar uma interdependência entre as ciências e as técnicas no saber contemporâneo.”* Vale lembrar que a Tecnociência opera ainda vinculada ao cientificismo moderno (crença na capacidade humana de dominar e se apropriar da natureza por meio da ciência), mas seus expressivos e importantes resultados ocasionam o rompimento de dicotomias jurídicas explicativas da modernidade, como a própria distinção entre pessoa e coisa. Por isso o conhecimento, nesse contexto, *“é um fator de produção, um recurso, um ativo, uma fonte de riqueza, é a matéria-prima e o produto acabado na cadeia de valor, uma vantagem competitiva”*, por isso, tornam-se objeto de investimento material e intelectual (Maria Cecília DIAZ-ISENRATH, 2008, p. 80).

¹⁰¹ *“De fato, a qualificação do homem como pessoa é colocada em xeque, seja pela indefinição do estatuto jurídico do embrião, seja pela classificação como coisas das partes e dos tecidos do corpo humano, assim como dos dados que podem ser dele extraídos. Do mesmo modo, a hibridação entre homem e máquina requer a redefinição do conceito de pessoa.”* (Adriana Espíndola CORRÊA, 2007, p. 79-80)

¹⁰² Laymert Garcia dos SANTOS, 2000, p. 38.

Assim, por exemplo, surgem quanto ao elemento material dos dados clínicos questões quanto à disponibilidade do próprio corpo, quais seriam os requisitos de cessão e utilização das suas diferentes partes e a patenteabilidade dessas mesmas partes; e quanto ao elemento imaterial a limitação da autonomia (exercício do consentimento esclarecido), a imposição do sigilo profissional, o direito à informação, direito a não saber, entre outros.

Importante notar que muito se fala da proteção de dados genéticos (talvez por ser uma das grandes novidades do século XXI, junto com a proliferação dos bancos e bases de dados genéticas), mas pouco se explora a questão da proteção dos dados médicos que possuem tanto valor social, político e econômico com o tem as informações contidas em genes. Não se trata aqui de discutir o direito de propriedade sobre esses dados, mas sim, de tutelar, numa sociedade que a cada dia mais patrimonializa, aspectos da personalidade, o direito da pessoa de controlar suas informações médicas e de mantê-las reservadas.

É diante dessa nova dimensão e valoração do corpo humano que se manifesta a necessidade de proteção dos dados médicos referentes a uma pessoa, ou a um grupo delas (ainda que irreversivelmente delas desvinculados). Amparo que, conforme se demonstrará no curso desse trabalho, será garantido por direitos fundamentais como o direito à vida, à saúde e à intimidade, bem como pelo dever de confiança e o princípio da dignidade da pessoa humana.

Para chegar a essa conclusão é preciso compreender que os dados médicos são considerados uma espécie do gênero dados pessoais e, como tais, possuem uma estrutura aberta¹⁰³, uma vez que os avanços tecnológicos produzem sua constante revisão. É justamente essa indeterminação do conceito que gerará problemas com relação ao seu regime jurídico e que levará a certas indefinições e lacunas que possivelmente só encontrarão solução em princípios gerais do Direito¹⁰⁴ e no valor transcendente da pessoa humana.

¹⁰³ Alguns ordenamentos (ex. Lei de 02 de agosto de 2002, de Luxemburgo) até tentam definir o que seriam os dados de saúde, mas a maioria acaba tendo por resultado definições tautológicas (assim como o próprio conceito de saúde) que dificultam sua exata compreensão e aplicabilidade.

¹⁰⁴ O fenômeno da necessidade de hiper-regulamentação é, nesse aspecto, rechaçado, pois se acredita que os princípios gerais de Direito e a tomada da dignidade da pessoa humana como valor-fonte de

Como espécie do gênero dados pessoais, os dados médicos, assim como os dados genéticos, são considerados dados sensíveis por excelência, sensibilidade que dependerá do contexto em que os dados são utilizados, ou seja, de sua destinação e do sujeito que deles faz uso¹⁰⁵. Os dados sensíveis são “*determinados tipos de informação que, caso sejam conhecidas e processadas, prestar-se-iam a uma potencial utilização discriminatória ou particularmente lesiva e que apresentaria maiores riscos potenciais que a média, para a pessoa e não raro para uma coletividade*” (Danilo DONEDA, 2006, p. 161). Assim, denominar um dado nominativo como sensível é reconhecer-lhe sua condição de dado que deve ser especialmente protegido uma vez que a revelação de seu conteúdo pode potencialmente causar lesão ao seu titular ou a pessoas a ele vinculadas.

Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 78) conceitua dados médicos como,

[...] es dato de salud a efectos de aplicación de los principios específicos para esta categoría previstos en el sistema de protección de datos de carácter personal, el que sea tratado (es decir, recogido, grabado, conservado, modificado, bloqueado, cancelado o cedido) con el fin de evaluar la salud de un individuo. Por consiguiente para considerar un dato como de salud a efectos de incluirlo en la categoría e dato especialmente sensible, no basta que aporte información que pudiera incidir en la salud, sino que es preciso atender a la finalidad de su tratamiento. El dato que no sea considerado como de salud en función de este criterio, pasará a serlo si en cualquier momento sirve para la finalidad descrita y, en consecuencia, se aplicarán los principios correspondientes¹⁰⁶.

todo ordenamento jurídico brasileiro é suficiente para dar respostas adequadas, mesmo diante das grandes pressões mercadológicas.

¹⁰⁵ Noção que vigora no Convênio 108 do Conselho da Europa para Proteção das Pessoas com respeito ao tratamento automatizado de dados de caráter pessoal e também na Diretiva 95/46, da Comunidade Européia.

¹⁰⁶ Tradução livre: “é dado de saúde, para efeitos de aplicação dos princípios específicos para esta categoria previstos no sistema de proteção de dados de caráter pessoal, o que seja tratado (ou seja, recolhido, gravado, conservado, modificado, bloqueado, cancelado ou cedido) com o fim de avaliar a saúde do indivíduo. Por conseguinte, para considerar um dado como de saúde com fim de incluí-lo na categoria jurídica de dados sensíveis, não basta que contenha informações que podem incidir sobre a saúde, mas sim, é preciso que atenda a finalidade de seu tratamento. O dado que não seja considerado como de saúde em função deste critério, passará a sê-lo se em qualquer momento servir para a finalidade descrita, e em consequência, se aplicarão os princípios correspondentes.” Por exemplo, não é considerado dado de saúde o endereço para fins de censo, mas se esse mesmo endereço for utilizado para fins de levantamento epidemiológico numa determinada região, passará a ser considerado dado de saúde submetido à disciplina de dados sensíveis.

Vale ressaltar, no entanto, que o fato de considerar que nem todos os dados médicos são reputados dados sensíveis não significa que estes dados estejam automaticamente excluídos da proteção jurídica, mas sim, significa entender que alguns dados clínicos exigem maior proteção do direito à privacidade do que outros e que, embora inicialmente, alguns dados não gozem dessa proteção, poderão vir a exigí-la dependendo dos fins que lhes sejam posteriormente dados ou até mesmo da própria valoração que seu titular lhe confere.

Por sua natureza, portanto, os dados de saúde considerados sensíveis não podem ser tratados (recolhidos, elaborados, transmitidos e conservados) automaticamente, a menos que sejam previstas garantias legais para essas situações ou consentimento expresso e específico de seu titular. A mera proibição legal de coleta e tratamento desses dados não é aconselhável pelo simples fato de existirem situações em que a utilização desses dados será considerada legítima e necessária. Ilustra-se a afirmativa com exemplo recente ocorrido no Brasil que determinou o cadastramento de passageiros de voos, embarcações e ônibus de linhas internacionais que ao ingressarem em território brasileiro deveriam preencher extenso questionário indicando, entre outros dados, nome, endereço onde poderia ser encontrado, localidade de origem e poltrona em que estava sentado. Tudo como forma de facilitar a localização e acompanhamento médico em caso de confirmação de casos da gripe A(H1N1) dentro do meio de transporte utilizado¹⁰⁷. É evidente que os dados contidos nessas fichas são dados pessoais e protegidos pela confidencialidade, no entanto, a utilização para fins de monitoramento e controle epidemiológico é legítima e necessária (e parece não ter gerado grandes polêmicas junto à opinião pública).

Dessa forma, identificada a relação direta entre privacidade e tratamento de dados pessoais, quando os dados clínicos sensíveis forem tratados, será, em regra, necessário o consentimento de seu titular, além da necessidade do procedimento ser realizado por profissionais da área de saúde que, por seu exercício profissional, estejam submetidos às regras de sigilo profissional e, portanto, ao dever

¹⁰⁷ Informação disponível no site <<http://www.anvisa.gov.br/divulga/noticias/2009/120509.htm>>. Acesso em 16 ago. 2009. Passado o auge da primeira onda da gripe A(H1N1), o governo rapidamente abandonou a prática do cadastramento.

confidencialidade (ou por pessoas que estejam submetidas às mesmas exigências).

Afirma Danilo Doneda (2006, p. 214-217) que

A privacidade pessoal de um indivíduo é afetada diretamente pelo tipo de divulgação e utilização que é feita das informações registradas a seu respeito. Um tal registro, contendo informações sobre um indivíduo identificável deve, portanto, ser administrado com procedimentos que permitam a esse indivíduo ter o direito de participar na decisão sobre qual deve ser o conteúdo deste registro e qual a divulgação e utilização a ser feita das informações pessoais nele contidas. Qualquer registro, divulgação e utilização de informações pessoais fora destes procedimentos não devem ser permitidas, por consistirem em uma prática desleal, a não ser que tal registro, utilização ou divulgação sejam autorizadas por lei. [Submetendo-se aos princípios nucleares da publicidade, da exatidão, da finalidade, do livre acesso de seu titular, da segurança física e lógica].

Diante desse quadro, não há como negar que a própria definição do que sejam dados médicos sensíveis é problemática como também é incerta a sua proteção em face de problemas epidemiológicos ou ainda diante da possibilidade de sua disposição (exercício da autonomia privada) como se demonstrará nos próximos capítulos.

II.4. DA TELEMÁTICA EM SAÚDE

A história da Medicina é tão antiga quanto a da própria humanidade, *“as doenças e as dores nasceram juntamente com o homem. Por isso, desde seu primeiro momento de racionalidade, tratou ele de predispor os meios necessários para combater ambos os males”*¹⁰⁸. Com o desenvolvimento das sociedades e do conhecimento o elemento mágico e religioso (predominante até então nas práticas curativas) começa a ser separado do elemento empírico e, a partir de então, pode-se perceber grande evolução nos estudos médicos.

A Medicina moderna (*“a mais humana das ciências, a mais empírica das artes e a mais científica das humanidades”*¹⁰⁹) tem sua origem no final do século XVIII,

¹⁰⁸ Miguel KFOURI NETO, 2003, p. 45.

¹⁰⁹ Edmund PELLEGRINO, *apud* Léo PESSINI e Christian de Paul BARCHIFONTAINE, 1996, p. 157.

quando a doença adquire um novo sentido e novos instrumentos médicos surgem possibilitando o desenvolvimento da Patologia, dos primeiros estudos genéticos, da Microbiologia e da Taxionomia das doenças¹¹⁰ o que também permite o desenvolvimento de uma Medicina menos individualista. É a essa época na Alemanha que tem início o desenvolvimento da Medicina de Estado centrada na melhoria da qualidade de vida da população e não somente em estabelecer estatísticas de natalidade e de mortalidade (como ocorria na Inglaterra e na França). A nova política médica tem como escopos: o desenvolvimento de um sistema mais amplo de observação da morbidade; a normatização da formação e da profissão médica; imposição de fiscalização administrativa da atividade médica; criação de cargos públicos destinados a médicos (surgimento do médico como administrador de saúde)¹¹¹. A Medicina moderna¹¹², portanto, traz consigo noções de estatização da saúde, até então não pensadas e que, embora tenham sido atenuadas no transcorrer dos séculos XIX e XX, ainda podem ser percebida nos dias atuais. Nesse sentido, afirma Michel Foucault (1986, p. 79 e 85) que

[...] o que se encontra antes da grande medicina clínica, do século XIX, é uma medicina estatizada ao máximo. [...]. É uma medicina social que tem por *background* uma certa tecnologia do corpo social; que a medicina é uma prática social que somente em um de seus aspectos é individualista e valoriza as relações médico-doente.

É na transição do século XVIII para o século XIX que o médico assume diferentes instâncias de poder e “*se torna o grande conselheiro e o grande perito, se não na arte de governar, pelo menos na arte de observar, melhorar, corrigir o corpo social e mantê-lo em um permanente estado de saúde*” (Michel FOUCAULT, 1986, p. 203). Da necessidade de ordenar as instituições assistenciais que cuidavam de

¹¹⁰ Moacyr SCLIAR, 2002, p. 62-68.

¹¹¹ Michel FOUCAULT, 1986, p. 79-98.

¹¹² Michel Foucault (1986) ensina que na Inglaterra a Medicina Social se caracterizou por três sistemas que se sobrepunham: a) Medicina assistencial, destinada aos pobres; b) Medicina administrativa, encarregada das questões referentes à saúde pública; c) Medicina privada, voltada a quem tem meios para pagá-la. São sistemas que, observadas novas peculiaridades da prática médica e do Estado Social, ainda são observados em quase todos os países e que podem, sem dúvidas, adotar iniciativas de telemática em saúde.

enfermos com a introdução de mecanismos disciplinares nesses espaços, surge¹¹³, em 1780, o hospital como instrumento terapêutico, lugar de registro, acúmulo e formação do saber médico. A Medicina torna-se, então, uma prática hospitalar.

Sobre a evolução da Medicina e as influências que sofreu, ensina Moacyr Scliar (2002, p. 99-100) que

A trajetória da medicina envolve [...] três componentes. Um componente científico, que aos poucos vai-se desvinculando dos demais aspectos da prática médica e se desenvolve de forma cada vez mais acelerada, principalmente nos últimos cem anos. Este componente está em íntima conexão com a situação geral da ciência e da tecnologia, e por sua vez depende da estrutura socioeconômica e social. A inovação tecnológica ou científica surge quando a sociedade está em condições de implementá-la. A magia é a tecnologia possível numa sociedade tribal, o empirismo e a especulação correspondem à atitude diante do trabalho manual e intelectual da Grécia antiga, a revolução científica da modernidade é uma decorrência direta da revolução mercantil e da revolução industrial. Ciência e tecnologia refletem-se na organização da prática médica. A especialização é uma decorrência direta do enorme acúmulo de conhecimentos, que obriga a uma divisão de tarefas, à semelhança do que a linha de montagem representou para a indústria moderna. [...]. O terceiro componente da Medicina; a experiência de natureza psicológica e existencial que nasce do contato entre dois seres humanos, um que sofre, outro que se propõe a aliviar-lhe o sofrimento. Este componente é o que menos sofre injunções de caráter científico, tecnológico ou político-organizacional [...].

No início do século XX, em especial após as duas grandes guerras, o pólo dos estudos médicos transferiu-se da Europa para os Estados Unidos da América, onde passou a contar com a ajuda da Biotecnologia e grandes investimentos financeiros e onde o ensino médico foi fortemente influenciado pelo Relatório Flexner¹¹⁴.

¹¹³ Antes do século XVIII os hospitais eram instituições de assistência aos pobres, de separação e exclusão, e não propriamente centros de tratamento de doenças. Destinava-se mais a uma espécie de redenção de pobres e doentes do que propriamente à sua cura (Michel FOUCAULT, 2003, p.X).

¹¹⁴ Documento elaborado pelo Dr. Abraham Flexner que impôs grandes mudanças no sistema de ensino médico norte-americano (e, posteriormente, latino-americano) que, a partir de então, passou a adotar o modelo cartesiano como guia da transmissão dos conhecimentos médicos e que, nos dias atuais, é extremamente questionado por tratar o corpo humano como partes dissociadas, ou seja, como algo não sistêmico (José Eduardo SIQUEIRA, 2000, p. 56).

Um dos grandes problemas que a Medicina enfrenta hoje é a chamada “especialização”, ou seja, o modelo cartesiano adotado pelas escolas médicas no início do século XX fez com que o corpo humano fosse dividido em partes sob a premissa de que se conhecendo cada uma dessas partes o médico conheceria o todo (separa-se a mente do corpo). Afirma Zuleica Maria Patrício (1996, p. 33) que “o enfoque disciplinar, na atualidade, pode ser considerado um dos frutos mais típicos e substanciais do racionalismo científico, que modelou, nos últimos séculos, a mente e a atitude básica do ocidental. A universidade moderna caracteriza-se por três fragmentos principais: o físico, o biológico e o humano.

Foi nesse contexto que no século XX a Medicina ultrapassou as barreiras naturais promovendo grandes questionamentos éticos e jurídicos, ao mesmo tempo, em que passou pelo período mais produtivo no aprofundamento dos conhecimentos sobre saúde e qualidade de vida humana. *“A medicina mudou mais nos últimos 50 anos que nos 50 séculos precedentes.”*¹¹⁵

O século XXI começa com grandes expectativas e desafios na área biomédica que vêm apoiadas no impressionante progresso biotecnológico e na necessidade de mudança no ensino médico que pode continuar sendo exercido *“como técnica cega e surda, tributária de um arsenal crescente de equipamentos, ou tentar resgatar a percepção, a reflexão e a crítica nos atos profissionais”*¹¹⁶, levando à revitalização da relação médico-paciente.

Da transformação dos hospitais em instituições de pesquisa e de cuidados com os doentes ao final da Idade Média, chegou-se ao surpreendente uso da telemática em saúde que permitirá a realização de tratamentos, diagnósticos e cirurgias realizados a distância em todos os sistemas médicos (assistencial, administrativo e privado). Essa a nova exigência que se impõe à prática médica: acompanhar as novidades tecnológicas que a cada dia surpreendem e exigem maiores investimentos não só econômicos, mas também culturais, pessoais e profissionais. Essas novas pretensões¹¹⁷ da Medicina são

Cada um desses ramos, por sua vez, estilhaçou-se em dezenas de sub-ramos, dedicados a objetos gradativamente mais específicos e de mínimo alcance. O instrumento básico desta perspectiva, portanto, é analítico.” O ensino da Medicina pautou-se nesse modelo e, atualmente, busca-se o caminho inverso, ou seja, é preciso antes de tudo conhecer o todo, para só então compreender o funcionamento de cada parte. É necessário também entender as influências da mente e do meio ambiente sobre o corpo doente. Portanto, é essencial, que o espírito crítico e a reflexão sejam retomados e valorizados sobre uma base interdisciplinar. Nesse sentido, afirma o médico José Eduardo de Siqueira (2000, p. 61-64) que *“isso representa, de fato, uma inversão perceptiva, pois significa abandonar o modelo biológico cartesiano, que nos faz crer que o ser humano é um amontoado de órgãos limitados por um invólucro dérmico, e passar a percebê-lo como um sistema vivo, protagonista de um conjunto de relações complexas, em interação permanente com o meio ambiente e com outros seres humanos de igual complexidade. [...]”*.

¹¹⁵ Jean BERNARD, 1994, p. 29.

¹¹⁶ José Eduardo de SIQUEIRA, 2000, p. 64.

¹¹⁷ Pretensões que não estão sendo apenas impulsionadas pelos objetivos da Medicina, mas, em especial pelas forças de mercado (farmacêutico e informático) que impõem um novo modelo de qualidade de vida e de vida saudável.

especialmente impulsionadas pelos meios de telecomunicações¹¹⁸ e informática, embora não seja novidade para a ciência médica a necessidade de comunicação de informações referentes à saúde e à doença.

A Telemática (**telecomunicação**¹¹⁹ + **informática**¹²⁰) em Saúde caracteriza-se pela aplicação conjugada dos meios de telecomunicação e informática às atividades sanitárias destinadas à promoção, à prevenção e à cura, individual ou coletiva e que permitem a comunicação entre profissionais de saúde ou entre esses e seus pacientes, distantes fisicamente.

A ideia de utilizar os meios de comunicação na prática médica não é recente¹²¹.

¹¹⁸ Sobre a revolução que estava por vir Pierre Lévy (1999, p. 13) relata que Albert Einstein numa entrevista na década de (19)50 afirmou que três grandes bombas haviam explodido no século XX: a bomba demográfica, a bomba atômica e a bomba das telecomunicações. Afirma o filósofo francês que *“aquilo que Einstein chamou de bomba das telecomunicações foi chamado, por meu amigo Roy Ascott (um dos pioneiros e principais teóricos da arte em rede), de ‘segundo dilúvio’, o das informações. As telecomunicações geram esse novo dilúvio por conta da natureza exponencial, explosiva e caótica de seu crescimento. A quantidade bruta de dados disponíveis se multiplica e se acelera. A densidade dos links entre as informações aumenta vertiginosamente nos bancos de dados, nos hipertextos e nas redes. Os contatos transversais entre os indivíduos proliferam de forma anárquica. É o transbordamento caótico das informações, a inundação de dados, as águas tumultuosas e os turbilhões da comunicação, a cacofonia e o psitacismo ensurdecedor das mídias, a guerra das imagens, as propagandas e as contrapropagandas, a confusão dos espíritos.”*

¹¹⁹ Telecomunicações, na definição de Ralph M. Stair e George W. Reynolds (2002, p. 172), *“referem-se à transmissão eletrônica de sinais para as comunicações, incluindo meios como telefone, rádio e televisão. [...] A comunicação de dados, um subconjunto especializado das telecomunicações, refere-se à coleta eletrônica, ao processamento e à distribuição dos dados – geralmente, entre os dispositivos de hardware do computador. A comunicação de dados é completada por meio do uso da tecnologia de telecomunicação”*.

¹²⁰ Informática é a junção dos termos **informação** + **automática**, sendo considerada *“a ciência que estuda o tratamento automático e racional da informação”*. Termo utilizado pela primeira vez em 1957 pelo alemão Karl Steinbuch, em artigo publicado sob o título *Informatik: Automatische Informationsverarbeitung* (Informática: Processamento de Informação). Mas o termo se popularizou a partir de 1962 quando foi empregado pelo francês Philippe Dreyfus (*informatique*) na designação da sua empresa “Sociedade de Informática Aplicada” (SIA). Em 1967 a Academia Francesa adotou o termo para designar a “ciência do tratamento da informação” e a partir de então o termo se difundiu por todo mundo. (Eduardo Alcalde LANCHARRO, *et al*, 1991, p. 01).

¹²¹ Se considerada apenas como a utilização de meios de comunicações, pode-se indicar como origem da Medicina a distância: 1) a utilização da voz na Europa em épocas de grandes epidemias. A essa época médicos posicionaram-se à beira de rios, enquanto agentes comunitários posicionavam-se na outra margem trocando informações sobre sintomas e evolução das doenças em suas respectivas regiões; 2) a utilização de cartas para troca de informações e experiências entre médicos, que remonta ao Egito antigo, no qual já circulavam papiros que explicavam os processos de mumificação. 3) A publicação de periódicos médicos. O primeiro deles foi o *Journal de Savans*, fundado pelo francês Denis de Sallo em 1665. Disponível no site <http://www.virtual.epm.br/material/tis/curr-med/temas/med5/med5t12000/tele/hist_ria_da_telemedicina.html>. Acesso em 10 ago. 2009.

Mas, o desenvolvimento da Medicina a distância teve início no final do século XIX com o desenvolvimento tecnológico de meios de comunicação como o telefone e o telégrafo costumeiramente utilizados como simples meio de auxílio diagnóstico. No entanto, foi no século XX que a utilização das telecomunicações mostra sua importância para a Medicina. Em 1906, na Holanda, Williem Einthoven estendeu um quilômetro e meio de fios telefônicos para interligar um equipamento de eletrocardiografia desenvolvido em seu laboratório ao hospital local onde realizava exames que denominou de telecardiogramas¹²². Pouco mais tarde, durante a I Guerra Mundial (1914-1918), o rádio era utilizado para conectar os médicos das frentes de batalhas a hospitais distantes, primeiro por meio do código Morse e depois por meio de voz.

A primeira transmissão de imagens médicas ocorreu apenas na década de (19)40, quando foram transmitidas imagens radiográficas ainda por meio telefônico entre West Chester e Philadelphia (EUA). Na década de (19)50 radiologistas do Hospital Jean-Talon de Montreal (Canadá) criaram a teleradiologia, utilizando circuitos fechados de televisão para a transmissão de imagens médicas. Também na mesma década, em 1959, no Estado de Nebraska (EUA), foi utilizado de maneira pioneira um circuito fechado de televisão para fornecer serviços de saúde mental em um centro da universidade médica local (Instituto de Psiquiátrico de Nebraska); que em 1964 estabeleceu ligação audiovisual bidirecional com um hospital estatal (Hospital Mental de Norfolk), distante 180 quilômetros. Mas foi somente na década de (19)60, com os vôos espaciais (Corrida Espacial) que o uso do vídeo para transmissão de dados e imagens médicas ganhou força e qualidade, possibilitando aos médicos da *NASA (National Aeronautics and Space Administration)*¹²³ monitorar as funções vitais dos astronautas em órbita.

Em 1971, pela primeira vez foi utilizado um satélite (ATS-1) para comunicação biomédica. A pesquisa envolveu vinte e seis cidades do Alasca (EUA) que receberam equipamento audiovisual para promover a melhoria nos cuidados médicos. Em 1974 a

¹²² Paulo Roberto B. BARBOSA, 2000, p. 121-123.

¹²³ Hoje a *NASA* está desenvolvendo o *Telemedicine Instrumentation Pack (TIP)* – um pacote de instrumentação portátil para coletar áudio, vídeo e dados médicos de astronautas no espaço. Disponível no site < http://lsda.jsc.nasa.gov/scripts/hardware/hardw.cfm?hardware_id=1166>. Acesso em 10 ago. 2009.

NASA em conjunto com a *SCI Systems de Houston* realizou diversas pesquisas para fixar os requisitos mínimos para a prática de telediagnóstico. Desde 1977 o Canadá, por meio do Centro de Telemedicina da Universidade Memorial de Newfoundland, utiliza sistemas de telemática em saúde para a promoção de educação a distância¹²⁴.

Em 1984, a Austrália, visando melhorar o atendimento de pacientes em regiões distantes lançou o Projeto de Telemedicina Norte-Oeste, que utilizou o satélite *Q- Network* e trabalhou com vinte estações terrestres com ligações bidirecionais e mais vinte que apenas trabalhavam com a recepção de sinais. Em 1989 foi realizado o primeiro projeto internacional de telemedicina, experiência que utilizou vídeo, voz e fac-símile e foi conduzido pela NASA e a antiga União Soviética para socorro às vítimas de um grande terremoto ocorrido na Armênia.

Na Europa, os investimentos na área de telemática em saúde se desenvolveram com maior visibilidade a partir dos anos (19)80 quando foi criado o programa da Comissão Européia para Aplicações Telemáticas (*AIM – Advanced Informatics in Medicine*), a partir do qual se desenvolveram vários outros projetos (os mais relevantes: *FEST – Framework for European Services in Telemedicine* e *EPIC – European Prototype for Integrate Care*), que receberam maiores investimentos nos anos (19)90.

Outro grande passo foi dado durante a invasão americana no Afeganistão, em 2001. Os americanos, visando levar aos campos de batalha as melhores técnicas cirúrgicas, sem, no entanto, colocar em risco seus médicos, acabaram dando os primeiros passos rumo à telecirurgia¹²⁵.

Esses foram os principais impulsionadores do desenvolvimento da telemática em saúde. No entanto, foi somente nas últimas décadas do século XX que a prática da

¹²⁴ Disponível no site <http://www.virtual.epm.br/material/tis/curr-med/temas/med5/med5t12000/tele/historia_da_telemedicina.html>. Acesso em 10 ago. 2009.

¹²⁵ Vale informar que a primeira telecirurgia já havia sido testada em 1998 entre EUA e Áustria. A segunda telecirurgia realizada no mundo aconteceu em território brasileiro, em 17 set. 2000. A cirurgia (laparoscopia) foi realizada no Hospital Sírio Libanês de São Paulo, com a intervenção de um 'robô' comandado pelo médico americano Louis Kavoussi, do Hospital John Hopkins (Baltimore, EUA), por meio de um sistema de videoconferência. O médico americano foi encarregado de comandar o braço mecânico que tinha por função iluminar internamente o paciente, manipular a câmera de vídeo e controlar a intensidade da corrente do bisturi. A cirurgia propriamente dita foi realizada pelo médico brasileiro. Hoje, as pretensões da telecirurgia vão muito além da mera assistência. Disponível no site <<http://cienciahoje.uol.com.br/controlPanel/materia/view/2256>>. Acesso em 10 ago. 2009.

Medicina a distância teve seu valor reconhecido e conquistou significativo espaço com o aperfeiçoamento das novíssimas (e surpreendentes) tecnologias de telecomunicação e informática e, principalmente, com o barateamento dos custos dos equipamentos. É, portanto, no século XXI, que as aplicações da Telemática em Saúde vêm se expandindo e cativando cada vez mais adeptos (médicos, pacientes e profissionais da saúde e autoridades governamentais) que acabam depositando grandes (e nem sempre legítimas) expectativas na tecnologia.

Como já foi ressaltado, a telemática em saúde, exige além dos sistemas de telecomunicação a aplicação da informática e sobre a utilização desta na área de saúde relata Daniel Sigulem (*et al*, 1998, p. 03) que

As aplicações do computador para a área da saúde podem ser analisadas de acordo com as décadas em que foram instaladas. As primeiras aplicações datam da década de 60¹²⁶ e buscavam reproduzir no ambiente hospitalar os sistemas gerenciais adotados na área industrial e comercial. Surgem, então, os primeiros sistemas de informatização hospitalar (SIH) em equipamentos de grande porte. A partir dos primeiros sistemas gerenciais até a década de 80, consolida-se a utilização do computador no meio médico, principalmente pelo sucesso operacional das aplicações orientadas por dados e pela maturidade das aplicações orientadas pela informação tais como os sistemas de gerenciamento de pacientes. [...]. A década de 90 é caracterizada pelo desenvolvimento de softwares e equipamentos capazes de processar um grande volume de informações distribuídas em servidores, conectados em redes, que se somam e formam a Internet – criando, particularmente ao médico, acesso irrestrito à informação, fazendo valer o paradigma da Informática Médica¹²⁷ disponível onde e quando ela for necessária. Com a evolução tecnológica, surgem equipamentos cada vez mais rápidos, confiáveis e menores, ao mesmo tempo que evolui a linha de pesquisa em Inteligência Artificial (AI).

¹²⁶ Relata o mencionado autor que “a proposta mais antiga de utilização da computação na área médica data de 1959, quando LEDLEY & LUSTED (1985) sugeriram o desenvolvimento de sistemas que pudessem auxiliar os médicos na tomada de decisão”. Desde então os mais diversos programas têm sido desenvolvidos para auxiliar médicos a diagnosticar e até sugerir tratamentos, são denominados sistemas especialistas.

¹²⁷ A Informática Médica define Paulo Roberto B. Barbosa (2000, p. 121) “é a parte da ciência do conhecimento que desenvolve e implementa sistemas e tecnologias de informação orientados para o ensino, a pesquisa e a assistência.” Alguns exemplos de sistemas de informação aplicados à área de saúde são sistemas especialistas de apoio à decisão, prontuários e registros médicos eletrônicos, *smart cards*, etc. A informática médica é tão importante e possui tantas consequências jurídicas quanto os procedimentos médicos realizados a distância, mas por se tratar também de tema bastante amplo, o presente trabalho optou apenas por mencioná-la.

Inicialmente (década de [19]60) a informática na área de saúde era aplicada especialmente na gestão administrativa de grandes hospitais europeus e americanos, pois os computadores¹²⁸ eram de grande porte (podiam ocupar salas inteiras), consumiam grande quantidade de energia elétrica, exigiam sofisticados sistemas de refrigeração e eram extremamente caros¹²⁹.

A (r)evolução informática e sua aplicação na área técnica-científica da saúde aconteceu mesmo com a invenção e popularização dos microcomputadores na década de 70, o desenvolvimento da telecomunicação e da eletrônica¹³⁰. Com o passar dos anos e o barateamento dos custos as telecomunicações têm apresentado soluções inovadoras para aproximar pessoas fisicamente distantes, os microcomputadores diminuíram consideravelmente de tamanho, aumentando a sua capacidade de armazenamento de dados e, principalmente, utilizando linguagem mais simples e acessível a todas as pessoas, o que tem contribuído para o desenvolvimento dos mais diversos sistemas aplicáveis à área da saúde. Afirma o médico Márcio José de Almeida (2001, p. 01) que

¹²⁸ Em 1942 John Vincent Atanasoff e Clifford Berry criaram o ABC (Atanasoff-Berry Computer), máquina capaz de “resolver problemas reduzidos a até 30 equações”, considerado o primeiro computador eletrônico. Em 1944 Howard Alien (e sua equipe da Universidade de Havard) em conjunto com a IBM criou o Mark I primeiro “computador eletromecânico a utilizar os princípios idealizados por Babbge. Foi utilizado até 1959. Armazenava e contava números usando 3.000 rodas, 1.400 chaves rotatórias e mais de 600 quilômetros de fios. Era programado por cinco toneladas de cartões perfurados e fazia uma multiplicação em aproximadamente seis segundos”. Mas é o ano de 1946 que é considerado o ano de início da história da computação moderna, período marcado pelo lançamento do ENIAC (*Electronic Numeric Integrator and Computer*) “desenvolvido por John Presper Eckert Junior e John Mauchly, da Universidade da Pensilvânia, e pelo Laboratório de Pesquisas Balísticas do Exército dos EUA. Era um computador de propósito geral. [...]. O ENIAC possuía 93 metros quadrados, 18 mil válvulas e 1.500 relés. Fazia 5.000 somas ou 357 multiplicações por segundo. Era programado por cartões perfurados (dados) e configurações de chaves e fios em soquetes (instruções). Demorava-se até dois dias para configurar cada novo problema para o computador”. Apenas em 1951 foi lançado o primeiro computador disponível para o público em geral, o UNIVAC-I (John Presper Eckert e John Mauchly), do qual foram comercializadas 48 unidades. O primeiro computador produzido em solo brasileiro foi desenvolvido em 1972 pela USP e apelidado de Patinho Feio. Em 1975 foi lançado o Altair 8800 o primeiro computador de uso pessoal comercial e em 1980 lançado o primeiro computador portátil, o Osborne 1 (Marcelo MARÇULA; Pio Armando BENINI FILHO, 2007, p. 33-38). Desde então, com o desenvolvimento das mais diversas tecnologias, os computadores vêm diminuindo de preço e tamanho e aumentando consideravelmente sua capacidade de armazenamento, tornando-se parte importante do dia-a-dia das pessoas, empresas, governos... Dividem-se hoje em supercomputadores, *mainframes*, minicomputadores, microcomputadores, *notebooks* e *laptops*, *netbooks*, *palmtops* ou *handhelds*.

¹²⁹ Daniel SIGULEM, *et al*, 1998, [s.p.].

¹³⁰ Maria Tereza Fernandes ABRAHÃO, 1999, p. 22-23.

As relações da tecnologia – entendida como o conjunto de conhecimentos, especialmente científicos, aplicados a um determinado ramo de atividade – com a medicina nunca foram tão intensas como nos últimos 20 anos. Hoje a tecnologia desempenha papel fundamental na prática da medicina. Diagnósticos e procedimentos, clínicos e cirúrgicos, vêm ganhando rapidez e qualidade.

E complementam Michael E. Hogarth e Renato M.E. Sabbatini (2002, p. 01)

que

A Medicina está passando por rápidas transformações em todo o mundo, nesse final de século. Uma delas é o dramático progresso verificado na disseminação da informação e nas tecnologias de comunicação através da Internet e das redes de computadores. No entanto, o que é possível atualmente ainda está muito longe do que nos espera no futuro!

Mas a aceitação da informática na área de saúde no Brasil não foi tão rápida e muito menos economicamente incentivada, embora algumas instituições de ensino médico, ainda na década de 70¹³¹, estivessem preocupadas em acompanhar e pesquisar essas novas aplicações tecnológicas¹³². Narra Daniel Sigulem (1997, p. 03)

que

No Brasil, a situação era bastante diversa do que ocorria na quase totalidade dos países do hemisfério norte e Europa, onde a informática médica implicava hardware e software avançados e abundância de recursos para o desenvolvimento e manutenção de sistemas que utilizam a tecnologia de ponta.

Apesar das restrições impostas, inicialmente pelo estabelecimento de uma comissão para a coordenação de atividades da área eletrônica em 1972 e depois pela Lei Nacional de Informática, institucionalizada em novembro de 1984, a área de informática aplicada à saúde era estudada, acompanhada e desenvolvida por grupos isolados em todo país. Destacam-se, entre outras, as

¹³¹ Informa Maria Tereza Fernandes Abrahão (1999, p. 26) que “no Brasil, a informática aplicada à saúde teve início na década de 70, com a criação do Núcleo de Tecnologia de Educação em Saúde, pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ. O Núcleo iniciou pioneiramente a aplicação de microcomputadores em sistemas de apoio ao ensino e informatização de seu hospital. Simultaneamente, outros centros como o Instituto do Coração (InCor) e nos Hospitais das Clínicas da Universidade de São Paulo – HCUSP de São Paulo e Ribeirão Preto, iniciaram o processo em seus hospitais. Esse esforço deu origem à Coordenadoria de Informática Médica, fundado em 1978 e dirigido pelo Dr. Candido Pinto de Melo, atualmente um dos grupos de maior expressão no país.”

¹³² Em 1983, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul foi criado o primeiro curso de informática em saúde dentro do próprio curso de Medicina. Nos anos seguintes, diversos cursos semelhantes foram criados em diversas universidades do país, mas nenhum deles ainda com vistas exclusivamente à Telemática em Saúde.

iniciativas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP, da Universidade de São Paulo, da Escola Paulista de Medicina e da própria máquina do governo federal.[...]

Em fevereiro de 1988, a Secretaria Especial de Informática (SEI) do Ministério da Ciência e Tecnologia – através da Comissão Especial de Informática em Saúde, composta por dezenas de representantes do setor de saúde do país, dos governos federal, estaduais e municipais, de hospitais, universidades, centros de pesquisa e associações profissionais – apresentou a Proposta de Plano Setorial de Informática em Saúde visando à orientação do uso da informática, tanto nos aspectos da aplicação da tecnologia para a solução dos problemas relativos a promoção, prevenção e recuperação da saúde da população quanto nos aspectos de produção de equipamentos, programas e serviços necessários a essa aplicação.

Então, a partir de 1988, no Brasil, vários projetos¹³³ de informática na área de saúde começaram a ser desenvolvidos com maior incentivo financeiro, pois se evidenciou a sua importância para a melhoria da qualidade de vida e saúde da população brasileira.

Embora haja relatos esparsos sobre a utilização da telemática em saúde no Brasil, não foi possível identificar fontes confiáveis para pesquisa. Então, manter-se-á o foco nos projetos realizados a partir da década de 90, esses sim, contam com abundância de fontes. Em 1994 foi criada a Telecardio, empresa especializada em realizar eletrocardiogramas a distância. No mesmo ano foi criada a empresa InterClínicas, especializada em aconselhamento médico por telefone. Em 1995 o InCor lançou o ECG-Fax que oferecia a análise de eletrocardiogramas enviados via fax¹³⁴. Em 1997 a Unicamp criou o primeiro Hospital Virtual Brasileiro e, logo em seguida, a Faculdade de Medicina da USP criou uma disciplina específica de Telemedicina, idealizada pelo professor György Miklós Böhm. Em 1998 é criada pelo Governo Federal a Rede Nacional de Informações em Saúde (RNIS)¹³⁵.

Desde então, a cada dia e em diferentes regiões do Brasil, diversos projetos estudam a possibilidade de usar tecnologias de comunicação e informática para melhorar a atenção à saúde individual e coletiva e, principalmente, diminuir as

¹³³ Daniel Sigulem (1997, p. 03) destaca as iniciativas tomadas pela UFRS, UNICAMP, USP e até projetos do governo de federal. Descreve, por exemplo, o projeto desenvolvido pelo Prof. Dr. Silvio Borges, que em 1976, começou a implementar a informática na Escola Paulista de Medicina (hoje Universidade Federal de São Paulo), criando o Serviço de Informática que desenvolveu diversos protocolos de coleta sistematizada de informações.

¹³⁴ Sumaia Georges EL KHOURI, 2003, p.130.

¹³⁵ Maiores informações vide <<http://www.datasus.gov.br/rnis/>>.

distâncias num país cuja extensão territorial é continental. Essas iniciativas ganham cada vez mais projeção e confirmam o valor da aliança entre Medicina e Informática¹³⁶ na busca da melhor qualidade de vida. Dentre os projetos merecem especial destaque o Projeto Homem Virtual (USP, 2003)¹³⁷, a Política de Informação e Informática em Saúde (PIIS – Ministério da Saúde, 2004)¹³⁸ e o Projeto Estação Digital Médica da Universidade de São Paulo (2005)¹³⁹.

Porém, apenas nos anos de 2005 a 2007 a Medicina a distância ganha força no Brasil, não apenas pelo desenvolvimento conjunto de projetos entre entidades privadas, mas com o próprio reconhecimento dado pelo governo federal que da ação coordenada de cinco de seus Ministérios (Saúde, Educação, Ciência e Tecnologia, Comunicação e Defesa) passou a financiar e incentivar diversas iniciativas na área. Citam-se como principais marcos do triênio: a finalização do projeto de modernização da infra-estrutura de Telemedicina na Faculdade de Medicina da USP; a aprovação do projeto Estação Digital Médica pelo edital do Programa de Institutos do Milênio (CNPq/MCT); a Consolidação do Conselho Brasileiro de Telemedicina e Telessaúde; a constituição e instituição do Programa Nacional de Telessaúde pelo Ministério da

¹³⁶ Daniel SIGULEM, 1997, [s.p.].

¹³⁷ Projeto desenvolvido pela Faculdade de Medicina da USP e que tem por objetivo o desenvolvimento de imagens tridimensionais e dinâmicas das estruturas do corpo humano que auxiliarão na compreensão de patologias, na educação médica, na orientação aos pacientes, no treinamento de agentes de saúde, etc. Disponível no site <<http://www.projeto homem virtual.com.br/projetos.aspx>>. Acesso em 10 ago. 2009.

¹³⁸ A PIIS tem por objetivo *“promover o uso inovador, criativo e transformador da tecnologia da informação, para melhorar os processos de trabalho em saúde, resultando em um Sistema Nacional de Informação em Saúde articulado, que produza informações para os cidadãos, a gestão, a prática profissional, a geração de conhecimento e o controle social, garantindo ganhos de eficiência e qualidade mensuráveis através da ampliação de acesso, equidade, integralidade e humanização dos serviços e, assim, contribuindo para a melhoria da situação de saúde da população.”* Disponível no site <http://w3.datasus.gov.br/APRESENTACAO/PoliticalInformacaoSaude29_03_2004.pdf>. Acesso em 12 ago. 2009. Adverte-se, no entanto, que o Brasil ainda não conseguiu implementar completamente a política de informações e informática em saúde, sequer se pode afirmar que o Estado conseguiu se desvincular da clássica fórmula “informações em doença”, para efetivamente implementar um programa de informações em saúde (que ainda se encontra reduzido a um ‘campo do império da tecnicidade’), no entanto, tem se demonstrado aberto à participação popular e ao incentivo a novos projetos na área de informática médica (Ilara H. S. MORAES e Maria Nélide G. de GÓMEZ, 2007, p. 555).

¹³⁹ Esse projeto é também coordenado pela Faculdade de Medicina da USP e formado por um consórcio de nove instituições de saúde e tecnologia brasileiras e viabilizou a infra-estrutura tecnológica para mantê-las entre si conectadas com o objetivo de promover a prática da assistência e educação a distância no Brasil. Disponível no site <<http://www.estacaodigitalmedica.org.br/edm/>>. Acesso em 10 ago. 2009.

Saúde¹⁴⁰; o lançamento da Rede Universitária de Telemedicina (RUTE) por iniciativa do Ministério da Ciência e Tecnologia por meio da Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP)¹⁴¹; a constituição da Comissão Permanente de Telessaúde do Ministério da Saúde¹⁴²; a constituição do Comitê Executivo de Telessaúde do Ministério da Saúde; criação e ampliação do Pólo de Telemedicina da Amazônia (PTA); assinatura do acordo de cooperação mútua entre Brasil (RNP) e EUA (*University Corporation for Advanced Internet Development/Ucaid*)¹⁴³; surgimento e consolidação de iniciativas privadas na área da Medicina a distância. Por tudo isso, o Brasil assumiu posição de destaque na América Latina quando o assunto é prática médica a distância.

O impacto de toda essa (r)evolução tecnológica na Medicina é inquestionável. Novas técnicas de produção de imagens diagnósticas, de monitoração de pacientes, de troca de informações médicas, de coleta e análise de dados, desenvolvem-se a cada ano, agilizando o diagnóstico, auxiliando na terapia, permitindo uma recuperação mais rápida e menos traumática dos pacientes e, principalmente autorizando a realização de políticas públicas de saúde mais personalizadas (em conformidade com as necessidades regionais).

Pode-se, assim, notar que o uso das tecnologias de comunicação na área de saúde é a promessa de grandes avanços na prática médica tanto naquela destinada a pacientes individuais quanto naquela voltada à saúde pública, pois diminui as distâncias geográficas, facilita a troca e a transmissão de informações, bem como, acelera as tomadas de decisão preventiva, diagnóstica ou terapêutica, muito embora os recursos disponíveis ainda sejam relativamente escassos e/ou caros (para a realidade da

¹⁴⁰ Portaria n. 35, de 4 jan. 2007, do Ministério da Saúde.

¹⁴¹ É programa que tem por objetivo interligar vinte hospitais universitários brasileiros. Maiores informações vide <<http://rute.mp.br/>>.

¹⁴² Portarias n.: 561, de 16 mar. 2006; 1.228, de 09 jun. 2006; 3.275, de 22 dez. 2006; todas do Ministério da Saúde e Portaria n. 7, 24 jul. 2006 da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde do Ministério da Saúde.

¹⁴³ As duas organizações são responsáveis pelas redes acadêmicas Ipê (brasileira) e *Internet2* (norte-americana) e firmaram o acordo no documento chamado de *Memorandum of Understanding (MOU)*. Um dos resultados foi a criação da Redecomep, coordenada pelo Ministério da Ciência e Tecnologia, que tem por objetivo implementar redes de alta velocidade nas regiões metropolitanas brasileiras servidas pelos Pontos de Presença da RNP, por meio da implantação de infra-estrutura de fibras ópticas voltadas para instituições de pesquisa e educação superior. Mais informações vide <<http://www.redecomep.rnp.br/>>.

brasileira). Analisando a necessidade de ampliar os estudos de impacto da Telemática na área de saúde, afirma Andrés Martínez (*et al*, 2001, p. 2) que

Existen pocos estudios que avalen la idoneidad y la capacidad de la tecnología de las telecomunicaciones interactivas en salud (telemedicina o telesalud) para solucionar problemas concretos en determinadas zonas o países, y que propongan la mejor y más adecuada forma de aplicarlas en diversas situaciones clínicas. Por ello, es preciso llevar a cabo más estudios de evaluación que arrojen resultados rigurosos y confiables en que sustentar la ejecución de proyectos en este campo¹⁴⁴.

O Brasil é um grande consumidor de novas tecnologias, principalmente aquelas aplicáveis à área de saúde, mas ainda são poucos os sistemas de Medicina a distância em pleno funcionamento. O país possui oficialmente 128¹⁴⁵ faculdades de Medicina, mas apenas 2% delas possuem ou investem em pesquisas nessa área, entre elas destacam-se os projetos da PUC-PR, UFPR, UFPE, USP, UNICAMP e UNIFESP¹⁴⁶. A rede privada de hospitais também vem investindo em procedimentos médicos realizados a distância, entre esses, destacam-se os projetos do Hospital Sírio Libanês, do INCOR e da Rede Sarah Kubitscheck¹⁴⁷. Dado que merece destaque é que tanto no Brasil, como no exterior, empresas de tecnologia investem mais nessa área do que as próprias empresas de saúde, pois vislumbram o seu grande potencial.

Por estar ainda em desenvolvimento não há um conceito uniforme com relação a essa nova vertente da Medicina. Muitos dos conceitos existentes acabam confundindo objetivos e técnicas utilizados na prática da Medicina a distância, em especial a Telemedicina¹⁴⁸, com a própria definição de Telemática em Saúde, como por

¹⁴⁴ Tradução livre: “*existem poucos estudos que avaliam a idoneidade e a capacidade da tecnologia e das telecomunicações interativas na saúde (telemedicina ou tele-saúde) para solucionar problemas concretos em determinadas zonas ou países e que proponham a melhor e mais adequada forma de aplicá-las em diversas situações clínicas. Por isso, é preciso levar a cabo mais estudos de avaliação que lancem resultados rigorosos e confiáveis para sustentar a execução de projetos nesse campo.*”

¹⁴⁵ Dados obtidos no site do Ministério da Educação <<http://www.educacaosuperior.inep.gov.br/curso.stm>>. Acesso em 08 de ago. de 2009.

¹⁴⁶ TELEMEDICINA tem aplicações de interesse para o Brasil. Disponíveis no site <<http://www.comciencia.br>>. Acesso em 06 nov. 08.

¹⁴⁷ Rosa SPOSITO, 2004, p. 78-81.

¹⁴⁸ Sinônimo de Telemedicina é o termo Biotelemetria, expressão menos conhecida e pouco difundida.

exemplo, o conceito constante na Declaração de Tel Aviv sobre Responsabilidade e Normas Éticas na Utilização da Telemedicina, firmada em 1999, pela 51ª Assembléia Geral da Associação Médica Mundial, no seu item 1, parte final, que define Telemedicina como “[...] o exercício da Medicina a distância, cujas intervenções, diagnósticos, decisões de tratamentos e recomendações estão baseadas em dados, documentos e outra informação transmitida através de sistemas de telecomunicação.”

Na mesma confusão conceitual, incorre a Resolução nº 1643/2002, do Conselho Federal de Medicina (CFM), que define em seu art. 1º a Telemedicina como “o exercício da Medicina através da utilização de metodologias interativas de comunicação audio-visual [sic] e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em Saúde.” Na realidade, este é o conceito de Telessaúde e não propriamente de Telemedicina como se verá mais adiante.

Redigem-se ainda outros dois conceitos que mais se aproximam do conceito de Medicina a distância do que propriamente ao de Telemedicina (como fazem referência):

Na visão de Adilson Yuuji Hira (*et al*, 2001, p. 01) “a telemedicina é definida como armazenamento, transmissão e/ou manipulação de informações a distância, através de meio eletrônico, para suporte e auxílio à prática médica e aos serviços de saúde.”

E para a Organização Mundial da Saúde,

Telemedicina é a prestação de cuidados de saúde em situações em que a distância é um fator crítico, por qualquer profissional de saúde usando tecnologias de informação e de comunicações para o intercâmbio de informação relevante para o diagnóstico, tratamento e a prevenção da doença e danos físicos, pesquisa e avaliação, e para a formação continuada dos prestadores, subordinada a objetivos de melhoria da saúde dos indivíduos e das comunidades.

Como não há um conceito uniforme, para os fins do presente estudo, adotar-se-á o entendimento amplo e geral de que a Medicina a distância é o exercício da Medicina combinada com recursos avançados de informática e telecomunicações (Telemática em Saúde) que possibilitam o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento de pacientes distantes fisicamente dos médicos, bem como,

permitem a educação, o controle epidemiológico, a coleta de dados e a troca de informações entre agentes de saúde e médicos, entre outras inúmeras utilidades.

Destarte, a Medicina a distância é o esforço médico e biotecnológico que envolve profissionais da saúde e pacientes distantes fisicamente com objetivos diversos de curar, tratar, prevenir, diagnosticar, educar ou melhorar a qualidade de vida, com base em troca de informações digitalizadas por meio de sistemas modernos de telecomunicação e informática, que devem contar com alta resolução de dados, imagens e sons e, principalmente, confiabilidade e confidencialidade. Varia, portanto, com relação às suas finalidades (Telemedicina ou Telessaúde), objetivos esses que serão fixados pelas instituições que pretendem utilizar e desenvolver esses sistemas.

A utilização da Telemática em Saúde no Brasil ainda que não seja uma realidade clínica, não é mais um mero sonho distante, é um fato social juridicamente relevante que necessita de atenção ética e jurídica, pois a sua prática gera questões relativas a sigilo profissional, confidencialidade dos dados, consentimento informado (pós-informado ou esclarecido)¹⁴⁹, responsabilidade civil e penal, direitos constitucionais e direitos do consumidor. Percebe-se, portanto, que os princípios bioéticos¹⁵⁰ por si só não são suficientes para garantir a qualidade na prestação de serviços médicos a distância, nem tampouco, tutelar adequadamente relações contratuais decorrentes do desenvolvimento biotecnológico da Medicina.

É evidente que as novas tecnologias, regra geral, são bem-vindas e extremamente importantes para a preservação, promoção e recuperação da saúde humana e para o desenvolvimento social, mas deve-se ter em mente que os procedimentos médicos realizados a distância não podem ser tidos como absolutos e

¹⁴⁹ Consentimento esclarecido é o reconhecimento da autonomia do paciente (entendida como atributo dignidade e não ação movida pela razão utilitarista) em se submeter ou não a técnicas médicas e pesquisas. É decisão livre, voluntária, refletida e autônoma tomada pelo paciente após um processo deliberativo e informativo.

¹⁵⁰ O sistema de princípios bioéticos é um conjunto de regras práticas que permitem o questionamento, a crítica e a modificação de situações médicas e de pesquisa biomédica, embasado em valores morais capazes de conduzir eticamente a relação médico-paciente, pesquisador-pesquisado. Os princípios utilitaristas, fixados pelo Informe Belmont (EUA, 1978) são: autonomia, beneficência e justiça, posteriormente, acrescentado o da não-maleficência. Já os princípios decorrentes da corrente personalista são: da defesa da vida física; da liberdade; da responsabilidade; terapêutico (ou da totalidade); da socialidade e da subsidiariedade. Embora as correntes tenham objetos distintos, vale dizer que, no entender da autora, os seus princípios não se excluem, mas sim, se complementam.

insuscetíveis a falhas e, principalmente, necessitam de constante controle e fiscalização porque, em especial, utilizam e constituem bases de dados considerados sensíveis. Os exames e sintomas clínicos devem continuar sendo observados conforme afirma o médico Luiz Venere Décourt, citado pelo também médico Paulo Bezerra de Araújo Galvão (2001, p. 06),

Acredito que não haverá momento algum em que a propedêutica perderá seu lugar. Apesar desses equipamentos serem mais sofisticados, mais precisos, mais úteis, serão sempre um complemento e não um substituto. A propedêutica inicia-se com a inspeção do paciente; é o início da abordagem, da preparação terapêutica, com a meta de um futuro mais sadio. Evidentemente, esses procedimentos se apóiam em dados fornecidos pelos equipamentos, mas embasados no real conhecimento da pessoa que sofre. É uma verdade evidente que cada pessoa se caracteriza por sua individualidade, com aspectos singulares que a diferenciam da coletividade. Isso é cada vez mais avaliado pelos trabalhos da genética molecular, que evidenciam as características pessoais. Os equipamentos serão cada vez mais precisos, porém sempre um complemento à propedêutica.

Portanto, a adoção de sistemas de Medicina a distância não deve, em hipótese alguma, substituir a relação pessoal entre médico e paciente e a observação terapêutica; devem ser utilizados como meios complementares e não como substitutos da Medicina tradicional e, principalmente, não devem ser empregados como meios de mercantilização da Medicina e de incentivo à dissociação entre a pessoa-fonte e seus dados clínicos, mas sim, como forma de promoção da saúde, da qualidade de vida individual e coletiva, método de ensino médico e difusão do conhecimento que visam promover o desenvolvimento social e não apenas refletir as necessidades de mercado.

II.4.1. Tele-Saúde (Telessaúde): Conceito e Alcance

Didaticamente, podem-se dividir as finalidades da Telemática em Saúde em dois grandes grupos (espécies) que reúnem uma multiplicidade de técnicas de Medicina a distância que variam conforme o seu objetivo. Ensina Daniel Sigulem (2002, p.1) que

Genericamente a Telemática (telecomunicação + informática) em Saúde é a utilização dos serviços de saúde a distância, para promover a saúde global, educar e controlar doenças. Dependendo da finalidade são também utilizados

o termo Tele-Saúde (Telehealth), quando a telemática está orientada para o campo da gestão da Saúde Pública e, com maior frequência, Telemedicina (Telemedicine), quando orientada aos aspectos clínicos.

Adotando-se essa orientação didática¹⁵¹ tem-se, então, dois grandes grupos: primeiro grupo é denominado Telessaúde que engloba todas as ações de Medicina a distância voltadas à prevenção de doenças (Medicina preventiva), educação e coleta de dados e, portanto, direcionadas a uma coletividade, a políticas de saúde pública e disseminação do conhecimento. E o segundo grupo é chamado Telemedicina, que abarca toda a prática médica a distância voltada para o tratamento e diagnóstico de pacientes individualizados (identificados ou identificáveis).

No grupo denominado Telessaúde as ações são voltadas para a saúde coletiva, ou seja, permitem a educação médica a distância, a coleta de dados sobre saúde de populações isoladas pela distância, o aprimoramento de profissionais de saúde que podem ficar em contato com técnicas, diagnósticos e tratamentos inovadores o que permite um melhor direcionamento da chamada Medicina preventiva e a constante atualização de dados estatísticos e das políticas nacionais e regionais de saúde, bem como, o controle epidemiológico.

Os procedimentos mais utilizados pelas redes de Tele-Saúde são: teledidática; telefonia social; comunidades e bibliotecas virtuais e videoconferências.

II.4.2. Telemedicina: Conceito e Alcance

Conforme citado no item anterior, embora alguns autores considerem Telemática em Saúde e Telemedicina sinônimos (unitermos), são expressões que não se confundem. A Telemedicina é espécie do gênero Telemática em Saúde e engloba procedimentos médicos a distância destinados à Medicina curativa, ou seja, direcionados a pacientes individualizados (perfeitamente determinados) ou individualizáveis.

¹⁵¹ Ainda não há um padrão terminológico globalmente definido e, por isso, confusões conceituais na nomenclatura de diversos procedimentos são comuns.

André Luiz Ramires Seabra (2001, p. 01) define a Telemedicina “como a combinação das tecnologias de informática, robótica e telecomunicações com a proficiência médica, provendo condições de enviar e receber informações e realizar procedimentos. Essa combinação objetiva viabilizar ações médicas em que os profissionais e pacientes não estão fisicamente e/ou temporalmente próximos.”

A *American Telemedicine Association (ATA)* define Telemedicina como “o uso de informação médica veiculada de um local para outro, por meio de comunicação eletrônica, visando à saúde e educação dos pacientes e do profissional médico, para assim melhorar a assistência à saúde.”¹⁵²

A *Telemedicine Information Exchange (TIE)* define a Telemedicina “como a transferência de dados médicos eletrônicos de um lugar para outro. Esta transferência de dados médicos pode utilizar uma variedade de tecnologias de telecomunicações, que inclui, mas não está limitada a linhas telefônicas comuns, ISDN, T-1’s fracionadas ou plenas, a Internet, as Intranets e satélites.”¹⁵³

A *NASA (National Aeronautics and Space Administration)* conceitua Telemedicina como “o intercâmbio de imagens médicas e transmissão de dados para fornecer melhores cuidados de saúde para as pessoas em regiões remotas ou medicamente subatendidas.”¹⁵⁴

Ricardo Maceratini e Renato Sabbatini (2001, [s.p.]) definem Telemedicina como “a utilização de recursos de Telemática (redes de computadores conectados por meios de telecomunicação) para transmissão de dados biomédicos e para o controle de equipamentos biomédicos a distância.”

Javier Sánchez-Caro e Fernando Abellán (2002, p. 02) entendem a Telemedicina como a

Realización de una actividad sanitaria propia de situaciones en las que se produce un problema de distancia física entre el facultativo y el paciente. En una línea conceptual parecida el doctor G. Tangalos la define como el proceso por el que la comunicación electrónica, visual u oral es empleada para 1)

¹⁵² Disponível no site <<http://www.americantelemed.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=1>>. Acesso em 11 ago. 2009.

¹⁵³ Disponível no site <<http://tie.telemed.org/homehealth/>>. Acesso em 11 ago. 2009.

¹⁵⁴ Disponível no site <<http://www.sti.nasa.gov/tto/spinoff1996/27.html>>. Acesso em 11 ago. 2009.

*proporcionar soporte diagnóstico y consultivo a los facultativos en lugares remotos; 2) asistir en la prestación, o proporcionar ésta directamente, de servicios médicos a los paciente en lugares remotos; 3) mejorar o pulir las habilidades y conocimientos de servicios médicos en zonas remotas*¹⁵⁵.

Como se pode notar são conceitos bastante amplos e genéricos, mas que são suficientes para identificar um dos objetos do presente estudo, ou seja, sistemas que coletam, armazenam, processam, recuperam e comunicam dados sobre os pacientes identificados ou identificáveis. São sistemas que pretendem disponibilizar atendimento médico, com um custo relativamente baixo e em tempo bastante rápido, para pacientes em todo mundo ou em regiões afastadas de grandes centros médicos.

Afirma Paulo Roberto B. Barbosa (2000, p. 122) que

Especula-se que o maior impacto da telemedicina estaria na possibilidade de melhorar a qualidade e aumentar a eficiência do atendimento médico, além de expandi-lo a populações remotas, localizadas em áreas rurais e em países subdesenvolvidos, onde as condições de prática são limitadas pelo pequeno número de profissionais empenhados.

Os procedimentos mais utilizados pelas redes de Telemedicina são: teleconsulta ou consulta em conexão direta; tele-atendimento; telepatologia; teleradiologia; telemonitoramento ou televigilância (*homecare*); telediagnóstico; teleconferência; telecirurgia; teleterapia; sistemas de apoio à decisão.

II.4.3. Aplicações da Telessaúde e da Telemedicina

A Organização Pan-Americana de Saúde, já em 1998, apontou como áreas de utilização das tecnologias de informação no campo da saúde: o intercâmbio eletrônico de dados; sistemas de informação para estabelecimentos de saúde; armazenamento, processamento, recuperação e comunicação de imagens médicas; registro eletrônico

¹⁵⁵ Tradução livre: *“realização de uma atividade sanitária própria de situações nas quais se produz um problema de distância física entre o médico e o paciente. Em uma linha conceitual parecida o Doutor G. Tangalos a define como o processo pelo qual a comunicação eletrônica, visual ou oral é empregada para 1) proporcionar suporte diagnóstico e consultivo a médicos em lugares remotos; 2) auxiliar na prestação, ou proporcioná-la diretamente, de serviços médicos a pacientes em lugares remotos; 3) melhorar ou polir as habilidades e conhecimentos de serviços médicos em zonas remotas.”*

de pacientes; sistemas de apoio a decisões; educação e capacitação profissional. Todas essas tecnologias, atualmente, se revelam agregadas às práticas médicas a distância, revelando-se, em algumas situações, em neologismos que tomam conta do mercado.

Os quadros adiante apresentados trazem essas novas práticas, mas, no entanto, são meramente exemplificativos, pois apenas destacam os principais procedimentos médicos a distância atualmente utilizados no Brasil. Por se tratar de uma realidade recente e ainda em desenvolvimento é impossível elaborar uma lista taxativa de todos procedimentos médicos submetidos a essas tecnologias, mesmo porque, as instituições que assumem essa prática costumam combinar e disponibilizar diferentes práticas.

TELE-SAÚDE (Telessaúde)		
Procedimento	Conceito	Exemplo de utilização
Teledidática ou Teleducação	São tecnologias interativas destinadas a promover informações sobre saúde com troca de experiências médicas, ensino a distância e educação continuada para profissionais da área de saúde ¹⁵⁶ .	<ul style="list-style-type: none"> - Hospital Sírio Libanês utiliza o sistema de ensino à distância na oncologia¹⁵⁷. - Projeto Jovem Doutor http://www.jovemdoutor.org.br¹⁵⁸ - Canal Saúde da Fiocruz http://www.fiocruz.br - Núcleo de Telemedicina do Hospital de Clínicas da UFPR

¹⁵⁶ TELEMEDICINA tem aplicações de interesse para o Brasil. Disponíveis no site <<http://www.comciencia.br>>. Acesso em 06 nov. 08.

¹⁵⁷ Rosa SPOSITO, 2004. p. 79.

¹⁵⁸ Visa aproximar as Universidades das comunidades e tem como objetivo promover o desenvolvimento social por meio da educação, especialmente, para melhoria da qualidade de vida. Os projetos pilotos foram realizados pela disciplina de Telemedicina da Faculdade de Medicina da USP, nas cidades de Tatuí e Ituverava, interior de São Paulo, no ano de 2007.

TELE-SAÚDE (Telessaúde)		
Procedimento	Conceito	Exemplo de utilização
Telefonia Social	São sistemas de teleatendimento preventivo que utilizam a telefonia convencional ¹⁵⁹ .	- Medical Call Centers e Telesocorro ¹⁶⁰ . - Disque Saúde do Ministério da Saúde 0800 061 1997
Comunidades Virtuais	São grupos de profissionais que utilizam meios oferecidos pela Internet para discutir temas de saúde e publicar artigos científicos ¹⁶¹ .	- Associação Médica Brasileira http://www.amb.org.br - Hospital Virtual Brasileiro: http://www.hospvirt.org.br (UNICAMP)
Videoconferências	Sobre Medicina preventiva.	- Projeto da Estação Digital Médica (USP). http://www.estacaodigitalmedica.org.br
Bibliotecas virtuais	Diversos artigos sobre saúde disponíveis <i>on-line</i> ou em multimídias.	- Onconet – banco de dados com informações sobre casos e formas de tratamento do câncer infantil (USP) http://www.onconet.com.br - Biblioteca Virtual em Saúde: http://www.bireme.br - Scientific Electronic Library OnLine http://www.scielo.org/php/index.php

¹⁵⁹ TELEMEDICINA tem aplicações de interesse para o Brasil. Disponíveis no site <<http://www.comciencia.br>>. Acesso em 06 nov. 08.

¹⁶⁰ No Brasil, por exemplo, é serviço oferecido por uma empresa de saúde pernambucana que o chama Central de Telemedicina, conforme noticiado no site <http://www2.uol.com.br/JC/_2000/1812/i_f1312_16.htm>. Acesso em jul. 2003.

¹⁶¹ Andrés Luís Ramires SEABRA, 2001, [s.p.].

TELEMEDICINA		
Procedimento	Conceito	Exemplo de Utilização
Teleconsulta ou Consulta em conexão direta	O paciente consulta diretamente o médico por qualquer meio de telecomunicação. Não há exames clínicos ou um segundo médico presente (junto ao paciente) ¹⁶² .	- Consultas on-line pela <i>Internet</i> . - Projeto Telessaúde em Apoio à Atenção Primária Ministério da Saúde ¹⁶³
Teleassistência	Utilizada em situações de emergência em que o paciente não tem acesso direto ao médico ou centro hospitalar ¹⁶⁴ .	Consulta telefônica é a forma mais comum.
Tele-atendimento	Comunicação entre o paciente e o serviço médico para agendamento de consultas, informações, internamento... ¹⁶⁵	Alguns Estados brasileiros utilizam esse sistema para agendamento de consultas junto ao Sistema Único de Saúde ¹⁶⁶ , como é o caso do Estado do Paraná.

¹⁶² André Luís Ramires SEABRA, 2001, [s.p.].

¹⁶³ Embora denominado Projeto Telessaúde, na verdade é iniciativa que tem por objetivo integrar as vinte e seis mil equipes do Programa Saúde da Família e oferece tanto ações de tele-saúde como atividades intimamente vinculadas à telemedicina. Permite que aproximadamente 85% dos 5.564 Municípios brasileiros permaneçam conectados a centros de atendimento e hospitais universitários, possibilitando ao médico da localidade, entre outros, pedir ajuda a especialistas no atendimento de casos individuais. Em um ano de funcionamento permitiu mais de três mil consultas. O projeto disponibiliza a cada unidade de saúde um computador conectado à *Internet* (Computador da Saúde) (Mônica TARANTINO, 2009, [s.p.]). Sobre os objetivos do projeto vide <<http://www.telessaudebrasil.org.br>>.

¹⁶⁴ Informação disponível no site <http://www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/tesesabertas/0313148_07_cap_02.pdf>. Acesso em 09 ago. 2009.

¹⁶⁵ MODALIDADES da telemedicina. Disponível no site <<http://www.caduceusvirtual.com.br/artigo>>. Acesso em 02 fev. 2004.

¹⁶⁶ Rosa Sposito, 2004, p. 81, noticia a Rede de Telessaúde que interliga Recife, Cabo de Santo Agostinho, Camaragibe e Igarassu, todos municípios de Pernambuco, visando a racionalização do deslocamento de pacientes entre os grandes centros.

TELEMEDICINA		
Procedimento	Conceito	Exemplo de Utilização
Telepatologia	Troca de imagens estáticas ou dinâmicas de lâminas ou órgãos em estudo anátomo-patológico para estudo, diagnóstico e/ou tratamento ¹⁶⁷ .	Utilizado pelo Centro de Medicina Diagnóstica Fleury ¹⁶⁸
Teleradiologia	Troca de imagens radiológicas ¹⁶⁹ , ultrasonográficas, tomográficas ou de ressonância magnética para estudo, diagnóstico e/ou tratamento ¹⁷⁰ .	Utilizado pelo Hospital Israelita Albert Einstein ¹⁷¹ . Implementado na rede pública de saúde do Estado de São Paulo – Sedi ¹⁷² .
Telemonitoração ou Televigilância ou Home Care (Telecare ou Telehealth)	Monitoramento remoto de parâmetros vitais de pacientes com transmissão eletrônica de dados médicos, o que permite ao médico vigiar o estado de saúde de seu paciente ¹⁷³ .	Leitura a distância de sinais biológicos básicos (pressão arterial; eletrocardiograma, frequência cardíaca). Serviços fornecidos por empresas como a ITMS, TeleCardio, TeleSaúde .

¹⁶⁷ André Luís Ramires SEABRA, 2001, [s.p.].

¹⁶⁸ Rosa SPOSITO, 2004, p. 80.

¹⁶⁹ André Luís Ramires SEABRA, 2001, [s.p.].

¹⁷⁰ Utilizam sistemas denominados PACS (*Picture Archiving and Communication Systems*), sistemas que armazenam e processam imagens radiográficas. Esses sistemas podem ser integrados a visualizadores (*browsers*) da *World Wide Web (WWW)* como o *Internet Explorer* ou o *Netscape* para que essas imagens possam ser encaminhadas a outros médicos ou ao próprio paciente pelo sistema da teleradiologia.

¹⁷¹ Rosa SPOSITO, 2004, p. 80-81.

¹⁷² O Sedi é o Serviço Estadual de Diagnóstico por Imagem. Já em sua implementação pelo Estado de São Paulo conta com cinquenta profissionais concentrados em uma única sede e que têm por função emitir laudos de mamografias, ressonâncias magnéticas, radiografias e tomografias computadorizadas, durante as 24 horas do dia e cujo prazo de emissão é de trinta minutos (o prazo máximo é de quatro horas, mas só foi utilizado quando necessária uma segunda opinião). No primeiro mês de teste (outubro de 2009) esses profissionais emitiram 40 000 laudos que foram encaminhados a sete unidades de saúde. O Estado de São Paulo espera chegar a 1,5 milhão de laudos/mês até final de 2011, quando cinquenta hospitais da rede pública estadual devem estar completamente integrados ao serviço. (Naira MAGALHÃES, 2009, p. 116-118).

¹⁷³ André Luís Ramires SEABRA, 2001, [s.p.].

TELEMEDICINA		
Procedimento	Conceito	Exemplo de Utilização
Tele-eletrocardiografia	Permite diagnóstico (ou segunda opinião) rápido e preciso de pacientes em atendimento de urgência e emergência.	Convênio firmado entre o Hospital do Coração de São Paulo e o SAMU ¹⁷⁴
Telediagnóstico	Sistemas de opiniões médicas sobre casos apresentados. Há um médico presente (junto ao paciente) e outro distante que emitirá uma segunda opinião ¹⁷⁵ .	Serviços de segunda opinião médica como o oferecido pelo IMIP (Instituto Materno Infantil de Pernambuco) em parceria com o hospital americano St. Jude Children's Research Hospital ¹⁷⁶ . - Projeto Cyberambulatório (USP) .
Teleconferência	Reunião médica que busca opiniões e sugestões para casos individuais ¹⁷⁷ . É uma das práticas mais difundidas.	A maioria dos hospitais universitários também utiliza esse procedimento. - Rede Sarah http://www.sarah.br

¹⁷⁴ O convênio permite que os sinais vitais do paciente atendido por equipes do SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência) sejam encaminhados imediatamente a médicos do Hospital do Coração, que analisarão as informações encaminhadas, emitirão o diagnóstico e oferecerão orientações. O equipamento será instalado em 326 ambulâncias do país inteiro, mas apenas naquelas que possuem médicos em suas equipes. Atualmente o serviço já está disponível para nove Estados, mas pretende-se que até o final de 2010 já esteja presente em 450 ambulâncias do SAMU. Reportagem veiculada no Jornal Hoje, da Rede Globo, em 28 jan. 2010, disponível no site <<http://g1.globo.com/jornalhoje/0,,MUL1466969-16022,00-EXAMES+NO+CORACAO+PODEM+SER+FEITOS+EM+AMBULANCIAS.html>>.

¹⁷⁵ André Luís Ramires SEABRA, 2001, [s.p.].

¹⁷⁶ Fabíola BLAH, 2000, [s.p.].

¹⁷⁷ MODALIDADES da telemedicina. Disponível no site <<http://www.caduceusvirtual.com.br/> artigo>. Acesso em 02 fev. 2004.

TELEMEDICINA		
Procedimento	Conceito	Exemplo de Utilização
Telecirurgia	Cirurgia realizada a distância com o uso de “robôs cirurgiões” operados por médicos distantes fisicamente do paciente ¹⁷⁸ .	Equipamento Da Vinci, Hospital Sírio Libanês. ¹⁷⁹
Sistemas de apoio à decisão	Softwares destinados a auxiliar os médicos a diagnosticar e/ou prescrever tratamentos ¹⁸⁰ .	Lepidus – Sistema de auxílio de diagnóstico (USP – Ribeirão Preto) ¹⁸¹ .

Vale destacar que pesquisa realizada pela Organização Pan-Americana da Saúde levantou um dado preocupante: no Brasil apenas 5% dos cerca de sete mil hospitais têm nível de informatização satisfatório e 62% dos nosocômios brasileiros não apresentam informatização ou o seu nível é considerado bem abaixo da ideal¹⁸². Portanto, por mais que se destaquem os benefícios dos procedimentos médicos a distância e o país tenha instituições com projetos de ponta na área, essa é uma realidade infelizmente ainda distante do contexto da enorme maioria dos hospitais brasileiros. Prática ainda mais distante de hospitais de países denominados de primeiro mundo que pretendem em pouco tempo possuir todos os seus hospitais (públicos e privados) interligados por uma grande rede de saúde.

¹⁷⁸ MODALIDADES da telemedicina. Disponível no site <<http://www.caduceusvirtual.com.br/artigo>>. Acesso em 02 fev. 2004.

¹⁷⁹ Não se deve confundir a telecirurgia com a utilização do sistema de videoconferência para que médicos fisicamente distantes acompanhem as cirurgias e orientem os médicos diretamente envolvidos nos procedimentos cirúrgicos. A telecirurgia, ou cirurgia robótica, é a utilização de equipamentos (robôs) manuseados por médicos presentes ou distantes. Atualmente, vem ganhando espaço nas áreas de: urologia, ginecologia e cirurgia bariátrica e já conta com um Centro de Desenvolvimento e Treinamento em Cirurgia Robótica, instalado no Hospital Sírio Libanês (Renata de Gaspari VALDEJÃO, 2008, p. 04-05).

¹⁸⁰ Daniel SIGULEM; *et al*, 1998, [s.p.].

¹⁸¹ STELLA, R. Médico virtual. Disponível no site <http://www.usp.br/jorusp/arquivo/2000/jusp531/manchet/rep_res/rep_int/pesqui3.html>. Acesso em jul. 2003.

¹⁸² Informação disponível no site <<http://www.ops.org>>. Acesso em junho 2009.

II.4.4. Recursos utilizados pela Telemática em Saúde

Os recursos de telecomunicação e informática utilizados pela Telemática em Saúde variam em grau de complexidade e conforme as necessidades dos hospitais/clínicas¹⁸³ que pretendem desenvolver projetos de Medicina a distância e não devem ser confundidos com os objetivos e técnicas que ela utiliza.

A observação das necessidades locais é importante na implementação de cada sistema, pois além de possuir impacto direto sobre a área de atuação, implica mudanças no atendimento e na formação profissional,

Quando la introducción de nuevas tecnologías de información, especialmente en sistemas de salud de alta complejidad, se planea y conduce deficientemente, puede llegar a deteriorar el sistema en su conjunto y producir resultados que se contraponen al objetivo inicial del proyecto. Una de las principales causas de fracaso de numerosos proyectos de telemedicina se atribuye a que su desarrollo se había centrado más en la propia tecnología que en las necesidades concretas del personal de salud o de la población beneficiaria¹⁸⁴. (Andrés MARTÍNEZ, et al, 2001, p. 3).

Elaborar estudos de viabilidade e impacto da implementação da prática médica a distância é importante não apenas para garantir a qualidade e eficiência do serviço oferecido como também para garantir o atendimento adequado dos pacientes. Esses estudos devem comparar custos (diretos e indiretos) e benefícios dos procedimentos médicos realizados a distância com custos e benefícios de outras alternativas possíveis para analisar a viabilidade de implementação. Além disso, os estudos também devem ser realizados durante a realização dos projetos e após o seu desenvolvimento para certificar que seus objetivos estão sendo atingidos e assegurar a realização de novas iniciativas.

¹⁸³ Nesse ponto é conveniente ressaltar que cuidados devem ser tomados para que a tecnologia não seja utilizada na saúde de maneira indiscriminada ou atendendo a critérios puramente econômicos.

¹⁸⁴ Tradução livre: “quando a introdução de novas tecnologias de informação, especialmente em sistemas de saúde de alta complexidade, se planeja e se conduz deficientemente, pode levar à deterioração do sistema em seu conjunto ou produzir resultados que se contrapõem ao objetivo inicial do projeto. Uma das principais causas de fracasso de numerosos projetos de telemedicina se atribui a que seu desenvolvimento foi centrado mais na própria tecnologia que nas necessidades concretas dos profissionais da saúde ou da população que dele se beneficiaria.”

Além da avaliação de custo-benefício os projetos devem avaliar pontos como aceitabilidade (pelos médicos, pacientes e equipes profissionais envolvidas), efetividade, confiabilidade e idoneidade, exatidão, facilidade de uso, de acesso e de manutenção e de ampliação, compatibilidade, flexibilidade, capacidade de armazenamento de dados, possibilidades de aplicação, impacto sobre a prática médica, saúde e bem-estar do paciente, acesso fácil a diagnóstico, tratamento, formação de pessoal, informação sobre saúde e segurança¹⁸⁵.

Dentro dessa visão global os recursos disponíveis para efetuar os procedimentos médicos a distância são:

- 1- Somente Voz – como uma conversa telefônica normal.
- 2- Somente Dados – como o correio eletrônico (*e-mail*) e os *bulletin board systems*.
- 3- Voz e Dados – por meio de aparelhos de fac-símile e computadores ligados em rede ou a outros computadores.
- 4- Voz, Dados e Imagem¹⁸⁶ – como prontuários eletrônicos via *store-and-forward*¹⁸⁷.
- 5- Voz e Dados em tempo real ou *on-line* (exigem presença simultânea das partes envolvidas) – como a telemonitoração.
- 6- Voz, Dados e imagem em tempo real ou *on-line* (exigem presença simultânea das partes envolvidas) – como o sistema de videoconferência (*two-way interactive television - IATV*).

¹⁸⁵ Vide Manual de Certificação para Sistemas de Registros Eletrônicos em Saúde, versão 3.0, elaborado pelo Conselho Federal de Medicina em pareceria com a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde. Disponível no site <http://www.sbis.org.br/certificacao/Manual_Certificacao_SBIS_CFM_Fase2_v3.0.pdf>. Acesso em 03 ago 2009.

¹⁸⁶ Sobre as imagens médicas afirma N.F. Kember (1986, p.94) “*num sentido, a única exigência que se faz de uma imagem na medicina é que seja útil – auxilie o clínico a estabelecer uma diagnose apurada*” e isso deve ser levado em consideração quando da escolha do sistema de transmissão de imagens.

¹⁸⁷ Sistemas *store-and-forward* são arquivos de áudio, texto e/ou vídeo armazenados em meios eletrônicos que são transmitidos para outros dispositivos remotos onde também serão armazenados e/ou analisados. Não exigem presença simultânea das partes envolvidas.

São recursos que, obviamente, devem ser combinados com as tecnologias informáticas (programas, computadores, equipamentos, redes...) e de telecomunicações (meios de comunicação, dispositivos, operadoras e serviços) existentes de acordo com os recursos financeiros disponíveis e os objetivos pretendidos¹⁸⁸ e que levam à construção de dois novos conceitos, que não são necessariamente excludentes entre si: a telemedicina/telessaúde estática e a telemedicina/telessaúde interativa. Ensinam Javier Sánchez-Caro e Fernando Abellán (2002, p. 06) que,

*En la telemedicina estática los datos y las imágenes de la exploración clínica de los pacientes se almacenan en archivos que son enviados posteriormente al ordenador del especialista quien, después de estudiar al caso clínico, emite un diagnóstico y, en su caso, un tratamiento.
Y la telemedicina interactiva se caracterizaría por el establecimiento de sesiones de videoconferencia en tiempo real entre dos profesionales o incluso entre un médico y determinado paciente, lo que requiere una red a prueba de fallos, rápida y potente¹⁸⁹.*

Portanto, esses recursos devem ser escolhidos observando-se os objetivos da comunicação, o seu destinatário, o conteúdo e as responsabilidades pela privacidade e transmissão das informações, bem como, pelo diagnóstico e tratamento eventualmente indicados. São recursos que influenciam diretamente na compra dos equipamentos, na escolha das linguagens de programação (*Java, Delphi...*), na aquisição dos programas (*softwares* operacionais e aplicativos), na formação do pessoal, nos protocolos a serem adotados e, especialmente, nos custos dos sistemas. A aquisição de equipamentos e *softwares* varia, dessa forma, de acordo com a utilização que deles se pretende, bem como, da disponibilidade de recursos. Grande, portanto, a diversidade recursos e de

¹⁸⁸ Ensinam Ralph M. Stair e George W. Reynolds (2002, p. 174) que “vários meios de comunicação estão disponíveis. Cada um exibe suas próprias características, incluindo capacidade de transmissão e velocidade. No desenvolvimento de um projeto de telecomunicação, a escolha do meio depende do propósito, de uma forma geral, dos sistemas organizacional e de informação, do propósito do subsistema de telecomunicação e das características do meio.”

¹⁸⁹ Tradução livre: “Na telemedicina estática os dados e imagens da pesquisa clínica dos pacientes se armazenam em arquivos que são enviados posteriormente ao computador do especialista que, depois de estudar o caso clínico, faz um diagnóstico e, se necessário, um tratamento. A telemedicina interativa se caracterizaria pelo estabelecimento de sessões de videoconferência em tempo real entre dois profissionais ou, entre um médico e um determinado paciente, o que requer uma rede a prova de falhas, rápida e potente.”

modelos disponíveis no mercado. Apenas para exemplificar e demonstrar não serem necessários equipamentos grandes (em tamanho) ou disponibilidade de grandes espaços para a prática telemática apresenta-se adiante um equipamento capaz de realizar diversos procedimentos médicos a distância:



Figura 1 – Equipamento de telemedicina que possui estetoscópio, eletrocardiograma, dermatoscópio, otoscópio, dentaloscópio e esfigmomanômetro. Permite interação direta entre o paciente e o médico fisicamente distantes. (Eduardo COSOI P., 2002, [s.p.]).

Além disso, a utilização da Telemática em Saúde exige que os protocolos de informações, linguagem e índices de doenças como o CID¹⁹⁰ (Cadastro Internacional de

¹⁹⁰ O CID (mantido pela OMS), a codificação dos procedimentos médicos (lista elaborada pela Associação Médica Brasileira), o padrão HL7 (é o mais utilizado internacionalmente) e a Nomenclatura Sistematizada de Medicina (SNOMED) são padrões conhecidos e bem difundidos, mas esses sistemas não abrangem toda a nomenclatura médica e são ilógicos e difíceis de serem utilizados diariamente. Por isso, EUA e Comunidade Européia estão desenvolvendo sistemas capazes de abranger toda a linguagem médica para que a troca de informações e toda a informática médica possam ter uma linguagem padronizada, condizente com as suas necessidades e, especialmente, que permita que todos os sistemas sejam compatíveis entre si (Maria Tereza Fernandes ABRAHÃO, 1999, p. 28-35).

Doenças) sejam devidamente uniformizados¹⁹¹ a fim de possibilitar que os exames e pareceres sejam corretamente compreendidos e, principalmente, mantidos em sigilo como exige a prática médica e a própria natureza dos dados que circulam nesses sistemas. No Brasil, essa padronização da linguagem médica vem sendo desenvolvida por estudos promovidos pela Comissão Especial de Estudos em Informática em Saúde da ABNT¹⁹² em conjunto com a Organização HL7¹⁹³ brasileira que desenvolvem diversos trabalhos com normas já criadas pela própria ISO e pela HL7 internacional.

A Telemática em Saúde exige, portanto, a fixação de normas relativas à transmissão dos dados, normas técnicas de trabalho e capacitação profissional, além de normas de vigilância e controle dos sistemas dentro, é claro, dos limites jurídicos fixados pela legislação vigente. O primeiro passo no Brasil foi dado pelo CFM em parceria com a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS¹⁹⁴) instrumentalizada na Resolução n. 1639/2002, CFM, que aprovou as Normas Técnicas para Uso de Sistemas Informatizados para Guarda e Manuseio de Prontuário Médico. Passo seguinte, foi elaborar o Manual de Requisitos de Segurança, Conteúdo e Funcionalidades para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde (RES¹⁹⁵ e S-RES¹⁹⁶, 2004) que deu início à fase 1 do processo de certificação (preparando o mercado para

¹⁹¹ Afirma Maria Tereza Fernandes Abrahão (1999, p. 22) que *“na área da saúde, atualmente conta-se com uma enorme variedade de sistemas, desenvolvidos isoladamente, geralmente incompatíveis entre si, criados ou adquiridos independentemente, com aplicações restritas apenas ao seu departamento e com uso específico. Depara-se com a necessidade de compartilhar informações de uma forma transparente na qual ocorra a interoperabilidade entre as diversas plataformas. Os hospitais e clínicas necessitam cada vez mais processar dados, de forma que possam integrá-los como um todo.”* Por isso a necessidade de padronização das linguagens informática e médica utilizadas.

¹⁹² A ABNT é a representante oficial do Brasil junto à ISO e, por isso, em 2006 criou a Comissão Especial de Estudos em Informática em Saúde da ABNT inspirada no Comitê de Informática em Saúde da ISO (TC-215).

¹⁹³ O grupo de trabalho do HL7 para registros eletrônicos em saúde no Brasil foi criado em 2007.

¹⁹⁴ A SBIS é afiliada à Associação Internacional de Informática Médica (IMIA) e destina-se a promover o desenvolvimento e o aprimoramento da informática aplicada à saúde.

¹⁹⁵ RES, Registro Eletrônico de Saúde, é definido como *“um repositório de informação a respeito da saúde de indivíduos, numa forma processável eletronicamente”* (Manual de Certificação, v. 3.0).

¹⁹⁶ S-RES, Sistemas de Registro Eletrônico de Saúde, são definidos como *“sistemas para registro, recuperação e manipulação de informações de um Registro Eletrônico de Saúde”,* podendo englobar diversos sub-sistemas ou componentes. Assim, *“qualquer sistema que capture, armazene, transmita ou imprima informação identificada em saúde pode ser considerado como sendo um S-RES”.* (Manual de Certificação, v. 3.0).

a implantação) e que em novembro de 2007 já contava com 70 sistemas auto-declarados (auto-certificação) como aderentes aos requisitos do Manual na versão 2.1.

O Manual foi atualizado em 2007 (versão 3.0), tendo por referências técnicas as normas: ISO/TR 20.514.2005 (marco referencial de RES e S-RES); ISO/TS 18.308.2004 (que define os requisitos para um S-RES) e a ISO/DIS 27.799 (que detalha o emprego dos controles de segurança na área de saúde descritos na ISO/IEC 27.002.2005), além da RIM (*Reference Information Model*) padrão de linguagem médica desenvolvido pelo HL7. O novo manual foi aprovado pela Resolução n. 1.821/07, CFM, que dá início à fase 2 do processo de certificação, fixando normas para certificação e uso de sistemas de registro eletrônico de saúde (S-RES), bem como, para emissão do selo de qualidade dos sistemas informatizados de saúde.

A Resolução n. 1.821/07, CFM, atribui ao Conselho Federal de Medicina a função de Autoridade Certificadora¹⁹⁷ fixando-lhe a competência para distribuir o CRM-Digital (certificado padrão ICP-Brasil¹⁹⁸) e à SBIS a autoridade para realizar as respectivas auditorias¹⁹⁹. Dessa forma, para a certificação das instituições de saúde que utilizam S-RES é preciso que preencham os requisitos estipulados no Manual de Certificação para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde (versão 3.0, nov. 2007). O Manual divide a certificação em dois níveis de segurança: no primeiro nível (NGS1 –

¹⁹⁷ A Autoridade Certificadora é “[...] ‘um órgão público ou privado, que procura preencher a necessidade de uma terceira parte de confiança no comércio eletrônico que fornece certificados digitais, atestando algum fato acerca do sujeito certificado’. Assim, a Autoridade Certificadora trabalha na comprovação, por meio de emissão de um certificado, de que o assinante daquele documento digital é realmente e seguramente a pessoa com quem a outra parte está se relacionando. [...]. Certificado é o documento cuja fonte oficial cria a certeza de que aquela pessoa é o titular daquela assinatura digital e da chave pública utilizada e, por conseguinte, também da correlata chave privada.” (Fabele BEHRENS, 2007, p. 54-55).

¹⁹⁸ O Decreto n. 3.587/2000 criou a infra-estrutura de chaves públicas (ICP) pelo Poder Executivo Federal. Já o ICP-Brasil foi instituído pela Medida Provisória n. 2.200 de 29.06.2001 que cria a Infra-Estrutura de Chaves Públicas Brasileira. O ICP-Brasil é garantidor da autenticidade, da integridade e da validade jurídica de documentos eletrônicos por meio da criptografia assimétrica, das aplicações de suporte e das aplicações habilitadas que utilizem certificados digitais, bem como, a realização de transações eletrônicas seguras (art. 1º.).

¹⁹⁹ “Como se trata de software (programa de computador), essa auditoria corresponde, na prática, a uma bateria de testes na qual o sistema é amplamente analisado por um grupo de auditores, devidamente treinados, credenciados e selecionados pela SBIS, todos membros titulares da Sociedade” (Manual de Certificação, v. 3.0).

Nível de Garantia de Segurança 1) no qual não é possível eliminar o papel²⁰⁰ que contém os dados clínicos porque não contempla o uso de certificados digitais; 2) o segundo nível (NGS2 – Nível de Garantia de Segurança 2) confere autorização para eliminação do papel que dá suporte a prontuários médicos e exige a utilização de assinatura digital²⁰¹.

No Brasil, portanto, a digitalização dos documentos médicos deve obedecer aos seguintes preceitos: garantir a confidencialidade das informações neles contidas; reproduzir todas as informações dos documentos originais; preencher o NGS2 para que seja possível eliminar o papel. O controle da digitalização dos prontuários deve ser realizado por sistemas especializados (gerenciamento eletrônico de documentos – GED) que: contenham capacidade de utilizar base de dados adequada para o armazenamento dos arquivos; que obedeçam a um método de indexação que permita criar um arquivamento organizado e facilitar a pesquisa; que obedeçam ao nível de garantia de segurança 2 (NGS2). Poucas, por isso, são as instituições de saúde que já conseguiram se enquadrar no NGS2.

O esforço do Conselho Federal de Medicina em parceria com a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde para regulamentar os Sistemas de Registros Eletrônicos em Saúde merece reconhecimento. No entanto, é conveniente lembrar que a Resolução n. 1.821/2007, por decorrer de órgão fiscalizador de categoria profissional, não possui força normativa suficiente. Mais uma vez o Brasil acaba deixando a cargo de resoluções sem coercitividade assuntos importantes como a regulamentação da digitalização de dados médicos e a necessária proteção de sua confidencialidade.

Por um lado a Telemática em Saúde pode ajudar a melhorar o atendimento aumentando os benefícios, a eficiência e a eficácia da atenção à saúde²⁰², agilizando

²⁰⁰ Nesses casos os prontuários em papel devem ser arquivados pelo prazo de 20 (vinte) anos contados do último registro (art. 8º., Resolução n. 1821/07).

²⁰¹ Assinatura digital é “[...] é o fechamento e a garantia conferida ao documento. É forma de reconhecimento da autenticidade desenvolvida para atender às necessidade de segurança. [...]. O funcionamento da assinatura digital mantém a estrutura da utilização de chaves públicas e privadas [...]. Não se confunde com o método de criptografia assimétrica pois suas finalidades são diferentes. A da assinatura digital é a de conferir confiabilidade ao conteúdo enviado na mensagem ou documento, por meio do envio de uma marca peculiar ao emitente. [...]” (Fabiele BEHRENS, 2007, p. 44-46).

²⁰² Nesse sentido R. Nistri e Oreste Terranova (2005, p.01) destacam que “*infatti, le attuali moderne vedute del technology assessment prendono in considerazione non solo gli aspetti economici ma anche*

os registros, facilitando o acesso à informação, diminuindo custos a médio e longo prazo, reduzindo tempo e gastos com transporte de pacientes, possibilitando uma vigilância epidemiológica mais eficaz, ampliando a troca de informações e a cooperação entre especialistas e pesquisadores. Por outro, pode também significar um “tiro pela culatra” se alguns cuidados e avaliações periódicas de sua qualidade, segurança, eficiência e, especialmente, sigilo não forem tomadas. O importante é que esteja sempre dentro dos parâmetros legais, bioéticos e deontológicos, visando primordialmente a proteção e recuperação do paciente e da saúde coletiva, bem como, a necessidade de proteção da relação médico-paciente, em especial, quanto à veracidade, confidencialidade, privacidade, consentimento, confiança (fidelidade) e transparência.

quelli riguardanti i benefici, l'efficienza, l'efficacia, l'utilità, ovvero un insieme di raffronti tendenti ad innalzare ed a migliorare la qualità di cura e di servizio.” Tradução livre: “de fato, as atuais tecnologias não levam em consideração apenas os aspectos econômicos, mas também os benefícios, a eficácia, a utilidade, ou seja, um conjunto de fatores tendentes a aumentar e melhorar a qualidade do atendimento e do serviço.”

III

Do Sigilo Profissional na Área de Saúde

*“Não há medicina sem confidências,
Não há confidências sem confiança
Não há confiança sem segredo.”*

Louis Portes, 1954

III.1. (IN)DISTINÇÃO ENTRE SIGILO E SEGREDO MÉDICO

A confidencialidade das informações obtidas a partir da relação médico-paciente sempre foi uma preocupação (inicialmente ética), embora a importância a ela dada tenha variado com o passar do tempo e com valores sociais que se pretendem proteger.

No período pré-técnico da Medicina ocidental a preocupação em guardar segredo referia-se ao modo como os medicamentos e fórmulas eram fabricados e como usá-los (doses, orações, oferendas, etc.)²⁰³. Visava garantir, portanto, uma ‘reserva de mercado’, pois destinado a preservar o sigilo sobre como a profissão era exercida e as respectivas práticas curativas. Não havia, a essa época, preocupação em proteger confidências feitas pelo paciente aos sacerdotes e curandeiros, pois a doença era considerada um castigo divino.

Na Grécia (final do século VI a.C.) a Medicina começa a perder seu caráter mágico e empírico, convertendo-se em saber técnico. É a partir do momento em que saúde e doença passam a ser consideradas em seu caráter fisiológico que surgem as primeiras preocupações não só em proteger as práticas curativas, mas em defender a nobreza da profissão (que exige confiança do paciente no profissional). A formulação ética mais antiga do sigilo profissional médico está contida em um trecho do Juramento

²⁰³ Maria Teresa Requejo NAVEROS, 2007, p. 161-162.

de Hipócrates²⁰⁴ (séculos VI-V a.C., Grécia e Roma) que determinava “[...] *aquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto. [...]*”. Na sua fórmula inicial visivelmente utilitarista e bastante ampla era, portanto, tratado como dever moral do médico e não como direito do paciente, cabendo exclusivamente ao próprio facultativo mensurar (subjétivamente) o que poderia ser revelado e o que deveria ser mantido em segredo.

Assim, inicialmente apenas como um dever intuitivo livremente consentido passou por séculos quase despercebido²⁰⁵ e, por isso, poucos documentos há sobre sua real influência até o advento da Idade Média. Ensina Guy Durand (2003, p. 194) que “*será preciso esperar a organização da profissão, o triunfo do individualismo que deu nascimento ao par privado-público, o desenvolvimento da imprensa no Renascimento para que a exigência do sigilo profissional se manifeste e se imponha.*” Então, é entre os séculos XVIII e XIX, com a evolução das práticas médicas e

²⁰⁴ Atualizado pela Convenção e Genebra, em 1948. No que se refere à confidencialidade da relação, o Juramento passou a ter a seguinte redação: “[...] *considerarei a saúde do meu doente como minha primeira preocupação. Respeitarei o segredo que me foi confiado. [...]*”. Ainda que de formulação bastante aberta, a partir de então, todos os códigos deontológicos destinados à profissão médica passaram a trazer previsões com relação ao sigilo profissional. Determinações que acabam se concretizando mais em uma fórmula ritual a que todos os médicos publicamente se comprometem a cumprir, mas cuja violação sistemática na prática pode ser constada em um breve caminhar dentro de qualquer instituição hospitalar. Devido ao número de profissionais que entram em contato com os casos clínicos (estima-se que até 75 pessoas podem estar implicadas na assistência e tratamento de um doente internado em um nosocômio – Mark SIEGLER, 2008, p. 597) não é difícil ouvir conversas em corredores, elevadores, cantinas, etc., de profissionais trocando impressões sobre casos em que estejam atuando, em clara despreocupação sobre a confidencialidade dos dados a eles conferidos. A falta de discrição é uma das formas mais comuns de quebra do sigilo na área de saúde.

²⁰⁵ A essência da Medicina grega e romana (e seus escritos) foi por muitos anos preservada em mosteiros católicos e, por isso, até o advento da Idade Média, o *Corpus Hippocraticum* teve absoluta vigência e influência na prática médica ocidental. Relata Maria Teresa Requejo Naveros (2007, p. 167) que “*la importante presencia del cristianismo influyó de manera decisiva en la forma de practicar la medicina, que empezó a ser ejercida por sacerdotes, importando más que la sanación del cuerpo enfermo, la de su alma, situación que, aun suponiendo un importante adelanto en el proceso de valoración del enfermo desde un punto de vista humanitario, no contribuyó a que se produjeran avances científicos relevantes en la medicina.*” Tradução livre: “*a forte presença do cristianismo teve influência decisiva na maneira de praticar a medicina, que começou a ser exercida por sacerdotes, importando mais do que curar o corpo doente, em curar a sua alma, uma situação que, mesmo permitindo um grande passo no processo de valorização do enfermo do ponto de vista humanitário, não contribuiu para a ocorrência de avanços científicos relevantes na medicina.*”

ampliação da esfera privada, que de dever imposto ao médico, passa a ser também percebido como um direito subjetivo do paciente²⁰⁶.

No entanto, somente em meados do século XX o sigilo profissional ganha relevância e importância não apenas ética como, também, jurídica²⁰⁷ e mercadológica, adquirindo um caráter quase absoluto²⁰⁸ em alguns ordenamentos. Na lição de Yvan Morais (1993, p. 302-308) diversos foram os textos que confirmam essa afirmação,

[...] a Declaração da *American Hospital Association* sobre os direitos do doente (1972), o Código do Usuário do Hospital (Comunidade Européia, 1979), a Declaração dos Direitos do Doente (Associação Médica Mundial, 1981). A reivindicação de tal direito funda essencialmente sua legitimidade no art. 12 da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). [...]. A Carta dos Direitos e Liberdades (Québec, 1975).

É nesse contexto que a vida privada, a confidencialidade e o sigilo profissional passam a compor um novo grupo de valores e de princípios que clamam por reflexão e por especial proteção. Reflexão que se dá, atualmente, não apenas na esfera ética e

²⁰⁶ Ensinam Javier Sánchez-Caro e Jesús Sánchez-Caro (2001, p. 108) que *“pero, de alguna forma, todo ello se encontraba implícito [...], en la relación de derechos subjetivos y sobre todo en el llamado ‘derecho la libertad de conciencia’.* Según Diego Gracia *‘este derecho debía entenderse no sólo como libertad religiosa o libertad política, sino también como respeto a la intimidad de la persona y no divulgación de los datos que sólo a ella pertenecen’.* O de otra forma, *el secreto profesional en general ya no se conceptúa como un deber del profesional, sino como un derecho del ciudadano. Por tanto, se trata de uno de los derechos-deberes, ya que es un derecho que genera en los profesionales un deber específico”.* Tradução livre: *“mas, de alguma forma, todo ele se encontrava implícito [...], na relação de direito subjetivos e sobretudo no chamado ‘direito à liberdade de consciência’.* Segundo Diego Gracia *‘este direito devia ser entendido não apenas como liberdade religiosa ou política, mas também com respeito à intimidade da pessoa e não divulgação dos dados que só a ela pertencem’.* Ou de outra forma, *o segredo profissional em geral já não se conceitua como um dever do profissional, mas como um direito do cidadão. Por isso, trata-se de um dos direitos-deveres, já que é um direito que gerava nos profissionais um dever específico.”*

²⁰⁷ Marco jurídico no tratamento do sigilo foi uma decisão proferida em 13 de julho de 1573 pelo Parlamento de Paris que condenou um farmacêutico por quebra do sigilo profissional quando em um processo de cobrança de honorários pronunciou a doença que acometia seu cliente. No entanto, foi apenas no século XIX, com o Código Napoleônico, que o sigilo profissional foi pela primeira vez penalmente regulamentado (Maria Teresa Requejo NAVEROS, 2007, p. 169).

²⁰⁸ A corrente absolutista, cujo maior representante foi o francês Paul Brouardel (séc. XIX), proclama que o sigilo profissional deve ser resguardado qualquer que seja a situação, pois o médico nunca pode ser denunciante de seu próprio paciente. Equipara-se o sigilo a uma confissão, algo transcendental, que jamais pode ser revelado. Em contraposição Charles Louis Valentino e George Jacomet (início do século XX) desenvolveram a corrente abolicionista, afirmando que o sigilo nada mais é do que uma farsa existente entre médico e paciente que indubitavelmente causa prejuízos à ordem social. Atualmente, nenhuma dessas correntes prevalece, sendo a corrente eclética a mais aceita por permitir a quebra do sigilo profissional quando identificada justa causa ou dever legal (Miguel KFOURI NETO, 2003, p. 180).

interpessoal, mas que exige revisão de clássicos posicionamentos jurídicos, em especial quando observadas questões, não apenas referentes à saúde pública, mas decorrentes da própria complexidade do ato médico na prática atual. Portanto, *“fala-se aqui naturalmente de princípios e de valores que fundam, por um lado, um direito (direito ao sigilo, direito à confidencialidade) e, por outro, um dever (dever de confidencialidade, obrigação do sigilo)”* (Guy DURAND, 2003, p. 193-195) que se impõem como forma de promoção de um necessário equilíbrio entre a privacidade, o desenvolvimento científico e interesses sociais. Nesse sentido, destaca o autor que

Até recentemente, o sigilo médico era visto no contexto tradicional da relação singular estabelecida entre o médico e o paciente, e as informações obtidas eram inscritas em um dossiê ao qual apenas o médico tinha acesso. Ora, nas últimas décadas, a prática dos tratamentos mudou consideravelmente: - o acesso às técnicas de ponta requer uma equipe de profissionais especializados, o que significa que a informação obtida com o paciente (e com seus parentes) por um ou outro profissional é acessível a todos; - a própria abordagem médica se complexificou, levando em conta não apenas aspectos puramente médicos mas também aspectos sociopsicológicos (abordagem global) cada vez mais íntimos; - nos países em que não há programas universais de tratamentos de saúde, os terceiros pagantes exigem ter acesso à informação. Em suma, novos fatores referentes à confidencialidade se traduzem por um conflito entre o interesse do paciente em receber o melhor tratamento e a quantidade necessária de atores que devem intervir. Isso sem falar nas exigências da saúde pública em relação à genética, às doenças contagiosas, à aids, etc., [e as exigências decorrentes do próprio mercado].

A origem do termo segredo é controversa. Afirma-se que provém do latim *secenere* no particípio *secretum* que significa reservado, escondido. Já sigilo, vem do termo *sigillum* que significa marca pena, sinalzinho, selo. Fato é que segredo²⁰⁹ e sigilo

²⁰⁹ Obviamente está-se referindo aos segredos dos quais se têm consciência. Explica Cláudio Cohen (2002, p. 194) que “[...] a psicanálise nos ensina que possuímos segredos que nos são negados à consciência pelo mecanismo da repressão, sendo estes de difícil percepção para o próprio indivíduo, muitas vezes tendo de ser revelados por terceiros (amigos, psicanalistas, etc.); Freud em seu estudo metapsicológico sobre a repressão faz uma análise abrangente desse assunto. Outra questão é a de que temos segredos conscientes que não serão confessados, em seu lugar serão confessadas apenas mentiras, e isso deverá ser observado nos casos de simulação ou dissimulação quando estejam visando algum benefício secundário, pois a sua verdadeira finalidade será a de enganar a outro ou a um determinado grupo. Esse tipo de atuação deve ser alvo de apreciação principalmente dos peritos na área de saúde.”

não se confundem²¹⁰, embora sejam termos comumente utilizados como sinônimos. Destaca Marcus Cláudio Acquaviva, citado por Marco Antonio de Barros (1996, p. 423-441) que “o segredo é o fato que se pretende desconhecido em nome da ordem pública, e sigilo é o meio, o instrumento de que se servem os interessados para manter íntegro o desconhecimento de tal fato. Com o rompimento do sigilo opera-se a revelação do segredo”. E complementa Walter Ceneviva (1996, p.13-15),

Segredo é o conhecimento de alguém não revelado a outrem, com respeito a fato ou fatos da vida. Para o direito corresponde a conhecimento cuja divulgação é vedada a terceiros, com ou sem interesse direto ou indireto em sua revelação ou que dela devam ser excluídos, ainda que juridicamente desinteressados. A vedação legal pode ser legal ou contratual. Do ponto de vista do sujeito, secreto é aquilo que só a pessoa conhece e mantém em seu foro íntimo. Mas, pode ser conhecido por poucos, não divulgável para outros. Também corresponde, em nível ético e eventualmente jurídico, ao vínculo específico, ideal ou não, imposto a alguém de não divulgar o que é secreto ou reservado. No segredo, o bem da vida garantido pelo direito consiste em omissão obrigatória: o não-revelar. [...]. O dever de sigilo consiste na imposição de um não fazer, de um não revelar, pois a ninguém é dado conhecer fatos inerentes a situações protegidas: opera por exclusão, enquanto direito com força de obstar à intrusão de quem a ele não tenha acolhida.

Portanto, segredo é o que não deve ser revelado e sigilo é o lacre que atribui a qualidade de secreto. Assim, aos médicos (confidentes necessários²¹¹), justamente por criarem circunstâncias que inspiram confiança, é imposto o dever de sigilo. Dever que

²¹⁰ Em línguas estrangeiras, muitas vezes, são tratados indistintamente. Assim:

1- No inglês **secret** como adjetivo é o que permanece escondido, desconhecido ou não divulgável; como substantivo é algo ou alguma coisa que deva permanecer em segredo. “**Secret**. Adjective: hidden from, unknown to, or not told to, other people [...]. Noun: something which is, or must be kept, secret [...]; a hidden explanation [...]. **Secrecy**. Noun: the state of being or the act of keeping secret.” (John PARKER e Monica Stahel M. da SILVA, 1995, p.). Tradução livre: “segredo. Adjetivo. Oculto, desconhecido, ou não contar, para outra pessoa. [...]. Substantivo. Alguma coisa que é ou deve ser mantida em segredo, uma explicação escondida [...]. Sigilo. Substantivo. Estado de ser ou ato de manter em segredo”.

2- No espanhol **secreto** como adjetivo é o que deve ser ignorado, que deve permanecer escondido, oculto. Sigilo significa silêncio, segredo que se guarda de uma coisa. “**Secreto**. Adj. Secreto(a), confidencia.” (José A. GÁLVEZ, 2005, p. 163). Secreto, segundo a Real Academia Espanhola, é “una cosa que cuidadosamente se tiene reservada y oculta; reserva, sigilo; conocimiento que alguien posee de la virtud o propiedades de una cosa o de un procedimiento útil en medicina o en otra ciencia, arte u oficio”. (María Dolores Calvo SANCHÉZ, 2009, p.19). Tradução livre: “uma coisa que cuidadosamente se tem reservada e oculta; reserva, sigilo; conhecimento que alguém possui da virtude ou propriedades de uma coisa ou de um procedimento útil na Medicina ou em outra ciência, arte ou ofício.”

²¹¹ São confidentes necessários todas as pessoas cujo exercício profissional suscite e exija a confiança de terceiros que, nela apoiados, revelarão fatos referentes à sua intimidade (Marco Antonio de BARROS, 1996, p. 430).

não deve e não pode ser considerado absoluto na sociedade contemporânea sob pena de prejudicar terceiros e até mesmo a ordem social. Portanto, a confidencialidade dos dados médicos não pode ser tida como um bem em si mesmo, ou apenas intimamente ligada à privacidade, uma vez que se realiza como importante princípio médico (moral e jurídico) que se justifica por sua contribuição para melhorar a relação facultativo-paciente, trazendo consigo o respeito à autonomia, à intimidade e à dignidade do enfermo²¹², a realização do direito à saúde e a manutenção da harmonia social.

Pode-se, então, identificar no segredo médico, dois elementos: um de ordem objetiva que é o fato não revelável e outro de ordem subjetiva que está na própria relação entre médico e paciente. O objeto do segredo médico, dessa forma, não é apenas aquilo que o paciente confiou ao facultativo, mas também, tudo aquilo que o médico é capaz de deduzir ao realizar a anamnese ou analisar exames e demais dados clínicos, bem como as informações que teve acesso por outros meios ou por interpostas pessoas. Assim, na prática médica, o sigilo profissional abrange

Informações divulgadas no curso da prática profissional, as que são fornecidas pelo doente ou por seus parentes e também as que são dadas por outros profissionais. Essas informações cobrem um amplo espectro que vai das informações ligadas ao motivo da consulta até as que não têm relação direta com a doença. Entre esses dois extremos existe, evidentemente, uma zona cinza em que reina a incerteza sobre a obrigação de guardar segredo. (Guy DURAND, 2003, p. 199).

O dever de sigilo profissional não é apenas uma obrigação ética determinada pelo do Código de Ética Médica (Resolução n. 1931/09)²¹³; mas é também dever

²¹² Os próprios princípios bioéticos utilitaristas: não-maleficência, beneficência, justiça e autonomia; e o princípio bioético personalista de defesa da pessoa humana, justificam a relatividade conferida ao segredo médico na sociedade contemporânea.

²¹³ **Capítulo I, item XI, do Código de Ética Médica – Princípios Fundamentais.** *O médico guardará sigilo a respeito de informações de que detenha conhecimento no desempenho de suas funções, com exceção dos casos previstos em lei.*

Capítulo IX, do Código de Ética Médica – Sigilo Profissional. *É vedado ao médico:*

Art. 73, do Código de Ética Médica. *Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente.*

Parágrafo único. *Permaneça essa proibição: a) mesmo que o fato seja de conhecimento público ou o paciente tenha falecido; b) quando de seu depoimento como testemunha. Nessa hipótese, o médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento; c) na investigação de suspeita de crime, o médico estará impedido de revelar segredo que possa expor o paciente a processo penal.*

jurídico que pode decorrer de imposição legal (arts. 153 e 154, CP²¹⁴) ou de disposição contratual. Pode-se, então, afirmar que o segredo profissional é o reconhecimento pela lei de valores (não apenas interesses privados) que necessitam ser preservados pelo sigilo. Assim, tendo a informação sido obtida em decorrência da atividade profissional, deve o médico considerar: que só deve obter os dados necessários para o exercício de sua profissão e, por consequência, não revelar o que soube, salvo por imposição legal ou judicial, fazendo valer o ditado popular “*empreste seus ouvidos às palavras, mas não forneça suas palavras a outros ouvidos*”. Destaca Cláudio Cohen (2002, p. 194) que,

Art. 74, do Código de Ética Médica. *Revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente.*

Art. 75, do Código de Ética Médica. *Fazer referência a casos clínicos identificáveis, exibir pacientes ou seus retratos em anúncios profissionais ou na divulgação de assuntos médicos, em meios de comunicação em geral, mesmo com autorização do paciente.*

Art. 76, do Código de Ética Médica. *Revelar informações confidenciais obtidas quando do exame médico de trabalhadores, inclusive por exigência dos dirigentes de empresas ou de instituições, salvo se o silêncio puser em risco a saúde dos empregados ou da comunidade.*

Art. 77, do Código de Ética Médica. *Prestar informações a empresas seguradoras sobre as circunstâncias da morte do paciente sob seus cuidados, além das contidas na declaração de óbito, salvo por expresso consentimento do seu representante legal.*

Art. 78, do Código de Ética Médica. *Deixar de orientar seus auxiliares e alunos a respeitar o sigilo profissional e zelar para que seja por eles mantido.*

Art. 79, do Código de Ética Médica. *Deixar de guardar o sigilo profissional na cobrança de honorários por meio judicial ou extrajudicial.*

Capítulo IX, do Código de Ética Médica – Documentos Médicos. *É vedado ao médico:*

Art. 85, do Código de Ética Médica. *Permitir o manuseio e o conhecimento dos prontuários por pessoas não obrigadas ao sigilo profissional quando sob sua responsabilidade.*

[...]

Art. 89, do Código de Ética Médica. *Liberar cópias do prontuário sob sua guarda, salvo quando autorizado, por escrito, pelo paciente, para atender ordem judicial ou para a sua própria defesa.*

§ 1º. *Quando requisitado judicialmente o prontuário será disponibilizado ao perito médico nomeado pelo juiz.*

§ 2º. *Quando o prontuário for apresentado em sua própria defesa, o médico deverá solicitar que seja observado o sigilo profissional.*

²¹⁴ **Art. 153, Código Penal.** *Divulgar alguém, sem justa causa, conteúdo de documento particular ou de correspondência confidencial, de que é destinatário ou detentor, e cuja divulgação possa produzir dano a outrem:*

Pena - detenção, de um a seis meses, ou multa.

§ 1º. *Somente se procede mediante representação.*

§ 1º.-A. *Divulgar, sem justa causa, informações sigilosas ou reservadas, assim definidas em lei, contidas ou não nos sistemas de informações ou banco de dados da Administração Pública: Pena - detenção, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa.*

§ 2º. *Quando resultar prejuízo para a Administração Pública, a ação penal será incondicionada.*

Art. 154, Código Penal. *Revelar alguém, sem justa causa, segredo, de que tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem:*

Pena - detenção, de três meses a um ano, ou multa.

Parágrafo único. *Somente se procede mediante representação.*

Sem sombra de dúvida o segredo pressupõe um tipo de relação social muito particular; de um lado está um indivíduo que necessita revelar algum fato importante e íntimo²¹⁵ e de outro estará aquele indivíduo confiável que se dispõe a escutar e a guardar esse segredo, mas que terá tanto que suportar o ônus do conhecimento obtido quanto o fato de saber o segredo lhe dará também poder sobre a fraqueza de quem revelou o segredo. Socialmente o segredo é um acordo tácito entre pessoas, que se baseia em três princípios fundamentais: confiança, privacidade e veracidade.

Assim, no segredo profissional *“o adjetivo limita o âmbito de aplicação do substantivo ao fato da revelação proibida por lei, conhecido em razão de confiança recebida no exercício regular de trabalho específico, em profissão regulamentada”* (Walter CENEVIVA, 1996, p. 21). O sigilo, portanto, é o selo que garante a inviolabilidade das informações obtidas em decorrência do exercício profissional. Reconhece-se, dessa forma, no segredo profissional: o direito da pessoa que o detém (direito intimamente ligado aos direitos de personalidade); o direito da pessoa à qual o segredo se refere; direito-dever de não revelar, salvo justa causa²¹⁶ ou dever legal²¹⁷; o próprio direito à saúde e interesse social na proteção da confiança nas relações contratuais.

No entanto, conforme se demonstrará adiante, a confidencialidade médica, como tradicionalmente concebida, não mais encontra espaço na sociedade contemporânea, ou seja, ao mesmo tempo em que se avolumam situações às quais se impõe o sigilo, outras tantas circunstâncias surgem reduzindo a extensão do dever de silenciar. O segredo profissional continua sendo, como não poderia deixar de ser, princípio informador da relação médico-paciente, mas não pode mais ser entendido de maneira absoluta, como algo sagrado, totalmente intocável e protegido por uma fortaleza inexpugnável construída por interesses exclusivamente particulares.

²¹⁵ Mesmo sabendo que não existe melhor forma de guardar um segredo do que não o revelando!

²¹⁶ A justa causa se identifica como *“justo impedimento de manter o sigilo, ou com a existência da necessidade de confiança, ela só pode ser aquilatada no caso concreto. Incluem-se obrigatoriamente neste rol o estrito cumprimento do dever legal, o estado de necessidade e a própria legítima defesa do confidente”* (Marco Antônio de BARROS, 1996, p. 427). A justa causa é um conjunto de exceções reconhecido ética e juridicamente que autorizam a quebra do sigilo profissional, reduzindo, sobremaneira a esfera protegida pelo segredo.

²¹⁷ Vide, por exemplo, o **art. 269, Código Penal**. *Deixar o médico de denunciar à autoridade pública doença cuja notificação é compulsória: Pena - detenção, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos, e multa.*

Por fim, é preciso também reconhecer que o sigilo ganha hodiernamente uma nova função: a de ser um dos instrumentos da Biopolítica que visa promover confiança em pesquisadores e empresas farmacêuticas que precisam do acesso a dados clínicos para desenvolvimento de suas pesquisas e produção de novos fármacos e produtos médicos. O sigilo, impulsionado pelas forças de mercado, é nesse contexto oferecido, então, como uma garantia de não-divulgação prometida pelas próprias empresas, deixando assim de ser um valor a ser protegido, para se transformar em um verdadeiro e hábil agenciador que legitima a captação de dados clínicos que continuamente e sutilmente estão sendo desagregados da pessoa-fonte.

III.2. RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

Viu-se no capítulo anterior que a evolução da Medicina e do próprio direito à saúde afetaram sobremaneira a relação médico-paciente²¹⁸. Na Modernidade (séculos XV a XIX²¹⁹), a recuperação dos ensinamentos hipocráticos e galenos em sua pureza paternalista e as condições de desenvolvimento humano (social e econômico) precárias, acabaram levando à grande crise dessa relação, que se tornou ainda mais

²¹⁸ É necessário aqui fazer uma ressalva. Entende Conselho Federal de Medicina (item XX da Resolução n. 1.931/09 – *a natureza personalíssima da atuação profissional do médico não caracteriza relação de consumo*) que a relação médico-paciente não é uma relação de consumo. No entanto, por ser norma meramente ética, não apresenta efeitos práticos, exceto o próprio desserviço aos profissionais, orientando-os de maneira equivocada. É visão demasiadamente restritiva, pois o fato de ser considerada uma relação personalíssima não afasta a incidência do Código de Defesa do Consumidor (norma de ordem pública irrevogável por normas éticas). A análise que se realizará nesse item não pretende ingressar na polêmica, uma vez que: 1- não é o objeto do presente estudo e nele ingressar acabaria ‘embaçando’ questões mais importantes que aqui se pretende abordar; 2- o tema já foi pela autora desse trabalho exaustivamente estudado na obra *Procedimentos Médicos Realizados a Distância & Código de Defesa do Consumidor* e, portanto, desnecessário ingressar novamente na questão.

²¹⁹ Vale ressaltar que a organização da profissão médica e consequente limitação de sua prática a profissionais formados por Faculdades de Medicina só tem início no século XIII. Até então, a “Medicina” era exercida pelos mais diversos tipos de pessoas: sacerdotes, barbeiros, curandeiros, que tinham o empirismo terapêutico como orientador de suas práticas o que, inclusive, acabava influenciando na credibilidade da profissão e reforçando o modelo paternalista ao relacionamento médico-paciente. A prática médica, então, fica limitada aos poucos que tinham acesso às raras escolas médicas existentes, especialmente, na Europa.

verticalizada. Essa visão trouxe, por consequência, a sub-valorização e degradação do paciente, transformando-o em mero objeto da atuação médica (desumanização da Medicina) que se realizava em uma interação meramente técnica e instrumental²²⁰ limitada apenas ao orgânico e que permitiu o prevalecimento de um interesse maior na enfermidade do que no enfermo.

No século XX o desenvolvimento biotecnológico agravou essa situação, fazendo com que a Medicina se tornasse extremamente especializada e racionalista (cega e surda²²¹), ou seja, ainda mais científica e menos humana (Medicina Tecnocêntrica), permitindo que a adoração à técnica, à tecnologia e a ambientes tecnicamente perfeitos prevalecessem sobre o respeito ao ser humano. O desenvolvimento social e tecnológico das ciências médicas embora tenha retirado a aura de sacralidade que pairava sobre o profissional médico, retardou o reconhecimento da autonomia do enfermo em tomar decisões²²², o que permitiu que essa relação “*acidentalmente conflitiva*” se tornasse “*essencialmente conflitiva*.”²²³

Com a chegada do século XXI ganhou força a preocupação em humanizar e democratizar²²⁴ a relação médico-paciente. Movimento que quebra o ideal organicista valorizando a dignidade da pessoa humana, e levando a Medicina a repensar o vínculo

²²⁰ Daí surge a ideia de paciente como cliente (usuário), do médico como prestador de serviços e da saúde como um bem de produção, aumentando ainda mais a tensão sempre presente nesse vínculo. Essa visão ganhou força durante a Revolução Industrial que permitiu a equiparação do corpo humano a uma máquina (noção de homem-máquina), legitimando a fragmentação do enfermo segundo os critérios de especialidades médicas. A visão médica, a essa época, transforma-se em objetivista, calculista e fria, considerando e tratando o organismo dissociado da pessoa (visão organicista). A distância afetiva entre médico e paciente permite o incremento da prática médica despersonalizada, visão que não admite compreender o corpo humano como uma totalidade física, psíquica e social.

²²¹ “Cega, porque limitando-se a compreender a doença apenas como pobres variáveis anatômicas e/ou bioquímicas não enxerga o ser humano como ele verdadeiramente o é. Surda, porque o paciente não sendo colhido como sujeito é impedido de manifestar-se como pessoa.” (José Eduardo de SIQUEIRA, 2002, p. 96).

²²² Apenas na década de 70 os códigos de ética médica começam a alterar o foco de proteção deslocando-o para o enfermo que passa a ser o centro da atenção médica. No entanto, isso não significa, necessariamente, que a relação não continue sendo analisada sob a perspectiva do médico, uma vez que a democratização da Medicina exige, também, um comprometimento com o diálogo.

²²³ Sérgio I. Ferreira COSTA; Leo PESSINI (2004, p. 189).

²²⁴ A Medicina humanizada deve se realizar pela interação dos seguintes elementos: autonomia; idoneidade (capacidade profissional); diálogo; empatia; continuidade ou estabilidade da relação e ausência de conflito de interesses (uma vez que tanto médico como paciente são seres autônomos).

eminentemente paternalista de submissão do paciente a todas as decisões do facultativo, para se realizar em uma relação interpessoal que reconhece a autonomia do enfermo e é protegida não apenas por normas éticas, mas também, pelo Direito. Coloca-se, dessa forma, ênfase não somente no orgânico, mas também, nas demais dimensões da pessoa humana que implicam respeito à sua individualidade e o seu reconhecimento como parte de um grupo social. Afirma Elio Sgreccia (2002, p. 197) que

O doente (ou alguém por ele) que tomou consciência de seu estado de saúde e de seus limites, que reconhece não ser competente no campo da doença que o ameaça e diminui a sua autonomia, tendo em vista recuperar ou prevenir prejuízo à sua autonomia, toma a iniciativa de se dirigir a outra pessoa, o médico, que, por sua preparação e experiência da profissão é capaz de ajudá-lo. **O doente permanece sendo ator principal da administração da saúde. O médico que aceita ajudá-lo é também ele ator, mas no sentido de quem colabora com o sujeito principal ou para um determinado fim [nos limites éticos e jurídicos] [sem grifo no original].**

Sabe-se que *“la medicina es una ciencia; la profesión médica es el ejercicio de un arte baseado en ella”*²²⁵ (Hans JONAS, 1997, p. 99). Arte que se concretiza não em compreender um problema clínico em uma parte do corpo, mas sim, em entendê-lo num ser humano considerado em sua integralidade bio-psíquica-social. Assim, ainda que o objeto da atuação médica seja o corpo humano (e, por consequência, a saúde), não pode o profissional fazer abstração da totalidade do paciente, em especial, no que se refere à sua liberdade de escolha (autodeterminação). Deve o facultativo saber, ainda que intuitivamente, que ao entrar em contato com o corpo doente, está automaticamente tomando contato com questões íntimas (e até secretas), aproximando-se, dessa forma, de uma pessoa com necessidades especiais e diversas, considerando, pois, que não é possível o adequado exercício da Medicina se não for de maneira personalizada.

É incontestável que a Medicina se desempenha sobre um objeto especial²²⁶, que possui um fim em si mesmo: o organismo humano. *“La ‘materia prima’ es aquí ya la*

²²⁵ Tradução livre: *“a medicina é uma ciência; a profissão médica é o exercício de uma arte baseado nela”*.

²²⁶ Na lição de Hans Jonas (1997, p. 99): *“[...] para el médico la materia en la que ejerce su arte, la que ‘elabora’, es en sí misma el fin último: el organismo humano vivo como objetivo de sí mismo.”* Tradução livre: *“[...] para o médico a matéria em que exerce sua arte, a que prepara, é em si mesma um fim último: o organismo humano vivo como objetivo em si mesmo.”*

*última e completa, el paciente, y el médico tiene que identificarse con su objetivo propio. Ésta es en cada caso la 'salud' [...]. El cuerpo es lo objetivo, pero se trata de sujeto*²²⁷ (Hans JONAS, 1997, p. 99). Mas, justamente por ser indissociável do corpo humano²²⁸ o sujeito ao qual pertence, deve o paciente ser observado de acordo com a visão humanista, ou seja, como pessoa especialmente vulnerável (não como mero cliente – visão mercantilista da Medicina²²⁹). Trata-se, dessa forma, em reconhecer que é relação que implica, necessariamente, uma interação comunicativa (diálogo), que permite a aproximação, o conhecimento e o respeito ao outro, uma vez que se realiza nos escopos: informativo, terapêutico e decisório.

Como toda arte, a Medicina também possui objetivos, que se realizam em três grandes níveis de complexidade: a complexidade das enfermidades; a complexidade dos seres humanos e a complexidade das interações possíveis entre enfermos e enfermidades. Por isso, José Fermín Pietro Aguirre (2001, p. 1) afirma que a relação médico-paciente se desenvolve em três momentos distintos que se aprofundam à medida que a relação se desenvolve e que exigem linguagem diferenciada. São eles,

- 1- *Llamada del paciente. El médico contesta volcándose en su ayuda con una distancia afectiva mínima. [...]. El lenguaje no verbal*²³⁰ *será el protagonista,*

²²⁷ Tradução livre: “a ‘matéria-prima’ é aqui última e completa, o paciente e o médico devem se identificar com seu objetivo próprio. Está é em cada caso a saúde [...]. O corpo é o objetivo, mas se trata de sujeito”. A Medicina, influenciada pelos ideais cartesianos, acabou aceitando a divisão do corpo em partes, o que facilita a sua ‘coisificação’. Leciona José Eduardo de Siqueira (2002, p. 91) que “a filosofia desse modelo acadêmico acolhe o objeto e não o sujeito, o corpo e não o espírito, a quantidade e não a qualidade, a causalidade e não a finalidade, a razão e não o sentimento, o determinismo e não a liberdade, a essência e não a existência”, inviabilizando a visão do ser humano como um todo complexo formado pelo biológico, pelo social, pelo psicológico e pelo cultural. O valor da pessoa como um todo orgânico não pode ser afastada da atuação médica, uma vez que é a sua integridade funcional o objetivo da Medicina.

²²⁸ Interessante notar que a retomada da ideia de que sujeito e seu corpo são indissociáveis, não permite afirmar (ao menos nos rumos atuais) que essa inseparabilidade também abranja a integralidade de seus dados clínicos.

²²⁹ Léo Pessini e Christian de Paul de Barchifontaine (1996, p. 163) arguem que “quanto menos o médico dá de si e de seu tempo, mais medicamentos prescreve e mais exames de laboratórios pede. É a medicina farmacologizada e instrumentalizada”, prática que predomina em muitos países, atualmente impulsionada pelas forças de mercado e pelo poder dos grandes laboratórios farmacêuticos e que leva a uma nova forma de desumanização da Medicina.

²³⁰ A comunicação não verbal, explica o autor, atua em diferentes frentes: comunicando atitudes e estados emocionais, por meio da expressão corporal; apoiando e completando a comunicação verbal; controlando a interação; obtendo o ‘feedback’.

debiendo transmitir una acogida calurosa y una disposición incondicional de ayuda [...].

- 2- *Alejamiento u objetivación. El enfermo se convierte en un objeto de estudio y la distancia afectiva se amplía de forma considerable. Es el período de la anamnesis, las exploraciones y pruebas diagnósticas, fase de la relación médico-paciente en que el la neutralidad afectiva es necesaria, aunque dura para el enfermo. En esta fase el médico buscará, mediante lenguaje verbal, obtener la mayor información posible [...]. El lenguaje verbal proporcionará al médicos datos imprescindibles para el diagnóstico y tratamiento y, al mismo tiempo mediante lenguaje no verbal se continuará transmitiendo interés especialmente.*
- 3- *Personalización. Una vez establecido el plan terapéutico a seguir el enfermo se convierte en persona que sufre y con el hay que establecer una interrelación humana. Durante esta etapa tiene lugar el tratamiento biológico y psicoterápico del paciente. [...]. En la tercera fase se desarrollará la labor retórica del médico. La comunicación informativa-persuasiva y psicoterápica del médico dirigida al enfermo y sus familiares constituyen los aspectos retóricos de la praxis médica²³¹.*

São fases multidimensionais que nem sempre se desenvolvem de maneira harmoniosa ou que se possa facilmente perceber a mudança de uma para a outra, mas que, obrigatoriamente, devem promover completa interação entre médico e paciente, permitindo que estabeleçam um diálogo pautado pela confiança e pelo respeito (e a identificação da linguagem utilizada pelo médico traz importantes pistas de como o relacionamento se desenvolve).

Fato é que a relação médico-paciente é, *a priori*, assimétrica: o médico²³² detém o conhecimento e os meios técnicos, enquanto o enfermo se lhe apresenta com

²³¹ Tradução livre: “1- *Chamada do paciente. O médico responde voltando-se em sua ajuda com uma distância afetiva mínima. [...]. A linguagem não verbal será protagonista, devendo transmitir uma acolhida calorosa e uma disposição incondicional de ajuda [...].* 2- *Afastamento e objetivação. O doente se converte em objeto de estudo e a distância afetiva se amplia de forma considerável. É o período da anamnese, das explorações e provas diagnósticas, fase da relação médico-paciente em que a neutralidade afetiva é necessária, ainda que dura para o enfermo. Nesta fase o médico buscará, mediante linguagem verbal, obter a maior informação possível. [...]. A linguagem verbal proporcionará aos médicos dados imprescindíveis para o diagnóstico e tratamento e, ao mesmo tempo, mediante linguagem não verbal, continuará transmitindo especial interesse.* 3- *Personalização. Uma vez estabelecido o plano terapêutico, o enfermo se converte em pessoa que sofre e com quem há de se estabelecer uma inter-relação humana. Durante esta etapa tem lugar o tratamento biológico e psicoterápico do paciente. [...]. Na terceira fase se desenvolverá a retórica do médico. A comunicação informativa-persuasiva e psicoterápica do médico dirigida ao enfermo e seus familiares constituem os aspectos retóricos da praxis médica.”*

²³² Outro elemento promotor do desequilíbrio na relação é que em muitos casos o médico utiliza o seu conhecimento como forma de promoção de sua própria subsistência o que permite que “sua percepção do paciente oscile de forma dicotômica, ora o considerando como provedor de recursos – direto (quando consulta particular) ou indireto (nos casos de transferência de recursos por instituições ou sistemas de saúde) – ora percebendo-o segundo a perspectiva inerente ao ethos da profissão, onde o

ausência de saúde, colocando bens indisponíveis como vida e integridade física e psíquica à mercê de sua atuação. Essa assimetria natural, no entanto, não se deve caracterizar pelo desequilíbrio, mas sim, por consideração e respeito mútuos, sustentáculos do diálogo que entre eles deve existir.

Contudo, as exigências da sociedade contemporânea não permitem a criação de vínculos afetivos com pessoas que são consideradas clientes, bem como essa proximidade não é aconselhada pelos diversos códigos de ética médica. Essa distância afetiva acabou não só despersonalizando a relação médico-paciente como, também, fez por muitos anos prevalecer o ideal paternalista como informador absoluto desse vínculo. Sobre a relação entre médico e paciente ensina Hildegard Taggesell Giostri (2004, p. 38) que

[...] a relação jurídica que se estabelece entre o profissional da saúde e o seu cliente insere-se no tipo *fato social de caráter externo*, já que existe e funciona independentemente da circunstância do paciente vir ou não a fazer uso do trabalho profissional do médico, ainda que esta função exista por ele e para ele. É, também, uma *relação jurídica* porque se submete a uma regulamentação, seja pelos códigos de ética, seja pela própria ordem jurídica, já que a profissão médica é liberada e legalizada pelo Estado, que a regula e disciplina. A *matéria* da relação jurídica é a própria atividade do profissional, que a identifica também como relação social.

Pode-se, então, afirmar que a relação médico-paciente se realiza em três grandes dimensões intimamente interligadas: socioeconômica; técnico-científica e intersubjetiva de ajuda. Portanto, para além do inegável valor social²³³ que à profissão médica se confere, é preciso tratá-la como uma relação sempre interpessoal e jurídica e que, por isso, não se submete apenas a códigos de ética, mas sim a leis que contêm regras e princípios que informam a prática médica.

No Brasil, a profissão médica é regulamentada pela Resolução n. 1.627/2001, do Conselho Federal de Medicina, que visa, inclusive, definir o alcance do ato médico. Segundo o art. 1º., são atos privativos (privilégio profissional) dos profissionais

paciente é visto como ser humano doente, que necessita de cuidados.” (Marcelo Sousa TAVARES, 2008, p. 126).

²³³ O próprio Anexo A, da Resolução n. 1.627/2001, do CFM, reconhecendo a prática médica para além simplesmente da técnica, afirma que à Medicina se atribuem cinco funções sociais, quais sejam: “assistência aos enfermos; pesquisa sobre doenças e sobre doentes; ensino das matérias médicas; exercício da perícia; supervisão de auditorias técnicas.”

médicos²³⁴ os que envolvam procedimentos diagnósticos ou impliquem indicação terapêutica quando dirigidos:

- 1- a promoção de saúde e prevenção da ocorrência de enfermidades ou profilaxia (prevenção primária);
- 2- a prevenção da evolução das enfermidades ou execução de procedimentos diagnósticos ou terapêuticos (prevenção secundária);
- 3- a prevenção da invalidez ou reabilitação dos enfermos (prevenção terciária).

As ações médicas, via de regra²³⁵, devem estar voltadas para a promoção do bem-estar das pessoas aqui entendidas como: a profilaxia ou o diagnóstico de enfermidades; indicação e implementação de tratamento ou reabilitação; criação e aprimoramento de procedimentos técnicos; desenvolvimento recursos confiáveis para a identificação e tratamento de doenças. Portanto, atos que exigem a proximidade do doente com o médico, o que não significa, como se viu no capítulo anterior, que devam estar fisicamente presentes. Dessa forma, é atividade cujo exercício exige para além da coleta de diversos dados pessoais e clínicos, um diálogo participativo que deve levar em consideração a especial vulnerabilidade do enfermo em face do profissional, admitindo sua qualidade de paciente²³⁶, identificando-o como um ser autônomo, capaz

²³⁴ O Conselho Federal de Medicina reconhece como médico a pessoa formada em Medicina em estabelecimento educacional oficial ou oficialmente reconhecido, além de exigir que esteja regularmente inscrito no Conselho Regional de Medicina de seu respectivo Estado (Preâmbulo do Código de Ética Médica, item III). Segundo dados do próprio CFM, o Brasil conta com apenas 344.034 médicos ativos, em sua grande maioria localizados nos grandes centros urbanos ou em suas proximidades (Disponível no site: <<http://www.portalmedico.org.br/novoportal/index5.asp#>>. Acesso em 10 jan. 10). Isso reflete uma dura realidade, o fato do médico humanista e altruísta ser uma escolha rara que confirma a máxima italiana: *“la medicina es aquella que dice al pobre cómo podría curarse si fuera rico* (Josep A. RODRIGUEZ, 1981, p.97). Tradução livre: *“a medicina é aquela que diz ao pobre como poderia se curar se fosse rico.”*

²³⁵ Fala-se em regra, pois também se admite que o médico pratique atos de natureza não clínica, como por exemplo: atos administrativos (planejamento de serviços e programas); atos periciais; atos políticos (assessoria e conselho).

²³⁶ O Anexo A, da Resolução n. 1.627/2001, esclarece que *“a designação paciente, tradicionalmente atribuída aos clientes dos médicos (e de outros profissionais da saúde), importa em destacar o reconhecimento de sua qualidade de enfermo não só como objeto de uma atuação científico-técnica, mas, principalmente, como sujeito de uma interação interpessoal responsável e humana dirigida para libertá-lo do padecimento. Aliás, ao contrário do que muita gente parece pensar, o termo **paciente** provém de sofrente, molestado, afetado negativamente por uma enfermidade. Não tem qualquer*

de tomar decisões e realizar suas próprias escolhas, bem como, aceitando que em inúmeras vezes haverá incerteza do médico em face dos possíveis resultados de diagnósticos e medidas terapêuticas.

No novo contexto da Medicina, em que regras mercadológicas exercem fortes pressões e que as mais diversas tecnologias dão impulso a novas expectativas, a intermediação promovida pela Bioética aproximou médicos e pacientes e hoje “*o respeito à integridade, à liberdade, à confidencialidade e à dignidade da pessoa humana são inalienáveis e fazem parte do cotidiano dos que trabalham em medicina*” (Sérgio I. Ferreira COSTA; Leo PESSINI, 2004, p. 189), considerando-se, dessa forma, a pessoa como um fim em si mesma.

A visão humanista dos atos médicos faz com que a relação médico-paciente passe a ser regida por diversos princípios éticos e jurídicos que tendem a ser um ponto de equilíbrio face às forças de mercado. Entre esses princípios, destacam-se, por sua relevância e importância para o presente trabalho: o da veracidade, o da privacidade, o da confidencialidade, o da fidelidade e transparência e o da confiança. Princípios que visam preservar o enfermo em sua totalidade, equilibrando e harmonizando o vínculo e conferindo-lhe garantias mínimas não só quanto à relação jurídica desenvolvida entre os sujeitos, mas também quanto à proteção dos dados fornecidos em consultas e exames clínicos.

III.2.1. Da veracidade

A mentira, a partir do século XIII passou a ser socialmente admitida no dia criado especificamente para trapaças (1º. de abril). Esse dia era ansiosamente esperado por crianças e adultos que poderiam falsear histórias com a finalidade específica de brincar com seus amigos²³⁷. Até então, até mesmo por influência da Igreja

conotação de passividade ou de dependência (nem com ter paciência, esperar passivamente, deixar-se levar, submeter-se ou agir pacificamente”.

²³⁷ Angela Maria Pires CANIATO, 2007, p. 96.

Católica que considera(va) a mentira como pecado, dava-se muita importância à palavra dada, valorizando-se, sobremaneira, a verdade.

No entanto, na sociedade contemporânea, a mentira passa a fazer parte do cotidiano das pessoas, infiltrando-se, inclusive, na relação médico-paciente. Assim,

O poder de infiltração da mentira no âmago da vida dos indivíduos e em suas relações em sociedade, quando transformada em justificativa socialmente aceita, dá a permissão que um lese o outro sem culpa. [...]. Os indivíduos vivem sob a 'sedução' violentadora e entorpecedora de palavras mentirosas que anestesiam a reflexão crítica²³⁸. (Angela Maria Pires CANIATO, 2007, p. 97).

No contexto, de aceitação generalizada da mentira não apenas como uma declaração intencionalmente falsa, mas como toda sorte de omissões ou manipulação da verdade, o paciente mente ao seu médico, por não confiar nele ou até mesmo por considerar que a verdade não é relevante para a solução de seu caso. Em contrapartida, como se fosse uma convenção, os médicos costumam aceitar a 'mentira piedosa' (ou decepção benevolente) como uma prática eticamente autorizada, ou seja, aceitam falsear a verdade (integral/parcialmente) de seus pacientes, se considerarem que a revelação de seu estado pode colocar em risco o tratamento ou a recuperação²³⁹, ou se a verdade revelada não for ajudar em nada o doente. Em 1927 declarou o médico

²³⁸ Afirma a autora que “esse mentir encoberto ou escancarado, que vem sendo difundido e apreendido de forma banalizada pela sociedade, impede o contato verdadeiro dos indivíduos consigo mesmos e com o mundo que os rodeia e, em especial, proíbe que os homens possam construir um pensamento reflexivo, ao mesmo tempo que priva os indivíduos entre si de vínculos afetivos/desejantes reais – é violência social.” (Angela Maria Pires CANIATO, 2007, p. 97).

²³⁹ Prática que contraria, inclusive, o disposto nos artigos:

Item XXI, do Capítulo I, do Código de Ética Médica – No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

Art. 13, do Código de Ética Médica. É vedado ao médico: deixar de esclarecer o paciente sobre as determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença.

Art. 23, do Código de Ética Médica. É vedado ao médico: tratar o ser humano sem civilidade ou consideração, desprezar a sua dignidade ou discriminá-lo de qualquer forma ou sob qualquer pretexto.

Art. 24, do Código de Ética Médica. É vedado ao médico: deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

Art. 31, do Código de Ética Médica. É vedado ao médico: desprezar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

Joseph Collins (2008, p. 607-609) que *“the longer I practice medicine the more I am convinced that every physician should cultivate lying as a fine art. [...] No one can stand the whole truth about himself; why should we think he can tolerate it about his health, and even though he could, who knows the truth?”*²⁴⁰

Em face dessas constatações, pode-se afirmar que a gratidão e a confiabilidade se perdem como expressão do relacionamento entre médico e paciente, transformando-se em um vínculo perverso que afirma: ninguém é confiável. Nesse sentido, destaca Theodoro W. Adorno (2002, p. 96) que

A ideia de que o mundo quer ser enganado tornou-se mais verdadeira do que, sem dúvida, jamais pretendeu ser. Não somente os homens caem no logro, como se diz, desde que isso lhes dê satisfação por mais fugaz que seja, como também desejam essa impostura que eles próprios entrevêm; esforçam-se por fecharem os olhos e aprovam, numa espécie de auto-desprezo, aquilo que lhes ocorre e do qual sabem por que é fabricado. Sem o confessar, pressentem que suas vidas se lhes tornam intoleráveis tão logo não mais se agarrem a satisfações que na realidade, não o são.

Assim, o dever de veracidade, antes um princípio informador da relação médico-paciente, passa a ser mitigado pela banalização e valorização da mentira, *“as pessoas estão exageradamente familiarizadas com ela a ponto de poucas quererem saber e viver com a verdade”* (Angela Maria Pires CANIATO, 2007, p. 96), uma vez que essa pode ser muito dura e provocar sofrimento. Esconder ou distorcer a verdade do paciente passou a ser não apenas um exercício de poder, mas uma ideologia eticamente aceita (até mesmo pelos Códigos de Ética Médica) e marcadamente paternalista, pronta a ocultar a realidade da doença que afeta o doente, ignorando o seu desejo (e direito) de ser sobre ela informado; ou pronta para falsear a real finalidade que se pretende dar aos dados clínicos colhidos.

²⁴⁰ Tradução livre: *“quanto mais eu pratico a medicina mais eu me convenço que todo médico pratica a mentira como uma arte requintada. [...] Ninguém consegue aguentar toda a verdade sobre si mesmo; por que deveríamos acreditar que ele pode tolerá-la sobre sua saúde, e ainda que pudesse, quem sabe a verdade?”* E, ainda, complementou esse raciocínio extremamente paternalista, afirmando (2008, p. 608): *“it is frequently to a patient’s great advantage to know the truth in part, for it offers him the reason for making a radical change in his mode of life, sometimes a burdensome change.”* Tradução livre: *“frequentemente é uma grande vantagem para o paciente conhecer parcialmente a verdade, pois isso lhe oferece uma razão para fazer uma mudança radical no seu modo de vida, às vezes, uma mudança penosa.”*

Por isso, costumeiramente, os Códigos de Ética Médica ignoraram obrigações decorrentes do dever de veracidade, deixando-o ao livre arbítrio do médico. Afirmam Tom L. Beauchamp e James F. Childress (2009, p.288) que

*The Hippocratic Oath does not recommend veracity, nor does the Declaration of Geneva of the World Medical Association. The Principles of Medical Ethics of the American Medical Association (AMA) from its origins until 1980 made no mention of an obligation or virtue of veracity, giving physicians un restricted discretion about what to divulge to patients. The 1980 revision recommended, without elaboration, that physicians 'deal honestly with patients and colleagues', and the 2001 revision indicates that physicians shall 'be honest in all professional interactions'.*²⁴¹

E, justamente por considerar não haver um núcleo bem determinado do dever de veracidade; partindo-se da ideia de que o médico não é capaz de saber toda a verdade sobre a doença ou prognóstico de um determinado paciente; da ideologia²⁴² de que os bancos de dados clínicos representam apenas interesses sociais; e apontando pela impossibilidade de se considerar um dever independente, o Código de Ética Médica brasileiro, no art. 34²⁴³, autoriza (ainda que implicitamente) a prática da 'mentira piedosa' (sob o pretexto de proteger a saúde física e o bem-estar do paciente) que poderá ser realizada por meio de formulações evasivas, linguagem ambígua, eufemismos, silêncio e até mesmo por mentiras propriamente ditas, em clara afronta ao princípio da autonomia do paciente e da dignidade da pessoa humana. Afirma Joseph Collins (1927, p. 320) que

Moreover the physician soon learns that the art of medicine consists largely in skillfully mixing falsehood and truth in order to provide the patient with an

²⁴¹ Tradução livre: "o Juramento de Hipócrates não recomenda a veracidade, bem como a Declaração de Genebra da Associação Médica Mundial. Os Princípios da Ética Médica da Associação Médica Americana (AMA) desde suas origens, antes de 1980, não faziam referência a uma obrigação ou virtude de veracidade, conferindo aos médicos discricionariedade irrestrita sobre o que divulgar aos pacientes. A revisão de 1980 recomendou, sem elaboração, que os médicos 'sejam honestos com os pacientes e colegas', e a revisão de 2001 indicou que os médicos 'sejam honestos em todas as interações profissionais'."

²⁴² Ideologia difundida como de necessidade social, mas que mascara o grande interesse econômico das indústrias farmacêuticas em acessar os mais diversos bancos de dados clínicos.

²⁴³ **Art. 34, do Código de Ética Médica.** *É vedado ao médico: deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação ser feita ao seu responsável legal.*

*amalgam which will make the metal of life wear and keep men from being poor shrunken things full of melancholy and indisposition, unpleasing to themselves and to those who love them.*²⁴⁴

Desloca-se, dessa forma, o foco da discussão: ao invés de se focar na pergunta sobre quais seriam as excepcionais justificativas para mentir; coloca-se ênfase na busca de se saber se os médicos devem ou não contar a verdade. Ora, uma mentira é uma mentira, não interessa por quem ou como é contada e, portanto, é conduta que deve ser condenada, não contando os médicos com especial autorização para ocultar ou falsear a realidade (baseados em sua visão subjetiva desta), ainda mais quando se trata de conduta tendente a obtenção do consentimento para tratamento ou coleta de dados clínicos.

Sabe-se que a ética médica é parte de uma moral geral e, por isso, esse código de conduta que permite a banalização da mentira médica não encontra respaldo ético nos princípios utilitaristas da não-malificência, beneficência, autonomia e justiça; bem como contraria o princípio personalista de respeito à pessoa humana. Afirmam Tom L. Beauchamp e James F. Childress (2009, p.289) que a “*veracity*”²⁴⁵ *in the health care setting refers to comprehensive, accurate, and objective transmission of*

²⁴⁴ Tradução livre: “além disso, o médico logo descobre que a arte da medicina consiste basicamente em misturar habilmente mentira e verdade, a fim de fornecer ao paciente um amálgama que fará com que mantenha o metal da vida útil impedindo os homens de serem pobres coisas encolhidas, cheias de melancolia e de indisposição, desagradáveis para si e para aqueles que os amam.”

²⁴⁵ Argumentam os autores que três pressupostos sustentam o dever de veracidade, embora se possa afirmar serem diretamente derivados do respeito à autonomia do paciente. “*First, obligations of veracity are based on respect owed to others. Even if consent is not a issue, the obligation to respect others’ autonomy supports obligations of veracity in many contexts. Second, obligations of veracity are connected to obligations of fidelity, promise-keeping, and contract. When we communicate with others, we implicitly promise that we will speak truthfully and that we will not deceive listeners. By entering into a relationship in health care or research, the patient or subject enters into a contract that includes a right to truthful information regarding diagnosis, prognosis, procedures, and the like, just as the professional gains a right to truthful disclosures from patients and subjects. Third, relationships between health professionals and patients and subjects depend on trust, and adherence to rules of veracity is essential foster trust.*” (Tom L. BEAUCHAMP; James F. CHILDRESS, 2009, p. 289). Tradução livre: “Primeiro, as obrigações de veracidade se baseiam no respeito devido aos outros. Mesmo que o consentimento não seja um problema, a obrigação de respeitar a autonomia dos outros dá suporte às obrigações de veracidade em vários contextos. Em segundo lugar, as obrigações de veracidade estão ligadas a deveres de fidelidade, de manter a palavra dada, e ao contrato. Quando nós nos comunicamos com os outros, implicitamente estamos prometendo que falaremos a verdade e que não vamos iludir nossos ouvintes. Ao ingressar num relacionamento de cuidados com a saúde ou pesquisa, o paciente ou sujeito entra em um contrato que inclui o direito a informações verdadeiras a respeito do prognóstico, diagnóstico, procedimentos, assim como os profissionais ganham o direito a informações verdadeiras de seus pacientes ou sujeitos. Em terceiro lugar, a relação entre os profissionais de saúde e pacientes depende da confiança, e a adesão a regras de veracidade é essencial para promover essa confiança”.

*information, as well as to the way the professional fosters the patient's or subject's understanding*²⁴⁶, e outra não poderia ser a ideia: saber a verdade é um direito do paciente que não pode ser afrontado pela subjetividade de escolhas médicas sobre o que contar e o que omitir.

Muito se fala sobre o direito à verdade, mas na realidade, o que se pretende é a possibilidade de exercer objetivamente o direito à informação, não se restringindo, portanto, à verdade subjetivamente considerada²⁴⁷. Portanto, a mensagem falsamente contida na 'mentira piedosa' também não encontra respaldo jurídico, ou seja, a relação médico-paciente não pode ser marcada por omissões propositais, mas sim, pela possibilidade do próprio doente escolher o que deve ou não lhe ser revelado e para quem pode ser revelado. Afinal, como poderia o paciente livremente decidir se não conhece toda a verdade sobre seu estado de saúde ou sobre a destinação a ser dada a seus dados clínicos?

O dever de veracidade, por suas próprias características, deve ser considerado um dever absoluto²⁴⁸, uma vez que não cabe ao médico, do seu ponto subjetivo de vista, escolher o que pode ou não contar ao seu paciente. Por óbvio, é dever cujo cumprimento exige cuidados especiais. Precauções que não podem ser pensadas como um poder arbitrário conferido ao médico, mas sim, percebidas como um direito do paciente a ser informado sobre o seu real quadro clínico, prognóstico e possibilidades

²⁴⁶ Tradução livre: a "veracidade no âmbito do cuidado à saúde refere-se à transmissão completa, precisa e objetiva de informações bem como à forma como o profissional promove a compreensão do paciente ou sujeito."

²⁴⁷ Nesse sentido, ensinam Helga Kuhse e Peter Singer (2006, p. 603) que "[...] *to have a right to the truth is unmeaning. We should rather say, a man has a right to his own **truthfulness** (veracitas), that is, to subjective truth in his own person. For to have a right objectively to truth would mean that, as in **meum** and **tuum** generally, it depends on his **will** whether a given statement shall be true or false, which would produce a singular logic.*" Tradução livre: "ter um direito à verdade é inexpressivo. Devemos sim dizer, um homem tem direito à sua própria veracidade (veracitas), isto é, a verdade subjetiva em sua própria pessoa. Para ter direito à verdade objetiva significaria que, como no meum e tuum geral, depende de sua vontade de saber se uma dada afirmação é falsa ou verdadeira, o que produziria uma lógica singular."

²⁴⁸ Afirma Immanuel Kant (1909, p. 361-363) que "*to be truthful (honest) in all declarations is therefore a sacred unconditional command of reason, and not to be limited by any expediency.*" Tradução livre: "para ser sincero (honesto) em todas as declarações, existe um sagrado e incondicional comando da razão que não pode ser limitado por nenhuma conveniência."

de tratamento, o direito de decidir²⁴⁹ a quem seu estado pode ser informado ou a quem seus dados clínicos podem ser fornecidos. A relação médico-paciente não pode se manter embasada em uma trajetória de expectativas e satisfações que nunca se realizarão uma vez que sustentadas por mentiras que se dizem benevolentes. O paciente é

Tomado por imbecil e serve de expressão ao desrespeito. Entre os pérfidos indivíduos práticos de hoje, a mentira há muito perdeu sua função de iludir acerca do real. Ninguém acredita em ninguém, todos sabem disto. Só mentimos para dar a entender ao outro que nele nada nos importa, que não temos necessidade dele, que nos é indiferente o que ele pensa de nós. A mentira, antigamente um meio liberal de comunicação, tornou-se hoje uma técnica de descaramento com cujo auxílio cada indivíduo espalha em seu redor a frieza sob cuja proteção ele pode prosperar. (Theodoro W. ADORNO, 1993, [s.p.]).

A mentira garante a errada percepção sobre a confidencialidade dos dados clínicos; a ilusão da recuperação ou da cura; a manutenção da distância afetiva entre médico e paciente; a conservação do poder de decisão nas mãos do facultativo, levando ao seu natural limite o argumento de que ‘o que você não sabe não lhe pode machucar ou causar danos’²⁵⁰. Na sociedade contemporânea a expressão de sentimentos está continuamente em julgamento e, por isso, “[...] *é proibido sentir o medo protetor que nos aponta os perigos a serem evitados ou enfrentados, assim como as vivências de perda e dor devem ser sedadas [...], é proibido ficar triste*” (Angela Maria Pires CANIATO, 2007, p. 100).

Por isso, parece ser mais difícil para o médico informar as más notícias, uma vez que preparados apenas para tratar e curar; do que é para o paciente recebê-las (o médico acaba julgando o impacto que a informação causaria ao paciente, pelo impacto que a ele mesmo essa informação produziria). Nesse sentido, o médico Roger Higgs

²⁴⁹ O caminho inverso, prática corriqueira entre os profissionais de saúde, deve ser evitado, ou seja, não é a família ou pessoas próximas que devem ajudar o médico a decidir o que contar ao paciente; mas sim o próprio doente quem deve decidir o que pode ser contado à sua família ou pessoas próximas. Inverter essa ordem de raciocínio é subverter a relação médico-paciente, conferindo ao facultativo um poder de disposição sobre paciente que ele não tem.

²⁵⁰ Importante constatação faz Roger Higgs (2008, p. 615): “*it is not unusual to find that the fear of creating harm will deter a surgical team from discussing a diagnosis gently with a patient, but not deter it from performing radical mutilating surgery*”. Tradução livre: “*não é incomum encontrar que o receio de criar um dano detenha uma equipe cirúrgica de discutir gentilmente o diagnóstico com o paciente, mas não para dissuadi-la de realizar uma radical cirurgia mutilante.*”

(2008, p. 614) destaca que *“doctors don’t want to give bad news, just as patients don’t want it in abstract, but doctors have the choice of withholding the information, and in so doing protecting themselves from the pain of telling and from the blame of being the bearer of bad news.”*²⁵¹ Não há dúvidas de que os médicos se realizam na satisfação de fazer o bem e, por isso, não conseguem lidar com situações que não o efetivem.

Assim, os frágeis argumentos de que o paciente não é capaz de compreender e refletir logicamente sobre as informações que lhe são dadas, não apenas pela complexidade do que se revela, mas por sua própria situação; que a comunicação direta ao paciente poderia prejudicar seu tratamento ou recuperação, ou destruir sua esperança; ou até mesmo causar uma ansiedade extrema; que quem fornece os dados não tem real dimensão de sua importância para a ciência ou para a saúde pública; não encontram respaldo no princípio maior do respeito à dignidade da pessoa humana, por serem proposições meramente consequencialistas²⁵², que mascaram o respeito à autonomia e desconsideram a incerteza sobre as próprias suposições utilizadas para sustentá-los, por isso, *“lies may increase rather than relieve suffering.”*²⁵³

A privação da informação ao paciente (seja por omissões, insuficiência de informações ou dados truncados) retira-lhe a capacidade reflexiva sobre a sua própria condição; subtrai-lhe o poder de autodeterminação, deixando-lhe ainda mais vulnerável a manipulações e, até mesmo, ao mercado; diminui-lhe, significativamente, a capacidade de discernimento e julgamento, inserindo-lhe num círculo de apatia e conformismo que lhe deixa à mercê das decisões familiares, médicas e quiçá mercadológicas. Assim, a mentira ainda que com intuitos altruístas não deve ser admitida. Deve-se sim, a partir de uma interação comunicativa e afetiva considerar a

²⁵¹ Tradução livre: *“os médicos não querem dar as más notícias, assim como os pacientes não a querem em abstrato, mas os médicos têm a opção de reter a informação e, assim, protegem-se da dor de contar e da culpa de ser o portador das más notícias.”*

²⁵² Ensina Ricardo Luis Lorenzetti (2009, p. 305) que o paradigma consequencialista *“sustenta a aplicação ilimitada dos direitos individuais (paradigma protetivo), somada a uma profunda desconexão entre o público e o privado, gera uma tensão elevada, que torna impossível a vida em comum. Seu princípio estruturante é a análise das consequências públicas das ações privadas. [...] acentua os deveres, ou seja, os limites. [...] parte sempre das ações privadas e estuda o efeito de sua soma – ou seja, os efeitos públicos das ações privadas. O jurista que adota essa visão está disposto a utilizar critérios econômicos e sociológicos, mas para fundamentar a coexistência social”*.

²⁵³ Tom L. BEAUCHAMP; James F. CHILDRESS, 2009, p. 291. Tradução livre: *“as mentiras podem aumentar o sofrimento ao invés de aliviá-lo.”*

melhor forma de dizer a verdade ao paciente, nos limites por ele mesmo expressamente delimitados.

A falta de veracidade quebra a confiança, tão cara para o sadio desenvolvimento da relação médico-paciente e à própria harmonia social, incrementa o medo pela demonização das doenças, bem como coloca em xeque o respeito pela autonomia do paciente e o direito à autodeterminação informativa. Portanto, a mentira na área da Medicina, ainda que tida por muitos como benevolente, é destrutiva, é uma violência à dignidade e liberdade do paciente e uma clara afronta à possibilidade de optar livremente pelos rumos a serem tomados após a revelação de seu estado e que destinação pode ser dada aos seus dados clínicos.

O dever de veracidade é um direito do paciente e, por suas características especiais, exige exercício dirigente e cauteloso do facultativo, de acordo com os limites impostos pelo próprio doente, visando proporcionar-lhe a apresentação adequada do seu diagnóstico e prognóstico; permitindo livre e construtivo diálogo entre médico e enfermo na busca de esclarecimentos e aconselhamento; consolidando o direito à autodeterminação informativa e o respeito aos sentimentos do próximo na efetivação de uma Medicina mais humanizada.

III.2.2. Da privacidade

A privacidade, classicamente²⁵⁴, é tida como um bem jurídico constitucionalmente protegido, cujo conteúdo vem determinado por noções e conceitos

²⁵⁴ Stefano Rodotà (2008, p. 26-27) identifica sua origem na desagregação da sociedade feudal e o desenvolvimento da classe burguesa que consegue realizar esse direito em virtude das transformações sócio-econômicas promovidas pela Revolução Industrial. A idade de ouro desse direito ocorreu, segundo o autor, na segunda metade do século XIX, nos EUA (Warren e Brandeis no artigo *The Right to Privacy*, 1890), onde encontrou condições materiais suficientes para a sua satisfação, realizando-se de forma extremamente elitista e baseada na individualidade e egocentrismo característicos da época. Conclui: “em um nível social e institucional, portanto, o nascimento da privacidade não se apresenta como a realização de uma exigência ‘natural’ de cada indivíduo, mas como a aquisição de um privilégio por parte de um grupo. Não é por acaso que seus instrumentos jurídicos de tutela foram predominantemente modelados com base naquele característico do direito burguês por excelência, a propriedade; e que exigências análogas àquelas que a burguesia fez valer ou não foram reconhecidas em qualquer medida à classe operária ou o foram somente mais tarde, através de instrumentos jurídicos completamente diferentes (por exemplo, a tutela da personalidade nas fábricas. Foram as condições materiais de vida que excluíram a privacidade do horizonte da classe operária.”

históricos e culturais. Contém, por isso, a garantia de que todas as pessoas possuem um espaço reservado que não deve sofrer ingerências externas, inclusive do Poder Público, realizando-se em uma cláusula geral de proteção da propriedade. Contudo, a noção é muito mais dinâmica do que isso, abrangendo, atualmente o privado²⁵⁵ como algo pessoal, ou seja, englobando informações que não necessariamente sejam secretas e objetos que se projetam para além da ideia propriedade.

Atualmente, o espaço privado vem se transformando, tornando-se cada vez mais público. Esse fenômeno aparece impulsionado por pessoas que não se importam em partilhar em redes sociais virtuais²⁵⁶⁻²⁵⁷ (como *Twitter*, *Facebook* e *Orkut*) aspectos

²⁵⁵ O privado aqui deve ser entendido como tudo aquilo que se refere a uma pessoa e que possa se traduzir em informações que de alguma forma identifiquem seus diversos interesses. A esfera privada, na Sociedade da Informação é tão ampla quanto é frágil a sua proteção.

²⁵⁶ A expressão 'redes sociais virtuais' é aqui empregada para identificar um conjunto de relações sociais entre um conjunto de atores (pessoas que se comunicam em uma determinada rede) que se desenvolve em ambientes virtuais (disponíveis na *Internet*). A rede é um ambiente de comunicação e de troca no qual a informação atinge não só pessoas que dela diretamente participam, mas também pessoas a ela indiretamente conectadas (Regina Maria MARTELETO, 2001, p. 76). "*É a comunicação mediada por computadores*" (Manuel CASTELLS, 2005, v. I, p. 57). É fenômeno recente cujas conclusões sobre seus significados e impactos sociais ainda não podem ser consideradas sólidas, no entanto, é fato que a utilização e desenvolvimento dessas 'comunidades virtuais' vem crescendo a cada ano e captando cada vez mais adeptos.

²⁵⁷ Ferrenha crítica sobre o desenvolvimento das redes sociais virtuais e a conseqüente despersonalização das relações por elas geradas, pode ser percebida na música *I love my computer*, da banda norte-americana *Bad Religion* (álbum *The New America*, 2000) que por sua objetividade e clareza vale aqui ser transcrita: "*I love my computer you make me feel alright every waking hour and every lonely night. I love my computer for all you give to me predictable errors and no identity. And it's never been quite so easy, I've never been quite so happy. All I need to do is click on you and we'll be joined in the most soul-less way. And we'll never ever ruin each other's day cuz when I'm through I just click and you just go away. I love my computer you're always in the mood. I get turned on when I turn on you. I love my computer you never ask for more, you can be a princess or you can be my whore. And it's never been quite so easy, I've never been quite so happy. The world outside is so big but it's safe in my domain because to you I'm just a number and a clever screen name. All I need to do is click on you and we'll be together for eternity. And no one is ever gonna take my love from me because I've got security, her password and a key*". Embora seja difícil realizar traduções de músicas, segue a tradução livre: "*Eu amo meu computador, você me faz me sentir bem. A cada hora de insônia e em cada noite solitária. Eu amo meu computador por tudo que ele me dá erros previsíveis e falta de identidade. E isso nunca foi tão fácil, eu nunca fui tão feliz. Tudo o que eu preciso fazer é clicar em você e nós estaremos juntos da maneira mais desalmada. E nós nunca vamos arruinar cada dia seguinte porque é só clicar e você vai embora. Eu amo meu computador, você está sempre de bom humor. Eu fico ligado quando eu o ligo. Eu amo meu computador, você nunca pede por mais. Você pode ser uma princesa ou você pode ser minha prostituta. E isso nunca foi tão fácil, eu nunca fui tão feliz. Tudo o que eu preciso fazer é clicar em você e nós estaremos juntos da maneira mais desalmada. E nós nunca vamos arruinar cada dia seguinte porque é só clicar e você vai embora. O mundo lá fora é tão grande, mas eu estou à salvo no meu domínio porque para você sou apenas um número e um nome na sua tela. Tudo o que eu preciso fazer é clicar em você e nós estaremos juntos para a eternidade. E ninguém vai tomar meu*

particulares do seu dia-a-dia e da sua intimidade o que lhes outorga uma espécie de 'livre administração das escolhas pessoais', permitindo que determinem quais e como aspectos de sua personalidade serão projetados ao exterior, definindo e diminuindo, com isso, o alcance da sua própria esfera pessoal. Há, portanto, uma evidente inadequação da tradicional definição jurídico-constitucional de privacidade em face dos revolucionários sistemas informacionais gerados pelas novas tecnologias e da própria noção de intimidade vigente na Sociedade de Informação.

Acompanhando com muito interesse esse movimento e observando a grande quantidade de pesquisas sobre saúde realizadas na *Internet*²⁵⁸ a *Google*²⁵⁹, em 2007, criou o *Google Health*²⁶⁰, que permite que pessoas armazenem e gerenciem informações médicas pessoais (histórico pessoal e familiar, dados clínicos, etc.) na rede, como uma espécie de prontuário eletrônico; e o *Google Co-op Health*²⁶¹ site que permite buscas personalizadas na área de saúde em páginas consideradas pela empresa confiáveis.

amor de mim porque eu tenho segurança: sua senha e chave". O que resume o mundo em que muitas pessoas resolveram se inserir: o virtual em crescente afastamento do contato social físico.

²⁵⁸ À título de curiosidade vale uma consulta ao *site* <www.alexa.com>. Trata-se de serviço que indica a audiência de páginas da *web* em todo o mundo. Em consulta realizada no dia 08 jan. 2009, constatou-se que entre os dez primeiros lugares estão nada menos do que seis páginas de redes sociais virtuais. Na área de saúde, o *site* mais visitado globalmente é o do *National Institutes of Health*, que ocupa o 439º. lugar geral. Trata-se de *site* de um departamento do governo americano responsável por pesquisas médicas.

²⁵⁹ Essas pessoas, que procuram em sites especializados respostas para seus sintomas antes mesmo de consultar um médico e depois da consulta voltam a vasculhar a rede para buscar informações sobre efeitos colaterais, relatos de outros pacientes, conferir se diagnóstico e tratamento propostos são coerentes com seu histórico clínico têm sido apelidadas de **cibercondríacos**. Termo não empregado no sentido de hipocondríacos, mas para identificar pessoas com sede de informação em saúde e que adotam esse tipo de comportamento. O número de *cibercondríacos* cresce ano após ano, fenômeno que pode ser explicado pela necessidade dessas pessoas de não quererem delegar o rumo de sua saúde unicamente ao saber médico. Há aspectos bons e ruins nesse tipo de comportamento, mas fato é que tendem a melhorar o relacionamento médico-paciente, aproximando os sujeitos em um diálogo participativo.

²⁶⁰ Disponível ainda apenas em inglês no endereço <<https://www.google.com/accounts/ServiceLogin?service=health&nui=1&continue=https://www.google.com/health/p/&followup=https://www.google.com/health/p/&rm=hide>>. Acesso em 25 set. 2009. O serviço oferece convênio a diversas entidades de saúde que podem, com autorização do paciente, capturar as informações constantes no site.

²⁶¹ Disponível em versão beta no endereço <<http://www.google.com/cse/>>. Acesso em 25 set. 2009.

Fato é que o *Google Health*, à semelhança das demais redes sociais virtuais²⁶², permite que membros inscritos autorizem o acesso de suas informações por outras pessoas (médicos ou não) também cadastradas no serviço. Não há dúvidas, portanto, que ao permitir a socialização de dados médicos a ideia de confidencialidade e privacidade tomada por essas pessoas é bem diferente da noção individualista (liberal clássica, século XIX) de espaço privado, sendo impossível, dessa forma, adaptar a nova noção de intimidade àquela trazida por tempos remotos.

Há, dessa forma, um inevitável redimensionamento da privacidade na atual sociedade, embora ainda possa ser considerada um aspecto fundamental da realização da pessoa (como cláusula geral), do desenvolvimento da personalidade e até mesmo como requisito para o exercício de outras liberdades fundamentais. Afirma Danilo Doneda (2006, p. 10) que “[...] *subsiste a forte constatação de que a privacy, hoje, compreende algo muito mais complexo de que o isolamento ou a tranquilidade [...]*” não havendo dúvidas de que é a própria tecnologia que irá definir as novas formas de interação entre informação e privacidade, entre intimidade e interesse social, cujo ponto de equilíbrio deve estar no reconhecimento do valor transcendente da pessoa humana.

Por ser um fenômeno social, não é fácil definir nesse contexto (tecnológico), o conceito de privacidade, verificado o alto grau de complexidade e de subjetividade que envolve o tema. Pode-se, inicialmente, afirmar que hoje a privacidade não deve ser apenas entendida como o *right to be alone* (direito de ficar só) – ela é algo mais do que isso; também não pode ser meramente identificada com a intimidade e com a vida privada²⁶³, com algo secreto, ou com um direito subjetivo a ser tutelado conforme

²⁶² Os prontuários eletrônicos oferecidos na *Internet* são conhecidos como *Personal Health Record*. À semelhança do *Google Health*, outros sites oferecem essa espécie de serviço (variando entre gratuitos e onerosos), os principais deles são: <http://www.helpink.com.br/> (site brasileiro); <http://www.lifebadge.com.br/> (disponível em português); <https://myphrsc.com/> (disponível apenas em inglês); <http://www.healthvault.com/> (disponível apenas em inglês); <https://www.lifelinkmdcenter.com/> (disponível em português); <http://www.mymedicalrecords.com/> (disponível em inglês); <http://www.telemedical.com/> (disponível em inglês). Acesso em 03 out. 2009. Maiores informações e detalhes vide: Francine Lima, 2008, p. 89-91.

²⁶³ A diferença entre intimidade e vida privada decorre da já abandonada Teoria das Esferas proposta pelo alemão Henrich Hubmann (1957) e hoje jocosamente denominada de teoria da pessoa considerada como uma cebola. Essa doutrina foi utilizada para explicar diferentes graduações do direito à intimidade, dividindo-o em esferas que ocasionalmente se comunicam: *Privatsphäre*, a esfera privada em sentido estrito que compreende todos os acontecimentos que a pessoa não deseja que se tornem de domínio público; *Geheimsphäre*, a esfera do segredo que exige especial proteção;

conveniências individuais e comodidade (noção patrimonialista). Na lição de Stefano Rodotà (1995, p. 102) o direito à privacidade, acompanhando a evolução dos direitos de personalidade, deixa de ser estruturado no trinômio pessoa-informação-segredo para ser estruturado no eixo pessoa-informação-circulação-controle, o que lhe confere uma característica menos individualista e que, no entanto, é mais suscetível a amoldar-se às necessidades de mercado.

A privacidade, então, se refere às projeções da pessoa em cada sociedade e sobre si mesma e, por isso, o seu conceito deve estar para além da lógica de tê-la como mero direito subjetivo. Deve ser entendida como algo que confere à pessoa condições de realização da liberdade de escolhas existenciais²⁶⁴, de desenvolvimento de sua própria personalidade, livre de ingerências externas, e, no caso de dados referentes à saúde, evitando a submissão a formas de controle político, econômico e social que poderiam levar a novas formas de patofobia ou nosofobia²⁶⁵ que conduziriam, inevitavelmente, a incipientes modelos de discriminação e exclusão. Afirma Danilo Doneda (2006, p. 142-146) que

A privacidade assume, portanto, posição de destaque na proteção da pessoa humana, não somente tomada como escudo contra o exterior – na lógica da exclusão – mas como elemento positivo, indutor da cidadania, da própria atividade política em sentido amplo e dos direitos de liberdade de uma forma geral. [...]. A privacidade assume, então, um caráter relacional, que deve determinar o nível de relação da própria personalidade com as outras pessoas e com o mundo exterior – pela qual a pessoa determina sua inserção e de exposição. Este processo tem como resultado o fortalecimento de uma esfera privada do indivíduo – esfera que não é a de Hubman [sic], mas sim, na qual seja possível a construção da individualidade e o livre desenvolvimento da personalidade sem a pressão indevida de mecanismos de controle social.

Vertrauenssphäre, a esfera da confiança da qual participam pessoas com as quais o indivíduo mantém relação mais próxima; e a *Individualsphäre* que sugere a distinção entre esfera individual e esferas da vida privada. Diferenciá-las faz apenas sentido em alguns momentos históricos e culturais, mas não na realidade da proteção dos dados pessoais e muito menos na Sociedade de Informação.

²⁶⁴ Stefano Rodotà (2008, p. 92) afirma que “na sociedade da informação tendem a prevalecer definições funcionais de privacidade que, de diversas formas, fazem referência à possibilidade de um sujeito conhecer, controlar, endereçar, interromper o fluxo das informações a ele relacionadas. Assim a privacidade pode ser definida mais precisamente, em uma primeira aproximação, como o direito de manter o controle sobre as próprias informações. [...], em um quadro caracterizado justamente pela ‘liberdade das escolhas existenciais’”.

²⁶⁵ Patofobia ou pantofobia é o medo de doenças. Nosofobia é o medo de ficar doente. Disponível em <<http://www.psicologia.org.br/internacional/glossP.htm>>. Acesso em 10 de set. 2009.

Assim, atualmente, deve-se ter por privacidade o direito a manter o controle sobre as próprias informações (em especial aquelas inseridas em bancos de dados considerados sensíveis), tendo por finalidade a construção da esfera privada na concretização do livre desenvolvimento da personalidade. Direito que decorre da resistência à crescente necessidade de instituições públicas e privadas em coletar e tratar informações pessoais não só para facilitar a realização eficiente dos seus fins, como também, para fixar políticas de ação e intervenção públicas (Biopolítica) ou, até mesmo, definir estratégias mercadológicas. Por conseguinte, a privacidade hoje se projeta, também, sobre a coletividade, pois o indivíduo passa a ser considerado como expoente de um grupo e o controle sobre suas próprias informações contribui para a definição do seu lugar nesse grupo social, bem como para a manutenção da harmonia social.

Não há dúvidas de que os dados médicos *“relacionam-se com aspectos íntimos da pessoa, tomada como ente individual – pela proteção de seus valores íntimos – e como ente coletivo – em razão da projeção social de tais valores”*²⁶⁶, o que torna a privacidade um importante direito informador da relação médico-paciente, podendo nessa ser identificadas quatro grandes e amplas categorias de privacidade:

[...] informational privacy, which biomedical ethics often emphasizes; physical privacy, which focuses on persons and their personal spaces; decisional privacy, which concerns personal choices; and proprietary privacy, which highlights property interests in the human person.²⁶⁷ (Tom L. BEAUCHAMP e James F. CHILDRESS, 2009, p. 303)

Na visão meramente consensualista o direito à privacidade na relação médico-paciente destinar-se-ia apenas a manter a confiança nas relações que exigem revelação de aspectos íntimos de uma pessoa para a consecução de seus fins e, portanto, a ênfase estaria exclusivamente no respeito à autonomia do paciente. No entanto, o direito à privacidade não comporta tão-somente essa proteção, ele vai além. Afirmam Ramon Canals Miret e Lydia Buisán Espeleta (1998, p. 152) que

²⁶⁶ Carlos Alberto G. FERREIRA, 2008, p. 228.

²⁶⁷ Tradução livre: “[...] privacidade informacional, que muitas vezes enfatiza a ética biomédica; privacidade física, que incide sobre as pessoas e seus espaços pessoais; privacidade de decisão, que diz respeito às escolhas pessoais; propriedade privada, que destaca os interesses de propriedade da pessoa humana.”

El respeto a la intimidad, imprescindible en la relación médico-enfermo, viene determinado por el derecho que tiene toda persona enferma a que aquellos aspectos de su vida privada no salgan de la esfera íntima en la que éstos se desenvuelven, que no se divulguen sin su autorización, independientemente del carácter objetivamente importante o perjudicial de la misma. Corresponde, pues, a cada uno, con total exclusividad y a nadie más, juzgar aquello que le es íntimo y el destino que quiera dar a su intimidad.²⁶⁸

É evidente que, embora se refira a dados sensíveis, o direito à privacidade não possui caráter absoluto mesma na relação médico-paciente. Dessa forma, não cabe, ao médico, julgar o que é íntimo ou não, o que pode ou não ser revelado. Essa decisão, via de regra, pertence ao próprio enfermo, que apenas não poderá defender a indisponibilidade de sua intimidade face a situações que caracterizem justa causa (como, por exemplo, o controle epidemiológico). Assim como há um novo direito à privacidade na Sociedade de Informação, há um novo direito ao sigilo dos dados médicos que será mais adiante nesse estudo pormenorizadamente demonstrado.

Foi a funcionalização do direito à privacidade que levou ao desenvolvimento de uma nova disciplina, agora destinada à proteção dos dados pessoais, nos quais se incluem, os dados clínicos. Criou-se, assim, uma tutela para além da defesa de direitos de cunho patrimonialista, agora destina à proteção integral da personalidade, tendo como valor orientador e ponto de equilíbrio a dignidade da pessoa humana.

À tutela da privacidade se confere uma dimensão coletiva que passa a considerá-la, também, em suas interações com a sociedade em que a pessoa individualmente considerada está inserida. Por isso, a nova configuração do direito à privacidade na área de dados relativos à saúde supõe um autêntico direito à autodeterminação informativa, que não se exercerá unicamente em face do tratamento de dados pessoais, mas diante de qualquer emprego de informação pessoal, seja ela considerada sensível ou não.

²⁶⁸ Tradução livre: “o respeito à intimidade, imprescindível na relação médico-paciente, vem determinado pelo direito que toda pessoa enferma tem a que aqueles aspectos de sua vida privada não saiam da esfera íntima em que estes se desenvolvem, que não se divulguem sem sua autorização, independentemente do caráter objetivamente importante ou prejudicial da mesma. Pertence, pois, a cada um, com total exclusividade, e a ninguém mais, julgar aquilo que lhe é íntimo e que destino quer dar à sua intimidade.”

III.2.3. Da confidencialidade

A ideia de confidencialidade na relação médico-paciente tem origem no juramento dos médicos peripatéticos da Grécia antiga e tinha por principal objetivo incentivar que os pacientes consultassem com profissionais que eram itinerantes²⁶⁹. Por isso, a ideia inicial do segredo profissional tinha viés nitidamente econômico, ou seja, fazer com que pessoas depositassem confiança em profissionais que nunca haviam visto antes, entregando-se plenamente ao tratamento. Por algum tempo, esse viés econômico ficou em segundo plano privilegiando-se valores mais humanistas, mas hoje parece estar sendo retomado pelo mercado como forma de garantir acesso à matéria-prima (dados clínicos) tão importante para as empresas que desenvolvem produtos e oferecem serviços biotecnológicos.

Assim, a finalidade econômica da confidencialidade, ressurgiu com força total no final do século XX quando a tecnologia e as necessidades mercadológicas passam a 'despersonalizar' a relação médico-paciente, a desagregar a pessoa-fonte e seus dados clínicos e as descobertas da genética, fazendo surgir novos dilemas. Novamente os pacientes necessitam confiar em profissionais que nunca viram antes e, dependendo da situação, não serão mais posteriormente vistos; precisam acreditar que seus dados, independente do número de pessoas (auxiliares no atendimento à saúde) que tenham com eles contato, ou da forma como será feita a coleta e armazenamento, não serão aleatoriamente divulgados sem seu consentimento ou que não serão indevidamente utilizados em pesquisas; necessitam se entregar com confiança até mesmo a profissionais com quem não terão contato pessoal (procedimentos médicos realizados a distância).

Fato é que, a simplicidade da formulação hipocrática se perdeu dentro da complexidade da sociedade hodierna e, mesmo que se reconheça esse viés econômico da confidencialidade, ela continua sendo um valor (ético e social) importante para o

²⁶⁹ Javier Sánchez-Caro e Jesús Sánchez-Caro (2001, p. 62) acreditam que embora se possa identificar esse viés econômico, os médicos gregos, ao jurar manter a confidencialidade perante Apolo e Esculápio, realmente acreditavam na importância do segredo para a relação médico-paciente.

relacionamento entre facultativo e enfermo. A dificuldade está, portanto, em determinar qual é o alcance desse direito-dever. Ensina Guy Durand (2003, p. 196-197) que

O termo 'confidência' designa uma declaração feita em segredo ou sob o signo do segredo. O termo confidencialidade é um pouco mais amplo: designa o carácter do que deve permanecer secreto, seja porque a informação foi obtida por confidência, seja porque ela se refere a uma coisa que, por sua natureza, deve permanecer secreta.

Assim, continua o autor, *“o princípio da confidencialidade ou a obrigação ao sigilo profissional designa portanto a obrigação ética para os profissionais do mundo da saúde de guardar para si mesmos o que ficaram conhecendo (viram ou ouvirem) no exercício de suas funções”*. Por isso, afirma-se que é o segredo que torna confiável a relação entre médico e paciente, devendo ser considerado um dever *prima facie* pela própria importância de suas justificações.

A confidencialidade, dessa forma, decorre de uma exigência social e ética que informará não só a relação entre confidentes, mas também, face a terceiros que deverão, via de regra, respeitar o segredo²⁷⁰. Trata-se, ainda, de um direito do paciente em controlar o acesso à sua informação pessoal o que lhe confere nítida natureza pública, qual seja, preservar o direito à saúde e impedir que dados médicos sejam utilizados como forma de exclusão social. Fundamenta-se a confidencialidade nos seguintes raciocínios que lhe dão sustentação: o consensualismo (fundamento utilitarista); os direitos à autonomia; à intimidade e a fidelidade; a harmonia social. Afirma Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 146) que

*Su base constitucional es el reconocimiento del derecho a la intimidad, y su fundamento es la posibilidad de acceso a la vida privada de otro, necesaria para llevar a cabo una relación satisfactoria entre el profesional y su cliente o paciente, que trae como consecuencia una limitación en la preservación de la intimidad, o el derecho del cliente o paciente a controlar su información personal. **La confidencialidad por tanto tiene un valor instrumental, no es un fin en sí misma y, como instrumento, debe ser valorada en función del***

²⁷⁰ Alguns autores trabalham com os graus de confidencialidade de acordo com o tipo de informação prestada: sigiloso, estritamente confidencial, etc. Certo é que uma informação médica é, em regra sigilosa, sendo a divulgação dos dados clínicos aceita apenas excepcionalmente (autorização do paciente; determinação legal ou judicial ou até mesmo razões sociais), como se visto adiante.

fin que persigue, y sus límites se configurarán en función de que los intereses protegidos sean legítimos²⁷¹. [sem grifo no original]

Assim, do ponto de vista utilitarista o princípio da confidencialidade está intimamente ligado à autonomia do paciente e à clássica e estanque distinção entre esfera pública e esfera privada. Daí se entender que a confidencialidade, como foi concebida (imaginada), é anacrônica²⁷², ou seja, na atual sociedade representa mais uma conveniente ficção frequentemente não observada pelos profissionais da área de saúde e pelos próprios pacientes²⁷³ e que, aparentemente, não causou o alegado colapso da profissão conforme prenunciado por aqueles que defendem o segredo médico como uma necessidade absoluta.

O entendimento de que a confidencialidade (embora ainda seja importante para a prática médica atual) não pode mais ser entendida no sentido em que foi concebida decorre de fatores como: o grande número de profissionais da área de saúde que participam do atendimento ao paciente²⁷⁴; companhias farmacêuticas e de patologias

²⁷¹ Tradução livre: “sua base constitucional é o reconhecimento do direito à intimidade, e seu fundamento é a possibilidade de acesso à vida privado do outro, necessária para levar a cabo uma relação satisfatória entre o profissional e seu cliente ou paciente, que traz como consequência uma limitação na preservação da intimidade, o direito do cliente ou paciente a controlar sua informação pessoal. **A confidencialidade, por tanto, tem um valor instrumental, não é um fim em si mesma e, como instrumento, deve ser valorada em função do fim que persegue, e seus limites se configurarão em função de interesses legitimamente protegidos.**”

²⁷² Mark Siegler (2008, p. 597), em 1982, já afirmava ser um conceito decrépito porque o que médico e paciente entendem ser por confidencialidade já não existe mais, justamente em face do número de profissionais que têm contato com os documentos clínicos de um paciente, enquanto internado em instituição hospitalar.

²⁷³ Nesse sentido, afirmam Tom L. Beauchamp e James F. Childress (2009, p. 303) que “[...] some commentators ridicule these confidentiality rules as little more than a convenient fiction, publicly acknowledged by health care professionals and their professional organizations, but widely ignored and violated in practice. We agree that, unless there is a medical culture that values the protection of health information, the rules are merely ceremonial.” Tradução livre: “alguns ridicularizam estas regras de confidencialidade tratando-as mais como uma conveniente ficção publicamente defendida por profissionais da área de saúde e suas associações profissionais, mas amplamente ignoradas e violadas na prática. Concordamos que, a menos que haja uma cultura médica que valoriza a proteção de informações de saúde, as regras são meramente cerimoniais.”

²⁷⁴ Mark Siegler (2008, p. 597) em levantamento realizado em 1982 apontou que entre 25 e 100 profissionais têm acesso aos dados de saúde de pacientes internados em hospitais, dividindo-se esses números em: 6 médicos; 12 auxiliares; 20 enfermeiros; 6 fisioterapeutas respiratórios; 3 nutricionistas; 2 farmacêuticos clínicos; 15 estudantes; 4 secretárias; 4 empregados do setor financeiro; 4 revisores (auditores, peritos, etc.).

realizam grandes e numerosos testes que acabam revelando informações sensíveis²⁷⁵; os dados médicos são colhidos e arquivados em meios eletrônicos que, assim como os tradicionais prontuários médicos, nem sempre gozam de total proteção contra acessos indevidos. Assim, o Juramento de Hipócrates e sua previsão de confidencialidade, nesse contexto, “*has become old, worn-out, and useless*”²⁷⁶, sendo o ‘silêncio’ meramente aparente.

Não há dúvidas, no entanto, que a relação médico-paciente exige confiança entre as partes e, essa confiança, só pode ser garantida pelo mínimo compromisso de se manter em sigilo (como regra) o que foi revelado durante uma consulta médica ou na coleta de dados clínicos.

Entretanto, há nos dias atuais verdadeiro equívoco na análise da quebra da confidencialidade de dados médicos. O segredo médico não protege apenas um interesse individual do paciente à privacidade, mas destina-se a tutelar algo maior que é o próprio interesse social na realização do direito à saúde e defesa da confiança nas relações sociais e contratuais. Não há, portanto, nas ordens judiciais e nas leis que autorizam a quebra do sigilo médico, conflito entre interesse público e interesse particular, mas sim, um conflito de dois interesses igualmente sociais sobre os quais apenas a adoção dos princípios da dignidade da pessoa humana e da solidariedade poderá determinar a sobreposição de um sobre o outro.

Assim, por exemplo, ocorre nos sistemas que adotam a necessidade de comunicação compulsória de doenças, como é o caso brasileiro, que na Portaria n. 5, de 21 fev. 2006, da Secretaria de Vigilância em Saúde (vinculada ao Ministério da Saúde), impõe lista nacional de doenças e agravos de notificação compulsória. Com o número expressivo de quarenta e uma doenças e agravos elencados fácil é perceber que a privacidade com relação a dados de saúde encontra-se bastante reduzida, ainda mais quando se trata de doenças de fácil contágio ou alta taxa de mortalidade.

²⁷⁵ Antes mesmo da publicação da Lei n. 11.903/09 as empresas farmacêuticas multinacionais já captavam (sem consentimento do titular) 15% dos dados constantes em aproximadamente 35 milhões de receituários médicos brasileiros! Disponível no site < <http://portal.rpc.com.br/jl/online/conteudo.phtml?tl=1&id=829982&tit=Laboratorios-captam-15-dos-dados-de-receitas-medicas>>. Acesso em 20 nov. 2008.

²⁷⁶ Mark SIEGLER, 2008, p. 597. Tradução livre: “*tornou-se velho, desgastado e inútil*”.

Recente aplicação dessa lei foi acompanhada pela população brasileira em virtude da pandemia de *Influenza A(H1N1)* nos últimos meses (meados de 2009). A *influenza* humana por novo subtipo (pandêmico) é doença de comunicação compulsória, mas, para, além disso, as autoridades brasileiras que tiveram tempo para se preparar adequadamente para a sua chegada²⁷⁷ revelaram sua total incapacidade para lidar²⁷⁸ com pandemias de saúde e ao mesmo tempo preservar dados relativos aos doentes infectados e pessoas que com eles tiveram contato direto.

Um dos primeiros casos da gripe em território brasileiro foi registrado no Rio de Janeiro em um rapaz que voltara de viagem feita ao exterior. Como as autoridades de saúde enfrentaram a situação? Encaminharam um ônibus identificado como sendo da Secretaria de Saúde, com equipe profissional multidisciplinar, para avaliar não só o rapaz como todas as pessoas da família ou que com ele guardavam proximidade. Resultado: a família passou a ser hostilizada no bairro, por uma atitude irracional dos

²⁷⁷ O primeiro caso confirmado da gripe ocorreu no México em abril de 2009. O primeiro caso confirmado no Brasil ocorreu em meados de maio de 2009. Disponível no *site* da Organização Mundial da Saúde <<http://ais.paho.org/flu/sm/atlas.html>>. Acesso em 20 set. 2009. Até a semana 47 da pandemia (4ª. semana de dez. 2009) haviam sido confirmados no Brasil 23.316 casos da *influenza* pandêmica dos quais impressionantes 1.632 casos resultaram em óbito (taxa de mortalidade de 0,85 por 100 mil habitantes na Região Sul – considerada altíssima se comparada a outros países como Estados Unidos e o próprio México que já enfrentam a segunda onda da doença). No mundo todo foram confirmadas 12.200 mortes pela OMS). Dados disponíveis no *site* do Ministério da Saúde <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_influenza_se_47.pdf>. Acesso em 29 dez. 2009.

A falta de preparo das autoridades brasileiras também se revela quanto à prevenção para a segunda onda da gripe que, em território brasileiro, deve acontecer (segundo especialistas) a partir de maio de 2010 com a chegada do inverno. Enquanto nos EUA a vacinação em dezembro de 2009 já é oferecida a toda pessoa (nacional ou estrangeira) que se encontre em território americano (gratuita a quem possui o *security card* e por US\$ 18,00 as demais pessoas, podendo ser encontrada em qualquer farmácia credenciada pelo governo federal) e cujo estoque contava com 100 milhões de doses. O Brasil “prepara-se” para oferecer a vacina contra a *Influenza A* apenas a partir de março de 2010, limitada a 63 milhões de doses destinadas aos grupos de risco e autorizada apenas ao Sistema Único de Saúde. Ainda assim, o governo não sabe se conseguirá obter todas as 83 milhões doses encomendadas (em três laboratórios estrangeiros) e necessárias para esse grupo. Além disso, já se propõe alteração no tratamento e testes de detecção do vírus, destinando esses últimos apenas aos casos que considerar graves. Nota-se, portanto, que a preocupação com a saúde pública, tem dimensões bastante antagônicas quando comparados esses dois países. Sobre a possibilidade do governo brasileiro não conseguir o número de doses da vacina que encomendou vide matéria publicada na Gazeta do Povo, em 16 dez. 2009, disponível no endereço <<http://portal.rpc.com.br/gazetadopovo/gripea/conteudo.phtml?tl=1&id=955239&tit=Plano-contragripe-entra-em-xeque>>.

²⁷⁸ Relatou-se aqui um dos muitos episódios ocorridos no gerenciamento da pandemia no Brasil por versar sobre a proteção de dados do paciente. Mas uma série de outras medidas injustificadas, encabeçadas pelo Ministério da Saúde, acabou colocando o Brasil no topo (líder absoluto) do ranking de mortes decorrentes da pandemia, mortes que, em alguns casos, poderiam ter sido evitadas se o protocolo para liberação do remédio *Tamiflu* não tivesse sido equivocadamente imposto (protocolo hoje já alterado por insistência de médicos e infectologistas).

vizinhos decorrente do medo do desconhecido e do pânico criado pela grande quantidade de informações desencontradas em relação à doença, além, é claro, de ser insistentemente importunada por repórteres. Mas o pior do episódio, não ficou por isso! Ao reclamar da quebra do sigilo de seus dados médicos o paciente obteve do Secretário de Saúde, em entrevista coletiva, a promessa de que iria investigar como os dados clínicos vazaram para a mídia e para os vizinhos. Será mesmo necessária uma investigação ou basta analisar a triunfal chegada da equipe de saúde à casa do doente?

Há, portanto, despreparo evidente dos profissionais de saúde em geral para enfrentar a questão da quebra da confidencialidade em diversas situações e, mais ainda, em lidar com doenças de contágio rápido e alto índice de mortalidade.

Outras questões colocam em risco o princípio da confidencialidade, como por exemplo, como garanti-lo em uma enfermaria? Como protegê-lo quando necessária atuação de equipe interdisciplinar? Como tutelá-lo face às novas tecnologias aplicadas à Medicina? Terceiros interessados possuem direito à quebra do sigilo?

Há diversos argumentos que sustentam a importância da confidencialidade dos dados de saúde e outros tantos que negam sua manutenção na atual sociedade. No próximo capítulo, será abordada mais aprofundadamente a questão da relatividade da confidencialidade e da decrépita distinção (estranque) entre público e privado, diferença que não encontra espaço numa sociedade que se pretende orientada pelo respeito à dignidade da pessoa humana e pela solidariedade entre os semelhantes.

III.2.4. Da fidelidade, transparência e confiança

A relação médico-paciente se exerce sobre um objeto especialmente tutelado pelo Direito: o corpo humano e, justamente por isso, exige que entre os sujeitos desse vínculo se desenvolva um relacionamento embasado na fidelidade, transparência e confiança. Ensina Elio Sgreccia (2002, p. 196) que

Aparece assim, cada vez mais nítido, o eixo da problemática ética na medicina: a relação médico-paciente entendida na fidelidade subordinada do médico aos valores absolutos da pessoa humana, fidelidade essa no sentido de uma valorização e reavaliação constante dessa relação. Isto é o que comporta uma impositação personalista da medicina.

A relação facultativo-enfermo exige para a consecução dos seus fins o respeito à dignidade da pessoa humana, uma via, obviamente de duas mãos. O médico não pode ser paternalista ao ponto de desconsiderar totalmente a vontade do paciente expondo a sua integridade física e psíquica a decisões autoritárias e subjetivas; bem como, o enfermo não pode exigir que o facultativo realize atos que contrariem sua formação ética²⁷⁹ ou a lei, ou ainda, que estejam além de suas habilidades e conhecimentos profissionais.

Assim, o médico deve ser fiel ao seu paciente, o que significa afirmar que, reconhecendo a autonomia do enfermo, utilizará todo o conhecimento e técnicas disponíveis para promover a sua recuperação ou diminuir seu sofrimento, mantendo-o informado sobre a integralidade de sua situação. Em contrapartida, o doente será leal ao seu médico mantendo-o a par de seu estado, evolução do tratamento e cumprindo todas as recomendações terapêuticas. Implica, dessa forma, lealdade mútua da palavra, fidelidade no tratamento e cumprimento adequado das recíprocas obrigações.

A fidelidade²⁸⁰ exige, portanto, um agir de maneira transparente, cadastrar corretamente os dados clínicos e ser leal às informações obtidas. A transparência

²⁷⁹ Nesse sentido, determina o Código de Ética Médica: **Capítulo I – item VII.** *O médico exercerá sua profissão com autonomia, não sendo obrigado a prestar serviços que contrariem os ditames de sua consciência ou a quem não deseje, excetuadas as situações de ausência de outro médico, em caso de urgência ou emergência, ou quando sua recusa possa trazer danos à saúde do paciente.*

Capítulo II – item IX, do Código de Ética Médica. *É direito do médico: recusar-se a realizar atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência.*

²⁸⁰ A fidelidade não é algo novo nem ética, nem juridicamente, no entanto, a socialização do Direito no curso do século XX trouxe-lhe nova roupagem. Nesse sentido, destaca Roberto Senise Lisboa (2007, p. 88-91) que “o princípio da boa-fé sofreu mutações de incidência com o decorrer dos séculos, porém sempre esteve presente no mundo jurídico. A fides passou a ser visualizada pelo romano como poder – nas relações externas -, e como promessa – o respeito à palavra dada -, em evolução conseqüente à ideia inicial de fides ética, na qual se constatava o ingrediente de ordem moral, ainda que desprovido de sanção jurídica. [...]. O direito canônico procedeu a adequação do princípio ao conceito de inexistência de pecado, sendo o seu destinado às hipóteses de prescrição aquisitiva e extintiva. Contribuiu para a evolução da boa-fé e da lesão. Já o direito germânico, de índole racionalista, expandiu os limites do princípio da boa-fé, dando-lhe autonomia conceitual, fundada na lealdade e na confiança (treu und glauben).[...].” assim, hoje é princípio reconhecido em sua amplitude conceitual e aplicado a todas as relações obrigacionais.

decorre do princípio da boa-fé²⁸¹ que se impõe em todas as relações (éticas e contratuais) e, por estar intimamente vinculada à lealdade, vem identificada pela necessidade de comunicar informação correta, ou seja, impõe-se que o atuar na relação médico-paciente exija a consideração mútua de interesses legítimos. A transparência “*é clareza qualitativa e quantitativa da informação que incumbe às partes conceder reciprocamente, na relação jurídica*” (Roberto Senise LISBOA, 2006, p. 117), garantindo-se, dessa forma uma aproximação honesta entre médico e paciente que, por consequência, realizarão uma relação marcada indelevelmente pela cooperação mútua.

A informação objetiva imposta pelo dever de transparência refere-se à realidade do serviço que se presta, exigindo, dessa forma, que enfermo e facultativo deixem claro o que se almeja com aquela aproximação clínica; refere-se à realidade dos dados clínicos coletados e sua destinação. Nesse sentido, Alcides Tomasetti Junior (1992, p. 53) ensina que a transparência

[...] significa uma situação informativa favorável à apreensão racional – [...] – dos sentimentos, impulsos e interesses, fatores, conveniências e injunções, todos os quais surgem ou são suscitados para interferir e condicionar as expectativas e o comportamento daqueles mesmos sujeitos [...]. A transparência é um resultado prático, que a lei substancialmente persegue mediante o que se pode denominar princípio (e correspondentes deveres legais) de informação.

Assim, agir lealmente e de forma transparente impõe, necessariamente, relação que tenha por pilar a confiança recíproca. Dessa forma, intimamente ligada à ideia de transparência está a de confiança que nasce da necessidade de se tutelar as

²⁸¹ Sobre a boa-fé, faz-se necessário um esclarecimento: “quando se trata do princípio da boa-fé, faz-se referência necessariamente à boa-fé objetiva. Isto porque a boa-fé subjetiva não se trata de um princípio jurídico, mas tão-somente, de um **estado psicológico** que se reconhece à pessoa e que constitui requisito presente no suporte fático presente em certas normas jurídicas, para a produção de efeitos jurídicos. A boa-fé subjetiva, neste sentido, diz respeito, invariavelmente, à ausência de conhecimento sobre determinado fato, ou simplesmente a falta de intenção de prejudicar outrem (assim, por exemplo, quando se diga que determinada pessoa ‘agiu de boa-fé’)[...]. Segundo ensina Karl Larenz, o ‘princípio da boa-fé [objetiva] significa que cada um deve guardar fidelidade com a palavra dada e não frustrar a confiança ou abusar dela, já que esta forma a base indispensável de todas as relações humanas’. [...]. Assim, o princípio da boa-fé objetiva implica na exigência nas relações jurídicas do respeito e da lealdade com o outro sujeito da relação, impondo um dever de correção e fidelidade, assim como o respeito às legítimas expectativas geradas no outro.” (Bruno MIRAGEM, 2008, p. 71-72).

legítimas expectativas²⁸². Defini-la não é fácil, ainda mais quando se pode afirmar que é muito mais simples identificar situações que importam quebra da confiança do que propriamente conceituá-la. Assim, em sua concepção ética, na definição de Plácido e Silva (1998, p. 199),

Deriva do verbo latino **confidere** (confiar em, fiar-se), possui o vocábulo a acepção de indicar o **crédito** ou **convicção** relativa à idoneidade de uma pessoa.

Revela, assim, o conceito íntimo a respeito do critério, do caráter e da boa conduta de uma pessoa, em quem, por esta razão, se deposita **fé** em sua ação ou em seu bom procedimento.

Por tal forma, evidencia-se que a confiança não resulta de uma boa situação econômica ou material de uma pessoa, mas se funda no seu bom procedimento e no seu caráter, mostrando-se, por isso, não uma **idoneidade material**, mas uma **idoneidade moral**.

A confiança assenta, pois, não na soma de **bens materiais**, em **riquezas**, mas na soma de **bens morais**, nos **bons costumes**, na **reputação**.

Nesta razão, é popular o adágio: **confiança não se impõe**. E, com justa razão, porque não é conseqüente de fatos ou circunstâncias materiais, visíveis, mas de elementos que formam na própria convicção da pessoa que confia, nem sempre podem ser vistos por outrem que não ela.

No entanto, nas relações jurídicas, a análise da confiança não pode se subsumir apenas à verificação subjetiva²⁸³. Então, juridicamente²⁸⁴, pode-se afirmar que embora a confiança seja um termo indeterminado pela pluralidade ou vaguidade dos diversos empregos comuns que se lhe impõe, trata-se de elemento central na vida em

²⁸² Afirma Célia Weingarten (2002, p. 31) que *“la confianza tiene un importante valor motivador conductual [...] La expectativa nace fundamentalmente a partir de la confianza que es la que orienta el comportamiento y guía las decisiones del individuo e sus intencionalidades”*. Tradução livre: *“a confiança tem um importante valor motivador da conduta [...]. A expectativa nasce fundamentalmente a partir da confiança que orienta o comportamento e guia as decisões do indivíduo e suas intencionalidades”*. A confiança, especialmente nas relações médicas, é eixo central das condutas tanto do facultativo, quanto do paciente e, por isso, exige especial proteção.

²⁸³ Ensina Cláudia Lima Marques (2005, p. 188) que *“segundo Karl Larenz, a confiança é princípio imanente de todo o direito (Vertrauensprinzip). A confiança é um princípio diretriz nas relações contratuais. A confiança merece proteção (Vertrauensschutz) e é fonte autônoma (Vertrauenstatbestand) de responsabilidade (Vertrauenshaftung). Como ensina Larenz, quando uma pessoa toma uma decisão responsabilmente deve poder razoavelmente determinar seu resultado, mas, em última análise, **deve poder confiar na atuação de outros** [sem grifo no original] e nas condições e relações criadas por outros para também poder atuar”*.

²⁸⁴ A juridização do princípio da confiança decorre da reiterada afronta da transparência nas relações sociais e comerciais contemporâneas.

sociedade destinado a proteger a segurança do tráfico²⁸⁵ de informações e a crença nas (legítimas) expectativas do outro. Nesse sentido, afirma Manuel António de Castro P.C. da Frada (2004, p. 17-18) que

Tanto confia aquele que crê firmemente numa certa realidade, como quem espera com uma convicção mais moderada, como ainda o que chega a adotar um determinado comportamento apesar de uma contingência que não domina, decidido a assumir o correspondente risco na expectativa de que ele não se concretize. Confiança e desconfiança são susceptíveis de se combinar segundo intensidades diferentes de caso para caso.

A confiança, portanto, está incluída na regra universal da boa-fé objetiva²⁸⁶ e, por isso, é intuitiva a sua assimilação pela própria realidade jurídica, assegurando harmonia nas diferentes esferas de interação social²⁸⁷, pois não há relacionamento humano sem o mínimo de confiança entre os sujeitos que se relacionam entre si. É princípio inerente ao bom desenvolvimento do relacionamento médico-paciente²⁸⁸, do qual, por sua própria natureza, surgem expectativas legítimas fazendo com que o paciente adira a representações que crê efetivas. Então, a proteção da confiança é, justamente, o reconhecimento da efetividade dessa representação e a consequente proteção de quem nela depositou confiança²⁸⁹, garantindo-se, assim, harmonia a essa relação.

O médico responde à confiança nele depositada colocando seus conhecimentos a serviço do paciente, protegendo sua integridade física e psíquica e

²⁸⁵ A análise objetiva, nesse caso, vem da observação dos usos e costumes do tráfico informacional (António MENEZES CORDEIRO, 1984, p. 1240-1241).

²⁸⁶ Afirma Cláudia Lima Marques (2005, p. 205 e 207) que *“parece-me ser o paradigma da confiança (das Vertrauensparadigma) o aliado maior hoje do paradigma da boa-fé!”* A confiança deve ser protegida, portanto, porque é causa da relação negocial, da autorização para cessão de dados clínicos, etc. *“[...] a boa-fé é pensar o outro e a confiança é a consideração/visão ‘dos interesses legítimos do outro’”*.

²⁸⁷ Isso porque *“a confiança é [...] um elemento básico comum ou suporte fático da vida em sociedade (ein elementarer Tatbestand des sozialen Leben).”* (Cláudia Lima MARQUES, 2005, p. 189).

²⁸⁸ **Capítulo I, item XIX, do Código de Ética Médica** – *O médico se responsabilizará, em caráter pessoal e nunca presumido, pelos seus atos profissionais, resultantes de relação particular de confiança e executados com diligência, competência e prudência.*

²⁸⁹ A confiança *“exprime a situação em que uma pessoa adere, em termos de actividade ou de crença, a certas representações passadas, presentes ou futuras, que tenha por efectivas”* (António MENEZES CORDEIRO, 1984, p. 1234).

zelando pela sua intimidade e de seus dados clínicos, respeitando a sua autonomia. O paciente responde à lealdade do médico revelando-lhe o que for necessário ao seu diagnóstico e tratamento, cumprindo as determinações terapêuticas e, até mesmo, lutando por sua cura. Portanto, não há dúvida que a fidelidade, a transparência e a confiança são princípios basilares que orientam a relação médico-paciente e a coleta de dados clínicos, visando simplificar²⁹⁰ as condutas impondo, com isso, um relacionamento mais humanizado e o reconhecimento da especial condição do enfermo.

No entanto, na prática médica atual as relações de confiança se dificultam: 1) porque regras mercadológicas não permitem a criação de vínculos contínuos, nem o total segredo sobre os dados clínicos; 2) porque os sistemas de saúde pública não autorizam a personalização dos atendimentos; 3) porque no final do século XX a confiança que existia no médico começou a ser substituída pela confiança nas possibilidades técnicas e nos aparatos tecnológicos²⁹¹. Não é fácil ao médico criar diálogo com pessoas com quem tem contato esporádico, bem como, é pouco provável que o enfermo consiga confiar plenamente no facultativo que possivelmente não será o mesmo que lhe atenderá nas próximas consultas. Ensina Cláudia Lima Marques (2005, p. 1143) que

Interessante notar que o mandamento de proteção da confiança (*Vertrauensgebot*) está intimamente ligado – pode-se afirmar ser esta uma consequência ética – ao anonimato das novas relações sociais. Como as relações contratuais e pré-contratuais, a produção, a comercialização são massificadas e multiplicadas, sem que se possam claramente identificar os beneficiados (consumidores e usuários), foi necessário criar um novo paradigma. Um novo paradigma mais objetivo do que a subjetiva vontade, boa ou má-fé do fornecedor *in concreto*, mas sim um *standard* de qualidade e segurança que pode ser esperado por todos, contratantes, usuários atuais e futuros (expectativas legítimas).

²⁹⁰ Ricardo Luis Lorenzetti (2000, p. 12) afirma que “a conduta individual tende a ser simplificada, reduzindo-se os custos e o esgotamento psicológico que significaria pretender entender cada um dos sistemas com os quais o indivíduo interage. Um ser racionalmente orientado não poderia viver, porque deveria solicitar informações sobre cada sistema, conhecê-lo, para daí sim agir.” Dessa forma, impondo-se o dever de transparência e de confiança pretende-se simplificar relações (que são naturalmente complexas), uma vez que a informação passa a ser um dever a todos imposto.

²⁹¹ Vale pensar: você confiaria plenamente em um médico se em consulta percebesse não haver um simples computador em seu consultório?

Esse *standard* de confiança, quanto aos dados clínicos, concretiza-se em algumas ideias disseminadas pelos hospitais e empresas farmacêuticas e de informática: 1) crença na segurança dos aparatos tecnológicos que coletam e armazenam essas informações; 2) crença de que apenas com o consentimento do titular terceiros poderão ter acesso a esses dados; 3) crença de que o consentimento será requerido toda vez que se der nova destinação aos dados armazenados. Por isso, poder-se afirmar que o dever de confiança desenvolve-se em um cenário de crescente despersonalização da relação médico-paciente (impondo a adequação do serviço para evitar riscos e prejuízos injustamente impostos ao doente) e de desagregação entre a pessoa e seus dados clínicos. É nesse contexto de necessidade de fortalecimento do vínculo entre enfermo e facultativo, entre indivíduo e seus dados pessoais, que a confidencialidade implica a confiança como um pressuposto e, por isso, afirmam Ramon Canals Miret e Lydia Buisán Espeleta (1998, p. 153) que

La existencia del secreto médico deriva de la dignidad del hombre, que en su situación de enfermo debe guardar también su intimidad, y del hecho de que el hombre sea un ser social y como tal conviva. Las interrelaciones entre enfermo y médico requieren la preservación del secreto para que aquéllas puedan desarrollarse de forma plena y con confianza. La sociedad necesita también que se preserve el secreto médico, de la misma manera que requiere el secreto profesional de los abogados, procuradores y eclesiásticos, puesto que ninguno de ellos podría cumplir su misión si las confidencias que les hacen en el ejercicio de su profesión no tuvieran la garantía de ser inviolables.²⁹²

A fidelidade, a transparência e a confiança não são apenas referências éticas genéricas, mas cláusulas gerais que vão além de meros ideais de comportamento, exercem, sim, papel harmonizador e que, ao assumirem diferentes feições, impõem: ao médico e ao paciente os deveres de lealdade e de colaboração mútua para a consecução dos fins pretendidos, quais sejam, tratamento e, quando possível, cura para os males que afligem o enfermo; a proteção funcionalizada dos dados clínicos como garantia da dignidade da pessoa humana. Daí porque também exercem

²⁹² Tradução livre: “a existência do segredo médico deriva da dignidade do homem, que em sua situação de enfermo deve manter também sua intimidade, e do fato de que o homem é um ser social e como tal conviva. As inter-relações entre doente e médico requerem a preservação do segredo para que se possa desenvolver de forma plena e com confiança. A sociedade necessita também que se preserve o segredo médico, da mesma maneira que requer o segredo profissional dos advogados, procuradores e sacerdotes, uma vez que nenhum deles poderia cumprir sua missão se as confidências que lhes são feitas no exercício de sua profissão não tivessem a garantia de ser invioláveis”.

importante papel na defesa de interesses sociais uma vez que pretendem traduzir segurança jurídica a relações naturalmente complexas e dinâmicas, viabilizando, dessa forma, o seu objeto em condutas que se traduzem plenamente na ideia de cooperação mútua.

Diante dessa realidade de relações complexas começam a chegar aos tribunais questões que versam sobre a proteção da pessoa e as informações clínicas e genéticas que dela podem ser obtidas. Emblemático caso ocorreu nos Estados Unidos e ficou conhecido como o caso (John) Moore v. *Regents of the University of California (UCLA)*, julgado pela Suprema Corte Norte Americana em julho de 1990. John Moore, após ser diagnóstico com leucemia, procurou o Centro Médico da *UCLA* para confirmação. Realizada a coleta de materiais biológicos o médico oncologista David W. Golde confirmou a doença. Em outubro de 1976 o facultativo, após indicar procedimento cirúrgico ao paciente, explicou-lhe temer por sua vida. Diante dos fatos e prognóstico apresentado, o enfermo deu seu consentimento autorizando o procedimento. Da retirada de material biológico de seu baço, os cientistas da *UCLA* encontraram uma linhagem celular única que conteria propriedades terapêuticas para o tratamento do câncer e da *AIDS*. Entre 1976 e 1983 o paciente retornou ao centro médico diversas vezes para acompanhamento de seu estado de saúde e realização de terapias, visitas em que o médico responsável colhia variadas amostras biológicas. Por todo esse período o paciente foi informado ser conduta necessária ao seu tratamento, mas, na realidade, o material biológico coletado estava sendo utilizado em pesquisas que visavam aproveitamento financeiro (patenteamento da linhagem celular extraída).

Essas pesquisas culminaram na definição de uma linha de células (*T-lymphocytes*) patenteada pela *UCLA* em 1983, tendo os médicos Golde e Shirley G. Quan como inventores. Os inventores, então, negociaram a fabricação comercial dessa linhagem de células com o *Genetics Institute* e, posteriormente, com a *Sandoz Pharmaceuticals Corporation*. Após tomar conhecimento dos fatos, John Moore ingressou em juízo requerendo direitos financeiros sobre essa patente. A Suprema Corte decidiu que o paciente não tinha direito de propriedade²⁹³ sobre suas células ou

²⁹³ Discussão importantíssima que está no centro do redimensionamento de institutos clássicos de Direito, mas, ingressar nela, fugiria ao objetivo do presente trabalho. Portanto, fica aqui apenas a menção à crescente preocupação com a passagem da propriedade compreendida como direitos

sobre qualquer produto delas obtido porque resultantes de intervenção técnica 'inventiva' sobre elementos naturais. No entanto, o Tribunal reconheceu que o paciente teve diversos direitos violados pela falta de informação sobre a destinação do material que dele estava sendo retirado.²⁹⁴ Esse breve relato, embora não se refira especificamente à telemática em saúde, faz sobressaltar a importância da fidelidade, da transparência e da confiança nas relações médico-paciente, não só como meio de proteção aos interesses particulares do enfermo, mas, também na tutela de interesses sociais tais como a própria segurança nas relações inter-privadas.

Nos procedimentos médicos realizados a distância é enorme o fator de insegurança e de debilidade informativa decorrente da despersonalização da relação. Por isso, as cláusulas gerais de fidelidade, confiança e transparência, impõem regras objetivas de comportamento leal que importam em respeito e conservação da esfera de interesse alheio, exigindo atuação e cooperação mútua, devendo a informação circular entre os sujeitos de forma a permitir o consentimento livre, a tomada racional de decisões e a proteção dos dados clínicos colhidos, transferidos e armazenados 'virtualmente'. Daí sua importância não só para as relações privadas, mas para a própria sociedade em que se insere o vínculo viabilizando, assim, seu objetivo maior: a promoção da saúde.

São, portanto, elementos básicos e comuns que dão suporte fático a toda e qualquer relação médico-paciente atuando como forma de harmonização dessas relações, evitando práticas paternalistas ou a captação e utilização (indevida) de dados clínicos sem autorização ou conhecimento da pessoa que os gerou. São, dessa forma, paradigmas das relações facultativo-enfermo que traduzem a percepção coletiva do direito à saúde e a importância social da proteção dos dados clínicos, favorecendo, assim, uma redução do livre exercício da autonomia privada e, conseqüentemente, a liberdade contratual na área da saúde; e auxiliando na limitação da larga utilização de dados clínicos como instrumento da Biopolítica e como matéria-prima para grandes conglomerados médicos e farmacêuticos.

exclusivos sobre um bem, para um regime de acesso a bens e serviços, no qual a informação ocupa papel de destaque.

²⁹⁴ Tom L. BEAUCHAMP e James F. CHILDRESS, 2009, p. 121-122.

III.3. FUNÇÃO DA INFORMAÇÃO E DO SIGILO PROFISSIONAL NA ÁREA DA SAÚDE

A proteção da privacidade ganhou novos contornos na denominada Sociedade da Informação²⁹⁵, que promoveu uma valorização antes não imaginada dos dados de natureza pessoal. É a partir da década de 60, em virtude da transformação do Estado Liberal para o Estado de Bem-Estar Social e consequente alteração da relação entre cidadão e Estado que a preocupação com a informação pessoal começa a ganhar maior importância. Ensina Danilo Doneda (2006, p. 13-15) que

Em primeiro lugar, foi o Estado a se perceber capaz de utilizar largamente informações pessoais. Os motivos são razoavelmente claros: basta a constatação de que um pressuposto da administração pública eficiente é o conhecimento tão acurado e profundo quanto possível da população (não por acaso, à formação do *welfare state* seguiu-se um período de voraz demanda por informação pessoal por parte do Estado), que implica, por exemplo, na realização de censos e pesquisas e no estabelecimento de regras para tornar compulsória a comunicação de determinadas informações pessoais à administração pública, visando sua maior eficiência. Em relação ao controle, basta acenar às várias formas de controle social que podem ser desempenhadas pelo Estado e que seriam potencializadas com a maior disponibilidade de informações sobre os cidadãos, aumentando seu poder de controle sobre os indivíduos – não é por outro motivo que um forte controle da informação é característica comum aos regimes totalitários. [...]. Sem perder de vista que o controle sobre a informação foi sempre um elemento essencial na definição de poderes dentro de uma sociedade, a tecnologia proporcionou a intensificação dos fluxos de informação e, conseqüentemente, a multiplicação de fontes e de seus destinatários.

Assim, a informação que sempre teve papel histórico relevante, recebe mais um importante atributo: a possibilidade de manter o controle social e melhorar a eficiência do Estado e de empresas. Diante desse quadro, o conjunto de instrumentos técnicos destinado a produzir, armazenar e distribuir dados deu início à Era da

²⁹⁵ Não se pretende aqui explorar as implicações do conceito de Sociedade de Informação. Tão-pouco se pretende ingressar na polêmica sobre a ambiguidade da expressão ou a pluralidade de seus sentidos ou, ainda, se se trata de uma Sociedade Conhecimento (Peter Drucker, 1993) ou de Riscos (Ulrich Beck, 1992 e Anthony Giddens, 1998). O que se pretende é deixar clara a importância da informação na sociedade contemporânea (desde a década de [19]50 lhe é conferido o *status* de terceiro elemento fundamental das coisas que compõem o mundo, acompanhada dos elementos energia e matéria) e as conseqüências que a sua supervalorização acarretam. Nesse sentido, concluiu o matemático Norbert Wiener que a “*sociedade somente pode ser compreendida através de um estudo das mensagens e facilidades de comunicação que pertencem a ela*” (Jeremy RIFIKIN, 1999, p. 193).

Informação²⁹⁶ no final da década de (19)70, resultado da difusão e popularização das tecnologias de informação²⁹⁷, desenvolvimento da informática e telecomunicações e barateamento dos equipamentos.

No entanto, a expressão Sociedade da Informação tornou-se conhecida apenas em 1993 quando foi pela primeira vez oficialmente utilizada pelo então presidente da Comissão Europeia, Jacques Delors, por ocasião do Conselho Europeu de Copenhague. À época, foi empregada para identificar e incentivar o crescente uso da tecnologia da informação e implantação de infra-estruturas de informação; hoje, amplamente e rapidamente difundida, permite reconhecer sua força econômica, caracterizando-se por ser uma forma de organização social capitalista que possui como matéria-prima a informação. A expressão refere-se

[...] a um modo de desenvolvimento social e econômico em que a aquisição, armazenamento, processamento, valorização, transmissão, distribuição e disseminação de informação conducente à criação de conhecimento e à satisfação de necessidades dos cidadãos e das empresas, desempenham um papel central na atividade econômica, na criação de riqueza, na definição da qualidade de vida dos cidadãos e das práticas culturais. (Amadeu GUERRA, 199, p. 107).

A Era da Informação substitui a energia pela informação como fonte primeira de progresso social²⁹⁸ e seu desenvolvimento exige constante impulso da informática

²⁹⁶ Não se confunde com Era da Comunicação, uma vez que essa exige além da grande quantidade de dados, uma articulação entre eles que leve ao conhecimento e, no momento, isso não pode ser percebido uma vez que ainda se privilegia a quantidade e a forma em detrimento do conteúdo. O conhecimento é informação estruturada e a sabedoria um conhecimento especialmente estruturado. Embora não sejam termos sinônimos têm em comum serem informados por dados que à medida que vão sendo compreendidos, levam aos discernimento de como agir, transformando-se em conhecimento e em sabedoria (respectivamente).

²⁹⁷ Tecnologia da informação (TI), define Tatiana Malta Vieira (2007, p. 177), é “a *microeletrônica, a computação (software e hardware), as telecomunicações, a optoeletrônica* [ramo da eletrônica que cuida da transmissão por fibra óptica e laser], a *engenharia genética e todos os processos tecnológicos interligados por uma interface e linguagem comuns, na qual a informação é gerada, armazenada, recuperada, processada e transmitida*”.

²⁹⁸ Isso ocorre “*devido a sua penetrabilidade em todas as esferas da atividade humana [...]. É claro que a tecnologia não determina a sociedade. [...]. Na verdade o dilema do determinismo tecnológico é, provavelmente, um problema infundado, dado que a tecnologia é a sociedade, e a sociedade não pode ser entendida ou representada em suas ferramentas tecnológicas. [...]. Entretanto, embora não determine a tecnologia, a sociedade pode sufocar seu desenvolvimento principalmente pelo intermédio do Estado. Ou então, também principalmente pela intervenção estatal, a sociedade pode entrar num processo acelerado de modernização tecnológica capaz de mudar o destino de economias, do poder*

(acompanhada do extraordinário desenvolvimento técnico, do barateamento dos custos dos equipamentos e da diminuição de seu tamanho); bem como, impõe o rápido progresso das tecnologias de comunicação (fibra óptica, satélites geoestacionários, compressão digital, etc.), o que lhe permite ampliar sua força²⁹⁹ e aplicações e, principalmente, suas implicações. Portanto,

O que caracteriza a atual revolução tecnológica não é [apenas] a centralidade de conhecimentos e informação, mas a aplicação desses conhecimentos e dessa informação para a geração de conhecimentos e de dispositivos de processamento/comunicação da informação, em um ciclo de realimentação cumulativo entre a inovação e seu uso. [...]. Há, por conseguinte, uma relação muito próxima entre os processos sociais de criação e manipulação de símbolos (a cultura da sociedade) e a capacidade de produzir e distribuir bens e serviços (as forças produtivas). Pela primeira vez na história, a mente humana é uma força direta de produção, não apenas um elemento decisivo no sistema produtivo. (Manuel CASTELLS, 2005, v. I, p. 69).

Por isso, como ponto de partida do estudo desse fenômeno (informação como centro de atividades e de interesses na sociedade contemporânea), ensina Hermínia Campuzano Tomé (2000, p. 19-20) que,

[...] debe destacarse el hecho de que el desarrollo y la universalización de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones, si bien provocan una revolución técnica en el estado de la ciencia, no agotan ahí sus efectos. Su impacto es también cultural, económico, legal y social. [...]. El carácter universal y más accesible que los últimos años han adquirido los recursos informáticos, unido al desarrollo de las nuevas tecnologías, ha propiciado el que la informatización de la sociedad, anunciada desde finales de años setenta, se haya convertido en una realidad que se concreta en una nueva forma de organización social. Este fenómeno engendra una revolución que, a decir de algunos, tendrá una incidencia equivalente a la que tuvo la revolución industrial hace un siglo. Las nuevas tecnologías configuran la información como uno de los valores fundamentales de nuestra sociedad. Estamos

militar e do bem-estar social em poucos anos". (Manuel CASTELLS, 2005, v. I, p. 43-44). Parte-se da ideia que embora a tecnologia não determine a sociedade, é ela (ou sua falta) fator decisivo nas transformações sociais e no seu desenvolvimento.

²⁹⁹ Tornou possível a globalização da informação e a interatividade em tempo real e sem limites físicos. *"Caíram todas as fronteiras, só restando a barreira da língua, que não passa de uma circunstância individual. Mas não estamos no universo da liberdade e da democracia. A estupenda panóplia de meios técnicos não foi ainda domesticada e traz-nos novos desafios: pode ser um instrumento de progresso integrado da Humanidade e pode ser um meio de destruição de culturas e de escravização dos povos"*. (Avelino RODRIGUES, 1999, p. 123-124).

*caminando desde una forma de vida asentada en los bienes físicos hacia una centrada en el conocimiento y la información.*³⁰⁰

A Sociedade da Informação, então, criou um novo paradigma: a informação como recurso estruturante da sociedade e que possui relevante valor político e econômico³⁰¹ que se sobrepõe aos demais meios de geração de riqueza e, como tal, exigirá novas formas de proteção da privacidade e da própria autonomia privada. É, por isso, forma de organização social que recorre ao intensivo e amplo uso da tecnologia da informação para coletar, produzir, processar, transmitir e armazenar informações pessoais e/ou coletivas, sendo a informação considerada *“um dado ou conjunto de dados, processado ou não, em qualquer suporte [podendo ser representados por som e/ou imagem], capaz de produzir conhecimento*³⁰² e controle social, político e econômico.

Com a hipervalorização da informação, surge uma primeira preocupação: a proteção da liberdade de informação, que inicialmente apenas pensada em seu aspecto

³⁰⁰ Tradução livre: *“como ponto de partida no exame de tal fenômeno, deve se destacar que o desenvolvimento e a universalização das novas tecnologias de informação e comunicações, embora tenham provocado uma revolução técnica no estado da ciência, não se esgotam aí seus efeitos. Seu impacto é também cultural, econômico, legal e social. [...] O caráter universal e mais acessível que nos últimos anos adquiriram os recursos informáticos, unido ao desenvolvimento das novas tecnologias proporcionaram que a informatização da sociedade, anunciada desde os finais dos anos setenta, se converta em uma realidade que se concretiza em uma nova forma de organização social. Este fenômeno engendra uma nova revolução, que no dizer de alguns, terá uma incidência equivalente a que teve a revolução industrial há um século. As novas tecnologias configuram a informação como um dos valores fundamentais da nossa sociedade. Estamos caminhando de uma forma de vida assentada em bens físicos para uma centrada no conhecimento e na informação.”*

³⁰¹ O aumento da capacidade de tratamento instantâneo de uma grande quantidade de informações é uma das características da globalização que, embora não seja um processo novo na História da humanidade, traz consigo *“um inédito processo de superação das restrições de espaço pela minimização das limitações de tempo”* (José Eduardo FARIA, 2004, p. 60-62). Afirma-se não ser fenômeno novo porque, ainda que com menos expressão, pode ser notado no século XV, com as Grandes Navegações; no século XVI com a exploração manufatureira na Itália; nos séculos XVII e XVIII com o comércio entre o Velho e o Novo Mundo; no final do século XIX com a padronização da moeda para comercialização internacional. No entanto, passou a ter importância e gerar grandes debates no decorrer do século XX (em especial após a II Guerra Mundial e a partir da década de 70 quando ganha o reforço do discurso neoliberal). Vale ressaltar que a globalização não possui uma única dimensão, compreende, sim, várias dimensões, imbricadas entre si, dentre as quais podem se destacar: a política, a social, a ambiental, a cultural e a econômica (Liszt VIEIRA, 1998). Ao presente trabalho interessa apenas a dimensão econômica, uma vez que é o viés econômico o fio condutor da globalização e um dos elementos que mais podem influenciar a efetivação (no tempo e no espaço) ou não dos direitos humanos e fundamentais (entre eles o direito à saúde e o direito a autodeterminação informativa).

³⁰² Tatiana Malta VIEIRA, 2007, p. 177.

negativo, chega ao século XXI pensada também em seu aspecto positivo, qual seja, o direito a ser objetivamente informado. Nesse sentido, ressalta Carlos Alberto G. Ferreira (2008, p. 269) que

Interessante notar que a liberdade de informação sempre foi enfocada em vista do emissor, configurando-se um direito liberal *ativo* ou um *pouvoir de faire* ou *freedom for*. Mas, na categoria de direitos fundamentais de quarta geração, o 'moderno direito à informação, [...] é um direito passivo, não uma liberdade de fazer, mas uma possibilidade de receber [...]; não se trata apenas de um limite imposto ao poder; mas também de uma concessão positiva do próprio poder, que se traduz num *pouvoir d'exiger ou freedom from* [poder de exigir ou liberdade de].

A liberdade de informação, assim como outras liberdades, não é absoluta, devendo ser sopesada em face de outros valores, em especial aqueles ditos sociais. Portanto, a liberdade de informação hoje necessariamente se estende para além do seu aspecto negativo (proibição da intromissão alheia, salvaguarda do espaço não regulado pelo Estado) ao seu aspecto positivo (autodomínio/autonomia)³⁰³: o direito de receber informação correta, clara, precisa, completa, objetiva³⁰⁴ e verdadeira e de ter controle sobre as informações referentes a sua pessoa, aspectos intimamente ligados aos direitos de personalidade e ao livre desenvolvimento desta³⁰⁵.

³⁰³ Segundo Ronaldo Porto Macedo Júnior (1999, p. 250) o paradoxo da liberdade está justamente no fato de poder criar a ideia de um homem dividido em duas personalidades: “*de um lado, há o controlador transcendente e dominante e, de outro, o feixe de desejos e paixões a ser disciplinado e dominado.*”

³⁰⁴ Sobre os elementos da informação, ensina Fernanda Nunes Barbosa (2008, p. 61-62) que “*a informação clara seria aquela em que são utilizados os signos qualitativamente mais apropriados, a fim de possibilitar ao receptor interpretar corretamente a mensagem. A informação precisa, por seu turno, seria aquela em que participam os caracteres de exatidão, pontualidade e fidelidade, o que também se dá mediante a escolha certa dos símbolos pelo emissor da mensagem. Tal requisito responde a um princípio de economia de mensagem. Já a informação completa é aquela em que o emissor, na operação de codificação, utiliza signos (sons linguísticos, sinais gráficos, gestual) e símbolos que representem integralmente a novidade. Veraz é a característica da informação que corresponde à verdade daquilo que se pretende dar a conhecer ao outro. É a correspondência entre o que se quer fazer saber e a realidade objetiva. Por fim, a informação compreensível será aquela que mais análise de contexto solicitará, pois requererá do emissor uma apreensão da realidade do receptor, a fim de que a mensagem possa ser por este efetivamente compreendida [...]. O requisito da adequação, segundo Neto Lôbo, diz com os meios de informação utilizados e com o respectivo conteúdo. Os meios devem ser compatíveis com o produto ou o serviço oferecidos [...].*”

³⁰⁵ Personalidade aqui entendida não como categoria jurídica, mas como expressão própria do ser humano.

A Sociedade da Informação fortalece as ciências e os mercados, fazendo sobrepôr, como sua força motriz, valores imateriais aos materiais; valoriza direitos como a liberdade de expressão e o direito à informação; promove a cidadania, possibilitando aproximação das pessoas e dessas ao próprio conhecimento; amplia a participação democrática. O papel privilegiado da informação no início do século XXI é inquestionável e sua força e importância crescem exponencialmente a cada ano. No entanto, nem todo fluxo de informações pode ser considerado bom. Há também impactos negativos: o vertiginoso aumento da circulação das informações não permite o seu processamento³⁰⁶, ou seja, não autoriza que se transforme necessariamente em conhecimento ou em sabedoria; também provoca incerteza quanto às fontes, pois dados desencontrados e nem sempre corretos acabam ‘correndo’ o mundo antes mesmo de serem desmascarados ou desmistificados³⁰⁷; permite a compra e venda (ilegal) de dados considerados indisponíveis³⁰⁸; autoriza novas formas de exclusão social (que decorrem, em especial, da falta de acesso a essas tecnologias e da utilização indevida de dados sensíveis); promove novas formas de vigilância e de controle tanto por parte do Estado, quanto por particulares (em especial grandes empresas), uma vez que a pessoa é obrigada a se expor (em relações sociais e

³⁰⁶ Estudos diversos sobre *bounded rationality* (racionalidade limitada) e *overload information* (excesso de informação) têm demonstrado que o aumento na quantidade de informação não significa necessariamente maior capacidade de decisão livre e consciente, o que facilmente pode ser percebido nas relações médico-paciente, fortemente influenciadas por ideais de consumo criados pelo mercado.

³⁰⁷ Notícias sensacionalistas sobre saúde acabam exemplificando esse cenário. É muito comum que procedimentos promissores e medicamentos milagrosos sejam amplamente divulgados antes mesmo de sua comprovação científica, o que gera expectativas, nem sempre legítimas, em boa parte dos doentes e até da população. Quem não se lembra, por exemplo, do médico veterinário coreano Woo-Suk Hwang que em 2004 anunciou a criação do primeiro clone de embrião humano? Woo-Suk foi mundialmente aclamado (contando com o aval da importantíssima Revista *Science*), esteve inclusive em Curitiba como palestrante homenageado. Suas pesquisas foram desmascaradas em novembro de 2005 por um colaborador e os avanços por ele anunciados nunca conseguiram ser demonstrados. Mais de um ano correu entre a divulgação mundial de seu trabalho e os desmantelamento da farsa. Estima-se que de cada dez pesquisas científicas anualmente publicadas, uma é falsa, o que leva a uma pergunta: em que informação confiar? Sobre o caso de Suk Hwang vide: Alberto Holtz, 2006, p. 26-27. Sobre fraudes históricas em pesquisas científicas vide: Tiago Cordeiro e André Valente, 2010, p. 56-61.

³⁰⁸ Para se ter uma ideia da valorização econômica de dados referentes à saúde, reportagem divulgada na Revista Exame em junho de 2008 afirma que a perspectiva até 2025 é que o tamanho do setor de produtos farmacêuticos chegue a aproximadamente 740 bilhões de dólares, sendo um dos ramos mais promissores a fabricação de medicamentos ‘personalizados’ (produtos desenvolvidos com base em informações genéticas); o setor de seguros deve chegar à cifra estimada de 2,2 trilhões de dólares. (Daniel Hessel TEICH e Melina COSTA, 2008, p. 20-30).

comerciais) criando uma espécie de “*posse permanente da pessoa por parte de quem detém informações a seu respeito*”³⁰⁹, incentiva a ditadura do pensamento único³¹⁰ e cria angústias e incertezas quanto ao futuro.

A Sociedade da Informação, impondo como ideal a excelência e a infalibilidade da comunicação vem identificada pelos seguintes atributos essenciais: universalidade, globalidade, permanência, imediatidade e imaterialidade. É universal porque permite amplo acesso (desde que esteja devidamente organizada e gerenciada); é global porque não se limita a barreiras territoriais possibilitando a convergência das mais diferentes espécies de informação (reconhecimento de que as necessidades de informação são cada vez mais complexas); é permanente porque permite acesso vinte e quatro horas, garantido e incentivado pelo potencial tecnológico; é imediata porque autoriza a comunicação de eventos assim que acontecem; é imaterial porque tem por valor maior a informação (matéria-prima da organização política, social e econômica). Revela-se, no entanto, como uma sociedade da classificação e do controle, pois a vigilância aqui exercida não se destina a proibir comportamentos, mas sim, coletar sistematicamente informações que possibilitem direcionamento dos hábitos de consumo por grandes empresas e o controle social por parte do Estado.

Por isso, pode-se afirmar, que atualmente se desenvolve num verdadeiro modelo panóptico³¹¹ no qual as pessoas em geral, são permanentemente objetos de

³⁰⁹ Stefano RODOTÀ, 2008, p. 113.

³¹⁰ Expressão utilizada pelo jornalista francês Ignacio Ramonet (Ismair de Oliveira SOARES, 1996, p. 11): “*nas democracias atuais, mais e mais os cidadãos se sentem engolidos, lambuzados por uma espécie de doutrina viscosa que envolve e embala toda rebeldia, anulando-a, desorganizando-a, sufocando-a. Esta doutrina é a do pensamento único, autorizado e controlado por uma invisível e onipresente política de opinião.*” A ditadura do pensamento único também se releva na relação médico-paciente, vide, por exemplo: o amplo crescimento dos procedimentos cirúrgicos meramente estéticos (o Brasil ocupa o 1º. lugar no *ranking* mundial dessas cirurgias); ou no relacionamento do consumidor com os fármacos (drogas novas atraem cada vez mais usuários, o que levou o Brasil ao 5º. lugar mundial no consumo de remédios).

³¹¹ “*Para ser eficiente, o modelo panóptico dever ser ‘visível’ e ‘inverificável’; o indivíduo não precisa saber que está sendo observado, mas precisa ter certeza que poderá sê-lo a qualquer momento.*” (Michel FOUCAULT, 1987, p. 166-167). Vale ressaltar, no entanto, que quando aqui se faz referência ao modelo panóptico está-se considerando para além do que foi inicialmente pensado, o que significa afirmar que esse modelo, atualmente, não se restringe apenas a espaços de confinamento, mas sim, se realiza em mecanismos de controle (Deleuze) que para esse trabalho são considerados intensificações das disciplinas (Foucault) e que, por isso, estão além dos espaços institucionais, expandindo-se e se organizando em redes flexíveis e flutuantes que se espalham por todo o corpo social, aperfeiçoando-se constantemente. Os mecanismos de poder e a cientificação dos hábitos de

informação, mas raramente sujeitos de comunicação. As pessoas são constantemente vigiadas, uma vez que a vida humana se torna o centro do interesse do poder político e econômico. A informação é um verdadeiro, sutil, ardiloso e poderoso mecanismo de controle do qual autoridades públicas e empresas particulares, forjando uma impressão de autonomia por meio da valorização e generalização do consentimento, se utilizam para induzir confiança; para controlar hábitos de consumo; para direcionar pesquisas biotecnológicas e farmacológicas e até mesmo para fixar diferentes políticas de saúde pública e, até mesmo, de controle social. O indivíduo se dissolve em fluxos permanentes de dados! Daí a crescente importância da individualização dos dados médicos e sua coleta, armazenamento, processamento e transmissão. Afirma Laymert Garcia dos Santos (2000, p. 38) que

Nas sociedades de controle [escreve Deleuze], ao contrário, o essencial não é mais uma assinatura nem um número, mas uma cifra: a cifra é uma *senha*, ao passo que as sociedades disciplinares são reguladas por *palavras de ordem* (tanto do ponto de vista da integração quanto da resistência). A linguagem numérica do controle é feita de cifras, que marcam o acesso à informação, ou a rejeição. Não se está mais diante do par massa-indivíduo. Os indivíduos tornam-se 'dividuais', divisíveis, e as massas tornam-se amostras, dados, mercados ou 'bancos'.

Nesse contexto, em que o indivíduo é constantemente modulado, segundo a lógica ditada pela dominação econômica, o governo brasileiro (reconhecendo a informação como um instrumento de exercício do Biopoder) publicou a Lei n. 11.903, de 14 de jan. 2009³¹², que propõe o rastreamento da produção e consumo de medicamentos em território nacional por meio do Sistema Nacional de Controle de Medicamentos. A lei impõe controle a todas as prescrições médicas, odontológicas e veterinárias, que será realizado por meio do sistema de captura de dados por via eletrônica (art. 3º.)³¹³. Embora ainda seja lei que exija a respectiva regulamentação, faz

vida permitem que os efeitos do autocontrole da saúde se expandam continuamente e de maneira muito mais intensa do que aquelas preconizadas pelo modelo disciplinar e, por isso, sua disseminação rápida na sociedade contemporânea.

³¹² Vigência na data da publicação.

³¹³ **Art. 3º, Lei n. 11.903/09.** *O controle será realizado por meio de sistema de identificação exclusivo dos produtos, prestadores de serviços e usuários, com o emprego de tecnologias de captura, armazenamento e transmissão eletrônica de dados.*

surgir importantes questionamentos, inclusive quanto à sua real intenção: 1- por que e de quem o interesse na coleta e armazenamento desses dados? 2- qual o destino que a eles será dado (princípio da finalidade³¹⁴)? 3- como serão esses dados protegidos? 4- serão dados anônimos ou seus usuários serão identificados numa clara afronta à sua privacidade? 5- como ter certeza de que não serão comercializados? 6- quem poderá ter acesso a eles? 7- quais justificativas autorizariam o acesso de terceiros a esse banco de dados? 8- como o princípio da reciprocidade³¹⁵ das vantagens estará garantido? 9- estaria contrariando o disposto no Decreto n. 4553, 27 de dez. 2002³¹⁶, que determina sejam tomadas medidas especiais de segurança para coleta, transmissão e arquivamento desse tipo de dados?

Não há como negar a grande importância econômica e política de um banco de dados como esse e, por isso, o princípio do acesso, no que tange aos dados sensíveis coletados pelo Sistema Nacional de Controle de Medicamentos, não pode tomar

§1º. *Os produtos e seus distribuidores receberão identificação específica baseada em sistema de captura de dados por via eletrônica, para os seguintes componentes do Sistema Nacional de Controle de Medicamentos:*

I – fabricante (autorização de funcionamento, licença estadual e alvará sanitário municipal dos estabelecimentos fabricantes);

II – fornecedor (atacadistas, varejistas, exportadores e importadores de medicamentos);

III – comprador (inclusive estabelecimentos requisitantes de produtos não aviados em receitas com múltiplos produtos);

IV – produto (produto aviado ou dispensado e sua quantidade);

V – unidades de transporte/logísticas;

VI – consumidor/paciente;

VII – prescrição (inclusive produtos não aviados numa receita com múltiplos produtos);

VIII – médico, odontólogo e veterinário (inscrição no conselho de classe dos profissionais prescritores).

§2º. *Além dos listados nos incisos do § 1º deste artigo, poderão ser incluídos pelo órgão de vigilância sanitária federal outros componentes ligados à produção, distribuição, importação, exportação, comercialização, prescrição e uso de medicamentos.*

³¹⁴ O princípio da finalidade determina que a legitimidade da coleta e da circulação das informações seja subordinada ao uso primário para o qual foram destinadas (Stefano RODOTÀ, 2008, p. 104), no entanto, a Lei não deixa claro qual é o objetivo da coleta de dados constantes em receituários médicos.

³¹⁵ É princípio que determina que os mesmos meios adotados para a coleta de dados pessoais sejam utilizados para o exercício de direitos pelos seus titulares, como o direito à oposição e direito de acesso (Tatiana Malta VIEIRA, 2007, p. 297).

³¹⁶ O Decreto n. 4.553/2002 regulamenta a Lei n. 8.159/91 que dispõe sobre a Política Nacional de Arquivos Públicos e Privados. Determina o **art. 2º., Decreto n. 4.553/91.** *São considerados originariamente sigilosos, e serão como tal classificados, dados ou informações cujo conhecimento irrestrito ou divulgação possa acarretar qualquer risco à segurança da sociedade e do Estado, bem como aqueles necessários ao resguardo da inviolabilidade da intimidade da vida privada, da honra e da imagem das pessoas. **Parágrafo único.** O acesso a dados ou informações sigilosos é restrito e condicionado à necessidade de conhecer.*

posição proeminente. Estranho, portanto, o fato da lei ter publicada na ‘surdina’ (em pleno mês de férias). A falta de divulgação do conteúdo e de discussões sobre essa norma permitiu que poucos percebessem sua verdadeira dimensão. Além disso, é lei que além de não deixar claro seus objetivos, não indica quais serão os mecanismos técnicos e administrativos de segurança que garantirão (durante o tratamento de dados considerados sensíveis) a integridade, a autenticidade³¹⁷, a qualidade e o sigilo das informações captadas de receituários médicos.

No contexto da Sociedade da Informação, na qual o sujeito em sua corporalidade de vida tornou-se objeto de poderes (que Michel Foucault denomina de poderes disciplinares e Biopolítica³¹⁸, que se completam³¹⁹) a individualização progressiva do corpo (subjetividade individualizada) cede lugar a mecanismos globais de regulação (‘subjetividade produzida em série’), emergindo uma verdadeira sociedade de classificação e controle. Portanto, esses poderes se aplicam *“não ao homem corpo, mas ao homem vivo, ao homem ser vivo [...] ao homem espécie”*³²⁰ e como aparelhos de normatização e disciplina que claramente estão por trás da lei antes mencionada.

Os interesses na coleta e armazenamento de dados referentes à prescrição e ao consumo de medicamentos vão, obviamente, muito além de mera vigilância sobre a saúde dos brasileiros. Há interesses econômicos e políticos na vida como objeto de poder e o poder, nesse caso, não se encontra centralizado em uma única pessoa, mas em uma rede coordenada que permeia todo o corpo social. Por isso, interesses de

³¹⁷ O Decreto n. 4553/2002, define no **art. 4º**:

I- *autenticidade: asseveração de que o dado ou informação são verdadeiros e fidedignos tanto na origem quanto no destino; [...];*

VIII- *integridade: incolumidade de dados e informações na origem, no trânsito ou no destino; [...];*

XVI- *sigilo: segredo; de conhecimento restrito a pessoas credenciadas; proteção contra revelação não autorizada. [...];*

³¹⁸ A Biopolítica visa “[...] *levar em conta a vida, os processos biológicos do homem-espécie e de assegurar sobre eles não uma disciplina, mas uma regulamentação*”. É a efetivação do Biopoder por meio da aplicação da biotecnologia e da crença da velocidade na troca de informações para concretizar técnicas de controle populacional que exigem controles estatísticos e de dados pessoais (Michel FOUCAULT, 2005, p. 293-294).

³¹⁹ Maria Regina Prata (2004, p. 50) esclarece essa interação afirmando que *“enquanto a disciplina tentava reger a multiplicidade dos homens – vigiados, treinados e punidos -, a biopolítica se dirigia à multiplicidade dos homens, uma vez que estes constituíam um grupo afetado por processos próprios à vida, como o nascimento, a morte, a produção e a doença.”*

³²⁰ Michel FOUCAULT, 2005, p. 289.

laboratórios e empresas farmacêuticas na construção de um banco de dados populacional como o determinado pela Lei n. 11.903/09, pois suas práticas de *marketing* podem mudar orientando novos e nem sempre sadios hábitos de consumo de medicamentos; bem como o governo, constituindo um saber sobre a população vigiada, prepara-se para realizar programas de controle social e de redimensionamento do aparelho do Sistema Único de Saúde.

Dessa forma, *“a nova perspectiva avisa que não são os meios de comunicação que importam, nem as tecnologias, mas os processos de comunicação nascidos e modificados no seio de determinada cultura. [...]”*³²¹ que sem dúvida produzem uma maior possibilidade de controle político, econômico e cultural do comportamento de grupos sociais.

A presença massiva da comunicação na vida das pessoas embora não proíba o pensamento, torna-o desnecessário e isso se reflete também nas questões de saúde, nas quais notícias sensacionalistas acabam afastando o senso crítico, permitindo que a sociedade aceite mais facilmente as novidades biotecnológicas e a disponibilidade (dissociação) de seus dados clínicos, já que nesses casos a inevitável inutilidade da informação se manifesta pela incapacidade de sua compreensão ou da apreensão de seus efeitos para o futuro.

No que diz especificamente aos dados médicos, a informação revelada ao facultativo é instrumental, ou seja, destina-se a um fim específico: o tratamento de saúde. Na Sociedade da Informação os dados médicos encontram-se supervalorizados não só pelos interesses políticos e dos grandes laboratórios farmacêuticos, como também são cobiçados pelas empresas informáticas, pela indústria alimentícia, pelas empresas que produzem produtos agropecuários e pelas seguradoras e planos de saúde. Por isso, o papel central da informação encontra o seu ponto de equilíbrio na confidencialidade, que ganha nova roupagem. Destaca Danilo Doneda (2006, p. 24) que

Algo paradoxalmente, a proteção da privacidade na sociedade da informação, tomada na sua forma de proteção de dados pessoais, avança sobre terrenos outrora não proponíveis e induz a pensá-la como um elemento que, antes de

³²¹ Ismar de Oliveira SOARES, 1996, p. 42.

garantir o isolamento ou a tranquilidade, proporcione ao indivíduo os meios necessários para a construção e consolidação de uma nova esfera privada própria, dentro de um paradigma de vida em relação e sob o signo da solidariedade – isto é, tenha um papel positivo na sua própria comunicação e relacionamento com os demais.

Não há dúvida de que eticamente a confidencialidade é um princípio *prima facie*, ou seja, é um princípio que se impõe por ele mesmo (nas relações médico-paciente) por sua própria importância, vez que seu fundamento filosófico se refere inevitavelmente à intimidade. Todavia, atualmente, ainda que juridicamente considerado, já não encontra mais espaço como um princípio absoluto ou como um dever unicamente decorrente da necessidade de proteção de interesses particulares. Sua função, na Sociedade da Informação (no que diz respeito aos dados médicos), é nitidamente social: promover a harmonia social protegendo a confiança que informa relações sociais e contratuais, tutelar o direito à saúde e proteger e promover a dignidade da pessoa humana evitando o desenvolvimento de sistemas classificatórios e excludentes baseados em informações médicas.

Vários são os fundamentos invocados para sustentar o princípio da confidencialidade nas relações médico-paciente: respeito à autonomia e autodeterminação do paciente; a distinção ‘sacralizada’ entre vida privada e vida pública; manutenção da confiança na relação terapêutica. Mas a verdadeira função do sigilo pode ser aferida em três importantes concepções: o privilégio conferido a valores individuais especialmente garantidos pela privacidade; a necessidade de proteger a funcionalidade de determinadas profissões (dimensão público-institucional) como é o caso da profissão médica e a dimensão social que se destina à proteção da confiança e do próprio direito à saúde, visando promover um verdadeiro ponto de equilíbrio entre a privacidade e o necessário desenvolvimento científico e social.

A confiança depositada em quem receberá o segredo decorre de empatia que se traduz justamente na ideia de que o segredo a ela revelado estará bem guardado (princípio da confiança). E, por isso, a conduta omissiva deve compreender:

a) fatos genéricos (quando alheios à profissão ou função); b) fatos específicos (quando vinculados a exercício de função pública, de trabalho regulamentado ou submetido a restrições contratuais); c) fatos relacionados com confidências feitas pelo detentor do segredo (para o conhecimento do profissional) ou

verificações feitas independente da manifestação do interessado (o conhecimento é adquirido pelo profissional, no exame de fatos do interessado). (Walter CENEVIVA, 1996, p. 23).

A confidencialidade deve ser encarada como uma via de duas mãos, ou seja, o médico também deve confiar no paciente para lhe passar todas as informações sobre a sua saúde e determinar a terapêutica. Assim, nas palavras de Walter Ceneviva (1996, p. 29),

A finalidade do segredo profissional não é afirmar o predomínio da vontade privada dos entes capazes que figuram no contrato como subscritor e como prestador de serviços, nem se destina a satisfazer vontade de ocultação de certos atos ou fatos do conhecimento de terceiros. Consiste, sim, em preservar valores materiais e morais, públicos e privados, legítimos, através de não revelação. A confiança social é mantida com o exercício fiel das profissões para as quais a lei reserva o especial encargo da reserva obrigatória. [...]. A finalidade do segredo profissional corresponde a assegurar que certas pessoas o mantenham, ou, ao contrário, impor-lhes que, em circunstâncias determinadas, o revelem, com equilíbrio adequado entre o privado e o público, entre o particular e o social, para satisfação do interesse comum ou coletivo.

No entanto, o que significaria esse 'equilíbrio adequado entre privado e público'? Como definir o ponto de harmonia? Como estabelecer a justa proporção nessa sociedade que é considerada uma sociedade de controle permanente e na qual a informação é hipervalorizada?

Informação e confidencialidade são aspectos primordiais da relação médico-paciente e do direito à saúde e, dessa forma, é a função da informação perfeitamente equilibrada com a proteção da intimidade que irá garantir a correta utilização e delimitação do sigilo profissional e a realização do desenvolvimento social. Assim, estando a dimensão social informando também o dever de sigilo, não há como afirmar que esse deverá ser mantido a todo e qualquer custo, independente de qualquer circunstância, bem como não é provável que o simples fato de haver uma espécie de interesse social justificaria (por si só) a quebra desse dever.

Na relação médico-paciente a informação deve ser clara e adequada, de modo que possibilite ao paciente compreender³²² o que lhe é dito sobre seu estado de saúde

³²² José Roberto Goldim coordena importante pesquisa no Rio Grande do Sul aplicando os índices de legibilidade de Flesch-Kincaid e de facilidade de leitura de Flesch (que se baseiam no comprimento das palavras e frases) aos termos de consentimento informado. Suas primeiras análises indicam que os termos estão além do padrão médio de compreensão, sendo de difícil compreensão, o que, por

e decidir com certa segurança. O dever de informar do médico é considerado um dever qualificado, ou seja, não basta o cumprimento formal do oferecimento da informação, é necessário que essa informação seja dada de maneira que possibilite a compreensão pelo paciente de forma que ele possa livremente tomar as decisões. Assim, do próprio dever de informar decorrem deveres anexos (ou laterais/colaterais³²³) como: o dever de cuidado, o dever de previdência, o dever de segurança e de preservação da saúde, o dever de cooperação e, especialmente, os deveres de esclarecimento e de aconselhamento, tão importantes à relação facultativo-enfermo.

Há, portanto, em virtude do próprio redimensionamento da privacidade e das novas funções reconhecidas à informação médica e ao sigilo de dados clínicos uma crescente e necessária tendência à liberação de acesso a dados de saúde anônimos ou anonimizados, sustentada pela inevitabilidade de controle de algumas dessas informações pela própria coletividade (e não apenas por autoridades sanitárias) na busca da efetivação do direito à saúde e desde que, obviamente, não levem à afronta à dignidade da pessoa humana e não excluam aleatoriamente o direito à autodeterminação informativa. Em contraposição há uma crescente preocupação em proteger dados médicos identificados ou identificáveis cuja utilização indevida e não autorizada possa levar a formas de discriminação ou exclusão social e cuja comercialização possa trazer graves riscos à proteção da pessoa humana (considerada como um fim em si mesma).

Nesse contexto, a denominada segurança da informação desenvolve-se como um pressuposto de toda coleta de dados médicos (que por sua natureza são considerados sensíveis). É a segurança da informação que irá assegurar a disponibilidade, a autenticidade e a confidencialidade das informações, entendendo-se por

consequência, dificulta o acesso e o entendimento à completa informação médica, afetando diretamente a decisão do paciente. Disponível no site <<http://www.ufrgs.br/bioetica/ilfk.htm>>. Acesso em 14 de set. de 2009.

³²³ Deveres anexos são, nas palavras de Teresa Negreiros (1998, p. 440) “*deveres que se referem ao exato processamento da relação obrigacional, isto é, à satisfação dos interesses globais envolvidos, em atenção a uma identidade finalística, constituindo o complexo conteúdo da relação que se unifica funcionalmente*”. Por isso, decorrem, diretamente, da cláusula geral de boa-fé.

[...] disponibilidade [...] a possibilidade de acesso e utilização oportunos de informações por indivíduos e sistemas autorizados. Integridade significa que a informação não foi modificada, inclusive quanto à origem e ao destino. Autenticidade quer dizer que a informação foi produzida, expedida, recebida, modificada ou destruída por determinado indivíduo ou sistema. Por fim, confidencialidade significa acesso ou divulgação restritos, ou seja, sigilo. (Tatiana Malta VIEIRA, 2007, p. 181-182).

São requisitos que se impõem a todo sistema de coleta de dados médicos, sejam eles públicos ou privados, visando evitar os riscos de ‘vazamento’ de informações, acessos indevidos, alteração ilícita de dados armazenados e até mesmo comercialização ou utilização não autorizada para fins de pesquisa. Tudo isso porque, a informação, hoje, é um bem econômico em si mesmo e a sua tutela, para ser efetiva, deve considerá-la em sua circulação, concentrando-se no sujeito apenas enquanto esta continuar sendo pessoal³²⁴.

III.4. O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO INFORMATIVA. OS DADOS CLÍNICOS DE CARÁTER PESSOAL COMO OBJETO DE DIREITO FUNDAMENTAL

Na Era da Informação os dados pessoais hipervalorizados ganharam importância fundamental para um incontável número de relações sociais e jurídicas, entre elas, a relação médico-paciente. A informação permite o ajustamento da pessoa ao meio social, cultural, político e econômico e, como tal, deve ser considerada um atributo da personalidade³²⁵. Surgiram, então, inúmeros focos de tensão cuja origem está justamente na exigência cada vez maior de coleta, armazenamento e tratamento de dados pessoais que, por isso, exigiram o redimensionamento do clássico direito

³²⁴ Afirma Danilo Doneda (2006, p. 168) que “*por força do regime privilegiado de vinculação entre a informação pessoal e a pessoa à qual se refere – como representação direta da personalidade – tal informação deve ser entendida como uma extensão da sua personalidade.*”

³²⁵ Trata-se da afirmação do personalismo conjugado com a participação social de cada um. Na afirmação do Tribunal Constitucional Alemão: “*os direitos fundamentais não são concedidos ao cidadão para que deles disponha livremente, porém na sua condição de membro da comunidade e também no interesse público*” (Danilo DONEDA, 2006, p. 197).

fundamental à privacidade para atender às novíssimas situações criadas pela tecnologia da informação.

O direito à privacidade continua tendo por 'núcleo duro' informações que refletem a necessidade de sigilo. No entanto, como direito de conteúdo complexo, foi chamado a se adaptar às variações sociais e, por isso, deixou de ter um caráter eminentemente negativo³²⁶ (proteção contra intromissão alheia, ou direito a estar só), para abarcar agora uma dimensão positiva (possibilidade de exigir que o Estado resguarde a incolumidade da intimidade e da vida privada e o direito de controle da própria informação). A ampliação de seu significado, no entanto, não acarretou desvantagens para sua capacidade efetiva, ao contrário, por compreender agora o respeito à autonomia do sujeito, implicou a necessidade de controle sobre suas próprias informações, ganhando um significado mais funcional do que o anteriormente pensado.

Nesse cenário dinâmico desenhado pela telemática, desenvolveu-se o direito à autodeterminação informativa (que visa conferir possibilidade de controle a dados pessoais que não possuem uma vocação instintiva para o sigilo) cuja natureza jurídica é considerada controversa³²⁷. Seria ele um direito fundamental autônomo ou uma derivação do direito à privacidade (consequência natural de sua expansão)?

Visando afastar a controvérsia Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 163-170) adverte que primeiramente é necessário compreender o que se entende por direito à privacidade; autodeterminação informativa; direito a proteção de dados e liberdade informática. O direito à privacidade compreende uma capacidade de controle por parte

³²⁶ A vertente negativa foi assim adotada pelo Tribunal Constitucional Espanhol: *"la intimidad es un ámbito o reducto en el que se veda que otros penetren y que no guarda por sí solo relación directa con la libertad de relacionarse con otras personas o derecho a tener amistad, de forma tal que, el atributo más importante de la intimidad, como núcleo central de la personalidad, es la facultad de exclusión de los demás, de abstenerse de injerencias por parte de otro, tanto en lo que se refiere a la toma de conocimientos intrusiva, como a la divulgación ilegítima de datos."* (Noeli de Miguel SÁNCHEZ, 2004, p. 24). Tradução livre: *"a intimidade é um âmbito ou reduto em que se veda que outros penetrem e que não guarda por si só relação direta com a liberdade de se relacionar com outras pessoas ou direito a ter amizade, de forma tal que, o atributo mais importante da intimidade, como núcleo central da personalidade, é a faculdade de exclusão dos demais, de abster-se de ingerências por parte de outro, tanto no que se refere a tomada de conhecimentos intrusiva, como a divulgação ilegítima de dados"*.

³²⁷ O direito à autodeterminação informativa foi pela primeira vez invocado (com essa exata expressão) e reconhecido pelo Tribunal Constitucional Alemão em 1983, em decisão de questão que envolvia o tratamento automatizado de dados pessoais determinado pela Lei do Censo (declarada parcialmente inconstitucional). No entanto, a idéia contida nesse direito já era invocada pela doutrina norte-americana desde a década de (19)60.

de seu titular, sendo a intimidade “[...] *aquellas manifestaciones de la personalidad individual o familiar cuyo conocimiento o desarrollo quedan reservados a su titular o sobre las que ejerce alguna forma de control cuando se ven implicados terceros (...) lo cual amplía su ámbito a otras esferas de la vida privada [...]*”³²⁸. A autodeterminação informativa incorpora uma nova garantia para o exercício de direitos em face das novas tecnologias, definindo-se como “[...] *la capacidad de decidir acerca de los datos personales informatizados, distinto, aunque a veces confluyente con el derecho a la intimidad [...]*”³²⁹. O direito à proteção de dados seria um direito fundamental *sui generis* cujo conteúdo corresponde a um “[...] *poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quien posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso [...]*”³³⁰ e nesse sentido, não seria mais do que uma faculdade conferida ao direito à privacidade. A liberdade informática “[...] *se desenvuelve en el ámbito de los datos almacenados en archivos informáticos [...]* *está [hoy] abarcado por la autodeterminación informativa [...]*”³³¹ e não deve ser confundido com liberdade na utilização e tratamento informático de dados pessoais.

Nesse contexto, não há como negar que as formas de controle social mudaram em decorrência da implementação das tecnologias de informação e criação de um sem número de bancos de dados públicos e privados com objeto e objetivos diversos. Também impossível afastar a ideia de que atualmente a informação para além de ser

³²⁸ Tradução livre: “[...] *aquelas manifestações da personalidade individual ou familiar, cujo conhecimento ou desenvolvimento são reservados ao respectivo titular ou sobre as quais exerce alguma forma de controle quando se vêm implicados terceiros (...) o qual amplia seu âmbito a outras esferas da vida privada*”.

³²⁹ Tradução livre: “[...] *a capacidade de decidir sobre os dados pessoais informatizados, distinto, embora às vezes confluyente, com o direito à intimidade [...]*”.

³³⁰ Tradução livre: “[...] *um poder de disposição e de controle sobre os dados pessoais que faculta à pessoa decidir quais desses dados fornecer a um terceiro, e também permite ao indivíduo saber quem possui esses dados e para que, podendo opor-se a essa posse ou uso [...]*”.

³³¹ Tradução livre: “[...] *se desenvolve no âmbito dos dados armazenados em arquivos informáticos [...]* *está [hoje] abarcada pela autodeterminação informativa [...]*”. A ideia de liberdade informática está hoje superada porque vincula seu núcleo ao armazenamento em arquivos informáticos, o que, no futuro, pode não corresponder à realidade em virtude do desenvolvimento novas tecnologias.

considerada meramente um bem com grande valor econômico, deve ser tida como extensão da personalidade. Daí, portanto, afirmar-se que o direito à autodeterminação informativa³³² se refere a dados nem sempre incluídos na esfera íntima³³³, mas em algo mais amplo denominado privacidade (esfera pessoal) e cujo exercício dependerá dos limites impostos à prática de direitos fundamentais e dos parâmetros ditados pela solidariedade.

Dessa forma, na esfera privada³³⁴ se incluem circunstâncias que sem serem secretas, nem de caráter íntimo, merecem respeito de todos, uma vez que se destinam ao desenvolvimento da personalidade e tranquilidade de seu titular. Confere-se à intimidade, portanto, um sentido mais amplo do que aquele classicamente idealizado, que pode ser identificado como a *“tutela das escolhas de vida contra toda forma de controle público e de estigmatização social”*³³⁵, visando, com isso, conferir autonomia às pessoas no controle de suas próprias informações e não apenas o direito ao segredo sobre elas. É possível, portanto, deduzir a proteção dos dados pessoais da tutela do

³³² Reconhecida como direito à privacidade e à confidencialidade no **art. 9º.**, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005). *A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações devem ser respeitadas. Com esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.*

³³³ Ensina Danilo Doneda (2006, p. 156) que *“uma determinada informação pode possuir um vínculo objetivo com uma pessoa, revelando algo sobre ela. Este vínculo significa que a informação refere-se às características ou ações desta pessoa, que podem ser a ela atribuídas em conformidade com a lei, como no caso do nome civil ou do domicílio, ou então, às informações provenientes de seus atos, como os dados referentes ao seu consumo, informações provenientes de suas manifestações, como as opiniões que manifesta, e tantas outras. É importante estabelecer esse vínculo, pois ele afasta outras categorias de informações que, embora façam referência a uma pessoa, não seriam consideradas propriamente informações ‘pessoais’, no sentido pretendido: as opiniões alheias sobre essa pessoa, por exemplo, a princípio não possuem este vínculo objeto [sic]; também a produção intelectual de uma pessoa, não é per se informação pessoal (embora o fato de sua autoria o seja).”* Fato é que embora isoladamente a informação possa não estar ligada à esfera íntima da pessoa, quando utilizada e comparada com outras informações, pode assumir caráter relevante. Por exemplo, o endereço do paciente separadamente analisado pode não ter importância nenhuma, mas quando inserido numa base de dados que visa fixar localidades com surtos epidemiológicos a importância conferida a essa informação com certeza será diversa e mais valiosa.

³³⁴ A ampliação qualitativa da esfera privada permite que agora seja considerada como um *“conjunto de ações, comportamentos, opiniões, preferências, informações pessoais, sobre os quais o interessado pretende manter um controle exclusivo.”* (Stefano RODOTÀ, 2008, p. 92).

³³⁵ Stefano RODOTÀ, 2008, p. 92.

direito à privacidade³³⁶, mas nesse direito a autodeterminação informativa não se esgota.

Assim, o direito à autodeterminação informativa não se exerce unicamente frente ao tratamento de dados pessoais, mas para qualquer emprego de informação pessoal que não necessariamente será classificada como íntima. Por isso, adotando-se um conceito aberto e flexível de intimidade, tomando-a por seu caráter positivo e negativo, é possível enquadrá-lo como inerente a essa, ainda que dotado de significação própria (conteúdo e objeto de proteção próprios).

Nesse sentido, afirma Rebollo Delgado (1998, p. 180) que a autodeterminação informativa se trata de uma extensão de um princípio raiz (dignidade da pessoa humana) com pleno assentamento no direito à privacidade pessoal e familiar e com implicações em outros direitos igualmente fundamentais como a honra e o direito à própria imagem. Desse preceito decorre para todo o ordenamento jurídico a determinação de estabelecer normas que fixem um sistema de proteção dos dados pessoais e impeçam a utilização abusiva da tecnologia da informação sem o conhecimento do seu titular ou sem justa causa autorizada pela lei. O direito à privacidade (desde que também entendido em seu caráter positivo) é capaz de fornecer a proteção necessária face às necessidades geradas pela telemática, não sendo necessário reconhecer o direito a autodeterminação informativa como um novo direito fundamental³³⁷ (ainda que seja essa a tendência atual nas Cortes Constitucionais

³³⁶ Em sentido contrário Pérez Luño (1990, p. 190) afirma ser o direito à autodeterminação informativa um direito autônomo e circunscrevê-lo ao direito à privacidade colocaria em risco a vinculação direta que o une aos demais direitos fundamentais. Também adotando o mesmo posicionamento Pablo Lucas Murillo de la Cueva (1999, p. 31) afirma ser um direito autônomo uma vez que por ser mais amplo e dinâmico exige uma técnica de proteção mais complexa. Ora, se ainda não se logrou êxito em efetivar (universalmente) o próprio direito à privacidade, como imaginar um direito autônomo e que está intimamente ligado a esse?

³³⁷ É arriscado reconhecer aleatoriamente novas categorias de direitos fundamentais, pois isso colocaria em risco seu *status* jurídico e poderia levar ao desprestígio da sua “fundamentalidade” e a falta de eficácia prática. Nas palavras de Ingo Wolfgang Sarlet (2007, p. 64-65) “*assim, fazem-se necessária a observância de critérios rígidos e a máxima cautela para que seja preservada a efetiva relevância e prestígio destas reivindicações e que efetivamente correspondam a valores fundamentais consensualmente reconhecidos no âmbito de determinada sociedade ou mesmo no plano universal.[...]. O problema da efetividade é, portanto, algo comum a todos os direitos de todas as dimensões, mais uma razão para encararmos com certo ceticismo o reconhecimento de uma nova dimensão dos direitos fundamentais, antes mesmo de logarmos outorgar aos direitos das primeiras três dimensões sua plena eficácia jurídica e social.*” A “inflação” de direitos fundamentais verificada no transcurso do Estado Social, para alguns autores, pode levar à sua constante categorização, desvalorização e consequente

européias), embora por sua natureza, guarde conexão numerosa com outros direitos fundamentais.

O direito à autodeterminação informativa, quando reconhecido como um direito fundamental pertencente ao direito à privacidade, produz o redimensionamento deste, vez que exigirá elementos outros que não apenas proibição, sanção e indenização. Reclama sim, outros componentes e sanções específicas que garantam a faculdade de seu titular de assegurar o controle de suas informações que dizem respeito não apenas a seus dados pessoais, mas a toda e qualquer informação referente à sua pessoa, reconhecendo-se, dessa forma, na intimidade um direito à cidadania. Fato é que, como direito fundamental, o direito à proteção de dados pessoais tem por fim último a defesa da dignidade da pessoa humana, valor-fonte do ordenamento jurídico brasileiro (art. 1º., III, CF) e, por isso, é uma nova roupagem dada a um velho direito liberal que, apesar de reconhecida existência secular ainda não logrou êxito em sua plena efetividade.

Portanto, a especial agressividade e agilidade dos meios informáticos, a excepcional relevância dos valores pessoais implicados e a hipervalorização econômica e científica das informações pessoais médicas não permitem conceber o direito à autodeterminação informativa como um direito autônomo, uma vez que a privacidade pode ser tida como um direito fundamental gerador do desenvolvimento harmônico de outros direitos. A revitalização do direito à privacidade decorre de um processo natural de reivindicação concreta (imposto pelas tecnologias da informação) e dialético que permite o seu avanço³³⁸ como direito fundamental e o reconhecimento de que sua amplitude é muito maior do que a originalmente pensada no Estado Liberal (projeta-se para além do direito de propriedade sobre sua própria informação, isenta, por isso, de consideração exclusivamente patrimonialista).

Noelia de Miguel Sánchez (2004, p.35) encerra a questão afirmando *“lo de menos es el nomen iuris, por el que se opte, lo importante es que cualquiera que sea la*

ineficácia. Nas palavras de Ricardo Luis Lorenzetti (1998, p. 162-163) *“a crise da universalidade leva a uma categorização dos direitos; estes setores nem sempre pertencem a esferas distintas da realidade, pois estão inter-relacionados”*. Então, por considerar que o direito à autodeterminação informativa não constitui esfera distinta da intimidade, optou-se por mantê-lo dentro da categoria do direito à privacidade.

³³⁸ É o reconhecimento de que os direitos fundamentais são uma categoria materialmente aberta e mutável, cujo conteúdo será determinado por fatores sociais verificáveis em cada época do desenvolvimento humano.

*denominación escogida, nos hallamos ante un derecho fundamental cuyo contenido jurídico está formado por diferentes instrumentos conformadores de la protección de datos personales.*³³⁹ O redimensionamento do direito à privacidade e a abertura a ele conferida permite entendê-lo como também garantidor da autodeterminação informativa. O direito da pessoa dispor e controlar seus dados pessoais, frise-se, não é um suposto de titularidade dominial (critério proprietário), mas um direito que compõe o desenvolvimento da personalidade, sendo, por isso, um direito fundamental que confere instrumentos que possibilitam tornar mais controlável a esfera privada e possível a promoção da cidadania. É a transformação do direito ao sigilo em direito ao controle e acesso das informações pessoais e que permitirá ao indivíduo definir sua posição na sociedade!

Afirma Ingo Wolfgang Sarlet (2007, p. 60) que “[...] *não nos parece impertinente a ideia de que, na sua essência, todas as demandas na esfera dos direitos fundamentais gravitam, direta ou indiretamente, em torno dos tradicionais e perenes valores da vida, liberdade, igualdade e fraternidade (solidariedade), tendo, na sua base, o princípio maior da dignidade da pessoa.*” Não é diferente com as demandas que buscam a proteção de dados pessoais e o pleno exercício do direito à informação³⁴⁰, uma vez que têm por pano de fundo a própria defesa da pessoa humana contra formas de exclusão e controle econômico e social.

O respeito à intimidade e a autodeterminação informativa constituem, dessa forma, justificações reforçadas para a oponibilidade na relação médico-paciente do segredo e, como tal, impõe

³³⁹ Tradução livre: “o de menor é o nomen iuris pelo qual se opte, o mais importante é que qualquer que seja a denominação escolhida, estamos ante a um direito fundamental cujo conteúdo jurídico está formado por diferentes instrumentos conformadores da proteção de dados pessoais.”

³⁴⁰ Ingo Wolfgang Sarlet (2007, p. 60-61) apoiado nos estudos de Paulo Bonavides, inclui o direito à informação nos direitos de quarta dimensão, direitos que decorrem da universalização dos direitos fundamentais no plano institucional do Estado Social. Afirma que “a proposta do Prof. Bonavides [...] oferece nítida vantagem de constituir, de fato, uma nova fase no reconhecimento de direitos fundamentais, qualitativamente diversa das anteriores, já que não se cuida apenas de vestir com roupagem nova reivindicações deduzidas, em sua maior parte, dos clássicos direitos de liberdade”. Ressalta Sarlet, no entanto, que a dimensão globalizada dos direitos fundamentais tanto no Direito interno, quanto externo, por ora não passa de uma dimensão profética, confirmada pelas palavras do próprio Paulo Bonavides que afirma que os direitos de quarta dimensão “*compediam o futuro da cidadania e o porvir da liberdade de todos os povos.*” No entanto, vale ressaltar, constituem direitos cuja importância política e social não pode ser menosprezada.

Obligaciones que afectan al modo en que han de captarlos (lealmente e informando al afectado cuando sea preciso), a la calidad que han de tener (ser exactos, adecuados y no excesivos para la finalidad que justificó su toma) y a la de su conservación (sólo mientras sea necesario para cumplir con la finalidad para que se recogieron y en las condiciones de seguridad correspondientes). Y también reconoce facultades – derechos – a los dueños de esos datos personales . Facultades que les permiten conocer quiénes se dedican al tratamiento de datos de carácter personal, acceder de forma gratuita a los que sobre uno mismo pueda tener quien se dedica a estos tratamientos y obtener la rectificación de los que sean inexactos o la cancelación de los que no guarden, porque nunca la tuvieron o porque con el tiempo la han perdido, relación con la finalidad que motivó su captación. [...].³⁴¹ (Pablo Lucas Murillo DE LA CUEVA, 2006, p. 24).

Diante dessas obrigações surgem nas relações facultativo-enfermo (em especial naquelas que utilizam meios telemáticos para a consecução de seus fins) alguns direitos e facultades (além dos estudados no item III.2.) com relação aos dados pessoais como: o direito de reserva (sigilo, já analisado); a necessidade de consentimento; o direito à impugnação de valorações baseadas exclusivamente em dados arquivados; o direito de oposição; os direitos de acesso, retificação e cancelamento de registros; a reciprocidade das vantagens e o direito à indenização, que ora passam a ser analisados.

Nesse contexto, o consentimento esclarecido³⁴² para além de um valor humanitário (cujo fundamento está no personalismo) é exigência jurídica imposta a toda a relação médico-paciente³⁴³ a partir do abandono da cultura médica paternalista,

³⁴¹ Tradução livre: “obrigações que afetam o modo em que hão de ser captados (lealmente e informando ao afetado quando seja preciso), a qualidade que devem ter (ser exatos, adequados e não excessivos para a finalidade que justificou seu fornecimento) e sua conservação (somente enquanto seja necessário para cumprir com a finalidade para qual se recolheram e na condições de segurança correspondentes). E também reconhece facultades – direitos – aos donos desses dados pessoais. Facultades que lhes permitem conhecer quem se decida ao tratamento de dados de caráter pessoal, e acessá-los de forma gratuita quando referentes a si mesmo e obter a retificação dos dados que sejam inexactos ou o cancelamento dos que não guardem, porque nunca a tiveram ou porque com o tempo se há perdido, relação com a finalidade que motivou sua captação. [...]”

³⁴² A expressão consentimento informado é a mais difundida e foi traduzida do inglês *informed consent*. Não há uniformidade na doutrina brasileira sobre a utilização da denominação que ganhou as mais variadas formas: consentimento livre; consentimento consciente; consentimento pós-informado... No entanto, como o consentimento exige informação clara, objetiva, precisa e compreensível (direito inalienável do paciente), optou-se por utilizar o termo consentimento esclarecido, pois é decisão que se toma após se compreender e deliberar sobre as informações prestadas. Portanto, não basta informar o paciente, é preciso esclarecer sobre sua real condição e caminhos a serem dali por diante percorridos.

³⁴³ Internacionalmente, o consentimento informado tem seus fundamentos no Código de Nuremberg (1947), implícitos na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), na Declaração de Helsink

reconhecimento da autonomia (do enfermo e do titular dos dados clínicos)³⁴⁴ e do redimensionamento do direito à informação. Consentimento significa “*approval or agreement with the actions or opinions of another*”³⁴⁵ e na Medicina impõe que o médico atue no (e conforme o) interesse do paciente, independente da complexidade da situação enfrentada. Já quanto aos bancos de dados clínicos se realiza no princípio da finalidade, ou seja, garantindo que os dados fornecidos terão a exata destinação previamente informada à pessoa-fonte, reafirmando, dessa forma, o vínculo entre o sujeito e suas informações.

O consentimento esclarecido (oral ou escrito) consiste no reconhecimento da autonomia do paciente em se submeter ou não a técnicas médicas (de pesquisa, prevenção, diagnóstico e tratamento); no direito de decidir sobre fornecer ou não seus dados pessoais e/ou clínicos, respeitando-se crenças e valores morais. Trata-se de decisão que deve ser livre, voluntária, refletida, não-induzida, tomada após um processo informativo, dialógico³⁴⁶ e deliberativo sobre os procedimentos médicos a

(1964/VI-2000)³⁴³, com referência no Informe Belmont (1978), nas Diretrizes Internacionais para Pesquisa em Seres Humanos (CIOMS, 1993), na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005), apenas para citar os principais registros. No Brasil, diversos documentos jurídicos e deontológicos fazem referência ao consentimento, sendo os principais³⁴³: o Código de Ética Médica Brasileiro (Resolução n. 1.931/09, CFM); Lei n. 11.105/05 (Lei de Biossegurança); Resoluções n. 196/96 (Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos) e n. 251/97 (Dispõe sobre as pesquisas farmacológicas), ambas do Conselho Nacional de Saúde; Resolução nº 1605/2000, CFM (Dispõe sobre o sigilo do prontuário ou ficha médica); Lei n. 9.434/97 (que trata do transplante de órgãos e tecidos do corpo humano) e implicitamente no art. 15, do Código Civil. Vale frisar que em território brasileiro encontra suas bases no art. 5º., da Constituição Federal que consagra a liberdade e a igualdade como direitos fundamentais.

³⁴⁴ Afirma Julio Cesar Galán Cortes (2001, p. 46) que “[...] *el modelo de autonomía se origina en el imperativo moral de procurar los mejores intereses del paciente. [...] en tal forma que no predomina inexorablemente el criterio objetivo de la ciencia médica, sino que resulta primordial la escala de valores de cada individuo, que resulta coincidente o divergente de la que en cada caso determinaría la ciencia médica.*” Tradução livre: “[...] *o modelo de autonomia se origina no imperativo moral de procurar os melhores interesses do paciente. [...] de tal forma que não predomina inexoravelmente o critério objetivo da ciência médica, mas é vital que a escala de valores de cada indivíduo resulte coincidente ou divergente da que em cada caso determinaria a ciência médica.*”

³⁴⁵ Robert M. VEATCH, 2008, p. 636. Tradução livre: “*aprovação ou concordância com ações ou opiniões de outros.*”

³⁴⁶ Porque o médico “[...] *não pode assumir sozinho a responsabilidade de uma intervenção, mas deve comparti-la com o paciente, orientando-o sobre as possibilidades e riscos que envolvem o tratamento e interrogando-o sobre sua vontade de suportar os ditos riscos, e, portanto, sobre a intervenção. [...]. Consequentemente, em primeiro lugar, não se trata de uma imposição a mais do ordenamento jurídico ou de uma sequela dessa recente impregnação ‘bioética’ de todo médico, como se pretendesse sobrecarregar a lista de obrigações em geral já muito complexa que os médicos têm que satisfazer. Ao*

serem adotados ou sobre a destinação a ser dada aos dados coletados, nos termos devidamente e previamente informados e esclarecidos. É, por isso, apresentado de duas formas na Medicina:

In the first sense, informed consent is analyzable through the account of autonomous choice [...]: an informed consent is an individual's autonomous authorization of a medical intervention or of participation in research. In this first sense, a person must do more than express agreement or comply with a proposal. He or she must authorize something through an act of informed and voluntary consent. [...]. In the second sense, informed consent is analyzable in terms of social rules of consent that maintain that one must obtain legally or institutionally valid consent from patients or subjects before proceeding with diagnostic, therapeutic, or research procedures. Informed consents are not necessarily autonomous acts under these rules and sometimes are not even meaningful authorizations.³⁴⁷ (Tom BEAUCHAMP; James CHILDRESS, 2009, p. 119).

O enfermo (ou pesquisado), por sua própria condição encontra-se em uma situação de vulnerabilidade especial³⁴⁸ diante do facultativo (ou pesquisador), pois

contrário, trata-se de uma espécie de contrapartida ao paciente, um dos pressupostos para o exercício de sua própria autonomia em um âmbito de sua vida pessoal que, em muitas ocasiões, pode chegar a ser de extraordinária transcendência para ele e seu entorno” (Carlos María Romeo CASABONA, 2004, p. 130-131).

³⁴⁷ Tradução livre: “no primeiro sentido, o consentimento informado é analisável por meio da escolha autônoma [...]: um consentimento informado é a autorização autônoma de um indivíduo para intervenção médica ou participação em pesquisa. Neste primeiro sentido, uma pessoa deve fazer mais do que o acordo expresso ou cumprir com uma proposta. Ele ou ela deve autorizar algo por meio um ato de consentimento informado e voluntário. [...]. No segundo sentido, o consentimento informado é analisável em termos de regras sociais de consentimento que defendem que se deve obter uma autorização legal ou institucionalmente válida de pacientes ou de indivíduos antes de prosseguir com diagnóstico, terapêutica, ou procedimentos de investigação. Consentimentos informados não são necessariamente atos autônomos sob estas regras e às vezes nem sequer são autorizações significativas”.

³⁴⁸ O que, obviamente, não é por si só suficiente para lhe retirar a capacidade para consentir. Jussara Maria Leal de Meirelles (2002, p. 352-353) destaca que na relação médico-paciente, além da capacidade jurídica é preciso saber identificar a capacidade natural do paciente ou de seu representante legal. Afirma a autora que “partindo-se de uma definição abrangente, é possível afirmar que doente é a pessoa que ou perdeu, ou teve reduzida ou modificada sua capacidade de interagir com o meio (outros seres ou coisas em que vive). As limitações a que se submete o doente (determinadas pela própria doença ou mesmo pelo tratamento respectivo) podem subverter-lhe o consentimento, que não é mais livre: está comprometido pela dor, pelo desconhecimento, pela incerteza.[...]. Mas, o doente é capaz de consentir, a menos que lhe seja retirada tal capacidade mediante processo judicial. [...]. Por isso mesmo, a exemplo da lei italiana, admite-se no Brasil, ainda que doutrinariamente, a existência de uma incapacidade natural, que consiste na incapacidade de entender e de querer, que não está judicialmente declarada. Diz-se, portanto, que a capacidade natural pode faltar sem haver incapacidade legal, por não estar o incapaz interditado. [...]. Em termos mais simplificados, ou a doença é causa

*“diante do médico que possui conhecimento técnico, julgamento, estatuto profissional e, portanto, autoridade, o paciente desempenha apenas um papel de dependência”*³⁴⁹. É justamente para evitar que o paciente seja tido como um mero brinquedo na mão dos médicos, ou que seus dados clínicos sejam livremente dissociados e acessados por terceiros, pesquisadores e/ou empresas farmacêuticas e para exigir o respeito à sua dignidade é que se impõe juridicamente, a partir da segunda metade do século XX, a obtenção do consentimento esclarecido (que deve estar em perfeito equilíbrio com os princípios da beneficência e não-maleficência), autorização que comporta três categorias de informações³⁵⁰ que, embora semelhantes em seus conteúdos, diferem quanto aos seus objetivos: a) a informação como objeto de consulta ou finalidade do ato médico; b) a informação como parte do tratamento (informação terapêutica); c) a informação como pressuposto do consentimento. Explica Carlos María Romeo Casabona (2004, p. 143-146) que a informação como objeto ou finalidade do ato médico ocorre naqueles *“[...] casos em que a informação é o objetivo direto ou imediato, buscado pelo paciente ou consultor. Costuma se produzir quando a informação é necessária para o consultante – não necessariamente enfermo – a fim de poder adotar decisões privadas ou legais, não necessariamente dirigidas a um tratamento [...] [como é o caso dos checkups periódicos]”*; já a informação terapêutica é aquela que *“[...] deve subministrar o médico ao paciente para conhecer sua situação e a evolução de sua enfermidade [...]; a informação supõe aqui um meio de colaboração ativa do paciente em relação ao processo de sua enfermidade e com seu tratamento [...], trata-se aqui de informação indispensável ao exercício da atividade terapêutica”*; por fim, a informação como pressuposto ou requisito prévio do consentimento que é aquela *“[...] necessária para que o paciente possa prestar o seu consentimento a qualquer intervenção (seja diagnóstica, preventiva ou curativa) ou tratamento”*. Pode-se, a essa classificação, ainda acrescentar a informação sobre a necessidade de coleta, armazenamento e tratamento de dados clínicos. Nesses casos, a destinação a ser dada a esses dados

direta da ausência ou limitação do entender ou do querer e/ou da manifestação volitiva, ou o doente é tido como capaz de consentir.”

³⁴⁹ Guy DURAND, 2003, p. 174.

³⁵⁰ Note-se que a informação não deve ser considerada como uma transferência de responsabilidades para o paciente, mas sim, como parte de todo um processo de respeito ao paciente.

deve ficar clara para que o paciente ou pesquisado possa realmente realizar uma escolha livre sobre a autorização a ser oferecida.

Além da informação o consentimento esclarecido engloba três capacidades: a de compreensão, a de deliberação e a de expressão da própria escolha, por isso, exige que haja efetivamente diálogo entre os sujeitos envolvidos nas práticas médicas que possibilite a adequada compreensão de tudo que lhe é informado³⁵¹. A Medicina atua sobre um objeto especialmente protegido: o corpo humano (em sua integralidade biopsicasocial) e, por isso, o consentimento esclarecido não deve ser tratado como mera formalidade ou faculdade do médico; como também não pode ser apresentado como condição primordial para a proteção da pessoa humana uma vez que essa já é um valor em si mesma. Da mesma forma, o consentimento não pode ser conjugado ao utilitarismo que, sob o amplo e sedutor argumento de suposta defesa do bem comum, pretende agora torná-lo abrangente o suficiente para dispensar a sua renovação continuada, em especial, quando analisada a questão dos bancos de dados clínicos e genéticos.

O consentimento deve ser tido como uma imposição ética e jurídica de diálogo participativo entre os sujeitos de uma relação médica que orientará a tomada de decisões, fortalecendo a autodeterminação do doente (ou pesquisado) e os vínculos de confiança. Por isso, o discurso que atualmente se desenvolve em prol do reconhecimento da existência de um interesse social nas informações contidas em bancos de dados clínicos e genéticos e a conseqüente ampliação do acesso a esses bancos sem que para isso seja necessário requerer o respectivo consentimento (ou sua renovação) do titular desses dados deve ser compreendido mais como uma estratégia

³⁵¹ Não parece útil ao presente trabalho a classificação (utilizada por alguns autores) do consentimento em tolerante, autorizante e vinculante, por se tratar de uma falsa tricotomia. Ensina Pedro Pais de Vasconcelos (2006, p. 154) que “o ‘consentimento tolerante’ não passa da simples tolerância do lesado em relação à lesão que, [...], pode tornar lícita a conduta, consoante a natureza da lesão e a sua contrariedade à lei ou aos bons costumes. Trata-se de um regime geral, que não tem especialidade na matéria do direito da personalidade. [...]. O ‘consentimento autorizante’ seria constitutivo e sujeitaria o titular a um poder de lesão por parte do autorizado. Este consentimento seria livremente revogável [...]. O ‘consentimento vinculante’ corresponderia à assunção negocial de um compromisso que implicaria ‘a disposição normal e corrente de direitos de personalidade que não se traduzam numa limitação ao exercício desses direitos [...]. O primeiro termo da classificação corresponde ao gênero, ao regime geral da relevância do consentimento na lesão; o segundo à espécie, ao regime especial do consentimento na lesão da personalidade; o terceiro regressa ao gênero, ao regime geral do contrato”, por isso, a falsa tricotomia.

mercadológica (redução dos custos para acesso a essas informações) que cria uma ‘cidadania biológica’³⁵² fundamentada em uma ‘economia política da esperança’³⁵³ do que propriamente um argumento ético baseado no princípio da solidariedade social. Portanto, ao mesmo tempo em que se evidencia a necessidade da pesquisa para o desenvolvimento científico e, por consequência, para o aprimoramento humano não pode ser esse argumento utilitarista, por si só, uma justificativa para esvaziar o conceito

³⁵² Sobre a cidadania biológica, explicam Nicolas Rose e Carlos Novas (2003, p. 05-06) que *“Biological citizenship is both individualizing and collectivizing. It is individualized, to the extent that individuals shape their relations with themselves in terms of a knowledge of their somatic individuality. Biological images, explanations, values and judgments thus get entangled with a more general contemporary ‘regime of the self’ as a prudent yet enterprising individual, actively shaping his or her life course through acts of choice (Novas and Rose 2000). The responsibility for the self now implicates both ‘corporeal’ and ‘genetic’ responsibility: one has long been responsible for the health and illness of the body, but now one must also know and manage the implications of one’s own genome. The responsibility for the self to manage its present in the light of a knowledge of its own future can be termed ‘genetic prudence’.* [...] *Biological citizenship also has a collectivizing moment. As Paul Rabinow has shown, new forms of ‘biosociality’ and new ethical technologies are being assembled around the proliferating categories of corporeal vulnerability, somatic suffering, and genetic risk and susceptibility (Rabinow 1996). Biosocial groupings – collectivities formed around a biological conception of a shared identity – have a long history, and medical activism by those who refuse the status of mere ‘patients’ [...]. They involve the usual forms of activism such as campaigning for better treatment, ending stigma, gaining access to services and the like: we might term this ‘rights bio-citizenship’.*” Tradução livre: *Cidadania biológica é tanto individualizante quanto coletivizante. É individualizada, na medida em que as pessoas moldam suas relações com elas em termos de um conhecimento de sua individualidade somática. Imagens biológicas, explicações, valores e juízos assim enlatadas com um regime mais geral contemporâneo “do eu”, como um indivíduo prudente ainda empreendedor, capaz de moldar ativamente o seu curso de vida por meio de atos de escolha (Novas e Rose, 2000). A responsabilidade pelo ato agora implica tanto uma responsabilidade ‘corporal’ quanto uma responsabilidade ‘genética’: uma tem sido responsável pela saúde e doença do corpo, mas agora é preciso também conhecer e gerir o implicações do próprio genoma. A responsabilidade de gerir o seu presente à luz de um conhecimento de seu próprio futuro pode ser chamado de ‘prudência genética’.* [...] *Cidadania biológica também tem um momento coletivização. Como Paul Rabinow tem mostrado, novas formas de ‘biosocialidade’ e novas tecnologias estão sendo montadas em torno de proliferam as categorias de vulnerabilidade corpórea sofrimento, somáticos e genéticos risco e suscetibilidade (Rabinow, 1996). Agrupamentos Biosociais - coletividades formadas em torno de uma concepção biológica de uma identidade comum - tem uma longa história e um ativismo médico por aqueles que recusam o estatuto de mero ‘pacientes’ [...]. Elas envolvem as formas habituais de ativismo, como fazer campanha para um melhor tratamento, contra estigmas, o acesso a serviços e similares: podemos chamá-los de ‘biodireitos de cidadania’.*

³⁵³ *“This phrase tries to capture the forms of political activism and fundraising by citizens themselves and the patients’ groups which represent them as they seek to act upon the world of science. It also tries to encapsulate the ways in which life itself is increasingly locked into an economy for the generation of wealth, the production of health and vitality, the creation of social norms and values. Contemporary biological citizenship, that is to say, is a hopeful domain of activity, one that depends upon and intensifies the hope that the science of the present will bring about cures or treatments in the near future.”* (Nicolas ROSE e Carlos NOVAS, 2003, p. 05-06). Tradução livre: *“[...] Essa frase tenta capturar as formas de ativismo político e angariação de fundos pelos próprios cidadãos e grupos de pacientes que os representam, já que eles buscam agir sobre o mundo da ciência. Ela também tenta circunscrever os meios pelos quais a própria vida é crescentemente aprisionada na economia para a geração de saúde, a produção de saúde e vitalidade, a criação de normas e valores sociais”.*

de consentimento esclarecido, que também não pode continuar sendo apenas um dogma bioético repetido como um mantra eminentemente individualista.

Por isso, a autonomia do titular dos dados clínicos não deve ser considerada absoluta tanto porque o enfermo age movido especialmente sob a influência da própria doença e impelido pela confiança que deposita em seu médico; quanto haverá situações em que o interesse social deverá prevalecer sobre a autorização individual para acesso a dados clínicos.

No entanto, destacam Tom Beauchamp e James Childress (2009, p. 99-140) que não é porque as ações jamais são completamente esclarecidas, voluntárias, autônomas que elas não são adequadamente informadas e livres. Considerando-se, portanto, que consentimento perfeitamente autônomo não existe, o que se impõe é a necessidade de informar e de esclarecer e a indispensabilidade do médico dialogar com seu paciente de maneira que lhe permita tomar conscientemente a decisão que considerar mais adequada. Guy Durand (2003, p. 185), citando Bernard Hoerni, descreve esse processo:

A informação do paciente pelo médico é o início do procedimento do consentimento. O médico explica as vantagens, os riscos e os efeitos colaterais, as chances de sucesso dos tratamentos possíveis. Depois, transmite a decisão médica e sobretudo a justifica, fornecendo todas as explicações sobre as razões de sua escolha. Não é uma decisão de autoridade: ela é apresentada como relativa. Não é apresentação do catálogo de tratamentos possíveis; o médico faz uma escolha explícita. A etapa seguinte é a decisão do paciente, depois de sua avaliação do tratamento proposto. [...]. O consentimento, entretanto, não é uma carta em branco. O diálogo entre o médico e o paciente prossegue constantemente ao longo de toda aplicação do tratamento. E se o médico julgar necessário modificá-lo, a negociação se instaura novamente [...]. A liberdade de recusar está inscrita no princípio de toda negociação, uma vez que ela se baseia na igualdade dos parceiros [modelo deliberativo].

Como um dos elementos que compõe o direito à autodeterminação informativa, o consentimento esclarecido não pode ser considerado apenas como um direito à decisão compartilhada porque esta é *“a worthy ideal in medicine, but it neither defines nor displaces informed consent”*³⁵⁴ (Tom BEAUCHAMP; James CHILDRESS, 2009, p. 119), ou um direito à defesa da intimidade. O consentimento do doente (ou quem por

³⁵⁴ Tradução livre: *“um ideal digno na Medicina, mas não define nem desloca o consentimento informado”*.

ele responda) não é simplesmente um modo de transacionar entre médico e paciente, ou entre pesquisador e pesquisado. É exigência que decorre do dever de informar que pretende diminuir o desequilíbrio natural existente entre facultativo e enfermo, entre mantenedores de bancos de dados clínicos ou genéticos e os titulares de dados neles depositados, visando incrementar a confiança e, sob esses pressupostos, patrocinar a verdadeira participação cidadã no desenvolvimento científico e no aperfeiçoamento humano.

Por isso, o consentimento traz como três categorias de pressupostos: a) os anteriores à formação da vontade (a informação prévia, clara, verídica, honesta e adequada à compreensão e ao estado emocional do interlocutor); b) os concomitantes à manifestação da vontade (sujeito, objeto e forma do consentimento – ex.: capacidade para consentir, vontade e voluntariedade do ato; o consentimento propriamente dito; o termo do consentimento; a confidencialidade e a privacidade³⁵⁵) e os c) posteriores à manifestação da vontade (possibilidade de renovação – consentimento continuado -, retificação e revogação do ato)³⁵⁶. Pressupostos que devem ser mantidos não só na relação médico-paciente, mas também na relação pessoa-fonte e dados clínicos e genéticos.

A consideração da pessoa como um fim em si mesma é suficiente para justificar a exigência do consentimento esclarecido não só como prática ética, mas como pretensão jurídica decorrente dos deveres de veracidade, fidelidade, transparência e confiança, todos corolários da boa-fé que informa indubitavelmente relações sociais e jurídicas. Além disso, no que se refere especificamente à telemática em saúde o consentimento prévio e esclarecido vai além da proteção à integralidade biopsíquica do corpo humano. Como expressão máxima da autonomia³⁵⁷, atua como legitimador da coleta, armazenamento e tratamento de dados pessoais obtidos em

³⁵⁵ Pressupostos estudados detalhadamente pela autora na obra *Procedimentos Médicos Realizados a Distância & Código de Defesa do Consumidor*. O estudo pormenorizado desses elementos, nesse trabalho, fugiria ao seu objetivo maior que é tratar das questões referentes ao sigilo profissional decorrentes da telemática em saúde.

³⁵⁶ Carlos María Romeo CASABONA, 2004, p. 147.

³⁵⁷ Autonomia que não deve ser equiparada à autonomia privada informadora dos negócios jurídicos patrimoniais, pois a autonomia aqui tem objeto especial: o corpo humano e as informações que dele podem ser obtidas, portanto, compreendida como um dos aspectos da dignidade.

procedimentos médicos, orientado, no entanto, pelo princípio maior da dignidade da pessoa humana. O consentimento (ao lado da garantia de reserva), quanto aos dados clínicos, visa proteger a autonomia pessoal e o equilíbrio entre interesses particulares e interesses sociais, permitindo assim, a realização de uma faculdade (inalienável) de controle sobre essas informações, faculdade que só será útil se houver uma verdadeira funcionalização da própria natureza jurídica do consentimento³⁵⁸ (qual seja, a ato jurídico que revela o direito a autodeterminação informativa).

Não restam dúvidas que os dados clínicos por serem, via de regra, considerados sensíveis, exigem para o seu tratamento o consentimento expresso de seu titular, mesmo quando destinados a prevenção ou diagnóstico médico; assistência sanitária ou tratamentos médicos. Essa autorização visa resguardar interesses primordiais do interessado como: o seu direito à saúde, à intimidade e à confiança que deposita no profissional de saúde. Não é demais lembrar que os dados clínicos se referem a informações pessoais que uma vez conhecidas podem dar causa à exclusão social ou injustificado controle social e econômico. Por isso, o consentimento para uma finalidade específica não pode ser substituído por um genérico, pouco importando o fato do médico estar subordinado ao sigilo profissional, ou de se tratar ou não de instituição hospitalar pública ou privada subordinada a regras de confidencialidade e fiscalização por órgãos independentes, já que as informações serão armazenadas em meios eletrônicos (que nem sempre gozam da segurança proclamada pelo fornecedor do serviço). Assim, para que a autorização seja válida é necessário que seja livre, concreta (para o fim a que se consente), prévia (anterior à coleta) e precedida de

³⁵⁸ Danilo Doneda (2006, p. 375-381) afirma que “o consentimento para o tratamento de dados pessoais toca diretamente elementos da própria personalidade, porém não dispõe desses elementos. Ele assume mais propriamente as vestes de um ato unilateral cujo efeito é de autorizar um determinado tratamento para os dados pessoais, sem estar diretamente vinculado a uma estrutura contratual. [...]. Verifica-se, portanto, que a fundamentação deste consentimento reside na possibilidade de autodeterminação em relação aos dados pessoais, e que esta autodeterminação deve o elemento principal a ser levado em conta para caracterizarmos a natureza jurídica bem como os efeitos deste consentimento. [...]. Tal concepção liga-se diretamente à atribuição da natureza de ato jurídico a este consentimento. No exercício desta autodeterminação, o sujeito não está constrito a efeitos vinculantes de natureza obrigacional resultantes de seu consentimento – e, conseqüentemente, não se pode associar tal ato a um inadimplemento de qualquer espécie”.

esclarecimentos sobre a finalidade³⁵⁹ que a esses dados será dada (apresentando-se seus termos, extensão, limites, situações que exigirão sua renovação, etc.).

A imposição do consentimento expresso para o tratamento de dados pessoais, no entanto, comporta exceções que poderão ser justificadas à luz de interesses sociais maiores que autorizem a restrição ao direito de decisão. Assim, pode ser dispensado por lei (que justifique a limitação de um direito fundamental); em virtude de urgência e emergência clínicas (quando deverá ser posteriormente solicitado); quando destinados a estudos epidemiológicos ou de saúde pública por parte de autoridades sanitárias; quando judicialmente requeridos os dados. Situações que, por incidirem sobre conteúdo significativo do direito à autodeterminação informativa, serão melhor elucidadas no próximo capítulo. No entanto, adianta-se, são exceções que não admitem interpretação extensiva, que devem estar restritas às finalidades previamente conhecidas e que, de maneira alguma, impliquem limitação aos demais direitos compreendidos na autodeterminação informativa ou dêem ensejo a programas de exclusão social.

Da exigência da funcionalização do consentimento chega-se a dois outros princípios fundamentais que incidem sobre a coleta e armazenamento de dados clínicos: a necessária vinculação entre a autorização e a utilização dos dados e a manutenção da finalidade informada no momento em que os dados clínicos foram colhidos (princípios da pertinência e da finalidade).

A pessoa guarda uma necessária conexão com os dados pessoais ‘personalizados’ (identificados ou identificáveis) e, por isso, precisa manter controle preciso sobre a destinação dada a essas informações. A alteração da finalidade sem a indispensável comunicação ao seu titular torna o consentimento inexistente e, portanto, ilegal a sua prática. É da natureza do consentimento a possibilidade de sua renovação ou revogação (porque protegem a própria personalidade) e essas características se sobressaem no caso de alteração da finalidade.

Há duas hipóteses, no entanto, que poderiam liberar da necessidade do consentimento quando da alteração da destinação: a total dissociação entre os dados e

³⁵⁹ O consentimento não pode ser genérico (sem fim perfeitamente delimitado ou que não descarte nenhuma finalidade possível) sob pena de perder seu objetivo que é justamente permitir ao titular dos dados o conhecimento da destinação a que a eles será dada e o conseqüente direito de acesso.

o seu titular (dados anônimos ou anonimizados³⁶⁰); prevalência de interesse social. Assim, o princípio da qualidade dos dados determina que não poderão ser utilizados com finalidade incompatível com a indicada no momento de seu recolhimento, justamente porque os dados clínicos referem-se a questões íntimas de seu titular que podem levar a avaliações negativas no meio social. Inconcebível, portanto, a generalização do consentimento, cuja verdadeira pretensão está em facilitar o acesso a banco de dados clínicos e genéticos, inserindo essas informações no mercado e dificultando, com isso, o exercício de direitos fundamentais.

Dos princípios da pertinência e da finalidade decorre o direito à impugnação de avaliações baseadas unicamente em dados clínicos arquivados; avaliação que pode levar a novas formas de exclusão social e até mesmo à tentação do determinismo genético (quando os dados se referirem a dados genéticos humanos). O perfil clínico de uma pessoa poderia ser determinante em relações jurídicas (em especial contratuais e trabalhistas) o que levaria a formas perversas de discriminação e de exclusão social. Assim, em observação ao princípio da proteção da dignidade da pessoa humana, o direito à autodeterminação informativa, e à própria inexatidão que pode haver no arquivamento em meio eletrônico, deve ser proibida toda e qualquer avaliação negativa baseada exclusivamente em dados clínicos de caráter pessoal.

Essa proibição leva a outros direitos que se caracterizam pela faculdade de acesso a bancos de dados clínicos para tomada de conhecimento de seu conteúdo por parte do titular das informações médicas neles contidas e pela possibilidade de impugnação de seu teor e oposição à sua coleta quando realizada sem o necessário consentimento. Para a efetivação desses direitos é necessário analisar a origem da coleta dos dados e a sua destinação, protegendo-se, no entanto, eventuais interesses (justificados) de terceiros. Afirma Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 194-195) que “[...] *el control de los datos personales por parte del titular se logra fundamentalmente por el*

³⁶⁰ Os dados de saúde irreversivelmente dissociados da pessoa poderiam ser utilizados para fins diversos como: estatística, pesquisa e levantamento histórico, desde que haja lei específica para tal destinação, que tenha por imperativo interesse social maior e que preveja: proibições a criação de formas de discriminação e de controle social decorrentes das análises feitas e garantia da manutenção do anonimato desses dados.

reconocimiento de la facultad de comprobar dónde y cómo se almacenan y de tomar la decisión de retirarlos del fichero. [...]”.³⁶¹

O direito de acesso aos arquivos em que o titular sabe ou suspeita haver dados pessoais seus deve ser garantido gratuitamente, sem limitação temporal³⁶² (podendo ser realizada a qualquer tempo), não devendo, no entanto, se estender a qualquer pessoa que se identifique como interessada³⁶³. Dessa faculdade, decorrem os direitos de retificação e cancelamento dos dados quando estes forem inexatos ou incompletos, colhidos sem o consentimento, quando já houve implemento do termo inicialmente previsto, ou ainda, quando a sua finalidade já houver sido alcançada.

O direito de controle a dados pessoais só pode ser realizado se esses direitos também forem efetivamente protegidos e facilmente facultados ao titular das informações, observando-se o dever de reciprocidade das vantagens, ou seja, os mesmos meios adotados para realizar a coleta, devem ser facultados ao titular dos dados para o exercício do seu direito à autodeterminação informativa.

A adequada proteção decorre, dessa forma, da imposição de que a coleta só pode ser realizada se observados seus fins perfeitamente delimitados e esclarecidos ao

³⁶¹ Tradução livre: “o controle dos dados pessoais por parte do titular se logra fundamentalmente pelo reconhecimento da facultade de comprobar onde e como se armazenam e de tomar a decisão de retirá-los do arquivo”.

³⁶² Como o Brasil não possui lei específica que verse sobre dados referentes à saúde, não há uma previsão de limitação temporal, seja para a manutenção do arquivo, seja para o acesso a ele. Aplicando-se, portanto, o critério da adequação a cada caso concreto, apreciação que também dependerá da manifestação do facultativo no sentido de expressar a importância ou não da manutenção do arquivo. O Conselho Federal de Medicina, na Resolução n. 1.821/07, adotou como indicativo os seguintes critérios temporais:

Art. 7º. Estabelecer a guarda permanente, considerando a evolução tecnológica, para os prontuários dos pacientes arquivados eletronicamente em meio óptico, microfilmado ou digitalizado.

Art. 8º. Estabelecer o prazo mínimo de 20 (vinte) anos, a partir do último registro, para a preservação dos prontuários dos pacientes em suporte de papel, que não foram arquivados eletronicamente em meio óptico, microfilmado ou digitalizado.

Para que o prontuário em papel possa ser eliminado, a instituição de saúde deve possuir nível de garantia de segurança 2 (NGS2), que exige, entre outros requisitos, a utilização da assinatura digital. O nível de segurança é atribuído pela Sociedade Brasileira de Informação em Saúde (SBIS), após longo e detalhado processo de avaliação e implantação de questões de segurança previstas no Manual de Certificação para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde.

³⁶³ Pessoa interessada é “cualquier persona distinta de la que figure como sujeto de los datos [...] sea un pariente en línea genética (inclusive un gemelo monocigótico) o cónyuge.” (Pilar Nicolás JIMÉNEZ, 2006, p. 195). Tradução livre: “qualquer pessoa distinta da que figure como sujeito dos dados [...] seja um parente em linha genética (inclusive um gêmeo monozigótico) ou cônjuge.” Excepcionalmente, no entanto, há causas que justificam o acesso de terceiros interessados a dados clínicos. Essas exceções decorrem da exceção ao dever de reserva, mas não como um direito de acesso desses terceiros.

titular dos dados e que, uma vez fornecidas e armazenadas as informações, sejam reflexo da realidade do sujeito³⁶⁴. Esse, portanto, o conteúdo do direito à autodeterminação informativa que caso não seja corretamente observado pode gerar o direito à indenização que no Direito brasileiro será regido pelas leis civis³⁶⁵ ou consumeristas (arts. 43 e 44, CDC³⁶⁶) conforme for a origem da relação jurídica, ou ainda, o direito ao exercício do *habeas data* (art. 5º., LXXII, CF³⁶⁷ e Lei n. 9.507/97), remédio constitucional que permite o conhecimento e retificação de informações pessoais constantes em bancos de dados do governo ou que possuam caráter público.

³⁶⁴ São condições informadas pelos princípios da pertinência e finalidade da coleta dos dados e pelo princípio da veracidade que informam toda relação médica.

³⁶⁵ Importante destacar o **art. 21, do Código Civil**. *A vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma.* Observa Elimar Szaniawski (2005, p. 192) que “[...] a proteção da esfera de resguardo do indivíduo não se resume à tutela do direito à vida privada do mesmo, abarcando, além do direito à vida privada, o direito à intimidade e o direito ao segredo, que constituem-se em outros direitos especiais de personalidade não previstos pelo legislador civil. Diante dessa omissão, só resta ao operador do direito, estender a tutela da pessoa humana também em relação à sua intimidade e ao segredo, mediante analogia do disposto no presente artigo combinando a leitura com o art. 5º. da Constituição, que trata, com muito maior amplitude, da proteção da vida privada, da intimidade e do segredo ou sigilo, podendo, assim, o ofendido, mediante requerimento ao juiz, fazer cessar ou impedir a violação destes direitos especiais de personalidade, tendo ao seu dispor uma série de mecanismos judiciais destinados a tornar efetiva a tutela contra qualquer atentado.”

³⁶⁶ **Art. 43, CDC**. *O consumidor, sem prejuízo do disposto no art. 86, terá acesso às informações existentes em cadastros, fichas, registros e dados pessoais e de consumo arquivados sobre ele, bem como sobre as suas respectivas fontes. [...]*

Art. 44, CDC. *Os órgãos públicos de defesa do consumidor manterão cadastros atualizados de reclamações fundamentadas contra fornecedores de produtos e serviços, devendo divulgá-lo pública e anualmente. A divulgação indicará se a reclamação foi atendida ou não pelo fornecedor. [...]*

³⁶⁷ **Art. 5º., LXXII, CF**. [...] - conceder-se-á "*habeas-data*": a) para assegurar o conhecimento de informações relativas à pessoa do impetrante, constantes de registros ou bancos de dados de entidades governamentais ou de caráter público; b) para a retificação de dados, quando não se prefira fazê-lo por processo sigiloso, judicial ou administrativo.

Vale, aqui, reproduzir a crítica feita por Danilo Doneda (2006, p. 337): “um sistema de proteção de dados pessoais que tenha como instrumentos principais de atuação o recurso a uma ação judicial (e isso somente após um inafastável périplo administrativo) não se nos apresenta como um sistema adequado às exigências da matéria”.

IV

Telemática em Saúde e Sigilo Médico

“Aprendemos que o pensamento racional não é suficiente para resolver problemas de nossa vida social. Devemos ter o cuidado de não fazer do intelecto o nosso deus; ele sem dúvida tem músculos fortes, mas nenhuma personalidade. Não é capaz de conduzir. Pode apenas servir. O intelecto tem um olho aguçado para métodos e ferramentas, mas é cego quanto aos fins e valores”.

Albert Einstein

IV.1. A DESAGREGAÇÃO ENTRE A PESSOA-FONTE E SEUS DADOS CLÍNICOS E A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Nos capítulos anteriores viu-se que a profunda ligação entre o sujeito e seus dados clínicos suscita além da proteção da privacidade, a discussão sobre o direito à autodeterminação informativa, o direito à informação e a busca incessante para equilibrar essa equação em face do necessário desenvolvimento social. Afirma José Antônio Peres Gediél (1998, p. 83) que na sociedade marcada pela Tecnociência³⁶⁸, surge a possibilidade do “[...] *corpo humano gerar bens que lhe são externos, sem que isso afete a relação de pertinência entre ele e o sujeito [...]*” como é o caso das informações clínicas, de evidente valor econômico e científico na atualidade.

³⁶⁸ Ensina Laymert Garcia dos Santos (2000, p. 55) que “a tecnociência e o capital global não estão interessados nos recursos biológicos – plantas, animais e humanos. O que conta é o seu potencial para construir o mundo. Sua atenção não se concentra em organismos e indivíduos, mas em componentes virtuais, porque potencial significa poder no processo de reprogramação e recombinação. Levando a instrumentalização ao extremo, tal estratégia considera tudo o que existe ou existiu como matéria-prima a ser processada por uma tecnologia que lhe agrega valor. Nesse sentido, a única ‘coisa’ que conta na nova ordem é o que pode ser capturado da realidade e traduzido numa nova configuração. A única ‘coisa’ que conta é a informação”. Por isso a importância conferida aos dados clínicos como matéria-prima para a biotecnologia.

O personalismo³⁶⁹ vem se esforçando para manter a pessoa unida de forma indissociável aos seus dados clínicos. No entanto, o que se nota é que os utilitaristas³⁷⁰ ganham a cada ano mais espaço, convencendo a população por meio de diversos subterfúgios que a desagregação entre a pessoa e suas informações clínicas é legítima vez que seria o melhor e mais eficiente caminho para o aperfeiçoamento da saúde humana e conseqüente eliminação de diversas doenças, um ‘verdadeiro e inquestionável’ benefício para toda a humanidade.

Essa aparente acomodação entre personalismo e utilitarismo (que se reflete nas mais diversas leis por meio da hipervalorização da autonomia e do consentimento esclarecido³⁷¹) tende a se transformar em prevalência desse último, até mesmo porque, o apelo consumista nos discursos vem se tornando a cada dia mais forte, tomando a proliferação das sofisticadas tecnologias médicas como uma promessa/garantia de ‘saúde perfeita’ (agora transformada em ideologia de consumo).

Hoje, essa dinâmica é muito mais complexa, porque as ofertas de consumo de tecnologias prometendo saúde são simbolicamente muito mais marcantes e sofisticadas. É o que Teixeira (2001) chama de agenciamentos tecnosemiológicos de produção de subjetividade. **Não se trata, apenas, de consumir um produto que vende saúde, mas produzir um novo sujeito na saúde** [sem grifo no original]. A ideia de agenciamento aponta para o caráter de agente dos processos coletivos de produção de subjetividade, deixando de vê-los como pura exterioridade inerte em relação ao sujeito. As biotecnologias criam demandas de saúde que produzem subjetividade. Quando o autor adjetiva esses agenciamentos com uma fusão semântica de técnicas e signos,

³⁶⁹ “[...] corrente de pensamento que concebe a pessoa, tanto em oposição ao individualismo, como em relação ao coletivismo”, visando à promoção da pessoa concreta titular de direitos sociais, econômicos e culturais de forma integral e unitária (José Antônio Peres GEDIEL; Rosalice Fidalgo PINHEIRO, 2009, p. 71).

³⁷⁰ Corrente que rejeita toda concepção transcendente do bem moral. “A ideia central dessa corrente é que a moralidade tem sua origem na maximização da felicidade e na minimização do sofrimento. Uma ação é boa na medida em que tende para esse fim; má quando diminui a felicidade e aumenta o sofrimento; e neutra quando não provoca nenhum desses dois tipos de conseqüências. O julgamento moral depende, pois, da utilidade, do interesse e, por conseqüente das conseqüências do ato. [...] A aplicação do princípio consiste [hoje] em inventariar as vantagens e desvantagens consecutivas de uma ação, e em escolher a ação que produz a maior vantagem possível em relação às desvantagens para todas as pessoas envolvidas na ação”, por isso serviu tão bem às exigências do capitalismo e do mercado de consumo, promovendo o esquecimento do ser e conseqüente hipervalorização do ter. (Guy DURAND, 1995, p. 277-278).

³⁷¹ Afirma-se ser o modelo geral do consentimento esclarecido, adotado por diversas leis, um modelo fundamentalmente individualista que visa prioritariamente a proteção da vida privada e da autonomia individual e, por isso, prejudicial a interesses sociais maiores e à proteção de diversos direitos de personalidade.

está afirmando que esses processos acontecem num meio tecnosemiológico. Esse meio determina os processos coletivos de produção cultural da subjetividade. “O que pomos efetivamente no mundo como objetos técnicos não são meramente tecnologias materiais, mas grandes sistemas compostos e complexos, indistintos e indissociáveis de técnicas e signos” (Teixeira, 2001, p.56). As ofertas biotecnológicas de saúde dão origem a sistemas tecnosemiológicos complexos e potentes, que são o meio agenciador da nova subjetividade sanitária com novas demandas em saúde [...]. (José Roque JUNGES, 2009, p. 290).

É, então, esse movimento³⁷² que dá uma nova configuração ao Biopoder, obrigando a repensar o próprio direito à saúde que agora se encontra fortemente influenciado por um poder agenciador de demandas informado por quem detém, desenvolve e comercializa produtos e serviços biotecnológicos. É a natureza Biopolítica do poder contemporâneo que permite a estruturação de um Biopoder ajustado perfeitamente às necessidades mercadológicas que disseminam angústias inquietantes sobre a saúde presente e futura das pessoas. O Biopoder, então, para além de promover uma gestão baseada em cálculos e estatísticas por parte do Estado (instrumentos da Biopolítica), revela-se como “*agenciamento simbólico das técnicas a serviço da saúde por parte da empresa biotecnológica*” (José Roque JUNGES, 2009, p. 290).

O Biopoder manifesta-se atualmente, portanto, na ‘sutileza’ dos sedutores e refinados discursos de consumo e não apenas no autoritário e normatizante controle por parte do Estado, difundindo-se, dessa forma, um direito à saúde: 1) voltado prioritariamente ao acesso e consumo das novíssimas tecnologias médicas e farmacêuticas; 2) cada vez mais afastado de determinantes sociais, culturais e ambientais (elementos indispensáveis à realização da vida digna); 3) que relativiza

³⁷² Esse movimento tem como importante marco histórico o Relatório Lalonde (Ministério da Saúde do Canadá, 1974). O relatório tinha por objetivo “*o enfrentamento dos custos crescentes de assistência médica, não acompanhados pela resolutividade na atenção médico-centrada, particularmente no caso de doenças crônicas*”. Assim, na busca de uma racionalidade econômica para a promoção da saúde o documento concluiu haver quatro determinantes básicas no campo da saúde: “*biologia humana, ambiente (natural e social), estilo de vida e organização da assistência à saúde*”. Com base nessas conclusões e estatísticas prévias, acabou destacando que para a redução de custos da promoção à saúde seria necessária uma intervenção sobre os estilos de vida da população uma vez que esses eram as causas maiores de morbidades e mortalidades no sistema de saúde canadense. A partir desse relatório, a população canadense passou a ser orientada a mudar seus estilos de vida, num verdadeiro processo de ‘culpabilização dos pacientes’ e consequente despolitização do problema. Processos que inicialmente foram duramente criticados e que chegam ao século XXI extremamente fortes e globalmente difundidos. (João Leite FERREIRA NETO, et al, 2009, p. 460).

elementos essenciais de seu conteúdo: prevenção, promoção e educação; 4) que esvazia a perspectiva da inclusão sanitária (principal objetivo do Sistema Único de Saúde); 5) que desloca a ênfase no corpo doente, promovendo determinantes mais plurais, agora com ênfase nos fatores de risco³⁷³ (especialmente aqueles que considera ‘autoimpostos’, como, por exemplo, o estilo de vida).

Esse deslocamento nas políticas públicas de saúde da centralidade da assistência para a convocação de todos os indivíduos para a gestão dos cuidados de sua própria saúde permite a difusão de *“uma medicina que dispensa a figura do médico”*³⁷⁴, pois conclama o conjunto da sociedade para o cuidado privado do corpo e da saúde, promovendo um ideal de saúde ‘criado’ pelas grandes empresas de biotecnologia (com a ajuda da mídia por meio de elaboradas campanhas publicitárias³⁷⁵), diluindo, dessa forma *“as fronteiras entre doentes e supostamente saudáveis”*³⁷⁶ e criando um sistema de escolhas baseado nas ideias de prudência e responsabilidade de cada um sobre sua própria saúde presente e futura.

Por isso, o movimento utilitarista vem ganhando adeptos já que realiza um discurso que sustenta ser valorizador da vida em comunidade, cujo um dos pilares é a vida saudável construída por meio de procedimentos de ‘autovigilância’ e práticas ‘autodisciplinares’ que estabelecem o novo imperativo da saúde: *“dever de cada um e objetivo de todos”* (Michel FOUCAULT, 1986, p. 197). *“Agora, cada cidadão precisa tornar-se um ativo parceiro na condução da saúde, aceitando sua responsabilidade de*

³⁷³ Resumem muito bem essa situação Thiago D. Moraes e Maria Lívia do Nascimento (2002, p. 100) que afirmam que *“a angústia desencadeada pelo objeto ameaçador ‘inexistente’ ou ‘invisível’ para se tornar, nesse mecanismo, um efeito perverso de sua abstrata materialidade: em cada lugar um autocontrole; em cada gesto uma autovigilância; tudo isso é acompanhado por uma ameaça insuportável de perda do vigor e da vida, levando as pessoas, em um surto de esgotamento de controle sobre si, acreditarem, apavoradamente, que estão morrendo, se esgotando, enlouquecendo, perdendo seu autocontrole e o comando da própria vida”*.

³⁷⁴ Roberto Passos NOGUEIRA, 2003, p. 179.

³⁷⁵ *“A partir de uma série de reivindicações, que tem na vida e na saúde o seu foco principal, somos quase sufocados com campanhas, governamentais, midiáticas, de ONGs, as quais buscam atuar diretamente sobre o comportamento das pessoas, sempre em nome de um saber verdadeiro. Trata-se, pois de uma tendência do capital de cada vez mais tornar científico e racionalizar o cotidiano”* (Thiago D. MORAES; Maria Lívia do NASCIMENTO, 2002, p. 99). As pessoas, então, passam com maior intensidade a vigiar e controlar seus próprios hábitos para tentar enquadrá-los nas molduras idealizadas pelo poder, controlando, assim, os riscos que sobre sua saúde possam se manifestar.

³⁷⁶ João Leite FERREIRA NETO, *et al*, 2009, p. 457.

garantir seu próprio bem-estar” (Nicolas ROSE, 2007, p. 63) e de influenciar na construção do bem-estar coletivo.

Assim, para não ingressar na discussão entre interesse público e privado, a escolha utilitarista foi criar ‘desejos’ de consumo³⁷⁷ e promover um discurso que se apresenta em favor do ‘bem comum’ (disseminação do princípio da solidariedade) e da vida sadia: promessas de novos e poderosos fármacos personalizados, procedimentos médicos revolucionários, terapêuticas totalmente novas e menos invasivas. Criando essa ‘necessidade de consumo’³⁷⁸ a supervalorização do consentimento como algo destinado a proteger o indivíduo é relativizada pelo próprio portador das informações que aceita fornecê-las sonhando um dia ter acesso aos medicamentos e aparatos que delas puderem ser obtidos, realizando, assim, um ato que considera ser de cidadania³⁷⁹. A exigência do consentimento extremamente detalhado e burocrático deixa de ser a pedra angular da proteção da pessoa, sendo essa tutela agora oferecida pelo convincente apelo ao bem-estar geral e pela difusão da ideia de suficiência de um

³⁷⁷ Em artigo nominado “Desconsumizar a saúde: você decide” Fernando Lefèvre (1992, [s.p.]) assevera que hodiernamente “[...] a saúde se ‘descoletiviza’ ou se ‘individualiza’ pelo consumo de um conjunto de bens ditos de ‘saúde’. [...] quando se fala em saúde como bem de consumo coletivo e se agrega a isso a perspectiva política de democratização da saúde, está se pensando na generalização do acesso aos bens e serviços ditos de ‘saúde’, de forma que se possa argumentar – erradamente – que a saúde se coletiviza para o conjunto da sociedade à medida que todos podem ter acesso individual à ‘sua saúde’. É preciso, portanto, distinguir com clareza uma ‘saúde coletiva’ da outra. A ‘saúde coletiva verdadeira’ envolve o conjunto de ações a serem desenvolvidas pela sociedade, através de um sujeito coletivo imbuído de uma vontade coletiva de criar uma sociedade e um modo de vida não gerador de doenças. A que se chama erroneamente de saúde coletiva, envolvendo o acesso generalizado ao consumo dos chamados bens e serviços de saúde, deve ser chamada pelo seu verdadeiro nome: assistência médica”. A judicialização do direito à saúde, apontada no primeiro capítulo desse trabalho, confirma a assertiva antes transcrita de que o que se vive hoje está mais para uma promoção à individualização da saúde por meio de desejos de consumo do que propriamente o patrocínio à saúde coletiva prevista constitucionalmente como direito social. Conclui José Roque Junges (2009, p. 285) que “o direito à saúde está sempre mais afetado pelas novas configurações do biopoder, cujas intervenções não são mais determinadas unicamente pelo Estado, mas, sobretudo, pelo poder simbólico do mercado”.

³⁷⁸ Os produtos e aparatos colocados à disposição de médicos e pacientes são comercializados por meio de um forte *marketing* simbólico que “*produz a subjetividade dos usuários em saúde, apresentando o consumo desses produtos como uma necessidade e pleiteando o acesso a eles como um direito exigível juridicamente*” (José Roque JUNGES, 2009, p. 286). O que obviamente também gera grandes impactos nas contas públicas e permite a difusão por meio de discursos sociais e políticos de um suposto ‘dever’ de saúde imposto indistintamente e individualmente a todos.

³⁷⁹ Nikolas Rose e Carlos Novas (2002, p. 24) denominam esse fenômeno de ‘cidadania biológica’ fundada em uma ‘economia da esperança’ que aprisiona a vida numa economia destinada à geração e proteção da saúde.

consentimento amplo apoiado nas amplas garantias de confidencialidade³⁸⁰ e fiscalização por órgãos independentes³⁸¹.

A partir desse 'ideal de saúde', propagado pela mídia e pela indústria médica, qualquer sinal de dor é visto como ultrajante e, portanto, como devendo ser aniquilado; qualquer diferença em relação ao ideal é vista como um desvio, um distanciamento maior, e insuportável, da perfeição colimada, devendo ser 'corrigida'. Os afetos são mobilizados e manipulados narcisicamente no sentido de suscitar nas pessoas o sentimento e a fantasia de que, caso não siga o ideal coletivo, estará não só aquém da própria saúde ideal apresentada, mas sobretudo fora do grupamento humano atual, será um excluído simbólico, não comungará da moda que une as individualidades atuais e, assim sendo, estará aquém dos outros, dos incluídos que, fantasiosamente, não só gozam de uma saúde próxima do ideal, como, quando não for o caso, terão helicópteros para um último e glamoroso passeio ostentatório. [...]. A medicalização³⁸² da cultura tem por mortos e feridos os pacientes e os próprios médicos. (André MARTINS, 2004, p. 26).

Fixados os ideais de 'saúde perfeita' e com o desenvolvimento do tecnocapitalismo³⁸³ parece inevitável a desagregação entre a pessoa-fonte³⁸⁴ e seus

³⁸⁰ Por isso, "o paradigma da inviolabilidade e o do sigilo não são mais as melhores balizas para regular a complexa tutela da pessoa que há de se fazer em relação aos seus dados pessoais" porque enquanto aquele é inerente ao desenvolvimento dos direitos da personalidade, esse delimita zonas exclusivas de atuação, limitando-se à proteção de determinados interesses (muitas vezes patrimoniais). (Danilo DONEDA, 2009, p. 106).

³⁸¹ Vale mencionar que a mudança não se dá apenas no âmbito ético, mas também no meio social e científico. Afirma Bartha Maria Knoppers e Ruth Chadwick (2005, p. 75) que "we identify the new trends in ethics as reciprocity, mutuality, solidarity, citizenry and universality. Although they do not represent totally new ways of thinking in ethics, as they can be traced back to long-standing traditions of thought, they symbolize not only a move away from autonomy as the ultimate arbiter, at least, in the bioethics of the developed world, but also an appreciation of the need for a participatory approach. Genetic research is forcing a public and therefore a political examination of personal and social values, and of the site of their expression". Tradução livre: "nós identificamos novas tendências na ética como reciprocidade, mutualidade, solidariedade, cidadania e universalidade. Embora eles não representem modos inteiramente novos, pois podem ser encontrados em tradições antigas de pensamento, eles simbolizam não apenas um movimento da bioética do mundo desenvolvido, mas também a apreciação da necessidade de uma abordagem participativa. A pesquisa genética está obrigando a um exame público e, por conseguinte, político dos valores sociais e pessoais, e do lugar de sua expressão".

³⁸² Sobre a medicalização dos corpos, pergunta Michel Foucault (1986, p. 97): "em lugar de ver nessas práticas religiosas um fenômeno residual de crenças arcaicas ainda não desaparecidas, não serão elas uma forma atual de luta política contra a medicalização autoritária, a socialização da medicina, o controle médico [...]?"

³⁸³ Expressão cunhada por Hermínio Martins (2005, p. 14) que se traduz em maximizar a sobreposição entre conhecimento e capital por meio da crescente capitalização do conhecimento.

³⁸⁴ Expressão que denota a dicotomia entre a (clássica) sacralidade da pessoa e de seu corpo e a transformação deste em fonte valiosa de informação.

dados clínicos o que vem ocasionando a extrema valorização econômica das informações biológicas contidas no corpo humano e em seus dados clínicos. O resultado dessa verdadeira padronização do discurso da saúde e da qualidade de vida é a desmaterialização do próprio homem que vem continuamente e perigosamente sendo reduzido a meras funcionalidades biológicas. Daí que “[...] *a diminuição ou perda das suas qualidades atinge não apenas sua dimensão corporal, mas o próprio sujeito de direito, em sua integralidade, com reflexos sobre a sociedade e a própria ordem jurídica.*” (José Antônio Peres GEDIEL, 1998, p. 84).

A ‘coisificação’ do ser humano, tornando-o fonte inesgotável de informação que possui não só valor científico, mas também econômico, traz questionamentos que implicam no redimensionamento da própria noção de corpo humano, mesmo quando há uma grande quantidade de dados clínicos que não permitem a identificação de seu titular. Isso decorre da necessidade da ciência em artificializar e despersonalizar o ser humano, tratando-o como fonte abundante e infindável de informações biológicas. A anonimização, sem dúvida, é facilitadora da circulação de dados médicos porque retira a sua proteção da tutela da privacidade da pessoa a quem se refere. No entanto, não impede críticas contundentes à desagregação entre a pessoa-fonte e seus dados clínicos, bem como, não afasta o perigo da má utilização desses dados, importando em grave fator de risco para a prevalência e proteção de interesses sociais (que podem ser desvirtuados, manipulados) em desconsideração absoluta à preservação da própria privacidade.

É, por isso, preocupante a tendência de diversos governos de se apoiarem na adoção das *soft laws*³⁸⁵ para reger situações ligadas à proteção dos dados pessoais. Se por um lado questiona-se a eficácia jurídica desses instrumentos jurídicos por seu baixo grau de normatividade, por outro, o fenômeno da hiperregulação em áreas como a da proteção de dados clínicos se mostra também perigosa, pois corre-se o risco de

³⁸⁵ São instrumentos jurídicos com baixo grau de normatividade, não vinculativos e extremamente flexíveis, compostos por normas de conduta. Justificam-se na necessidade de definir deveres de adequação dos ordenamentos jurídicos a novas realidades trazidas pelas ciências e tecnologia. No entanto, não devem ser consideradas meras obrigações morais, mas sim indicações de conduta que por sua novidade ainda não admitem sua formalização em *hard law*. Segundo seus defensores estariam mais próximas das necessidades humanas porque sua flexibilidade permite sua adequação às novas relações que surgem na Sociedade da Informação e sua rápida aceitação por parte dos Estados. Por outro lado, é exatamente sua extrema flexibilidade que pode trazer insegurança à proteção da pessoa humana.

não permitir o desenvolvimento biotecnológico, ou então, autorizando-o de se tornar norma rapidamente obsoleta em face das novas e surpreendentes tecnologias. Então, qual seria o caminho a ser trilhado na busca entre compatibilizar a privacidade e a necessidade social de informação obtida por meio da análise de dados clínicos?

Desenvolve-se, como forma de resistência, a funcionalização da proteção da dignidade da pessoa humana face à possibilidade de cessão de seus dados clínicos, o que permite compreender o corpo humano subjetivado como elemento essencial para o exercício de diversas liberdades, visando revalorizar o próprio homem em sua essência. A tarefa é extremamente difícil, ainda mais quando desenvolvida em sociedades de consumo e em sociedades que ainda têm dificuldades para reconhecer no outro um semelhante, mesmo diante da existência de diferenças. Assevera Guy Durand (1995, p. 289 e 294) que,

A medicina não pode tratar o corpo objetivo [visão dualista do ser humano / ideia greco-latina que se resume na expressão 'eu tenho um corpo'] sem levar em conta o seu duplo íntimo, esse corpo subjetivo [concepção unitária do ser humano / ideia judaica que se expressa na ordem 'eu sou um corpo'] em que desde nossa mais tenra infância se investem tantos desejos e angústias, símbolos e ideias. Aqui o humano já transcende o biológico [...]. A pessoa de fato é em suma o ser concreto de carne e sangue, de olhar e de palavra, de sensibilidade e de querer, de razão e de liberdade. Essa pessoa é reconhecível por todos esses traços juntos; se apenas um deles faltar ela se desfaz como fumaça.

Percebe-se, dessa forma, que a pessoa não é um mero dado ontológico ou biológico, mas traz encerrada em si uma série de elementos que lhe são imanentes³⁸⁶. Essa natureza transcendente do corpo humano permite percebê-lo para além do intangível ou sagrado, é necessário agora pensá-lo como fonte de informação (individual e coletiva) que provoca os mais diversos tipos de cobiças (especialmente as de cunho patrimonial) e que exigem uma proteção mais efetiva do ser humano como valor em si, que, por isso, também já não pode mais ser reduzido a mero elemento das relações jurídicas cuja atuação (classicamente concebida) é “[...] *delimitada pelo*

³⁸⁶ O apelo utilitarista, marca do início do século XXI, promoveu o esquecimento do ser. Por isso, é preciso resgatar urgentemente a ideia de que “o homem **vale**, tem a excepcional e primacial dignidade de que estamos a falar porque é. E é inconcebível que um ser humano **seja sem valer**”. (José Lamartine Corrêa OLIVEIRA e Francisco José Ferreira MUNIZ, 1979, p. 231).

*personagem que irá representar frente ao objeto [...]*³⁸⁷, resumindo-se a simples centros de interesses patrimoniais.

É nesse contexto em que todos estão submersos em uma rede de saberes e de poderes, em que se promove uma suposta autonomia para os indivíduos e para as coletividades no ideal de criarem normas e realizarem livres escolhas para conduzir sadiamente suas próprias vidas, que se pretende o resgate do princípio³⁸⁸ da dignidade da pessoa humana³⁸⁹ e a retomada de certas responsabilidades estatais no que se refere à saúde. Parte-se, então do pressuposto que

³⁸⁷ Jussara Maria Leal de Meirelles (2009, p. 50) enumera como personagens “[...] o de contratante, o de pater, o de testador, o de proprietário, e assim por diante. As relações jurídicas disciplinadas pelas normas contidas nas codificações civis elaboradas sob tais influências, estabelecem-se entre interesses envolvidos (marcadamente patrimoniais) e não propriamente entre seres humanos” e, por isso, a dificuldade, em especial do Direito Civil, em se adaptar e dar soluções a novas questões e relações produzidas pela Biotecnologia.

³⁸⁸ Não se pretende aqui ingressar na polêmica distinção entre valores, princípios e regras. Compreende-se que o sistema constitucional constitui instrumento de realização de valores reconhecidos pela sociedade, e esse caráter instrumental do sistema jurídico constitucional permite que valores como a dignidade da pessoa humana ganhem, ao menos indiretamente, certo grau de normatividade. Entende-se, assim, que os valores constitucionais possuem uma tríplice função: fundamento do ordenamento jurídico e informador do sistema jurídico-político; orientador dos fins a serem perseguidos na execução de atos públicos ou particulares; crítica de fatos ou de condutas. Os valores constitucionais, como diretivas que são, constituem o contexto axiológico fundamentador da interpretação do ordenamento jurídico e desse entendimento não se afasta o papel jurídico-constitucional atribuído à dignidade da pessoa humana, ainda que tal previsão possa ser apenas implícita ou indireta. Já os princípios, são normas dispostas em linguagem normativa (deôntica) e que não determinam expressamente as condições que tornam sua aplicação necessária. Estabelecem um fundamento que marcam uma direção ao intérprete e conforme ensina Antonio Enrique Pérez Luño (1999, p.292) diferencia-se dos valores por apresentarem um maior grau de concreção e especificação do que estes, sendo capazes de ser fonte imediata e direta de soluções jurídicas. Os princípios, portanto, possuem grande significado hermenêutico e atuam como fontes do Direito ou determinações de valor recebendo especial orientação daqueles valores que concretizam. São, portanto, vinculantes e dotados de plena juridicidade. O princípio da dignidade da pessoa humana possui inquestionável componente axiológico-normativo e, por isso, a doutrina, de maneira geral, ao se referir a ele o faz sem distinguir se princípio ou valor, distinção essa que também não será observada nesse trabalho. Além disso, ensina Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p.27) que *“em se levando em conta que a dignidade, acima de tudo, diz com a condição humana do ser humano, cuida-se de assunto de perene relevância e atualidade, tão perene e atual for a própria existência humana”*.

³⁸⁹ Valor-fonte do ordenamento jurídico brasileiro, previsto no art. 1º., III, da Constituição Federal, como fundamento da República e do Estado Democrático de Direito. A formulação principiológica adotada pelo texto constitucional atribui máxima relevância jurídica à dignidade da pessoa humana, conferindo-lhe plena normatividade, ainda que não lhe tenha (corretamente) atribuído um conceito fechado. Nesse sentido, afirma Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p. 111-112) que *“a qualificação da dignidade da pessoa humana como princípio fundamental traduz a certeza de que o art. 1º., inciso III, de nossa Lei Fundamental não contém apenas uma declaração de conteúdo ético e moral (que ela, em última análise, não deixa de ter), mas que constitui uma norma jurídico-positiva com status constitucional e, como tal, dotada de eficácia, transformando-se de tal sorte, para além da dimensão ética já apontada,*

Se todos os seres humanos compõem a humanidade, é porque todos têm essa mesma qualidade de dignidade no 'plano' da humanidade; dizemos que são todos humanos e dignos de sê-lo. Colocada no centro de uma ordem jurídica a humanidade, em vez de ordenar uma identificação, instrui um reconhecimento. Em duas palavras: se a liberdade é a essência dos direitos humanos, a dignidade é a essência da humanidade. [...]. "O homem não é livre para renunciar à sua qualidade de homem". (Edelman *apud* Laymert Garcia dos SANTOS, 2000, p. 62).

Assim, embora impregnado de indiscutível conteúdo ético (dimensão axiológica) o princípio da dignidade da pessoa humana deve ganhar uma nova dimensão para além daquela individualista que está em sua raiz, uma vez que a pessoa *"não pode mais ser vista como um dado formulado pelo sistema (mero sujeito abstrato de relações jurídicas) [...], mas como dado pré-normativo, que é composto pelo valor que a pessoa representa em sua dignidade como tal"* (Jussara Maria Leal de MEIRELLES, 2009, p. 52). A dignidade deve ser pensada como algo supra-individual que remete sempre e indissociavelmente ao gênero humano. Sabe-se que

[...] historicamente a dignidade da pessoa humana foi entendida basicamente, sob o enfoque de três concepções: individualismo (cada homem realiza, indiretamente, os interesses coletivos; característica do liberalismo burguês; os direitos fundamentais serão antes de tudo, inatos e anteriores ao Estado; são direitos de autonomia e de defesa, nas palavras de Canotilho); transpersonalismo (a dignidade humana realiza-se no coletivo, linhagem marxista; o homem reconhecido como dotado de uma existência social que deve prevalecer; interpretação do direito que limita a liberdade em favor da igualdade); personalismo (distingui indivíduo de pessoa, que não é apenas parte do todo, dotado de uma natureza que jamais a unidade coletiva pode ter; a primazia pelo valor coletivo, ou o Estado não pode, nunca, sacrificar ou ferir o valor da pessoa). (Marcos Roberto PEREIRA, 2001, p. 210).

A pessoa humana deve ser considerada em si como um valor e é a partir desse valor que o ser humano agora deve ser pensado como um ente plural (integrado por várias dimensões que continuamente interagem entre si) ao mesmo tempo individual e coletivo, ser que possui uma existência única, mas que ao mesmo tempo é partícipe do mundo. A pessoa para além do homem considerado normal ou padrão³⁹⁰ deve ser tida

em valor jurídico fundamental da comunidade". A dignidade deixa de ser apenas uma manifestação do Direito Natural, convertendo-se em um princípio autônomo intimamente conectado à realização e concretização de direitos fundamentais.

³⁹⁰ Construído pela sociedade de controle (para esse trabalho considerada como uma intensificação da sociedade disciplinar de Michel Foucault) conforme seus modelos de comportamento ideal que

como parte de uma coletividade que exige tanta proteção quanto a pessoa considerada em si, devendo estas realidades estarem perfeitamente equilibradas, não se podendo afirmar absolutamente a prevalência de uma sobre a outra. Livre em suas escolhas, autônomo em suas decisões, mas consciente de que a saúde não deve ser um mero objeto de consumo, mas sim, algo a ser promovido e que possibilitará o resgate da harmonia social. Trata-se de apostar na *“capacidade de autorregulação [sic] dos sujeitos sem que isso signifique a retirada das responsabilidades do Estado quando às condições de vida”*³⁹¹, pois indispensáveis ao ideal de vida digna.

Sabe-se, no entanto, que não seria a simples previsão constitucional que faria a dignidade da pessoa humana ser respeitada e, principalmente, efetivada objetivamente, mas sim, a concretização de condições que tornem possível a plenitude constitucionalmente prevista. *“Todo depende de que seamos capazes de superar la esclavitud a la letra de la ley escrita y de que, partiendo de los principios, sepamos, a través de una correcta interpretación, cumplir aquellos fines”*³⁹². (Jesus González PEREZ, 1986, p. 20-21). Então, da compreensão de que a simples previsão constitucional não bastaria para efetivar a dignidade da pessoa humana, o Constituinte de 1988 elaborou um amplo e aberto (não-taxativo) sistema de direitos e garantias³⁹³ fundamentais que direta ou indiretamente buscam concretizar, na prática, esse valor.

Ocorre que, mesmo antes de atingir plenamente esse objetivo as novas tecnologias exigem não apenas o redimensionamento de alguns direitos e garantias fundamentais, como também, impõem que a dignidade da pessoa humana abandone sua concepção individualista, fazendo retomar a ideia de que a pessoa transcende os

transformam o corpo (humano e social) em uma heterogeneidade (de gestos ou indivíduos) por meio de análises, modulações e estatísticas tendentes à formatação de modelos úteis e, principalmente obedientes aos ideais por ela conclamados.

³⁹¹ Gastão Wagner CAMPOS, *et al*, 2004, p. 747.

³⁹² Tradução livre: *“todo depende de que seamos capazes de superar a escravidão da letra e da lei escrita e de que, partindo dos princípios, seamos, por meio de uma correta interpretação, cumprir aqueles fins”*.

³⁹³ *“Não obstante, cumpre lembrar novamente que embora a dignidade da pessoa humana seja o valor fonte do sistema constitucional brasileiro não foi o único valor acolhido pelo texto constitucional. Assim, apesar de num contexto hermenêutico aberto e pluralista a concretização da dignidade da pessoa humana assumir um papel importante, senão essencial, os limites da noção de abertura constitucional não se esgotam na realização apenas desse valor [...]”*. (Fladimir Jerônimo Belinati MARTINS, 2003, p. 94-95).

dados e fatos, uma vez é um valor em si. O princípio constitucional da dignidade da pessoa humana é dotado de certo grau de vagueza e generalidade que lhe permite a concretização sobre inúmeras situações, quando utilizada uma enunciação normativa larga e aberta e, portanto, não deve estar restrito a um ser isoladamente considerado em sua dignidade.

Assim, a dignidade para além de ser inerente ao ser humano individualmente considerado, é fruto do desenvolvimento histórico e cultural de uma sociedade e, por isso, prévia ao Direito, existindo, portanto, independente de sua expressa previsão, cabendo ao Direito a árdua tarefa de concretizá-la, promovê-la e tutelá-la. Certo, portanto, é que o Estado vive em função da pessoa e não o contrário.

Ora, se pelo reconhecimento do princípio o homem em todas as suas dimensões passou a ser preocupação maior e prioritária do Estado, também, é necessário que se reconheça o homem como parte de uma coletividade que exige a mesma proteção, abrigo que não pode ser fornecido por ideais de saúde construídos pelo mercado de consumo, mas sim, pela percepção de que a saúde é necessária ao harmonioso desenvolvimento social e alcance de uma vida digna.

A dignidade, tal como foi concebida, é um valor intrínseco da pessoa e, por isso, afirma Antônio Junqueira de Azevedo (2002, p. 15) que

É preciso, pois, aprofundar o conceito de dignidade da pessoa humana. A pessoa é um bem, e a dignidade, o seu valor. O direito do século XXI não se contenta com os conceitos axiológicos formais, que podem ser usados retoricamente para qualquer tese. Mal o século XX se livrou do vazio do 'bando dos quatros' – os quatro conceitos jurídicos indeterminados: função social, ordem pública, boa-fé, interesse público – preenchendo-os, pela lei, doutrina e jurisprudência, com alguma diretriz material, surge agora, no século XXI, problema idêntico com a expressão 'dignidade da pessoa humana'.

Não se pretende aqui propor um conceito de dignidade da pessoa humana uma vez que se reconhece que múltiplos são os seus significados³⁹⁴ e fatores históricos e

³⁹⁴ Guy Durand (1995, p. 303-306) aponta alguns significados que podem ser atribuídos ao termo dignidade: 1) social: '[...] relativo à escala das honras oficialmente atribuídas em uma sociedade. O termo dignidade designa então o papel eminente reconhecido em uma pessoa, em razão de seus méritos pessoais ou da função que lhe é confiada [...]'; 2) moral: é sinônimo de moralidade, de valor moral, '[...] reconhecimento da 'grandeza' de uma pessoa refere-se cada vez mais, na linguagem atual, ao comportamento dessa pessoa em uma prova à qual ela é submetida. [...] evoca coragem, lucidez, aceitação de uma realidade dolorosa, e também pudor, discrição, vontade de não fazer pesar sobre

culturais e influenciam na sua compreensão. O que se pretende é deixar claro que a raiz individualista desse princípio também já não é suficiente para promover e defender a integralidade da pessoa humana, especialmente face às Biotecnologias. Assim, entende-se que

O substrato [...] está na dignidade da pessoa humana como princípio fundamental [...]. Liga-se ele ao sentido que cabe ao homem – em seu valor intrínseco – no cumprimento de sua missão neste mundo, implicando um compromisso do Estado e das pessoas – respeito e proteção mútuos – para com a vida e a liberdade de cada um, com a certeza de que as virtudes de cada qual poderão se expandir e concretizar. Condiz à própria *ratio juris*, por onde ‘a dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas’, no aspecto de não se menosprezar a estima de qualquer um enquanto ser humano. (Emerson Ike COAN, 2001, p. 258).

Se é certo que o Estado existe para o homem, certo é também que o homem existe como coletividade e esta também goza de dignidade. Trata-se, portanto, de um valor-guia de toda a ordem ética e jurídica, sendo que o caráter instrumental desse princípio evidencia-se na possibilidade de ser utilizado como parâmetro objetivo de aplicação, interpretação e integração de todo o sistema jurídico. Por isso, deve-se ter em mente que

O substrato material da dignidade assim entendida pode ser desdobrado em quatro postulados: i) o sujeito moral (ético) reconhece a existência dos outros como sujeitos iguais a ele, ii) mercedores do mesmo respeito à integridade psicofísica de que é titular; iii) dotado de vontade livre, de autodeterminação; iv) é parte do grupo social, em relação ao qual tem a garantia de não vir a ser marginalizado. São corolários desta elaboração os princípios jurídicos da igualdade, da integridade física e moral – psicofísica -, da liberdade e da solidariedade. (Maria Celina Bodin de MORAES, 2003, p. 85).

O princípio da dignidade da pessoa humana é uma cláusula aberta, de contornos ambíguos, que respalda o surgimento de novos direitos (não expressos na Constituição Federal) e, uma vez funcionalizada, vem permitindo a adequação de situações patrimoniais a existenciais, possibilitando o pleno desenvolvimento da pessoa

outrem o peso do próprio infortúnio”, 3) como estado de pessoa: a dignidade se define pela própria existência que corresponde a uma imagem ideal do ser humano; 4) como atributo essencial: diz respeito à sua própria humanidade.

humana³⁹⁵ e crescimento das noções de solidariedade social. Trata-se de princípio que uma vez operacionalizado é *“capaz de conformar um novo conceito de ordem pública, fundado na solidariedade social e na plena realização da pessoa humana”* (Gustavo TEPEDINO, 2009, p. 45). Fato é que, confrontado com as novas tecnologias e os reflexos que estas podem ter não apenas sobre gerações presentes, mas também, em relação a gerações futuras, não se pode mais conceber a dignidade como um valor apenas inerente à pessoa humana individualmente considerada, mas sim a toda coletividade enquanto tal.

A dignidade da pessoa humana é operador deôntico especial que não pode ser considerado absoluto, pois isso levaria à relativização em demasia de outros princípios constitucionais, retirando-lhes a normatividade que também lhes é inerente. O valor contido no princípio constitucional é, sem dúvida, absoluto, inafastável e irrenunciável, mas o princípio em si é relativo³⁹⁶. *“Importa ir além da categorização dos interesses individuais para se chegar à proteção de algo que os transcende, mas que não deixa de interessar a cada um, também”* (Jussara Maria Leal de MEIRELLES, 2009, p. 52). A pessoa humana como tal deve ser considerada a via intermediária entre o personalismo³⁹⁷ e o utilitarismo, pois quando entendida como valor do sistema jurídico e não apenas como sujeito de direitos, permite uma reflexão substancial sobre sua condição (como indivíduo e como parte integrante de uma sociedade e da História). Só o resgate do valor da pessoa como dado pré-normativo permitirá a sua proteção face às novas biotecnologias e a tutela adequada de seus dados clínicos.

³⁹⁵ Gustavo Tepedino (2009, p.41) assevera que *“à luz do princípio fundamental da dignidade humana têm-se, de um lado, a técnica das relações jurídicas existenciais, que informam diretamente os chamados direitos de personalidade e, mais amplamente, a tutela da pessoa nas comunidades intermediárias, nas entidades familiares, na empresa, nas relações de consumo e na atividade econômica privada, particularmente, no momento da prevenção da lesão, deflagrando a partir daí, uma transformação profunda na responsabilidade civil”*.

³⁹⁶ Afirma Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p. 40) que *“eventual relativização da dignidade na sua condição de princípio (de norma jurídica) não significa – convém reiterá-lo para evitar incompreensões – que se esteja a transigir com o caráter inviolável da dignidade considerada como qualidade inerente a todas as pessoas, que as torna sujeitos de direitos e merecedoras de igual respeito e consideração no que diz com a sua condição humana.”*

³⁹⁷ Aqui o personalismo indica como núcleo essencial *“[...] abertura ao outro, enquanto dimensão constitutiva da pessoa”* o que lhe retira o foco subjetivo para centrar no foco intersubjetivo *“[...] não no sentido da dissolução do Homem no colectivo, no social, mas antes da abertura do homem – incomunicável e subsistente – ao outro, abertura esta constitutiva de sua realidade”* (Diogo Costa GONÇALVES, 2008, p. 147).

Nas exatas palavras de Gregory Walter Graffin III: *“I’m one, and plural too”*³⁹⁸, o que significa afirmar que é preciso que o homem se compreenda não apenas como ser individual, mas como ser plural, transcendente e que necessita de constante proteção de seus valores existenciais. É, portanto, necessário reconstruir a humanidade para que seja possível ao ser humano, reconhecendo-se na comunidade em que está inserido, proteger a si e aos seus semelhantes partindo-se para uma verdadeira construção social e não de necessidades consumistas criadas por quem está no poder (econômico ou político). Reconhecer no princípio da dignidade da pessoa humana o ponto de equilíbrio entre privacidade e interesses sociais é importante, mas só o futuro poderá dizer se será suficiente em face das forças de mercado.

Se a humanidade é capaz de resistir às formas de poder e de criar ininterruptamente subjetividades, deve também ser capaz de compreender sua transcendência, a dimensão de seus atos e a sua verdadeira esfera de liberdade, tarefa que não é fácil. Por isso, a dignidade merece ser protegida *“no presente, sob o olhar lançado ao seu futuro, em respeito ao passado e a todas as gerações que fizeram possível ser a vida humana, hoje, o que é”* (Jussara Maria Leal de MEIRELLES, 2009, p. 53), evitando-se, dessa forma, que a sociedade de controle tome para si as subjetividades criadas e as transforme em ideais de consumo, de identificação e de comportamento, dissolvendo o ser humano no social e no coletivo idealizados pelo mercado.

IV.2. SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO E TELE-SAÚDE: A TÊNUE LINHA ENTRE A NECESSIDADE DA INFORMAÇÃO E A INTIMIDADE

O direito à privacidade (no contexto do estudo dos dados clínicos) serve como proteção apenas para os dados identificadores da individualidade. O que, já se viu, exigiu o redimensionamento da confidencialidade e da própria noção de intimidade,

³⁹⁸ Gregory Walter GRAFFIN III, 1994, [s.p].

conferindo à pessoa titular o direito à autodeterminação informativa (tutela que se projeta para além do direito à propriedade).

No entanto, reduzir essas questões apenas aos critérios da confidencialidade é atender às exigências das ciências e do mercado, uma vez que acabam retirando o controle dos dados das mãos de seu titular, conferindo-lhe a terceiro que supostamente está sujeito às regras de sigilo profissional ou a equipamentos informáticos apresentados como invioláveis e infalíveis. Nesse item visa-se discutir o direito à informação em saúde não apenas como um direito individual ao controle de dados pessoais, mas como um direito transindividual³⁹⁹ quando se trata do tratamento de dados de saúde.

Primeiramente é necessário retomar um conceito: o de Tele-saúde. Tele-saúde é área da telemática em saúde que engloba todas as ações da Medicina a distância voltadas à coletividade, promovendo a prevenção de doenças, a educação e a coleta de dados de grupos determinados. Destina, portanto, suas ações à saúde pública. Vale lembrar ainda que

A clínica e a Saúde Pública diferenciam-se porque a primeira está essencialmente preocupada com a prática do diagnóstico e da terapêutica dos indivíduos, enquanto a segunda está enfocada nas políticas públicas a favor da saúde das populações. A Saúde Pública concentra-se no perfil epidemiológico das populações, e a clínica, no exame biofísico e psicológico dos indivíduos. As competências profissionais necessárias para essas diferentes áreas de atuação são diversas, requerendo uma diversidade nos pontos de vista éticos. [...]. Embora a Saúde Pública tenha iniciado como um movimento social enfocado na coletividade, muitos programas de Saúde Pública partem do pressuposto de que os indivíduos têm completo controle dos seus comportamentos. Tratar-se-ia, segundo essa concepção, de prover os indivíduos de informações sobre os riscos para diferentes morbidades e esperar que eles sigam esses conselhos sanitários. Mas se a Saúde Pública está concentrada nas populações, ela trata com coletividades, e o contexto sociocultural tem uma influência fundamental no comportamento dos indivíduos e determina o perfil de saúde daquele grupo populacional. Por isso, as políticas públicas de saúde precisam focar mais os condicionamentos socioculturais determinantes do perfil coletivo de saúde do que o comportamento dos indivíduos. (José Roques JUNGES, 2009, p. 291).

³⁹⁹ Transindividual porque não pertence particularmente a um ou a alguns indivíduos. É um direito que pertence a todos que estejam ligados por alguma circunstância. O direito à informação em saúde deve ser tido como transindividual e indivisível porque destinado a todas as pessoas; todos têm direito a receber esse tipo de informação porque tendente à melhoria da qualidade de vida. A satisfação (que não pode ser fracionada) implica a satisfação de todos; a lesão importa lesão à coletividade.

A tele-saúde por meio de serviços que podem ser fornecidos tanto por entes privados quanto por entes públicos, visa promover a melhora da saúde coletiva e a disseminação do conhecimento médico, aproximando realidades e pessoas fisicamente distantes e coletando as mais variadas informações clínicas para formar um banco de dados populacional que ajude a criar, manter e melhorar amplos programas de saúde pública, objetivando realizar o verdadeiro sentido social do direito à saúde e da qualidade de vida⁴⁰⁰. O problema, então, está justamente em equilibrar esses interesses eminentemente sociais (o bem social⁴⁰¹) com as constantes imposições mercadológicas (que se realizam nas ferramentas do Biopoder) e com o próprio direito à privacidade.

Não se trata aqui, no entanto, de defender a exarcebação do coletivo, porque isso poderia gerar injustiças, programas de saúde autoritários, seletivos ou excludentes, implementando desarmonia social baseada em critérios classificatórios de saúde. Partir-se-á da ideia inicial de que interesse público não é sinônimo de prevalência absoluta sobre o direito à privacidade, mas às vezes será justificador da sua quebra. Tratar-se-á, portanto, de identificar situações em que o interesse social pode e deve prevalecer sobre a privacidade e confidencialidade dos dados clínicos, uma vez que a tele-saúde não tem por foco o indivíduo propriamente dito, mas sim, toda a coletividade.

Apesar da dicotomia público e privado (como se conhece hoje) ser uma criação da Modernidade cuja 'perfeita delineação' se deu com o advento do Estado Liberal e atualmente se encontrar em crise, é preciso compreender a diferença conceitual entre esses interesses para, então, perceber como se enquadram nos atuais discursos sobre saúde. Ensina Daniel Sarmiento (2007, p. 30) que

⁴⁰⁰ O estudo da saúde pública compreende: *“a ciência e a arte de prevenir as enfermidades, prolongar a vida e promover a saúde e a eficiência, mediante o esforço organizado da comunidade, para a) saneamento do meio ambiente; b) controle das doenças transmissíveis; c) educação dos indivíduos na higiene pessoal; d) organização dos serviços médicos e de enfermagem para o diagnóstico precoce e o tratamento preventivo de enfermidades; e) desenvolvimento de um mecanismo social que assegure a cada um nível de vida adequado para a conservação da saúde, organizando estes benefícios de tal modo que cada cidadão se encontre em condições de gozar de seu direito natural à saúde e à longevidade”*. (Ruth Terezinha Kehrig ACOSTA, 1983, p. 7-8).

⁴⁰¹ Destaca Patrícia Luciane de Carvalho (2007, p. 98) que *“a definição do que seja comum para a sociedade é o que equivale à política pública. O comum para a sociedade corresponde àquilo que é essencial, ou seja, sem aquilo não há como estabelecer uma sociedade mais justa e desenvolvida. Este elemento comum, por coincidente, é mínimo; portanto, a sua redução não condiz com a proteção do que seja comum a todos.”*

Costuma-se associar o público à esfera dos interesses gerais da coletividade, que dizem respeito à pessoa humana não como particular, encerrado no seu microcosmo de relações, mas como cidadão, membro e partícipe da comunidade política. Já o privado corresponde ao perímetro das vivências experimentadas em recesso, fora do alcance da *polis*, que não concernem à sociedade em geral, mas a cada um, como indivíduo. De acordo com a bela metáfora de Nelson Saldanha, público e privado seriam 'o jardim e a praça', cada um com princípios e lógicas próprias.

Com o advento do Estado Social, reconheceu-se que Estado e sociedade não poderiam estar rigidamente separados e delimitados por categorias estanques, daí, o fenômeno da publicização do Direito Privado. No entanto, a sua crise e a complexidade das relações sociais e jurídicas da sociedade contemporânea, embora incapazes de anular aquele processo, passaram a exigir novos estudos para conferir outros contornos ao 'jardim' e à 'praça', delineados e definidos, agora, pelos múltiplos espaços da vida humana que se cruzam constantemente.

O espaço público deixa de ser associado exclusivamente à atividade estatal e o privado exclusivamente a interesses particulares. Os espaços, agora, entrecruzam-se! Para tentar determinar o ponto de equilíbrio pretendido com esse trabalho, sustenta-se que se a pessoa humana é o valor-fonte de todo o ordenamento jurídico e de toda sociedade, é necessário identificar elementos para a construção de uma proteção a zonas de autodeterminação da pessoa capazes de tutelá-la nos múltiplos espaços de sua atuação. O par público/privado, então, deve ser entendido como constitutivo de uma ordem jurídica única, orientada pela Constituição Federal, cujos valores são igualmente importantes para a realização da pessoa e do seu respectivo mínimo existencial. Nesse sentido, Hanna Arendt (2000, p. 62-70) afirma que

É em relação a esta múltipla importância da esfera pública que o termo 'privado', em sua acepção original de 'privação', tem significado. Para o indivíduo, viver uma vida inteiramente privada significa, acima de tudo, ser destituído de coisas essenciais à vida verdadeiramente humana: ser privado da realidade que advém do fato de ser visto e ouvido por outros, privado de uma relação 'objetiva' com eles decorrente do fato de ligar-se e separar-se deles mediante um mundo comum de coisas, e privado da possibilidade de realizar algo mais permanente que a própria vida. A privação da privatidade reside na ausência de outros; para estes, o homem privado não se dá a conhecer, e portanto é como se não existisse. O que quer que ele faça permanece sem importância ou conseqüência para os outros, e o que tem importância para ele é desprovido de interesse para os outros. [...]. Uma vez que a nossa percepção da realidade depende totalmente da aparência e, portanto, da existência de uma esfera pública na qual as coisas possam emergir da treva da existência

resguardada, até mesmo a meia-luz que ilumina a nossa vida privada e íntima deriva, em última análise, da luz muito mais intensa da esfera pública. [...]. O termo 'público' significa o próprio mundo, na medida em que é comum a todos nós e diferente do lugar que nos cabe dentro dele. Este mundo, contudo, não é idêntico à terra ou à natureza como espaço limitado para o movimento dos homens e condição geral da vida orgânica. Antes, tem a ver com o artefato humano, com o produto de mãos humanas, com os negócios realizados entre os que juntos, habitam o mundo feito pelo homem. Conviver no mundo significa essencialmente ter um mundo de coisas interposto entre os que nele habitam em comum [...].

Pode-se, então, concluir que o homem necessita de um espaço público para definir a sua própria existência, comprovar a própria realidade, o que possibilita o desenvolvimento de uma 'condição objetiva da vida'. Se é assim, deve-se então compreender que os próprios direitos fundamentais não podem mais ser concebidos dentro de uma perspectiva eminentemente individualista, deve lhes ser conferida também a denominada dimensão objetiva⁴⁰² que reconhece serem direitos que compõem as próprias bases jurídicas da ordem coletiva, consubstanciando, assim, os valores mais essenciais de uma determinada sociedade que limitam e impulsionam também a atuação do Estado⁴⁰³. Pelo que, a saúde como direito fundamental, deve ser tida como a convergência de interesses públicos e privados, não podendo haver entre estes colisão, mas sim a prevalência de situações que tendem a realizar o princípio da dignidade da pessoa humana.

Nesse contexto, não se pode negar a existência de interesses públicos, mas esses devem ser compreendidos como um somatório de interesses gerais (coletivos e particulares) cuja satisfação a sociedade confere ao Estado, representando, então o verdadeiro bem comum⁴⁰⁴ (princípio da ética comunitária e da política jurídica). No

⁴⁰² Ensina Ana Carolina Lopes Olsen (2008, p. 89) que *“atualmente a doutrina reconhece a existência de duas perspectivas, ou duas dimensões, dos direitos fundamentais – dentre os quais os direitos fundamentais sociais – a perspectiva objetiva, em que os direitos são relacionados aos objetivos fundamentais da comunidade; e a perspectiva subjetiva, em que eles correspondem a direitos subjetivos individualmente desfrutáveis”*. Identificando-se a existência de uma dimensão objetiva, reconhece-se que os direitos fundamentais possuem também função autônoma que vincula os poderes públicos e gera efeitos para todo o ordenamento jurídico. Por isso, reconhece-se o direito à saúde, não só como direito fundamental individual, mas também, como direito fundamental social.

⁴⁰³ Afirma Daniel Sarmiento (2007, p. 83) que *“para um Estado que tem como tarefa mais fundamental, por imperativo constitucional, a proteção e promoção dos direitos fundamentais dos seus cidadãos, a garantia destes direitos torna-se também um autêntico interesse público”*.

⁴⁰⁴ Esclarece Humberto Ávila (2007, p. 206) que o bem comum pode ser *“uma ideia por trás das normas e dos fins estatais, mas que representaria a unidade de uma multiplicidade de interesses públicos”*.

entanto, frise-se, “*não se trata de absorver o individual no público, mas sim de adotar uma perspectiva pública que permita a convivência social, estabelecendo competências e limites*”⁴⁰⁵. O problema não é, portanto, de prevalência *a priori* entre interesses, mas sim, determinar o conteúdo que deve prevalecer e quando deve ter primazia. Por isso, parte-se da noção entre interesse público primário e secundário.

O interesse público *primário* é a razão de ser do Estado e sintetiza-se nos fins que cabe a ele promover: justiça, segurança e bem-estar social. Estes são os interesses de toda a sociedade. O interesse público secundário é o da pessoa jurídica de direito público que seja parte em uma determinada relação jurídica [...]. Em ampla medida, pode ser identificado como o interesse do erário, que é o de maximizar a arrecadação e minimizar as despesas. [...]. Os recursos financeiros provêm os meios para a realização do interesse primário, e não é possível prescindir deles. [...]. Mas, naturalmente, em nenhuma hipótese será legítimo sacrificar o interesse público primário com o objetivo de satisfazer o secundário. (Luís Roberto BARROSO, 2007, p. XIII-XIV).

O direito à saúde como direito social, não há dúvidas: compõe o interesse público primário do Estado, sendo dele indissociável, pois se identifica como um interesse geral da coletividade. Mas, também, é fato gerador de arrecadação (por meio de diversos impostos, taxas, contribuições) e despesas e, por isso, componente também do interesse público secundário (interesse particular do Estado) que, no entanto, não poderá jamais, se sobrepor àquele, uma vez que se trata de parâmetro de todas as relações jurídicas e sociais. “*O interesse público primário desfruta de supremacia [que não é absoluta⁴⁰⁶] porque não é passível de ponderação. Ele é o parâmetro de ponderação*” (Luís Roberto BARROSO, 2007, p. XV-XVI).

Então, um dos problemas de realização do direito à saúde irá aparecer quando justamente for necessária a coleta e o tratamento de dados clínicos para contenção de epidemias ou controle de doenças (em especial, infecto-contagiosas). Entram, pois, em

verificáveis no Direito e na sociedade [...]”. Então, por ser essencialmente pluralista, a ideia de bem comum deve estar fundada nos ideais de justiça compartilhada, o que não significa dizer que deva decorrer de consenso, mas sim, deve se fundamentar em argumentos razoavelmente válidos para a maioria.

⁴⁰⁵ Ricardo Luis LORENZETTI, 2009, p. 314.

⁴⁰⁶ Ressalta o autor que muitas vezes a realização de um interesse público primário se consumará apenas pela satisfação de determinados interesses privados (ainda mais quando se tratarem de direitos fundamentais). Então, por isso, impossível falar em supremacia absoluta de qualquer espécie de interesse público sobre interesses privados.

conflito um interesse público primário consubstanciado na meta coletiva de defesa e promoção da saúde pública e um interesse privado que se realiza na garantia constitucional de proteção da intimidade (direito fundamental). Então, a prevalência de um sobre o outro só poderá ser determinada à luz da análise da dignidade da pessoa humana e da verdadeira razão pública⁴⁰⁷.

Por isso, a esses casos, não é possível aplicar a ampla, anacrônica e equivocada ideia da 'supremacia do interesse público', isso porque, demonstrado está que se trata de um conflito entre dois interesses que são igualmente considerados importantes para o desenvolvimento do bem-estar social. Afirma Humberto Ávila (2007, p. 190-191) que

O interesse privado e o interesse público estão de tal forma instituídos pela Constituição brasileira que não podem ser separadamente descritos na análise da atividade estatal e de seus fins. **Elementos privados estão incluídos nos próprios fins do Estado** [...]. Em vez de uma relação de contradição entre os interesses privado e público há, em verdade, uma 'conexão estrutural'. Se eles – o interesse público e o privado – são conceitualmente inseparáveis, a prevalência de um sobre o outro fica prejudicada, bem como a contradição entre ambos. [...]. Interesse público como finalidade fundamental da atividade estatal e supremacia do interesse público sobre o particular não denotam o mesmo significado. O interesse público e os interesses privados não estão principalmente em conflito, como pressupõe uma relação de prevalência. Daí a afirmação de Häberle: 'eles comprovam a nova, aberta e móvel relação entre ambas as medidas'.

Impossível, então, identificar um único interesse público universal em uma sociedade complexa como a contemporânea. Há tantos interesses públicos quanto forem as situações que exigirem a sua identificação. Bem como, é impossível pensar a total dissociação de elementos privados dos fins conferidos ao Estado, já que esses interesses também devem fazer parte do que se considera 'bem comum'⁴⁰⁸. Portanto, a mera referência a valores metajurídicos contidos numa ideia geral de existência de um único interesse público universal não pode justificar a prevalência absoluta desses

⁴⁰⁷ A utilização da razão pública como parâmetro de ponderação serve para afastar dogmas religiosos e ideologias (em especial as mercadológicas), identificando-se nessa razão um padrão minimamente reconhecido pelo grupo social como legítimo (padrão que não deve ser simplesmente o correspondente à ideologia do grupo dominante).

⁴⁰⁸ Ressalte-se: a preservação dos direitos individuais, na maior medida do possível, também constitui porção do próprio interesse público.

sobre interesses privados. E, por isso, a mera invocação da ideia de ‘necessidade de saúde pública’ não é suficiente para justificar acesso irrestrito a dados clínicos. Afirma Alexandre Santos de Aragão (2007, p. 10-11) que *“deve ser dada prioridade aos argumentos jurídicos que mais possam ser objetivamente compartilhados coletivamente, em detrimento das afirmações genéricas [...]”*. No mesmo sentido, conclui Gustavo Binenbojm (2007, p. 167) que

O melhor *interesse público* só pode ser obtido a partir de um procedimento racional que envolve a disciplina constitucional de interesses individuais e coletivos específicos, bem como um juízo de ponderação que permita a realização de todos eles na maior extensão possível. O instrumento deste raciocínio ponderativo é o postulado da proporcionalidade. Veja-se que não se nega, de forma alguma, o *conceito de interesse público*, mas tão-somente a existência de um *princípio de supremacia do interesse público*. [...].

Assim, para além de alegar ser necessária a medida para ‘fins de saúde pública’ é preciso demonstrar como o melhor interesse público se realizará na medida tomada, pois pressupõe-se que o melhor interesse público só poderá realizar o verdadeiro sentido da solidariedade social, se efetivamente representar um interesse que tenha por valor maior a efetivação e defesa da dignidade da pessoa humana. Daí outro problema aparece: o direito à informação em saúde pode ou deve prevalecer sobre o direito à privacidade?

A informação⁴⁰⁹, ensina Cláudia Lima Marques (2005, p. 192), citando Kloepfer, *“é um poder, e o que se almeja hoje na sociedade é a ‘equidade informacional’ (Informationsgerechtigkeit)! Valoriza-se a informação, a declaração e a aparência”*. Portanto, informação e comunicação exigem boa-fé, lealdade e transparência e as diferenças de força e de acesso a informação entre os parceiros, entre médico e paciente, entre Estado e cidadãos, a utilização de novas linguagens, podem criar realidades, destruir certezas nas instituições, criar grandes conflitos, propagar formas

⁴⁰⁹ “O matemático Norbert Wiener, do MIT, o homem que popularizou a teoria cibernética, definiu a informação como o ‘nome para o conteúdo do que é trocado com o mundo exterior quando nós nos ajustamos a ele e para esses ajustes caírem sobre ele. O processo de receber e usar informação é processo de ajustarmo-nos às contingências do ambiente externo e de vivermos de forma efetiva dentro desse ambiente’. Assim a informação consiste de incontáveis mensagens e instruções que vão e voltam entre as coisas e o seu ambiente. A cibernética, por sua vez, é a teoria da maneira como essas mensagens ou pedaços de informação interagem umas com as outras para produzir formas previsíveis de ação” (Jeremy RIFKIN, 1999, p. 192).

exacerbadas de discriminação e transformar a coletividade em prisioneira de uma realidade 'neutralizada' pela manipulação institucionalizada.

Na Sociedade da Informação os dados contidos no corpo humano passaram a ser cobiçados econômica, científica e politicamente. Houve um processo de amplificação paulatina do “*olhar médico’ sobre o corpo do paciente para o ‘olhar dos aparelhos de Estado’ sobre os ‘corpos das populações’, constituindo-se um espaço de disputas de relações de poder e produção de saber*”. (Ilara Hämmerli S. de MORAES; Maria Nélida G. de GÓMEZ, 2007, p. 555). Fato é que hoje, o que se busca e o que se produz são informações em doença e não informações em saúde, o que pode levar ao desvirtuamento daquilo se pretende por saúde pública e, portanto, daquilo que pode ser entendido por melhor interesse público. Assim, por exemplo, “*quando o Ministério da Saúde adota uma plataforma tecnológica em detrimento de outra direciona todo o mercado consumidor das instituições constitutivas do SUS*”⁴¹⁰, o que pode excluir alternativas mais baratas ou mais viáveis que funcionavam perfeitamente em dada localidade. Atende-se a um interesse de mercado (farmacêutico e de informática) em detrimento de necessidades regionais.

Nesse contexto, o que se pretende por ‘informação em saúde’ fica submerso num processo mercadológico e político, ao invés de efetivamente apresentar e produzir soluções técnicas e científicas para os problemas considerados de saúde pública, fragmentando o sujeito e a própria população nas mais diversas bases de dados de saúde já existentes e, muitas vezes, distantes da realidade sócio-cultural e econômica. O desafio está, então, em superar as forças mercadológicas (das empresas farmacêuticas e de informática), os discursos meramente tecnicistas e a lógica fragmentária e realmente utilizar as informações em saúde para melhorar a capacidade de intervenção pública sobre a realidade sanitária. A informação em saúde não pode, portanto, servir apenas às necessidades instrumentais da Biopolítica, restringindo-se somente a métodos de tratamento de dados para construção de indicadores ou elaboração de estatísticas, pois isso permite a implantação de políticas fragmentárias de saúde que são incapazes de atender as necessidades de saúde coletivas e entender o contexto histórico-cultural de determinadas realidades sanitárias. Conclui-se que

⁴¹⁰ Ilara Hämmerli S. de MORAES; Maria Nélida G. de GÓMEZ, 2007, p. 555.

Para a superação das atuais limitações das informações em saúde é preciso (re)pensar as bases políticas que mantêm e fortalecem essa forma específica de olhar/ representar os processos de saúde/doença/cuidado no contexto fragmentado das decisões concretas e cotidianas relacionadas à saúde. [...]. Um dos pontos de partida significativos para pensar a saúde e a informação em saúde é a reconstrução daquele momento ideal em que acontece a diferenciação entre a saúde entendida como dimensão fundamental da vida humana e a saúde como setor especializado e institucionalizado de conhecimentos, prática, procedimentos, instituições, recursos, políticas. (Ilara Hämmerli S. de MORAES e Maria Nélida G. de GÓMEZ, 2007, p. 557).

A informação em saúde é tão importante para o governo⁴¹¹ na definição e implementação de políticas públicas de promoção da qualidade de vida e de proteção contra doenças; quanto o é para a população que, assim, pode tomar medidas preventivas para proteger o seu bem-estar e do grupo em que está inserido. Reconhecendo-se, portanto, que não se pode falar em uma automática primazia de interesses públicos sobre privados, para que os ideais da Tele-saúde possam prevalecer sobre o direito à privacidade deverá ser realizada uma verdadeira ponderação⁴¹² valorativa de interesses (entre os interesses contrapostos e sobre eles individualmente considerados) que deverá considerar se a medida é

Adequada se o meio escolhido está apto para alcançar o resultado desejado. [...] necessária se, dentre todas as disponíveis e igualmente eficazes para atingir um fim, é a menos gravosa em relação aos direitos dos sujeitos envolvidos. [...] proporcional se, relativamente ao fim perseguido, não restringir excessivamente os direitos envolvidos. (Humberto Ávila, 2007, p. 194).

Além disso, para que se possa confirmar a prevalência de um interesse público sobre um particular é necessário que seja possível explicar aquele separadamente deste; a relação bipolar entre esses interesses deve ser de significado geral e fundamental para a explicação do bem comum; o interesse público deve ser determinável normativa e objetivamente, mesmo no caso concreto; atribuindo-se, dessa

⁴¹¹ Destacam-se como interesses vinculados à necessidade governamental de informação em saúde: a formulação de políticas e programas governamentais; a gestão do SUS; a mobilização de recursos e indução do desenvolvimento científico; a difusão pública de conhecimentos sobre saúde, doenças, qualidade de vida, etc.

⁴¹² A ponderação, aqui entendida, não é mais aquela figura dogmática que “*submete os direitos a limites imanentes e explícitos, isto é, a regras de preferência estáveis (p. ex. em favor do interesse público), mas procura trabalhar situativa e estrategicamente um complexo, uma conexão de interesses de generalização limitada, sobretudo por meio da formulação de standards ou de valores flexíveis*” (Karl-Heinz LADEUR *apud* Humberto Ávila, 2007, p. 203).

forma, a máxima realização a cada um dos bens jurídicos constitucionalmente protegidos⁴¹³.

Diante desses critérios de ponderação, parece ser a Lei n. 11.903/09 (que propõe o rastreamento da produção e consumo de medicamentos em território nacional por meio do Sistema Nacional de Controle de Medicamentos) manifestamente inconstitucional pelo simples fato de eliminar um direito fundamental (intimidade quanto aos receituários médicos) sem deixar claro qual o real objetivo público contido na norma. Faz prevalecer, ao que tudo indica, uma necessidade particular das empresas farmacêuticas em formar um banco de dados de hábitos de consumo de medicamentos da população brasileira, lesando sobremaneira um direito fundamental.

Por outro lado, a Portaria n. 5, de 21 fev. 2006, da Secretaria de Vigilância em Saúde (vinculada ao Ministério da Saúde) que impõe lista nacional de doenças e agravos de notificação compulsória goza de constitucionalidade, pois o interesse em manter sob vigilância certas doenças é evidentemente público, desde que, obviamente, não se institua com relação aos portadores das enfermidades nela enumeradas uma classificação excludente ou tratamentos vexatórios, degradantes ou que os afaste totalmente da inserção social.

Na área de saúde pública ainda surgem outros problemas como: a imposição de cartões de saúde que muitas vezes extrapolam o princípio da pertinência⁴¹⁴ e da finalidade e a formação das redes públicas de informação em saúde e como essas redes utilizadas erroneamente ou acessadas por pessoas inescrupulosas podem proporcionar controle social e econômico de grandes grupos populacionais.

Dentre as redes públicas de saúde destaca-se o interessante programa denominado EVIPNet⁴¹⁵ (*Evidence-Informed Policy Network*). Trata-se de uma rede internacional colaborativa para elaboração e implementação de políticas de saúde baseadas em evidências científicas e nas experiências de outros países que fazem

⁴¹³ Humberto ÁVILA, 2007, p. 207.

⁴¹⁴ O princípio da pertinência ou da finalidade determina que só devem ser colhidos os dados estritamente necessários à finalidade da prestação do serviço.

⁴¹⁵ Adesão proposta pela Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, por meio do Departamento de Ciência e Tecnologia (Decit) à Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e Organização Mundial da Saúde (OMS).

parte da rede. Visa-se, com isso, auxiliar o aperfeiçoamento da capacidade nacional brasileira de produção e uso do conhecimento na área da saúde pública, auxiliando os gestores do Sistema Único de Saúde a criar, rever e implantar políticas de saúde. O plano de desenvolvimento do EVIPNet no Brasil está sendo realizado em seis etapas⁴¹⁶ já em fase de implantação. Uma vez completada a adesão brasileira à rede, pretende-se que seja um meio de promoção, interação e compartilhamento de conhecimentos com fontes seguras e confiáveis que permitam rápidas e eficazes tomadas de decisão que possibilitem o desenvolvimento do bem-estar social e a definição de políticas públicas de saúde baseadas em evidência científicas. O fim desse método telemático parece nobre e totalmente tendente à promoção de interesses sociais, mas só tempo poderá demonstrar se, uma vez implantado, conseguirá permanecer incólume às forças do mercado mantendo intactos os fins proclamados.

O Brasil também desenvolveu a RIPSA⁴¹⁷ (Rede Interagencial de Informações para a Saúde), instituída em 1996 pelo Ministério da Saúde em cooperação com a Organização Pan-Americana de Saúde/OMS. Essa rede tem por objetivo produzir e tornar disponíveis informações para formulação, gestão e avaliação de políticas e ações de saúde pública, possibilitando, com isso, a integração dos diversos sistemas nacionais de dados de saúde (articulação interinstitucional), elegendo-se o DataSUS como unificador dos indicadores gerados. Assim como a EVIPNet, trata-se de iniciativa cujo interesse social é inegável (qualificar, organizar e aperfeiçoar as informações em saúde), mas a falta de especificações sobre a segurança dos dados que circulam nessa rede, sobre quem a eles tem acesso e a falta de salvaguardas quanto a finalidade é preocupante, uma vez articuladas as instituições que compõem o Sistema Único de

⁴¹⁶ Etapas: articulação da rede; discussão do plano de ação anual (definição de temas prioritários); capacitação dos grupos de trabalho; busca exaustiva da informação sobre os temas selecionados; elaboração e divulgação de informes executivos; fortalecimento da capacidade de utilização do conhecimento científico. Disponível no site <<http://www.evipnet.org/php/index.php>>. Acesso em 12 jan. 2010.

⁴¹⁷ Os principais objetivos da rede são: *“dispor de bases de dados consistentes, atualizadas, abrangentes, transparentes e de fácil acesso; articular instituições que possam contribuir para o fornecimento e crítica de dados e indicadores, e para análise de informações, inclusive com projeções e cenários; implementar mecanismos de apoio para o aperfeiçoamento permanente da produção de dados e informações; promover interfaces com outros sub-sistemas especializados de informação da administração pública; contribuir para o aprofundamento de aspectos ainda pouco explorados, ou identificados como de especial relevância para a compreensão do quadro sanitário brasileiro”*. Disponível no site <<http://www.ripsa.org.br/php/index.php>>. Acesso em 12 jan. 2010.

Saúde e seus múltiplos sistemas de informação e construídos os indicadores básicos⁴¹⁸ brasileiros, o que se propõe é propiciar entre elas a disponibilização abrangente de todos esses dados, o que, obviamente, se não contar as devidas proteções, poderá ser utilizado pelo mercado ao invés de garantir o melhor interesse público na promoção da qualidade de vida.

Pode-se então afirmar que haverá situações em que o interesse público prevalecerá sobre a proteção à intimidade⁴¹⁹, devendo o Estado promover uma verdadeira acomodação de interesses⁴²⁰. No entanto, é necessário lembrar que mesmo que prevaleça o interesse público não se poderá sobrepor ao princípio da dignidade da pessoa humana, ao respeito aos direitos fundamentais e ao interesse social contido na ideia de confidencialidade dos dados clínicos.

Apesar da evidente indeterminação do conceito de interesse público e das fortes pressões de mercado sobre a ideia existentes, não se pode permitir torne-se uma nova roupagem para as temidas ‘razões de Estado’ que costumam restringir o exercício dos mais diversos direitos fundamentais. É preciso, por isso reconhecer que

[...] A proteção de um interesse privado constitucionalmente consagrado, ainda que parcialmente, pode representar, da mesma forma a realização de um interesse público. [...]. [Também] muitas vezes a promoção do interesse público – entendido como conjunto de metas gerais da coletividade – consiste, justamente na preservação de um direito individual. (Gustavo BINENBOJM, 2007, p. 142).

⁴¹⁸ Os indicadores estão agrupados nas seguintes categorias: demográficos; socioeconômicos; de mortalidade; de morbidade e fatores de risco; de riscos e de coberturas. Disponível no site <<http://www.ripsa.org.br/php/index.php>>. Acesso em 12 jan. 2010.

⁴¹⁹ Adverte Daniel Sarmiento (2007, p. 28) que “[...] do trato do tema é recomendada redobrada cautela. Se, de um lado, a subordinação dos direitos individuais ao interesse coletivo pode ser a ante-sala para totalitarismos de variados matizes, de outro, a desvalorização total dos interesses públicos diante dos particulares pode conduzir à anarquia e ao caos geral, inviabilizando qualquer possibilidade de regulação coativa da vida humana em comum”.

⁴²⁰ “Se é bem verdade que para o indivíduo, viver em uma vida privada significa, antes de tudo, ser destituído de coisas essenciais à vida verdadeiramente humana’, pois só esfera pública, enquanto ‘mundo comum’ podemos reunir-nos uns aos outros, também é verdade que a humana condição reclama a proteção daquilo que é íntimo, vale dizer, de um espaço onde não somos atingidos pelas ‘exigências niveladoras do social’ e do ‘conformismo inerente a toda sociedade’. (Hanna ARENDT, 2000).

Por ser difícil, em face da complexidade das sociedades contemporâneas, extrair uma única noção de bem comum ou de vontade geral ou estabelecer fronteiras fixas e imutáveis entre o público e o privado, é necessário reconhecer que as práticas de tele-saúde poderão realizar interesses sociais se, conseguirem permanecer incólumes aos apelos mercadológicos e políticos (que introduzem abordagens meramente funcionalistas da informação em saúde), daí sim, efetivando o direito à saúde e o direito à informação em saúde como direitos sociais que podem realizar da melhor forma possível valores fundamentais.

IV.3. TELEMEDICINA: GESTÃO DE DADOS CLÍNICOS EM FACE DAS NOVAS TECNOLOGIAS

A crescente mercantilização da Medicina, a difusão de medicamentos que melhoram o bem-estar e a sorradeira redefinição do que é ser saudável além de popularizarem as práticas médicas a distância fazem surgir importantes questões quanto à gestão de dados clínicos identificados ou identificáveis, como o são as informações prestadas para a prática da Telemedicina (procedimentos médicos realizados a distância que coletam, armazenam, processam, recuperam e comunicam dados sobre pacientes individualmente considerados). Como proteger a confiança e a finalidade dos dados clínicos fornecidos para fins de utilização dos procedimentos utilizados pela Telemedicina?

El control de la informatización de los datos personales consiste en garantizar la privacidad de aquellas personas cuyos datos personales sean objeto de tal manipulación, para lo cual la mejor garantía se traduce en el derecho de control de los datos personales que circulan en la sociedad informatizada. Para ello es imprescindible el conocimiento de que sus datos van a ser informatizados, cuáles serán los mismos y el propio y expreso consentimiento para ello. [...]. En concreto, los datos médicos informatizados deben tener en cuenta dos condiciones imprescindibles: a) la independencia o desconexión absoluta con bancos referidos a otros datos; b) que estos datos tengan el acceso limitado a la profesión médica como garante de la privacidad del

*paciente*⁴²¹. (Ramon Canals MIRET; Lydia Buisán ESPELETA, 1998, p. 174-175).

As informações clínicas sem dúvida constituem um valor da vida privada, uma vez que intimamente relacionadas à personalidade e ao desenvolvimento pessoal. Então, o sigilo profissional⁴²² aparece na gestão de dados clínicos como garantia da privacidade⁴²³ do paciente, não entendida apenas como defesa de um interesse pessoal, mas sim na perspectiva de um interesse social maior: garantir que os dados clínicos não saiam do âmbito de controle de seu titular, impedindo, dessa forma, que sejam utilizados como meio a permitir autoritário controle social, econômico e/ou político. Necessária, nesse quadro, a tutela da privacidade⁴²⁴, proteção que deve ocorrer de forma ativa e dinâmica, conferindo ao titular dos dados controle direto sobre eles⁴²⁵. Sobre a privacidade, assevera Danilo Doneda (2009, p. 88-89) que

⁴²¹ Tradução livre: “o controle da informatização de dados pessoais consiste em assegurar a privacidade daquelas pessoas cujos dados pessoais são objeto de tal manipulação para a qual a melhor garantia se traduz no direito de controlar os dados pessoais que circulam na sociedade informatizada. Para isso é imprescindível o conhecimento de que seus dados serão informatizados, quais dados serão e o próprio e expresso consentimento para isso. [...]. Especificamente, os dados informatizados médicos devem levar em conta duas condições essenciais: a) independência ou absoluta desconexão com referências a outros bancos de dados; b) que esses dados tenham limitado o acesso à profissão médica como um garante da privacidade do paciente”.

⁴²² Sigilo profissional que se estende a todas as pessoas que tenham contato com aqueles dados: profissionais que diretamente estejam atuando no caso, inclusive pessoal administrativo, consultores, auditores.

⁴²³ A privacidade do paciente engloba quatro dimensões que se completam e interagem entre si: “a) privacidade física, isto é a acessibilidade física limitada, de qualquer tipo, sem consentimento do interessado; b) privacidade mental, ou seja a restrição de qualquer interferência ilegítima na mente ou na vontade da pessoa; c) privacidade decisional, refere-se à liberdade no campo da escolha individual; d) privacidade informacional, alcançada através da imposição de limites ao acesso não autorizado a informação de natureza individual” (Rui NUNES, [s.d.], p. 307-308).

⁴²⁴ Necessidade também reconhecida pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, **artigo 9º**. Privacidade e Confidencialidade. A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações devem ser respeitadas. Com esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.

⁴²⁵ Ao titular dos dados deve ser no mínimo informado: a existência de um arquivo que contem seus dados clínicos e o tipo de dados coletados e a serem colhidos; os fins para os quais se realiza a coleta; as pessoas ou órgãos que podem ser comunicados e com que fins; a possibilidade do titular negar o seu consentimento ou retirar a qualquer momento o consentimento já dado; as consequências e abrangência do consentimento; a identificação do administrador do arquivo e de seu representante; as

Há uma série de razões que justificam a necessidade de privacidade em uma sociedade. Já se tratou dela como uma modalidade de exercício da própria liberdade, fundada nas prerrogativas de exclusão da intromissão alheia, como nas formulações que a declinam como um direito à tranquilidade ou a ser deixado só. Neste formato, a privacidade atua a própria liberdade individual de definir as próprias fronteiras da personalidade, que podem assumir vários graus desde a comunicação absoluta até a reclusão, chegando até o seu limite no paradigma da *zero-relationship*. Posteriormente, verificou-se que a privacidade poderia garantir a existência de um espaço próprio de cada pessoa, alheio a interferências exógenas e, assim, *locus* privilegiado para o livre desenvolvimento da personalidade. Nesta dicção, a privacidade assume também uma função um tanto diversa: o combate ao controle e à padronização dos comportamentos.

A intimidade hoje redimensionada garante, então, além o 'direito a ser deixado só' e o espaço próprio de cada indivíduo, o direito ao controle das próprias informações (direito à autodeterminação informativa), permitindo o desenvolvimento de uma liberdade de escolhas existenciais que compreende o direito a ser informado e o direito a ter acesso⁴²⁶. Opera-se, então, uma mudança qualitativa na compreensão da privacidade na sociedade contemporânea, que permite compreendê-la para além de sua dimensão individualista⁴²⁷ e proprietária, percebendo o indivíduo como expoente de uma coletividade e reconhecendo-se a necessidade de circulação de informações para a construção do futuro (social e científico).

Nas práticas médicas contemporâneas, informadas pelos princípios da veracidade, fidelidade, transparência e confiança, viu-se que o direito a saber é tão importante para o paciente, quanto a informação o é para o exercício da profissão. Decorrente do reconhecimento da autonomia do paciente conferiu-se a ele também o

condições em que se pode exercer o direito de acesso e de retificação (María Dolores Calvo SANCHÉZ, 2009, p. 44).

⁴²⁶ Alguns ordenamentos europeus vêm trabalhando com o que denominam 'faculdade de reserva', ou seja, embora garantam o acesso do paciente aos seus dados clínicos, não permitem o acesso a anotações subjetivas do médico, o que, contraria princípios como veracidade, fidelidade, transparência e confiança (estudados no capítulo anterior) e os princípios éticos da beneficência, não-maleficência e respeito ao ser humano.

⁴²⁷ Lembra Stefano Rodotà (2008, p. 28-29) que "é bem evidente, de fato, que o enorme aumento da quantidade de informações pessoais coletadas por instituições públicas e privadas visa sobretudo a dois objetivos: a aquisição dos elementos necessários à preparação e gestão de programas de intervenção social, por parte dos poderes públicos, e o desenvolvimento de estratégias empresariais privadas; e o controle da conformidade dos cidadãos à gestão política dominante ou aos comportamentos prevalecentes. Evocar a defesa da privacidade assume portanto significados diversos, dependendo de qual seja o objetivo perseguido através da coleta das informações".

direito a ser informado ou não⁴²⁸ sobre sua realidade clínica, faculdade que só a ele (se plenamente capaz) pode ser assegurada (conforme estudado no item III.2.1.), não podendo ser subjetivamente exercida pelo facultativo ou pelos familiares (ou pessoas próximas) do enfermo.

O exercício do direito a não saber⁴²⁹ é tachado por muitas pessoas (em especial familiares) como um gesto egoísta⁴³⁰ que configura um verdadeiro abuso da autonomia. No entanto, *“hay que tener presente que quien pretende invocar esse llamado ‘derecho a no saber’, parte de un supuesto, que consiste en que ‘ya saber’⁴³¹* (Carlos María Romeo CASABONA, 2002, p. 71); já sabe pertencer a um grupo de risco, já sabe ser portador de uma doença e não quer conhecer sua extensão, não tem interesse na dimensão do tratamento ou nas poucas possibilidades de cura, etc. Opta por não saber mais do que já sabe sobre seus dados clínicos, para poder continuar conduzindo a sua vida, independente dos males que o acometem, dos diagnósticos e prognósticos possíveis, renunciando expressamente (total ou parcialmente) ao direito de saber.

Ora, se a pessoa pode, em função do direito à autodeterminação informativa, eleger livremente o que possui valor para a sua vida ou lhe dá conteúdo e significado, deve também ser legitimada para decidir que informações lhe são necessárias e adequadas para a sua realização como pessoa. O exercício do direito a não saber é, na verdade, um processo de reflexão sobre si, sobre a sua vida, de determinar o que considerada para si importante no processo de realização pessoal, um ato para

⁴²⁸ Direito reconhecido, entre outras legislações, na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, UNESCO (art. 5º., “c”). *Será respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado dos resultados de seus exames genéticos e das conseqüências resultantes).*

⁴²⁹ Restringir-se-á a análise apenas ao direito a não saber exercido com relação a dados clínicos, pois com relação a dados genéticos haverá situações mais complexas que fugiriam ao objeto do presente trabalho.

⁴³⁰ Ressalta Pilar Nicolás Jiménez (2006, p. 128) que *“además, si el derecho a no saber es manifestación del derecho a la protección de la vida privada, que es un derecho fundamental individual y, como tal, ha de tener prevalencia sobre otros intereses y ceder sólo ante derechos de igual o superior rango, la supuesta ‘insolidaridad’ no puede ser una justificación para restringirlo”*. Tradução livre: *“ademais, se o direito a não saber é manifestação do direito à proteção da vida privada, que é um direito fundamental individual e, como tal, deve ter prevalência sobre outros interesses e ceder somente ante a direitos de igual ou superior categoria, a suposta ‘insolidariedade’ não pode ser uma justificativa para restringir-lo”*.

⁴³¹ Tradução livre: *“[...] deve-se ter em conta que quem pretende invocar esse chamado ‘direito a não saber’, parte de um pressuposto, que consiste em que ‘já sabe’”*.

proteger a sua intimidade e tranquilidade contra ingerências de outras pessoas (próximas ou não), e não um ato contrário a sentimentos altruístas. Refere-se a um direito de excluir da esfera privada determinadas categorias de informação que não interessam à sua própria condução de vida. “[...] *El derecho a no saber es parte del derecho a la autonomía personal, puesto que incide en la capacidad de expresar la propia personalidad sin presiones exteriores determinada por un conocimiento que no se ha buscado*”⁴³² (Pilar Nicolás JIMÉNEZ, 2006, p. 127). Portanto, o direito a não saber combinado com a regra geral de proibição de acesso a dados clínicos a terceiros (quando estes têm por objetivo apenas a intromissão na vida privada do enfermo) devem ser considerados legítimos, um verdadeiro exercício do direito à privacidade e respeito à vida privada, garantindo-se assim, a efetivação de uma liberdade representada pela opção pela ignorância. Portanto, o direito a não saber, assim como o direito a saber, é um fator essencial na livre construção da personalidade, configurando-se um dos conteúdos das liberdades existenciais.

Decorrente do reconhecimento da existência de um direito a não saber que resulta, inclusive, em proibição de acesso a terceiros, outro ponto surge: haverá alguma hipótese em que terceiros considerados ‘interessados’ poderiam ter acesso a esses dados sem o consentimento do titular ou situação em que poderia o médico quebrar o dever de confidencialidade? Quais seriam os limites desse acesso e dessa quebra? A autonomia do titular seria suficiente para limitá-lo ou impedi-la?

Nos capítulos anteriores apresentou-se o direito à autodeterminação informativa como um direito fundamental que garante ao titular de dados pessoais manter o controle sobre eles. No entanto, o reconhecimento desse direito também vem acompanhado de um sistema de exceções⁴³³ que permitem a sua aceitação social (e

⁴³² Tradução livre: “[...] *o direito a não saber é parte do direito a autonomia pessoal, posto que incide sobre a capacidade de expressar a própria personalidade sem pressões exteriores determinada por um conhecimento que não se há buscado*”.

⁴³³ Explica Stefano Rodotà (2008, p. 105) que “*se estamos na órbita dos direitos fundamentais, de fato, as limitações ao direito à privacidade somente podem ser consideradas legítimas nos casos de conflito com outros direitos da mesma categoria, logo, igualmente fundamentais. As formas de limitação mais difundidas, que chegam a sacrificar a tutela da privacidade em prol de outros interesses, considerados temporariamente ou não como prevaletentes, são bem conhecidas e em muitos casos estão previstas na própria legislação sobre bancos de dados. Dizem respeito sobretudo a interesses do Estado (segurança interna ou internacional, polícia, justiça) ou a relevantes direitos individuais e coletivos (tradicionalmente, o direito à informação, sobretudo como liberdade de imprensa; e cada vez mais*

econômica) e sua compatibilização com outros direitos. Entre as exceções está justamente a possibilidade de algumas situações autorizarem o acesso e conhecimento de terceiros interessados a dados pessoais, independente de autorização de seu titular.

Entende-se por terceiro interessado toda pessoa que possa sofrer reflexos diretos e imediatos sobre sua saúde em consequência do estado clínico do titular dos dados clínicos. Assim, para garantir que esse terceiro tenha acesso é preciso que demonstre objetivamente ser necessário e imprescindível o acesso aos dados clínicos de outrem para ter conhecimento ou proteger seu próprio estado clínico. Não poderá ter acesso, portanto, se quiser tão-somente conhecer o estado de saúde da pessoa a quem as informações pertencem, ou exercer ingerência sobre a saúde alheia. Então, a vedação de acesso a dados clínicos a terceiros será considerada ilegítima quando esses terceiros “[...] *pueden verse afectados de forma grave su vida ou su salud, incluso sin necesidad de una regulación legal específica, acudiendo alternativamente a los criterios de la colisión de deberes o del estado de necesidad, según los casos*”⁴³⁴ (Carlos María Romeo CASABONA, 2002, p. 72).

Estariam, por exemplo, em conflito os deveres de confidencialidade do médico e o dever de proteger a vida ou a saúde de outro paciente seu. Qual dever prevalecerá? Nesses casos, a confidencialidade não deve prosperar como protetora de um direito individual, pois, o interesse envolvido é maior: evitar danos a saúde de outrem, o que realiza o princípio de proteção da dignidade da pessoa humana. Já, na segunda hipótese, estado de necessidade, se infringe o dever e o direito de confidencialidade para evitar grave mal a outra pessoa⁴³⁵ (que não seja paciente do médico), desde que esse mal seja maior que aquele causado pela infringência ao dever de confidencialidade (na sua concepção restritiva).

intensamente o direito à saúde, principalmente em sua dimensão coletiva” (a exceção decorrente de interesse social, foi estudada no item anterior).

⁴³⁴ Tradução livre: “[...] *podem ver-se afetados de forma grave em sua vida ou em sua saúde, sem necessidade de uma regulamentação legal específica, atendendo alternativamente aos critérios da colisão de deveres ou do estado de necessidade segundo os casos*”.

⁴³⁵ P.ex., médico que conhece a situação de soropositivo de seu paciente e este negando a contar a seu parceiro sua situação, continua adotando comportamento de risco. Estando a saúde do parceiro em risco, estaria o médico autorizado a contar a situação clínica de seu paciente, mesmo sem o consentimento deste.

Nessas situações, pergunta-se: como se evitar abusos por parte de terceiros e dos próprios médicos? Por razões lógicas, apenas a análise dos casos concretos realizada de acordo com a ponderação e com critérios objetivos poderá demonstrar se a quebra de um direito fundamental (privacidade) para solucionar os conflitos de interesses também fundamentais⁴³⁶ se deu de forma correta, apresentando o menor grau de lesividade possível. Vale ressaltar que como a confidencialidade tem um sentido mais amplo do que a mera defesa da esfera privada, ainda que se autorizem terceiros a conhecer o histórico clínico de um paciente para beneficiar a própria saúde, a essas pessoas também será imposto o dever de confidencialidade e de respeito à pessoa-fonte desses dados, restringindo-se o acesso tão-somente aos dados que diretamente possam lhe afetar, nada mais além disso.

Deve-se também lembrar que “[...] os *direitos de personalidade, que se subsumem no princípio da dignidade, ‘são campo de livre exercício da autonomia privada’⁴³⁷, dela constitutivo, não podendo ser limitados senão tendo em vista a salvaguarda de direitos de terceiros*”⁴³⁸. Assim, a autonomia privada é o principal instrumento para o exercício⁴³⁹ dos direitos da personalidade e, como tal, a limitação do titular dos dados clínicos a acesso por terceiros será considerada legítima quando não

⁴³⁶ São exemplos: a tomada de decisão sobre se submeter a tratamento ou não; de conhecer os próprios dados clínicos; de recorrer à assistência sanitária e o próprio direito à saúde.

⁴³⁷ Vale lembrar que a autonomia privada não se refere apenas aos atos negociais (liberdade negocial), mas também pode abranger situações subjetivas existenciais (quando normalmente vem associada ao exercício de direitos de personalidade cuja limitação está no princípio da dignidade da pessoa humana) (Pietro PERLINGIERI, 2002, p. 18). Assim, “*quando a Convenção [Americana de Direitos Humanos] consagra o direito à proteção da dignidade da pessoa, ela também, de modo implícito, está agasalhando e tutelando o princípio da autonomia privada, conditio sine qua non para o pleno florescer das capacidades humanas e, por via de consequência, para a efetiva apreensão do significado maior do conceito de dignidade da pessoa humana*” (Rosângelo Rodrigues de MIRANDA, 2001, p. 283).

⁴³⁸ Roxana BORGES, 2005, p. 103.

⁴³⁹ O exercício dos direitos de personalidade deve ser aqui entendido em seu duplo aspecto: positivo (exercício ativo dos direitos de personalidade, liberdade de viver, de forma autônoma, aspectos íntimos da vida) e negativo (exclusão da intromissão indevida de terceiros e do Estado na esfera privada). Sustenta Roxa Borges (2005, p. 105) que “*não se admite a validade de normas jurídicas atinentes aos direitos de personalidade que não estejam justificadas na proteção contra atos de terceiros. O argumento, utilizado por muitos, de que o direito deve proteger o indivíduo contra si mesmo, imputando a este uma série de deveres ou proibições que a ninguém interessa, pode encontrar sentido em fundamentalismos religiosos ou morais, ou ainda em debates movidos pelo preconceito ou pelo autoritarismo, mas não pode ter espaço no terreno jurídico sob pena de se utilizar o direito, mais do que nunca, como instrumento de opressão*”. Assim, só seria possível limitar a autonomia privada quando houvesse risco de lesão para terceiros ou para a própria coletividade.

lhes causar lesão ou houver risco para a coletividade (princípios da cooperação e da solidariedade). Portanto, não bastam meros argumentos de ordem moral para permitir a intervenção estatal ou privada nos direitos de personalidade, mesmo porque, essa ingerência só seria legítima, como já se viu, se interessasse à garantia da harmonia social.

O livre desenvolvimento da personalidade, então, vem também garantido pelo direito à autodeterminação que, nas palavras de Elimar Szaniawski (1998, p. 253) consiste no

Poder que todo ser humano possui de autodeterminar-se, de decidir por si mesmo o que é melhor para si. O poder de autodeterminação diz respeito à possibilidade que cada indivíduo tem de determinação do sentido de sua evolução e da formação de seu próprio tipo de personalidade. Esta capacidade é outorgada pela própria ordem jurídica, ao reconhecer, no âmbito da tutela de um *direito geral de personalidade*, a existência da *autonomia da vontade* e de uma soberana capacidade de exercício. Ressalte-se que o bem jurídico da personalidade constitui-se, em princípio, como bem indisponível nas relações do sujeito com outros indivíduos. No entanto, este fato não é impeditivo de que, no âmbito da esfera pessoal de cada indivíduo, ocorram mutações juridicamente tuteláveis, oriundas de um poder de autodeterminação do ser humano.

Não se pode ter dúvidas, então, quanto à importância da autonomia privada na realização dos direitos de personalidade⁴⁴⁰. Por isso, no centro dessa questão está o consentimento esclarecido, instrumento da autodeterminação informativa, limitador do acesso de terceiros e que tende a ser aceito como legitimador da própria valorização econômica dos dados médicos. Sobre o duplo sentido do consentimento, afirma Danilo Doneda (2006, p. 379) que num primeiro momento ele se apresenta como *“condição de acesso para a esfera privada, e está ligado ao poder de autodeterminação”*; e um segundo, no qual *“é a fonte da regra que confirma a fattispecie circulatória (isto é, a legítima inserção destes dados pessoais no mercado.”*

⁴⁴⁰ Vale ressaltar que a hipervalorização da autonomia (especialmente quando proposta pelo mercado) permite pensar o ser humano como riqueza, aceitando a sua compreensão como uma forma de capital, o que Eroulths Cortiano Junior (1998, p. 43), citando Aguirre y Aldaz, denominou de esquizofrenia doutrinal (a desumanização do homem em contraposição à personificação do direito). Então, quando se fala em autonomia, busca-se aqui identificá-la como um pressuposto do exercício dos direitos de personalidade e de realização de liberdades existenciais, por isso, desprovida da razão utilitarista. Trata-se da necessidade de se reconhecer a subjetividade concreta do homem para só então compreender a necessidade de proteger a sua vontade. Então, a autonomia no exercício de direitos da personalidade compreenderá a própria defesa da personalidade e a auto-vinculação à sua limitação.

A preocupante tendência, portanto, é de manter o caráter individualista de regulação dessa matéria, pois o consentimento, nesse sentido, legitimaria a disponibilidade dos dados pela pessoa-fonte, quando, então, as informações neles contidas passariam a ser tomadas como bens jurídicos com significativo valor econômico. Assim, a questão é justamente determinar se, uma vez aceita a cessão de dados clínicos pelo seu titular, se ele teria direito a uma remuneração condizente com a importância dos dados cedidos ou se os princípios da gratuidade e da repartição dos benefícios seriam suficientes para lhe garantir benefícios pela cessão realizada. Nesses casos, a autonomia conferida ao titular favoreceria a transformação dos seus dados pessoais em mercadoria (em objeto de relações jurídicas de caráter patrimonial), dificultando-se, dessa forma, a proteção da própria privacidade. Tratar-se-ia, nessas hipóteses, de exposição voluntária que, como se viu no capítulo anterior, ganha cada vez mais adeptos, pessoas que não se importam em dividir informações pessoais com terceiros (conhecidos ou não).

Costuma-se apontar, então, o princípio da finalidade como limitador da circulação dos dados médicos. No entanto, surgem outras questões: a concepção não-proprietária dos dados pessoais seria suficiente para evitar sua circulação econômica? A simples previsão do princípio da gratuidade é suficiente para lhe retirar do campo patrimonial? O princípio da repartição dos benefícios⁴⁴¹ é compatível com a gratuidade? A normatização estatal sobre o controle de dados pessoais seria suficiente para garantir a sua não comercialização? Essa forma de limitação impediria o avanço científico e o desenvolvimento social? Como garantir que os dados cedidos não sejam utilizados para a degradação da pessoa?

Sabe-se que fronteira entre o campo patrimonial e extrapatrimonial nas relações decorrentes da Telemedicina é nebulosa, uma vez que os dados clínicos circulam numa cadeia extensa que permite o acesso de diferentes profissionais, o que, já se viu, não autoriza que a confidencialidade seja apenas concebida como protetora do direito à privacidade (como classicamente concebida). É exatamente nesse ponto que se desenvolve a tensão entre considerar as informações clínicas bens de

⁴⁴¹ Previsto pela Recomendação 19/06, da ONS, pela Declaração Universal sobre Genoma Humano, UNESCO e pela Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil).

personalidade, *res communis*, ou bens passíveis de apropriação, articulando-as ora como categoria da pessoa e ora como categoria das coisas, opondo-se, assim, as correntes personalista e utilitarista.

A dicotomia moderna entre pessoa e coisa⁴⁴² parece, então, não conseguir dar conta da proteção dos dados clínicos. Como dados pessoais (em sua maioria sensíveis), são considerados bens da personalidade, sujeitos ao regime da proteção à privacidade. Já como objeto, devido à sua importância, vem sendo categorizadas ora como *res communis*⁴⁴³, ora como bens suscetíveis de apropriação privada, o que assinala outro problema: a inadequação do instituto da propriedade às incipientes relações patrimoniais contemporâneas, em especial quando se trata de dados clínicos (uma vez que não poderiam ser eles objeto de apropriação e, portanto, não poderiam ser transformados em mercadoria). Pode-se notar certa prevalência na doutrina em considerar os dados clínicos e genéticos como elementos da pessoa, mas, as forças mercadológicas têm se apresentado no sentido de tentar, em seus convincentes e sedutores discursos, apresentar a pessoa desagregada de seus dados clínicos, sendo estes, portanto, apropriáveis (como valor e não como bem) em ‘nome do desenvolvimento social e científico’.

Parece, inútil, no entanto, tentar enquadrar as informações clínicas em qualquer dessas categorias clássicas do Direito. Os dados clínicos devem ser considerados como elementos essenciais da pessoa (e da vida privada), pertencentes,

⁴⁴² No Direito brasileiro “*bem e coisa não se confundem. O primeiro é gênero, a segunda espécie. A noção de bem compreende o que pode ser objeto de direito sem valor econômico, enquanto a de coisa restringe-se às utilidades patrimoniais, isto é, as que possuem valor pecuniário. Mas, por sua vez, a noção de coisa é mais vasta que a de bem, pois há coisas que não são bens, por não interessarem ao Direito, como a luz, o ar, a água do mar. Do mesmo modo, há bens que não são coisas como os direitos e as prestações*” (Orlando GOMES, 1998, p. 200). A expressão coisa, muitas vezes é utilizada como sinônimo de bem, mas bem e coisa não são institutos correspondentes. Ensina Clóvis Beviláqua (1980, p. 152) que “*a palavra coisa, ainda que, sob certas relações corresponda, na técnica jurídica, ao termo bem, todavia dele se distingue. Há bens jurídicos, que não são coisas: a liberdade, a honra, a vida, por exemplo. E, embora o vocábulo coisa seja, no domínio do direito, tomado em sentido mais ou menos amplo, podemos afirmar que designa, mais particularmente, os bens que são, ou podem ser, objeto de direitos reais*”. Assim, coisa seria espécie do qual os bens seriam um gênero. Portanto, bem é tudo o que existe além dos sujeitos de direito, é tudo que existe objetivamente, com exceção do homem.

⁴⁴³ Considerá-los *res communis*, no entanto, não lhe retira a possibilidade de ser objeto de relações jurídicas patrimoniais no campo da propriedade intelectual. Nessas hipóteses, caberia ao Direito oferecer proteção ao seu uso, considerando o valor maior da dignidade da pessoa humana.

portanto, ao 'estatuto jurídico do corpo humano'⁴⁴⁴ e ao âmbito dos direitos de personalidade e, como tais, devem ser protegidos, assegurando-se, como regra, a privacidade⁴⁴⁵, a sua inviolabilidade e indisponibilidade. Afirma José Antônio Peres Gediel (2000, p. 96) que *“se a pessoa pode ser objetivada não pode ser coisificada ou reificada [...] A objetivação do corpo, nessa perspectiva [da doação de órgãos], é admitida apenas do ponto de vista técnico-jurídico, para viabilizar o exercício de uma liberdade do sujeito regulada pela ordem jurídica”*. Então, admitida (ainda de que forma bastante restrita) a objetivação do corpo para fins de transplantes, poderia também ser admitida a objetivação dos dados clínicos, o que traz consigo o debate sobre sua disponibilidade.

A questão da disponibilidade⁴⁴⁶ de alguns direitos de personalidade embora amplamente discutida quando da regulamentação da doação de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano para fins terapêuticos ou de transplantes, ganha (com relação a dados clínicos e genéticos) uma nova dimensão. À época da elaboração da regulamentação sobre transplantes afirmou-se que a disponibilidade, nesses casos, só poderia ocorrer se feita gratuitamente. Novamente essa discussão se apresenta, agora tendo por foco os dados clínicos e genéticos. Teria o seu titular capacidade para ceder esses dados? Quais seriam os limites dessa cessão?

Embora se possa reconhecer que os direitos de personalidade em si não são disponíveis *stricto sensu* (são intransmissíveis e irrenunciáveis), tende-se a aceitar como possível a cessão de dados clínicos e genéticos, desde que se trate de negócio

⁴⁴⁴ Quanto ao 'estatuto jurídico do corpo humano' vale lembrar que *“a superação da teoria medieval do ius in se ipsum resultou nas posições doutrinárias e legislativas, atualmente predominantes, que garantem ao sujeito, nos limites da licitude, a disposição de parte de seu corpo, em concordância com os objetivos socialmente aceitos”* (José Antônio Peres GEDIEL, 2000, p. 95).

⁴⁴⁵ A proteção de dados pessoais, embora não tenha um regime específico no Brasil, pode ser realizada por meio do direito à privacidade, reconhecendo-se naquelas informações um bem da personalidade, nesse sentido, afirma Danilo Doneda (2006, p. 07) que *“[...] a informação (mais precisamente as informações pessoais) coloca-se como elemento objetivo; e a construção da esfera privada, a finalidade, tomada em consideração juntamente com a cláusula geral de proteção da personalidade que a ressalta como dos aspectos do livre desenvolvimento da personalidade”*.

⁴⁴⁶ Disponibilidade como sinônimo de liberdade jurídica para exercer certos direitos de personalidade e não apenas como sinônimo de alienação, transferência ou renúncia de direitos.

extrapatrimonial⁴⁴⁷, insuscetível de contraprestação ou avaliação pecuniária⁴⁴⁸, uma vez que se referem a informações intimamente ligadas à personalidade⁴⁴⁹ do indivíduo (dados sensíveis). Frise-se que, a titularidade desses direitos não pode ser objeto de transmissão, *“mas as expressões do uso do direito de personalidade podem ser cedidas, de forma limitada, com especificações quanto à duração da cessão e quanto à finalidade do ato”* (Roxana BORGES, 2005, p.119-120), o que não lhes descaracteriza como bens de personalidade. Ressalte-se, no entanto, que ainda que se reconheça a possibilidade de cessão de dados clínicos, essas permissões poderão ser unilateralmente revogadas pelo titular, a qualquer tempo, pois, como bem da personalidade e aspecto elementar da dignidade da pessoa humana, nunca se poderá privar totalmente o titular de controle sobre seus dados pessoais. Ensina Pedro Pais de Vasconcelos (2006, p. 166) que

Daqui se pode concluir que os negócios de personalidade têm uma eficácia mais legitimadora e reguladora do que vinculativa. Legitimadora porque o consenso, dentro dos limites já vistos, torna lícita a compressão, limitação ou detrimento da personalidade que, sem esse consentimento, seria ilícita. Reguladora, porque além de torna lícito o negócio, regula o modo, o regime e os termos em que a limitação da personalidade se irá processar, através da estipulação do seu modo ou conteúdo, do valor da contrapartida, se houver, e da duração, se for fixada. A eficácia vinculativa mantém, porém, toda a sua plenitude naquilo em que o negócio de personalidade vincula a outra parte e mesmo, enquanto não houver desvinculação, o próprio titular do direito de personalidade. A natureza dos negócios de personalidade é pois acentuadamente diferente da dos negócios patrimoniais.

Por isso, pode-se afirmar que acomodação entre personalismo e utilitarismo se dá reconhecendo-se a autonomia privada sobre os dados clínicos e condicionando-se o

⁴⁴⁷ Porque a comercialização desses dados estariam englobadas na proibição contida no art. 199, §4º., CF, que proíbe qualquer tipo de comércio sobre órgão, tecidos e substâncias humanas. A liberdade do sujeito titular dos dados clínicos se vê, portanto, diante da intangibilidade do corpo humano. Entende-se, assim, que pelo potencial contido nesses dados de comprometer a vida ou a saúde coletiva, eles não podem ser comercializados, embora possam ser objeto de disposição extrapatrimonial.

⁴⁴⁸ Vide, p. ex., a Resolução n. 340/04 do Conselho Nacional de Saúde que indica as diretrizes para análise ética e tramitação dos projetos de pesquisa da área temática especial de genética humana, trazendo em seu bojo diversas determinações sobre o controle dos dados pessoais envolvidos nessas pesquisas

⁴⁴⁹ Personalidade entendida como um fato natural, conjunto de atributos inerentes à condição humana e não como categoria jurídica.

fornecimento e cessão dos dados clínicos ao consentimento⁴⁵⁰ de seu titular e à garantia de confidencialidade. Estratégia mercadológica sorrateira que apresenta ao indivíduo os possíveis e sedutores benefícios que terá com a cessão, colocando-se ênfase no altruísmo do ato como gesto importante para o desenvolvimento científico e social, mas que, no entanto, deixa-lhe de apresentar os riscos desse ato de disposição. Adverte José Antônio Peres Gediel (2000, p. 108) que

A tutela jurídica do corpo humano, ao reafirmar a ideia de sua dignidade intrínseca e de sua singularidade essencial, permitindo a disposição voluntária do sujeito, abre espaço, muitas vezes, à reificação e patrimonialização do corpo, com base em parâmetros econômicos, despidos de conteúdo ético.

A tendência que se apresenta no momento é de que forças mercadológicas prevaleçam nessa área, impondo-se sobre a questão do corpo humano e sobre os dados que dele podem ser obtidos a possibilidade de dissociação entre a pessoa e seus dados clínicos, diminuindo-se, com isso, a tutela sobre o próprio ser humano. Então, se impossível afastar a cobiça sobre os dados, não seria correto permitir às pessoas, que se assim o desejassem, cedessem onerosamente seus dados para pesquisas? Não se pode concluir que ao receber remuneração os fins humanitários desse gesto estariam totalmente desnaturados, mas é lógico que ao permitir esse tipo de comercialização o Direito teria que apresentar poderosas ferramentas para proteger a dignidade da pessoa humana contra formas de discriminação, controle social e má utilização das informações colhidas. Sobre a patrimonialização do corpo humano (e consequentemente dos dados clínicos e genéticos) destaca Roxana Borges (2005, p. 178) que

[...] consideramos que a pessoa que não goza dessa mínima situação patrimonial que lhe permita viver em sociedade com as mínimas condições materiais, não tem, por questões fáticas, autonomia para estabelecer diversas formas de relação jurídica, devendo ser especialmente protegida pelo direito. Essa pessoa, que não goza de um mínimo patrimonial, age – generalizando –

⁴⁵⁰ O consentimento só terá o condão de legitimar o ato de disposição dos dados clínicos se decorrente de vontade livremente manifestada e limitada pelos fins admitidos pelo ordenamento jurídico e pelo valor da dignidade da pessoa humana. “*A intangibilidade do corpo humano, conforme já acentuado, resulta na necessidade de proteção não apenas de sua integridade física, mas também, da liberdade do sujeito em relação ao seu corpo [e às informações que dele podem ser obtidas], cujo comprometimento pode se dar conjunta ou separadamente, tanto no âmbito privado quanto no âmbito público*” (José Antônio Peres GEDIEL, 2000, p. 85).

por necessidade. A atuação por necessidade afasta a atuação livre (no sentido de não coação por terceiros ou pelos próprios instintos básicos, gerando estado de necessidade), impossibilitando falar em autonomia.

A possibilidade de gestão da vida biológica pelo sujeito, nos moldes ditados pelo tecnocapitalismo, exige muito debate e essas discussões devem começar buscando respostas mais sólidas às perguntas: como intervir naquilo que é intensamente reivindicado pelas próprias pessoas? Autorizar a comercialização seria colocar em risco a dignidade da pessoa humana ou seria reconhecer ser o homem um ser dotado de consciência sobre sua própria existência e, por isso, capaz de exercer conscientemente sua liberdade? Pode haver atuação livre em uma sociedade incapaz de garantir mínimos patrimoniais? Questões complexas que apontam para um longo debate, do qual o presente trabalho, não teria possibilidade de, por ora, se aprofundar. Fica aqui o indicativo e a reflexão sobre o embate entre as forças de mercado, o exercício da autonomia privada (como livre exercício da personalidade) e a proteção da dignidade da pessoa humana.

IV.4. A LEGITIMIDADE DO TRATAMENTO DE DADOS CLÍNICOS COM FINS SANITÁRIOS E A POSSIBILIDADE DE (NOVAS) FORMAS DE XENOFOBIA

A Medicina *hi-tech*⁴⁵¹ (ou de alta tecnologia, nesse trabalho representada pela Telemática em Saúde) considerada por muitos uma forma de promoção de justiça social⁴⁵², tem se revelado, no entanto, extremamente seletiva e as perspectivas que

⁴⁵¹ Expressão utilizada por Freeman Dyson, 2001, p. 73.

⁴⁵² Adverte André Franco Montoro (2000, p. 212-213) que “*justiça social é o nome novo de uma virtude antiga – justiça geral ou legal – que Aristóteles estudou detidamente e exaltou nos seguintes termos: ‘nem a estrela da manhã, nem a estrela vespertina são tão belas quanto a justiça geral’*. [...]. Muitos negam que a justiça social seja verdadeira justiça. Outros recusam sua identificação com a tradicional justiça geral ou legal. Outros, finalmente, não admitem a existência de deveres para com a sociedade ou o bem comum, certos de que uma harmonia social se estabelecerá espontaneamente se cada um agir de acordo com o seu próprio interesse”. Entrar nessa polêmica não é o objetivo do presente trabalho. Portanto, quando aqui se mencionar ‘justiça social’ estar-se-á buscando formas de efetivação igualitária e universal do direito à saúde, não apenas como direito social, mas também, como direito subjetivo.

apontam no horizonte não permitem dizer o contrário. Nesse sentido, afirma o físico e matemático Freeman Dyson (2001, p. 72-73) que

Qualquer pessoa que tenha o azar de, precisando de atendimento imediato, ir ao pronto-socorro de um hospital moderno, estará familiarizada com a face feia que a medicina de alta tecnologia revela ao paciente. A longa espera até que algo ocorra, o preenchimento de formulários, as respostas repetitivas, a bateria de exames químicos e físicos de rotina executados por técnicos usando máscaras e, finalmente, o abreviado contato com o médico. A coisa de que o paciente mais precisa, e a mais difícil de encontrar, é atenção pessoal. [...]. De um modo ou de outro, quando a atenção pessoal se torna escassa, pessoas de *status* tendem a recebê-la mais e pessoas sem *status* a recebê-la menos.

Os custos para manter os sistemas de saúde são elevados (ainda mais quando sofrem extremas pressões das incipientes tecnologias e novos fármacos) e isso tem dificultado o alcance da justiça social e efetivação plena do direito à saúde tal como foi inicialmente idealizado. Afirma Ricardo Luis Lorenzetti (1998, p. 109-110) que o *“sistema ideal é garantir o acesso massificado aos bens em condições de igualdade”*, no entanto, *“instituições que foram pensadas para poucas pessoas entram em crise quando usadas por muitas”* e outra não é a realidade verificada com o direito à saúde no Brasil. Tem-se, portanto, que o curso determinado pela tecnologia na área da Medicina vem constantemente minando os ideais de justiça social e conseqüentemente a eficácia do próprio direito à saúde (que paradoxalmente é informado pelos ideais de justiça e autonomia).

Outra característica preocupante desse novo rumo da Medicina determinado pelo Biopoder é a necessidade constante de coleta de dados clínicos que são armazenados, circulam nos mais diferentes meios eletrônicos e passam pelas mãos dos mais diversos profissionais de saúde. Os dados clínicos são denominados dados sensíveis justamente porque a sua indevida utilização pode gerar formas de controle social e econômico de proporções nunca antes imaginadas, bem como pode dar ensejo a práticas discriminatórias, como o isolamento de grupos em determinadas áreas e até o fechamento de fronteiras a portadores de variadas doenças (especialmente as infecto-contagiosas)⁴⁵³.

⁴⁵³ Nesse sentido, Herbert Marcuse (1981, p. 137) advertiu que a tecnologia tanto pode promover a liberdade, como pode patrocinar o autoritarismo, pode trazer abundância, como pode gerar escassez; pode promover abolição, como também pode escravizar. Pode-se dizer que se trata da sociedade da

Cresce, então, a preocupação em proteger a pessoa humana e o sigilo de seus dados clínicos contra atos de segregação baseados exclusivamente em dados médicos e como o interesse social deverá ser tutelado para evitar novas formas de xenofobia, que permitam ao poder utilizar a visão tecnicista do risco⁴⁵⁴ para

Subdividir uma população em sub-espécies, para designá-las em termos de um substrato biológico, e para iniciar e sustentar um conjunto de relações dinâmicas nas quais a exclusão, o encarceramento ou a morte daqueles que são inferiores pode ser vista como algo que tornará a vida em geral mais saudável e mais pura. Conforme afirma Foucault em 1976: "... o racismo justifica a função morte na economia do biopoder pela recorrência ao princípio de que a morte de uns torna outros biologicamente mais fortes, na medida em que estes outros são membros de uma raça ou de uma população. (Paul RABINOW; Nicolas ROSE, 2006, p. 34).

Xenofobia é palavra de origem grega que, segundo o dicionário Houaiss (2001, p. 2894), significa “*s.f. desconfiança, temor ou antipatia por pessoas estranhas ao meio daquele que as ajuíza, ou pelo que é incomum ou vem de fora do país; xenofobismo*”. É medo que não deve ser associado apenas ao estrangeiro, mas sim, a tudo que é diferente, desconhecido. Em sentido amplo, pode ser definida como qualquer forma de preconceito (embora esse por si só não possa ser considerado uma fobia) a pessoas ou grupos diferentes e que pode vir mascarado por ódio ou aversão extrema. Por isso, no presente trabalho, optou-se em adotar essa expressão, ao invés de, tão-somente, tratar as graves possibilidades de segregação decorrentes de classificação por dados clínicos como casos de discriminação.

A utilização indevida de dados médicos pode possibilitar o desenvolvimento de um Biopoder que inscreve a xenofobia os seus mecanismos de controle, podendo, por isso, levar a isolamento de grupos e regiões inteiras quando identificadas pessoas portadoras de doenças consideradas altamente contagiosas, de origem e/ou

‘angústia’, incapaz de prever o futuro, temerosa face às novas tecnologias (e seus riscos), mas reconhecendo-se que esse processo não pode nem deve ser parado.

⁴⁵⁴ A visão tecnicista de risco permite que se o utilize como sinônimo de perigo o que “*pode encobrir ações políticas calcadas em preconceito e racismo. Ou seja, quando se usa o conceito politicamente, ‘risco’ não significa [mais] uma estimativa geral de prováveis resultados, mas se torna uma arma de ataque à autoridade, [e] frequentemente um slogan para aglutinar xenofobia*” (Thiago D. MORAES; Maria Lívia do NASCIMENTO, 2002, p. 99). Não se pretende aqui entrar no debate sobre a existência de uma ‘sociedade de risco’, mas indicar como a ideia de risco vem sendo utilizada pelos mecanismos de poder.

transmissão desconhecidas, de alta taxa de mortalidade, etc. São mais do que atos preconceituosos, mas verdadeira aversão a enfermos e a enfermidades e, em alguns casos, a plena desconsideração da dignidade humana sob falso (mas atraente) pretexto de proteção da coletividade.

A História humana⁴⁵⁵ é marcada por episódios de xenofobia extrema contra pessoas portadoras de diversas espécies de doenças⁴⁵⁶. Um dos exemplos mais antigos (os registros mais remotos datam de 1350 a.C., no Egito) foram os leprosários criados para isolar da sociedade portadores de hanseníase⁴⁵⁷ e outras doenças de pele consideradas incuráveis. Na Idade Média⁴⁵⁸ o conceito de doença estava profundamente marcado pela noção de decomposição orgânica e, por isso,

[...]. A lepra foi, por excelência, a moléstia que sintetizou a equivalência entre doença e degeneração orgânica [...]. A lepra na primeira metade do século XIX seria uma doença provocada pela perturbação dos humores, cuja natureza e grau de *discrasia* caberia ao médico determinar. [...] é somente após o trabalho de Danielssen e Boeck, em 1848, que a 'lepra foi incorporada na categoria de doenças cientificamente investigadas'. (Dilma CABRAL, 2006, p. 148).

Por muitos anos a hanseníase, por estar fora do cenário endêmico europeu, permaneceu também fora das atenções científicas. A retomada dos estudos ocorreu no início do século XIX com o 'reencontro' da doença nas áreas coloniais. O surto de lepra em terras havaianas nos anos de 1860 disseminou a preocupação de que a enfermidade fosse rapidamente levada à Europa, o que conduziu as autoridades locais

⁴⁵⁵ Embora aqui sejam abordados brevíssimos relatos sobre as doenças que afetaram a História humana, o que se pretende destacar em cada um dos episódios é a **recorrente segregação** de pessoas portadoras de doenças (em especial enfermidades infecto-contagiosas), **sem forte oposição da opinião pública** porque 'justificados' pela ideia de proteção de toda a coletividade.

⁴⁵⁶ As doenças nesse item relatadas são todas de **notificação compulsória** no Brasil, conforme a Portaria n. 5, de 21 fev. 2006, da Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde.

⁴⁵⁷ A lepra foi confundida por muito tempo com o "*mal de Lázaro, elefantíase-dos-gregos, morfêia*" (Dilma CABRAL, 2006, p. 149). Com a desmistificação da doença no século XX, a expressão lepra foi substituída pela politicamente correta hanseníase, adotada pelo Brasil a partir de 1976 para evitar o preconceito que ainda insistia(e) em assombrar os portadores dessa doença.

⁴⁵⁸ Segundo Michel Foucault (1986, p. 88) "*na Idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora dos muros da cidade, exilado em um lugar confuso onde ia misturar sua lepra à lepra dos outros. O mecanismo da exclusão era o mecanismo do exílio, da purificação do espaço urbano. Medicalizar alguém era mandá-lo para fora e, por conseguinte, purifica os outros. A medicina era uma medicina de exclusão*".

a promover, entre outras medidas, o isolamento da ilha Molokai (transformada em colônia de leprosos)⁴⁵⁹.

A inquietação social provocada pela epidemia havaiana chegou ao Brasil apenas em 1870 quando os debates e estudos sobre a doença desenvolveram-se levando à incorporação da lepra ao quadro nosológico brasileiro (o principal centro de pesquisa foi o Hospital dos Lázaros, no Rio de Janeiro, espaço utilizado para o isolamento dos portadores da enfermidade desde 1741)⁴⁶⁰. Já no século XX, a hanseníase foi apresentada como um dos entraves ao desenvolvimento do país e, por isso, a prática do isolamento dos doentes ganhou força com o Decreto n. 5.156, de 08 de março de 1904 (Regulamento Sanitário da União) que determinou, entre outras medidas, a notificação compulsória e o isolamento dos doentes. Em 1923, Carlos Chagas, na direção do Departamento Nacional de Saúde Pública (criado pelo Decreto n. 14.354, de 1920), instituiu a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, determinando o recenseamento de toda a população portadora da doença, além de permitir

A criação de asilos do tipo colônia agrícola para o confinamento dos enfermos necessitados, o isolamento domiciliar e sob vigilância dos que se encontravam em boas condições financeiras, o controle sobre familiares e suspeitos de serem portadores, o isolamento em instituição específica para os recém-nascidos filhos de pais doentes, o veto à entrada de enfermos estrangeiros, a notificação sobre eventual mudança residencial de um doente ou de seus familiares, a desinfecção pessoal e de tudo que tivesse sido tocado por ele, a verificação sobre as condições de higiene dos ambientes ocupados pelo mesmo, veto ao exercício de profissões que suscitassem risco à saúde da coletividade e a proibição à livre circulação nos espaços frequentados pela sociedade, como jardins, praças, igrejas e bares. (Débora Michels MATTOS, 2009, [s.p.]). [Como se nota, todas medidas de exclusão].

Influenciadas por conferências internacionais sobre a enfermidade, autoridades brasileiras expandiram o tripé profilático para conter a doença (organizado em três instituições extremamente excludentes e classificatórias: leprosário, preventório e dispensário), no entanto, pouco ou nenhum sucesso obtiveram com tais práticas. Ao contrário, isolaram e desagregaram famílias inteiras, além de criar grupos ainda mais

⁴⁵⁹ Dilma CABRAL, 2006, p. 150.

⁴⁶⁰ Dilma CABRAL, 2006, p. 150-151.

estigmatizados. Importantes modificações no trato da doença só vieram em 1944 com o advento da terapêutica sulfônica. No entanto, as recomendações internacionais para abandono do isolamento compulsório só começaram a ser indicadas a partir de 1953, sendo essa determinação adotada em território brasileiro apenas em 1962, pelo Decreto n. 968.

A política de controle da lepra no Brasil muda novamente em 1976, quando se passa a estimular a denominação hanseníase, a educação e a informação sobre a enfermidade. Em 1992, com base nos novos estudos sobre a doença o Brasil muda novamente sua política de controle e prevenção criando o Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase que, no entanto, não logrou êxito em alcançar as metas fixadas pela OMS para o ano 2000⁴⁶¹.

Por quatro séculos a lepra foi tratada em território brasileiro (e em outras partes do mundo) como uma doença excludente, estigmatizante e que atinge com maior intensidade as classes mais pobres (por isso considerada, também, uma doença negligenciada⁴⁶²). Esses reflexos negativos ainda podem ser percebidos atualmente o que coloca o Brasil como um dos países com maior número de casos registrados de hanseníase no ranking da OMS⁴⁶³, contando com 41.549 novos casos notificados apenas no ano de 2007⁴⁶⁴.

Outra doença que influenciou fortemente a humanidade foi a varíola. A partir do século X as péssimas condições sociais e de higiene permitiram a sua disseminação⁴⁶⁵,

⁴⁶¹ José Martins PINTO NETO, *et al*, 2000, p. 163-176.

⁴⁶² As doenças negligenciadas são aquelas que, por afetarem milhares de pessoas da parcela mais pobre da população, não contam com grandes investimentos em pesquisa dos laboratórios farmacêuticos, além de serem constantemente marginalizadas pelo Poder Público.

⁴⁶³ Em abril de 2009 o Brasil resolveu abandonar o compromisso firmado com a OMS de eliminar a hanseníase no território, o que significaria diminuir o número de casos a menos de 1 a cada 10 000 habitantes. Disponível no site <<http://www.estadao.com.br/fotos/hanseniaze.jpg&imgrefurl>>. Acesso em 31 de out. de 2009.

⁴⁶⁴ Disponível no site <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=27640>. Acesso em 30 de out. 2009.

⁴⁶⁵ A origem da doença não é muito bem definida, várias são as hipóteses. Ensina Antonio Carlos de Castro Toledo Junior (2006, p. 17-19) que *“independentemente de sua origem, o crescimento das populações das cidades ao longo dos grandes rios da Ásia permitiu que a doença se fixasse, por assim dizer, nessas regiões e se espalhasse para a Europa e o Japão. As rotas de mercadores através das regiões da atual Grécia e Itália foram as vias de disseminação nos séculos IV e V. A expansão islâmica*

atingindo toda a Europa entre os séculos XI e XV. Mas, foi nos séculos XVII e XVIII que ocorreram os grandes surtos, quando a doença ganhou a denominação de 'peste negra', pelo grande número de vítimas na Europa, nas Américas e na África. Enquanto a origem da doença e as formas de contágio não eram desvendadas, várias propostas para sua contenção surgiram, entre elas, duas merecem destaque:

1) A solução oferecida por Ishinho, no século X (Japão), denominada de 'tratamento vermelho'. Propunha-se que os portadores da doença usassem roupas vermelhas e fossem imediatamente colocados em isolamento (em cujo ambiente também deveria ser empregada a cor vermelha). Essa forma de identificar e classificar os doentes de varíola⁴⁶⁶ vigorou até o século XVI, quando começa a ser substituída pela variolização (forma rudimentar de vacinação com inoculação de varíola benigna), já utilizada na China e na Índia desde o século XI e empregada na Europa apenas no século XVII, ainda que de forma pouco desenvolvida⁴⁶⁷.

2) Os regulamentos de urgência que se espalharam por toda a Europa da Idade Média e eram adotados toda vez que uma doença epidêmica aparecia em uma cidade. Esses regulamentos determinavam que:

nos séculos VIII e IX introduziu a doença no norte da África e na Península Ibérica (710). Em 731 a expansão dos mouros pela Europa foi contida na França, com o auxílio de tropas do Sacro Império Germânico, que espalharam a doença pela Europa Central, ao retornarem para casa. O termo varíola (do latim varius = mancha ou varus = pústula) foi utilizado pela primeira vez em 452 pelo Bispo Marius de Avenches". Apesar dos poucos relatos existentes antes do século X, relaciona-se a praga dos Hititas (Egito, 1346 a.C.) e uma epidemia ocorrida durante a Guerra dos Elefantes (Meca, 568 d.C.) como histórias relacionadas a surtos de varíola.

⁴⁶⁶ Como se não bastasse essa proposta discriminatória de identificação e isolamento dos doentes, no século XVIII descobriu-se que a varíola também poderia ser forte 'aliada' em confrontos armados. Na Revolta de Pontiac (ingleses x franceses e índios americanos), registra-se, o primeiro relato da utilização de uma doença para enfraquecer o exército inimigo (guerra biológica). O exército inglês fez uso de cobertores infectados para contaminar e disseminar os índios, então aliados aos franceses. Com o surto da doença o conflito na América do Norte se enfraqueceu, permitindo a volta do controle das terras aos ingleses. (Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 23). As noções de guerra biológica e bioterrorismo ganham novas dimensões no século XXI, mas a possibilidade de utilização do vírus da varíola ainda é uma ameaça. Embora considerada erradicada desde 1980 (OMS), cepas do vírus foram armazenadas em dois laboratórios de alta segurança (classificados em nível 4 - um nos EUA e outro na Rússia, com o aval da OMS), com a justificativa de permitir o aprofundamento das pesquisas sobre a doença e de utilização para a fabricação de vacinas no caso de seu reaparecimento.

⁴⁶⁷ Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 18-24.

1º. Todas as pessoas deviam permanecer em casa para serem localizadas em um único lugar. Cada família em sua casa e, se possível, cada pessoa em seu próprio compartimento. Ninguém se movimenta. 2º. A cidade devia ser dividida em bairros que se encontravam sob a responsabilidade de uma autoridade designada para isso. Esse chefe de distrito tinha sob suas ordens inspetores que deviam durante o dia percorrer as ruas, ou permanecer em suas extremidades, para verificar se alguém saía de seu local. Sistema, portanto, de vigilância generalizada que dividia, esquadrihava o espaço urbano. 3º. Esses vigias de rua ou de bairro deviam fazer todos os dias um relatório preciso ao prefeito da cidade para informar tudo que tinham observado. Sistema, portanto, não somente de vigilância, mas de registro centralizado. 4º. Os inspetores deviam diariamente passar em revista todos os habitantes da cidade. Em todas as ruas por onde passavam, pediam a cada habitante para se apresentar em determinada janela, de modo que pudessem verificar, no registro-geral, que cada um estava vivo. Se, por acaso, alguém não aparecia, estava, portanto, doente, tinha contraído a peste, era preciso ir buscá-lo e colocá-lo de fora da cidade em enfermaria especial. Tratava-se, portanto, de uma revista exaustiva dos vivos e dos mortos. 5º. Casa por casa, se praticava a desinfecção, com a ajuda de perfumes que eram queimados. (Michel FOUCAULT, 1986, p. 88).

As soluções político-médicas supra apontadas traziam por sua natureza (eram propriamente esquemas de quarentena) autorização para isolamento de pessoas, de grupos e até mesmos de cidades, bem como, grande possibilidade de discriminação de portadores da doença e seus familiares. *“O poder político da medicina [agora] consiste em distribuir os indivíduos uns ao lado dos outros, isolá-los, individualizá-los, vigiá-los uma a uma, [...], fixar, assim, a sociedade em um espaço esquadrihado [...]*” (Michel FOUCAULT, 1986, p. 89). A Medicina urbana⁴⁶⁸, remodelou o modelo da purificação e exclusão instituído pela lepra, deslocando-o para um método de vigilância e hospitalização popularizado com a expressão ‘saúde pública’.

A vacina contra a varíola foi desenvolvida apenas em 1796 pelo médico inglês Edward Jenner, sendo a partir de 1801 (e depois de muita resistência⁴⁶⁹) implantada em

⁴⁶⁸ A Medicina urbana possui três objetivos: *“1º. Analisar os lugares de acúmulo e amontoamento de tudo que, no espaço urbano pode provocar doença, lugares de formação e difusão de fenômenos epidêmicos ou endêmicos. [...]. 2º. Controle da circulação. Não dos indivíduos, mas das coisas ou dos elementos, essencialmente água e ar. [...]. 3º. Organização do que chamarei distribuições e sequências. Onde colocar os diferentes elementos necessários à vida comum na cidade? [notadamente questões relacionadas a saneamento básico] [...]. A medicina urbana não é verdadeiramente uma medicina dos homens, corpos e organismos, mas uma medicina das coisas: ar, água, decomposições, fermentos; uma medicina das condições de vida e meios de existência. [...]. Era um projeto geral de controle sem instrumento preciso de poder [...]*” (Michel FOUCAULT, 1986, p. 89-95).

⁴⁶⁹ A resistência aos mais variados tipos de vacinas pode ser percebida em diversas partes do mundo. Atualmente ganha força baseada em ‘teorias da conspiração’ ou teses religiosas, expandindo-se de

praticamente todo o mundo. A evolução das vacinas nos séculos XIX e XX, em conjunto com programas nacionais (e globais) de vacinação da população permitiram que a varíola fosse considerada erradicada pela OMS em 1980, sendo tida como a única doença que o homem conseguiu ‘extinguir’ por meio de sua intervenção direta⁴⁷⁰.

Outro fato histórico importante ocorreu durante a II Guerra Mundial (1939-1945), quando o regime alemão nazista preocupou-se em fixar parâmetros médicos que pudessem levar à identificação da raça ariana, então considerada perfeita e superior. Esses dados clínicos conduziram milhares de pessoas à segregação, à tortura e à morte nos campos de concentração. O mito da supremacia ariana foi construído com base em características fisiológicas que promoveram uma das mais chocantes formas de xenofobia vivenciadas pela humanidade. Adolf Hitler, em sua obra *Mein Kampf*⁴⁷¹

forma alarmante em países como os Estados Unidos. Sobre o tema vide a reportagem *The Truth About Vaccines* (A Verdade sobre as Vacinas), matéria de capa da Revista Time em jun. de 2008.

⁴⁷⁰ Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 18-24.

⁴⁷¹ Hitler escreveu *Mein Kampf* durante o tempo em que esteve preso (1923-1924). Em diversas passagens da obra os critérios de raça e dados clínicos são sustentados como causas determinantes para negar à pessoa (que não preenche os requisitos da raça ariana e de saúde) proteção do Estado. Ao comentar sobre cidadania e naturalização, por exemplo, Hitler afirmava que ao conceder a naturalização sem observar critérios econômicos, de raça e de saúde o Estado alemão estava permitindo a degeneração de seus cidadãos. Afirmava (1983, p. 73-74): “o pior é que não só ninguém se preocupava com a raça do candidato como não se cogitava também da sua saúde. Um indivíduo, por mais roído de sífilis que esteja, é recebido pelo Governo de hoje como cidadão alemão desde que, economicamente nos [...]. Há um país em que, pelo menos, se notam fracas tentativas para melhorar essa legislação Naturalmente não me refiro à nossa modelar República Alemã mas ao Governo dos Estados Unidos da América do Norte, onde se está tentando, embora por medidas parciais, pôr um pouco de senso nas resoluções sobre este assunto. Eles se recusam a permitir a imigração de elementos maus sob o ponto de vista da saúde e proíbem absolutamente a naturalização de determinadas raças”. Práticas eugênicas existem desde a Grécia antiga (vide Platão, em a República), no entanto, foram levadas a extremos irracionais durante o regime nazista, práticas que não encontram qualquer justificativa científica e tratam pessoas com diversos tipos de doença ou deformidades como um objeto descartável. O regime nazista “tomou emprestado” diversas ideias eugênicas desenvolvidas nos Estados Unidos da América entre os anos de 1890 e 1929, ideias que só perderam força em território americano com a Grande Depressão (1929) (Jeremy Rifkin, 1999, p. 122-135). Atualmente a busca pela completa saúde ou pelo ser humano perfeito traz novas preocupações com relação a práticas eugênicas apoiadas na Biotecnologia. Explica Jeremy Rifkin (1999, p. 122-135): “a perspectiva de criar novos homens e mulheres eugênicos não é mais apenas um sonho de demagogos desvairados, mas uma **opção de consumo** [sem grifo no original], em breve disponível, e um mercado comercial potencialmente lucrativo. As tecnologias de engenharia genética são, por sua própria natureza, as ferramentas da eugenia. [...]. A engenharia genética pode levar ao retorno de um movimento como a eugenia que havia seduzido a América do Norte e a Europa na primeira metade do século [XX]. [...]. Em lugar dos insistentes apelos eugênicos em favor da pureza racial, a nova eugenia comercial fala em termos práticos, mencionando maior eficácia econômica, melhores padrões de desempenho e aprimoramento da qualidade de vida. A antiga eugenia se calcava em uma ideologia política e era motivada pelo medo e pelo ódio. A nova é impulsionada pelas forças de mercado e pelos

(1983, p. 196), afirmou “*o povo alemão é um só corpo, mas a sua integridade está ameaçada. Para manter a saúde do povo é preciso curar o corpo infestado de parasitas*”. A ideia central e nada científica da ‘tese da higiene racial’ era eliminar da raça ariana todos os genes e características que não fossem genuinamente alemães, ideal encampado por quase 45% dos médicos alemães (todos filiados ao Partido Nacional Socialista dos Trabalhadores Alemães - conhecido como Partido Nazista), o que, por exemplo, levou à esterilização forçada de 350 mil pessoas entre 1934 e 1945⁴⁷².

Na consecução dessa e de outras grotescas finalidades foram conduzidos diversos experimentos “médicos” (por cerca de 350 oficiais-médicos) nos campos de concentração que, em nome da ‘ciência’, causaram dor, sofrimento, humilhação e mortes horríveis, uma representação escandalosa da degradação humana.

Metódicos, como só pesquisadores alemães podem ser, eles sistematizaram as experiências, coletaram dados, chegaram a conclusões. E geraram informações que, além de inéditas na época, nunca mais foram reproduzidas em testes sérios – afinal de contas, e ainda bem, não é todo dia que aparece alguém propondo jogar ácido na pele de um ser humano para entender como nosso corpo reage à substância. As pesquisas sobre hipotermia, por exemplo, além de matar centenas de prisioneiros do campo de Dachau, produziram dados que existem até hoje – e que alguns cientistas gostariam de usar em pesquisas atuais. (Rodrigo REZENDE, 2006, p. 54).

O ideal nazista da raça perfeita (a raça alemã era considerada o ‘Prometeu da Humanidade’) pregava ser natural que cada membro de uma espécie só se una a outro da mesma espécie e, por isso, a inserção de genes não alemães na população estaria ajudando na deterioração do país. Sustentava Adolf Hitler (1983, p. 186) “*esse instinto que vigora em toda a Natureza, essa tendência à purificação racial, tem por consequência não só levantar uma barreira poderosa entre cada raça e o mundo exterior, como também uniformizar as disposições naturais*”.

desejos do consumidor. A nova eugenia não chega até nós como um complô sinistro, mas como um benefício social e econômico”.

⁴⁷² Rodrigo REZENDE, 2006, p. 57.

Com uma visão completamente distorcida do darwinismo⁴⁷³, a tese nada científica da raça perfeita foi levada a extremos durante a II Guerra Mundial quando se passou a perseguir judeus e ciganos (entre outros grupos étnicos), entre outros absurdos motivos, porque eles causavam o rebaixamento da raça ariana e seu consequente regresso físico e intelectual, assim, só o seu extermínio poderia levar à estabilidade de toda a cultura alemã. A ideia era que

Só um processo de seleção rigorosa, que exigisse ao mesmo tempo a eliminação e a procriação de certos tipos humanos, permitiria evitar uma evolução nefasta e asseguraria a supremacia de um povo sobre outros. [...] extensa rede de publicações, já identificava naquela época todo arsenal de noções e ideias cujo caráter nefasto só mais tarde seria descoberto. Propunha-se a eliminação dos desajustados, o dirigismo técnico para a política de colonização, o internamento forçado nos asilos e a esterilização dos elementos quantitativamente inferiores. Era sugerida a determinação do valor do patrimônio hereditário na luta pela sobrevivência de acordo com as dimensões do crânio, do lóbulo, das orelhas ou do tamanho do nariz.⁴⁷⁴ (Joachim FEST, 1991, p. 56).

Apesar de toda a sua acientificidade o darwinismo social vem encontrando vozes ressonantes desde então e, com o incremento da Biotecnologia vem ampliando assustadoramente seus espaços nas mais diversas sociedades, contando, no entanto, com apelo mais consumista do que político. Fato é que as atrocidades cometidas durante a II Guerra Mundial, no suposto 'da ciência', com a utilização indevida de dados médicos, não podem se repetir e, para isso, é necessária a conscientização sobre a integral proteção da pessoa humana, preservando-se o sigilo de seus dados seus

⁴⁷³ “As leis da evolução e da seleção natural descobertas por Darwin e Spencer eram o assunto a que se referiam inúmeras publicações pseudocientíficas que souberam influenciar ‘a luta pela existência’ como sendo o princípio essencial, e o ‘direito do mais forte’ como a lei fundamental da vida do homem e dos povos”. A Alemanha vinha bastante desgastada da I Guerra Mundial e seu povo sofria com as restrições impostas por diversos embargos, ambiente perfeito para o desenvolvimento do darwinismo social. (Joachim FEST, 1991, p. 56).

⁴⁷⁴ Michel Foucault (2002, p. 260) afirmou que o Nacional Socialismo era um misto complexo da política da vida e da política da morte. “Trata-se de uma sociedade que generalizou o biopoder num sentido absoluto, mas que também generalizou o direito soberano para matar [...] alguém, significando não apenas outras pessoas, mas também seu próprio povo [...] uma coincidência entre um biopoder generalizado e uma ditadura que é ao mesmo tempo absoluta e retransmitida ao longo de todo o corpo social”.

dados clínicos ou genéticos⁴⁷⁵, agora em uma perspectiva de defesa de interesses sociais (a pessoa também como ser plural).

Continuando o percurso histórico, já no ano de 1976 no Zaire (África) uma nova doença se manifestou de forma assustadora: o ebola⁴⁷⁶. O primeiro caso ocorreu no povoado de *Yambuku* e menos de um mês depois já havia chegado à capital *Kinshasa*. Diante de sua letalidade⁴⁷⁷ e da rapidez com que o vírus se propagava as autoridades sanitárias do país determinaram o fechamento do Hospital *Ngaliema* (na Capital), colocando o local sob rigorosa quarentena e ao seu redor estabelecendo rigorosas barreiras sanitárias. Toda a região de *Bumba*, onde a epidemia teve início, também foi colocada em isolamento total e sob lei marcial. Mas, apesar do isolamento, pouco tempo depois já havia relatos da doença na fronteira com o Sudão, nas províncias de *N'zara* e *Maridi*. Em 05 de novembro o primeiro caso da doença é identificado na Europa – Geoffrey Platt um dos cientistas responsáveis pela pesquisa com o novo vírus contraiu a enfermidade em um acidente no laboratório localizado em *Port Down*, Inglaterra. Imediatamente as autoridades inglesas tomaram medidas extremas para contenção do vírus, entre elas, o deslocamento do pesquisador e de sua família para o Hospital *Coppets Wood* que teve seus 160 leitos desocupados, permanecendo uma equipe médica em quarentena dentro do nosocômio. Geoffrey Platt espantosamente se recuperou e a Europa respirou aliviada ao saber que as medidas tomadas pelas autoridades sanitárias tinham sido eficazes para conter o vírus⁴⁷⁸. O isolamento das regiões afetadas na África também conseguiu conter o avanço da doença, no entanto, trouxe outras consequências devastadoras,

⁴⁷⁵ Uma vez que “*não é a cegueira ou a ignorância que levam à ruína os homens e os Estados. Não demora muito que descubram até onde os levará o caminho escolhido. Mas há neles um impulso, que sua natureza favorece e o hábito reforça, ao qual não podem resistir, e que continua a impeli-los enquanto lhes resta a mínima energia. Aquele que consegue dominar-se é um ser superior. A maioria vê diante dos olhos a ruína, e avança em sua direção.*” (Leopold V. RANKE, *apud* Joachim Fest, 1991, p.1).

⁴⁷⁶ Chama-se ebola porque surgiu em uma região cortada pelo Rio Ebola, na África.

⁴⁷⁷ Posteriormente constatou-se que a doença era mais letal quando contraída pela utilização de agulhas não esterilizadas do que pelo contágio pessoa a pessoa.

⁴⁷⁸ Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 61-76.

A quarentena nacional imposta levou as áreas atingidas a uma situação de miséria maior do que já se havia visto e abriu a porta para a entrada de outras inúmeras doenças devido a: falta de suprimentos, escassez de pessoal qualificado, descaso por parte do governo e da maioria das outras nações. A incidência de doenças, como a do sono (tripassonomíase africana), meningite bacteriana, malária, febre recorrente e várias outras de caráter infeccioso, aumentou alarmantemente e acabou por castigar ainda mais esse povo tão sofrido. As epidemias são um termômetro do nível econômico e social de um povo, pois refletem não apenas suas condições de saúde, mas toda sua estrutura social. A África provou que essa verdade é absoluta! (Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 72).

A epidemia do ebola assim como surgiu, desapareceu, apresentando em anos seguintes episódios esporádicos (no total foram 18 entre 1976 e 2004, divididos entre diversos países africanos), mas igualmente graves. Os estudos científicos continuaram até a determinação de sua origem (para muitos ainda controversa), culminando identificação de quatro cepas diferentes do vírus, que variam conforme o grau de letalidade para o homem. Fato é que mais uma vez a História demonstrou que medidas como isolamento de povoados, fechamento de fronteiras e determinação de quarentena são sempre as primeiras alternativas pensadas na contenção de surtos epidemiológicos, pouco importando seus efeitos nefastos sobre a população em geral ou os efeitos discriminatórios contra os doentes e seus familiares. A neutralização por meio do isolamento apresenta como ponto positivo a possibilidade de sua contenção, mas, por outro lado, representa total afronta à vida do enfermo e à dignidade das pessoas com quem com ele teve contato.

Quando se acreditava que as grandes doenças infecciosas poderiam ser controladas pelo conhecimento humano e pela tecnologia, no início dos anos (19)80 “os médicos assistiram, impotentes, ao surgimento de uma nova doença, caracterizada por infecções múltiplas devidas a microorganismos raros e teoricamente pouco patogênicos e de evolução inexorável para o óbito”⁴⁷⁹. As manifestações iniciais do HIV (vírus da imunodeficiência humana) ocorreram em pacientes americanos homossexuais que possuíam múltiplos parceiros o que levou à primeira estigmatização relacionada à doença⁴⁸⁰.

⁴⁷⁹ Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 77.

⁴⁸⁰ Inicialmente o nome proposto para a doença foi *Gay Related Immunodeficiency Disease* – GRID (Imunodeficiência relacionada aos gays). (Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 81).

Uma doença sexualmente transmissível em sua base, revelou modos de vida antes invisíveis para a sociedade e, portanto inexistentes, que, levados à tona, causaram desconforto e, conseqüentemente, encaixaram-se perfeitamente como elemento moralizante. [...]. Nos primeiros anos da década de 1980, a divulgação das informações sobre a Aids precisou encontrar um equilíbrio entre tratar a questão pelo viés da moralidade – condenando os comportamentos dos grupos mais infectados pelo HIV (vírus que causa a doença) – e o da saúde pública, procurando garantir aos infectados uma qualidade de vida e tratamento médico. (Germana BARATA, 2006, p. 119-120)⁴⁸¹.

Quando em meados de 1981 apareceram relatos da doença em refugiados do Haiti, nova onda de preconceitos surgiu imputando-se, agora, a causa da enfermidade e sua origem a haitianos homossexuais que haviam emigrado para os EUA. Apenas em 1982 a doença passa a ser identificada como SIDA/AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), iniciando-se a dissociação com a homossexualidade em virtude do aparecimento de casos diagnosticados em pessoas hemofílicas heterossexuais e crianças. No entanto, o preconceito inicial impediu que medidas de saúde pública fossem prontamente implantadas, permanecendo a doença por alguns anos “escondida” da opinião pública, mesmo porque, ainda não havia informações suficientes sobre sua origem, formas de contágio, prevenção e cura. Em 1984, após calorosa batalha entre os pesquisadores Robert Gallo (americano) e Luc Montagnier (francês) a causa da doença foi identificada: um novo vírus surgira, o HIV.

Até 1984 a doença permaneceu fora da agenda governamental federal brasileira porque além de associada a grupos restritos de pessoas⁴⁸², não preenchia os critérios epidemiológicos governamentais. Em 1985 foi criado o Programa Nacional de DST/AIDS permitindo ao Brasil, com o passar dos anos, estabelecer os mais variados

⁴⁸¹ Germana Barata (2006, p. 132) informa que a primeira notícia sobre a AIDS em território foi dada pelo Jornal do Brasil, em 21 de abril de 1983, sob o título “Congresso debate no Rio Aids, a doença que prefere os ‘gays’”. Segundo a autora, foi o programa Fantástico, da Rede Globo de Televisão, que apresentou a AIDS ao grande público. No entanto, afirma: *“apesar da informação de que a doença já foi detectada em hemofílicos e crianças, fica a ênfase da doença relacionada ao grupo de risco – homossexuais, principalmente, viciados em drogas injetáveis e refugiados haitianos, a exemplo das informações divulgadas pelos Estados Unidos”*. Por muitos anos se divulgou que constituíam grupos de risco: homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos, o que trouxe grandes preconceitos contra as pessoas diagnosticadas como portadoras do HIV. *“Duas décadas após o relato dos primeiros casos de Aids/HIV no Brasil, os sentimentos de medo, pânico, negação e preconceito que acompanham a epidemia em seu início parecem acomodar-se em um passado distante, presente apenas na memória de quem conheceu o mundo sem a Aids e estava seguro de que epidemias faziam partes de histórias de sociedades antigas”* (Maria Cristina da Costa MARQUES, 2002, p. 42).

⁴⁸² Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 77-95.

programas federais de controle, prevenção e educação, contando, inclusive, com ajuda financeira do Banco Mundial⁴⁸³. Em 1996 o Decreto n. 9.313 (conhecido como ‘Lei Sarney’) permitiu ao Brasil ingressar na história mundial ao garantir acesso gratuito e universal ao tratamento de pessoas portadoras do vírus HIV⁴⁸⁴. Ainda como parte das políticas públicas de combate à *AIDS*, em 1999, (a par das polêmicas e forças mercadológicas) o Brasil publicou a Lei n. 9.787 que estabeleceu as bases brasileiras para implementação dos medicamentos genéricos. Em virtude da previsão do licenciamento compulsório⁴⁸⁵ por interesse público previsto nessa lei, foi possível negociar com grandes empresas farmacêuticas a diminuição dos preços dos medicamentos anti-retrovirais (ARV – que vinham progressivamente aumentando). Mas, em 2007, após longa e inócua negociação com o laboratório *Merk Sharp & Dohme*, o governo brasileiro decretou⁴⁸⁶ o licenciamento compulsório do medicamento *Efavirenz* (de larga utilização no tratamento dos doentes) o que viabilizou a aquisição de versões genéricas do remédio produzidas por três laboratórios indianos pré-qualificados pela Organização Mundial da Saúde. Feito que colocou novamente o Brasil como expoente nas políticas públicas de combate à doença.

Fato incontestável é que mesmo diante de campanhas nacionais e internacionais e na batalha pela busca da cura, o mundo parece ainda despreparado para lidar com os

⁴⁸³ Porque em relatório apresentado em 1990 reconhece a *AIDS* não como problema de saúde pública ou de acesso ao direito à saúde, mas sim, como um problema de desenvolvimento.

⁴⁸⁴ Sobre os efeitos da lei, destaca Maristela Basso (em apresentação à obra de Patrícia Luciane de CARVALHO, 2007, p. XI) que “os benefícios da Lei Sarney, ou seja, aqueles decorrentes do acesso às terapias anti-retrovirais para tratamento dos doentes com *AIDS*, são incontestáveis. O coquetel de medicamentos passou a fazer figurar como uma oportunidade de vida para os doentes com *AIDS*: a partir de 1997 houve uma expansão da sobrevida do doente, passando de 5 meses para 58 meses, a contar da manifestação da doença; a mortalidade caiu em 50%, tendo sido evitadas 90 mil mortes; no período entre 1997-2002, 358 mil internações foram evitadas, desonerando o já debilitado sistema de saúde público. Assim, o Brasil economizou cerca de US\$ 1,23 bilhão com a assistência a pessoas com HIV/*AIDS* entre 1996-2002 (economia relacionada à internação e tratamento de doenças oportunistas associadas), sem se mencionarem os benefícios sociais decorrentes da integração destes doentes à sociedade e a manutenção destes doentes economicamente ativos e a redução da discriminação”.

⁴⁸⁵ São licenças que “compreendem a possibilidade de suspensão, temporária, do uso exclusivo de uma patente farmacêutica, para o saneamento de problema relacionado à saúde pública (epidemia, redução de preços dos medicamentos ou disponibilidade de um determinado medicamento em um específico mercado)”.(Patrícia Luciane de CARVALHO, 2007, p. 59).

⁴⁸⁶ A Portaria 886, de 24 de abril de 2007, do Ministério da Saúde declarou de interesse público os direitos sobre a patente do medicamento *Efavirenz*. O Decreto 6.108, de 04 de maio de 07, concedeu o licenciamento compulsório por interesse público.

impactos sociais e econômicos da *AIDS*. É verdade que desde seu surgimento os conhecimentos sobre a enfermidade aumentaram exponencialmente e a letalidade (a curto prazo⁴⁸⁷) do vírus atenuada pelo desenvolvimento de diversos coquetéis (combinação de diferentes fármacos) de medicamentos. Mas a procura pela cura e por vacinas ainda continua, bem como, continuam latentes vários estigmas criados contra os doentes. A história da *AIDS* impôs um novo marco mundial com o trato das doenças, forçando o diálogo entre sociedade e políticas públicas de saúde, entre grandes empresas farmacêuticas e governos, aproximação que parece ganhar maior importância a cada ano e que fez crescer as preocupações com as estigmatizações decorrentes de novas doenças e as decisões tomadas para contê-las.

As primeiras pestes do século XXI vieram em formas de gripes: a aviária, tecnicamente denominada de SARS (*Severe Acute Respiratory Syndrome* – Síndrome Respiratória Aguda Grave causada pelo vírus H5N1), cuja origem foi apontada na China (Hong Kong) em fevereiro de 2003 e a gripe suína, tecnicamente chamada A(H1N1 – o mesmo vírus da gripe espanhola⁴⁸⁸),⁴⁸⁹ cujo primeiro caso foi identificado no México em abril de 2009. As duas possuem alto grau de letalidade e foram declaradas pandemias, pois, por se transmitirem pelo ar, se expandiram rapidamente por diversos países. Dentre as primeiras medidas para conter a SARS foi determinado o isolamento de moradores de um prédio inteiro de apartamentos em Hong Kong (à época denominado de ‘solidão forçada’). No México, para tentar conter o avanço da

⁴⁸⁷ Embora ainda seja uma doença fatal, há relatos de pessoas que há mais de vinte anos são portadoras do vírus, mas não desenvolveram os sintomas da enfermidade.

⁴⁸⁸ A gripe espanhola assolou o mundo entre 1918 e 1919, matando aproximadamente 40 milhões de pessoas (foi o mais mortal dos surtos de gripe). “Apesar de ficar conhecida com esse nome, em diversos países foi considerada um mal vindo de fora, sendo chamada de Flanders gripe na Inglaterra, de febre siberiana na Rússia, de febre chinesa na Sibéria, de catarro espanhol na França e de febre russa na própria Espanha” (Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 137).

⁴⁸⁹ Epidemias de gripe não são novidade na História humana. A humanidade nos séculos XIX e XX encarou quatro grandes surtos (1888-89; 1918-19; 1957-58 e 1968-69), epidemias que provocaram muitas mortes. Por isso, campanhas de vacinação anual contra os diversos tipos de gripe são promovidas desde a década de 19(60) (Antonio Carlos de Castro TOLEDO JUNIOR, 2006, p. 142). No entanto, devido a alta capacidade de mutação do vírus da *influenza* as vacinas hoje existentes podem não ser eficientes contra novas cepas que aparecem anualmente (como foi o caso da A(H1N1)), verificadas, assim, condições para novas pandemias. Por isso, a Organização Mundial da Saúde, reconhecendo o alto grau de transmissibilidade das gripes e suas potencialidades danosas, criou em 1952 uma Rede Global de Vigilância do *Influenza*, composta por diversos países encarregados de pesquisas com as mutações do vírus da *influenza*.

A(H1N1) o governo determinou a paralisação de todas as atividades por dez dias, solicitando à população que permanecesse em suas residências. Em ambos os casos a OMS sugeriu como medidas para ajudar na contenção da doença: quarentena de pessoas que tiveram contato com infectados e isolamento dos doentes, restrições de viagens a áreas infectadas, desinfecção de espaços públicos e privados e controle de passageiros. Medidas que cada vez mais contam com o apoio maciço da população e aparentemente não geraram grandes polêmicas, uma vez que já difundida a ideia de que o isolamento de alguns estaria beneficiando muitos.

*“Uma epidemia, entendida como fenômeno social, mobiliza comunidades a revelar comportamentos que incorporam e reafirmam valores sociais e modos de compreensão do evento”*⁴⁹⁰. A análise de epidemias, ainda que brevemente realizada, evidencia as respostas políticas, sociais, morais e científicas diante das diversas ameaças à saúde humana, revelando a necessidade de se analisar essas questões como fatos contínuos⁴⁹¹, que apontam erros e acertos na condução de políticas públicas e análise de dados clínicos populacionais.

Nota-se, então, que medidas de segregação baseadas em dados clínicos não são novidade na História da humanidade, nem parecem ser questionadas pela população em geral que costuma aceitá-las passivamente pois apresentadas em discursos que as sustentam como medidas necessárias para a proteção do bem-estar geral. No entanto, no século XXI a ampla circulação dos dados clínicos em conjunto com as novas tecnologias biomédicas e a mídia (sempre com notícias em tons alarmistas e pessimistas quando se trata de propagação de doenças) podem criar novas formas de xenofobia que autorizariam o isolamento dos mais diversos grupos de doentes ou até mesmo fechamento de fronteiras⁴⁹². Ensina Germana Barata (2006, p. 116) que

⁴⁹⁰ Maria Cristina da Costa MARQUES, 2002, p. 42.

⁴⁹¹ A descontinuidade histórica, afirma Eric Hobsbawn (1995, [s.p.]), permite que os fatos não sejam corretamente analisados e que os erros não sejam completamente identificados.

⁴⁹² Medida, aventada por alguns meios de comunicação no auge na disseminação do vírus A(H1N1), em meados de 2009. Não é demais lembrar que os meios de comunicação de massa “[...] *desempenham papel-chave na construção junto à sociedade dos sentidos de cada patologia*” (Germana Barata, 2006, p. 116) e, por isso, o perigo das verdades absolutas divulgadas nas mídias sobre novas doenças e sugestões para contê-las ou evitá-las.

Doença sempre esteve intimamente ligada ao contexto social, com significados que vão além de suas características biológicas e são, sobretudo, fruto de um fenômeno cultural. A história das doenças revela muito sobre as crenças, os costumes, as identidades, as organizações social e política, além da moral, e, por isso, a compreensão da doença tem sido cada vez mais ampliada para além do discurso médico-científico. 'Assim como a história, a doença como fenômeno social, também é uma construção'. E esta construção inicia-se a partir do momento em que a doença surge como um problema e, como tal, exige uma explicação.

As doenças sempre serão um problema humano (quando não criado pela própria humanidade!), uma vez que afetam diretamente a harmonia social. Assim, quando se buscam novos valores éticos para dar conta das novidades biotecnológicas é preciso tomar certos cuidados para que essa diligência não provoque o relativismo excessivo desses valores, tornando o Direito mero legitimador das práticas científicas. Assevera Carlos María Romeo Casabona (2002, p. XXII) que

*Debe reconocerse que en tales circunstancias la Bioética y el Derecho pasarían de ser un discurso sobre el comportamiento correcto o socialmente tolerable, respectivamente, a un mero instrumento legitimador de la ciencia. En cualquier caso [...] se propone que los derechos humanos han de constituir también hoy el referente axiológico ineludible, asumiendo su carácter dinámico y su capacidad de innovación.*⁴⁹³

Para além de legitimar as práticas científicas o (Bio)Direito deve se preocupar agora em proteger o ser humano em sua integralidade (como ser individual e como ser plural), não permitindo que seja instrumento do Biopoder ou mero objeto instrumentalizado pela Biopolítica. Deve-se, procurar, portanto, resgatar a validade formal e material do Direito⁴⁹⁴, promovendo-se como valor supremo a dignidade da pessoa humana como um valor pré-normativo.

⁴⁹³ Tradução livre: "deve se reconhecer que em tais situações a Bioética e o Direito passariam de um discurso sobre o comportamento correto ou socialmente tolerável, respectivamente, a um mero instrumento legitimador da ciência. Em qualquer caso, [...] se propõe que os direitos humanos não de constituir também hoje o referente axiológico inescapável, assumindo seu caráter dinâmico e sua capacidade de inovação."

⁴⁹⁴ Eduardo Cambi (2007, p. 49) explica que é preciso reafirmar a necessidade de romper com a identificação plena entre a lei e o direito, para promover valores como a dignidade da pessoa humana. No mesmo sentido, afirma Eroulths Cortiano Junior (1998, p. 32) que a pessoa humana organizada em sociedade é o mínimo permanente do Direito e, portanto, a última *ratio* do Direito é o homem e os valores que traz encerrados em si.

V

Conclusões

“E será sempre a forma de acesso às informações a marcar o futuro dos processos de centralização e descentralização: um centralismo que, agrupando em um único lugar as informações e tornando-as acessíveis a todos facilita o conhecimento e a participação? Ou uma descentralização que, fragmentando a informação e a reservando a grupos restritos, conduz a uma substancial privatização do poder?”

Stefano Rodotà, 2008

A Telemática em Saúde é indissociável das práticas médicas atuais, apresentando-se até mesmo como vetor condicionante para relação médico-paciente e para a atividade sanitária, que se tornam a cada dia mais complexas e dependentes da tecnologia, o que permite que ocupem um papel cada vez mais relevante nas diversas estruturas do poder.

As novas concepções de saúde e do que é ser saudável são fortemente influenciadas por um importante fator: as determinantes do mercado que também acabam incidindo diretamente sobre o desenvolvimento e oferecimento de procedimentos médicos a distância (Telemedicina e Tele-Saúde). Difunde-se, então, a ideia de que a diminuição de fronteiras físicas entre paciente e médico ajudará na busca da cura e do tratamento; de que disseminação do conhecimento sanitário e epidemiológico serve tão-somente à formação de políticas públicas isentas de outras intenções que não seja apenas promover o bem-estar; objetivos que impõem a indispensabilidade da digitalização de dados clínicos e a ampla circulação dessas informações.

Propaga-se um ideal que afirma a saúde como um ‘dever de cada e objetivo de todos’, o que acaba traduzindo não apenas as políticas de Estado, como também, as próprias imposições mercadológicas. As novas dimensões da saúde permitem a disseminação de relações de poder que admitem a sua despolitização, passando a ser

estabelecida como um dever de cuidar dos estilos de vida, de manter uma conduta saudável, promovendo uma verdadeira padronização de comportamentos e de modos de conduzir a própria vida. Os diversos mecanismos de poder passam, então, a se encarregar dos corpos, como um objetivo geral e sobre eles passam a exercer sorrateira vigilância e controle constantes. A cientificação dos hábitos de vida e conseqüentemente da prática médica (deslocamento da ênfase do corpo doente para os fatores de risco), então, produzem um novo sujeito na saúde e aumentam consideravelmente os efeitos da autovigilância e do autocontrole, que se tornam cada vez mais intensos.

É nesse contexto de cientificação e racionalização do cotidiano e de busca incessante por informações (que não levam necessariamente ao conhecimento), que o Biopoder se apresenta plenamente ajustado às regras e necessidades mercadológicas, pretendendo que os dados clínicos se tornem elementos de gestão econômica, objeto de cobiça do poder político e econômico, não só dos governos, mas, especialmente das grandes empresas de informática e farmacêuticas. Organizam-se em torno dos dados clínicos dispositivos que asseguram não apenas sua sujeição, mas também sua crescente utilidade, instrumentalizando-se, assim, toda a noção de saúde e difundindo-se ardilosamente uma 'necessidade' de desmaterialização do próprio homem, agora reduzido a funcionalidades biológicas.

Então, a relação enfermo-facultativo que exige para seu bom desenvolvimento um diálogo participativo, passa a impor e requerer a efetivação da perspectiva social de princípios como veracidade, lealdade e privacidade, que além de permitirem aproximação das partes, estimulam o reconhecimento da autonomia do paciente, da sua vulnerabilidade especial e a realização do dever de informar. Dever que se realiza não apenas com relação à informação terapêutica (diagnóstico, prognóstico, possibilidades de tratamento...) ou como requisito à obtenção do consentimento, mas também como dever de informar sobre a possibilidade de coleta e tratamento de dados clínicos, a destinação que a eles será dada e as formas de controle sobre esses mesmos dados.

Os dados clínicos, imprescindíveis para a prática médica, não se relacionam somente com aspectos íntimos de pessoas identificadas ou identificáveis, mas possuem

também projeção social e, por isso, não podem simplesmente serem assegurados pelas técnicas tradicionais de tutela da privacidade, ou, ao contrário, serem amplamente dissociados de seus titulares, sem que se pense nas consequências futuras para a manutenção da própria harmonia social. O sigilo médico profissional, então, passa a atuar na proteção não apenas interesses privados, mas como garantidor, também, de interesses sociais (especialmente como proteção contra utilização indevida de dados clínicos para fins classificatórios) o que lhe confere maior flexibilidade e, até mesmo, adaptação às necessidades científicas e mercadológicas. Por isso é que a privacidade, atualmente, está para além de ser compreendida como um direito subjetivo; ela é direito fundamental que compreende as condições de realização de escolhas existenciais que possibilitam o desenvolvimento da própria personalidade, a definição da pessoa no grupo social em que está inserida e a oposição a formas de controle social, político e econômico embasados em análises de dados clínicos. A privacidade assume, portanto, posição de destaque na proteção e promoção da dignidade da pessoa humana.

No entanto, o controle de dados clínicos não pode se subsumir apenas ao estudo da confidencialidade, uma vez que o rápido e surpreendente desenvolvimento das tecnociências, a hipervalorização da informação⁴⁹⁵, a lentidão da capacidade de compreensão dos processos sociais e o apelo utilitarista do século XXI permitem que o ser humano seja visto de acordo com uma visão reducionista, cindida da realidade e que nega ao homem sua indissociabilidade. Então, o homem segmentado, digitalizado, abre espaço para a dissociação de seus dados pessoais, despersonalizando-os e tornando esses dados apenas bens de valor econômico, objetos de manipulação política e econômica que se sobrepõem ao respeito ao ser humano. Essa crescente e preocupante desmaterialização não pode, pois, ser enfrentada apenas redefinindo-se categorias jurídicas, é necessário que se apresentem valores existenciais que se pretendem proteger a longo prazo.

Entende-se, por isso, que o controle dos dados pessoais (direito à autodeterminação informativa) não assegura apenas uma relativa opacidade para a

⁴⁹⁵ A informação em si, não tem valor, o que lhe agrega valor é o contexto em que é utilizada e a sua finalidade. Por seu caráter imaterial, no entanto, a informação permite o desenvolvimento de políticas que tendem ao totalitarismo e que, no entanto, na sua grande dimensão são imperceptíveis à maioria das pessoas.

esfera privada, mas pode servir como modo de oposição a relações de poder que se originam com base na coleta e análise desses dados (em especial dos considerados sensíveis), valorizando-se, dessa forma, a liberdade de realizar escolhas existenciais. Por isso, a importância de se deslocar a análise do sigilo dos dados clínicos da noção de mera reação individual contra intromissões indevidas, para também percebê-lo como meio de resistência a formas de controle, contrapondo-se, com isso, o verdadeiro significado da informação para o desenvolvimento científico e social (buscando-se, dessa forma, a sua melhor utilização).

Apresenta-se, então, como uma necessidade social o direito da pessoa em manter o controle sobre seus dados pessoais. Esse direito desenvolve-se na noção de autodeterminação informativa, noção que permite o redimensionamento da privacidade que deixa de ser entendida apenas como o direito a ser deixado só, encampando agora a ideia de controle sobre os dados pessoais. Direito fundamental com evidente viés social que: permite reação à crescente padronização de comportamentos, uma vez que autoriza a realização de escolhas existenciais; tende a inibir a utilização de dados clínicos para fins classificatórios e discriminatórios; e permite o livre desenvolvimento da personalidade.

Então, quando se fala em tutela de dados pessoais (em especial os sensíveis) é preciso partir da premissa que não se trata apenas de defender a privacidade (esfera privada), essa tutela vai além, abrangendo outros aspectos da personalidade como a igualdade e a liberdade. O controle de dados pessoais e o redimensionamento do sigilo profissional garantem, então, a própria dignidade da pessoa humana, valor que permite ver o homem em sua existência única e transcendente e como ser partícipe do mundo, intimamente vinculado e influenciado pelo meio que o circunda. Trata-se de valorar o ser humano não apenas em sua individualidade, mas também voltando-se para a sua percepção coletiva, reconhecendo-se o indivíduo como expoente de uma coletividade e carente de efetivação de suas necessidades existenciais.

A vontade, então se manifesta como nova projeção jurídica que possui especial vitalidade. No entanto, a vontade não deve ser tida como mero exercício da autonomia tendente a autorizar comportamentos padronizados (visão utilitarista), mas sim como princípio que informa e impulsiona o desenvolvimento da personalidade (visão

personalista). Assim, reconhecer a subjetividade do homem, a sua expressão como ser individual e coletivo, é requisito para compreender a necessidade de proteger a sua vontade, como expressão da liberdade de realização de escolhas existenciais e não apenas como liberdade de atuação no mercado de consumo.

Além disso, é preciso reconhecer que o interesse social que informa o direito à saúde possui carga eficaz própria porque consagra outros direitos fundamentais (vida, integridade física e psíquica, etc.). Então, quando se busca equilibrar privacidade e interesses sociais, busca-se encontrar a melhor realização possível de valores fundamentais, indispensáveis à harmonia social, permitindo a prevalência de vontades gerais legítimas⁴⁹⁶ sobre vontades egoisticamente articuladas. Mas, para que isso ocorra, é preciso ter em conta que a plenitude social decorre diretamente da liberdade com a qual se constrói a esfera privada, por isso, a necessidade de se considerar que um direito fundamental como a autodeterminação informativa só pode ser restringido em favor de uma meta coletiva⁴⁹⁷ que realmente represente valores fundamentais e não estratégias políticas ou de mercado.

Deve-se, por isso, considerar que os direitos de personalidade, sem dúvida, compõem o conteúdo da dignidade da pessoa humana, que não pode ser entendida como uma concessão do Estado, mas sim, como algo que lhe é precedente e que, portanto, vai para além da titularidade individual e da mera subjetividade, permitindo perceber a proteção do ser humano como membro de uma coletividade. Dessa forma, não se pode admitir que cada um haja de acordo com seu próprio interesse; esses interesses devem estar equilibrados face às necessidades de aperfeiçoamento social e visando o pleno desenvolvimento humano.

Por tudo que se apresentou, parece frágil então o equilíbrio entre privacidade e interesse social, entre forças políticas e mercadológicas e necessidade de desenvolvimento social e científico. Para estabelecer a justa proporção concluiu-se que: a Medicina, ainda mais quando fortemente influenciada pela Telemática em Saúde, não

⁴⁹⁶ O que não significa impor arbitrariamente tudo o que se considera 'politicamente correto' ou sufocar indevidamente a individualidade. A prevalência de interesses sociais sobre individuais não significa dissolver o individual no coletivo ou no social, muito menos significa afirmar que essa supremacia se dá automaticamente!

⁴⁹⁷ É importante, no entanto, se evitar a estimulação da formação de metacconhecimentos sobre as pessoas, em especial quando se referem a dados clínicos.

pode ser exercida de maneira meramente técnica e instrumental, devendo, por isso, resgatar uma visão mais humanista; a saúde deve ser considerada ponto de convergência entre interesses sociais e privados e não fator justificante para o resgate das razões de Estado; o necessário redimensionamento do direito fundamental à privacidade que agora compreende também em seu conteúdo o direito à autodeterminação informativa não como um suposto de titularidade dominial, mas como um direito que compõe o desenvolvimento da personalidade e, por isso, indutor da cidadania; a informação clínica como um atributo da personalidade; o reconhecimento de que a confidencialidade e o sigilo profissional não defendem apenas a vida privada, mas também interesses sociais como a proibição de discriminação baseada em critérios classificatórios criados com base em dados clínicos e a própria proteção da confiança nas relações jurídicas; a necessidade de impedir que o indivíduo seja dissolvido em um fluxo permanente de dados e que, por isso, deve guardar uma necessária conexão com seus dados sensíveis; e o princípio da dignidade da pessoa humana como principal ponto de equilíbrio que permite compreender e defender o ser humano para além de sua individualidade, reconhecendo-o como parte de uma coletividade capaz de reconhecer a diversidade que lhe é inerente e de tutelar zonas de autodeterminação da pessoa nos múltiplos espaços em que está inserida.

Se o futuro cada vez depende mais da ação humana que por sua vez depende cada vez mais das informações (circulação e acumulação) e conhecimentos que o ser humano é capaz de produzir, é fundamental, então, a capacidade de simular nesse futuro um adequado equilíbrio entre privacidade (como dimensão relevante da dignidade da pessoa humana) e interesse social. É preciso compreender que as angústias quanto ao futuro, não significam, necessariamente, a sua recusa e, por isso, esse equilíbrio deve passar obrigatoriamente pelo reconhecimento da saúde como uma dimensão da vida (e não como dimensão do mercado) limitadora, por isso, de outros direitos; pelo desenvolvimento de uma visão mais solidária⁴⁹⁸ e responsável capaz de

⁴⁹⁸ A solidariedade é uma virtude humana que deve ser resgatada. Frise-se: não se trata aqui de qualificar políticas que conclamam a atos de altruísmo (participar do desenvolvimento científico e das novas tecnologias), mas de se estabelecer uma responsabilidade que é compartilhada por todos, de responder a exigências morais que valorizem o ser humano em sua integralidade e na comunidade em que está inserido. Trata-se de estabelecer e harmonizar pautas de comportamento eticamente corretos

se adaptar a uma realidade marcada por diversidades e que se encontra em contínua transformação; e pelo resgate da transcendência do ser humano, tutelando-se diretamente os valores existenciais da pessoa⁴⁹⁹.

Fato é que o reinado da razão não parece assegurar um futuro melhor, uma vez que sequer tem-se mostrado capaz de assegurar mínimos existenciais. Então, num cenário em que as normas não se associam a tendências de longo prazo e parecem ser insuficientes para conter as forças de mercado, que a justiça social não pode ser alcançada espontaneamente, é necessário acreditar na capacidade humana de impor limites e promover sua dignidade (como ser individual e coletivo). A luta é dura e, infelizmente, só o tempo poderá demonstrar ser a capacidade humana de se autopreservar maior que as tentações apresentadas pelo mercado de consumo; se a dignidade será capaz de se sobrepor aos micropoderes e aos discursos de verdade da tecnociência; se os dados clínicos conseguirão se manter protegidos da cobiça mercadológica e dos aguçados olhos do poder.

que estão além da noção de 'ajuda' criada e disseminada pelo mercado, estabelecendo uma existência que se sobrepõe a qualquer noção individualista, permitindo colocar ênfase em interesses sociais.

⁴⁹⁹ O que não significa tomar um modelo abstrato de pessoa ou de dignidade como padrão, pois isso levaria a situações de exclusão, além de padronização de comportamentos, o que não é salutar numa sociedade que tem necessidade de reconhecer no pluralismo uma fonte de riqueza.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- ABRAHÃO, M.T.F. **Contribuição à implementação de sistemas de informação em saúde utilizando HL7**. Curitiba, 1999. Dissertação de Mestrado em Informática Aplicada – Informática na Área de Saúde. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. 137 f.
- 2- ACOSTA, R.T.K. **Aspectos de la operacionalización de la política de salud del estado de Santa Catarina (Brasil), a nível del DSP (Departamento Autónomo de Salud Pública)**. Santiago: Universidade do Chile, 1983.
- 3- ADORNO, T.W. **Minima moralia: reflexões a partir da vida danificada**. 2ª. ed. São Paulo: Ática, 1993.
- 4- _____. **A indústria cultural e sociedade**. São Paulo: Paz e Terra, 2002.
- 5- AGÊNCIA O GLOBO. Justiça garante remédio que SUS não tem. **Gazeta do Povo**, Curitiba, 15 nov. 2009, p. 07.
- 6- AGUIRRE, J.F.P. Palabra, palabrería y verdad en el discurso del médico. **Revista de Retórica y Teoría de la Comunicación**, Espanha, ano 1, n. 2, jul. 2001. [s.p.].
- 7- ALMEIDA, M.J. **Tecnologia e medicina: uma visão da academia**. [S.l.:s.n.], 2001.
- 8- ARAGÃO, A.S. A ‘supremacia do interesse público’ no advento do estado de direito e na hermenêutica do direito público contemporâneo. In: SARMENTO, D. (Org.). **Interesses públicos versus interesses privados: desconstruindo o princípio de supremacia do interesse público**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007. p. 1-22.
- 9- ARAÚJO, A.A.; BRITO, A.M.; NOVAES, M. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários?. **Revista Bioética**, v.16, n.1, 2008. p. 117-123.
- 10- ARAÚJO, H.R. (Org.). **Tecnociência e cultura: ensaios sobre o tempo presente**. São Paulo: Estação Liberdade, 1998.
- 11- ARENDT, H. **A condição humana**. 10ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.
- 12- ÁVILA, H.B. Repensando o princípio da supremacia do interesse público sobre o particular. In: SARMENTO, D. (Org.). **Interesses públicos versus interesses privados: desconstruindo o princípio de supremacia do interesse público**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007. p. 171-215.
- 13- AZEVEDO, A.J. Caracterização jurídica da dignidade da pessoa humana. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, v. 91, n. 797, mar./2002, p. 11-26.
- 14- BARATA, G. O ‘fantástico’ apresenta a AIDS ao público. In: NASCIMENTO, D.R.; CARVALHO, D.M.; MARQUES, R.C. (Orgs.). **Uma história brasileira das doenças**. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006. p. 116-146.
- 15- BARBOSA, F.N. **Informação: direito e dever nas relações de consumo**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2008.

- 16- BARBOSA, P.R.B. Informática médica e telemedicina. **Anais da Academia Nacional de Medicina**, São Paulo, v. 160, nº 2, jul./dez. 2000, p. 121-123.
- 17- BARROS, M.A. Sigilo profissional – reflexos da violação no âmbito das provas ilícitas. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, n. 733, nov. 1996, p. 423-441.
- 18- BARROSO, L.R. O Estado contemporâneo, os direitos fundamentais e a redefinição da supremacia do interesse público. In: SARMENTO, D. (Org.). **Interesses públicos versus interesses privados**: desconstruindo o princípio de supremacia do interesse público. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007. p. VII-XVIII.
- 19- BAUDRILLARD, J. **A transparência do mal**: ensaio sobre os fenômenos extremos. 3ª ed. Campinas: Papirus.
- 20- BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. **Principles of bioethics**. 6ª ed. Londres, Reino Unido: Oxford University Press, 2009.
- 21- BEHRENS, F. **Assinatura eletrônica & negócios jurídicos**. Curitiba: Juruá, 2007.
- 22- BENJAMIN, A.H.V.; MARQUES, C.L.; BESSA, L.R. **Manual de direito do consumidor**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.
- 23- BERLINGUER, G. **Bioética cotidiana**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004.
- 24- BERNARD, J. **Da biologia à ética**. Campinas: Psy II, 1994.
- 25- BEVILÁQUA, C. **Teoria geral do direito civil**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Rio, 1980.
- 26- BINENBOJM, G. Da supremacia do interesse público ao dever de proporcionalidade: um novo paradigma para o direito administrativo. In: SARMENTO, D. (Org.). **Interesses públicos versus interesses privados**: desconstruindo o princípio de supremacia do interesse público. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007. p. 117-169.
- 27- BLAH, F. Telemedicina é usada no Recife para tratar jovens com câncer. **JC Online**, Recife. Disponível no site <http://www2.uol.com.br/JC/_2000/2802/if2302b.htm>. Acesso ago. 2009.
- 28- BOHÓRQUEZ, F. El diálogo como mediador de la relación médico-paciente. **Revista Electrónica de la Red de Investigación Educativa (REDIE)**, Baja California: México, v. 1, jul.-dez. 2004, p. 2-18.
- 29- BORGES, R.C.B. **Disponibilidade dos direitos de personalidade e autonomia privada**. São Paulo: Saraiva, 2005.
- 30- CARVALHO, G.I.; SANTOS, L. **Sistema único de saúde**. São Paulo: UNICAMP, 1995.
- 31- CARVALHO, P.L. **Patentes farmacêuticas e acesso a medicamentos**. São Paulo: Atlas, 2007.
- 32- CABRAL, D. A lepra e os novos referenciais da medicina brasileira no final do século XIX. O laboratório bacteriológico do hospital dos lázaros. In: NASCIMENTO, D.R.; CARVALHO, D.M.; MARQUES, R.C. (Orgs.). **Uma história brasileira das doenças**. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006. p. 147-178.
- 33- CACHAPUZ, M.C. **Intimidade e vida privada no novo código civil brasileiro** – uma leitura orientada no discurso jurídico. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 2006.

- 34- CAMBI, E. O caráter universal do direito moderno e os desafios fundamentais impostos pelo biodireito. In: CORRÊA, E.A.A.; GIACOIA, G.; CONRADO, M. (Coords.). **Biodireito e dignidade da pessoa humana**. Curitiba: Juruá, 2007. p. 49-78.
- 35- CAMPOS, G.W.; BARROS, R.B.; CASTRO, A.M. Avaliação de política nacional de promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n.3, jul./set. 2004, p. 745-749.
- 36- CANIATO, A.M.P. A banalização da mentira na sociedade contemporânea e sua internalização como destrutividade psíquica. **Revista Psicologia & Sociedade**, [s.l.], v. 19, n. 3, 2007. p. 96-107.
- 37- CANOTILHO, J.J.G. Metodologia “fuzzy” e “camaleões normativos” na problemática actual dos direitos económicos, sociais e culturais. In: _____. **Estudos sobre direitos fundamentais**. Coimbra, Portugal: Coimbra, 2004. p. 112-131.
- 38- CARNICERO, M.P.J.; MAGALLÓN, A.I.; GORDILLO, A. **Juzgados y documentación clínica**. Disponível no site <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-6627006000300008<=pt>. Acesso em 12 ago. 2009.
- 39- CARULLA, S.R. (Ed.); MARTRUS, J.B. (Coord.). **Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud**. Madrid, Espanha: Agência Catalana de Protecció de Dades, 2006.
- 40- CARVALHO, J. Hospital de clínicas inaugura unidade de telemedicina. In: **Gazeta do Povo**, Curitiba, 18 mar. 09.
- 41- CASABONA, C.M.R. **Los genes y sus leyes**. El derecho ante el genoma humano. Bilbao-Granada, Espanha: Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Floral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano – Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco, 2002.
- 42- _____. Sesión de Apertura – Intervención. In: BARRANCO, I.M. (Coordinación de la Edición). **Información y documentación clínica**. Madrid, Espanha: Consejo General del Poder Judicial; Ministério de Sanidad y Consumo, 1997. p. 21-25. v. I.
- 43- _____. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: _____. QUEIROZ, J.F. (Coords.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 128-172.
- 44- CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 2005. v. I.
- 45- CASTRO, C. S. **Direito da informática, privacidade e dados pessoais**. Coimbra: Almedina, 2005.
- 46- CENEVIVA, W. **Segredos profissionais**. São Paulo: Malheiros, 1996.
- 47- COAN, E.I. Biomedicina e biodireito. Desafios bioéticos. Traços semióticos para uma hermenêutica constitucional fundada nos princípios da dignidade da pessoa humana e da inviolabilidade do direito à vida. In: SANTOS, M.C.C.L. (Org.). **Biodireito – ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 246-266.
- 48- COHEN, C. A confidencialidade: questões éticas relativas ao segredo profissional. In: SEGRE, M; _____. (Orgs.). **Bioética**. 3ª ed. rev. e amp. São Paulo: EDIUSP, 2002.

- 49- COLLINS, J. Should doctors tell the truth? In: KUHSE, H.; SINGER, P. **Bioethics an anthology**. 2^a. ed. Reino Unido: Blackwell Publishing, 2008. p. 605-610.
- 50- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA e Sociedade Brasileira de Informática Médica. **Manual de certificação para sistemas de registro eletrônico em saúde, versão 3.0**. Brasília, 2007. Disponível em: <http://www.sbis.org.br/certificacao/Manual_Certificacao_SBIS_CFM_Fase2_v3.0.pdf>. Acesso em maio 2009.
- 51- CORDEIRO, T.; VALENTE, A. Quanto a ciência mente. **Revista Galileu**, São Paulo, n. 223, fev. 2010. p. 56-61.
- 52- CORRÊA, A.E. O corpo digitalizado: um novo objeto para o direito?. **Revista da Faculdade de Direito da UFPR**, Curitiba, n. 44, 2007, p. 77-94.
- 53- CORTIANO JUNIOR, E. Alguns apontamentos sobre os chamados direitos da personalidade. In: FACHIN, L.E. (Coord.). **Repensando fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998. p. 31-56.
- 54- COSOI, E. Telemedicina en el Mundo. **Revista Chilena de Pediatría**. [online]. 2002, vol.73, n.3, p. 300-301.
- 55- COSTA, S.I.F.; PESSINI, L. Ética e medicina no limiar de um novo tempo: alguns desafios emergentes. In: LIMA FILHO, A.A.; POZZOLI, L. (Orgs.). **Ética no novo milênio: busca do sentido da vida**. São Paulo: LTr, 2004. p. 187-214.
- 56- CZERESNIA, D. The concept of health and the difference between prevention and promotion. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(4), out.-dez. 1999, p. 701-709.
- 57- DALLARI, S.G. **Os estados brasileiros e o direito à saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1995.
- 58- DE LA CUEVA, P.L.M. El derecho fundamental a la protección de los datos relativos a la salud. In: CARULLA, S.R. (Ed.); MARTRUS, J.B. (Coord.). **Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud**. Madrid, Espanha: Agência Catalana de Protecció de Dades, 2006. p. 21-43.
- 59- _____. El tratamiento jurídico de los documentos y registros sanitarios informatizados y no informatizados. In: BARRANCO, I.M. (Coordinación de la Edición). **Información y documentación clínica**. Madrid, Espanha: Consejo General del Poder Judicial; Ministério de Sanidad y Consumo, 1997. p. 586-587. v. II.
- 60- _____. La construcción del derecho a la autodeterminación informativa. **Revista de Estudios Políticos**, Espanha, n. 104, 1999.
- 61- DELGADO, L.R. Derechos de la personalidad y datos personales. **Revista de Derecho Político**, Espanha, n. 44, 1998.
- 62- DIAS, H.P. **Direitos e obrigações em saúde**. Brasília: ANVISA, 2002.
- 63- DIAZ-ISENRATH, M.C. **Máquina de pesquisa: o estatuto do saber no capitalismo informacional**. São Paulo, 2008. Tese de doutorado em Ciências Sociais. UNICAMP. 218 p.
- 64- DONEDA, D. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

- 65- _____. Considerações sobre a tutela da privacidade e a proteção de dados pessoais no ordenamento brasileiro. In: CONRADO, M.; PINHEIRO, R.F. (Coords.). **Direito privado e constituição** – ensaios para uma recomposição valorativa da pessoa e do patrimônio. Curitiba: Juruá, 2009. p. 87-106.
- 66- DURAND, G. **A bioética: natureza, princípios, objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995.
- 67- DYSON, F. **O sol, o genoma e a internet**. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.
- 68- EL KHOURI, S.G. **Telemedicina: análise de sua evolução no Brasil**. São Paulo, 2003. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da USP. 247p.
- 69- ERRASTI, C.A. Problemática de la historia clínica. In: BARRANCO, I.M. (Coordinación de la Edición). **Información y documentación clínica**. Madrid, Espanha: Consejo General del Poder Judicial; Ministério de Sanidad y Consumo, 1997. p. 41-43. v. I.
- 70- **ESTAÇÃO digital médica**. Disponível no site <<http://www.estacaodigitalmedica.org.br/edm/>>. Acesso em 10 ago. 2009.
- 71- FACHIN, L.E. **Estatuto jurídico do patrimônio mínimo**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- 72- FARIA, J.E. **O direito na economia globalizada**. 1ª. ed. São Paulo: Malheiros, 2004.
- 73- FERREIRA, C.A.G. **Espaço jurídico vazio e a tutela da intimidade**. Curitiba: Juruá, 2008.
- 74- FERREIRA FILHO, M.G. **Direitos humanos fundamentais**. 6ª. ed. São Paulo: Saraiva, 2004.
- 75- FERREIRA NETO, J.L.; KIND, L.; BARROS, J.S.; AZEVEDO, N.S.; ABRANTES, T.M. Apontamentos sobre promoção da saúde e biopoder. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, n. 18, v. 3, jul./set. 2009, p. 456-466.
- 76- FEST, J. **Hitler**. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1991.
- 77- FIGUEIREDO, M.F. **Direito fundamental à saúde: parâmetros para sua eficácia e efetividade**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.
- 78- FONSECA, M.R. O poder entre o direito e a 'norma': Foucault e Deleuze na teoria do Estado. In: _____. **Repensando a teoria do estado**. Belo Horizonte: Fórum, 2004.
- 79- FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- 80- _____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.
- 81- _____. **O nascimento da clínica**. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.
- 82- _____. **Microfísica do poder**. 6ª. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.
- 83- _____. **Segurança, território e população**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- 84- _____. **História da sexualidade – A vontade de saber**. 19ª. ed. São Paulo: Graal, 2009. v.I.
- 85- FRADA, M.A.C.P.C. **Teoria da confiança e responsabilidade civil**. Coimbra, Portugal: Almedina, 2004.
- 86- FRUTUOSO, S.; SEGATTO, C. Doutor Google. **Revista Época**, São Paulo, 20 ago 2007, p. 76-83.

- 87- GABRIEL, P. Plano contra gripe em xeque. **Gazeta do Povo**, Curitiba, 16 dez. 09.
- 88- GALÁN CORTES, J.C. **Responsabilidad médica y consentimiento informado**. Madrid, Espanha: Civitas, 2001.
- 89- GALVÃO, P.B.A. **Tecnologia e medicina**: imagens médicas e a relação médico-paciente. [S.l.:s.n.], 2001. p. 01-07.
- 90- GÁLVEZ, J. A. (Coord. Ed.). **Dicionário Larousse espanhol-português**. São Paulo: Larousse do Brasil, 2005.
- 91- GEDIEL, J.A.P. **Os transplantes de órgãos e a invenção moderna do corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000.
- 92- _____. Tecnociência, dissociação e patrimonialização jurídica do corpo humano. In: FACHIN, L.E. (Coord.). **Repensando fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998. p. 57-85..
- 93- _____. PINHEIRO, R.F. Dos códigos às constituições: os direitos fundamentais da personalidade. In: CONRADO, M.; PINHEIRO, R.F. (Coords.). **Direito privado e constituição** – ensaios para uma recomposição valorativa da pessoa e do patrimônio. Curitiba: Juruá, 2009. p. 61-85.
- 94- GIALDINO, R.E. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. **Investigaciones**, n. 3, Buenos Aires, Argentina, 2001, p. 505-509.
- 95- GIOSTRI, H.T. **Responsabilidade médica** – as obrigações de meio e de resultado: avaliação, uso e adequação. 1ª ed. 4ª tir. Curitiba: Juruá, 2004. Pensamento Jurídico, v. V.
- 96- GOLDIM, J.R. Bioética: origens e complexidade. **Revista HCPA**, 26(2), 2006. p. 86-92.
- 97- _____. **Índice de legibilidade de Flesch-Kincaid e de facilidade de leitura de Flesch**. Disponível no site <<http://www.ufrgs.br/bioetica/ilfk.htm>>. Acesso em 14 de set. de 2009.
- 98- GOMES, O. **Introdução do direito civil**. Rio de Janeiro: Forense, 1998.
- 99- GONÇALVES, D.C. Pessoa e ontologia: uma questão prévia da ordem jurídica. In: ASCENSÃO, J.O. (Coord.). **Estudos de direito da bioética**. Coimbra, Portugal: Almedina, 2008. v.II. p. 125-182.
- 100- GOUVÊA, M.M. **O controle judicial das omissões administrativas**: novas perspectivas de implementação dos direitos prestacionais. Rio de Janeiro: Forense, 2003.
- 101- GUERRA, A. Telecomunicações e protecção de dados. In: **Instituto Jurídico da Comunicação**. As telecomunicações e o direito na sociedade da informação. Coimbra, Portugal: Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 1999. p. 107-121.
- 102- GRAFFIN III, G.W. What it is. **Bad Religion** – Stranger than fiction. Califórnia, Estados Unidos: Atlantic Records, 1994.
- 103- _____. I love my computer. **Bad Religion** – The new america. Califórnia, Estados Unidos: Atlantic Records, 2000.
- 104- _____. Change of ideas. **Bad Religion** – No control. Califórnia, Estados Unidos: Epitaph Records, 1989.
- 105- HARAWAY, D. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: Silva, T.T. (Coord.). **Antropologia do ciborgue**: as vertigens do ser humano. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

- 106- HIGGS, R. On telling patients the truth. In: KUHSE, H.; SINGER, P. **Bioethics an anthology**. 2ª. ed. Reino Unido: Blackwell Publishing, 2008. p. 611-616.
- 107- HIRA, A.Y.; BACIC, A.S.; ZUFFO, M.K; LOPES, R.D. **A telemedicina sob o paradigma de componentes e objetos distribuídos**. Um estudo de caso: protocolos cooperativos em oncopediatria. São Paulo:USP, 2001.
- 108- **HISTÓRIA da telemedicina**. Disponível no site <http://www.virtual.epm.br/material/tis/curr-med/temas/med5/med5t12000/tele/hist_ria_da_telemedicina.html>. Acesso em 10 ago. 2009.
- 109- HITLER, A. **Mein kampf** – Minha luta. São Paulo: Editora Moraes, 1983.
- 110- HOBBSAWM, E. O presente como história: escrever sobre a história de seu tempo. **Novos Estudos**, São Paulo, CEBRAP, n. 43, p. 103-12.
- 111- HOGARTH, M.E.; SABBATINI, R.M.E. **Informática e medicina do século 21**. [S.l.:s.n.], 2002.
- 112- HOLTZ, A. O conto do veterinário. **Revista Superinteressante**, São Paulo, fev. 2006, p. 26-27.
- 113- HOUAISS, A.; VILLAR, M.S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.
- 114- JIMÉNEZ, P.N. **La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal**. Bilbao-Granada, Espanha: Comares, 2006.
- 115- JONAS, H. **Técnica, medicina y ética**. Sobre la práctica del principio de responsabilidad. Barcelona, Espanha: Paidós, 1997.
- 116- JUNGES, J.R. Direito à saúde, biopoder e bioética. **Interface** – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 13, n. 29, abr./jun. 2009, p. 285-295.
- 117- KANT, I. On a supposed right to lie from altruistic motives. In: _____. **Critique of practical reason and other works on the theory of ethics**. 6ª. ed. Londres, Inglaterra: Kongmans, 1909. p. 361-363.
- 118- KEMBER, N.F. Laboratórios e investigações clínicas. In: _____. **Aplicações do computador na medicina**. Trad. Eric Drysdale. 2ª ed. Rio de Janeiro: Campus, 1986. p. 79-114.
- 119- KFOURI NETO, M. **Responsabilidade civil do médico**. 5ª ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2003.
- 120- KNOPPERS, B.M.; CHADWICK, R. Human genetic research: emerging trends in ethics. **Nature Genetics**, v. 6, jan./2005, p. 75-79.
- 121- KUHSE, H.; SINGER, P. **Bioethics an anthology**. 2ª. ed. Reino Unido: Blackwell Publishing, 2008.
- 122- LABORATÓRIOS captam 15% dos dados de receitas médicas. **Gazeta do Povo**, Curitiba, 20 nov. 08.
- 123- LANCHARRO, E.A.; LOPEZ, M.G.; FERNANDEZ, S.P. **Informática básica**. São Paulo: Pearson Makron Books, 1991.
- 124- LEFÈVRE, F. Desconsumizar a saúde: você decide. **Revista Superinteressante**, São Paulo, n. 62, nov. 1992.
- 125- LENT, P. **Primeira telecirurgia realizada no brasil**. Disponível no site <<http://cienciahoje.uol.com.br/controlPanel/materia/view/2256>>. Acesso em 10 ago. 2009.
- 126- LÉVY, P. **Cibercultura**. Trad. Carlos Irineu da Costa. São Paulo: Editora 34, 1999.

- 127- LIMA, F. Sua saúde a um clique. **Revista Época**, São Paulo, 30 dez. 2008, seção Vida Útil, p. 89-91.
- 128- LIMA, H.L.A. **Do corpo-máquina ao corpo-informação: o pós-humano como horizonte biotecnológico**. Recife, 2004. Tese de Doutorado em Sociologia. Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Pernambuco. 332p.
- 129- LISBOA, R.S. **Contratos difusos e coletivos**. 3ª. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.
- 130- _____. **Responsabilidade civil nas relações de consumo**. 2ª. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006.
- 131- LORENZETTI, R.L. **Fundamentos do direito privado**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1998.
- 132- _____. La oferta como apariencia y la aceptación basada en la confianza. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo: Revista dos Tribunais, 2000, n. 35, p. 09-38.
- 133- _____. **Teoria da decisão judicial**. Fundamentos de direito. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2009.
- 134- MACEDO JÚNIOR, R.P. Privacidade, mercado e informação. **Revista Justitia**, São Paulo, 61 (185/188), jan./dez. 1999, p. 245-259.
- 135- MACERATINI, R.; SABBATINI, R.M.E. **Telemedicina: a nova revolução**. Disponível no site Informédica <<http://www.epub.org.br/informed/telemed.htm>>, 2001. Acesso em 29 out. 2002.
- 136- MAGALHÃES, N. Tão longe, tão perto. **Revista Veja**, São Paulo, n. 43, 2009, p. 116-118.
- 137- MARÇULA, M.; BENINI FILHO, P.A. **Informática: conceitos e aplicações**. 2ª. ed. São Paulo: Érica, 2007.
- 138- MARCUSE, H. Alcune implicazioni sociali della moderna tecnologia. In: MARRAMAO, G. (Coord.). **Tecnologia e potere nelle società post-liberali**. Napoli, Itália: [s.e.], 1981.
- 139- MARTELETO, R.M. Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 30, n. 1, jan./abr. 2001, p. 71-81.
- 140- MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.8, n. 14, set. 2003-fev.2004, p. 21-32.
- 141- MARTINS, F.J.B. **Dignidade da pessoa humana**. Curitiba: Juruá, 2003.
- 142- MARTINS, H. **The informational transfiguration of the world**. Lisboa, Portugal: Universidade de Lisboa, 2005. [não publicado].
- 143- MARTÍNEZ, A.; RODRIGUES, R.J.; INFANTE, A.; CAMPILLO, C.; GATTINI, C. **Bases metodológicas para evaluar la viabilidad y el impacto de proyectos de telemedicina**. Washington DC, EUA: Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2001.
- 144- MARQUES, C.L. **Contratos no código de defesa do consumidor: o novo regime das relações contratuais**. 5ª ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005.
- 145- MARQUES, M.C.C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9 (suplemento), 2002, p. 41-65.

- 146- MATTOS, D.M. **A campanha de combate à lepra no Brasil e Santa Catarina nas primeiras décadas do século XX**. Disponível em <<http://deboramichelsmattos.blogspot.com/2009/03/campanha-de-combate-lepra-no-brasil-e.html>>. Acesso em 29 out. 2009.
- 147- MEIRELLES, J.M.L. Consentimento livre, dignidade e saúde pública: o paciente hipossuficiente. In: RAMOS, C.L.S.; TEPEDINO, G.; BARBOZA, H.H.; GEDIEL, J.A.P.; FACHIN, L.E.; MORAES, M.C.B. (Orgs.). **Diálogos sobre direito civil: construindo uma racionalidade contemporânea**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002. p. 347-377.
- 148- _____. Repersonalização, transindividualidade, relativização: a subjetividade revista em prol de um desenvolvimento juridicamente sustentável. In: CONRADO, M.; PINHEIRO, R.F. (Coords.). **Direito privado e constituição – ensaios para uma recomposição valorativa da pessoa e do patrimônio**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 49-60.
- 149- MENEZES CORDEIRO, A. **Da boa-fé no direito civil**. Coimbra, Portugal: Almedina, 1984.
- 150- MILANEZ, D. O direito à saúde: uma análise comparativa da intervenção judicial. **Revista de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, v. 237, jul./set. 2004, p. 197-221.
- 151- MIRAGEM, B. **Direito do consumidor**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2008.
- 152- MIRANDA, R.R. Ensaio sobre a tutela da autonomia privada na Convenção Americana de Direitos Humanos. In: LOTUFO, R. (Coord.). **Cadernos de direito civil constitucional 2**. Curitiba: Juruá, 2001.
- 153- MIRET, R.C.; ESPELETA, L.B. El secreto médico. In: GONZÁLEZ, M.C. (Coord.). **Bioética y derecho y sociedad**. Madrid, Espanha: Editorial Trotta, 1998. p. 151-182.
- 154- **MODALIDADES da telemedicina**. Disponível no site <<http://www.caduceusvirtual.com.br/artigo>>. Acesso em 02 fev. 2004.
- 155- MOLINÁRIO, C.A.; MILHORANZA, M.G. Alcance político da jurisdição no âmbito do direito à saúde. In: ASSIS, A. (Coord.). **Aspectos polêmicos e atuais dos limites da jurisdição e do direito à saúde**. Porto Alegre: Notadez, 2007.
- 156- MONTORO, A.F. **Introdução à ciência do direito**. 25ª. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2000.
- 157- MORAES, I.H.S. **Política, tecnologia e informação em saúde: a utopia da emancipação**. Salvador: Casa da Qualidade, 2002.
- 158- _____.; GÓMEZ, M.N.G. Informação e informática em saúde: caleidoscópio contemporâneo da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Brasília, n. 12(1), 2007. p. 553-565.
- 159- MORAES, J.L.B. El derecho a la salud en la constitución brasilera. In: MAINETTI, J.A.; BRUSSINO, S.L.; SIMÓN, G.A. **Cuadernos de bioética I**. Buenos Aires: Argentina, 1997. p. 43-60.
- 160- MORAES, M.C.B. **Danos à pessoa humana, uma leitura civil-constitucional dos danos morais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.
- 161- MORAES, T.D.; NASCIMENTO, M.L. Da norma ao risco: transformações na produção de subjetividades contemporâneas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.7, n.1, jan./jun. 2002, p. 91-102.

- 162- MORAIS, Y. Secret médical. In: HOTTOIS, G.; PARIZEAU, M.-H. (Orgs.). **Les mots de la bioéthique. Un dictionnaire encyclopédique**. Montreal, Canadá: ERPI, 1993. p. 302-308.
- 163- NAVEROS, M.T.R. El secreto profesional del médico y su protección jurídico-penal: una perspectiva histórica. **Foro Revista de Ciencias Jurídicas y Sociales Nueva Época**, Madrid, Espanha, n. 6, 2007, p. 159-194.
- 164- NEGREIROS, T. **Fundamentos para uma interpretação constitucional do princípio da boa-fé**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998.
- 165- NOGUEIRA, R.P. Da medicina preventiva à medicina promotora. In: Arouca, A.S.S. **O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003. p.175-82.
- 166- NUNES, R. **Bases de dados genéticos – perspectiva ética**. Coimbra, Portugal: Almedina, [s.d.]. p. 299-316).
- 167- OLIVEIRA, J.L.C.; MUNIZ, F.J.F. O estado de direito e os direito da personalidade. **Revista da Faculdade de Direito da UFPR**, n. 19, 1979-1980. p. 223-241.
- 168- OLSEN, A.C.L. **Direitos fundamentais sociais**. Curitiba: Juruá, 2008.
- 169- ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Sistemas de información y tecnología de información en salud: desafíos y soluciones para américa latina y el caribe**. Programa de Sistemas de Información sobre Servicios de Salud. División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud. Washington D.C., EUA, 1998.
- 170- PARK, A. How safe are vaccines? Revista **Time**, Estados Unidos da América, 02 jun. 2008. p. 36-41.
- 171- PARKER, J.; SILVA, M.S.M. **English dictionary for speakers of portuguese**. São Paulo: Martins Fontes, 1995.
- 172- PATRÍCIO, Z.M. **Ser saudável na felicidade-prazer: uma abordagem ética e estética pelo cuidado holístico-ecológico**. Pelotas: UFPEL; Florianópolis: UFSC, 1996.
- 173- PEREIRA, M.R. A possibilidade e a necessidade de resgate da perspectiva ético-científica. In: SANTOS, M.C.C.L. (Org.). **Biodireito – ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 196-213.
- 174- PÉREZ, J.G. **La dignidad de la persona**. Madrid, Espanha: Civitas, 1986.
- 175- PÉREZ LUÑO, A.E. Nuevos derechos fundamentales en la era tecnológica: la libertad informática. **Anuario de Derecho Público y Estudios Políticos**, Espanha, n. 2, 1989/1990.
- 176- _____. **Derechos humanos, estado de derecho y constitución**. 6ª. ed. Madrid, Espanha: Tecnos, 1999.
- 177- PERLINGIERI, P. **Perfis do direito civil**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
- 178- PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. (Orgs.). **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.
- 179- PINTO NETO, J.M.; VILLA, T.C.S.; OLIVEIRA, M.H.P.; BARBEIRA, C.B.S. O controle dos comunicantes de hanseníase no Brasil: uma revisão da literatura. **Hansen Int.**, n. 25(2), 2000, p. 163-176.
- 180- PLÁCIDO E SILVA. **Vocabulário jurídico de Plácido e Silva**. 15ª ed. Rio de Janeiro: Forense, 1998. p. 199, 393 e 431.

- 181- PRATA, M.R. Da norma disciplinar à iniciativa: os processos e os parâmetros normativos contemporâneos. In: PEIXOTO JUNIOR, C.A. (Org.). **Formas de subjetivação**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2004. p. 37-68.
- 182- **POLÍTICA de informação e informática em saúde (PIIS)**. Disponível no site <http://w3.datasus.gov.br/APRESENTACAO/PoliticalInformacaoSaude29_03_2004.pdf>. Acesso em 12 ago. 2009.
- 183- **PROJETO homem virtual**. Disponível no site <<http://www.projethomemvirtual.com.br/projetos.aspx>>. Acesso em 10 ago. 2009.
- 184- RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. Trad. Aécio Amaral Junior. **Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 24, abr. 2006, p. 27-57.
- 185- REALE, M. **Lições preliminares de direito**. 27ª. ed. São Paulo: Saraiva, 2003.
- 186- **REDE Nacional de Informações em Saúde**. Disponível no site <<http://www.datasus.gov.br/rnis/>>. Acesso em 10 ago. 2009.
- 187- REZENDE, R. Doutores da agonia. **Revista Superinteressante**, São Paulo, n. 225, abr. 2006, p. 52-61.
- 188- RIFKIN, J. **O século da biotecnologia**. São Paulo: Makron Books, 1999.
- 189- ROCHA, J.C.S. **Direito da saúde: direito sanitário na perspectiva dos interesses difusos**. São Paulo: LTr, 1999.
- 190- RODOTÀ, S. **Tecnologie e diritti**. Bologna, Itália: Il Mulino, 1995.
- 191- _____. **A vida na sociedade da vigilância**. A privacidade hoje. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.
- 192- _____. Transformações do corpo. **Revista Trimestral de Direito Civil**. Rio de Janeiro: Renovar, v. 19, jul./set. 2004.
- 193- RODRIGUES, A. Para uma axiologia da comunicação global. In: **Instituto Jurídico da Comunicação**. As telecomunicações e o direito na sociedade da informação. Coimbra, Portugal: Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 1999. p. 123-129.
- 194- RODRIGUEZ, J.A. El poder médico desde la sociología. **REIS – Revista Española de Investigaciones Sociológicas**, Espanha, Centro de Investigaciones Sociológicas, abr.-jun. 1981, n. 14, p. 95-112.
- 195- ROSE, N. The politics of life itself: biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century. Oxford, Reino Unido: Princenton University Press, 2007.
- 196- _____. NOVAS, C. **Biological citizenship**. Disponível em <<http://www2.lse.ac.uk/sociology/pdf/RoseandNovasBiologicalCitizenship2002.pdf>>, 2003. Acesso em 29 dez. 2009.
- 197- SÁNCHEZ, M.D.C. **Secreto profesional en el ámbito de la enfermería**. Curitiba: Juruá, 2009.
- 198- SÁNCHEZ, N.M. **Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público**. Valência, Espanha: Tirant lo Blanch, 2004.
- 199- SÁNCHEZ-CARO, Javier.; ABELLÁN, F. **Telemedicina y protección de datos sanitarios**. Granada, Espanha: Comares, 2002.
- 200- _____.; SÁNCHEZ-CARO, Jesús. **El médico y la intimidad**. Espanha, Madrid: Diaz de Santos, 2001.
- 201- SANTOS, L.G. Limites e rupturas na esfera da informação. **São Paulo em Perspectiva**, n. 14(3), 2000. p. 32-39.

- 202- _____. Invenção, descoberta e dignidade humana. In: CARNEIRO, F.; EMERICK, M.C. (Orgs.). *Limite – A ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 55-64.
- 203- SARLET, I.W. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 8ª. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.
- 204- _____. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais**. 2ª. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.
- 205- _____. Algumas considerações em torno do conteúdo, eficácia e efetividade do direito à saúde na constituição de 1988. **Revista Diálogo Jurídico**, Salvador, CAJ-Centro de Atualização Jurídica, n. 10, jan. 2002. Disponível em <<http://www.direitopublico.com.br>>. Acesso em jul. 2009.
- 206- SARMENTO, D. Interesses públicos vs. Interesses privados na perspectiva da teoria e da filosofia constitucional. In: _____. (Org.). **Interesses públicos versus interesses privados: desconstruindo o princípio de supremacia do interesse público**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007. p. 23-116.
- 207- SCHAEFER, F. **Procedimentos médicos realizados a distância & Código de Defesa do Consumidor**. Curitiba: Juruá, 2006.
- 208- SCHWARTZ, G. **Direito à saúde: efetivação em uma perspectiva sistêmica**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.
- 209- SCLIAR, M. **Cenas médicas: uma introdução à história da medicina**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2002.
- 210- SEABRA, A.L.R. **Telemedicina**. Disponível no site <<http://www.lava.med.br/livro>>, 2001. Acesso em nov. 2002.
- 211- SEGATTO, C. Quanto custa um ano de vida? **Revista Época**, São Paulo, n. 591, 14 set. 09, p. 114-117.
- 212- SEGRE, M; COHEN, C. (Orgs.). **Bioética**. 3ª ed. rev. e amp. São Paulo: EDIUSP, 2002.
- 213- _____.; FERRAZ, F.C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 5, out. 1997, p. 538-542.
- 214- SGRECCIA, E. **Manual de bioética**. I- Fundamentos e ética biomédica. 2ª ed. São Paulo: Loyola, 2002.
- 215- SIEGLER, M. Confidentiality in medicine: a decrepit concept. In: KUHSE, H.; SINGER, P. **Bioethics an anthology**. 2ª. ed. Reino Unido: Blackwell Publishing, 2008. p. 597-600.
- 216- SIGULEM, D. **Telemedicina: uma nova forma de assistência em saúde**. Disponível no site <<http://www.cibersaude.com.br>>. Acesso em 29 out. 2002.
- 217- _____. **Introdução à informática em saúde: um novo paradigma de aprendizado na prática médica da UNIFESP/EPM**. São Paulo: UNIFESP/EPM, 1997.
- 218- _____.; ANÇÃO, M.S.; RAMOS, M.P.; LEÃO, B.F. Sistema de apoio à decisão em medicina. In: **Atualização terapêutica – manual prático de diagnóstico e tratamento**. 1998. (CD-ROM)
- 219- SILVA, J.A. **Curso de direito constitucional positivo**. 13ª. ed. São Paulo: Malheiros, 1996.
- 220- SIQUEIRA, J.E. Tecnologia e Medicina entre encontros e desencontros. **Revista de Bioética**, Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2000, v. 8, nº 01, p. 55-61.

- 221- _____. A arte perdida de cuidar. **Revista Bioética**, Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2002, 10(2), p. 89-106.
- 222- SOARES, I.O. **Sociedade da informação ou da comunicação?** São Paulo: Editora Cidade Nova, 1996.
- 223- SPOSITO, Rosa. Tratamento à distância: a alta velocidade se infiltra em hospitais e laboratórios do país. **INFO**, p. 78-81, maio 2004.
- 224- STAIR, R.M.; REYNOLDS, G.W. Telecomunicações e redes. In: _____. **Princípios de sistemas de informação**. Trad. Alexandre Melo de Oliveira. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2002. p. 170-199.
- 225- STELLA, R. **Médico virtual**. Disponível no site <http://www.usp.br/jorusp/arquivo/2000/jusp531/manchet/rep_res/rep_int/pesqui3.html> Acesso em jul. 2003.
- 226- SZANIAWSKI, E. **Direitos de personalidade e sua tutela**. 2ª. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005.
- 227- _____. **Limites e possibilidades do direito de redesignação do estado sexual**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1998.
- 228- TARANTINO, M. Saúde a distância. **Revista Isto É**, disponível no site <<http://www.terra.com.br/istoe/edicoes/2059/artigo132375-1.htm>>. Acesso em 08 de ago. de 2009.
- 229- TAVARES, M.S. Aspectos éticos da quebra da relação médico-paciente. **Revista Bioética**, Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2008, 16(1), p. 125-131.
- 230- TEICH, D.H.; COSTA, M. Os negócios da vida. **Revista Exame**, São Paulo, ano 42, n. 10, 04 jun. 2008, p. 20-30.
- 231- **TELEMEDICINA tem aplicações de interesse para o Brasil**. Disponível no site <<http://www.comciencia.br>>. Acesso em 06 nov. 2008.
- 232- **TELEMEDICINE instrumentation pack**. Disponível no site <http://lsda.jsc.nasa.gov/scripts/hardware/hardw.cfm?hardware_id=1166>. Acesso em 10 ago. 2009.
- 233- TEPEDINO, G. Normas constitucionais e direito civil na construção unitária do ordenamento. In: CONRADO, M.; PINHEIRO, R.F. (Coords.). **Direito privado e constituição** – ensaios para uma recomposição valorativa da pessoa e do patrimônio. Curitiba: Juruá, 2009. p. 33-46.
- 234- TERRANOVA, O.; NISTRÍ, R.; COLIANNI, P.; MARRIOTTI, S. **Telemedicina**. Itália: Piccin, 2005.
- 235- TOLEDO JUNIOR, A.C. **Pragas e epidemias**. Histórias de doenças infecciosas. Belo Horizonte: Folium, 2006.
- 236- TOMASETTI JUNIOR, A. O objetivo de transparência e o regime jurídico dos deveres e riscos de informação nas declarações negociais de consumo. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo: Revista dos Tribunais, 1992, n. 4, p. 52-90.
- 237- TOMÉ, H.C. **Vida privada y datos personales: su protección jurídica frente a la sociedad de la información**. Madrid, Espanha: Tecnos, 2000.
- 238- **USOS da videoconferência**. Telemedicina/Telesaúde. Disponível no site: <http://www.videnet.gatech.edu/cookbook.pt/list_page.php>. Acesso em 20 jul. 2003.
- 239- VALDEJÃO, R.G. Robôs são parceiros do médico na sala de cirurgia. **Folha de São Paulo**, Caderno Especial – Carreiras, São Paulo, 22 jun.08, p. 04-05.

- 240- VASCONCELOS, P.P. **Direito de personalidade**. Coimbra, Portugal: Almedina, 2006.
- 241- VAZ, P. **Corpo e risco**. Disponível em <<http://www.angelfire.com/mb/oencantador/paulovaz/P2A.html>>. Acesso em 03 jan. 2009.
- 242- VEATCH, R.M. Abandoning informed consent. In: KUHSE, H.; SINGER, P. **Bioethics an anthology**. 2ª. ed. Reino Unido: Blackwell Publishing, 2008. p. 636-645.
- 243- VIEIRA, J.R.; BENTES, H.H.S.; CAMARGO, M.M.L.; GOMES, M.P. (Coord.) **Direitos à intimidade e à vida privada**. Curitiba: Juruá, 2008.
- 244- VIEIRA, L. **Cidadania e globalização**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Record, 1998.
- 245- VIEIRA, T.M. **O direito à privacidade na sociedade da informação**. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 2007.
- 246- WEICHERT, M.A. **Saúde e federação na constituição brasileira**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2004.
- 247- WEN, C.L. O biênio 2005 e 2006 anuncia boas perspectivas para o desenvolvimento da telemedicina e telessaúde brasileiras no ano de 2007. **Revista de Telemedicina e Telessaúde**, São Paulo, v. 2, n. 2, dez. 2006, editorial.
- 248- WIEGARTEN, C. **La confianza en el sistema jurídico** – Contratos y derecho de daños. Mendoza, Argentina: Cuyo, 2002.
- 249- WIENER, N. **Cibernética e sociedade**. São Paulo: Cultrix, 1968.
- 250- ZAMBRANO, V. Tratamento di dati personali in ambito sanitario. In: SICA, S.; SRANZIONE, P. **La nuova disciplina della privacy** – La riforme del diritto italiano. Itália: Zanichelli Editore, [s.d.]. p. 305-430.