



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA  
CÂTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



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

ROSANA PRINCIPE PASSINI

**IMPLICAÇÕES ÉTICAS DO PRINCÍPIO DA PRIVACIDADE NA INTERAÇÃO  
MÉDICO-PACIENTE**

Brasília - DF  
2019

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

ROSANA PRINCIPE PASSINI

**IMPLICAÇÕES ÉTICAS DO PRINCÍPIO DA PRIVACIDADE NA INTERAÇÃO  
MÉDICO-PACIENTE**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Linha de Pesquisa: Ciências da Saúde – Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner.

Brasília - DF  
2019

Passini, Rosana Príncipe.

Implicações éticas do princípio da privacidade na interação médico-paciente / Rosana Príncipe Passini. 2019.78 f.

Orientador: Dr. Miguel Ângelo Montagner

Tese (Doutorado em Bioética) – Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

1. [Bioética]. 2. [Privacidade]. 3. [Interação médico-paciente]. 4. [Hospitalização]. 5. [Saúde Pública]. I. [Montagner, Miguel Ângelo]. II. [Passini, Rosana Príncipe]. III. Universidade de Brasília. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. IV. Título.

CDD 174.2

ROSANA PRINCIPE PASSINI

**IMPLICAÇÕES ÉTICAS DO PRINCÍPIO DA PRIVACIDADE NA INTERAÇÃO  
MÉDICO-PACIENTE**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Aprovado em 25 fevereiro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

---

Dr. Miguel Ângelo Montagner (Orientador)  
Universidade de Brasília

---

Dr. Marcelo Moreira Corgozinho  
Universidade de Brasília

---

Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Araújo  
Universidade de Brasília

---

Dr. Natan Monsores de Sá  
Universidade de Brasília

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos meus filhos Bruno, Mariana, Rodrigo, Raffaella e Isabelle, pessoas mais importantes sempre e em grande parte motivação da minha trajetória de vida e profissional.

Agradeço ao Prof. Dr. Volnei Garrafa a quem admiro e que esteve ao meu lado nos momentos em que precisei.

Agradeço aos verdadeiros amigos que cultivei no decorrer do curso de Doutorado.

Agradeço aos amigos que estiveram na torcida de minha trajetória no decorrer do curso e na vida.

Agradeço meu orientador Prof. Montagner por me acompanhar em todos os momentos e pelos ensinamentos.

Agradeço aos membros da banca de defesa de doutorado, Prof. Marcelo Corgozinho e Profa. Tereza Cristina Cavalcante Araújo pelas observações preciosas.

Agradeço em especial ao Prof. Natan Monsores que me acompanhou desde o início do curso até a participação da banca com observações fundamentais ao meu estudo.

“Nunca é alto o preço a pagar pelo privilégio de pertencer a si mesmo”

Nietzsche

## LISTA DE SIGLAS

ACIET	Advisory Committee on Information and Emerging Technologies
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CIOMS	Conselho Internacional das Organizações das Ciências Médicas
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DPV	Drug Profile Viewer System
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
EDRI	European Digital Rights
EHRI	Electronic Health Record Solution Infostructures
EPD	Prontuário eletrônico do paciente
FOIPPA	Freedom of Information a Protection of PrivacyAct
HFSE	Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro
HIA	Health Information Act
NHHRC	Comissão Nacional de Saúde e Reforma Hospitalar
NHS	Sistema Nacional de Saúde
NPfIT	National Programme for Information Technology
NSW	New South Wales
ODB	Ontário Drug Benefit
OMS	Organização Mundial de Saúde
PHIPA	Personal Health Information Protection Act
PIPEDA	Personal Information Protection and Electronic Documents Act
POSP	Physician Office System Program
SSHA	Smart System for Health Agency
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## RESUMO

O presente estudo analisou as implicações éticas do princípio da privacidade nas práticas da interação médico-paciente em ambiente hospitalar e o quanto essas percepções podem favorecer ou ameaçar esse princípio. O estudo fundamentou-se na análise dos conceitos de *habitus* e campo do sociólogo Pierre Bourdieu, relacionados ao campo da saúde e normatização nacional e internacional sobre privacidade em saúde. As percepções médico-paciente em suas “intersubjetividades” sobre o princípio da privacidade, mostrou-se geradora de sistemas produtivos sociais. Essa produção incorporada, definida em *hexis* com a composição *capital físico ou corporal*, por Bourdieu, torna-se visível na simbologia sobre privacidade do ponto de vista de quem cuida e de quem é cuidado que contribuem para dar visibilidade às ameaças ao princípio da privacidade em contexto da assistência em saúde. Preceitos da Bioética fundamentaram a discussão de que o conceito de privacidade em suas descrições, são tendenciosos à análise dos dados objetivos em saúde e não consideram a privacidade como um valor de produção social. Quanto à regulamentação estudada constatou-se que diante das tentativas de proteção do princípio, as mesmas não atingem às mudanças de comportamento necessárias para sua garantia, pois são tendenciosas ao trato dos dados objetivos em saúde desconsiderando a ausência do campo simbólico dos sujeitos no decorrer da assistência. Com as reflexões e resultados obtidos no estudo busca-se que a questão do princípio da privacidade em saúde considere e qualifique a assistência em sua ampla capacidade de criatividade e mudança para que médicos-pacientes favoreçam a construção e transformação do *habitus*, portanto simbólicas, em situações concretas de ações que não violem de forma desnecessária a privacidade de médicos e pacientes.

**Palavras-chave:** Bioética; Privacidade; Interação médico-paciente; Hospitalização; Saúde Pública.



## ABSTRACT

The present study analyzed the ethical implications of the privacy principle in the practices of the physician-patient interaction in the hospital environment and how these perceptions may favor or threaten this principle. The study was based on the analysis of the concepts of habitus and field of the sociologist Pierre Bourdieu, related to the field of health and national and international normativity on health privacy. The physician-patient perceptions in their "intersubjectivities" on the privacy principle, proved to be the generator of social productive systems. This embedded production, defined in hexis with the physical or corporeal capital composition, by Bourdieu, becomes visible in the symbology about privacy from the point of view of the caregiver and who is the care that contribute to give visibility to the threats to the privacy principle in context of health care. Precepts of Bioethics grounded the discussion that the concept of privacy in their descriptions are biased to the analysis of objective data in health and do not consider privacy as a value of social production. Regarding the regulations studied, it was found that, in the face of attempts to protect the principle, they do not reach the changes in behavior required for their guarantee, since they are biased towards the treatment of objective health data, disregarding the absence of the symbolic field of the subjects in the course of the assistance. With the reflections and results obtained in the study it is sought that the question of the principle of privacy in health consider and qualify the assistance in its ample capacity of creativity and change so that patient doctors favor the construction and transformation of the habitus, therefore symbolic, in situations that do not unnecessarily violate the privacy of doctors and patients.

**Keywords:** Bioethics; Privacy; Physician-patient interaction; Hospitalization; Public health.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>12</b>
<b>1 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>16</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>22</b>
2.1 GERAL.....	22
2.2 ESPECÍFICOS.....	22
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>23</b>
3.1 BIOÉTICA DA INTERVENÇÃO .....	24
3.2 DIGNIDADE HUMANA E DIREITOS HUMANOS.....	28
3.3 AUTONOMIA E CONSENTIMENTO .....	30
3.4 VULNERABILIDADE.....	35
3.5 PRIVACIDADE.....	38
3.6 HOSPITAL POR BOURDIEU.....	40
<b>3.6.1 Privacidade e Corporeidade</b> .....	<b>40</b>
<b>3.6.2 Privacidade e Estigma</b> .....	<b>44</b>
3.7 INFORMAÇÃO EM SAÚDE E PRIVACIDADE: BRASIL, INGLATERRA, HOLANDA E CANADÁ .....	47
<b>3.7.1 Brasil</b> .....	<b>47</b>
3.7.1.1 Sistema De Informação Em Saúde .....	47
3.7.1.2 Privacidade.....	49
3.7.1.3 Consentimento .....	50
<b>3.7.2 Canadá</b> .....	<b>52</b>
3.7.2.1 Sistema de informação em saúde .....	52
3.7.2.2 Privacidade.....	52
3.7.2.3 Consentimento .....	53
3.7.2.4 Sistemas locais no Canadá .....	54
3.7.2.5 Outros usos da informação em saúde .....	58
<b>3.7.3 Inglaterra</b> .....	<b>59</b>
3.7.3.1 Sistema de informação em saúde .....	59
3.7.3.2 Privacidade e consentimento.....	60
3.7.3.3 Outros usos da informação em saúde.....	63
<b>3.7.4 Holanda</b> .....	<b>66</b>
3.7.4.1 Sistema de informação em saúde .....	66

3.7.4.2 Privacidade.....	67
3.7.4.3 Consentimento .....	68
<b>4 METODOLOGIA .....</b>	<b>70</b>
<b>5 DISCUSSÃO .....</b>	<b>75</b>
5.1 PERCEPÇÃO MÉDICO-PACIENTE: PRIVACIDADE .....	75
5.2 PERCEPÇÃO E PRIVACIDADE EM SAÚDE .....	81
5.3 PERCEPÇÃO E INSTITUIÇÃO HOSPITALAR.....	85
5.4 PERCEPÇÃO E FORMAÇÃO MÉDICA.....	88
5.5 PERCEPÇÃO E O CORPO .....	90
5.6 PERCEPÇÃO E INTERAÇÃO MÉDICO-PACIENTE .....	95
5.7 PERCEPÇÃO E DADOS PESSOAIS DE SAÚDE .....	97
5.8 PERCEPÇÃO E ESTIGMA.....	100
<b>6 RESULTADOS.....</b>	<b>106</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>119</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>121</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>125</b>

## INTRODUÇÃO

O presente estudo analisou a percepção que médicos e pacientes possuem sobre o princípio da privacidade em ambiente hospitalar, e o quanto essas percepções podem favorecer ou ameaçar esse princípio. O processo da assistência à saúde está repleto de significados que compreendem a participação de diversos atores, cada um com suas concepções e valores que nem sempre convergem para o interesse do paciente e da assistência médica.

Nesse cenário, aglomeram-se crenças e valores de grupos formados por pacientes, familiares de pacientes, profissionais de saúde, instituições, sistemas e modelos de saúde adotados que, agregados, influenciam direta e indiretamente as concepções e percepções do que seja uma assistência eticamente aceitável no âmbito de cada ator.

O que se assiste no cotidiano do espaço hospitalar é o sentimento de falta de autonomia, tanto do paciente quanto do médico. Os médicos se depararam com diversas limitações institucionais, dentre elas ações administrativas e protocolares médicas agregadas à falta de recursos humanos e material. Já os pacientes encontram-se em momento de fragilidade física e vulnerabilidade emocional.

No cotidiano da interação médico-paciente, pode-se banalizar cuidados que promovem violações e ameacem os princípios que garantem a dignidade do cidadão, como a garantia da privacidade. Observa-se cotidianamente que ocorrem situações que disseminam informações consideradas privadas dos pacientes, como comentários nos corredores, enfermarias e cantinas dos hospitais; acesso indiscriminado aos prontuários; imagens não autorizadas; acesso a dados informatizados, todas sem o consentimento do paciente.

A rotina revelou sobre o cotidiano deste contexto que as regulamentações éticas profissionais e os direitos dos pacientes não foram suficientes para gerar uma mudança de comportamento dos profissionais de saúde que, desde sua formação acadêmica, não são motivados a refletir sobre o modelo de assistência biomédico vigente. Em contrapartida, os pacientes não conhecem seus próprios direitos. Assim, para além de uma versão regulamentar, optou-se por utilizar os preceitos de princípios para a análise deste estudo, que se dá, dentre outras maneiras, pela análise crítica da moralidade das políticas públicas na área da saúde.

Na atenção à saúde e na relação terapêutica, somam-se as "intersubjetividades" que acontecem no ato do encontro médico-paciente. Nesse espaço, podem ocorrer comportamentos que ameaçam ou promovam a garantia da privacidade.

Observações feitas pelo pesquisador, consideraram os aspectos macro como a sociedade em geral e micro como o hospital, como influências diretas e indiretas nessa relação, mas que a todo tempo estão imbricados uns aos outros e fazem parte de um mesmo processo.

Quanto ao aspecto macro relacionado à dimensão ética, constatou-se no cotidiano hospitalar que as condições em que vivem a grande maioria da população nacional não são compatíveis com o que preconiza o princípio da dignidade humana, transparecendo que a vida não possui um valor absoluto. Observa-se que a ampliação da violência, o uso disseminado das drogas, a degradação do ambiente e a escassez e degradação de recursos, apontam que o respeito à vida ainda não é colocado em primeiro plano.

Quanto à análise da dimensão micro considerou-se os pacientes em situação de internação hospitalar e a interação com seu médico e como vivenciam e percebem o princípio da privacidade. Na análise, será considerada a possibilidade de suas visões de mundo, a relação com a dimensão e expressão da "doença" e "assistência", as dimensões orgânicas, psicológicas e culturais de ambos os participantes, assim como suas visões e percepções sobre os princípios da privacidade no contexto da interação médico-paciente. No aspecto micro, percebe-se que o princípio da privacidade dos pacientes encontra-se ameaçado por uma concepção criada por valores e crenças, por pacientes e médicos e notadamente socialmente reproduzidas o que constitui, assim, uma relação de poder instituída no cotidiano desta relação.

No nível das sociedades complexas como a brasileira, os problemas de saúde pública encontram-se na interface entre o Estado e a Sociedade, entre o particular e o público, entre o individual e o coletivo. Sabe-se que a organização social se arranja para atender necessidades e que esta organização resulta em movimento da reprodução e produção de comportamentos institucionalizados e padronizados em um determinado contexto territorial.

Com base em observações do pesquisador, as condições cotidianas desfavorecem o resguardo da privacidade de questões relacionadas aos pacientes em ambiente hospitalar, desde a gravidade da doença e o grau de dependência dos

cuidados, até as acomodações físicas conjuntas, dentre outras. Contudo, pode-se dar visibilidade a discussão sobre as fronteiras da individualidade na situação de internação e das práticas médicas a partir do que se propõe este estudo: a análise das percepções dos pacientes e médicos quanto ao princípio da privacidade.

É interessante notar que até em livros de romances encontramos a "*práxis*" do cotidiano hospitalar como algo institucionalizado e estabelecido no cotidiano das atividades hospitalares, como, por exemplo, o livro da autora Fernanda Torres intitulado 'Fim', que narra um grupo de amigos tipicamente carioca que vive seus amores e desamores no bairro de Copacabana. Nem *Ciro*, o personagem mais fanfarrão de todos, escapa de comentários sobre a falta de privacidade no hospital e faz o seguinte comentário antes de sua morte:

Que horas são? Anoiteceu. Eu dormi. Devo ter dormido. Já me aplicaram? Certamente que sim. Cadê a outra dose? Quero voltar para onde eu estava. Tem alguém no quarto? A falta de privacidade é o grande abuso da rotina hospitalar. As portas não têm tranca. Os enfermeiros, os faxineiros, os médicos, qualquer um entra a hora que em entende, falam alto, mexem em tudo. Limpam o chão, trocam sonda, futucam, apalpam, furam, é um pesadelo. A letargia me impede de perguntar quem é. Não tenho força só pensamento. É uma mulher. Nova. Não é a Eneida. Não. Não é a Eneida. Não é a Gisa. Quem é? Quem é? Tento balbuciar um som audível, mas os lábios não mexem. Ela checa a veia, tira a temperatura e injeta veneno no soro".<sup>1</sup>

Partindo deste modesto prefácio, podemos inferir que as questões são diversas diante de um tema tão complexo, o qual envolve inúmeras variáveis e abordagens possíveis, tais como a psicológica, sociológica, políticas e gestão públicas, técnica, deontológica, jurídica, bioética, antropológica, dentre outras, tamanha a complexidade do estudo.

Pode-se fazer diversas indagações, como: incorporar comportamento integralizado do princípio da privacidade no cotidiano do cuidado em saúde em ambiente inospitaleiro, em que ambos os atores, pacientes e médicos, demandem pela premência da manutenção da vida?; os cuidados com o princípio da privacidade, diante de tamanha adversidade em ambiente hospitalar, passam a ser subjugados como supérfluos e dispensáveis aos olhos do cuidado?; os dilemas éticos restringidos às questões de dilemas e conflitos em tomadas de decisões técnicas em saúde que surgem no curso do tratamento, suplantam a integridade do princípio da privacidade?

No caso deste estudo, o local investigado é o ambiente hospitalar, mais especificamente as enfermarias, que são representadas por uma conexão entre os

aspectos influentes macro e micro, esses supostamente localizados na interação médico-paciente e estes representados pelas crenças, valores e atitudes dos envolvidos que vivem em uma determinada sociedade.

Portanto, o objetivo desta pesquisa é analisar as implicações éticas do princípio da privacidade nas práticas da interação médico-paciente. Para tanto, será analisado o princípio da privacidade no cotidiano da interação médico-paciente dos conceitos de *habitus* e campo de Bourdieu; dar-se-á visibilidade à discussão que vise qualificar a assistência em saúde, correlacionando ao princípio da privacidade na interação médico-paciente; e serão investigados os estudos nacionais e internacionais sobre o princípio da privacidade na assistência à saúde e seus respectivos modelos.

## 1 JUSTIFICATIVA

O estudo fundamenta-se em investigações anteriores feitas pela pesquisadora sobre as ameaças ao princípio da privacidade em saúde em banco de dados informatizados e a constatação da inexistência de um conceito amplo de tratamento de dados em saúde que incluíssem subjetividades do cotidiano da assistência em saúde.

Em seguida apresentam-se as regulamentações anteriormente estudadas sobre regulamentações vigentes nacionais e internacionais sobre privacidade, com o intuito de maior esclarecimento sobre a justificativa do atual estudo, demonstrando a gama de regulamentações que envolvem dados pessoais de saúde relacionados à privacidade, tendenciosas à regulação objetivas desprovidas das subjetivas que envolvem os contextos da assistência em saúde.

Em 2010, em sua dissertação intitulada “Implicações éticas do uso de informações individualizadas em saúde: o ‘consentimento esclarecido’ como instrumento de promoção de princípios bioéticos relacionados à Saúde Suplementar”, analisou-se as ameaças ao princípio da privacidade dos dados individualizados e informatizados de saúde dos beneficiários de operadoras de planos de saúde privado por ocasião da implantação da Troca de Informações em Saúde Suplementar (TISS), pela Agência Nacional de Saúde Suplementar.<sup>2</sup>

Diante da complexidade do tema optou-se em continuidade do estudo sobre o princípio da privacidade em saúde, em ambiente hospitalar, especificamente em enfermarias de hospital geral. O estudo atual intitula-se “Implicações éticas do princípio da privacidade na interação médico-paciente”, que visa analisar as implicações éticas do princípio da privacidade na interação médico-paciente, no cotidiano da assistência, portanto uma abordagem subjetiva.

Outra questão que motivou o estudo foi a constatação da ausência de conceitos que definam privacidade em sua plenitude no campo da saúde, em sua maioria referem-se ao tratamento de dados de saúde de dados informatizados de saúde e não no cotidiano da relação médico-paciente, em ambiente orgânico de comportamentos subjetivos em que as ameaças aos princípios da privacidade tornam-se fluidos de detecção.

Iniciando-se pelo princípio da privacidade presente na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em que delimita a privacidade ao tratamento das



informações em saúde. No cotidiano de uma enfermaria de um hospital observa-se que as ameaças à privacidade do paciente encontram-se também em situações de consultas médicas, exames laboratoriais ou de imagem, *rounds* com estudantes de medicina, conversas nas enfermarias e corredores do hospital e outras situações que serão abordadas no decorrer dos estudos de campo nas enfermarias. Ressalto que a investigação considerou situação de vulnerabilidade tanto de médicos enquanto pacientes:

Art. 9º- Privacidade e confidencialidade - “A privacidade dos indivíduos 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 que foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos”.<sup>3</sup>

Assim, a pesquisadora correlacionou o princípio da privacidade supracitado no Art. 9 da Declaração à inexistência da proteção quanto às questões que envolvem comportamento cultural na relação médico-paciente, justificando a necessidade de comparação com a legislação internacional e nacional que revogou a Lei 13.709 sobre tratamento de dados pessoais em contexto geral. Ressalto que os países que citarei têm regulamentação específica para a assistência à saúde, como veremos no item de “Informação em saúde e privacidade”.

Em 2005, no decorrer da implantação da Troca de Informação em Saúde Suplementar (TISS), houve uma grande polêmica envolvendo classes profissionais, operadoras de planos privados e prestadores de serviço de saúde devido à obrigatoriedade no preenchimento do item Código Internacional de Doenças (CID-10) das guias padronizadas. A principal justificativa utilizada por seus opositores é que tal exigência configurava-se como quebra de privacidade e sigilo das informações individualizadas dos pacientes e ameaça aos princípios de códigos de ética profissionais.

Com a constatação de dados de identificação pessoal, diagnósticos e procedimentos médicos poder-se-ia traçar um perfil da história da doença do beneficiário, comprometendo a relação pré-estabelecida tanto simbolicamente quanto regulamentada pelos códigos de ética profissionais, da relação profissional de saúde-paciente ser de total confiança e sigilo no ato terapêutico.

Os registros de pacientes podem conter uma vasta quantidade de informações pessoais: informações demográficas como idade, sexo, raça, ocupação, informações financeiras, como renda e tipo de emprego, informações sobre disfunções físicas e/ou cognitivas, necessidades médicas especiais, informações médicas sobre diagnóstico, tratamento, história da doença incluindo doença mental, dependência de droga, a síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS) e doenças sexualmente transmissíveis e outras informações pessoais e sociais, tais como orientação sexual, *status* familiar e outras. As informações disponíveis são frequentemente suficientes para proporcionar um perfil detalhado da pessoa<sup>2</sup>.

É inegável que no âmbito de cada instituição de saúde, diversos registros são necessários para gerir atividades que garantam a assistência à saúde e permitam novos investimentos: orçamento e contabilidade, faturamento, planejamento, avaliação do perfil epidemiológico, controle de infecção hospitalar, histórico e cadastro de equipamentos, gerência de recursos humanos, patrimônio, etc. Por outro lado, a ampla disponibilidade de dados pode propiciar o risco de acesso e uso indevido dessas informações, comprometendo o direito à privacidade e sigilo de informações e dados individualizados e de instituições.<sup>2</sup>

Apesar do grande avanço da Tecnologia da Informação em relação aos sistemas de segurança, a visão tecnicista ainda era preponderante e ameaçam assim a violação dos direitos individuais e o princípio da privacidade e sigilo de dados e informações individualizadas informatizadas em saúde suplementar. Pode-se observar com o estudo, na ocasião, que as ações de políticas de informações informatizadas de saúde desenvolvidas, mostraram-se como sistema de informação que destituía o sujeito de seu corpo simbólico, constituído de significado, de crenças e valores adquiridos pela vivência pessoal e inter-relacional com seu meio, a partir do momento em que os dados individualizados de saúde não eram vistos como um direito moral de privacidade e sigilo do sujeito. A desapropriação deste corpo individual pelo Estado e a priorização do sujeito coletivo-social atende a uma demanda de mercado de cunho financeiro-administrativo, mas limita as ações dos sujeitos livres e a sua participação decisória no uso dessas informações.<sup>2</sup>

Na ocasião, o estudo demonstrou que a proteção de dados individualizados na saúde suplementar, sob o pressuposto dos avanços das tecnologias da informação biomédicas estaria violando o direito ao princípio da privacidade do beneficiário de plano privado de saúde e a não existência de normas na legislação nacional eficazes,

por encontrarem-se fragmentadas. No Brasil, a abordagem jurídico-legal sobre privacidade dos dados e informações na área de saúde era dispersa em diversas resoluções, leis, decretos, códigos, constituição etc. O âmbito de aplicação das normas era variado e fragmentado, cabe observar que inexistiam na legislação normas constitucionais específicas sobre o assunto.

Como constatação de fragmentação da legislação sobre privacidade nacional na época, podemos citar alguns exemplos, os quais, os beneficiários poderiam recorrer em sua defesa: Código Civil Brasileiro,<sup>4</sup> em seus art. 20 e 21, que mantém o espírito da Constituição Federal Brasileira, em que, respectivamente, dispõe que a vida da pessoa natural é inviolável e que salvo autorizada, ou se necessárias, a divulgação, transmissão e publicação de escritos; o Código Penal brasileiro,<sup>5</sup> nos artigos 153 e 154, que estabelece penas para a violação de sigilo de documentos ou de informações contidas em sistemas de informação, e violação do sigilo profissional; o Decreto 4.553<sup>6</sup> de 27 de dezembro de 2002 dispõe sobre a salvaguarda de dados, informações, documentos e materiais sigilosos de interesse da segurança da sociedade e do Estado, no âmbito da Administração Pública Federal, e estabelece uma série de normas que pode orientar procedimentos semelhantes em outras áreas da administração pública e privada; o código de ética do Conselho Federal de Medicina (CFM)<sup>7</sup>, em diversos artigos, trata da questão do sigilo médico em relação aos dados de seus pacientes e à publicação de trabalhos científicos ou de outra natureza. Como exemplo, Art. 11, Art. 70 Art. 102, e Art. 109; a Resolução nº 1.605/2000<sup>8</sup> continua a garantir a privacidade do paciente, impedindo que o médico revele dados e informações do prontuário ou ficha do paciente sem autorização do mesmo.

Naqueles casos onde a comunicação de doença é compulsória, o dever do médico restringe-se exclusivamente a comunicar tal fato à autoridade competente, sendo proibida a remessa do prontuário médico do paciente; a Resolução nº 1.642/2002<sup>9</sup> reforça a exigência do sigilo na relação entre os médicos e operadoras de saúde, já que no seu art. 1º, estabelece que as empresas de seguro-saúde, de medicina de grupo, cooperativas de trabalho médico, empresas de autogestão ou outras que atuem sob a forma de prestação direta ou intermediação dos serviços médico-hospitalares devem respeitar o sigilo profissional, sendo vedada a essas empresas estabelecerem qualquer exigência que implique na revelação de

diagnóstico e fatos de que o médico tenha conhecimento devido ao exercício profissional;

A Resolução nº 1638/2002<sup>10</sup> define o prontuário médico do paciente como instrumento sigiloso, legal e científico, torna obrigatória a criação da comissão de revisão de prontuários em instituições que prestam assistência médica, define os itens que devem compor o prontuário, e assegura a responsabilidade do preenchimento, guarda e manuseio dos prontuários; Carta de Direitos e Deveres em Saúde<sup>11</sup> e a Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009, do Ministério da Saúde, dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Encontramos no Art.4º, III, e) a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal; XI, o direito à escolha de alternativa de tratamento, quando houver, e a consideração da recusa de tratamento proposto. Ainda em seu Art.5º, que dispõe que toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde; o Código de Defesa do Consumidor.<sup>12</sup> A Lei n. 8.078, de 11 de setembro de 1990, vai além, ao assegurado ao paciente o direito de receber informações adequadas e claras sobre os produtos e serviços (art. 6, III), e responsabilizando o prestador de serviço que não cumprir com essa obrigação.

Diante do panorama descrito, observou-se a necessidade de investigação de como a interação médico-paciente acontece no que se refere às questões de subjetividades contidas em contexto hospitalar e o princípio da privacidade. Ressalta-se que o estudo não é sobre dados 'informatizados' em saúde e sim sobre contexto de relações subjetivas entre médico e pacientes e dados de saúde que permeiam o comportamento de médicos-pacientes no cotidiano da assistência.

Como observar-se, as referências exemplificadas sobre o arcabouço legal que inclui o princípio da privacidade foram mencionadas em pretérito. Hoje a Lei 13.709<sup>13</sup> de 14 de agosto de 2018, dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei 12.965 de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet). Esta Lei dispõe sobre o tratamento de dados pessoais com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.<sup>13</sup>

Devido ao pouco tempo em vigor a Lei 13.709, que sem dúvida alcançou um grande avanço em proteção dos dados pessoais em geral, inclusive o da saúde. A Lei 13.709, entrou em vigor em 2018, na ocasião observou-se que a proteção dos dados

de saúde inseridos no conteúdo da lei apresentava visíveis correlações com os preceitos da regulamentação internacional analisada pela pesquisadora em 2010.

Como relatado, nos países como Canadá, Inglaterra, Holanda o processo decisório do uso de informações informatizadas de saúde está diretamente relacionado ao respeito ao princípio da privacidade dessas informações e utiliza o “Consentimento esclarecido” como o instrumento que ascende o usuário a categoria de cidadão livre. Nos países centrais existem sistemas nacionais de saúde muito bem definidos quanto às regras de proteção aos dados pessoais de saúde e a obrigatoriedade do consentimento.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 GERAL

Analisar as implicações éticas do princípio da privacidade nas práticas da interação médico-paciente.

### 2.2 ESPECÍFICOS

- Analisar a percepção que médicos-pacientes possuem sobre o princípio da privacidade em ambiente hospitalar e o quanto essas percepções podem favorecer ou ameaçar esse princípio;
- Analisar a percepção que médios-pacientes possuem sobre o princípio da privacidade sob a ótica dos conceitos de *habitus* e campo preconizados sociólogo Pierre Bourdieu.
- Promover a reflexão e discussão que visem qualificar a assistência em saúde correlacionadas ao princípio da privacidade na interação médico-paciente;

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico adotado visa abranger uma visão ampla das questões que transpassam a interação médico-paciente, as quais, envolvam as percepções de ambos os atores sobre os princípios da privacidade. A análise teórica escolhida visa contemplar a flexibilidade de interpretações necessárias, dada à complexidade das múltiplas variáveis que compreendem as questões relacionadas às “subjetividades” e ao princípio da privacidade em saúde.

São questões que merecem reflexões ponderadas e que muitas das vezes são limítrofes em sua legitimidade, visto que, exigem uma dialética de processos entre a saúde/doença, os direitos individuais/coletivos e os interesses públicos/privados pertinentes aos princípios da privacidade em ambiente hospitalar.

Os referenciais teóricos eleitos são os preceitos norteadores da Bioética, como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos<sup>3</sup>, relacionados às questões do princípio da privacidade em saúde.

Em concomitância ao princípio da privacidade considerou-se importante o desenvolvimento de conceitos que são interligados à questão da privacidade, que são os princípios da vulnerabilidade, consentimento/autonomia; corporeidade e integralidade, todos relacionados à Bioética.

Considerada a abordagem subjetiva e social do estudo, que é a percepção médico-paciente sobre o princípio da privacidade em ambiente hospitalar optou-se pelos preceitos teóricos do sociólogo Pierre Bourdieu em específico o estudo dos conceitos de *habitus* e campo.

Os conceitos eleitos contemplam a fundamentação do estudo relacionado à interação “intersubjetiva” entre os participantes da pesquisa. Agregados aos conceitos de *habitus* e campo, mas não menos importante, incluiu-se os estudos do conceito de “percepção”, desenvolvidos pelo antropólogo Thomas J. Csordas, e o de “estigma” abordado pelo sociólogo Erving Goffman, analisados e interpretados aos depoimentos dados por médico-paciente sobre o princípio da privacidade, ocorridos em contexto hospitalar.

A subjetividade adquire, por sua especificidade, uma série de questões como, por exemplo, os valores e crenças de médicos e pacientes serem antagônicos e/ou equivalentes que convergem para a iminência de que as percepções desses princípios

possam promover uma série de comportamentos. Assim, os conceitos eleitos buscam contextualizar e fundamentar as reflexões do estudo.

Como forma de ampliar a reflexão e análise crítica de como se dá a regulamentação da relação médico-paciente em contexto e o princípio da privacidade, decidiu-se pelo estudo comparativo entre regulamentação nacional e internacional, eleitos países como Canadá, Inglaterra, Holanda e Brasil.

Nos itens subsequentes serão analisados os conceitos supracitados e relacionados à questão da privacidade na relação médico-paciente.

### 3.1 BIOÉTICA DA INTERVENÇÃO

Para maior compreensão da visão do estudo faz-se necessário apresentar a proposta da Bioética da Intervenção, pois fornece ambientação e contextualização o qual o investigador fundamentou-se. Os conceitos estudados correlacionam-se e integram-se ao estudo do princípio da privacidade, assim, a hierarquização de sua apresentação é um mero artifício, considerando a todos potencialmente equiparados e interdependentes.

A preocupação com questões éticas consagradas com o uso dos princípios na abordagem de dilemas e problemas bioéticos avançaram e se ampliaram, partindo dos princípios norteadores da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça preconizados por Beauchamp e Childres.<sup>14</sup>

Esses princípios foram limitados ao contexto biomédico até a Bioética da Intervenção que estende as questões decorrentes do acelerado desenvolvimento biotécnico científico e a Bioética das Situações Persistentes, vinculada às questões da exclusão social, pobreza, diferentes formas de discriminação, insuficiência de recursos para a saúde pública, dentre outros.<sup>15</sup>

Como uma das reflexões do estudo é a tentativa de emergir e rebelar o processo dos significados intrínsecos ao comportamento da interação médico-paciente, eles foram relacionados ao princípio da privacidade e torna-se necessário levantar ambas as percepções.

Considerando que o paciente em situação de internação hospitalar encontra-se em posição vulnerável, devido à própria condição de fragilidade psíquica e física potencializada pela condição de adoecimento e mudança de ambiente cotidiano doméstico e de produção; que esse processo pessoal e social, na maioria das vezes



encontra uma fragmentação e verticalização dos processos de trabalho no hospital; que há centralidade nas práticas médicas; o despreparo do hospital para lidar com as dimensões subjetivas e sociais, bem como a mecanização da interação médico-paciente, pode-se conjecturar que as possibilidades das ameaças à integridade do sujeito são potencializadas.

Ambos, médicos-pacientes, encontram-se em situação de vulnerabilidade podem estar ameaçados no uso pleno dos princípios dos direitos humanos e autonomia, fundamentados dos preceitos éticos coadunados e preconizados pela vasta regulamentação distribuída entre Códigos e Declarações, os quais protegem o cidadão em seus direitos. A possível implicação e ameaça ao princípio da autonomia dos pacientes e médicos, instalados pelo próprio ambiente da assistência hospitalar e pelos valores adquiridos historicamente por esses atores, podem comprometer o princípio da privacidade na relação complexa e dinâmica que acontece entre esses sujeitos.

O que se busca neste estudo é compreender até que ponto o ambiente social experimentado por esses atores pode intimidar a prática desses princípios. O universo do cotidiano dos pacientes em situação de internação é composto por vivências plurais e diversas, as quais se encontram em dissonância com o cuidado que recebem pelos profissionais de saúde, que habitualmente apresentam comportamentos homogeneizados e padronizados diante do cuidado.

Diante de tal contexto surgem algumas indagações, dentre elas: como médicos-pacientes que demandam pela premência da vida diante da doença interagem com o princípio da privacidade? Seria o princípio da privacidade subjugado à condição de supérfluo diante de tanta adversidade? Seria o princípio da privacidade suplantado pelos dilemas éticos em tomadas de decisões médicas?

Num campo mais amplo de estudo em busca de uma maior compreensão do processo complexo da interação médico-paciente, foram investigados os fundamentos teóricos dos conceitos propostos neste capítulo de forma que pudessem tecer uma linha de pensamentos complementares para a exploração de um universo constituído de muitas variáveis envolvidas.

Diante de tal universo o estudo requer organização e planejamento para atingir seus objetivos, portanto optou-se por um aprofundamento da Bioética, por designar em seu escopo ser um estudo disciplinar que aborda questões éticas diversificadas

associadas à biomedicina, às ciências da vida e, mais amplamente a saúde pública sem esquecer as questões ambientais.<sup>15</sup>

Diante da abordagem amplificada que a Bioética propõe, foram selecionados estudos descritos subsequentes, visando à fundamentação das interpretações e reflexões consideradas fundamentais ao estudo dos princípios bioéticos da privacidade inseridos na interação médico-paciente em contexto hospitalar.

Os conceitos apresentados neste capítulo serão desenvolvidos de forma conceitual para uma análise relacional entre “práxis” e “teoria”, tendo em vista que o trabalho é baseado em pesquisa de campo. Assim, os conceitos dos princípios “privacidade”, “vulnerabilidade”, “consentimento/autonomia” e “autonomia” estarão exemplificados e interpretados à luz dos princípios em estudo.

A Bioética é uma ética aplicada que visa “resolver” os conflitos e controvérsias morais implicados pelas práticas no âmbito das Ciências da Vida e da Saúde do ponto de vista de um sistema de valores chamado de “ética”. Tais conflitos surgem das interações humanas em sociedades, os quais devem encontrar soluções para seus conflitos de interesses e de valores, em que a Bioética contribui em sua tríplice função: descritiva ao descrever e analisar os conflitos em pauta; normativa com proscreever e prescrever os comportamentos e protetora, no sentido de priorizar quando isso for necessário, os mais “fracos”.<sup>16</sup> Quanto a seu conceito, cita-se a visão de Hottois que afirma que:

A palavra ‘bioética’ designa um conjunto de pesquisas, de discursos e práticas, via de regra pluridisciplinares, que têm por objeto esclarecer e resolver questões éticas suscitadas pelos avanços e a aplicação das tecnociências biomédicas. (...) A rigor, a bioética não é nem uma disciplina, nem uma ciência, nem uma nova ética, pois sua prática e seu discurso se situam na interseção entre várias tecnociências (em particular, a medicina e a biologia, com suas múltiplas especializações); ciências humanas (sociologia, psicologia, politologia, psicanálise...) e disciplinas que não são propriamente ciências: a ética, para começar; o direito e, de maneira geral, a filosofia e a teologia. (...) A complexidade da bioética é, de fato, tríplice. Em primeiro lugar, está na encruzilhada entre um grande número de disciplinas. Em segundo lugar, o espaço de encontro, mais o menos conflitivo, de ideologias, morais, religiões, filosofias. Por fim, ela é um lugar de importantes embates (enjeux) para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil: associação de pacientes; corpo médico; defensores dos animais; associações paramédicas; grupos ecologistas; agrobusiness; indústrias farmacêuticas e de tecnologias médicas; bioindústria em geral.<sup>17</sup>

A histórica da publicação do livro Bioética: Ponte para o futuro (*Bioethics: Bridge to the Future*) por Van Rensselaer Potter (Madison, WI) em 1971 e a criação

do Instituto Kennedy de Ética na Universidade Georgetown (Washington, D.C.) em 1971 por André Hellegers, com o apoio de Sargent Shiver e da família Kennedy, são os fatos que marcam oficialmente o “nascimento” do termo e conceito de bioética. Uma pesquisa realizada pelo estudioso pioneiro da bioética nos EUA, Warren Reich, diretor-chefe das duas primeiras edições da Enciclopédia de Bioética, identifica Potter, Hellegers e Shiver como “pais” da bioética, falando de um duplo local de nascimento, que seriam Madison, WI e Washington, D.C.

A Bioética da Intervenção tem sua fundamentação filosófica utilitarista, no campo público e coletivo: a prioridade em relação à política pública e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas, com maior tempo e que resultem nas maiores consequências coletivas, em detrimento de certas situações individuais, mas com exceções a serem analisadas. No campo privado e individual: a busca de soluções viáveis e práticas para os conflitos identificados com o próprio contexto onde estes ocorrerem.<sup>15</sup>

Tem como classificação de suas linhas básicas de investigação a Bioética das Situações Emergentes, relacionadas com as questões decorrentes do acelerado desenvolvimento biotécnico científico das últimas décadas, e a Bioética das Situações Persistentes, vinculada as questões da exclusão social, a pobreza, as diferentes formas de discriminação, a insuficiência de recursos para a saúde pública, dentre outros.<sup>15</sup>

Outra expressão da Bioética da Intervenção refere-se à classificação dos países. Os considerados “países centrais” são aqueles em que os problemas básicos, como educação, alimentação e transporte estão resolvidos e/ou bem encaminhados. Os “países periféricos” são aqueles onde as populações seguem lutando por condições mínimas de sobrevivência com dignidade, principalmente, onde a concentração de poder e renda estão nas mãos de poucos.<sup>18</sup>

No Brasil, podemos sugerir a existência de maior vulnerabilidade nas ameaças aos princípios da privacidade em ambiente nacional, por ser tratar de um país periférico, justamente o oposto de um país central que têm seu sistema de proteção de dados e informações pessoais em saúde muito avançado, como veremos no decorrer deste texto.

Com relação aos referenciais norteadores da Bioética da Intervenção, temos como base os direitos humanos contemporâneos e reconhecidos os direitos coletivos

pela igualdade e pelos direitos individuais pela equidade, ambos assegurados pelo Estado.

A proposta teórica da bioética da intervenção, ao justificar moralmente as questões coletivas concomitantes às privadas e individuais, considera a possibilidade de dilemas que envolvem os princípios do consentimento/autonomia; individualismo versus solidariedade; benefícios individuais versus benefícios coletivos, princípios que estão diretamente correlacionados as questões feitas por este estudo.

No campo privado e individual busca soluções viáveis e práticas para os conflitos identificados no próprio contexto em que eles ocorrem, no caso deste estudo na interação médico-paciente e as percepções do princípio da privacidade em um hospital público. O conceito da corporeidade será utilizado como instrumento de análise por considerar que o “corpo” é a materialização da pessoa, no nosso caso o paciente e o médico, vistos como uma totalidade somática em que se articulam dimensões físicas e psíquicas que se manifestam de forma integrada nas relações sociais e ambientais, permitindo a existência da coletividade, ou seja, "uma sociedade estará nos corpos dos seus membros ou não residirá em parte alguma".<sup>18</sup>

Para a Bioética da Intervenção a definição de corporeidade sustenta-se como marco de intervenções éticas que podem causar sensações somáticas de dor e prazer originadas da experiência corpóreas das pessoas em suas inter-relações sociais e ambientais, tornando-se indicadores que refletem as satisfações ou não de necessidades de sujeitos concretos e as conexões estabelecidas entre estruturas e superestruturas. Essas se refletem na situação da interação médico-paciente como estrutura e ambiente hospitalar em totalidade, a qual reflete na prática uma relação de poder materializada no cotidiano desta relação.<sup>19</sup>

### 3.2 DIGNIDADE HUMANA E DIREITOS HUMANOS

Adotados os princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos,<sup>3</sup> podemos identificar os eixos principais que constituem a esfera dos princípios bioéticos, são eles: o de direito à vida e à dignidade humana, os quais serão abordados a seguir. Em seu prefácio, a declaração afirma que:

[...] ao tratar das questões éticas suscitadas pela medicina, ciências da vida e tecnologias associadas na sua aplicação aos seres humanos, a Declaração, tal como seu título indica, incorpora os princípios que anuncia

nas regras que norteiam o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. Ao consagrar a bioética entre os direitos humanos internacionais e ao garantir o respeito pela vida dos seres humanos, a Declaração reconhece a interligação que existe entre ética e direitos humanos no domínio específico da bioética.

Sobre a temática da ciência e tecnologia trabalhada na Conferência Geral sobre a declaração, pontua-se:

[...] considerando os rápidos progressos da ciência e da tecnologia, que cada vez mais influenciam a nossa concepção da vida e a própria vida, de que resulta uma forte procura de resposta universal para as suas implicações éticas, reconhecendo que as questões éticas suscitadas pelos rápidos progressos da ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas tendo o devido respeito pela dignidade da pessoa humana e o respeito universal e efetivo dos direitos humanos e liberdades fundamentais, reconhecendo que a saúde não depende apenas dos progressos de investigação científica e tecnológica, mas também de fatores psicossociais e culturais, tendo igualmente presente que a identidade da pessoa tem dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais, reconhecendo que comportamento científico e tecnológico contrários à ética tem repercussões particulares nas comunidades autóctones e locais, convicta de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem fazer parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve ter um papel fundamental nas escolhas que é necessário fazer, face aos problemas suscitados pelo referido desenvolvimento.<sup>3</sup>

Nesse sentido, destacam-se os seguintes trechos da declaração:<sup>3</sup>

Art. 3º - Dignidade humana e direitos humanos:

“A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados”.

“Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo das ciências ou da sociedade”.

Art. 5º- Autonomia e responsabilidade individual:

“A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses”.

Art. 6º - Consentimento:

“Nos casos relativos às investigações realizadas sobre um grupo de pessoas ou uma comunidade, pode também ser necessário solicitar o acordo dos representantes legais do grupo ou da comunidade em causa. Em nenhum caso deve o acordo coletivo ou consentimento de um dirigente da comunidade ou de qualquer outra autoridade substituí-se ao consentimento esclarecido do indivíduo”.

Art. 8º- Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal:

“Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particulares vulneráveis devem ser protegidos e deve ser respeitada a integridade dos indivíduos em causa”.

Art. 9º- Vida privada e confidencialidade:

“A vida privada das pessoas em causa e a confidencialidade das informações que lhes dizem pessoalmente respeito devem ser respeitadas. Tanto quanto possível, tais informações não devem ser utilizadas ou difundidas para outros fins que não aqueles para que foram coligidos ou consentidos, e devem estar em conformidade com o direito internacional e nomeadamente como direito internacional relativo aos direitos humanos”.

### 3.3 AUTONOMIA E CONSENTIMENTO

A análise da construção histórica dos princípios privacidade e autonomia é relevante para a proposta deste estudo, pois o intento da explanação dessa trajetória é relacionar como esses princípios se constituíram ao longo de fatos e comportamentos sociais com a premência da inserção de valores éticos, os quais relacionam-se na atualidade diretamente com o cotidiano da interação médicos-pacientes e que, visivelmente, encontram-se negligenciados.

Ademais, para além da abordagem regulamentar dos direitos individuais quanto aos princípios da privacidade, nos deparamos com mudanças nas sociedades humanas que passaram a exigir novos padrões referenciais de princípios e valores na tomada de decisões, tanto no âmbito individual/privado quanto no coletivo/público. De acordo com Garrafa:

[...] a partir das transformações verificadas na estrutura da moralidade social, os aspectos éticos deixaram de ser considerados como elementos de índole supra-estrutural para, ao contrário, ter participação direta e concreta nas decisões relacionadas com a vida não somente das pessoas (individual), com também das sociedades e das nações (coletivamente).<sup>20</sup>

Partindo dessas constatações, será levantada a questão da privacidade a partir dos acontecimentos da Segunda Guerra Mundial e dos fatos históricos subsequentes, podendo-se extrair alguma compreensão sobre o processo de inserção desses princípios na sociedade e, assim, relacioná-los às questões da assistência à saúde.

Em 1931, o Ministério da Saúde do Reich alemão ditou um regulamento para novas terapias médicas e experimentações com sujeitos humanos, na qual se reconhecia o direito do paciente, ou de seu substituto legal, conceder de forma clara

e indubitável a participação em ensaios clínicos. Esta normativa foi aplicada no território alemão durante os anos da Segunda Guerra Mundial, menos em grupos sociais específicos, como os ciganos, judeus, esquerdistas, etc. Tal iniciativa contribuiu para a formalização de postulados definidos pelo Tribunal de Nuremberg, a fim de preservar a moral, respeitar os aspectos éticos e legais envolvidos nas pesquisas com seres humanos.<sup>21</sup>

Em 1946, o Código de Nuremberg cunha o “consentimento voluntário” do sujeito, que deve ser capaz de consentir livre de pressões, fraudes, enganos, coação e de forma compulsória; e dispor da informação e compreensão suficientes dos elementos em jogo, como os princípios relativos ao propósito da pesquisa, os riscos e benefícios ao indivíduo, os deveres e qualificações dos pesquisadores. Mas o seu princípio fundamental é o que declara que o consentimento voluntário dos participantes humanos é absolutamente essencial.<sup>21</sup>

Após o Código de Nuremberg, alguns organismos e países adotaram um conjunto de declarações formais e instrumentos legais que tiveram como objetivo promover e preservar a dignidade humana, exigindo o respeito à liberdade e autonomia humana, à privacidade e a confidencialidade, dentre elas a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948.<sup>21</sup> A Declaração Universal dos Direitos Humanos delinea em seu artigo 12 elementos que seriam considerados básicos para os princípios e leis de proteção, como citado abaixo:

Art.12 - Ninguém será sujeito a interferências na sua vida privada, na sua família, no seu lar ou na sua correspondência, nem a ataques a sua honra e reputação. Todo o homem tem o direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques.<sup>22</sup>

Assim, identifica a privacidade como um direito humano básico, declarando que ninguém deve ser sujeito às interferências arbitrárias na privacidade da família, residência ou correspondência, nem a ataques a sua honra e reputação. Segundo a declaração, todos têm o direito de proteção das leis contra interferências ou ataques em situações de potencial conflito entre interesses da sociedade e do indivíduo.

Em 1950, o Conselho da Europa se apoiou na Declaração Universal dos Direitos Humanos e na Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais para definir a privacidade como um princípio fundamental,

estabelecendo em seu artigo 8 que “Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada e familiar, do seu domicílio e da sua correspondência.”<sup>23</sup>

Portanto, podemos observar que apesar de manter a substância da Declaração Universal dos Direitos Humanos, a Convenção para a proteção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais, explicita que a violação da privacidade pode ser efetuada em itens previstos em lei e constituir uma providência democrática que seja necessária para a “segurança nacional, para a segurança pública, para o bem-estar econômico do país, a defesa da ordem e a prevenção das infrações penais, a proteção da saúde ou da moral, ou a proteção dos direitos e das liberdades de terceiros”.<sup>23</sup>

A expressão “consentimento informado” foi pela primeira vez usada no estado de Califórnia, nos Estados Unidos das Américas (USA) em 1957, por ocasião do caso Salso versus Leland Stanford Jr. University-Broadof Trustee, em que o paciente Martin Salso de 55 anos, devido a procedimentos médicos, teve seus membros inferiores paralisados. A declaração do juiz esclareceu que o corpo médico está submetido à obrigação de “obter o consentimento” da pessoa doente e, também, de “informar adequadamente” ao paciente antes do procedimento para que ele tome uma decisão. A sentença sublinhou o direito da pessoa doente à informação de qualidade e à obrigação médica de oferecer a informação.<sup>24</sup>

Em 1960, o caso Nathanson versus Kline, marcou a entrada do consentimento na órbita sanitária e dali em diante se incorporou como parte integrante do ato médico. Esse caso estabeleceu que o profissional não podia decidir pelo paciente, mesmo que fosse para proteger seus melhores interesses.<sup>24</sup>

Em 1964, a Associação Médica Mundial promulgou a Declaração de Helsinque, que foi editada como recomendação para guiar o curso das pesquisas com seres humanos e, especialmente, para esclarecer princípios éticos para os médicos. Nela se faz uma diferenciação entre investigação clínica e biomédica não clínica, embora ambos os campos existam referências diretas ao “consentimento livre e esclarecido”.<sup>24</sup>

A partir de então, os Estados Unidos das Américas foi o país que mais desenvolveu a doutrina do consentimento esclarecido e, neste sentido, deu o primeiro passo por meio do documento da *National Welfare Right Organizacion*, em 1970. A Associação Americana de Hospitais aprovou em seguida uma Carta de Direitos dos Pacientes e recomendou que fosse adotada em todos os hospitais e centros



sanitários. Os doze pontos dessa regulação não fizeram mais que especificar, de modos diferentes, o direito geral à informação e a necessidade do consentimento da pessoa doente.

O consentimento esclarecido foi considerado como um direito humano novo (e não mais como um direito clássico à saúde), acrescentando à lista de direitos existentes – à vida, liberdade, propriedade – os direitos à privacidade e à morte com dignidade, estabelecidos em relação íntima com outros direitos fundados na autonomia pessoal. Deste modo, a linguagem hipocrática das virtudes e das obrigações, apoiada no princípio de beneficência, transformou-se em uma linguagem de direitos sustentada no princípio da autonomia.<sup>24</sup>

Na cidade de Tóquio, em 1975, foi revista e ampliada a recomendação de Helsinque (1964), que passou a substituir o documento prévio, sendo conhecida como Declaração de Helsinque II. Os artigos 9, 10 e 11 do capítulo I – Princípios Básicos – definem que qualquer investigação com seres humanos deveria ser “precedida pela informação apropriada a cada voluntário” e também contar com o “consentimento voluntário e consciente do indivíduo”.<sup>24</sup>

A Associação Médica Americana estudou o assunto em 1981, sublinhando que o direito do paciente a uma decisão autônoma só poderia ser exercido no caso de possuir informação suficiente para escolher de forma racional, opondo duas exceções à prerrogativa mencionada: a) quando o paciente estiver inconsciente ou incapaz para consentir frente uma situação de necessidade ou perigo eminente; b) quando a revelação da informação levasse consigo uma ameaça psicológica de dano.<sup>24</sup>

Um ano depois, a Comissão para Estudo dos Problemas Éticos em Medicina, Biomedicina e Investigação do Comportamento – criada pelo congresso estadunidense em 1978 – publicou um relatório sobre essa doutrina. Foi realçado ali que o procedimento tem uma natureza ética firmada no princípio de autodeterminação sobre o consentimento esclarecido até o presente momento.<sup>24</sup>

Em 1982, a proposta de Diretrizes Internacionais para a Investigação Biomédica em Sujeitos Humanos, formulada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pelo Conselho Internacional das Organizações das Ciências Médicas (CIOMS), reafirmou o conteúdo da Declaração de Helsinque II, optando, no entanto, pela expressão “consentimento informado e dado livremente depois de ter estado adequadamente informado”. A regra voltou a ser encontrada em outros documentos

de importância, até que foi finalmente incorporada na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.<sup>3</sup>

À luz da regulamentação mencionada, está baseado, dentre outros, o princípio bioético de autonomia. Nesta direção, destaca-se o Relatório Belmont, que tornou a declaração principialista da reflexão Bioética, que parte do pressuposto de que não há ação humana autônoma senão pelo prévio consentimento livre e esclarecido.

Os três princípios identificados no Relatório são: a) o respeito pela pessoa (autonomia), incorporando duas concepções éticas: a.1) todas as pessoas devem ser tratadas com autonomia e a.2) as pessoas cuja autonomia esteja diminuída ou se encontrem em desenvolvimento devem ser protegidas (vulnerabilidade); b) a beneficência, que incorpora três convicções éticas: b.1) não causar dano, b.2) maximizar os benefícios e b.3) minimizar os possíveis riscos; e c) a justiça, enquanto imparcialidade na distribuição de riscos e dos benefícios.<sup>25</sup>

No âmbito nacional, o atual Código de Ética Médica<sup>25</sup> no capítulo que disciplina a relação médico-paciente intitulado “Direitos Humanos”, impõe ao profissional de saúde o dever de prestar todas as informações ao paciente para que ele possa decidir livremente sobre si e seu bem-estar, ou seja, para que ele tenha o direito de consentir ou recusar os procedimentos propostos pelos profissionais, conforme artigos 46, 48, 56 e 59.

No processo histórico, ainda quanto às mudanças inerentes às sociedades modernas, surge nos Estados Unidos, em 1970, a “Bioética”. Esse termo foi cunhado por Van Potter, que o concebeu com a reflexão de que é possível distinguir os valores éticos dos fatos biológicos, propondo um ponto de encontro das ciências humanas com as ciências experimentais.

Tal reflexão estabelece posteriormente, entre 1990 e 2005, a ampliação do seu campo de ação a partir da constatação da existência de ‘diferenças’ entre os diversos atores sociais e culturais e o enfrentamento à ética da responsabilidade pública do Estado frente aos cidadãos no que se refere às ações de saúde.

Em 2005, após a homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), além de explorar de forma sistêmica e interdisciplinar as dimensões morais implícitas nas ciências da vida e da atenção à saúde, amplia seu caráter para os campos sociais, sanitário e ambiental. Esta relação com autores e saberes, dentre eles o direito, a ciência, a técnica, a ética e a moral, prenunciam o diálogo entre a saúde pública e o cuidado da saúde.<sup>25</sup>

Ao consagrar a Bioética entre os direitos humanos internacionais e ao garantir o respeito pela vida dos seres humanos, a Declaração reconhece a interligação que existe entre ética e direitos humanos no domínio específico da Bioética. Em sua Conferência Geral, reconhece que Saúde não depende apenas dos progressos de investigação científica e tecnológica, mas também de fatores psicossociais e culturais tendo igualmente presente que a identidade da pessoa tem dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais.

Acrescenta ainda que questões éticas, suscitadas pelos rápidos progressos da ciência e suas aplicações tecnológicas, devem ser examinadas tendo o devido respeito pela dignidade da pessoa humana e o respeito universal e efetivo dos direitos humanos e liberdades fundamentais. Em seu art. 9 preconiza que:

Art. 9º- Privacidade e confidencialidade - "A privacidade dos indivíduos 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 que foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos".<sup>3</sup>

Podemos, então, a partir deste momento histórico e social focar o estudo nas questões que demandam debates sobre o cotidiano dos atores envolvidos na interação médico-paciente, as ameaças a garantias do princípio da privacidade e em que momentos esses princípios podem ser quebrados.

### 3.4 VULNERABILIDADE

As definições de vulnerabilidade, integralidade e autonomia convergem para a constatação de situações de desrespeito e fragilidade cuja autonomia, dignidade e integridade do cidadão encontram-se disponíveis a lesões que não podem ser controladas por si próprias e as quais não tiveram o seu consentimento.

Em ambiente hospitalar, observa-se que em determinadas situações os princípios da autonomia e integralidade encontram-se ameaçados por uma sequência de comportamentos pertinentes a interação médico-paciente que os tornam sujeitos vulneráveis e, assim, passíveis da promoção do rompimento de direitos fundamentais humanos, dentre eles o princípio da privacidade. Diante deste cenário torna-se

fundamental a abordagem desses princípios considerando seus legítimos significados e suas conexões frente a um sistema ético de comportamento.

“Vulnerabilidade” é um termo de origem latina que deriva de *vulnerabilis*, que significa “algo que causa lesão”.<sup>26</sup> “O princípio de vulnerabilidade prescreve, como fundamento da ética, o respeito, a preocupação do outro e da vida em geral, com base na verificação universal da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres”.<sup>17</sup> Portanto, “a pessoa vulnerável é um ser humano cuja autonomia, dignidade e integridade exigem proteção e solicitude devido à sua fragilidade”.<sup>17</sup>

O relatório do Comitê Internacional de Bioética da Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura (Unesco), publicado em 2013, reconheceu duas categorias fundamentais de vulnerabilidade específicas: a especial e a social. A “especial” aceita em caráter temporário e/ou permanente, tendo como causas doenças e incapacidades dos estágios da vida. A “social” marcada por determinantes políticos e ambientais, aparece por intermédio da cultura, da economia, das relações de poder ou desastres naturais.<sup>27</sup>

O artigo 8º da DUBDH disposto após os artigos 6º e 7º, que tratam respectivamente do consentimento e de indivíduos sem capacidade para consentir, no intuito de abranger situações em que esses dois princípios mostram-se insuficientes.<sup>28</sup> Indivíduos sem capacidade para consentir são aqueles que a princípio são autônomos e têm capacidade para consentir, mas que estão sob influência de fatores que impedem sua independência com relação a qualquer tipo de controle.<sup>3</sup>

A DHBDU em seu art. 8 afirma que “a vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas”. Também pondera que os indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.<sup>3</sup>

“Integralidade” é um termo também de origem latina, das raízes tanto do adjetivo *interger*, que significa “não tocado, integral” quanto do substantivo *integritas*, que significa “totalidade, integralidade”. O substantivo “integralidade” evoca o estado em que todas as partes são mantidas, além da qualidade do que não é alterado, gerando, assim, igualmente o adjetivo “íntegro”.<sup>29</sup>

Na Declaração de Helsinque, a integralidade diz respeito à totalidade do indivíduo e aos aspectos fundamentais da vida humana que devem ser respeitados.

Portanto, não está relacionada à virtude, honestidade, caráter moral ou bom comportamento de alguém.<sup>30</sup>

Contudo, Schramm<sup>28</sup> e Kottow<sup>31</sup> diferenciam os conceitos de vulnerável e vulnerado. O primeiro autor assinala a característica universal de qualquer organismo, vista como potencialidade, fragilidade, e não estado de dano. Essa vulnerabilidade é diminuída respeitando os direitos humanos básicos em ordem social justa. Requer ações negativas por parte do Estado, visando a proteção equitativa dos indivíduos, e impedimento que sua vulnerabilidade seja transformada em lesão à sua integridade.

Já “vulnerado” corresponde à situação de fato, de dano atual que tem consequências relevantes no momento da tomada de decisão. Em vista dos danos sofridos, as vulnerações requerem cuidados especiais por instituições sociais organizadas. Ou seja, é necessário que a sociedade instale serviços sanitários, assistenciais, educacionais etc., para diminuir e remover danos a fim de empoderar os desfavorecidos. Requer do Estado ações afirmativas e reparadoras que interfiram na autonomia, integridade e dignidade dos vulnerados.<sup>28’31</sup>

A bioética da intervenção vem estabelecendo conceitos necessários para orientar ações concretas no enfrentamento dessa questão. Ela assume compromisso de dispensar especial atenção ao indivíduo vulnerável e desempoderado, visando à diminuição das desigualdades sociais por meio de práticas interventivas duras no campo social.<sup>32</sup>

Para Beauchamp e Childress<sup>14</sup> é imprescindível examinar os conflitos envolvidos na tomada de decisão nos cuidados médicos e, na sua concepção, deve-se buscar “identificar aquilo que é protegido pelas regras de consentimento informado, recusa informada, veracidade e confidencialidade”.<sup>14</sup>

De acordo com estes autores, dentre as variedades de consentimento que podem ser dadas pelo paciente na prática da clínica médica, podem ser listadas as seguintes: “consentimento informado e expresso; consentimento tácito, que é expresso passivamente por omissão; consentimento implícito ou subentendido, que é inferido das ações; consentimento presumido, tomado com base naquilo que sabemos sobre determinada pessoa.<sup>14</sup>

Os aspectos conceituais da palavra “integridade” podem ser analisados partindo dos vários tipos de violações, dentre eles a integridade física e a integridade psicológica. O primeiro “apresenta o corpo de uma pessoa como o seu território, que pode ser alargado ao domicílio da pessoa. Esse território não pode ser invadido por

outros, sem autorização expressa ou consentimento informado. A ausência de permissão constitui uma violação da integridade (física)".<sup>33</sup> Quanto à integridade psicológica, ou mental, cita-se a seguinte definição:

“Uma variante interessante e importante é o alargamento do termo à designação do direito de dispor de uma esfera privada, um território abstrato próprio, onde o indivíduo está protegido contra intromissões não desejadas, especialmente das provenientes das autoridades. Por exemplo, combinar a informação contida em diversas bases de dados é, por vezes, considerado como uma ameaça que põe em perigo a integridade da pessoa. Neste sentido, a proteção dos dados clínicos e outros constitui um aspecto importante do respeito pela integridade. A integridade mental exige que sejam respeitadas as crenças, as posições e concepções do indivíduo que não devem ser ridicularizadas nem tratadas com condescendência ou desprezo”.<sup>33</sup>

### 3.5 PRIVACIDADE

O estudo do princípio da privacidade, descrito na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, a qual será apresentado em seguida, demonstrou certa limitação em seus conceitos no que diz respeito a assistência à saúde em contexto das interações ‘intersubjetivas’ de médico-paciente no ato da assistência em saúde. A definição é tendenciosa a proteger dados pessoais de saúde em dados concretos de saúde pertencentes à banco de dados, prontuários tradicionais em papel e ou informatizados, demonstrando o ambiente da assistência descoberto de informação e proteção sobre ameaças ao princípio da privacidade.

Considera-se que o ambiente hospitalar está vulnerável a situações de ameaças ao princípio por tratar-se de ambiente orgânico e não controlado, por tratar-se de complexidade inerente às questões de vida e morte de saúde e doença do paciente e médicos imbricados em processos administrativos e políticos que banham a saúde. Assim, considerou-se levantar as descrições desses conceitos para mostrar as suas limitações e ao mesmo tempo demonstrar a necessidade de ampliá-los de forma mais específica, pois encontra-se na regulação existente de forma geral.

A necessidade da especificidade em relação ao princípio da privacidade em campo subjetivo da saúde pode informar aos envolvidos de que ampliar o conceito é importante para proteger tanto o médico quanto o paciente de situações do cotidiano da assistência que podem ocasionar ameaças ao princípio. A DUBDH quanto à vida privada e confidencialidade em seu art. 9 diz que:

A vida privada das pessoas em causa e a confidencialidade das informações que lhes dizem pessoalmente respeito devem ser respeitadas. Tanto quanto possível, tais informações não devem ser utilizadas ou difundidas para outros fins que não aqueles para que foram coligidas ou consentidos, e devem estar em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.<sup>3</sup>

São constrangimentos que não são enquadrados em dados de saúde, mas em comportamento e sentimentos de constrangimento tanto para médico quanto paciente como veremos nas entrevistas aplicadas nas enfermarias e seus resultados. Neste sentido o estudo que demonstrar a importância das questões subjetivas que evoluem a assistência e princípio da privacidade.<sup>3</sup>

Uma segunda observação relaciona-se à Nova Enciclopédia de Bioética<sup>17</sup> na sua página 418, no subtítulo INFO-ÉTICA. O investigador ao procurar a palavra privacidade na Enciclopédia verificou que não há uma definição formal, mas observações generalizadas que envolvem o tema.

O subtítulo inicial, 'A INFO-ÉTICA EM GERAL', indica os cuidados relevantes em relação aos dados pessoais, dentre eles: a proteção da vida privada e dos dados pessoais sensíveis; a confidencialidade; a reorganização das divisões entre o que é público e o que é privado; os riscos de manipulação, de trucação e de falsificação; os riscos de uniformização cultural e linguística e a defesa do multiculturalismo e do multilinguismo e outros.<sup>17</sup>

Em seu subtítulo intitulado “Em Relação com a Bioética e a Ética Médica”, encontramos as principais aplicações e problemas éticos das Tecnologias da Informação, dentre eles: a vigilância dos dados pela sociedade; a incontabilidade dos fluxos de dados através das redes de comunicação; a manipulação de dados; vulnerabilidade de grupos e outros. Em sequência ao capítulo faz referências às questões aos riscos de segurança e qualidade dos dados. Em específico de interesse para o estudo o subitem “Riscos Respeitantes Ao Respeito Pela Vida Privada” que diz:<sup>17</sup>

Estes riscos são consideráveis devido ao caráter pessoal muito sensível dos dados, ao número de terceiros potencialmente interessados neste tipo de dados (por exemplo: investigadores, gestores, seguradoras, empregadores, comerciantes, etc.) e também de ausência de controle do doente sobre a sua circulação.<sup>17</sup>

Em continuidade aos riscos seguem-se os itens referentes aos “Riscos de Utilização Abusiva por Terceiros”; “Riscos de Inacessibilidade para o Principal

Interessado”, “Riscos de Utilização Abusiva e Prejudicial pelo Próprio Paciente”, todos referentes às questões da informatização dos dados de saúde.

O subitem “Os Princípios Éticos” referem-se, aos princípios da segurança, qualidade, finalidade, proporcionalidade e de limitação, consentimento, direito de acesso e intervenção, rastreabilidade e responsabilidade, transparência, dentre outros.

Reservei o item “Princípio do Respeito pela Vida Privada e a Confidencialidade”, em separado para maior análise devido ao tema do estudo. Em seu parágrafo consta:

A informatização não deverá, em princípio, modificar fundamentalmente os imperativos de confidencialidade e de segredo que regem a prática médica clássica. Esses imperativos deverão ser generalizados a todas as pessoas (incluindo as pessoas alheias às profissões médica e para médicas) habilitadas a utilizar os dados clínicos pessoais identificáveis. A fim de garantir esta confidencialidade num ambiente informatizado, o recurso a redes fechadas de transmissão bem como à técnicas de criptografia, de anonimização e de códigos que restrinjam os acessos constitui um complemento indispensável do imperativo ético e da regra jurídica.<sup>17</sup>

Em análise e interpretação para o estudo podemos constatar que o princípio da privacidade em saúde está em grande parte definido em questões relacionadas aos dados de saúde informatizado. O termo privacidade encontra-se interligado às questões da tecnologia da informação, portanto dados informatizados individualizados em saúde e sua ética. Constatamos assim, mais uma vez, o enfoque objetivo do princípio da privacidade e não suas “intersubjetividades” no cotidiano da assistência, localizado na interação médico-paciente.

## 3.6 HOSPITAL POR BOURDIEU

### 3.6.1 Privacidade e Corporeidade

A abordagem sobre o termo corporeidade será utilizada a partir dos preceitos teóricos do sociólogo francês Pierre Bourdieu, que foi um dos principais intelectuais do século XX. Professor de sociologia no *Colège de France*, pesquisador da Escola de Altos Estudos em Ciências Sociais e diretor da Revista *Actes e da Recherche en Sciences Sociales*, suas contribuições para o pensamento contemporâneo foram inúmeras, dando enfoque na educação, cultura, arte, comunicação, política e saúde.<sup>34</sup>



Inicialmente, para análise deste estudo, optou-se por dois conceitos centrais de seu pensamento, *habitus* e campo referentes às práticas sociais que, dentre outras, envolvem as relações de poder entre o comportamento individual e coletivo de determinado grupo, no caso do presente estudo o grupo de pacientes e médicos.

Os conceitos de *habitus* e campo são fundamentais para análise e interpretação do papel relativo que os sujeitos participantes da pesquisa ocupam em relação aos demais, no caso a interação "subjéctiva" entre médicos-pacientes sobre o princípio da privacidade. O campo equivale ao contexto onde acontece a prática e *habitus* é a própria lógica do campo, o próprio movimento de reprodução do campo como núcleo gerador do cotidiano, que no caso desse estudo é representado nas enfermarias de um hospital geral público brasileiro. O *habitus* produz os "estilos de vida" e ao fazê-lo, estabelece um sistema de valores, de códigos e sinais usados para distinguir os papéis sociais.<sup>34</sup>

Para Bourdieu, *habitus* é entendido como um conjunto de tendências que permitem aos indivíduos agirem dentro de uma estrutura social determinada com vistas à manutenção de sua dinâmica organizacional. Desse modo, o *habitus* adquire uma conotação conservadora na dinâmica social. Segundo o autor, o *habitus* deve ser pensado como um:

[...] sistema de disposições socialmente constituídas que, enquanto estruturas estruturadas e estruturantes, constituem o princípio gerador e unificador do conjunto das práticas e das ideologias características de um grupo de agentes.<sup>34</sup>

Como diz Montagner, "*habitus é o conceito que tem um papel central, pois ele marca o lugar do agente social ou sujeito histórico*",<sup>35</sup> ainda afirma que:

Contrariamente, *habitus* coloca a questão da centralidade do corpo como o *locus* privilegiado de análise do sujeito social. Procura-se assim a existência de uma unicidade do ser, constante no tempo e no espaço, capaz de garantir uma ordenação dos acontecimentos e de dar um sentido único à vida humana: através da constância biológica/corporal, pode-se afirmar a existência de uma pessoa?<sup>35</sup>

Assim, o conceito de *habitus* pode ser compreendido como um sistema flexível de disposições, portanto mutável e adaptável, que permite pensar na possibilidade de experiências e no contexto institucional como situações concretas que sejam capazes

de mobilizar a configuração de uma subjetividade entendida como uma síntese entre o comportamento objetivo e subjetivo configurados na interação médico-paciente.<sup>35</sup>

Visto que as posições objetivas e subjetivas das relações entre médicos e pacientes podem favorecer a construção e transformação do *habitus*, tem-se uma situação concreta de ações em assistência em saúde hospitalar referente às violações desnecessárias do princípio da privacidade no cotidiano da assistência em saúde. Portanto, é preciso pensar de forma contextualizada sobre a realidade de como tais intervenções se confundem e se colocam também como determinantes de possível condição de vulnerabilidade que os pacientes e médicos podem se encontrar.

Diante das produções simbólicas e de ações concretas que ocorrem em instituições de saúde que alocam médicos-pacientes, busca-se motivar reflexões para uma transformação das condições de exclusão vivenciadas por esses sujeitos, muitas vezes impostas pelo *habitus* social, e, então, buscar uma (re)configuração, ou seja, o *habitus* dos sujeitos em assistência em saúde.

Em relação à ideia bourdieusiana de campo, nela encontram-se regras próprias, princípios e hierarquias. Os campos se caracterizam por espaços sociais mais ou menos restritos, onde as ações individuais e coletivas se dão dentro de uma normatização criada e transformada constantemente por essas próprias ações.

Dialeticamente, esses espaços, ou estruturas, trazem em seu bojo uma dinâmica determinada e determinante, na mesma medida em que sofrem influências e, portanto, modificações de seus atores, diferentes campos relacionam-se entre si originando espaços sociais mais abrangentes, conexos, influenciadores e influenciados ao mesmo tempo, para Bourdieu:<sup>34</sup>

O campo, no seu conjunto, define-se como um sistema de desvio de níveis diferentes e nada, nem nas instituições ou nos agentes, nem nos *actos* ou nos discursos que eles produzem, têm sentido senão relacionalmente por meio do jogo das oposições e das distinções.<sup>34</sup>

Para Bourdieu, o conceito de campo é o espaço de agentes e instituições que nele estão situados e no caso do estudo, médico-paciente e instituição hospitalar serão o espaço a ser analisado. Neste espaço as relações de poder, conscientes ou inconscientes, explícitas ou implícitas, com suas lógicas e pluralidade, permeiam todas as relações humanas em todos os campos que fazem parte do espaço social.

O termo corporeidade envolve literatura multidisciplinar sobre o corpo. A abordagem que será desenvolvida será a perspectiva antropológica psicológica apoiada na direção da fenomenologia. Esta abordagem “parte do postulado metodológico de que o corpo não é um objeto a ser estudado em relação à cultura, mas deve ser considerado como o sujeito da cultura, ou, em outras palavras, como o fundamento existencial da cultura diferentemente de uma análise do corpo enquanto fundamento cognitivo da cultura”.<sup>36</sup>

Em seguida será delineado exame crítico da teoria da corporeidade embasada no conceito *habitus* de Pierre Bourdieu (1977, 1984),<sup>37</sup> que situa a corporeidade no discurso antropológico da prática. A problemática é formulada pelas dualidades entre prática-estrutura. Bourdieu tenta não mediar, mas colapsar essas dualidades e a corporeidade é o princípio evocado por Bourdieu para essa discussão. Para Bourdieu, o corpo socialmente informado “é o princípio gerador e unificador de todas as práticas”, e a consciência é uma forma de cálculo estratégico fundido com um sistema de potencialidades objetivas.<sup>36</sup>

O objetivo metodológico de Bourdieu para a teoria da prática é delinear uma terceira ordem de conhecimento além da fenomenologia e uma ciência das condições objetivas de possibilidade da vida social. Sua estratégia é colapsar as dualidades do corpo-mente e significação no conceito de *habitus*.

Esse conceito, *habitus*, foi introduzido por Mauss em seu ensaio seminal sobre técnicas corporais, para se referir à soma total de usos culturalmente padronizados do corpo em uma sociedade. Para Mauss, era um meio de organizar um domínio diverso de comportamento culturalmente padronizado e recebia apenas um parágrafo de elaboração.

Mesmo assim, Mauss antecipou como um paradigma de incorporação mediação dualidades fundamentais (mente-corpo, significação, existência-ser) em sua declaração de que o corpo é simultaneamente o objeto original sobre o qual o trabalho da cultura é realizado, e a ferramenta original com a qual esse trabalho é realizado.<sup>38</sup> É ao mesmo tempo um objeto de técnica, um meio técnico e a origem subjetiva da técnica.

Bourdieu vai além dessa concepção de *habitus* como uma coleção de práticas, definindo-a “como um sistema de disposições permanentes que é o princípio inconsciente, coletivamente inculcado para a geração e estruturação de práticas e representações”.<sup>37</sup> Essa definição é promissora porque se concentra no conteúdo

psicologicamente internalizado do ambiente comportamental. Para nossos propósitos, é importante que o *habitus* não gere práticas de maneira não sistemática ou aleatória, pois existe um:

...princípio gerando e unificando todas as práticas, o sistema de estruturas inseparavelmente cognitivas e avaliativas que organiza a visão do mundo de acordo com as estruturas objetivas de um estado determinado do mundo social: esse princípio nada mais é do que o corpo socialmente informado, com seus gostos e as aversões, suas compulsões e repulsões, em uma palavra, todos os seus sentidos, isto é, não apenas os cinco sentidos tradicionais - que nunca escapam à ação estruturante dos determinismos sociais - mas também o senso de necessidade e o sentido de dever, o senso de direção e o senso de realidade, o senso de equilíbrio e o senso de beleza, senso comum e o sentido do sagrado, senso tático e o senso de responsabilidade, senso empresarial e o senso de propriedade, o senso de humor e senso de absurdo, senso moral e senso de praticidade, e assim por diante.<sup>37</sup>

Bourdieu mantém essa base no corpo como sendo a conjunção entre as condições objetivas da vida e a totalidade de aspirações e práticas completamente compatíveis com essas condições. Condições objetivas não causam práticas e nem práticas determinam condições objetivas:

O *habitus* é a mediação universalizante que faz com que as práticas de um agente individual, sem razão explícita ou intenção significativa, sejam "sensatas" e "razoáveis". "Aquela parte de práticas que permanecem obscuras aos olhos de seus próprios produtores é o aspecto pelo qual elas são objetivamente ajustadas a outras práticas e às estruturas das quais o princípio de sua produção é em si um produto".<sup>37</sup>

Isto é, o *habitus* como uma mediação universalizante tem uma dupla função. Em sua relação com estruturas objetivas, é o princípio da geração de práticas, enquanto na sua relação com um repertório total de práticas sociais, é seu princípio unificador.<sup>37</sup>

Se a "corporeidade ajuda a compreender uma prática particular, ela também deveria nos ajudar a compreender como as práticas se relacionam entre si, essa é a contribuição do conceito de *habitus* de Bourdieu".<sup>36</sup>

### 3.6.2 Privacidade e Estigma

Quando se parte de abordagens que consideram a cultura como sistema simbólico, coloca-se, de antemão, um empecilho para a interpretação da experiência. Esta, afinal, tem sido considerada como o que escapa e contradiz o sistema de

significados ou como um âmbito "pré-significativo", sobre o qual a reflexão colocaria uma camada de sentidos culturalmente compartilhados. Dessa forma viveríamos sempre aquém do mundo dos significados, normalmente localizado no nível da linguagem, com suas estruturas e formas específicas de modulação do contínuo e fluído que seria a vida.<sup>39</sup>

A perspectiva de Csordas, "sustentada no desenrolar de seu livro, afirma a necessidade de situar as análises da experiência humana não onde ela "termina" (os objetos culturalmente constituídos) e sim onde ela "começa" (na percepção), que não nos dá objetos prontos, mas perspectivas sempre renováveis do "real".<sup>39</sup>

O autor argumenta que os conceitos de pré-objetivo e de *habitus* permitem tratar da emergência de sentido na experiência sem considerá-la como "pré-cultural" por ter lugar no mundo culturalmente constituído e socialmente compartilhado. Esses dois conceitos pré-objetivo e *habitus* foram detalhados anteriormente no item Corporeidade, por hora, desenvolveremos o conceito da percepção abordada pelo mesmo autor como forma de auxiliar nas observações da pesquisadora, que estão atrelados ao conceito de corporeidade.<sup>39</sup>

Csordas aborda o conceito da percepção iniciando um exame crítico de dois teóricos da corporeidade: Maurice Merleau-Ponty (1962), que elabora a corporeidade na problemática da percepção; e Pierre Bourdieu (1977, 1984), que situa a corporeidade num discurso antropológico da prática.<sup>39</sup>

Para Merleau-Ponty, a principal dualidade no domínio da percepção é a do sujeito-objeto, ao passo que para Boudieu, no domínio da prática, é a estrutura-prática. Ambos tentam não mediar, mas colapsar essas dualidades<sup>39</sup> para Csordas:

O colapso das dualidades na corporeidade exige que o corpo enquanto figura metodológica seja ele mesmo não-dualista, isto é, não distinto de – ou interação com – um princípio antagônico da mente. Assim, para Merleau-Ponty o corpo é um "contexto em relação ao mundo" e a consciência é o corpo se projetando no mundo; Bourdieu, o corpo socialmente informado é o "princípio gerador e unificador de todas as práticas", e a consciência é uma forma de cálculo estratégico fundido com um sistema de potencialidades objetivas.<sup>39</sup>

Merleau-Ponty, em 1962, afirmou que "uma vez originada a percepção em estímulos externos registrados por nosso aparato sensório, há uma correspondência ponto a ponto e conexão entre o estímulo e a percepção elementar".<sup>39</sup> Assim, para Merleau-Ponty nosso ponto de partida é a experiência de perceber em toda a sua

riqueza e indeterminação, pois, de fato, não temos quaisquer objetos anteriores à percepção pelo contrário, “nossa percepção termina nos objetos”,<sup>39</sup> o que equivale a dizer que os objetos são um produto secundário do pensamento reflexivo. No nível da percepção não existem objetos, nós simplesmente estamos no mundo. Com isso, Merleau-Ponty quer perguntar onde a percepção começa (se ela termina nos objetos), e a resposta é no corpo.

Já que a distinção sujeito-objeto é um produto de análise e os próprios objetos são resultados finais da percepção mais do que dados da percepção empírica, um conceito é necessário para nos permitir estudar o processo corporificado de percepção do início ao fim ao invés do inverso. Com esse propósito, Merleau-Ponty oferece o conceito do pré-objetivo. Seu projeto é “coincidir com o ato da percepção e romper com a atitude crítica”<sup>39</sup> que equivocadamente inicia com os objetos.

A fenomenologia é uma ciência descritiva dos princípios existenciais, não de produtos culturais já constituídos. Se nossa percepção “termina nos objetos”, “o objetivo de uma antropologia fenomenológica da percepção é capturar aquele momento de transcendência no qual a percepção começa e, em meio à arbitrariedade e à indeterminação, constitui e é constituída pela cultura”.<sup>39</sup>

Pode-se contestar que o conceito de *pré-objetivo* implica que a existência corporificada se encontra no exterior, ou antes, da cultura. Tal objeção não estaria de acordo com a ideia de Merleau-Ponty do corpo enquanto “um certo contexto em relação ao mundo” ou um “poder geral de ocupar todos os ambientes que o mundo contém”.<sup>39</sup> De fato, o corpo está no mundo desde o início:

[...] a consciência se projeta num mundo físico e possui um corpo, enquanto ele se projeta num mundo cultural e possui seus hábitos: pois não pode ser consciência sem jogar com significações dadas, seja no passado absoluto da natureza ou no seu próprio passado pessoal, e porque qualquer forma de experiência vivida tende a certa generalidade, seja a de nossos hábitos ou aquela de nossas funções corporais.<sup>39</sup>

Ao começar assim “com o pré-objetivo, não estamos postulando um *pré-cultural*, mas um *pré-abstrato*. O conceito oferece à análise cultural do processo humano em aberto de assumir e habitar o mundo cultural no qual nossa existência transcende, mas permanece enraizada nas situações de fato”.<sup>39</sup>

Merleau-Ponty traz o exemplo de um rochedo que já está ali para ser encontrado, mas não é percebido como um obstáculo até que esteja ali para ser

transposto. A constituição do objeto cultural depende, portanto, da intencionalidade (o que faria alguém querer transpor o rochedo?).<sup>39</sup>

### 3.7 INFORMAÇÃO EM SAÚDE E PRIVACIDADE: BRASIL, INGLATERRA, HOLANDA E CANADÁ

#### 3.7.1 Brasil

##### 3.7.1.1 Sistema De Informação Em Saúde

Os órgãos públicos da administração nacional são regidos pelos princípios e diretrizes da Lei 8.080/90<sup>40</sup> “que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências” e constitui o Sistema Único de Saúde (SUS) como conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público. São objetivos do SUS:

- A identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde;
- A formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta lei;
- A assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas; e
- A execução de ações de vigilância sanitária e epidemiológica.

Considerando os princípios citados, podemos analisar e interpretar as políticas de ações de saúde implementadas pela Lei 8.080/90<sup>40</sup> em premissas que priorizam, dentre outras, as ações de vigilância epidemiológica e correlacioná-las às necessidades do levantamento de dados de saúde e a implementação de ‘sistemas de informação’, que irão subsidiar e nortear as políticas de ações e serviços de saúde. Como citado nas justificativas deste estudo, constatamos a fragmentação da

legislação sobre o princípio da privacidade, e a nível nacional eram dispersos em diversas resoluções, leis, decretos, códigos, constituição etc.

A documentação mais próxima de proteção de dados pessoais de saúde no Brasil era a Carta de Direitos e Deveres dos Usuários<sup>11</sup> Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009, do Ministério da Saúde, dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Encontramos no art. 4º, III, e) a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal; XI, o direito à escolha de alternativa de tratamento, quando houver e a consideração da recusa de tratamento proposto. Ainda em seu art. 5º, que dispõe que toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde, garantindo-lhes:

II - o sigilo e a confidencialidade de todas as informações pessoais, mesmo após a morte, salvo nos casos de risco à saúde pública;

V - o consentimento livre, voluntário e esclarecido, a quaisquer procedimento esclarecido, preventivos ou terapêuticos, salvo nos casos em que acarretem risco à saúde pública, considerando que o consentimento anteriormente dado poderá ser revogado a qualquer instante, por decisão livre e esclarecida sem que seja imputada às pessoas sanções morais, financeiras ou legais;

VII – a indicação de sua livre escolha a quem confiará a tomada de decisões para a eventualidade de tornar-se incapaz de exercer sua autonomia.

Observa-se que em seus incisos não se referem a questão da privacidade e sim confidencialidade e sigilo de dados pessoais de saúde. No decorrer das últimas décadas o que tivemos foi uma regulamentação relacionada a privacidade que diante de sua fragmentação não favorecia ao usuário em saúde norte de proteção ao princípio da privacidade caso de sentir-se lesado.

Refiro-me a uma época passada, devido a Lei nº 13.709 sancionada em 14 de agosto de 2018, portanto recente, que “dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural”.<sup>13</sup>

Nela encontramos regras equiparadas aos regulamentos internacionais como no Canadá, Inglaterra e Holanda, quanto à proteção de dados em saúde, mas com a manutenção de uma considerável diferença; nesses países a proteção dos dados pessoais são regidos exclusivamente pelos próprios sistemas de saúde.



A Lei refere-se à proteção de dados em geral em todos os seguimentos e mais uma vez não específicas às questões da saúde que envolve não apenas a proteção de dados em saúde, mas como objetiva este estudo, dar visibilidade de falta de regulamentação e informação das ameaças à privacidade na interação médico-paciente em situações de assistência.

### 3.7.1.2 Privacidade

No Brasil a Lei 13.709/18<sup>13</sup> que dispõe sobre tratamento dos dados pessoais, e aí considerados também os de saúde, tem como um dos fundamentos o respeito à privacidade. Podemos relacionar alguns itens que permitem analisar e relacionar a proteção a dados em saúde:

- Tratamento dos dados pessoais realizado para a tutela da saúde, em procedimento realizado por profissionais da área da saúde ou por entidades sanitárias;
- Direito do titular do livre acesso facilitado às informações sobre o tratamento de seus dados com informações sobre a finalidade específica do tratamento; forma e duração do tratamento; identificação do controlador; informações sobre o compartilhamento de dados pelo controlador e a finalidade; menção explícita aos direitos do titular;
- Poderão ser igualmente considerados como dados pessoais, para os fins desta Lei, aqueles utilizados para formação do perfil comportamental de determinada pessoa natural, se identificada;
- A autoridade nacional poderá dispor sobre padrões e técnicas utilizadas em processo de anonimização e realizar verificações acerca de sua segurança, ouvido o Conselho Nacional de Proteção de Dados Pessoais;
- Toda pessoa natural tem assegurada a titularidade de seus dados pessoais e garantidos os direitos fundamentais de liberdade, de intimidade e de privacidade;
- Direito de acesso aos dados pessoais;
- Correção de dados incompletos, inexatos ou desatualizados;
- Anonimização, bloqueio ou eliminação de dados desnecessários, excessivos ou tratados em desconformidade com disposto na Lei;

- Informação das entidades públicas e privadas com as quais o controlador realizou uso compartilhado de dados;
- As informações e os dados poderão ser fornecidos, a critério do titular;
- Os dados serão armazenados de forma que favoreçam o exercício do direito ao acesso;
- Os agentes de tratamento devem adotar medidas de segurança, técnicas e administrativas aptas a proteger os dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou qualquer forma de tratamento inadequado ou ilícito;
- Estabelecimento de políticas e salvaguardas adequadas com base em processo de avaliação sistemática de impactos e riscos à privacidade;
- Dentre outros.

### 3.7.1.3 Consentimento

O consentimento do uso de dados pessoais está diretamente relacionado à questão do princípio da privacidade, pois a autorização do titular desfaz o uso indevido desses dados. A Lei 13.709<sup>13</sup> dispõe sobre o 'consentimento' como um dos tratamentos cedidos aos dados pessoais, no caso deste estudo os dados em saúde dentre eles:

- Definição do termo consentimento como sendo a manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o titular concorda com o tratamento de seus dados pessoais para uma finalidade determinada;
- O tratamento de dados pessoais somente poderá ser realizado nas seguintes hipóteses: mediante o fornecimento de consentimento pelo titular;
- Dispensa de exigência do consentimento para os dados manifestamente públicos pelo titular;
- O controlador deverá obter consentimento do titular caso compartilhe dados pessoais com outro controlador;
- O consentimento deverá ser fornecido por escrito ou por outro meio que demonstre a manifestação de vontade do titular;
- O consentimento concedido por escrito deverá constar de cláusula destacada das demais cláusulas contratuais;

- É vedado o tratamento de dados pessoais mediante vício de consentimento;
- O consentimento deverá referir-se a finalidade determinadas, e as autorizações genéricas para o tratamento de dados pessoais serão nulas;
- O consentimento pode ser revogado a qualquer momento pelo titular;
- Na hipótese em que o consentimento é requerido, esse será considerado nulo caso as informações fornecidas ao titular tenham conteúdo enganoso ou abusivo ou não tenham sido apresentadas previamente com transparência de forma clara e inequívoca;

Outros usos da informação em saúde são:

- Na realização em estudos públicos, os órgãos de pesquisa poderão ter acesso a base de dados pessoais que serão tratados exclusivamente dentro do órgão e estritamente para a finalidade de realização de estudos e pesquisas e mantidos em ambiente controlado e seguro, conforme práticas de segurança previstas em regulamento específico e que incluam, sempre que possível, a anonimização ou pseudonimização dos dados, bem como considerem os devidos padrões éticos relacionados a estudos e pesquisas;
- A divulgação dos resultados ou de qualquer excerto do estudo ou da pesquisa em nenhuma hipótese poderá revelar dados pessoais;
- O órgão de pesquisa é o responsável pela segurança da informação anão permissão da transferência dos dados a terceiros;
- O acesso aos dados de estudos e pesquisas serão regulados por parte da autoridade nacional e das autoridades da área de saúde e sanitárias, no âmbito de suas competências;
- Os direitos e princípios expressos na Lei não excluem outros previstos no ordenamento jurídico pátrio, relacionados à matéria ou nos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte;
- A lei entrará em vigor após decorridos 18 (dezoito) meses de sua publicação oficial, ou seja, em fevereiro de 2020.

### 3.7.2 Canadá

#### 3.7.2.1 Sistema de informação em saúde

A *Canada Health Infoway, Inc.*<sup>41</sup> é uma corporação sem fins lucrativos financiada pelo governo federal, formada pelos secretários de saúde das províncias e territórios canadenses. Essa corporação coordena os esforços por um registro eletrônico de saúde que abranja todo o país, estabelecendo padrões e configurações para a interconexão de sistemas regionais.

A *Infoway* investe em nove áreas consideradas estratégicas para o desenvolvimento de uma rede de sistemas de registros de saúde,<sup>41</sup> a saber: Registros (clientes, fornecedores e serviços de saúde), Sistemas de Imagens Diagnósticas, Sistemas de Informação de Drogas, Sistemas de Informações Laboratoriais, Telessaúde, Vigilância de Saúde Pública, Prontuário Eletrônico Interoperável, Inovação e Adoção e Infoestrutura. A corporação participa do planejamento, desenho, implementação e avaliação dos sistemas de informação em saúde, mas não os constrói nem mantém dados de saúde.

Os dados são armazenados localmente pelos provedores dos serviços de saúde em redes<sup>41</sup> chamadas Infoestruturas de Solução de Registro Eletrônico em Saúde (*Electronic Health Record Solution Infostructures – EHRi*). Estas são interoperáveis, e o resultado é um registro virtual que consiste em informações que podem ser percebidas como integradas, embora sejam mantidas em fontes diversas. Uma das informações disponíveis nessas redes é a diretriz de consentimento do paciente – concessão, negação ou retirada do consentimento – para a coleta, o uso ou revelação de informação de saúde identificável, de acordo com as políticas e a legislação de privacidade aplicáveis.

#### 3.7.2.2 Privacidade

No Canadá, a privacidade de informação pessoal em saúde é protegida em nível federal e provincial/territorial.<sup>41</sup> O *Privacy Act* se aplica a informações mantidas por departamentos e agências federais, enquanto o *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (PIPEDA) se aplica às organizações do setor privado

que coletam, usam ou revelam informações pessoais em virtude de atividade comercial.

O PIPEDA exige consentimento esclarecido para a coleta, uso ou revelação de informação pessoal. O tipo de consentimento exigido (expresso ou implícito, por exemplo) pode variar dependendo das circunstâncias e deve levar em conta a sensibilidade da informação. O consentimento pode ser retirado a qualquer tempo.

As províncias e territórios também têm suas leis de privacidade. Quatro províncias – Alberta, Manitoba, Ontário e Saskatchewan – têm estatutos de informação em saúde<sup>41</sup> aplicáveis à maioria das organizações e pessoas que coletam, usam ou revelam informações de saúde identificáveis. British Columbia e Quebec possuem leis de proteção de dados de saúde aplicáveis de modo mais geral.

### 3.7.2.3 Consentimento

Essas províncias, à exceção de Quebec, permitem a revelação dessas informações para fins de tratamento<sup>41</sup> sem o consentimento expresso do paciente, aplicando, portanto, o consentimento implícito. Em Quebec, o paciente deve autorizar a revelação das informações, mesmo para fins de tratamento. Embora a maior parte das províncias adote o consentimento implícito para fins de tratamento, o indivíduo tem sempre o direito estatutário de negar ou restringir a revelação de seus dados para o mesmo fim. Esse direito pode ser implementado através da ocultação seletiva de dados.

Há diferenças entre as províncias<sup>41</sup> quanto à negação do consentimento ou restrição do uso dos dados pessoais dos pacientes. Por esse motivo, o *Advisory Committee on Information and Emerging Technologies (ACIET)*, um conselho que engloba os níveis federal, provincial e territorial desenvolveu o *Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework*, princípios segundo os quais devem ser coletados, usados e revelados, da forma mais estrita e anônima possível, apenas os dados absolutamente necessários. As Províncias com sistemas eletrônicos de saúde mais avançados aderiram a estes princípios.

As diretrizes canadenses são as seguintes:<sup>41</sup>

- Consentimento esclarecido implícito para o compartilhamento de informações em saúde no âmbito do atendimento;

- Direito individual de negar ou retirar o consentimento para o compartilhamento de informações;
- O fornecedor de serviços de saúde que detém a informação deve informar o indivíduo sobre as consequências de tais restrições;
- O fornecedor de serviço de saúde que revelar informações que estejam incompletas deve indicar ao serviço recebedor que a informação foi negada, caso avalie que a informação é importante para atendimento e tratamento;
- O provedor deve ter a possibilidade de cancelar uma retirada de consentimento em situações de emergência.

Este modelo de consentimento foi aprovado por todos os territórios e províncias, com exceção de Saskatchewan e Quebec. Considera-se que a pessoa está esclarecida<sup>41</sup> sobre a coleta, uso e revelação de informações de saúde quando ela foi informada sobre seus direitos relativos à privacidade, incluindo:

- Quais informações estão sendo coletadas;
- Os propósitos para a coleta;
- Como a informação será usada pelo prestador ou serviço de saúde;
- A quem a informação será revelada;
- Como o paciente pode buscar acesso e eventuais correções de seus dados;
- Como o paciente pode apresentar queixa sobre o manuseio de suas informações.

Observando-se tais exigências, ou seja, estando a pessoa esclarecida sobre seus direitos, se ela não interrompe o atendimento ou tratamento de saúde, presume-se o consentimento<sup>41</sup> para a coleta, o uso e a revelação de suas informações em saúde.

#### 3.7.2.4 Sistemas locais no Canadá

Para um projeto de sistema de informação em saúde ser financiado pela Infoway,<sup>41</sup> ele deve incluir a possibilidade de mascarar dados elementares, a possibilidade de mascarar dados de provedores específicos ou de usuários do registro

eletrônico de saúde, a capacidade de cancelar a máscara e as diretrizes de consentimento que o indivíduo escolheu.

Um importante sistema eletrônico de saúde no Canadá é o Programa de Sistema para Consultório Médico de Alberta (POSP – Alberta Physician Office System Program), um componente do Alberta Netcare.<sup>41</sup> O programa conecta os consultórios e clínicas médicas, hospitais, farmácias e outros pontos de atendimento à informação do paciente. Seu objetivo é ajudar os médicos a adotar registros eletrônicos para que seus consultórios se integrem à rede de informações canadense.

O POSP exige<sup>41</sup> que cada usuário tenha uma identificação e senha exclusivas. O acesso às informações é limitado pelo papel do usuário no consultório – médico, secretária/o, etc., e pela informação que ele necessita para desempenhar sua função.

A principal lei que rege o uso e a revelação de informações em saúde em Alberta é o Health Information Act (HIA), que se aplica a todo profissional ou serviço de saúde pago pela seguridade de saúde da província, o Alberta Health Care Insurance Plan.<sup>41</sup> O HIA permite que informações pessoais de saúde sejam coletadas, usadas e reveladas para fins de tratamento sem o consentimento expresso do indivíduo. O desejo do indivíduo deve ser considerado como um fator tão importante quanto os outros na decisão de divulgar ou não informações pessoais de saúde (ou na decisão de quanta informação divulgar) sem o consentimento expresso do indivíduo, mesmo para fins de tratamento e apenas quando julgado necessário para evitar ou minimizar perigos iminentes à saúde ou segurança de qualquer pessoa. Por exemplo: se a pessoa procurou aquele serviço de saúde em busca de tratamento para lúpus, o médico deve considerar esse desejo ao decidir revelar ou não seus dados caso seja necessário um tratamento de pele relacionado ao lúpus ou outro tratamento não relacionado à doença.

Os pacientes de prestadores de serviços de saúde que usam registros eletrônicos não têm direito de impedir o registro de suas informações,<sup>41</sup> mas podem solicitar que seus dados elementares sejam mascarados. Os indivíduos podem também permitir ou restringir o acesso a seus dados a um prestador de serviços, propósito ou circunstância específicos, mas o sistema do médico deve ser capaz de revogar as restrições por um período de tempo específico – em caso de emergência, por exemplo.

Essa revogação ficará registrada no sistema,<sup>41</sup> juntamente com o nome e identificação de quem a realizou e dos motivos para revogar. Informações pessoais

gerais (idade, sexo, endereço, etc.) podem ser completamente restringidas pelo paciente. Nesse caso, todas essas informações serão mascaradas.

Na Colúmbia Britânica um dos principais projetos eletrônicos em saúde é o PharmaNet.<sup>41</sup> Essa rede conecta todas as farmácias da província, assim como muitos médicos de setores de emergência e médicos de clínicas particulares a um conjunto central de sistemas de dados.

Os dados são mantidos pelo Colégio de Farmacêuticos da Colúmbia Britânica, em nome do Ministério da Saúde. O sistema armazena um histórico de uso de medicamentos do paciente, suas alergias e problemas de saúde, além de seus dados pessoais gerais (número de inscrição no sistema de saúde, nome, sexo, endereço e data de nascimento), entre outras informações.<sup>41</sup>

Todos os usuários devem estar registrados no Ministério da Saúde para fins de autenticação e, para tal, devem assinar um termo de confidencialidade.<sup>41</sup> O acesso ao PharmaNet é possível através de uma identificação e senha exclusivas. O papel que cada usuário desempenha no tratamento do paciente determina quais as informações a que ele terá acesso. O sistema é capaz de detectar usos impróprios.

Na falta de lei específica sobre privacidade em saúde na Colúmbia Britânica, o Freedom of Information and Protection of Privacy Act (FOIPPA) se aplica à coleta e revelação de informações pessoais por órgãos públicos, e o Personal Information Protection Act rege o setor privado.<sup>41</sup>

O primeiro determina que os indivíduos sejam cientificados dos propósitos para os quais a informação está sendo coletada, permitindo que a informação seja usada e revelada de acordo, com tais propósitos. O segundo permite a coleta, o uso e a revelação de informações com o consentimento expresso do indivíduo, mas permite seu uso com consentimento implícito para fins de tratamento, desde que ao indivíduo seja dada ciência e oportunidade para recusar.

Os pacientes têm direito a uma cópia impressa de seus dados pessoais armazenados no PharmaNet.<sup>41</sup> A cópia deve ser requerida ao farmacêutico local, mas é responsabilidade do Colégio de Farmacêuticos providenciá-la. É seu direito também exigir que a informação sobre sua medicação seja protegida por senha, que mascara o registro. Toda informação protegida por senha só será acessada se o paciente fornecer essa senha.

Ninguém pode optar por não ter suas informações incluídas no banco de dados central do PharmaNet.<sup>41</sup> Os farmacêuticos contam com o consentimento implícito para



acessar informações no PharmaNet, assim como setores de emergência de hospitais. Estes, porém, precisam informar ao paciente a possibilidade de pessoal autorizado ter acesso a suas informações.

Médicos de setores de emergência podem ver e imprimir o registro de um paciente que esteja sob seus cuidados.<sup>41</sup> Entretanto, eventuais impressões e cópias do perfil do paciente devem ser incluídas no prontuário do paciente e tratadas com a devida confidencialidade, ou então destruídas.

Outros médicos devem ter o consentimento por escrito do paciente para acessar informações sobre suas prescrições medicamentosas no PharmaNet.<sup>41</sup> Caso o paciente precise de cuidados imediatos e esteja inconsciente ou incapaz de lembrar a senha, através de contato com o PharmaNet o médico poderá redefini-la. Seu nome e número de registro médico serão gravados no sistema e o paciente será notificado por escrito da redefinição de sua senha.

Outro importante projeto de informações eletrônicas em saúde canadense é o Drug Profile Viewer System (DPV), em Ontário.<sup>41</sup> Este programa também compartilha informações medicamentosas, mas especificamente dos pacientes que recebem benefícios através do Ontário Drug Benefit Program (ODB), que cobre os idosos, ou do Trillium Drug Program, que assiste pessoas que necessitam de medicamentos caros para seu padrão de rendimentos.

O pessoal do setor de emergência dos hospitais pode visualizar diversas informações relativas aos medicamentos prescritos através do ODB.<sup>41</sup> Entretanto, as pessoas que tentam acessar tais informações são avisadas que elas não incluem medicações obtidas por outras fontes, nem informações que o paciente optou por não liberar, e podem incluir dados de medicações que foram requisitadas, mas que os pacientes não levaram para casa.

As informações são armazenadas em um banco de dados central e acessados por emergências de hospitais<sup>41</sup> conectados ao Smart System for Health Agency (SSHA). Os hospitais ou demais usuários só têm acesso a esse sistema após assinar acordo de acesso a dados. O Ministério da Saúde mantém registro dos acessos a dados de pacientes.

O uso e revelação de informações em saúde por entidades públicas e privadas em Ontário<sup>41</sup> são regidos pelo Personal Health Information Protection Act (PHIPA), que é considerado bem semelhante ao PIPEDA, privilegiando o consentimento esclarecido implícito para fins de tratamento. O consentimento implícito é

condicionado pelo conhecimento do indivíduo sobre os usos pretendidos de suas informações e seu direito de retirar tal consentimento, bastando para isso que o paciente receba essa informação do prestador de serviço.

O indivíduo tem o direito de retirar ou limitar o consentimento,<sup>41</sup> ficando seus dados mascarados no sistema. O prestador que insere e envia as informações a outro prestador envolvido no tratamento do paciente deve então informar que nem todas as informações estão sendo enviadas, caso julgue que entre os dados ocultados está algum que seja importante no momento. O poder do prestador de revogar as restrições do indivíduo é limitado a poucas circunstâncias, visando apenas evitar risco a outras pessoas.

O paciente beneficiado pelo ODB não tem o direito de optar por não ter suas informações registradas no sistema,<sup>41</sup> mas é possível retirar o consentimento para a revelação de tais dados para as emergências de hospitais, desde que estejam informados pelos prestadores de serviços de saúde sobre os benefícios de disponibilizar os dados. Essa restrição de consentimento não afeta a possibilidade de continuar o paciente no programa de benefícios.

Ele pode ainda temporariamente restituir o consentimento durante uma visita ao setor de emergência de um hospital, devendo fornecer seu número de registro no sistema ao pessoal da emergência. Nesse caso, a revogação da restrição tem a duração da permanência do paciente na emergência, e este não poderá selecionar quais informações poderão ser visualizadas.

### 3.7.2.5 Outros usos da informação em saúde

Uma preocupação dos canadenses é com a disponibilidade de dados para pesquisadores,<sup>42</sup> para os órgãos de saúde pública, e também para o próprio paciente. No caso dos pesquisadores, o objetivo naquele país é tornar os dados facilmente acessíveis, contando que qualquer pesquisa que os utilize tenha sido aprovada por comitês de ética independentes e reconhecidamente capazes, avaliando os benefícios que a pesquisa poderá proporcionar à sociedade em relação aos riscos à privacidade individual, assegurando que a confidencialidade seja mantida.

Os usuários dos dados apoiam a criação de um inventário eletrônico dos dados existentes,<sup>42</sup> com uma interface de uso simples, baseado na internet, que remeta ao portador original dos dados e que seja administrado por uma organização nacional

independente criada e existente exclusivamente com o fim de manter esse inventário. O desafio canadense é melhorar o acesso e uso da infraestrutura dos dados com fins de pesquisa e realizar investimentos inteligentes para aumentar os dados e a capacidade analítica.

### **3.7.3 Inglaterra**

A Inglaterra tem um sistema de saúde com cobertura universal, financiado por verbas públicas.<sup>41</sup> O Serviço Nacional de Saúde (National Health System - NHS) é a maior organização de saúde da Europa, arcando com 88% dos gastos com saúde no Reino Unido. A porta de entrada no serviço é geralmente o clínico geral, mas o indivíduo pode receber tratamento de diversos prestadores de serviços de saúde – em poucos casos especiais não há necessidade de encaminhamento pelo clínico geral.

#### **3.7.3.1 Sistema de informação em saúde**

A infraestrutura de informações em saúde inglesa, o National Programme for Information Technology (NPfIT), foi elaborada para servir ao NHS.<sup>41</sup> Essa infraestrutura é altamente centralizada, e foi elaborada para conectar mais de 100.000 médicos, 380.000 profissionais de enfermagem e 50.000 outros profissionais de saúde, bem como dar a 50 milhões de pacientes acesso a suas informações de saúde.

Mais de 90% dos consultórios de clínicos gerais são computadorizados,<sup>41</sup> embora nem todos estes façam registros eletrônicos das consultas, e nem todos os sistemas utilizados são capazes de compartilhar informações com médicos fora de suas clínicas. Para resolver essa situação, o núcleo do projeto NPfIT é o Serviço de Prontuários Eletrônicos, o NHS Care Records Service. Seu objetivo é criar um prontuário eletrônico para cada paciente do NHS e disponibilizar esses prontuários em âmbito nacional.

Haverá dois tipos de prontuários,<sup>41</sup> interligados: um prontuário detalhado, contendo o registro completo das consultas e dos tratamentos, produzido no local de atendimento e acessível neste local; outro prontuário básico, contendo informações básicas de saúde, que estará disponível em âmbito nacional, planejado para uso por plantonistas, em casos de emergência e acidentes, ou caso o paciente esteja fora de

seu domicílio, ou em serviços de cuidado de menor complexidade. Este prontuário pode conter também informações clínicas essenciais, tais como diagnósticos importantes, medicação prescrita, reações adversas, etc.

Cada região geográfica conta com um (ou mais) centro de dados regional, que armazena os prontuários detalhados produzidos lá.<sup>41</sup> A disponibilidade do prontuário a prestadores de serviço de saúde diferentes daquele que originou o prontuário, dentro da região, é sujeita à aprovação pelo paciente (por exemplo, o acesso por um hospital a um prontuário produzido pelo clínico geral). Os centros de dados regionais não são ligados diretamente uns aos outros.

As informações essenciais desse prontuário são automaticamente enviadas para compor o prontuário básico.<sup>41</sup> O prontuário básico e as informações pessoais são mantidos em um banco de dados central de âmbito nacional, em aplicativos separados, mas vinculados por um identificador exclusivo do paciente, o número NHS. O prontuário básico também fornece links para as informações contidas no prontuário detalhado. Todos os dados serão acessíveis via intranet de alta velocidade.

Os pacientes têm acesso a seu prontuário básico através do NHS HealthSpace,<sup>41</sup> uma agenda de saúde pessoal eletrônica, disponível através de qualquer conexão com a internet. Este prontuário, até o momento, está disponível apenas para moradores de algumas regiões e o usuário deve se registrar no serviço para obter acesso a ele.

Como a maioria dos sistemas usados em consultórios médicos ainda não estão aptos a participar do NHS Care Records Service<sup>41</sup> foi criado um programa, o Connecting for Health, para incentivar clínicos gerais a adotar sistemas compatíveis ou compatibilizar os seus e transferir seus dados para o centro de dados regional. Os médicos recebem financiamento público para esse fim.

### 3.7.3.2 Privacidade e consentimento

O controle do acesso aos dados eletrônicos é feito de três formas:<sup>41</sup>

- Um cartão que identifica o funcionário tem de ser usado quando este tenta entrar no sistema;
- Somente as informações pertinentes ao trabalho do indivíduo que está acessando podem ser visualizadas;

- Exige-se um vínculo legítimo entre a unidade prestadora de serviço de saúde e o paciente para que os dados possam ser visualizados pelo prestador de serviços, de modo que um clínico normalmente não poderá acessar dados de pacientes que não estejam sob seus cuidados; o sistema formará um vínculo legítimo toda vez que o paciente for encaminhado a um profissional ou serviço.

Em casos excepcionais não é necessário encaminhamento ou consentimento,<sup>41</sup> como um médico num setor de emergência tratando um acidentado inconsciente. O sistema é capaz de alertar o setor de privacidade sobre dúvidas quanto ao uso apropriado do acesso. Além disso, todo acesso ao prontuário de um paciente deixa um rastro que pode ser seguido por uma auditoria.

A informação em saúde na Inglaterra é protegida<sup>41</sup> pelo Data Protection Act, pelo Human Rights Act, pelo Common Law Duty of Confidence e pelos códigos de ética profissional. O Data Protection Act adota o consentimento implícito para o uso e revelação de informação de saúde para fins de tratamento, reservando ao paciente o direito de rejeitar a revelação. Entretanto, a posição da Associação Médica Britânica é favorável à necessidade de obter consentimento expresso do paciente para o compartilhamento de suas informações de saúde em um sistema eletrônico nacional.

Um documento específico sobre o registro de informações em saúde em meio eletrônico na Inglaterra,<sup>41</sup> o Care Record Guarantee, estabelece, entre outros, os seguintes princípios:

- Pessoas envolvidas no cuidado de um paciente terão acesso a seu prontuário;
- A informação será limitada ao que essa pessoa precisa saber para desempenhar seu papel no cuidado da saúde;
- O paciente tem o direito de limitar o compartilhamento de informações de seu prontuário
- O NHS normalmente não compartilhará informações identificáveis de outra forma, a menos que:
  - O paciente solicite;
  - O paciente dê permissão;
  - A lei exija o compartilhamento;

- Tenha permissão especial por causa de interesse público tido como de maior importância que a confidencialidade do paciente (relatar uma doença infecciosa, por exemplo);
- Os pacientes podem conferir seus prontuários e pedir que inexatidões sejam corrigidas.

O paciente não pode impedir a criação dos prontuários detalhados,<sup>41</sup> aqueles gerados e mantidos pelo prestador do serviço que o atende, pois a ética profissional exige o registro das consultas e tratamentos. É possível, entretanto, solicitar que esses prontuários sejam confeccionados diretamente em papel, ou em meio eletrônico não conectado ao sistema do NHS.

Há propostas para que o paciente tenha três níveis de escolha a respeito desses prontuários:<sup>41</sup> permitir acesso somente ao médico responsável pelo tratamento; somente aos serviços envolvidos no tratamento; a todo o sistema. Deve ser possível, também, negar acesso apenas a determinadas partes de seu prontuário.

Enquanto o sistema não estiver apto a permitir o nível de controle descrito das informações pelo paciente,<sup>41</sup> o prontuário básico deve conter apenas informações que não sejam consideradas sensíveis. Os pacientes podem optar por não ter um prontuário eletrônico básico – aquele que é acessível em âmbito nacional. Para isso, devem declarar o desejo de não ter tal prontuário, ou de restringir as informações nele publicadas, uma vez que o consentimento presumido é o adotado de modo geral.

O paciente terá essas opções após ampla campanha pública explicando o sistema,<sup>41</sup> seus objetivos primários e secundários, os riscos de negar a confecção do prontuário e o prazo que terá para fazer a opção. Outra opção é criar o prontuário eletrônico básico, mas não compartilhá-lo; nesse caso, apenas a equipe de seu clínico geral terá acesso aos dados. O prontuário poderá ser revisto pela internet e o paciente poderá pedir uma cópia dele a seu clínico geral.

No futuro, o paciente deve poder solicitar que informações sensíveis específicas em seu prontuário somente sejam acessadas com seu consentimento.<sup>41</sup> Para que isso aconteça, o paciente deve ser avisado das implicações da ocultação de seus dados (por exemplo: oferta de tratamento inadequado ou não oferta de tratamento adequado).

É o chamado *sealed envelope*. Uma solicitação de ocultação de dados pode ser negada quando possa impactar de modo adverso a saúde e o bem-estar de outros.

Fora esse caso, qualquer informação poderá ser ocultada, exceto dados pessoais. Ao tentar visualizar dados ocultados, o profissional receberá um aviso sobre essa ocultação. O aviso também dará instruções sobre como revogar a ocultação, e que os responsáveis pela privacidade no serviço serão alertados sobre a revogação. O autor do registro e sua equipe têm acesso a ele, não sendo necessário revogar a ocultação.

Se os dados do paciente estiverem ocultados e for impraticável pedir-lhe permissão para visualizá-los, o acesso deverá ser justificado por uma das seguintes razões:<sup>41</sup> interesse público; acesso exigido por estatuto; acesso exigido pela justiça. O interesse do paciente não é razão suficiente para revogar a ocultação sem permissão do paciente, mesmo se ele estiver inconsciente.

Há uma camada adicional de proteção,<sup>41</sup> quando a informação está lacrada (*sealed and locked envelope*). Nesse caso, mesmo o autor da informação e sua equipe recebem um aviso sobre esse lacre, mas podem acessá-la realizando certos procedimentos. Somente a informação necessária àquele profissional dentro da equipe poderá ser visualizada. Ninguém fora da equipe acessará a informação ou saberá que ela existe.

Não será possível impedir a inclusão dos dados pessoais do paciente.<sup>41</sup> No caso de pacientes com dados pessoais particularmente vulneráveis, como vítimas de violência doméstica ou casos de adoção, detalhes podem ser ocultados e uma mensagem de inacessibilidade ou revisão de conteúdo será mostrada a quem tentar acessá-los.

### 3.7.3.3 Outros usos da informação em saúde

O sistema de informações eletrônicas inglês prevê, além do prontuário básico e do prontuário detalhado, um serviço para usos secundários (Secondary Uses Service – SUS) da informação em saúde,<sup>41</sup> que proverá dados agregados para fins de administração, pesquisa, etc.

Um termo de garantia dos prontuários eletrônicos do NHS na Inglaterra<sup>43</sup> informa o paciente sobre os usos que os profissionais que cuidam diretamente de sua saúde fazem de seu prontuário, e sobre os usos que outras pessoas podem fazer do mesmo. No primeiro caso, diz o documento que o prontuário será usado para:

1. Estabelecer uma boa base sobre a qual o próprio paciente e os profissionais de saúde possam tomar decisões;
2. Permitir que o paciente trabalhe com quem lhe presta atendimento em saúde;
3. Garantir que o cuidado seja seguro e efetivo; e
4. O trabalho efetivo de outras pessoas que também lhe prestam atendimento em saúde.

No segundo caso, as finalidades do uso do prontuário podem ser:<sup>43</sup>

- Conferir a qualidade do atendimento (auditoria clínica, por exemplo);
- Proteger a saúde do público em geral;
- Controlar os gastos do NHS;
- Gerenciamento do serviço de saúde;
- Investigar preocupações e queixas dos usuários sobre a atenção à saúde;
- Atividades de ensino a profissionais de saúde; e
- Pesquisa.

Segundo o documento, o NHS Care Records Service irá:<sup>43</sup>

- Permitir ao usuário controlar se a informação registrada poderá ser visualizada por outra organização que lhe presta atendimento em saúde;
- Mostrar apenas os itens do prontuário que forem necessários ao cuidado;
- Permitir apenas a pessoas autorizadas (portadoras de um 'smartcard' e uma senha) o acesso ao prontuário individual;
- Permitir apenas àqueles envolvidos no cuidado do paciente o acesso aos registros que o identifiquem, a menos que a pessoa consinta ou a lei permita;
- Permitir ao NHS usar informações sobre o cuidado em saúde de um paciente, de forma que não o identifique, visando melhorar os serviços prestados ou apoiar pesquisas;
- Manter um registro de todos os que acessam as informações de um indivíduo; e



- Se operado de acordo com padrões de segurança de informação internacionalmente aprovados.

Os 'sealed' e os 'sealed and locked envelopes' ainda estão nos planos do NHS Care Records Service, sem data precisa para implantação, sendo indicado apenas que são planos para os próximos anos.

O Grupo de Trabalho de usos secundários de informações dos pacientes do comitê de desenvolvimento do prontuário eletrônico<sup>44</sup> percebeu que muitas pessoas não estão cientes da existência da possibilidade de outros usos para seus dados no NHS, além do cuidado de sua saúde. O grupo elaborou os seguintes princípios para usos secundários de dados de saúde:

1. Que os dados sejam disponibilizados de maneira não identificável (dados agregados ou anonimizados), a menos que haja justificativa específica e seja aprovado o uso de outro tipo de informação. Desta forma, o padrão é o uso de informações que não possam remeter o usuário delas ao indivíduo. Nos casos em que seja necessário reunir informações de diferentes fontes ou de diferentes épocas, as informações devem ser disponibilizadas de maneira pseudonimizada e a chave para restabelecer a identidade do sujeito não deve ser fornecida ao usuário/pesquisador.
2. Quando for necessário usar informações identificadas, deve-se buscar o consentimento do sujeito sempre que isso for viável. O indivíduo tem o direito de não permitir o uso de informações identificadas a seu respeito, exceto quando algum estatuto em contrário for aplicável ou quando um argumento inequívoco de interesse público seja capaz de revogar a decisão da pessoa.
3. Caso a informação identificada seja necessária e o consentimento não possa ser obtido, é preciso justificar tal necessidade através de uma previsão estatutária e obter aprovação para esse uso pelo Conselho de Informações dos Pacientes.
4. Os usuários de informações para fins secundários devem estar sujeitos a padrões referentes à confidencialidade e segurança dos dados.
5. O sistema de usos secundários das informações deve ser aberto e transparente e deve ter o envolvimento ativo dos pacientes e do público.

6. O processo de determinar e permitir acesso aos dados deve ser transparente e seguir princípios de boa comunicação com todas as partes, tendo em vista alcançar o equilíbrio adequado entre a privacidade individual e o benefício coletivo.

### 3.7.4 Holanda

Em 2006 a Holanda adotou um sistema de atenção à saúde privada para seus 16,5 milhões de cidadãos.<sup>41</sup> Todos os habitantes, compulsoriamente, têm de adquirir um plano de saúde, que pode ser oferecido no pacote básico, estabelecido pelo governo e no qual as companhias são obrigadas a aceitar qualquer pessoa residente em sua área de atuação, ou com pacotes adicionais, cabendo ao cidadão entrar em entendimento com a companhia fornecedora do plano. O governo custeia parte dos custos do plano de pessoas cujos rendimentos não lhe permitem arcar com a despesa do pacote básico.

#### 3.7.4.1 Sistema de informação em saúde

A infraestrutura de informação *Privacy and data protection in the Netherland* (AORTIC) está em fase de implantação. Ela foi projetada para ter diversos componentes,<sup>41</sup> um dos principais sendo o prontuário eletrônico do paciente, *Dutch Eletronic Patient Dossier* (EPD). Esse componente deve permitir aos profissionais de saúde acessar de maneira segura os dados do paciente a partir de qualquer ponto do território holandês, a qualquer momento.

A Holanda não tem um banco de dados central com informações em saúde,<sup>41</sup> mas sim um serviço localizador baseado na internet, *Location Privacy Preserving Scherne in Location – Based Services* (LSP). Com esse sistema, dados clínicos são armazenados localmente no sistema do serviço de saúde ou banco de dados regional e são acessados através de um registro central que fornece links para os bancos de dados locais onde as informações estão guardadas.

Há um conjunto padrão de informações que devem ser registradas pelo clínico<sup>41</sup> quando da consulta (nome do paciente, nome e tipo de serviço de saúde, tipo de consulta). O sistema produz um prontuário virtual eletrônico do paciente. Para facilitar a conexão dos dados ao paciente correto, cada paciente tem um número de

identificação exclusivo. Cada prestador de serviço de saúde também tem seu número exclusivo.

Médicos e prestadores de serviço de saúde podem se conectar ao sistema de informações através de qualquer provedor de internet,<sup>41</sup> mas devem ter sistemas qualificados que atendam aos critérios organizacionais e técnicos especificados. Um prestador conectado ao LSP pode, entre outras coisas:

- Registrar informações de seus pacientes;
- Ter uma visão geral da natureza e localização dos dados inseridos no sistema nacional;
- Receber dados específicos do paciente provenientes de diversos prestadores; enviar ordens de serviço a outros prestadores.

Atualmente há 22 redes locais de comunicação eletrônica entre clínicos e outros prestadores de serviços de saúde locais,<sup>41</sup> e quase todos os consultórios médicos usam algum sistema eletrônico para clínicos. O sistema nacional holandês de informação em saúde será construído a partir dessas redes locais.

Os dois primeiros componentes do EPD são o prontuário eletrônico do clínico e o prontuário eletrônico de medicação.<sup>41</sup> O prontuário eletrônico do clínico permite a um plantonista acessar informações básicas inseridas pelo médico habitual do paciente. Também permite a transmissão de informações do atendimento do plantonista de volta ao clínico habitual. O prontuário de medicação mostra ao prestador informações sobre o histórico de uso de medicamentos de seus próprios pacientes através de seu próprio sistema. Este prontuário será mantido pelo prestador que originou o registro, mas será acessível a outros prestadores através do LSP.

O sistema de informação em saúde holandês foi criado por uma empresa internacional de TI.<sup>41</sup> Há diversos programas compatíveis aprovados pelo LSP no mercado para os prestadores de serviço em saúde.

#### 3.7.4.2 Privacidade

Para obter acesso ao sistema nacional, o prestador deverá usar seu número de identificação e um chip eletrônico que autentica seu acesso.<sup>41</sup> Somente através de uma conexão segura no local de trabalho, de acordo com as especificações, o acesso

do prestador será permitido. Cada pessoa só terá acesso às informações necessárias para desempenhar suas funções, de acordo com seu papel no serviço. Todo acesso é registrado, incluindo informações sobre quem acessou quais informações para verificação de sua justificativa. Sempre que um prestador for acessar os registros pela primeira vez será exigida a autorização do paciente.

A informação em saúde na Holanda é protegida<sup>41</sup> pelo ato dos contratos de tratamentos médicos (WGBO), o Ato das profissões de cuidado à saúde e o Ato de proteção aos dados pessoais. Sob estas leis, os dados do paciente não podem ser revelados, a menos que sejam essenciais ao tratamento em questão. O indivíduo tem o direito de não querer que seus dados sejam compartilhados, mesmo para fins de tratamento. Em caso de emergência, o serviço de saúde pode revogar a restrição e obter acesso aos dados.

#### 3.7.4.3 Consentimento

O indivíduo pode exercer controle sobre seus dados através de uma combinação de perfis nacionais de autorização e mascaramento ou ocultação de informações específicas em nível local.<sup>41</sup> Antes do começo do registro dos dados no índice nacional numa dada região, os indivíduos devem ser informados por carta que seus dados serão registrados. O consentimento esclarecido presumido permitirá a inserção dos dados no sistema, a menos que o indivíduo negue consentimento para participar da troca eletrônica de dados do paciente. As informações não registradas no índice nacional não estarão acessíveis através do LSP.

A pessoa também pode optar por não compartilhar apenas determinadas informações.<sup>41</sup> Nesse caso, a informação é ocultada para qualquer prestador que não seja o gerador do registro. Em algumas regiões já é possível limitar o acesso a seus registros por prestadores de serviços de saúde específicos, mas não é possível limitar ao mesmo tempo certas informações (informações delicadas, como HIV/AIDS, psiquiátricas, etc.) para certos prestadores.

Com o desenvolvimento do sistema LSP, o indivíduo deverá ganhar maior controle sobre seus dados,<sup>41</sup> podendo limitar o acesso por categoria ou capacidade profissional do prestador. Será possível também determinar o nível de autoridade que o prestador terá sobre seus dados, incluindo: acesso sempre; acesso apenas em caso de emergência; acesso apenas após consentimento explícito; nunca.

A utilização dos perfis de autorização pode servir como alternativa à recusa total do paciente em participar do sistema nacional de informações.<sup>41</sup> Ao invés de proibir a inclusão de seus dados, o paciente poderia consentir em participar, mas não em compartilhar as informações. Assim, se o indivíduo mudar de ideia no futuro, suas informações já estarão gravadas e poderá permitir a visualização de informações antes proibidas.

O registro do paciente é baseado no número BSN,<sup>41</sup> que é o registro de todas as pessoas residentes na Holanda. Não será possível ocultar o nome da pessoa ou seu BSN.

## 4 METODOLOGIA

Considerando sua natureza, a pesquisa caracteriza-se como descritiva na medida em que estuda as características de um determinado grupo, médico-paciente, buscando revelar a partir de suas falas e representações coletivas a orientação de determinado comportamento.

Diante da investigação composta de elementos subjetivos, no caso a percepção de médico-paciente sobre o princípio da privacidade o método mais adequado é o qualitativo. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, crenças e valores,<sup>45</sup> na medida em que estuda as características de um determinado grupo, portanto considerada a melhor abordagem para a investigação do estudo proposto, pois é a forma de levantar dados que refletem o universo complexo das representações subjetivas. Neste estudo, esse método busca abranger um caráter multidimensional dos fenômenos em sua manifestação natural, bem como captar os diferentes significados de uma experiência vivida por pacientes e médicos, auxiliando a compreensão das intersubjetividades envolvidas.<sup>45</sup>

A análise qualitativa dos significados nas falas dos participantes da pesquisa encontra-se em um contexto vibrante de significados, como o de uma enfermaria de um hospital público, portanto devem ser sistematizados, mas também estar abertos às variáveis que enriquecem o propósito inicial do estudo que, por associação, estarão interligados ao tema privacidade.

A população estudada foi de pacientes em situação de internação e seus médicos assistentes. Foram entrevistados 7 pacientes em situação de internação hospitalar e 5 médicos assistentes da mesma enfermaria entre homens e mulheres. O número de entrevistas deveu-se à exaustão das respostas às entrevistas, considerados os dados atingirem amplitude de dados necessários para interpretação e análise de dados suficientes para gerar resultados fidedignos. Os pacientes tinham idade adulta e não foram considerados o sexo. Foram eleitos sujeitos de forma aleatória que estivessem em condições de entrevista de forma voluntária.

Assim, o critério de inclusão foram os pacientes hospitalizados nas enfermarias do hospital em condições de saúde para serem voluntariamente entrevistados e médicos assistentes e em condições de consentimento para participar da entrevista. O critério de exclusão são os pacientes hospitalizados que não tenham condições

físicas e psicológicas de fazer entrevista e que mesmo em boas condições de saúde não queiram participar do estudo e médicos que não consentam serem entrevistados.

Os riscos envolvidos poderão ser de constrangimento aos participantes durante a realização das entrevistas. Contudo, todas as disposições éticas e legais brasileiras serão obedecidas sendo a confidencialidade da informação individual identificada plenamente garantida durante todo o estudo. Os benefícios da pesquisa referem-se às obtenções de dados que proporcionem conhecimento das condições de garantia dos pacientes em situação de hospitalização, quanto aos princípios da privacidade. No caso, os benefícios visam maior conscientização dos sujeitos envolvidos, médicos e pacientes.

O local da pesquisa foi o Hospital dos Servidores do Estado (HFSE), hospital da rede pública federal do Ministério da Saúde, localizado na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. O Complexo hospitalar HFSE está instalado em 107.000m<sup>2</sup> de área construída, com 450 leitos de internação e Centro Cirúrgico com 20 salas em funcionamento.

Neste hospital são realizados procedimentos de alta complexidade e tecnologia de ponta, além de cirurgias de grande porte. A pesquisa de campo será realizada nas enfermarias de Clínica Médica, que é formada pelas especialidades de Endocrinologia, Medicina Interna, Reumatologia, Gastrenterologia, Pneumologia, Hematologia, Dermatologia e demais especialidades solicitadas para confecção de parecer médico. Também é composta por quatro enfermarias com acomodações mistas, femininas e masculinas.

Considerou-se que o hospital em questão atendeu aos interesses da pesquisa tendo em vista a sua abrangência, diversidade e complexidade da assistência, um hospital que atende a grande maioria dos municípios do Rio de Janeiro, recebendo pessoas das mais variadas regiões, com suas crenças e significados inerentes.

O instrumento para coleta de dados, construído para apreensão do significado das falas dos pacientes e médicos, foi metodologicamente sistematizado em forma de entrevistas com questões relacionadas ao enfoque teórico do estudo. O modelo utilizado foi a entrevista semiestruturada e livre, compreendendo todos os passos de interesse da pesquisa. O questionário foi aplicado em um total de 7 pacientes e 5 médicos contabilizados 7horas e 31minutos de gravações, as quais passaram por transcrições para serem interpretadas e analisadas.

As entrevistas foram desenvolvidas junto aos participantes de pesquisa buscando a análise da correlação das intersubjetividades entre pacientes e médicos em contexto

hospitalar, obedecendo a um roteiro vinculado diretamente aos pressupostos teóricos e contatos prévios com a realidade do estudo. Os pressupostos teóricos foram permeados pelo estudo dos conceitos de: privacidade; autonomia/consentimento; vulnerabilidade; corporeidade; estigma e percepção; todos considerados fundamentais para o estudo.

Quanto às questões vivenciadas pelo pesquisador no ambiente investigado, considerou-se flexibilização das questões por conta da dinâmica que flui naturalmente no momento em que o pesquisador e entrevistado partilham um diálogo. Assim, valorizou-se a oportunidade de investigação de crenças, sentimentos, valores, comportamentos da fala dos participantes da pesquisa.

Previu-se que nos relatos expressados por pacientes e médicos poderiam surgir relatos de situações e vivências íntimas que produzissem um grande volume de dados extremamente diversificados pelas peculiaridades da verbalização de cada entrevistado. Neste sentido, a experiência e vivência do pesquisador foi importantes para direcionar a entrevista para o enfoque estudado em concomitância ao respeito pelo relato dos pacientes e médicos.

Para isso, alguns cuidados foram tomados, dentre eles: a) estabelecer uma relação de confiança dos participantes de pesquisa com a pesquisadora; b) direcionar a entrevista para os temas da pesquisa; c) atrelar as questões da entrevista ao escopo teórico eleito; d) flexibilizar o relato dos participantes de pesquisa sem desfocar o propósito do encontro; e) respeito as rotinas assistenciais da enfermaria; f) respeito à disponibilidade dos participantes de pesquisa; g) respeito à regulamentação em pesquisa com seres humanos; dentre outras.

Para a análise e interpretação dos dados foram escolhidos os conceitos de *habitus* e campo de Bourdieu, de “percepção”, desenvolvido por Csordas,<sup>39</sup> e o de “estigma” como estereotipo social abordado por Goffman,<sup>46</sup> os quais fundamentaram as questões do questionário aplicado aos sujeitos do estudo. Fora o instrumento da entrevista a observação participativa também foi utilizada.

Poderão observar no decorrer do estudo que o investigador em determinado momento utiliza o pronome em primeira pessoa, demonstrando interação com o campo estudado e agregação de variáveis sobre o princípio da privacidade que banha o contexto hospitalar, desde a recepção do hospital até seus corredores e enfermarias.

A observação participativa é uma técnica de coleta de dados não estruturada, pois não supõe qualquer instrumento específico que direcione a observação, assim



vislumbrou-se a possibilidade de se captar uma gama de situações relacionadas ao princípio da privacidade às quais não se teria acesso pelo instrumento das entrevistas.

Assim, diante da forma como aconteceram as 'observações' feita pelo investigador considerou-se, em termos de classificação, ser um 'participante como observador'. Nessa modalidade o pesquisador estabelece com o grupo uma relação que se limita ao trabalho de campo; a participação ocorre da forma mais profunda possível, através da observação informal das rotinas cotidianas e da vivência de situações consideradas importantes. A situação de observador como participante ocorre através das relações breves e superficiais, nas quais a observação de desenvolve de maneira mais formal; é utilizada, muitas vezes, para complementar o uso de entrevistas.<sup>47</sup>

Este é o ambiente estudado, que se encontra envolto em uma dinâmica rica de trocas de significados e, portanto, de sentidos de "ser humano", vividos e culturalmente estabelecidos e compartilhados.

Com o objetivo de dar visibilidade às práticas intersubjetivas (ocultas), aos produtores da prática, no caso os pacientes internados em uma enfermaria e médicos assistentes, optou-se por entrevistá-los com os mesmos questionamentos para que fossem possíveis interpretações correlacionadas com seus valores e crenças sobre o princípio da privacidade

As entrevistas tiveram os seguintes eixos de investigação para levantar dados correspondentes aos participantes de pesquisa em situação de assistência em saúde: a) levantar o significado que o termo privacidade tem para os pacientes e médicos; b) vivências pessoais de invasão da privacidade no contexto da assistência; c) observação de situações vivenciadas no hospital de invasão da privacidade; e) nível de conhecimento e informação sobre o princípio da privacidade dos pacientes; f) momentos críticos na assistência à saúde que ameaçam a privacidade; g) ameaças aos dados pessoais em saúde; h) analisar o comportamento dos participantes em relação à privacidade.

Após a aplicação das entrevistas, estas foram transcritas e a partir das respostas foram feitas correlações entre as questões dos pacientes e médicos em cada eixo supracitados.

Os aspectos éticos deste estudo seguem todos os aspectos éticos apontados pela Resolução CNS nº. 466, de 12 de dezembro de 2012,<sup>48</sup> Norma Operacional CNS n. 001/2013,<sup>49</sup> Resoluções complementares e Resolução CNS n. 510, de 07 de abril

de 2016.<sup>50</sup> Este projeto foi submetido ao Sistema Comitê de Ética e Pesquisa/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP) e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (FS/UnB) e do Hospital Federal dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro (HFSE).

Foi aplicado a cada participante da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respectivamente consentidos e assinados. Cabe ressaltar que o pesquisador garante a publicação e divulgação dos resultados do estudo para os participantes da pesquisa e instituição onde os dados foram obtidos, bem como para o público em geral.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

## 5 DISCUSSÃO

### 5.1 PERCEPÇÃO MÉDICO-PACIENTE: PRIVACIDADE

Inicialmente, antes das análises e interpretações dos dados colhidos nas entrevistas, serão realizadas algumas observações feitas pelo pesquisador, daí estarem em primeira pessoa, que ampliam o contexto do campo pesquisado em relação de como é tratada a questão do princípio da privacidade desde a recepção do Hospital.

Considereei, a princípio, a possibilidade de interação com os profissionais da enfermagem nas enfermarias quanto à seleção de pacientes internados, pois foram os profissionais que se encontravam em atividade no momento de minha chegada e que possivelmente conheceriam os pacientes e suas condições de saúde. Apresentei-me e comuniquei o teor da pesquisa e que precisaria entrevistar pacientes em condições físicas e psicológicas.

A resposta que obtive foi: “fala com M, ela é boa pessoa para sua pesquisa, ela fala muito”. Diante de tal comentário percebi que não era o melhor critério de escolha dos pacientes, assim selecionei aleatoriamente, desde que o paciente fosse lúcido e tivesse disponibilidade para participar da entrevista. A maioria dos pacientes encontravam-se disponíveis e solícitos, diferentemente dos médicos, os quais, encontravam-se absortos em seus atendimentos. As escolhas dos pacientes e médicos foram feitas com as observações feitas pelo pesquisador relacionados aos princípios estudados da privacidade, autonomia/consentimento e vulnerabilidade, respeitados os momentos de abordagem adequados aos princípios.

Assim acontecia a cada dia em minha estada nas enfermarias, me apresentava como se estivesse pedindo licença para entrar naquele espaço, muito cuidadosa com a privacidade dos pacientes e com a atuação dos profissionais. Caso imagine que a enfermaria do hospital é um lugar tranquilo e monótono, engana-se. Enganei-me. Pela manhã tem a visita médica, depois o banho, depois o almoço, depois a sesta (hora mais silenciosa da enfermaria), depois visitas de familiares (diárias), saídas de pacientes para exames médicos e jantar.

A maioria dos boxes dos pacientes são adaptados pela própria família e/ou acompanhante. Pareceu-me o mais próximo do ambiente doméstico: com televisão, roupas de cama pessoais, travesseiro próprio, material de artesanato trazido por

familiares para o paciente “passar o tempo”, enfim, acomodações personalizadas de acordo com o perfil dos pacientes. Existia um box todo florido com flores confeccionadas pela paciente feitas com guardanapos coloridos. Flores muito coloridas que tomavam conta do box, um verdadeiro jardim.

Assim, antecipadamente desfiz a imagem pré-concebida do que seja uma enfermaria de pessoas muito doentes. Certamente, haviam pessoas em que a doença as impossibilitava de participar das entrevistas, notoriamente impossibilitadas, mas inseridas num ambiente cheio de vida, de morte, significados, valores e subjetividades que interagiam vibrantemente.

Podemos constatar em relatos dos médicos e pacientes entrevistados a correlação entre a *percepção* de ambos sobre a possibilidade de invasão da privacidade em enfermarias do hospital e ainda alguns argumentos de que em hospital privado, como o próprio nome sugere, a privacidade é de alguma forma mais respeitada por condições específicas da hotelaria individual e cuidados individualizados.

Voltando às escolhas dos pacientes para entrevista, percebi que deveriam acontecer aleatoriamente de acordo com a dinâmica do dia da enfermaria, como já mencionado. Devo dizer que em relação às escolhas, por mais que eu tivesse o cuidado com a imparcialidade, considerei que os homens talvez tivessem mais dificuldade em falar sobre a própria doença e sobre seu corpo, uma vez que a entrevista abordaria questões relacionadas ao corpo, desde sua exposição até a manipulação de profissionais de saúde, como, por exemplo, na hora do banho ou de algum exame que exigisse o contato físico, principalmente, referente às genitálias.

Algumas situações conflitantes em relação às possíveis ameaças à privacidade surgiram nas entrevistas com os médicos no momento do exercício de sua profissão, principalmente em situações de emergência, em geral, e em situação de aborto provocado, suicídio e Testemunhas de Jeová.

Outra constatação foi de que o paciente se sente “despreparado” diante de um pesquisador quanto ao seu nível de instrução. Abordei da seguinte forma: “você irá falar sobre o seu sentimento e quanto a isso você é a pessoa mais preparada que existe”. Assim, o paciente doava-se espontaneamente.

Quando me apresentei como pesquisadora e no decorrer das entrevistas ao paciente, observei que quando o assunto se trata de estudo e pesquisa em saúde, eles se disponibilizam a ajudar no que fosse necessário. Nesses casos, são capazes

em revelar situações privativas em prol do estudo e da pesquisa, pois dizem que um dia irá ajudar alguma outra pessoa doente.

O espaço das enfermarias é com muita frequência constituído por boxes separados por divisórias frágeis e cortinas flexíveis. Essa constituição favorece a visão de seu interior aos que transitam na enfermaria, deixando à mostra o que se passa no interior dos boxes. Assiste-se facilmente o dia a dia dos pacientes em seus leitos, dormindo, assistindo televisão, conversando com acompanhantes, sendo atendidos por médicos, banhos em leitos, fazendo sua higiene pessoal.

Muitos estavam em estado grave, sem condições até mesmo de verbalizar sua condição, mas em seus leitos expressavam sua tristeza e dor por estarem na condição da doença. Enquanto caminhava pelas enfermarias na busca de algum paciente para entrevistar, imediatamente as análises críticas e preconceituosas, mesmo que inconscientes e involuntárias, ocorriam. Isso pode ser constatado e percebido durante todo o processo das entrevistas e na convivência com a dinâmica da enfermaria.

Outra situação foi com uma mulher jovem com um olhar “cheio de vida”, “cheio de esperteza” falando ao celular, suponho que com amigos pelo tom da conversa, com um sorriso aberto e fácil. Recebeu-me com o sorriso de sempre, pois já eu havia visto a paciente anteriormente em seu leito sendo atendida pela médica, e foi muito disponível a responder as questões do questionário, doando-se com muita gentileza e inteligência. Uma mulher, eu diria, “antenada”, ativa e interativa. Ao final da entrevista, percebi que estava coberta e que tinha o corpo todo deformado e não possuía uma perna. Minha observação foi discreta, mas a paciente já deve ter vivenciado muitas vezes esse tipo de comportamento de outras pessoas, é importante não se falar de sua deficiência. Sua vida estava compensada em seu rosto, pelo menos naquele momento.

Essa situação me reportou ao que disse Goffman:

As atitudes que nós normais temos com uma pessoa que tem um estigma e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construímos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso

discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original”.<sup>46</sup>

Goffman coloca que o estigma não cessa na construção da expectativa do estigma, mas que ele está presente em todos os lados. De que os que se encontram em determinada categoria não apenas deveria apoiar uma norma, mas também cumprí-la.<sup>46</sup> Como exemplo, será descrita a entrevista do paciente e médico para relacionarmos as possíveis construções da percepção e estigmas produzidos em espaço de produção social.

Outra situação foi com um homem de cerca de 50 anos. Estava caminhando pelas enfermarias na busca de um momento adequado para fazer a entrevista e me deparei com um homem no leito e sua esposa como acompanhante. Foi uma das entrevistas mais marcantes no sentido de quebrar o pré-conceito que se faz de como um homem lida com seu corpo e sua doença. Ele mostrou-me sua mama inchada com aparência de mama feminina e disse que isso estava fazendo com que fosse visado em sua vizinhança e família. No diálogo o paciente fez o seguinte relato:

“...eu vejo a privacidade como alguma coisa nossa, que tem que ser respeitada, não podemos ultrapassar, invadir a sua área. Eu tenho a minha parte. Na minha casa não posso fazer o que faço aqui. No início fazia o medicamento e não conhecia o ambiente, não conhecia os funcionários... A gente ficava um pouco constrangido, porque até ter o entrosamento ali, tinha vergonha. Dentro de mim não sei se estou errado, eu tenho que botar isso na minha cabeça que entre médico e paciente não existe sexo. Eu tendo a visão de que o médico vai me ajudar a me cuidar. Pedindo a Deus e ao médico. Tenho que deixar bem à vontade para eles me ajudarem”.

O que percebi nas enfermarias foi que todos sabem de todos e escutam tudo de todos. Os boxes são separados por material frágil e de espessura fina e são vazados na parte de cima, não são protegidos, são apenas divisórias, assim, tudo o que acontece no box ao lado é escutado. Sabe-se da doença do seu vizinho e das conversas pessoais. Tem-se relato de que no silêncio da noite ouvem-se as conversas pessoais das enfermeiras que estão de plantão, inclusive, da vida pessoal desta mesma equipe. Existem enfermarias mistas que agravam as exposições de corpos, como relatado nas entrevistas.

Uma situação que chamou atenção é o cotidiano da equipe de saúde. As pessoas entram e saem sem serem identificadas das enfermarias, parece ser um espaço público que pertence a todos. Como se a própria sociedade transitasse pela enfermaria com todos os seus representantes. Em entrevistas com médicos pode-se

observar que as enfermarias públicas e privadas são diferentes quanto ao controle do trânsito de pessoas. A assistência privada apresenta limitações de acesso que são descritas em alguns trechos de entrevistas e apresentam menor ameaça à privacidade do paciente.

Outra observação foi em relação à equipe médica. A presença do pesquisador na enfermagem de alguma forma era notada, mas para os médicos, diria que o pesquisador é invisível, pois ele faz parte da multidão de pessoas que transitam nas enfermarias e só encontra alguma notoriedade ao se apresentar. O perfil do médico em geral é ser um profissional que tem que desempenhar a função estrita ao paciente, como foi observado.

O paciente está disponível para as entrevistas e disposto a cooperar, principalmente quando sabem que é uma pesquisa e que pode, a seu ver, ajudar outros pacientes que estão na mesma situação que eles. Já os médicos não têm a disponibilidade de tempo para doarem-se a uma entrevista. Apesar de ter feito boas entrevistas com médicos, pois foram muito detalhistas em suas respostas e contribuíram com um bom material para análise, a dificuldade em agendamento para a entrevista foi grande. Um dos médicos sugeriu fazer a entrevista no restaurante que costuma almoçar em frente ao hospital, um lugar inadequado para a entrevista, pois a mesma é gravada e o barulho de um público em um restaurante não permitiria a nitidez das gravações e creio que dispersaria a conversa entre eu e o médico.

Surgiram duas entrevistas em que o paciente demonstrou que a privacidade, ou a falta dela, é a questão do acesso aos tratamentos em saúde e, principalmente, o respeito a sua condição de doente pela equipe de saúde. Esse mesmo paciente ao ser indagado se teria passado por algum constrangimento em situação de assistência que tenha colocado sua privacidade em risco, respondeu:

“Já. Eu passei mal no dia 15 de julho e fui ao atendimento geral, a doutora X, me atendeu e passou os exames. Aí quando viu os exames, foi o dia todo lá, tinha que ser internado. Ela falou que quando eu passasse mal não era para ir para lá, era para procurar uma UPA (Unidade de Pronto Atendimento). Sendo que eu me trato no hospital, quando procuro algo no setor que estava é para tratar emergência...”.

O paciente quis dizer que se trata no hospital e que quando tem alguma emergência é encaminhado para a UPA. Ele demonstrou que o vínculo que fez foi

com o Hospital, mas o mesmo não tem emergência. Ao ser indagado se consideraria que teria sido invadido em sua privacidade o paciente confirmou:

“Olha, me senti como nada. Porque como ela é uma médica que estudou, vai chegar lá falando uma coisa dessa? Ela está expondo sua profissão. Aí eu fui embora, fui embora. Daqui a outra semana eu passei mal de novo, aí vim para cá e fui internado semana passada. Ela não estava no plantão geral, estava outro médico doutor Y, fui atendido e tive que ficar internado porque está tudo inchado. Não tem como ir embora. No caso, se fosse ela não sei se ela faria a mesma coisa, pelo visto não, porque ela não gosta de trabalho”.

Pode-se, assim, observar que o paciente considera que privacidade, nesse caso, foi a falta do acolhimento em momento de doença e respeito a sua pessoa. E que a conduta de cada profissional varia de acordo com o perfil profissional de cada médico. Ressalta-se também a rede de assistência e seu funcionamento, uma vez que o hospital não tem emergência.

Quanto às questões da enfermaria desse mesmo paciente, ele não apresentou desconfortos quanto à sua privacidade, afirmando: *“Não, aqui não... só entra enfermeiro e médico”*. Ao ser indagado sobre quais medidas gostaria que fossem tomadas para amenizar seu constrangimento ao ser encaminhado para a UPA, o paciente afirmou:

“Deveria ter feito o que é correto, internar e não me dar alta e falar que se eu passar mal de novo procura-se a UPA. Eu já tinha falado com ela que não era a primeira ou segunda vez que ela tinha feito isso comigo. É o perfil dela, se for fazer uma pesquisa sobre a doutora X é o perfil dela...”.

Ao ser questionado sobre se tem visão de boxes de outros pacientes, se alguém possa ter sem ter ciência de que alguma coisa estava sendo exposta, o corpo ou alguma situação, ele respondeu: “Tenho, mas eu fico fechado”. Ao ser indagado sobre escutar à noite conversas na enfermaria, durante o dia ou no atendimento com outros médicos e se fica sabendo dos casos das outras pessoas, respondeu: “Escuto normal”. Perguntei: “Você gostaria que o seu caso fosse escutado por outras pessoas?”. Ele respondeu: “Eu não tenho esse problema, eu falo. Não tenho interesse”.



## 5.2 PERCEPÇÃO E PRIVACIDADE EM SAÚDE

Na tentativa de ampliar a compreensão de como acontece a interação médico-paciente e suas subjetividades considerou-se a *práxis* de Pierre Bourdieu. Apesar dos seus pensamentos estarem voltados à educação, cultura e arte e não para a saúde, que é o enfoque desse estudo, Montagner em artigos de sua autoria, um intitulado, “Pierre Bourdieu, o corpo e a saúde: algumas possibilidades teóricas”, que “...busca mapear historicamente e teoricamente as incursões de Pierre Bourdieu na área da saúde....intentando alinhar alguns possíveis desdobramentos para as pesquisas na área de saúde”,<sup>35</sup> e outro, Pierre Bourdieu e a saúde: uma sociologia em *Actes de la Recherche em Sciences Sociales* que visa mapear o tema saúde e da medicina nas obras de Bourdieu. Algumas observações relacionadas às interpretações dos relatos dos médicos e pacientes serão fundamentadas nos artigos mencionados.

A despeito do vasto alcance Bourdieuniano, optamos por nos atermos a dois conceitos centrais de seu pensamento, no que se refere à noção de práticas sociais, suas relações de poder e os limites e as regras de atuação individuais e coletivas, *habitus* e campo.

Falamos inicialmente da noção de *habitus*. Segundo a definição clássica de Bourdieu, o *habitus* deve ser pensado “como sistema das disposições socialmente constituídas que, enquanto estruturas estruturantes, constituem o princípio gerador e unificador do conjunto das práticas e das ideologias características de um grupo de agentes”.<sup>33</sup> Para Montagner, *habitus*:

É um conceito que tem um papel central, pois ele marca o lugar do agente social ou o sujeito histórico. Além disso, esse conceito inova ao possibilitar a mediação teórica entre indivíduo e sociedade ou estruturas e sujeitos históricos. O *habitus* tende a ser um conceito elástico, quase um axioma a partir do qual é possível construir trabalhos empíricos de monta. Sua caracterização é difícil e requer uma quantidade complexa tanto de indicadores quanto de variáveis. Além disso, é um conceito que atravessa o espaço social em um contínuo que vai do indivíduo ao coletivo, de *hexis* corporal a *illusio*.<sup>35</sup>

Montagner<sup>35</sup> faz referência a três lógicas distintas e necessárias como uma *segunda natureza* para que *habitus* se mantenha e se operacionalize e que como tentativa serão analisadas de forma a relacionar as subjetividades da percepção na interação médico-paciente.

A primeira é a *Lógica de retenção*, importante análise para o estudo, pois possibilita relacionar posturas e comportamentos na interação médico-paciente. Essa lógica trata da absorção de formas corporais e de posturas que se tornam no decorrer do tempo, sistemas produtivos de reconhecimento, sensíveis e explicáveis dando visibilidade um conjunto de indivíduos ou grupo de indivíduos. A lógica pressupõe uma sedimentação e uma incorporação pela ação do tempo, trazendo com si a história, o tornar-se corpo.<sup>35</sup>

A *hexis* referida é justo a composição de um “capital físico ou corporal, correspondente a uma disposição e a uma trajetória individual, mas também de uma dimensão coletivizada, de grupo. Esse poder de retenção é um poder basicamente corporal”.<sup>35</sup> O que se observa é que o *capital corporal* das enfermeiras do hospital tomou forma e apresenta-se bem definida.

A segunda lógica é a *Lógica da mediação*, ligada a categorias mediadoras entre a passagem do indivíduo para o coletivo do subjetivo ao objetivo que ocorrem em instâncias de mediação de ordem mental. A percepção passa por uma captação fenomenológica particular vivenciada pelo cotidiano do indivíduo e a percepção geral podendo ser realizada pelo *habitus*.<sup>35</sup>

Nos depoimentos dos médicos-pacientes sobre a “privacidade” observou-se a mediação de ordem mental sobre as questões individuais e coletivas sobre o valor que atribuem à “privacidade” no cotidiano orgânico de uma enfermaria hospitalar. A entrevista aplicada aos médicos tem seu eixo principal a percepção que eles têm da “privacidade”, e em seu decorrer invertem papéis sociais, respondem como médicos e como pacientes.

A terceira é a *Lógica da classificação* que implica conteúdos relacionais, portanto a ideia de relações sociais sobretudo as interações simbólicas em um espaço social específico e histórico, com seus significados diversos. Implica por fim um *campo* estruturado e contaminado de diferentes posições. A *classificação* indica “um caráter ativo, de projeção e julgamento de valor”. Pressupõe uma incorporação prévia de critérios, mas essencialmente se apresenta como um espaço de estratégias, de iniciativas, de livre arbítrio.<sup>35</sup>

Essa lógica ocupa lugar de excelência em que os indivíduos delineiam suas especificidades e sua criatividade. O ambiente hospitalar um campo delimitado é um espaço social rico em interações simbólicas e o nosso intento é a interação entre médicos-pacientes em suas percepções sobre a “privacidade”, portanto simbólico.

Os campos, no caso do estudo, as enfermarias de um hospital público, se caracterizam por espaços sociais. Esses espaços são mais ou menos restritos onde as ações individuais e coletivas se dão dentro de uma normatização, criada e transformada constantemente por essas próprias ações.

Dialeticamente, esses espaços, ou estruturas, trazem em seu bojo uma dinâmica determinada e determinante, na mesma medida em que sofrem influências, portanto modificações de seus atores. Devendo ser entendidos relacionados no conjunto social, diferentes campos relacionam-se entre si originando espaços sociais mais abrangentes, conexos, influenciadores e influenciados ao mesmo tempo. Para Bourdieu:

O campo, no seu conjunto, define-se como um sistema de desvio de níveis diferentes e nada, nem nas instituições ou nos agentes, nem nos atos ou nos discursos que eles produzem, têm sentido senão relacionalmente, por meio do jogo das oposições e das distinções.<sup>34</sup>

As observações seguintes fundamentam-se nos conceitos referidos de *habitus* e campo e as *Lógicas de retenção, mediação e classificação*. As observações estão organizadas seguindo as questões das entrevistas feitas aos médicos e pacientes contendo a mesma questão para que ambos pudessem correlacionar-se e assim possibilitar interpretação e análises dialéticas sobre a percepção vivenciada em um mesmo espaço, mas com papel social diverso.

Ao questionar médicos sobre o que compreendem por “privacidade”, observa-se que “privacidade” é o direito de reservar informações próprias; um direito pessoal; um direito de escolha em revelar ou não seus dados pessoais; controle e liberdade de escolha; algo não público; algo que diz respeito a individualidade do setor ou do ser humano; que necessita autorização para ser compartilhada e garantia de guarda de dados pessoais.

Quanto aos pacientes questionados, observa-se que “privacidade” é algo que deve ser respeitada que não podem invadir; é delimitada em áreas: o que é meu e o que é seu; é a invasão de não te darem bom dia e querer ficar sozinha e não respeitarem, entrarem de qualquer forma (referindo-se a equipe de saúde) te tirando do leito para fazer exame sem nem explicar o porquê; é alguma coisa que você tem direito e alguém tira; algo que fica ao seu saber e não pode ser exposta; respeito ao ser humano e respeito a condição de vida que ele leva.

Pode-se observar que dos cinco médicos e sete pacientes entrevistados sobre o que percebem do que seja “privacidade” ambos compreendem como um direito pessoal, um direito de escolha em revelar seus dados, necessidade de consentir o que quer revelar, algo não público, algo que diz respeito à individualidade e que necessita de autorização para ser reveladas.

Diante dos dados das entrevistas fica notório que o vocabulário médico revela uma descrição do conceito de forma mais geral enquanto os pacientes especificam situações concretas da assistência que indicam invasão da privacidade nas seguintes situações: situações inesperadas por parte dos pacientes à chegada da equipe para as intervenções, como, por exemplo, quando a paciente diz que está mal vestida e que quer ficar sozinha e não ser cumprimentada com um bom dia. Podemos analisar que a paciente preocupa-se com sua aparência e que gostaria de ter ciência da visita médica para se arrumar melhor e assim ser reconhecida não apenas como um doente, uma doença.

Ao dizer que quer ficar sozinha e não é respeitada em seu momento e que não é cumprimentada, todos esses momentos descrevem a questão do espaço de um de outro como revelado nos dados colhidos. Expressam que a abordagem da assistência é inesperada e invasiva e assim interpretada como desrespeito pelo paciente. O que vemos é um sentimento de despersonalização, no sentido de não reconhecimento individual, por parte do paciente na assistência em situação de internação.

Veremos que muitos relevam o desrespeito que sentem por compreender a rotina desgastante dos profissionais e por considerarem diante da crise da saúde ainda um privilégio estarem recebendo tratamento subjugando assim a questão da privacidade e priorizando a assistência seja como for.

Quanto aos médicos, cabe no momento, analisarmos com mais detalhes seus questionamentos colhidos em dados da entrevista de suas vivências enquanto pacientes, que revelaram percepção equiparada aos dos pacientes entrevistados nas enfermarias do Hospital, assim desobedecendo uma ordem cronológica dos itens, mas de suma importância para analisar e interpretar subjetivamente a interação médico-paciente, objetivo maior do estudo.

A representação simbólica da percepção sobre “privacidade” do paciente internado e do médico assistente relacionados à representação simbólica do médico enquanto paciente é concorrente. O médico ao ser questionado, enquanto paciente revelou as seguintes percepções (vide item: Privacidade e interação médico-

paciente): uso de fotografia sem consentimento; sentimento de invasão ao se fazer um procedimento médico; uso de dados não autorizado; privacidade como sendo um direito; sentimento de que é um objeto de estudo, um doente e não uma pessoa, como objeto despersonalizado e a abordagem invasiva sem considerar o paciente e sim a doença.

A observação interessante ao nosso estudo é que as representações são equivalentes entre médicos e pacientes quando ambos vivenciaram situação enquanto pacientes e assim o mesmo lugar social. Enquanto o médico atua como médico este refere-se a questão da “privacidade” em conceitos formais e gerais e enquanto paciente correlaciona-se com os relatos dos pacientes internados referindo-se aos exemplos vivenciados na assistência e assim agregando as mesmas subjetividades que representam as ameaças à privacidade.

Os dados relatados merecem uma interpretação mais aprofundada de como a percepção médico-paciente se apresenta sobre a privacidade em dois sentidos: como o médico percebe a “privacidade” na assistência e de como o médico enquanto paciente percebe a “privacidade” equiparando-se, como vimos anteriormente, a percepção dos pacientes internados. Os relatos seguintes apresentarão essa situação.

### 5.3 PERCEPÇÃO E INSTITUIÇÃO HOSPITALAR

O conceito de *capital simbólico ou social* da *práxis* de Bourdieu é importante para o estudo, pois se refere à noção de práticas sociais, suas relações de poder e os limites e as regras de atuação individuais e coletivas, noções ligadas diretamente à relação médico-paciente e à instituição hospital, o qual os sujeitos estão localizados. O conceito é fundamentado nas obras do autor: *A Economia das Trocas Simbólicas*, que é um estudo da simbologia social presente em práticas nos diversos níveis de poder em uma sociedade, e *O Poder Simbólico*, que discorre sobre a gênese dos mecanismos de ação e coerção em uma sociedade.

Sobre o conceito de capital simbólico ou social, Bourdieu:

Não é outra coisa senão o capital, qualquer que seja a sua espécie, quando percebido por um agente dotado de categorias de percepção resultantes da incorporação da estrutura da sua distribuição, quer dizer, quando conhecido e reconhecido como algo de óbvio.<sup>34</sup>

Aceito por todos, reconhecível e reconhecido pelos atores como ingredientes naturais da estrutura social, desse capital simbólico deriva um poder simbólico que é:

Um poder que aquele que lhe está sujeito a àquele que o exerce, um crédito com que ele o credita, um fide, uma auctoritas, que lhe confia pondo nele a sua confiança. É um poder que existe porque aquele que lhe está sujeito crê que ele existe.

[...]

O poder simbólico é um poder de construção da realidade que tende a estabelecer uma ordem gnoseológica: o sentido imediato do mundo (e, em particular, do mundo social) supõe aquilo a que Durkheim chama o conformismo lógico, quer dizer, “uma concepção homogênea do tempo, do espaço, do número, da causa, que torna possível a concordância entre as inteligências”.<sup>34</sup>

Complementando a definição de Bourdieu sobre a situação de “violência simbólica”, ou seja, no caso do estudo, o desprezo pela cultura do médico-paciente e a interiorização da expressão cultural de um grupo mais poderoso economicamente ou politicamente por outro lado dominado, faz com esses percam sua identidade pessoal e suas referências, tornando-se assim, sujeitos à dominação que sofrem na própria sociedade.

No caso da interação médico-paciente observou-se a relação de poder nos dados levantados nas entrevistas aplicadas a ambos os sujeitos, tanto na relação médico-paciente quanto de instituição hospitalar e médico-paciente. Nos relatos observou-se que a “privacidade” se comporta em ambos os casos de acordo com o ambiente, público e privado, o que veremos em seguida.

A abordagem médica sobre privacidade em ambiente hospitalar, apesar de se apresentar com o mesmo significado e um conceito universal, apresenta a versão de que a privacidade existe ou não de acordo com o ambiente, o que pode ser observado nos seguintes relatos:

“Ela tem que valer para qualquer ambiente.”;

“Ela passa a não diferenciar se está em casa ou em uma enfermaria.”;

“Eu acho que privacidade é uma palavra só, mas interpretada de várias formas independentes de onde você esteja.”;

“Eu acho que o hospital público é pouco preocupado com isso por motivo de pouca estrutura, material, manutenção e hotelaria comunitária.”;

“Eu acho que medicina é uma só. Mas a oferta da qualidade da medicina é diferente, então a privacidade também é diferente nos diferentes hospitais.”;

“É, estrutura física interfere”; “Isso facilita que eles têm (os pacientes) mais interação e aceitam mais a diversidade de assuntos relacionados.”.

Quanto aos pacientes, podemos resumir a ideia de privacidade no ambiente hospitalar a partir dos seguintes relatos:

“...a liberdade é policiada, dia mais do que a noite. Então a gente tem que limitar as coisas.”;

“Eu acho que o hospital público e privados são bem diferentes, entendeu? O hospital público tem a sua regra. O público é pior que o privado porque entra todo mundo no mesmo lugar, mulher e homem tudo junto.”;

“No hospital eu tenho limite, em casa não.”;

“Não tem a privacidade que você tem em casa para tomar banho, você tomando banho daqui a pouco chega uma pessoa, a enfermeira. Não tem a privacidade que você tem em casa. O banheiro está ocupado, você espera a sua vez, isso eu acho errado. Às vezes chega outra pessoa que você nem conhece e te vê toda despida, isso aí a pessoa está invadindo a sua privacidade, entendeu?”;

“Na minha casa vai entrar quem eu quiser.”;

“Sim, a mesma coisa. O mesmo conceito.”;

“É o direito que me dá e alguém me tira. Isso tanto faz em casa, qualquer ambiente.”.

Apesar de dois pacientes considerarem o hospital como sendo um lugar que respeita suas privacidades, percebi que para eles a questão da privacidade era insignificante diante da situação grave de saúde que enfrentavam e que a ameaça sua privacidade era ausente, pois não constava em suas percepções e sentimentos.

A análise das questões colocadas pelos pacientes sugere que eles relacionaram privacidade como sendo vivências antagônicas, as quais se relacionam com o limite-liberdade como percepções da privacidade, provavelmente pela situação vivida em ambiente hospitalar que cerceia a liberdade do cotidiano doméstico.

Quanto aos médicos, eles conceituaram privacidade como um princípio conceitual abstrato, mas igualmente relacionado às vivências concretas do dia a dia, tanto que alguns relacionam a privacidade a questões do dia a dia hospitalar como, por exemplo, dados pessoais em saúde. Dois princípios foram mencionados e relacionados à privacidade como sendo um conceito universal e como um direito.

Podemos conjecturar que as vivências de pacientes e médicos quanto ao princípio da privacidade vivenciadas em enfermarias de hospitais são equivalentes em

seus conceitos, mesmo que tratadas as subjetividades representadas por pacientes internados, portanto, doentes. E outro por médicos atuando profissionalmente. Talvez o que não ocorra nas práxis vivenciadas por esses atores.

Nesse sentido, poderíamos relacionar dois fatores distintos, mas convergentes, detectados nas entrevistas que podem contribuir para a análise dos significados e valores da interação médico-paciente, supracitados, quanto ao princípio da privacidade, que são a estrutura e funcionamento das enfermarias e o momento da formação do médico como residentes, que serão descritas a seguir, inicialmente pelos médicos e em seguida pelos pacientes, a fim de facilitar a interpretação e análise comparativa entre os valores dos participantes de pesquisa.

#### 5.4 PERCEPÇÃO E FORMAÇÃO MÉDICA

Bourdieu analisa que o processo educacional apresenta dois mecanismos destinados à consolidação da sociedade capitalista: a reprodução da cultura e a reprodução das estruturas de classes. O primeiro dos mecanismos se manifesta no mundo das “representações simbólicas ou ideologia”, e o outro atua na própria realidade social.

Entretanto, estão intimamente interligadas, uma vez que no sistema educacional a dominação e a reprodução das relações sociais são evidentes. Para que essa reprodução esteja totalmente assegurada, não basta que sejam reproduzidas apenas as relações fatuais de trabalho e relações de classe que os homens estabelecem entre si, precisam também ser reproduzidas as representações simbólicas, ou seja, as ideias que os homens fazem dessas relações.

Sendo assim, Bourdieu menciona a reprodução cultural e a reprodução social:

[...] o sistema escolar cumpre uma função de legitimação cada vez mais necessária à perpetuação da “ordem social” uma vez que a evolução das relações de força entre as classes tende a excluir de modo mais completo a imposição de uma hierarquia fundada na afirmação bruta e brutal das relações de força.<sup>51</sup>

Dessa maneira, para Bourdieu, o sistema educacional não reproduz estritamente a configuração de classes, como fazia o anterior, mas consegue, impondo o *habitus* da classe dominante, cooptar membros isolados das classes. Esses membros, tendo familiarizado os esquemas e rituais da classe dominante,



defendem e impõem de maneira mais radical à classe dominada os sistemas de pensamentos que a fazem aceitar sua sujeição à dominação.

Assim, na obra *A Economia das trocas simbólicas* a questão do *habitus* cultivado aponta: Enquanto força formadora de hábitos, a escola propícia aos que se encontram direta ou indiretamente submetidos à sua influência, não tanto esquemas de pensamento particulares e particularizados, mas uma disposição geral geradora de esquemas particulares capazes de serem aplicados em campos diferentes do pensamento e da ação aos quais pode-se dar o nome de *habitus* cultivado.<sup>51</sup>

Quanto à percepção dos médicos sobre os estudos em hospital, ficou evidente que quando os *rounds* (no caso desse estudo *rounds* significa o estudo de casos clínicos feitos nos leitos dos pacientes), acontecem, existem momentos críticos de invasão da privacidade. Podemos perceber esse cenário nos relatos dos médicos e pacientes ao serem questionados sobre constrangimentos em enfermarias:

“Era um médico residente. Na ocasião ele fez o diagnóstico parecia que tinha ganhado um bingo. Porque tinha sido a primeira vez que ele estava vendo um caso como aquele e ele falou em voz alta, o que atraiu a atenção dos outros médicos e não só dos médicos, mas de todos os pacientes e todos os acompanhantes. Deixando esse jovem encabulado (o paciente).”

“...o médico urologista me examinou só que ele ficou tão surpreso com o edema e com a hemorragia local que sem pensar chamou as presas o residente e pegou a máquina fotográfica. Ele logo mirou para os meus genitais para tirar uma foto...”;

“...uma das coisas que mais me incomoda com relação a vida do paciente é quando já teve muito round na beira do leito, isso é uma coisa que acho prejudicial. Me incomoda como médica e como paciente.”;

“Sim. Na época de treinamento médico, na residência, internato, quando quase dez pessoas tiveram que fazer toque de próstata, para aprender...”;  
 “Acho que a situação mais dramática é o round a beira do leito em hospital que tenha ensino. Mas em uma enfermaria coletiva é profundamente invasivo.”;

“E teve uma outra situação de um paciente que expressou com muita magoa e eu me marcou também. Eu era interna, e a gente tem que fazer anamnese e treinar anamnese. Eu cheguei, puxei o banco e perguntei aquelas perguntas todas e detalhando tudo. No final ele falou assim: “doutora, como vai ser o meu caso?”. Aí eu falei que era interna, que eu não era médica dele e nem responsável pelo seu caso. Ele me olhou com ódio –era um tumor, acho que massa, não lembro- tipo: “você me usou”. Eu acho que não avisei para ele quem eu era, o que eu ia fazer, estava tão preocupada na minha atividade a tarde que eu não me identifiquei. Eu ali de branco e ele me identificou como médica, queria conduzir o caso dele. Eu não pesquisei o olhar, abaixei a cabeça e fui embora de fininho, mas foi uma grande lição na medicina. Ele sofreu muito. Com muita raiva.”;

“Tirou a foto? Ele só tirou da mama. Indagou o paciente e o médico respondeu: “Faz parte do meu trabalho, estudo. Não só para tratamento, mas para o futuro, para que a medicina avance cada vez mais.” O paciente comenta: “Entendi que ele estava me ajudando. Aquela foto era para estudar a doença e o medicamento, o oncologista falou que era importante. Na medicina o médico é a autoridade”;

“Aí estava aberto e entraram médicos e acadêmicos, o médico disse “... você não é aleijada, mexe essa perna. Você não tem nada...”.

“...porque toda terça lá tem round de um paciente de um médico e de acadêmicos. Ficam indo em cada leito explicando que cada paciente tem ou o que eles acham que cada paciente tem...”;

“Eles têm muito respeito... pra estudo... novos alunos... como se fossem examinar um paciente deles...vem com os professores, mestres. Uma situação que tem que tirar o sutiã aí eles ficam constrangidos”.

Podemos constatar que o *round* é um momento crítico de invasão à privacidade, mas que pelo fato de ser um estudo que pode qualificar a assistência, os pacientes não relevam os constrangimentos. Os residentes, em sua maioria, apesar de terem consciência da exposição dos pacientes, percebem como aprendizado em prol do próprio paciente.

As entrevistas sobre constrangimentos em relação à privacidade revelaram dois pacientes que perceberam o constrangimento dos residentes em relação à exposição dos pacientes, o que me parece relacionado mais a questão da exposição do corpo, o que veremos a seguir.

## 5.5 PERCEPÇÃO E O CORPO

Sobre o corpo, *habitus* centraliza o corpo como *lócus* privilegiado de análise de sujeito social, no caso, o paciente e o médico. Os relatos subsequentes dos sujeitos dedicam-se em específico às correlações entre a teoria de Bourdieu sobre o corpo e às percepções de ambos os sujeitos.

A questão do corpo visto como centralidade busca “a existência de uma unicidade do ser, constante no tempo e no espaço, capaz de garantir uma ordenação dos acontecimentos e dar sentido único à vida humana: através da constância biológica/corporal afirmar a existência de uma pessoa?”.<sup>51</sup>

O processo de interiorização do social e incorporação do corpo dos pacientes e médicos pode ser observado em seus relatos. Nele encontraram-se significados

familiares e de classe, os indícios dos limites do individual e coletivo, o imaginário sobre o corpo próprio de do outro nas enfermarias do hospital.

O corpo biológico representante da unicidade e identificação do ser, no tempo e no espaço, vem acompanhado de um corpo simbólico que acaba por sedimentar um *habitus* relacionado à história do indivíduo inscrito como matriz geradora de práticas sociais. No hospital o corpo biológico é priorizado sobre o corpo simbólico, a assistência da saúde identifica no corpo a doença e a possibilidade de cura. Os exames clínicos, de imagem e de toque ao corpo são relatados com muita evidência pelos médicos e pacientes a maior fonte de constrangimentos sofridos por ambos os sujeitos.

Nos relatos dos médicos e pacientes sobre o corpo pode-se visivelmente correlacioná-los à lógica da *retenção corporal*, formas corporais e posturais, portanto de comportamentos sedimentados, portanto incorporadas pelo *habitus*. Cabe ressaltar que o incorporado permanece na estrutura corporal mesmo quando a estrutura social deixa de existir, o que não se observou no hospital, é uma estrutura que em maior parte mantém a interiorização da *hexis* corporal, como um realimento.

Em seguida os relatos dos médicos e pacientes sobre a relação do corpo com a “privacidade” em situação de assistência para ambos. A questão era se os médicos já haviam passado por constrangimentos que abalasse sua privacidade em relação ao seu corpo ou ao corpo de terceiros, os relatos foram:

Médico: “... um exemplo e que tenho é quando o paciente internado está com avental e ele tem que deambular, mas a parte de trás é toda aberta e eles ficam com suas partes íntimas da parte de trás abertas. Aparece lá o bumbum do paciente, como eu não me incomodaria com uma situação como essa?”;

Médico: “Sim, uma ocasião eu precisei fazer um exame de imagem na sala de espera de um hospital privado de boa estrutura e excelentes profissionais, excelentes equipamentos e a questão da hotelaria também muito boa, mas ao aguardar para fazer o exame, homens e mulheres ficavam juntos no mesmo local e com um roupão. O roupão não é uma roupa que lhe cobre completamente, mas você tira a camisa e o sutiã e bota aquele roupão, então você se sente um pouco vulnerável.”;

Médico: “Ele está vulnerável e em alguns momentos ele precisa se despir para que o exame seja feito por completo, mas isso já gera desconforto...”;

Médico: “alguns exames laboratoriais geram desconforto só do paciente se despir, ou mesmo um exame mais invasivo na área genital, um simples exame de urina, uma ultra sonografia transvaginal ou uma radiografia de tórax, que é um exame simples, mas você precisa solicitar que o paciente tire a blusa, por exemplo.”;

Médico: “Acho que os setores que lidam com o corpo são aqueles que deixam a pessoa mais constrangida”;

Médico: “Eu acho que a exposição do corpo para o médico é uma atitude muito comum, voltada ao tratamento. A exposição sem esse fim não deve ser feita, deve ser preservada e o médico deve se preocupar com isso, mas muitas vezes precisa do paciente expor isso para um tratamento ou procedimento cirúrgico, um exame, em fim.”;

Médico: “Eu acho que na minha profissão, na minha especialidade a exposição do corpo é basicamente com cirurgia. Essa exposição eu acredito que já seja bem interpretada e aceita pelo paciente, porque cirurgia não é simples. Não dá par desvalorizar nenhuma. Então, o paciente entende de forma diferente isso. Eu acho que a gente nunca deve desmerecer essa exposição da nudez do paciente. Deve respeitar, mas muitas vezes é necessário em virtude do que eu faço.”;

Paciente: “Aí ela (paciente) fez a infecção normal para falar da análise no round, teve vergonha. A mulher tem mais isso. É aquela mulher que tem câncer de mama que já está com niase e nunca falou para ninguém, a família descobre com o cheiro, cheiro de podre, tem essas coisas. A mulher se preocupa mais com a saúde em geral, o homem tem que estar muito mal para procurar.”;

Paciente: “Eu lembro que a situação que mais eu fui invadida na minha privacidade e segurança, foi quando eu fui para a cesariana. Eu fui mal coberta, exposta pelos corredores, no elevador até o centro cirúrgico, sozinha. Eu e dois maqueiros que eu nunca tinha visto, conversando sobre futebol. Me manipulando e me expondo, me senti bem exposta, doida para chegar no centro cirúrgico, me senti sozinha. Pensei até que ia cair daquela maca estreita, muito estreita.”;

Paciente: “Tomar banho. Você está tomando banho, daqui a pouco chega uma pessoa, a enfermeira. Não tem a privacidade que você tem em casa. O banheiro está ocupado, você espera a sua vez. Isso eu acho errado, às vezes chega outra pessoa que você nem conhece e te vê toda despida. Isso aí, a pessoa está invadindo a sua privacidade, entendeu?”;

Paciente: “Eu fico um pouco envergonhada quando me dão banho, eu preciso de gente pra me dar banho. É bom sozinha, mas tem mulher que dá banho em mulher. Aqui não em esse negócio, as vezes é homem ou mulher, a gente fica meio sem graça. Eles não percebem isso, eu estou acostumada a tomar banho, você não vê maldade, mas eu fico sem graça.”;

Paciente: “Eu acho que mulher no banho não deveria tomar banho com homem. Que assim como eu tomo banho, com certeza o homem fica constrangido com mulher. Idoso não, idoso está acostumado, agora pessoa mais nova fica constrangida.”;

Paciente: “Eu senti muita vergonha na hora de fazer a biopsia na hora que colocaram a agulha no ânus para fazer a extração dos fragmentos. É estava envergonhado em mostrar meu corpo. Minha vergonha era essa. A minha filha nunca viu meu pênis, nunca viu meus testículos, meus médicos, claro, têm o direito de ver, mas minha filha e esposa. Agora como vou esconder minha doença? Chegou a um ponto de expor meu corpo. Então a vergonha foi essa, minha filha que vi nascer ver meus órgãos genitais. Porque, Dona, o seguinte, vendo essa doença o neurologista falou: “olha deve extrair os testículos, ta bom?”. Ele pediu permissão (médico que pediu permissão par tirar foto), então faz parte do trabalho do médico.”;

Paciente: “Para mim o banho é um dos melhores lugares, onde você tem que se sentir melhor, porque você está se higienizando, está fazendo uma limpeza no seu corpo necessária. O banheiro está com problema...”;

Paciente: “...eu sai de lá já reclamando de dores na perna, que eu não conseguia me movimentar, mas eles não acreditaram (médicos). Cheguei com um problema na perna e saí sem andar. Mas o que aconteceu quando eles colocavam a sonda, o xixi não saía e estava dando bexigona, ele me explicou que minha bexiga é muito profunda e como são intermitentes é diferente dessa, não estava alcançando a bexiga, o xixi não estava saindo...Eu não posso sentar, comer sozinha, como você vê minha mão está gelada. Às vezes eu perco a sensibilidade e deixo o prato cair no chão. Me molho toda, me queimo várias vezes em casa, me encontro acamada porque eles me deram alta dessa forma, me colocaram na cama precisando das pessoas para poder me dar banho, precisando de todos.”;

Paciente: “Tipo de ginecológico, né? Que aí já bota a mão e já faz um elogio coisa parecida, né? Mas aí o que ela fez, ela tomou a decisão que ela quis... repreendeu e levantou e encerrou ali mesmo e houve um pedido de desculpas, não sei se de acordo.”;

Podemos observar que a percepção dos médicos em relação ao exercício de suas profissões em relação ao corpo são situações cotidianas que fazem parte de suas atividades e que a maioria dos médicos entrevistados são cuidadosos em sua atuação, com cuidados mesmo que sutis, mas que protegem os pacientes de constrangimentos.

Os médicos em suas vivências enquanto pacientes revelam os mesmos constrangimentos em situação de uso de avental para exames. Tanto paciente quanto médicos revelam que o momento crítico em relação à invasão do corpo são os que envolvem a genitália. Para o paciente, a hora do banho é um momento crítico de constrangimento em que o corpo, além de exposto, é manipulado por estranhos. As pacientes mulheres demonstraram a preferência por mulheres na hora da higiene pessoal.

Surgiu um relato de assédio à paciente no momento da consulta ginecológica. Em específico uma paciente relatou a invasão ao seu corpo por descuido com suas limitações físicas e desrespeito ao seu corpo limitado. Essa paciente teve seu diagnóstico difícil de ser avaliado. Suas limitações físicas estavam progressivas e relata comportamento desrespeitoso de médico que, com arrogância, desqualificou suas dores e limitações, colocando-a de pé e em seguida sem sustentação levou-a a um grande tombo em que bateu com a cabeça, além da colocação da sonda, como relatado.

O exemplo desta paciente revela que a questão da corporeidade pode ser entendida não só com questões relacionadas à sexualidade que emergem em exames

clínicos, mas como um desrespeito ao corpo doente, como demonstrado nos relatos das entrevistas.

Médica 15: “Sim. Na época de treinamento médico, na residência, internato, quando quase 10 pessoas tiveram que fazer toque de próstata para aprender, e o urologista estava no momento no consultório”.

Pesquisadora: “Você sentiu que esse homem ficou constrangido?”.

Médica 15: “Sim, constrangido. A gente tinha que fazer o toque de próstata e era assim. Talvez só ele paciente tenha aceitado, hoje pensando, se fosse um paciente mais bonzinho, ele se aproveitou disso. Eu acho que não seria qualquer pessoa que aceitaria, eu aprendi, mas não foi uma coisa muito à vontade para o paciente”.

Pesquisadora: “Você lembra que de forma tenha te marcado?”.

Médica 15: “Me marcou”.

Pesquisadora: “E na ocasião o paciente expressou esse constrangimento?”.

Médica 15: “Expressou de uma forma assim: “ah o hospital universitário é bom, mas a gente tem que dar contra partida”. Como se ele tivesse sendo constrangido ou coagido, ele expressou, mas não da forma que era. E teve uma outra situação de um paciente que expressou com muita mágoa, me marcou também. Eu era interna e a gente tem que fazer anamnese e treinar anamnese. Eu cheguei, puxei o banco e perguntei aquelas perguntas todas e detalhando tudo. No final ele falou assim: “doutora, como vai ser o meu caso?”. Aí eu falei que era interna, que eu não era médica dele e nem responsável pelo seu caso. E ele me olhou com ódio de tipo ‘você me usou’, era um tumor, acho que massa, não lembro. Eu acho que não avisei para ele quem eu era, o que eu ia fazer, estava tão preocupada na minha atividade a tarde que eu não me identifiquei. Eu ali de branco e ele me identificou como médica,

queria conduzir o caso dele. E eu não pesquisei o olhar, abaixei cabeça e fui embora de fininho, mas foi uma grande lição na medicina. Ele sofreu muito, com muita raiva”.

## 5.6 PERCEPÇÃO E INTERAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

Quanto às ameaças à privacidade ocorridas no ambiente hospitalar, os relatos foram os seguintes:

Médico: “Houve alguma reação dos profissionais quando você comentou, a reação de não tirar a foto? “Não, para amenizar o constrangimento, não. Na realidade, o que eles falaram foi para tentar justificar e para me convencer a permitir a foto porque eles queriam apresentar em uma sessão clínica. Então, eu me lembro, inclusive, que, olha só que coisa, no dia da sessão clínica que eles iam apresentar eu ainda fui lá no auditório pra ver se eles não tinham tirado a foto do meu genital. Eu fui lá ver... Não houve consentimento, mas eu não sei se tiraram a foto, mas eu fui lá conferir... -Eles utilizaram para uma sessão de estudo? - De estudo, exatamente, mas não me perguntaram, não perguntaram para a minha mãe...Os cuidados, eu como paciente, acho que em primeiro lugar eu tinha que me sentir paciente. Porque naquele momento estava me sentindo um objeto de estudo e ponto...A abordagem não me considerou como um paciente, uma pessoa que poderia estar constrangida com aquilo. Ali eu era só um genital.”;

“...os exemplos que eu comentei até agora são os mais comuns. O paciente que está exposto fisicamente na enfermaria ou o paciente que está exposto psicologicamente no ambulatório. O resumo de tudo isso é que tanto o médico quanto o paciente como profissionais de saúde em geral precisam se enxergar nesse meio. O ambulatório com 10 pessoas, 10 médicos e 10 acompanhantes é inadequado. Assim, o sistema não ajuda, então o que a gente pode fazer é ajudar o sistema que não ajuda. Nós falamos anteriormente que o problema está na formação. Que uma vez que você entende lá atrás a formação como deve ser, eu chego na frente preparado. Um exemplo, faltava uma medicação para um exame e a doutora informou ao grupo de pacientes que estava ali de que faltava medicação e infelizmente não podiam fazer o exame. O filho de uma acompanhante se vendo no seu poder absoluto de direito de reclamar, pegou o celular e começou a filmar o ambulatório, violando o direito de todas as outras pessoas à privacidade e dos profissionais que estavam lá, que poderiam não querer ser filmados. Ele filmava e fazia um discurso denegrindo a imagem dos médicos, que não tem culpa da falta de medicação que naquele dia não tinha. Assim, o que eu quero falar que o paciente também tem que entender que o profissional de saúde está inserido nesse sistema sucateado, nesse sistema mal planejado, mal projetado. E, dessa forma, ele não é culpado dessa história, mas ele está na linha de frente. Cada profissional é um profissional diferente, cada um tem a sua particularidade. Nem dá para se esperar de todos os profissionais uma mesma postura. Nem todos tiveram a mesma criação, nem todos tiveram a mesma formação, nem todos têm os mesmos objetivos dentro do sistema público...”;

Médico: “Eu acho que a interpretação do médico como paciente, o que ele considera como intimidade ou privacidade é diferente do paciente não médico. Eu acho que o paciente médico acha comum se despir, pode até ser

constrangedor para ele, mas ele acha comum. E outra coisa, o paciente médico acha que é mais simples ou esse é o caminho que ele já conhece, por isso ele não considera uma invasão de privacidade...”;

Médico: “...uma coisa que me incomoda com relação a vida do paciente é quando ele já teve muito round na beira do leito, isso é uma coisa que acho prejudicial, me incomoda como médico e me incomoda como paciente. Tento contornar e se não consigo, eu tento ter uma conversa direta com a pessoa que foi constrangida. Em geral tento sair dessa situação, essas situações de round, sempre falando “vamos conversar lá fora”;

Médico: “A situação de médica enquanto paciente foi em sala de espera. Eu engravidei e perdi o neném. E ele (médico) me falou assim: “mas nessa idade você quer ter outro neném? Pra que?”. Não tinha só eu na sala de espera, tinha secretária. Não importa a idade que eu tinha, a pessoa ir e falar para outra pessoa... Eu me senti mal.”;

Médica: “Outro constrangimento que eu vejo o paciente passar e que eu corriji foi com as pessoas trans que tem nome social. Que nasce com um nome, às vezes eu esqueço. Agora já vem o nome social embaixo (ficha), tem o Adriano que é Adriana (nome fictício) e várias vezes eu olhei a ficha rápido e chamei Adriano, e entra uma mulher e eu peço desculpas. Quando eu chamei a primeira vez certo Adriana, aí ela falou: “é tão bom isso”. Quando chamam a gente pelo nome certo e o fato dos formulários hoje em dia virem com o nome social é muito importante. Eu fiz essa correção.”;

Paciente: “Eu fico um pouco envergonhada quando me dão banho. Ah, porque eu estou precisando e só tem ele. Às vezes não tem muito para ficar escolhendo quem te dá banho. Por exemplo, tem um raio-X para bater hoje a respeito desse edema no meu pé esquerdo, eu vou ter que atender eles. Não dá tempo para conversar, poderia ser de uma forma mais tranquila para poder conhecer a pessoa, como você está conversando (pesquisadora).”;

Paciente: [relato de paciente que não foi dada a medicação a ela e a enfermagem disse que sim] “O que aconteceu foi que a enfermeira chefe foi chamada e disse: “o que está acontecendo?”. Sabe o que acontece? Realmente eu não tinha tomado os remédios porque a farmácia não mandou. Em vez dela colocar que a farmácia não mandou, ela colocou que tinha feito a medicação e me prejudicou”.

É importante compreender que em relatos de médicos e pacientes a questão da privacidade está relacionada também à qualidade da assistência e o quanto o sistema de saúde público influencia e vulnerabiliza tanto o médico quanto o paciente. Vimos o caso da falta de medicação no ambulatório, expondo a médica em filmagem feita por paciente, e falta de medicação para a paciente em enfermaria, criando uma situação constrangedora para a paciente e para a enfermagem. Vimos também situação em que as conversas privadas são expostas em salas de espera em assistência ambulatoriais.

A hora do banho e exames são muito citados como momentos críticos de invasão da privacidade. A rotina corrida das enfermarias em que profissionais também



têm que dar conta da demanda e não dá para “conversar” com o paciente, conhecê-los melhor, pois devem atender a uma grande demanda profissional.

A vulnerabilidade de médicos em relação ao sistema sucateado, por estarem no *front* do atendimento com relação direta com o paciente, são expostos a situações que podem comprometer a sua privacidade e a do paciente através do uso de fotos e filmagens que permitem a gravação e divulgação não consentida de imagens de pacientes e médicos.

Podemos constatar que todas essas situações estão relacionadas com os princípios da privacidade, autonomia/consentimento e vulnerabilidade, tanto dos médicos quanto dos pacientes.

## 5.7 PERCEPÇÃO E DADOS PESSOAIS DE SAÚDE

Tendo como base os relatos das entrevistas feitas com médicos e pacientes, sobre registros de dados de saúde, que estão no item “Privacidade e dados pessoais de saúde” pode-se constatar que a aplicação dos conceitos de *habitus* e campo com os pressupostos das lógicas da *retenção*, *mediação* e *classificação* são próprios à representação social de Bourdieu.

A questão feita aos médicos foi se eles já haviam vivenciado como paciente algum evento em saúde que tenha invadido ou exposto sua privacidade em relação aos dados pessoais de saúde, registros em prontuários e arquivos sistema informatizado em saúde.

Segue alguns relatos de médicos:

“Mas ainda é um pouco frouxo no acesso ao prontuário. O prontuário fica em uma área onde a enfermagem é responsável, tem um atrás do balcão da enfermagem, mas tem hora, momentos em que a enfermagem, por algum motivo de procedimento, não está no balcão. Está na enfermaria, então a acompanhante pode ter acesso ali, pouco fácil... Já aconteceu da gente ver alguém manipulando prontuário, sem autorização... Era acompanhante, pessoas também que se identificam só verbalmente como médicos, muitas vezes entram na emergência e pela postura pela identificação, passam pelos bloqueios com uma facilidade, sem se identificar efetivamente”

“O prontuário é aberto e o médico preenche uma ficha de abertura de prontuário com os dados, leva em um setor administrativo, o setor monta o prontuário. Tira, por exemplo, uma cópia do boletim de emergência para anexar ao prontuário, aí pode ler tudo. Depois da alta, o prontuário vai para o setor de cobrança. O setor de cobrança é um setor enorme nos hospitais públicos e particulares. Nos particulares é cobrado convênios e no público vai cobrar do SUS. Onde o prontuário é desmontado e remontado em uma hora

de cobrança e ali vai ser feito o relatório de cobrança. Quantos aos exames, nesse trâmite o prontuário, que a princípio era privado da relação médica, passa por várias mãos que não dizem e respeitam essa relação. Com os dados pessoais, nome, tudo. Com os dados pessoais o prontuário, e a integridade, vai para esse setor e é desmontado e depois vai para o arquivo... Não é uma folha a parte em que você lista o que vai ser cobrado... O prontuário na íntegra não é separado.”.

“Eu sempre peço autorização e escrevo que ele está autorizando a divulgação do diagnóstico, por exemplo, AIDS, que no meu trabalho rotineiro eles pedem um laudo para LOAS, para adquirir um benefício x ou y para ter isenção no imposto de renda ou pra ter prioridade com o “camelo”. Eu digo que eles estão permitindo que o dado seja coletado, mas que o dado tenha sido usado não. Eles têm muita insegurança quando eu vou preencher as fichas de notificação compulsórias, mas quando você pergunta quantos parceiros você teve no último ano, você tem relações só com homens, mulheres e seu nome, endereço, telefone, CEP, eles sempre me perguntam, “mas isso aí vai pra quem? Quem quer saber isso tudo? Vão saber meu nome?”.

“Eu vou citar um exemplo que acontece em qualquer lugar. O mapa cirúrgico do hospital onde eu trabalho fica alocado. Ele é entregue no dia anterior das cirurgias aos devidos setores e fica em uma tela de televisão grande exposta com o nome do paciente, nome da cirurgia, material a ser utilizado, quem vai operar, o doutor. Ok, só para informação do hospital... Fica dentro do centro cirúrgico e as folhas com o mapa são entregues nos setores cirúrgicos. Tem uma sala que os de TI, que promove e manufatura desses dados, para poder jogar no sistema e serem entregues aos setores. Numa ocasião o paciente, era homem, ia operar o tornozelo e digitaram a cirurgia dele equivocadamente, infelizmente, colocaram uma cirurgia de alguma coisa sobre períneo ou genitália feminina. Isso deu uma confusão para o paciente que ficou super constrangido, óbvio que ele não ia operar isso, mas o cara da TI que digitou e botou o código da cirurgia ele nem vê o código, eles colocam o número, apareceu lá e botou para frente. O constrangimento foi no fim de semana, teve que ser mudado. Isso foi um dado exposto dele, não era de prontuário, era um dado de informação do hospital para coisas que estão acontecendo e o paciente ficou bastante chateado com isso, foi mudado no mesmo dia, foi um constrangimento. Mas acredito que foram conversar com o paciente, com certeza. E provavelmente desculpas foram pedidas e o erro foi reparado, mas as condições continuaram”.

Em trechos das entrevistas com médicos contatou-se a existência de acessos indevidos aos dados pessoais de saúde do paciente no cotidiano da assistência, como por exemplo acesso de acompanhantes aos prontuários: “Já aconteceu da gente ver alguém manipulando prontuário, sem autorização”; “Depois da alta, o prontuário vai para o setor de cobrança”; “Quantos aos exames, nesse trâmite o prontuário, que a princípio era privado da relação médica, passa por várias mãos que não dizem e respeitam essa relação.”

O que se constata é que no cotidiano da assistência a privacidade dos dados pessoais não são respeitados uma vez que os prontuários são utilizados para fins de administrativos e de cobrança do hospital e os profissionais dessa área possuem

acesso aos prontuários em sua íntegra. Neste prontuário estão Todos os dados identificáveis do paciente.

Uma situação específica relacionada aos pacientes portadores de AIDS fica mais evidente o constrangimento que passam, pois precisam comprovar que são portadores da doença para ganho de benefícios sociais, uma médica relata: “Eles têm muita insegurança quando eu vou preencher as fichas de notificação compulsórias, mas quando você pergunta quantos parceiros você teve no último ano, você tem relações só com homens, mulheres e seu nome, endereço, telefone, CEP, eles sempre me perguntam, “mas isso aí vai pra quem? Quem quer saber isso tudo? Vão saber meu nome?”. Esses dados precisam serem coletados, mas não divulgados. Daí a vulnerabilidade e perda da autonomia do paciente em relação aos dados pessoais em saúde uma vez que o sistema está interligado as questões objetivas da saúde não considerados os dados que envolvem as subjetividades do paciente. Como se a situação existente estivesse sedimentada em *habitus*.

Seguem alguns relatos de pacientes ao serem questionados sobre o que sabem sobre acesso e guarda de prontuários. E quem poderia ter acesso aos prontuários:

“Ao prontuário, os funcionários e meu médico”.

“Guardado com muito cuidado, porque ali mexe com vidas, o paciente está ali dentro, os tratamentos estão ali, então eu não tenho conhecimento se alguém mexe com meu prontuário, não sei. Sei quando vou ver minha consulta está sempre lá. Eu não sei”.

“Se eu não me engano fica ali na pasta em outro setor, arquivada. Se eu precisar de alguma coisa, eu vou com minha identidade e ele tira xerox e me dá”.

“Eu acho que os enfermeiros e médicos”.

“Sei. No prontuário na clínica médica”.

“Que tem acesso é a enfermagem e os médicos”.

“Para mim, com sinceridade, não faz diferença”.

A percepção dos pacientes, encontra-se em oposição às percepções que os médicos possuem sobre a trajetória e acessos aos prontuários dos pacientes. Os pacientes não conhecem o trâmite administrativo que percorre seu prontuário. Em sua percepção o acesso ao prontuário é feito pelo médico assistente e enfermagem. Em respostas às entrevistas pode-se contatar a confiança que o paciente tem em relação ao seu médico assistente: “Guardado com muito cuidado, porque ali mexe com vidas,

o paciente está ali dentro, os tratamentos estão ali, então eu não tenho conhecimento se alguém mexe com meu prontuário...”.

Quando se verifica que os médicos têm ciência do trâmite dos prontuários e que os pacientes não têm ciência da vulnerabilidade de acesso aos seus dados pessoais de saúde, pode-se assim, correlaciona-lo ao que conceitua Bourdieu a uma *sociologia do corpo*, como a objetivação do *habitus*, em que “a lógica da retenção do corporal e a sua capacidade de manter o incorporado, mesmo quando a própria estrutura social já incorporada cessa de existir”.<sup>35</sup> O conceito correlacionado ao estudo pressupõe que as regulamentações sobre privacidade que protegem pacientes e médicos avançaram, como consta no texto, mas até o momento não atingem um comportamento criativo e de mudança por parte de médicos e pacientes no cotidiano das enfermarias de hospitais, portanto não atingindo a *lógica classificatória* de Bourdieu, um lugar de “excelência da atuação individual e criativa, de uma margem de manobra através da qual os indivíduos projetam sua especificidade e sua criatividade”.<sup>35</sup>

## 5.8 PERCEPÇÃO E ESTIGMA

No hospital, ambiente rico e dinâmico em processos de saúde e doença, existem situações muito específicas que transpassam a questão da privacidade e avançam para a questão do preconceito e estigma que surgem no dia a dia do hospital

Nas entrevistas constata-se que temas polêmicos demonstram os preconceitos e estigmas que atingem determinado grupo na percepção dos médicos, em situação de assistência à saúde, dentre eles, Testemunhas de Jeová, HIV, alcoolismo, aborto, transexuais e suicídio.

As questões levantadas sobre esses temas foram abordadas de forma espontânea pelos médicos entrevistados, não constava nos questionários perguntas específicas sobre esses temas. Os médicos em suas percepções consideraram a vulnerabilidade dos pacientes em sua privacidade em pacientes pertencentes a esses grupos. Percebe-se que os médicos observaram situações de como se esses pacientes fossem desqualificados em suas assistências, devido sua condição.

No caso a percepção do médico sobre um paciente Testemunha de Jeová e a ameaça ao princípio da privacidade e como pode em situação de assistência gerar conflitos éticos nas decisões de procedimentos médicos:

Médico 5: “As primeiras coisas que me vem à cabeça não é o paciente se despir, não é o paciente contar uma coisa muito íntima, a primeira coisa que me vem à cabeça é o paciente, testemunha de Jeová. Que pela religião ele não pode receber derivados de sangue de nenhuma forma, isso para ele seria a morte religiosa. E os procedimentos médicos cirúrgicos são transfusão no transoperatório, e isso já aconteceu. Você precisar fazer o consentimento informado para uma cirurgia. Se o paciente tem um fêmur fraturado, por exemplo, você não pode enfatizar uma cirurgia, o que é contra a religião dele, sem mandar ele assinar. Você explica o consentimento, pede para ele assinar, ele assina e descreve embaixo que não aceita derivados de sangue. Fica aquele embate técnico do médico e o religioso do paciente, isso já gerou processos médicos, são temas sim com bastante repercussão, mas isso já determinou que em caso de risco de morte, o médico que autoriza a transfusão. Exige jurisprudência por isso, mas você não pode impedir que o paciente escreva que não aceita receber nenhum derivado sem consentimento informado. Por exemplo, esse foi o principal constrangimento que ficava um embate entre médico, paciente e família. É para tentar azeitar e ajustar e a melhor forma de tratá-lo”.

Médico5: “Muito, porque ele acredita na religião dele, eu não desmereço a religião dele, mas a gente tenta passar para um ponto de vista técnico que seria importante ou não, e isso para ele é menor. Para eles é mais importante seguir a religião deles, para o médico é oposto. É um cético no ponto de vista técnico, segue o que está ali no livro. Para esse tipo de conduta, que não tem meio termo, ele segue a trajetória religiosa dele, ambas têm que ser respeitadas. E o médico tenta fazer o trabalho dele evitando a transfusão ao máximo, que é o que o paciente solicita. Cada vez isso é mais respeitado, mais botado em voga no tratamento dele, que só ele pode definir o que é importante para ele. Se oferece possibilidades dentro do que você acha que é conveniente, ele te ajuda a definir. Ele pode se negar a fazer alguma coisa, existe, então o sangue seria uma dessas prioridades que foi um constrangimento, mas que eu imaginei para poder dizer que isso acontece até hoje. Mesmo

com o CFM, a sociedade, a jurisprudência de processos e juiz condenando os médicos que não transfundiram, isso é um conflito que eu considero um grande constrangimento pro paciente, e para o médico não constrange menos. Mas é um conflito técnico que impede ele de exercer o que lê e julga ser interessante para tratar aquele paciente”.

Outra situação mencionada por uma médica foi a situação cotidiana que lida com pacientes soropositivos e que considera ameaçar a privacidade do paciente e que geram conflitos éticos nas decisões na assistência:

Médica 15: “Se eu tenho um paciente soropositivo eu não posso ver o endereço, ligar, telefonar, pedir pra esposa para falar com ela. Documentar isso não posso, não posso fazer essa busca ativa. Mas uma vez que essa pessoa está na minha frente e eu confirmo verbalmente que há relação sexual com meu paciente, aí eu tenho obrigação de contar, aí já é contágio. Então, o que eu faço, a pessoa me procura e eu falo: “o que você é de Fulano?”. “Eu sou esposa”. “Vocês têm relações sexuais atualmente?”. “Sim”. “Mas você tem relações sexuais sem camisinha?”. E aí, tenho obrigação de contar”.

Médica 15: “Contato em doença potencialmente contagiosa. Mas eu tenho que confirmar o contato sexual e tenho que registrar isso de alguma forma”.

A situação sobre a questão do alcoolismo demonstrou o quanto esse tipo de situação vulnerabiliza o paciente em sua privacidade:

Médica 15: “No plantão noturno um homem chegou alcoolizado, se jogou no chão e dormiu. O paciente estava alcoolizado, bonito da balada, todo arrumado, pessoas da equipe de saúde sacaram os celulares e começaram a tirar foto daquela situação. E quando eu questionei “por que você está fazendo isso?”, responderam “Ah não, estou mandando pro meu filho pra dizer: está vendo, por isso que eu não quero que você beba”. Eu questionei, falei para apagar, se continuar assim eu ia falar

com a chefia, com a direção. Perguntei e tentei sensibilizar, podia ser seu filho, já que ele bebe. Eu já tenho 30 e tantos anos de formada, ultimamente o celular é uma praga de invasão de privacidade total e também até mudou o sentido de expor, querendo tirar foto com profissional na situação de atendimento e a gente não permite. Enfim, essa situação foi a mais grave”.

Médica15: “Totalmente difícil, inclusive, na hora da visita os pacientes e os acompanhantes entram de celular no punho, fotografando, gravando, isso é muito difícil”.

Sobre os pacientes em situação de aborto, transexualidade e suicídio, o comportamento preconceituoso da equipe, demonstrado nos comentários da entrevista abaixo, constatam a falta de respeito aos pacientes portanto a invasão de sua privacidade, considerado que a privacidade é um valor de respeito e boa assistência em saúde percebida pelos médicos e pacientes.

Médica 15: “Principalmente os comentários verbais em uma sala de recepção de emergência. Onde ainda você nem preencheu a ficha e tem uma equipe inteira que faz muito comentário acerca daquela situação que o paciente está chegando ou um atropelamento, ou um suicídio, um aborto, principalmente essas questões. Que para a sociedade em geral são vistas como não médicas, como se a pessoas, isso na emergência, na minha vivência, como se aquela situação de suicídio, de aborto, de bebida, de acidente, não fosse uma situação médica. Onde aquilo é culpa da vítima, onde a pessoa estaria atrapalhando o ambiente, ela deveria não ter bebido, não ter feito aborto, não ter tentado suicídio. Comentários verbais e de valor quanto a isso eu acho que feriu muito a privacidade”.

Médica 15: “Sim. Desqualificando, o que você está fazendo aqui? A gente tem paciente pra cuidar. E você paciente em coma alcoólico, o paciente que entra em crise, tomou remédio demais, comentaram para a

paciente e o acompanhante, gerando sofrimento além. E não se atendo à prática da medicina da enfermagem, gerando juízo de valor”.

Médica 15: “Outro constrangimento que eu vejo o paciente passar que eu corrigi foi com as pessoas “trans” que tem nome social. Que nasce como mulher e às vezes eu esqueço. Agora já vem o nome social embaixo, tem o “Fulano” que é “Fulana”. Várias vezes eu já olhei a ficha rápido, chamo Fulano e entra uma mulher e eu peço desculpas. Quando eu chamei a primeira vez certo, “Fulana”, aí ela falou: “é tão bom isso, quando chamam a gente pelo nome certo”. O fato de formulários hoje em dia virem com o nome social é muito importante. Eu fiz essa correção”.

Diante do foco dado, às questões de percepções e estigmas na assistência em saúde que transpassam o modelo centrado somente na assistência biológica e na tentativa de agregar estudos à área da saúde, trazer a teoria de Bourdieu, pode contribuir para a compreensão dos processos simbólicos que envolvem a interação médico-paciente.

O proposto é trazer a análise de uma *teoria da distinção social* por Bourdieu e relacioná-la à interpretação da percepção do médico sobre os estigmas vivenciados na prática médica: “A ligação entre uma *teoria da distinção social* e a saúde tornou-se, nas últimas décadas, extremamente bem-vinda, pois permite explicar e explicitar os valores de grupos sociais dentro de sociedades cada vez mais fragmentárias e nas quais o consumo detém m poder classificatório relevante, pois determina os valores diferenciais entre os grupos sociais”.<sup>35</sup>

Ressalta-se que apenas os médicos trouxeram situações de percepções estigmatizadas de comportamento, as quais, consideraram ameaças à privacidade do paciente.

As percepções de médicos sobre situações que determinam comportamentos discriminantes e preconceituosos relacionados a determinados grupos como os citados, podem ser interpretados dos efeitos resultantes da interação entre habitus e campo de Bourdieu.

Bourdieu chama de princípio de homologia funcional e estrutural, que seriam as oposições estabelecidas no campo de produção e consumo de bens de



determinado campo social, ou seja, “A lógica do consumo dos bens médicos também se organizaria em torno da lógica social de classificação dos grupos sociais.”

Boudieu ao falar em espaço de estilo de vida, como um mundo social representado, pode-se falar em representações sociais e que são por analogia influenciáveis aos comportamentos de na assistência em saúde de médicos em relação aos estigmas e preconceitos estruturados socialmente.

## 6 RESULTADOS

Os resultados são relacionados aos eixos que nortearam as questões da entrevistas e assim sua análise e interpretação foram subdivididas em: percepção médico-paciente sobre privacidade; percepção médico-paciente sobre privacidade em ambiente hospitalar; percepção médico-paciente sobre privacidade e formação médica em ambiente hospitalar; percepção médico-paciente sobre o corpo e privacidade; percepção médico-paciente sobre as ameaças à privacidade.

A análise da percepção que médicos e pacientes possuem sobre o princípio da privacidade em enfermarias de um hospital público, apresenta um contexto repleto de atores que atuam em significados, crenças e valores, demonstrando que podem influenciar ou ameaçar esse princípio.

O cotidiano da interação médico-paciente nas enfermarias é precioso e necessário para a análise científica das relações humanas e, no nosso caso, com olhar para a saúde e suas intersubjetividades. O ambiente das enfermarias de um hospital e o seu entorno são exclusivos, onde a vida e a morte caminham de mãos dadas, em que cada ator, médico-paciente, trazem consigo seus pertences, experiências, conhecimentos, produções, realizações, empecilhos, dificuldades, traumas, etc. Essa interação encontra-se em um contexto nada menos complexo, que é a assistência em saúde ampliada em suas tecnologias, material humano e físico, políticas de saúde, regulamentações, conselhos de classe, códigos de ética.

Observa-se que o conceito de *habitus* de Bourdieu confere ao contexto estudado uma dinâmica de representação dos agentes sociais ou históricos, mediando a teoria e o indivíduo e, no caso, a interação médico-paciente em ambiente vibrante das enfermarias. Como descreve Montagner “é um conceito que atravessa o espaço social em um contínuo que vai do indivíduo ao coletivo, de *hexis corporal* a *illusio*”<sup>35</sup>.

A partir dos relatos, observa-se a relação das posturas e comportamentos que geram sistemas produtivos visíveis de indivíduos e grupos, no caso do presente estudo a produção de médicos-pacientes e instituição relacionados ao princípio da privacidade. Como definido em *hexis*, como a composição *capital físico ou corporal*, por Bourdieu, nessas relações torna-se visível a simbologia de ambos os atores, que, apesar de muitas das vezes coincidirem, são vistas do ponto de vista de quem cuida, ou seja, o médico, e de quem é cuidado, o paciente.

Observa-se também a mediação vivenciada pelos médicos e pacientes entre a passagem do ambiente individual para o coletivo, do ponto de vista subjetivo em suas simbologias vivenciadas pelo cotidiano dos sujeitos no limiar entre o que se aceita transpor em relação à privacidade, especialmente quando se trata de vida e morte, saúde e doença. Esse limiar pertence ao comportamento dos médicos e pacientes.

O estudo, dentre outros, propõe questionamentos sobre a interação médico-paciente e suas percepções sobre o princípio da privacidade, para, assim, dar maior visibilidade e elucidações de reflexões. Indagações como: como médicos-pacientes que demandam pela premência da vida diante da doença interagem com o princípio da privacidade? Seria o princípio da privacidade subjugado à condição de supérfluo diante de tanta adversidade? Seria o princípio da privacidade suplantado pelos dilemas éticos em tomadas de decisões médicas?

Pode-se constatar que o conceito de privacidade para médicos e pacientes transita por valores equivalentes. Em uma avaliação dos seus relatos, identifica-se que a privacidade é entendida como: um direito; é a proteção de dados pessoais em saúde; é o direito de escolha do uso de dados de saúde; é algo privado e não público; é algo que deva haver autorização e o respeito ao ser humano.

O que se observa é que para os pacientes, em seus relatos, a garantia dos princípios da privacidade estão acrescidos e interligados às situações do cotidiano da assistência, como: abordagem médica respeitosa; acolhimento e esclarecimentos e informações dos procedimentos.

Para 4 médicos dos 5 entrevistados, o significado de privacidade fora do ambiente hospitalar é um conceito universal, vale para qualquer ambiente, sendo que 1 considera que a privacidade é diferente em cada ambiente e está ligada ao poder pessoal. O poder pessoal significa o controle dos seus dados pessoais que devem ser compartilhados sob sua vontade e autorização e, dependendo de cada situação, são revelados como se desejar.

Dos 7 pacientes entrevistados, quanto ao o significado de privacidade fora do ambiente hospitalar, 5 consideraram que existe diferença da privacidade doméstica e hospitalar. Dois pacientes referiram ser o hospital um ambiente em que transitam muitas pessoas e que existe uma “liberdade policiada”, que pode ser observado nas seguintes falas: “as pessoas veem a gente e acha que somos limitados”; “hospital eu tenho limite em casa não” - referindo-se à rotina de procedimentos da enfermagem

como hora do banho, espera para uso do banheiro; “as vezes chega outra pessoa que nem conhece e te vê despida”.

Os pacientes, em seus relatos, demonstraram que a privacidade no cotidiano das enfermarias, devido às rotinas dos procedimentos, favorece a invasão de suas privacidades. Quanto à privacidade em suas casas, as falas relacionaram-se a liberdade de agirem conforme seu tempo: “aqui tem acesso o médico, enfermeira, paciente, acompanhante. Na minha casa vai entrar quem eu quiser”.

Para os médicos, o princípio da privacidade em ambiente hospitalar está ameaçado em situações, tais como: ser alojamento conjunto e não quartos privados; os boxes não são adequados para procedimentos de exames, geralmente são pequenos; enfermarias superlotadas; carência de profissionais; exames feitos em locais inadequados devido à superlotação dos hospitais, principalmente em situações de emergência devido ser situação de vida ou morte; na obstetrícia pela exposição da paciente, ambulatórios conjuntos, pouca preocupação do hospital público com a privacidade - “Não é só pouco preocupado, eu vejo que existe pouca estrutura, material, manutenção, hotelaria. Hotelarias são comunitárias, enfermarias são 6 pacientes no mesmo lugar”; níveis diferentes de privacidade de acordo com cada hospital (sugere-se assim uma padronização); comportamento médico influenciado pelo ambiente melhor ou pior da estrutura do hospital - “o médico talvez seja mais zeloso em uma estrutura melhor, menos desleixado”; estrutura das enfermarias favorecem a escuta dos comentários da equipe de saúde, dos próprios pacientes e acompanhantes - “todo mundo sabe de todo mundo, todos sabem as cirurgias que os outros estão esperando”.

Na análise das respostas dos pacientes sobre em que momentos ou em que situação de cuidado em saúde passaram por constrangimentos que considere que sua privacidade tenha sido invadida, elencaram-se os seguintes fatores: o contingente de pessoas que transitam nas enfermarias é alto; crise na saúde como sendo um problema de governo; “entra todo mundo no mesmo lugar, mulher e homem, tudo junto; alojamento conjunto; no momento do banho sem opção de escolha de enfermagem masculina ou feminina- “você no leito, você toma banho, tudo aberto e homem alí do lado entendeu?”; assistência precária”; “não aparece órgão federal e mais, nem um órgão público, a população não é culpada disso”. Dos 7 entrevistados, apenas 1 paciente internado disse não ter passado por nenhum constrangimento.

Um dos médicos, quando questionado sobre a constatação de que pacientes tenham sido constrangidos em algum procedimento em relação a sua privacidade apontou as seguintes causas e relatos: comentários privados na sala de espera do ambulatório - “Este paciente era um jovem que estava com um problema infeccioso e era uma sinalização de DTS. Na ocasião, o médico que fez o diagnóstico, ele parecia que tinha ganho um bingo porque tinha sido a primeira vez que ele estava vendo um caso como aquele e ele falou em voz alta, o que atraiu atenção dos outros médicos, e não só dos médicos, como de todos os pacientes e todos os acompanhantes”; fotos sem consentimento - “...chamou as pressas o residente dele que também arregalou os olhos e se surpreendeu. Imediatamente, o residente pegou uma máquina fotográfica e mirou”.

O comportamento médico diante das observações que tem diante de algum procedimento que invade a privacidade do paciente apresentou-se de forma variada para cada médico. Com relação a situação de comentários privados na sala de espera, em um caso houve reação do médico que percebeu o constrangimento do paciente e reagiu. Outros relatos dos médicos chamam a atenção para este tipo de constrangimento: “Com certeza, como médico com certeza, porque ali eu aprendi que mesmo como médico, mesmo no ambiente de estudo, mesmo no ambiente público, você tem que respeitar a individualidade daquela pessoa”; “Teve muitas, mas, assim, uma das coisas que mais me incomoda com relação a vida do paciente é quando já houve muito *round* na beira do leito, isso é uma coisa que acho prejudicial...Acho que, principalmente, nesse contexto, não era, mas me incomoda como médico e me incomodaria como paciente”; “Várias, mas não sei dizer uma específica. Eu acho que nessa do *round* que falei, específico, é debater com outros diferentes. Chegou um médico e fala com outro que talvez não tenha sido o melhor na frente do paciente, isso é muito constrangedor, além de dar notícias como se fosse um esclarecido de alguma coisa que não teve uma conversa específica, como uma doença avançada. Quando você está começando a fazer o paciente entender a situação, fala de uma forma muito agressiva na frente dele, como se você fosse natural, acho que principalmente isso”; “Sim. Na época de treinamento médico, na residência, internato, quando quase 10 pessoas tiveram que fazer toque de próstata para aprender e, assim, o urologista estava no momento, no consultório, enquanto aquilo tinha que aprender”; “Acho que a situação mais dramática é o *round* do paciente. *Round* a beira do leito em hospital que tenha ensino. Trabalho em um hospital municipal que tem residência

médica”; “...a minha reação nos dois *rounds* foi me meter e interromper e corrigir informações que estavam incorretas, passaram informações deturpadas”.

Em situações de hospitais onde há residência e nos espaços de *round*, destaca-se os seguinte relatos de pacientes sobre constrangimentos invasivos de sua privacidade nas enfermarias de hospital: “Ele chegou com mais de 5 acadêmicos. Lá era uma sala igual aqui, uma do lado da outra... Médico e acadêmicos, e minha irmã sentada do lado. Pegamos o resultado do exame, ele falou: “eu te falei menina, você não tem nada, você não é parálitica, você não é aleijada, mexe essa perna”; “o médico assistente sabia que não era isso que tinha dado no exame e a menina que estava acompanhado o exame estava toda sem graça. Estava no meio, tudo que ela falava olhava para cara da menina e ele abaixava a cabeça”; “Como se eu fosse um rato de laboratório, essa é a palavra certa. Como a minha cortina estava totalmente aberta, todo mundo que estava do outro lado, inclusive os que estavam do meu lado ouviram, ele falava alto, ele tem um tom de voz alto, então, aquilo me deixou muito constrangida”.

Interessante que dos 7 pacientes apenas uma percebeu o constrangimento de alguns residentes no momento do *round*: “Residentes! E vem com eles as vezes, com os professores, com os mestres e eles as vezes estão em situações que tem que tirar o sutiã ou coisa parecida. Aí, entendeu? São situações assim e eles ficam meio constrangidos. Eles que se sentem constrangidos de pedir, né?”.

Os médicos questionados sobre situação de exposição pessoal e do corpo dos pacientes que levem a constrangimento, responderam: “quando o paciente, mais comum de todos com paciente internado, está com avental e ele tem que deambular.”; “...Porque você já está em uma situação vulnerável para realizar um exame, já está um pouco apreensiva e o roupão não é uma roupa que lhe cobre completamente.”; “Ele está vulnerável, em alguns momentos ele precisa se despir para que o exame seja feito por completo, mas isso já gera um desconforto, óbvio, mas isso tudo é passado para o paciente que é um exame e que isso é para o um bem maior, que é para uma melhor assistência à saúde dele, uma curiosidade, ele estar exposto já gera esse desconforto.”; “Por exemplo, uma mulher em trabalho de parto que vai ter o bebê, em uma situação que ela está completamente despida e precisa de uma assistência maior, talvez os profissionais não tentem deixar completamente à vontade naquela situação.”; “alguns exames clínicos, alguns exames laboratoriais, geram um desconforto, porque só do paciente precisar se despir, ou mesmo o exame um pouco

meus invasivo na área genital, um simples exame de urina ou uma ultra sono grafia transvaginal, ou uma radiografia de tórax, que é um exame simples, você precisa solicitar que o paciente tira a blusa, por exemplo. Isso já pode gerar desconforto do paciente, mas eu compreendo que é necessário para o exame, então quando são nessas situações, o que deve ser feito é amenizar o mínimo possível, já que o paciente já está em um estado vulnerável de uma provável doença, de um provável diagnóstico e está exposto. É isso”; ““Eu acho que a exposição do corpo para o médico é uma atitude muito comum, voltada ao tratamento. A exposição sem esse fim não deve ser feita, deve ser preservada. É o médico que deve se preocupar com isso, mas muitas vezes precisa do paciente expor isso para um tratamento ou procedimento cirúrgico, um exame, enfim. Isso deve ser constrangedor realmente para o paciente, mas eu acho que, como disse no início, o paciente se abre, ele entende que isso é importante para ele próprio, ele ultrapassa essa barreira, mesmo tendo vergonha.”; “Eu acho que na minha profissão, na minha especialidade a exposição do corpo é basicamente com cirurgias. Essa exposição, eu acredito que já seja bem interpretada e aceita pelo paciente, porque cirurgia não é simples. Não dá para desvalorizar nenhuma, então o paciente entende de uma forma diferente isso. Eu acho que a gente nunca deve desmerecer essa exposição da nudez do paciente.”; “Descobrimos o problema quando foi passar a sonda vertical na paciente que se queixava da urina. Aí ela teve vergonha da infecção normal para falar da análise no *round*. A mulher tem mais isso. É aquela mulher que tem câncer de mama que já está com niase e nunca falou para ninguém e a família descobre no cheiro, cheiro de podre, tem essas coisas”.

Em relação à exposição do corpo, os pacientes relataram as seguintes situações que causam constrangimento ou ferem a privacidade no cotidiano hospitalar e procedimentos médicos: “Tomar banho. Você está tomando banho, daqui a pouco chega uma pessoa, a enfermeira.”; “Eu já passei sim, no começo quando eu comecei, mas agora não. Eu fico um pouco envergonhada quando me dão banho, eu preciso de gente. É bom sozinho, mas tem mulher que dá banho em mulher. Aqui não tem esse negócio, às vezes é homem ou mulher, a gente fica meio sem jeito. Não, eles não percebem muito, eu estou acostumada a dar e tomar banho, não é maldade, você não vê maldade, mas você fica sem graça.”; “Eu acho que mulher no banho não deveria tomar banho com homem, entendeu? Que assim como eu tomo banho, com certeza o homem fica constrangido com a mulher. Idoso não, idoso está acostumado, agora pessoa mais nova fica muito constrangida”; “Eu senti muita vergonha na hora

de fazer a biopsia na hora que colocaram a agulha no ânus para fazer a extração dos fragmentos. É, estava envergonhado. Mostrar meu corpo. Minha vergonha era essa”; “Minha esposa nunca tinha passado por isso, 40 anos de casado, a minha filha nunca viu meu pênis, nunca viu meus testículos, meus médicos, claro, tem o direito de ver, mas minha filha e esposa. Agora, como vou esconder minha doença? Chegou a um ponto de expor meu corpo. Então, a vergonha foi essa, minha filha que vi nascer ver meus órgãos genitais”; “Não vou deixar fotografar meu corpo, não sou modelo. Eu não aceitei e aí comecei a falar com meu médico, ele falou. Eu não sou bonito, não sou modelo, entendeu? Não vou vender meu corpo, então se for fazer para saúde, doença, dependendo da causa, eu não vou chegar abraçar tudo. Tirar a camisa e botar a cueca, tem o lugar aqui no hospital, claro. O médico um dia nessa maca me examinou o corpo, faz parte do tratamento, eu não posso negar, tem que deixar bem à vontade, para o meu bem. Agora, não vou expor meu corpo porque é uma coisa que é meu. Não vou expor meu corpo aí, eu não sou exposição, não sou uma gravura, um desenho. Agora, se se trata da minha doença para saúde, claro que eu deixo a vontade, como posso negar”; “Não precisa ser médico para saber que eu não ia conseguir ficar em pé, que que ele fez? Me levantou por aqui, como ele era forte, ele conseguiu me levantar não com a minha força, com a força dele. Nisso que ele conseguiu me tirar da cama, em vez dele me segurar sustentando o corpo para ver se a minha perna ia dobrar realmente, se eu ia cair, ele me soltou. Quando ele me soltou, doeu, cai no chão, meti a cabeça na cama, aí eu entrei em desespero. Mas eu chorava tanto, tanto, tanto, porque eu confiei nele e ele fez isso comigo. Eu acho que ele não acreditou em mim, entendeu?”; “Sim, eu não gosto, eu não gosto, prefiro que seja mulher, porque um homem ficar né? Ainda mais sonda, tem que abrir, ficar vendo aquilo tudo, prefiro que seja mulher. É mais íntimo limpar né?”.

Observações feitas por médicos sobre constrangimentos que tenham vivenciado enquanto pacientes sobre a invasão de sua privacidade, relataram: “É mais a questão do setor, não é o médico quem escolhe o setor, a roupa, onde vai ficar o paciente, ele está dentro de uma sala de exame, mas eu acho que a gestão do hospital administração, o setor responsável por alocar os pacientes poderia, simplesmente, alocar homens e mulheres em salas distintas”; “...percebo às vezes casos, relatos de amigos que quando esses médicos foram pacientes, eles perceberam coisas que os desagradaram, que não percebiam enquanto eles como médicos sentiam”, “Eu fui paciente quase. Fiz uma pequena cirurgia que fui eu que pedi para ser feita, a cirurgia



durou meia hora. Fui ao hospital de manhã, sai de manhã, sem nenhum constrangimento com todos os meus amigos médicos, meus amigos, enfim, zero constrangimento. Em um tratamento clínico assim, normalmente você escolhe o médico. O médico escolhe o médico para tratar dele como amigo e confia no trabalho dele, então você vai de coração”; “Eu fui mal coberta, exposta pelos corredores e no elevador até o centro cirúrgico, sozinha. Eu e 2 maqueiros, que eu nunca tinha visto, conversando sobre futebol. Me manipulando e me expondo, me senti bem exposta, doida para chegar no centro cirúrgico, me senti sozinha. Pensei até que eu ia cair daquela maca estreita, muito estreita” - relato da médica que passou por um trabalho de parto.

Consideradas as 5 entrevistas com médicos e 7 com pacientes, em síntese, essa é a percepção dos médicos e pacientes sobre o princípio da privacidade:

- É um direito;
- É a proteção dos dados em saúde;
- É o direito de escolha do uso de dados em saúde;
- É algo privado e não público;
- É o respeito ao ser humano;
- Visão universal;
- É uma relação de poder.
- Abordagem médica respeitosa;
- Acolhimento;
- Informação e esclarecimento dos procedimentos;
- Visão universal e específica na assistência.

Percepção de privacidade fora do ambiente hospitalar para os médicos e pacientes:

- É um conceito universal;
- Um médico acha diferente dentro e fora;
- Consideram diferentes significados da privacidade dentro e fora do hospital;
- Dois pacientes consideraram que tem o mesmo significado.

Percepção às ameaças de privacidade em ambiente hospitalar na percepção do médico:

- Alojamento inadequado;
- Enfermarias superlotadas;
- Carência de material humano e físico;
- Ambulatórios conjuntos;
- Descaso da saúde pública com a privacidade dos pacientes;
- Hotelaria comunitária;
- Atribui à gestão a responsabilidade da hotelaria e sua disposição.

Percepção das ameaças de privacidade em ambiente hospitalar do paciente:

- Contingente alto de pessoas que transitam nas enfermarias;
- Crise na saúde;
- Um problema de gestão;
- Alojamento conjunto;
- Descaso com o hospital.

Percepção das situações e contextos que geram a invasão da privacidade em relação aos pacientes observadas pelos médicos:

- Na sala de espera de ambulatório;
- Round a beira do leito;
- Exames clínicos e de imagem em geral;
- Fotografias não autorizadas.

Percepção dos médicos sobre fatores que ameaçam a privacidade em relação ao corpo:

- Uso de avental que expõe o corpo;
- Exames clínicos;
- Exames laboratoriais;
- Naturalização para o médico na exposição do corpo.

Percepção dos pacientes sobre fatores que ameaçam a privacidade em relação ao corpo:

- Hora do banho;
- Exames clínicos (principalmente os que envolvem genitália);
- Exposição do corpo em geral.

A percepção do Princípio da Privacidade para ambos os sujeitos sociais estudados, médicos e pacientes, estão equiparadas quando consideram a privacidade como um direito, como a proteção de dados em saúde, como um direito de escolha, como sendo algo privado e não público e como respeito ao ser humano. Diferem quando os médicos apresentam uma visão mais geral e universal dos conceitos, enquanto os pacientes se reportam à situação da assistência.

A percepção do significado da privacidade para os médicos fora do ambiente hospitalar mantém-se universal, enquanto que para os pacientes, em sua maioria, agrega diferentes valores, pois consideram que em suas residências possuem mais liberdade e maior privacidade.

Quanto às ameaças à privacidade, a percepção de médicos e pacientes são coincidentes, os fatores citados foram: alojamento inadequado, enfermarias lotadas - causando grande contingente de pessoas circulantes, problema de saúde pública, carência de material humano e físico, ambulatórios conjuntos, hotelaria comunitária e negligência com a privacidade no hospital.

Quanto as observações médicas sobre os pontos críticos de invasão da privacidade no hospital, consideram que são as salas de espera de ambulatórios, os *rounds* nos leitos e fora dos leitos, exames clínicos e de imagem. Suas vivências pessoais em que se sentiram invadidos em sua privacidade foi com o uso de avental que expõe o corpo, exames laboratoriais e exposição a fotografias não autorizadas.

Para médicos e pacientes a exposição do corpo é um momento crítico de ameaça à privacidade. Ambos consideraram o uso do avental para exames inadequado, exames clínicos que envolvem a genitália, principalmente, e causam exposição do corpo, e a hora do banho, como se referiu a maioria dos pacientes.

Uma observação que diverge entre a percepção que médicos e pacientes possuem sobre a registro e guarda de dados pessoais, é que o paciente confia ao

médico e à enfermagem o manuseio do prontuário. O paciente não tem conhecimento do uso do prontuário em sua íntegra pela gestão do hospital. Quanto aos médicos, o que se notou é que eles têm ciência do manuseio e da gestão do prontuário, mas não existe notoriedade na preservação dos registros, como se não existissem riscos ao acesso dos dados. Essa é uma preocupação quase que inexistente, tendo em vista que é um modelo estabelecido sem atenção e qualquer menção a mudança.

Algumas observações surgiram em relatos de médicos relacionando ao princípio da privacidade no cotidiano na assistência em saúde. São relatos de grupos específicos estigmatizados pela sociedade, dentre eles os chamados “Testemunhas de Jeová”, conhecidos por pregarem seus princípios e dogmas religiosos. Em sua crença crê-se que o derivado de sangue de terceiros não deve ser transfundido por questões religiosas, o que seria a sua morte religiosa.

O relato médico indica o conflito ético vivenciado pelo médico que envolve a consentimento necessário para esse tipo de procedimento e concomitante ameaça a privacidade do paciente: “E os procedimentos médicos cirúrgicos são transfusão no transoperatório, e isso já aconteceu. Você precisar fazer o consentimento informado para uma cirurgia, se o paciente tem um fêmur fraturado, por exemplo, como relata um médico:

“...você não pode enfatizar uma cirurgia, o que é contra a religião dele, sem mandar ele assinar. Você explica o consentimento, pede para ele assinar, ele assina e descreve embaixo que não aceita derivados de sangue. Fica aquele embate técnico do médico e o religioso do paciente, isso já gerou processos médicos, são temas com bastante repercussão, mas isso já determinou que em caso de risco de morte, o médico que autoriza a transfusão”.

Outra situação conflitante na atuação médica é em relação ao paciente soropositivo. Uma médica fez o seguinte relato: “Quando um paciente seu, que é soropositivo e ele não quer dizer, como fica?” – “Vamos supor, uma situação em que ele fala dele, mas ao mesmo tempo pode comprometer um companheiro ou companheira... é preciso comunicar o paciente, dizer olha eu vou comunicar porque a regulamentação é essa e é necessário que seja feito, por ser contagioso eu vou comunicar”.

Destaca-se outra situação de ameaça a privacidade do paciente em relação a fotografia não autorizada: “No plantão noturno um homem chegou alcoolizado, se jogou no chão e dormiu. O paciente estava alcoolizado, bonito da balada, todo

arrumado, pessoas da equipe de saúde sacaram os celulares e começaram a tirar foto daquela situação. E quando eu questionei “por que você está fazendo isso?”, responderam: “Ah não, estou mandando pro meu filho para dizer: está vendo, por isso que eu não quero que você beba”.

Outros grupos discriminados socialmente e que na assistência demonstram estar mais vulneráveis para uma ameaça a privacidade, são os transexuais, os suicidas e mulheres em caso de aborto. No relato médico ficou visível o tratamento diferenciado para com esses grupos: “...na emergência, na minha vivência, é como se aquela situação de suicídio, de aborto, de bebida, de acidente, não fosse uma situação médica. Onde aquilo é culpa da vítima, onde a pessoa estaria atrapalhando o ambiente, ela deveria não ter bebido, não ter feito aborto, não ter tentado suicídio. Comentários verbais e de valor quanto a isso eu acho que feriu muito a privacidade”; “Outro constrangimento que eu vejo o paciente passar que eu corrigi foi com as pessoas trans que tem nome social. Várias vezes eu já olhei a ficha rápido, chamo Adriano e entra uma mulher e eu peço desculpas. Quando eu chamei a primeira vez certo, Adriana, aí ela falou: “é tão bom isso, quando chamam a gente pelo nome certo”.

Como vimos, o comportamento de profissionais de saúde relacionados a determinados grupos descriminalizados foram inseridos pelos entrevistados como uma potencial ameaça à privacidade. O nível de vulnerabilidade em situação de internação é potencialmente ameaçador ao princípio da privacidade por todas as situações descritas no estudo. A doença por si só fragiliza psíquica e fisicamente, o que aumenta no caso dos grupos descriminalizados.

O levantamento feito sobre a legislação que protege a privacidade de pacientes que estão em situação de internação, demonstra proteger informações de dados de saúde e não questões intersubjetivas que acontecem na relação complexa da assistência. O levantamento da regulamentação internacional em saúde mostrou que a Inglaterra e Holanda têm seus sistemas de informação em saúde integrados aos “sistemas de saúde”, e centralizam o paciente como o detentor de direito dos seus dados pessoais.

Mesmo diante de avançada proteção aos dados de saúde do cidadão, não se encontrou em investigação documental menção à proteção de ameaças ocorridas no cotidiano das interações médico-paciente. No Brasil, até a homologação recente da Lei 13.709 de agosto de 2018, que equivale aos preceitos das regulamentações internacionais dos países citados, a regulamentação é fragmentada em Código Civil,

Código Penal, Códigos de ética profissional, Código de Defesa do Consumidor e outros.

A Lei dispõe sobre o tratamento de dados pessoais com o objetivo de proteger os direitos humanos e fundamentais de liberdade e privacidade. Entretanto, a Lei não está inserida nos sistemas de saúde do Brasil, como acontece em outros países centrais.

Uma questão observada no decorrer das investigações é a limitação das definições do princípio da privacidade, a começar pelas Enciclopédias de Bioética, em seu art. 9º sobre privacidade e confidencialidade que diz:

A privacidade dos indivíduos 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 que foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.<sup>13</sup>

O artigo se refere a proteção de informações, não havendo especificidade dos dados de saúde em situação de relações intersubjetivas no decorrer da assistência. Parece-me haver uma naturalização da situação por parte dos pacientes, médicos e a regulamentação como lógica da absorção de formas corporais e de postura, que em longo prazo, acabam por se tornar um sistema operatório, visível de conhecimento e reconhecimento, uma substância com qualidades sensíveis e explicáveis capazes de dar uma visão de conjunto do indivíduo ou de um grupo de indivíduos. Nesse sentido da naturalização é que a sedimentação manifesta sua corporeidade, a *hexis*.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Princípio da Privacidade apresenta-se, em seu valor, de diferentes formas, de acordo com o contexto em que se encontra e de como é vivenciado pelo sujeito. As reflexões sobre os depoimentos dados pelos médicos-pacientes em suas entrevistas foram valiosas em significados e crenças, possibilitando a análise das práticas na interação médico-paciente.

Transpareceu que no cotidiano de uma enfermaria de um hospital público o cenário que se mostra está relacionado à vida das pessoas no ambiente social de que procedem, portanto, carregam consigo, para seus leitos e boxes de hospitais, suas crenças, percepções e entendimentos sobre o que é privacidade.

Em seus depoimentos observa-se o poder simbólico do corpo relacionado à privacidade, pois ele concretiza, em comportamentos visíveis e abstraídos, as reações às vivências inerentes à assistência à saúde. O momento de internação em uma enfermaria talvez seja para muitos uma única experiência e para outros representam muitas delas.

A correlação das percepções mostrou-se muito próxima do paciente enquanto paciente, do médico enquanto médico e do médico enquanto paciente. Essas percepções estão presentes no campo do simbólico, quando se estabelece que o corpo em situação de doença deve ser examinado, estudado, observado, higienizado, tocado, confortado, podendo estar suscetível também a ser violentado, exposto, tocado e manipulado alegando-se o benefício do paciente.

Como visto, diante de tentativas de proteção, essas não atingem o campo simbólico dos sujeitos, pois é um lugar em que por mais que seja padronizado pela sociedade, frustra-se ao se deparar com a possibilidade de mudança e criatividade do ser humano. Portanto, o estudo busca tornar visível um comportamento que envolve médicos e pacientes e que tem como suporte a premência pela cura do corpo e psique.

Os sistemas de saúde podem favorecer ou ameaçar o princípio da privacidade, então os profissionais precisam estar atentos aos aspectos simbólicos da saúde, os quais são vastos. Ou seja, é fundamental que considerem as subjetividades envolvidas.

Atitudes e providências viáveis são possíveis quanto a estrutura das enfermarias, *rounds* em leitos, registro e guarda de dados de saúde, abordagem em

procedimentos médicos e laboratoriais, dentre outros apontados nos resultados do estudo que parecem, à primeira vista, serem favoráveis em suas mudanças, desde que exista correspondência com a percepção dos médicos e dos pacientes sobre o Princípio da Privacidade.

A ética em contexto hospitalar, em geral, não aborda de modo substantivo valores, normas e conflitos morais no sentido de acolhimento de valores e convicções de pessoas e grupos. Existe uma uniformidade diante do comportamento assistencial que ocorre por diversas razões e justificativas legítimas, dadas por necessidade de tomada de decisões conflituosas nas questões técnicas da assistência, que antepassam os rígidos protocolos de tratamento, ou mesmo pelo cotidiano mecanicista promovido pelo dia a dia turbulento vivenciado pelos médicos em enfermarias congestionadas de pacientes e que sofrem com a falta de recursos para ofertar assistência digna, dentre outros problemas.

Na pesquisa de campo feita nas enfermarias do hospital, observou-se na prática a ausência da regulamentação quanto à proteção e tratamento dos dados pessoais, tendo em vista que a lei foi sancionada apenas há seis meses. Essa situação gera um grande questionamento, como implantar processos de trabalho em saúde que garantam que a lei de privacidade seja cumprida em sua plenitude?

Mesmo com a evolução dos comportamentos éticos em saúde, constata-se que o Brasil ainda tem um longo caminho para tornar possível garantir no hospital público nacional estudado a proteção dos Princípios da Privacidade e a autonomia dos pacientes na proteção de seus dados, sendo necessária uma observação mais apurada das violações que podem ser evitáveis no cotidiano das enfermarias para se implantar programas e ações mais efetivas, que reduzam os constrangimentos e invasão a privacidade de pacientes em suas diversas dimensões.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Torres F. Fim. São Paulo: Companhia de Letras; 2013.
- (2) Passini RP. Implicações éticas do uso de informações individualizadas em saúde: o 'consentimento esclarecido' como instrumento de promoção de princípios bioéticos relacionados à Saúde Suplementar [nível de mestrado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2010.
- (3) Unesco. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Portugal: UNESCO; 2006. [acesso em 09 ago 2018]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- (4) Brasil. Lei 5.869, de 11 de janeiro de 1973. Institui o código de Processo Civil. Brasília, DF; 1973. [acesso em 2 nov 2018]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L5869.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L5869.htm)
- (5) Brasil. Decreto Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. Rio de Janeiro, RJ; 1940. [acesso em 23 nov 2018]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/Del2848.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848.htm)
- (6) Brasil. Decreto 4.553, de 27 de dezembro de 2002. Dispõe sobre a salvaguarda de dados, informações, documentos e materiais sigilosos de interesse da segurança da sociedade e do Estado, no âmbito da Administração Pública Federal. E dá outras providências. Brasília, DF; 2002. [acesso em 23 nov 2018]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/2002D4553.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002D4553.htm)
- (7) Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 01/88, de 13 de junho de 1988. Dispõe sobre a aprovação de normas de pesquisas em saúde. [acesso em 24 nov 2018]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>
- (8) Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.605, de 15 de setembro de 2000. Dispõe sobre o sigilo médico. Brasília, DF; 2000. [acesso em 26 nov 2018]. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2000/1605\\_2000.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2000/1605_2000.htm)
- (9) Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.642, de 07 de agosto de 2002. Disciplina o relacionamento entre os médicos e empresas que atuam sob a forma de prestação direta ou intermediação de serviços médicos. Brasília, DF; 2002. [acesso em 25 nov 2018]. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1642\\_2002.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1642_2002.htm)
- (10) Conselho Federal de Medicina. Resolução 1638, de 10 de julho de 2002. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965, de Federal de Medicina. Define prontuário médico e torna obrigatória a criação de Comissão de revisão de Prontuários nas instituições de saúde. Brasília, DF; 2002. [acesso em 27 nov 2018]. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638\\_2002.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638_2002.htm)
- (11) Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários de saúde. Diário Oficial [da] República

Federativa do Brasil. Brasília, DF; 2009. [acesso em 27 nov 2018].Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2009/01\\_set\\_carta.pdf](http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2009/01_set_carta.pdf)

(12) Brasil. Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. Código de Defesa do Consumidor. Brasília, DF; 1990. [acesso em 28 nov 2018].Disponível em: <http://www.consumidorbrasil.com.br/consumidorbrasil/textos/legislacao/cdc.htm>

(13) Brasil. Lei 13.709, 14 de agosto 23 de abril de 2018. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet). Brasília, DF; 2018. [acesso em 28 nov 2018]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm)

(14) Beauchamp TL, Childress JF. Ética Biomédica. São Paulo: Edições Loyola; 2002.

(15) Porto D, Garrafa V. Bioética da Intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Rev Bioética. 2005; 13(1): 111-123.

(16) Schramm FR. Bioética para quê? Rev Camiliana da Saúde. 2002; 1(2): 14-21.

(17) Hottois G, Missa JN. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruxelles: De Boeck; 2001.

(18) Garrafa V, Porto D. Intervension Bioethics: a proposal for coutries in a contexto of power and injustice. Rev Bioethics. 2003; 17(5; 6): 399-416.

(19) Rodrigues JC. O corpo na história. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2001.

(20) Garrafa V. A bioética e os desafios para a saúde no século XXI. In: Anais do 8º Congresso Brasileiro de Bioética: bioética, direitos e deveres no mundo globalizado, 2009; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: FAPESP; 2009.

(21) Centro de Bioética do CREMESP. Código de Nurenberg. 2002. [acesso em 30 mar 2017]. Disponível em: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=DiretrizesDeclaracoesIntegra&id=2>

(22) ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris: Assembleia Geral das Nações Unidas; 1948. [acesso em 15 abr 2017]. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/deconu/textos/integra.htm>

(23) Tribunal Europeu dos Direitos do Homem. Convenção Europeia dos Direitos do Homem. Roma; 1950. [acesso em 14 jul 2018]. Disponível em: [https://www.echr.coe.int/Documents/Convention\\_POR.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf)

(24) Cecchetto S. A doutrina do consentimento informado: a incorporação do sujeito moral. Rev Brasiliense de Bioética. 2007; 3(4): 489-507.

(25) Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010. [acesso em 8 ago 2018]. Disponível em:

[<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>]

(26) Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009.

(27) Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Reporto f IBC on the principle of respect for human vulnerability and personal integrity. International Bioethics Committee. Paris: Unesco; 2013.

(28) Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. Rev Brasileira de Bioética. 2006; 2(2): 157-72.

(29) Almeida JLT. Respeito à autonomia do paciente e consentimento livregritye esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999.

(30) Associação Médica Mundial. Declaração de Helsínquia. 2013. [acesso em 10 jul 2018]. Disponível em: <http://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>

(31) Kottow M. Vulnerabilidad y protecció. In: Teladi JC. Diccionario latino-americano de bioética. Bogotá: Unesco; 2008.

(32) Cruz MR, Trindade ES. Bioética de intervenção: uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedades com grupos sociais vulneráveis. Rev Brasileira de Bioética. 2002; 2(4): 483-500.

(33) Bourdieu P. A economia das trocas simbólicas. São Paulo: Perspectiva; 2005.

(34) Bourdieu P. O poder simbólico. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2004.

(35) Montagner MA. Pierre Bourdieu. O corpo e a saúde: algumas possibilidades teóricas. Rev Ciência & Saúde Coletiva. 2006; 11(2): 515-526. [acesso em 11 mar 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n2/30438.pdf>

(36) Csordas TJ. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. Rev Ethos. 1990; 18(1): 5-47.

(37) Bourdieu P. Outline of a Theory of Practice (Richard Nice, trans). Cambridge: Cambridge University Press; 1977.

(38) Mauss M. Une Categorie de L'Esprit Humain: La Notion di Personne, Celle du "Moi". Sociologie et Anthropologie. Journal of the Royal Anthropological Institute. 1938; 68.

(39) Csordas, T. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Editora UFRGS; 2008.

(40) Brasil. Ministério da Saúde. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei orgânica da Saúde que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá

outras providências. Brasília, DF; 1990. [acesso em 20 jan 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)

(41) Pritts J, Connor K. The implementation of consent mechanisms in three countries: Canada, England and the Netherlands (The ability to mask or limit access to health data). Rochville; 2007. [acesso em 3 out 2017]. Disponível em: <http://ihcrp.georgetown.edu/pdfs/prittse-consent.pdf>

(42) Black C, McGrail K, Fooks C, Baranek P, Maslove L. Data, data everywhere: improving access to population health and health services research data in Canada. UBC Centre for Health Services and Policy Research; Ottawa (ON): Canadian Policy Research Networks; 2005. [acesso em 11 mar 2017]. Disponível em: <http://chspr.ubc.ca/2005/page/2/>

(43) The National Archives. National Information Governance Board for Health and Social Care. 2013. [acesso em 11 março 2017]. Disponível em: [www.nigb.nhs.uk](http://www.nigb.nhs.uk)

(44) Care Record Development Board Working Group. Report of the Care Record Development Board Working Group on the secondary uses of patient information. 2007. [acesso em 11 mar 2017]. Disponível em <http://www.connectingforhealth.nhs.uk/crdb/workstreams>

(45) Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2001.

(46) Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação de identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC Editora; 1988.

(47) Minayo MCS. O desenho do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde: 3.ed. São Paulo: Heucitec/Abrasco; 1994.

(48) Hottois G, Missa JN. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruxelles: De Boeck; 2001.

(49) Pessini L, Hossne WS. A nova edição (4ª) da Enciclopédia de Bioética. Rev Biothikos. 2014; 8(4): 359-364.

(50) Porto D, Garrafa V. Bioética da Intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Rev Bioética. 2005; 13(1): 111-123.

(51) Bourdieu P. A Escola conservadora: as desigualdades frente à escola e à cultura. In: Nogueira, MA, Catani, AM (Org.). Pierre Bourdieu: escritos de educação. Petrópolis: Vozes; 2001: 39-64.

## APÊNDICES

### Apêndice A - Termo de Consentimento livre e Esclarecido (TCLE)- Médicos



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA  
CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Rede  
Hospitalar Federal  
no Rio de Janeiro  
Hospital Federal dos Servidores do Estado

#### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE – MÉDICOS

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar da pesquisa do Programa de Pós-Graduação da Universidade de Brasília-UNB, em Doutorado em Bioética, intitulado **"IMPLICAÇÕES ÉTICAS DOS PRINCÍPIOS DA CONFIDENCIALIDADE, PRIVACIDADE E SIGILO NO COTIDIANO DA INTER-RELAÇÃO DE PACIENTES HOSPITALIZADOS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE"**, sob a responsabilidade do pesquisador **Rosana Príncipe Passini**, Mestre em Saúde Pública e psicóloga.

No cotidiano das inter-relações dos pacientes e médicos em contexto hospitalar, podem ocorrerem constrangimentos, relacionados aos princípios da confidencialidade e privacidade. Na assistência à saúde, a privacidade e a confidencialidade dos usuários podem ser violadas de diferentes formas e em distintos níveis, como da informação, do corpo, dos campos psicológicos e moral. Todavia, surge a dificuldade de estabelecer limites entre direitos dos usuários e necessidades de intervenção dos profissionais. Com os avanços no âmbito da saúde exige-se cada vez mais que os profissionais habilitados e competentes para lidar com a complexidade inerente às necessidades individuais e coletivas relacionadas à crescentes demandas por cuidados, bem como aos aspectos relativos à defesa de seus direitos. Um desses avanços na área da saúde foi a aprovação, pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde que em seu artigo 4º, parágrafo III prevê que *nas consultas, nos procedimentos diagnósticos, preventivos, cirúrgicos, terapêuticos e ao conforto e à confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal.*

Considerando a situação supracitada, dentre outras, esse estudo visa analisar como os pacientes e médicos percebem a confidencialidade, privacidade no cotidiano dos cuidados em saúde, no contexto hospitalar e correlacionar e interpretar essas percepções para maior elucidação da complexidade do tema.

O(a) Senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que o seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Você poderá se recusar a responder questões que lhe tragam constrangimentos e pode desistir de participar da pesquisa caso queira, sem riscos de ser prejudicado.

A sua participação se dará por meio de entrevistas gravadas, as quais serão transcritas e destruídas em seguida, que serão feitas pelo pesquisador responsável. Sua participação é voluntária. Isso significa que você é livre para decidir se quer ou não participar dela. As entrevistas serão aplicadas em usuários e médicos e ocorrerão no Hospital Federal dos Servidores do Estado – HFSE em local reservado e adequado

com um tempo estimado de uma hora para sua realização, sempre se respeitando as condições de trabalho do profissional.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos, dentre eles, constrangimentos e desconfortos, nas questões feitas pelo questionário, que são voluntárias. Para amenizar tais desconfortos o pesquisador tomará todos os cuidados para a garantia do conforto, da segurança e manutenção de sua privacidade. As entrevistas serão agendadas de acordo com o que favorecer ao médico sendo o horário acordado entre ele e o pesquisador.

Você não pagará nada e nem receberá qualquer pagamento pela sua participação na pesquisa.

Se você aceitar participar da pesquisa não terá benefícios diretos deste estudo. Sua participação será importante na contribuição dos dados levantados que subsidiarão a qualificação da assistência médica quanto aos princípios da confidencialidade, privacidade e sigilo na relação cotidiana com seus pacientes. Uma vez identificadas as percepções dos pacientes e médicos sobre esses princípios será recomendado aos gestores das instituições hospitalares a implantação de políticas organizacionais favoráveis à prevenção de e garantias dos direitos de confidencialidade, privacidade e sigilo em situação de internação hospitalar.

Os registros de sua participação neste estudo serão mantidos em total sigilo e confidencialidade e apenas os pesquisadores envolvidos terão acesso aos dados individuais. Para garantir a confidencialidade dos seus dados pessoais e proteger a sua privacidade, todas as suas informações pessoais serão anonimizadas, ou seja, seu nome será substituído por um código com números. Seu nome nunca será mencionado em qualquer relatório ou publicação que possam resultar desta pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Hospital Federal dos Servidores do Estado – HFSE, podendo ser publicados posteriormente em eventos acadêmicos.

Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Rosana Príncipe Passini nos tel: 21 31783470 e 21 991244477, e-mail: rosanapassini24@gmail.com e Miguel Montagner nos tel: 61 35322543 e 61 98142477, e-mail: montagner@hotmail.com. Todos autorizam telefonemas a cobrar.

Este projeto foi aprovado pelo CEP/HFSE (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Federal dos Servidores do Estado) e pelo CEP/FS-UNB (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília). Os Comitês são compostos por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE e os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos nos CEP/HFSE e no CEP/FS-UNB. No CEP/HFSE, pelo telefone 21-22913131 Ramais: 3544/3430 ou no e-mail, cep-hse@hse.rj.saude.gov.br, no horário de atendimento de 08:00 h às 17:00 h todos os dias. O CEP/HFSE, localiza-se na Rua Sacadura Cabral, 178, 5º andar, Prédio dos Ambulatórios. Rio de Janeiro. CEP 20221-903. O CEP FS/UNB se localiza no Distrito

Federal- DF Campus Darcy Ribeiro. CEP 70.904-970 Brasil. E-mail: cepfsunb@gmail.com. Funcionamento das 10 h as 12 h pela manhã e de 13 h as 15:30 da tarde. Telefone para contato: 61 - 31071947.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome do participante de pesquisa(médico):.....

Assinatura:.....

Nome do pesquisador

principal:.....

Assinatura:.....

Nome do pesquisador responsável pela obtenção do TCLE:.....

Assinatura:.....

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

Versão 1.0 de 7 de dezembro de 2016.

Rubrica do participante de pesquisa médico:

Rubrica do pesquisador principal:

Rubrica do pesquisador responsável pela obtenção do TCLE:

## Apêndice B - Termo de Consentimento livre e Esclarecido (TCLE)–Pacientes



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA  
CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Rede  
Hospitalar Federal  
no Rio de Janeiro  
Hospital Federal dos Servidores do Estado

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE - Pacientes

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar da pesquisa do Programa de Pós-Graduação da Universidade de Brasília-UNB, em Doutorado em Bioética, intitulado **"IMPLICAÇÕES ÉTICAS DOS PRINCÍPIOS DA CONFIDENCIALIDADE, PRIVACIDADE E SIGILO NO COTIDIANO DA INTER-RELAÇÃO DE PACIENTES HOSPITALIZADOS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE"**, sob a responsabilidade do pesquisador **Rosana Príncipe Passini**, Mestre em Saúde Pública e psicóloga.

No cotidiano das inter-relações dos pacientes e médicos em contexto hospitalar, podem ocorrerem constrangimentos relacionados aos princípios da confidencialidade e privacidade. Na assistência à saúde, a privacidade e a confidencialidade dos usuários podem ser violadas de diferentes formas e em distintos níveis, como da informação, do corpo, dos campos psicológicos e moral. Todavia, surge a dificuldade de estabelecer limites entre direitos dos usuários e necessidades de intervenção dos profissionais. Com os avanços no âmbito da saúde exige-se cada vez mais que os profissionais habilitados e competentes para lidar com a complexidade inerente às necessidades individuais e coletivas relacionadas à crescentes demandas por cuidados, bem como aos aspectos relativos à defesa de seus direitos. Um desses avanços na área da saúde foi a aprovação, pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde que em seu artigo 4º, parágrafo III prevê que *nas consultas, nos procedimentos diagnósticos, preventivos, cirúrgicos, terapêuticos e ao conforto e à confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal*.

Considerando a situação supracitada, dentre outras, esse estudo visa analisar como os usuários percebem a confidencialidade, privacidade no cotidiano dos cuidados em saúde e correlacionar e interpretar essas percepções para maior elucidação da complexidade do tema.

O(a) Senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que o seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Você poderá se recusar a responder questões que lhe tragam constrangimentos e pode desistir de participar da pesquisa caso queira, sem riscos de ser prejudicado.

A sua participação se dará por meio de entrevistas gravadas, as quais serão transcritas e destruídas em seguida, que serão feitas pelo pesquisador responsável. Sua participação é voluntária. Isso significa que você é livre para decidir se quer ou não participar dela. As entrevistas serão aplicadas em usuários e médicos e ocorrerão no Hospital Federal dos Servidores do Estado – HFSE em local reservado e adequado com um tempo estimado de uma hora para sua realização, sempre se respeitando as condições de trabalho do profissional.



Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos, dentre eles, constrangimentos e desconfortos, nas questões feitas pelo questionário, que são voluntárias. Para amenizar tais desconfortos o pesquisador tomará todos os cuidados para a garantia do conforto, da segurança e manutenção de sua privacidade. As entrevistas serão agendadas de acordo com o que favorecer ao usuário, sendo o horário acordado entre ele e o pesquisador.

Você não pagará nada e nem receberá qualquer pagamento pela sua participação na pesquisa.

Se você aceitar participar da pesquisa não terá benefícios diretos deste estudo. Sua participação será importante na contribuição dos dados levantados que subsidiarão a qualificação da assistência médica quanto aos princípios da confidencialidade, privacidade e sigilo na relação cotidiana com seus médicos. Uma vez identificadas as percepções dos pacientes e médicos sobre esses princípios será recomendado aos gestores das instituições hospitalares a implantação de políticas organizacionais favoráveis à prevenção de e garantias dos direitos de confidencialidade, privacidade e sigilo em situação de internação hospitalar.

Os registros de sua participação neste estudo serão mantidos em total sigilo e confidencialidade e apenas os pesquisadores envolvidos terão acesso aos dados individuais. Para garantir a confidencialidade dos seus dados pessoais e proteger a sua privacidade, todas as suas informações pessoais serão anonimizadas, ou seja, seu nome será substituído por um código com números. Seu nome nunca será mencionado em qualquer relatório ou publicação que possam resultar desta pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Hospital Federal dos Servidores do Estado – HFSE, podendo ser publicados posteriormente em eventos acadêmicos. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Rosana Príncipe Passini nos tel: 21 31783470 e 21 991244477, e-mail: rosanapassini24@gmail.com e Miguel Montagner nos tel: 61 35322543 e 61 98142477, e-mail: montagner@hotmail.com. Todos autorizam telefonemas a cobrar. Este projeto foi aprovado pelo CEP/HFSE (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Federal dos Servidores do Estado) e pelo CEP/FS-UNB (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília). Os Comitês são compostos por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE e os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos nos CEP/HFSE e no CEP/FS-UNB. No CEP/HFSE, pelo telefone 21-22913131 Ramais: 3544/3430 ou no e-mail, cep-hse@hse.rj.saude.gov.br, no horário de atendimento de 08:00 h às 17:00 h todos os dias. O CEP/HFSE, localiza-se na Rua Sacadura Cabral, 178, 5º andar, Prédio dos Ambulatórios. Rio de Janeiro. CEP 20221-903. O CEP FS/UNB se localiza no Distrito Federal- DF Campus Darcy Ribeiro. CEP 70.904-970 Brasil. E-mail: cepfsunb@gmail.com. Funcionamento das 10 h às 12 h pela manhã e de 13 h as 15:30 da tarde. Telefone para contato: 61 - 31071947.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome do participante de pesquisa:.....

Assinatura:.....

Nome do pesquisador principal:.....

Assinatura:.....

Nome do pesquisador responsável pela obtenção do TCLE:.....

Assinatura:.....

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

Rubrica do participante de pesquisa médico:

Rubrica do pesquisador principal:

Rubrica da Pesquisadora pela obtenção do TCLE:

## Apêndice C – Questionário de Entrevistas - Médicos



**Entrevista**

-

**Médicos**

**Nº.....Data.....**

**Pesquisa: "Implicações bioéticas do princípio da privacidade nas práxis entre médicos e pacientes".**

A entrevista se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que você assinou.

As perguntas objetivam saber sobre a percepção que você tem do princípio da privacidade em situação de assistência à saúde.

Caso você queira acrescentar alguma questão ou assunto não contidos nas perguntas, basta comentar.

Podemos começar?

- 1- O que você entende por privacidade?
- 2- Para você privacidade na sua casa/trabalho é a mesma coisa que numa situação de internação em uma enfermaria de hospital? Explique.
- 3- Imagine você enquanto um paciente, em situação de cuidado médico (internação hospitalar, exames, consultas, sala de espera e outros), em algum momento de sua vida, você passou por situações de constrangimento, de vergonha, mesmo que os considere em acontecimentos sutis.

Caso positivo:

Descreva a situação e de como se sentiu.

Na ocasião, expressou seu sentimento em relação ao seu constrangimento?

Houve alguma reação dos profissionais, alterando o comportamento ou tomando alguma medida para amenizar o constrangimento?

No caso, quais cuidados você, como paciente considera que o médico/profissionais de saúde, deveriam ter tido para proteger sua privacidade?

- 4- Você enquanto médico, em cuidado em saúde (internação hospitalar, exames, consultas médicas, sala de espera e outros) já vivenciou alguma situação em que tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido ou envergonhado com algum procedimento ou comportamento médico/profissional de saúde em relação privacidade dele?

Caso positivo:

Descreva a situação e de como se sentiu.

Na ocasião, o paciente expressou o constrangimento?

Se sim, houve alguma reação de sua parte e dos profissionais de saúde alterando o comportamento ou tomando alguma medida para amenizar o constrangimento? Caso não pode sugerir o motivo?

No caso, quais cuidados você considera que o médico/profissionais de saúde, deveriam ter tido para proteger a privacidade do paciente?

Você considera que este hospital está estruturado de forma a proteger a privacidade dos pacientes? Por quê?

- 5- Você já vivenciou como paciente, em algum momento em situação de cuidado médico (internação hospitalar, exames, consultas, sala de espera e outros), algum evento que tenha invadido ou exposto sua privacidade em relação aos dados pessoais de saúde, registrados em prontuários, arquivos ou no sistema informatizado?

Caso positivo:

Descreva a situação e de como se sentiu.

Na ocasião, expressou seu sentimento em relação ao seu constrangimento?

Se sim, houve alguma reação dos profissionais, alterando o comportamento ou tomando alguma medida?

No caso, quais cuidados você considera que o médico/profissionais de saúde/hospital, deveriam ter tido para proteger sua privacidade?

Como gostaria que seus dados de saúde fossem guardados e quem poderia acessá-los?

- 6- Você já vivenciou como médico, momento de cuidado em saúde (internação hospitalar, exames, consultas médicas, sala de espera e outros) alguma situação em que tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido ou envergonhado com algum procedimento ou comportamento médico em relação a sua privacidade quanto aos dados pessoais de saúde registrados em prontuário ou informatizados?

Caso positivo:

Descreva a situação e de como se sentiu?

Expressou seu sentimento em relação a sua percepção?

No caso, quais cuidados você como médico teve ou teria nessa situação para proteger a privacidade do paciente.

- 7- Você poderia apontar alguma situação em que considera que a vida pessoal dos pacientes ou corpo delas ficam expostos durante os tratamentos de saúde. Quais cuidados ou medidas deveriam ter sido tomados para resguardar esses pacientes
- 8- Comente livremente situações vivenciadas no cotidiano de sua assistência que possam representar específicas situações de ameaça ao princípio da privacidade aos pacientes.

## Apêndice D – Questionário de Entrevistas – Pacientes



**Entrevista** - **Pacientes**  
**Nº.....Data.....**

**Pesquisa: "Implicações bioéticas do princípio da privacidade nas práxis entre médicos e pacientes".**

A entrevista se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que você assinou.

As perguntas objetivam saber sobre a percepção que você tem do princípio da privacidade em relação à assistência em saúde.

Caso você também considere que tenha alguma outra situação que não estejam contidas nas perguntas, podemos acrescentar, desde que estejam relacionadas ao nosso tema, 'privacidade em saúde'.

Podemos começar?

- 1- O que você entende por privacidade?
- 2- O que você entende por privacidade na sua casa/trabalho é a mesma coisa que numa situação de internação em uma enfermaria de hospital? Explique.
- 3- Em algum momento de sua vida, em situação de cuidado médico (internação hospitalar, exames, consultas, sala de espera e outros), você passou por constrangimentos que considere que sua privacidade tenha sido invadida?

Caso sim, descreva a situação e de como se sentiu.

Na ocasião, expressou seu sentimento em relação ao seu constrangimento?

No caso, quais cuidados você, considera que o médico deveria ter tido para proteger sua privacidade?

No caso, quais atitudes como teve ou gostaria de ter tido?

- 4- Você, em algum momento de sua internação neste Hospital, vivenciou alguma situação que considere que sua privacidade tenha sido invadida?

Caso sim, descreva a situação e de como se sentiu.

Expressou seu sentimento em relação ao seu constrangimento?

No caso, quais cuidados você como, considera que o médico deveria ter tido para proteger sua privacidade?

No caso, quais atitudes teve ou gostaria de ter tido?

Observou alguma situação na enfermaria em relação a outros pacientes que te causassem constrangimento em relação a sua privacidade e a do outro paciente?

Você considera que a enfermaria está estruturada de forma a proteger sua privacidade?

- 5- Você já vivenciou em algum momento em situação de cuidado médico (internação hospitalar, exames, consultas, sala de espera e outros), constrangimento que tenha invadido sua privacidade quanto aos *dados de saúde pessoais* registrados em prontuários ou informatizados?

Caso sim, descreva a situação e de como se sentiu.

Expressou seu sentimento em relação ao seu constrangimento?

No caso, quais cuidados você considera que seu médico deveria ter nessa situação para proteger a privacidade de seus dados?

No caso, quais atitudes como paciente constrangido teve ou gostaria de ter tido?

- 6- Descreva situações em que considera que o princípio da privacidade está ameaçado na assistência em saúde. Quais cuidados considera nessas situações que devem ser tomados para resguardar esse princípio?
- 7- Comente livremente situações vivenciadas no cotidiano de sua assistência que possam representar específicas situações de ameaça ao princípio da privacidade aos pacientes.

## Apêndice E - Entrevistas

### 1 - PRIVACIDADE E SAÚDE

**Questão:** O que você entende por privacidade?

Médico 2.3: “Então, no meu entendimento privacidade seria o direito de reservar informações pessoais de alguém. Isso para mim é privacidade. É o teu direito de reservar essas informações, de manter isso em reserva, em proteção”.

Pesquisadora: “E a sua privacidade, o que você entende como privacidade sua?”.

Médico 2.3: “Exatamente isso que eu também estou achando, sim, é igual. É o meu direito de não expor as minhas informações pessoais para outras pessoas, isso é minha privacidade. Quando eu tenho, quando eu me sinto controlador destas informações eu me sinto em um ambiente privado. Em um ambiente que eu tenha privacidade”.

Médico 14: “Privacidade é o direito da pessoa escolher o que vai ser exposto ou não dela. Relacionado a ela. Mas isso é a liberdade de escolha, privacidade, é você dar escolha”.

Médico 2: “Eu entendo por privacidade ser algo não público, algo que diz respeito a individualidade do setor ou do ser humano, do indivíduo, que necessita de autorização ou conversa para ser compartilhada”.

Médico 15: “Pra mim, privacidade é você ter a garantia de que a sua história médica, seus dados estarão bem guardados e só serão vistos por quem você autorizar”.

- Médico 5: “É tudo aquilo que uma pessoa, gostaria de manter para ela própria, sem que pessoas familiares a ela ou não soubessem. Ela é que julga quem pode saber daquilo ou não”.
- Paciente 2: “Eu vejo que privacidade é uma coisa nossa que tem que ser respeitada. Não podemos ultrapassar e invadir a sua área, eu tenho é que respeitar a minha parte, a sua, desde que a senhora permita eu avanço mais um pouco”.
- Paciente 8: “Privacidade é você estar em um lugar, como esse aqui, hospital e às vezes, eu estou mal vestida ou às vezes eu estou querendo ficar sozinha e uma pessoa não te dá bom dia, nem boa noite, entra de qualquer forma, isso é privacidade. E as vezes você também está como eu, descansando, aí a pessoa entra, invade seu leito, assim, não te dá nem bom-dia, boa tarde, boa noite. Aí vamos sei lá onde, vamos fazer o que, não isso é privacidade”.
- Paciente 9: “Privacidade é o que a gente faz no dia a dia. Privacidade mais é vida, no serviço, assim, trabalhando”.
- Paciente 10: “Privacidade... privacidade pra mim é uma coisa que você tem direito e alguém tira. Entendeu?”.
- Paciente 11: “Privacidade para mim é respeitar o espaço do outro, entendeu? Desde o momento que eu esteja aqui, em um lugar e, por exemplo, eu não querer falar, a pessoa lá tem que obedecer. Meu momento de privacidade. É isso que eu entendo de privacidade, entendeu?”.
- Paciente 12: “Privacidade é uma coisa que a pessoa sabe, fica a seu saber e não passa para a frente, não pode ser exposta”.
- Paciente 13: “Em primeiro lugar, respeito ao ser humano, né? Respeito ao ser humano, respeito à condição de vida que ele leva, respeito a tudo. Isso para mim é privacidade, em primeiro lugar é respeitar o ser humano no



que ele for fazer, se ele pedir então uma privacidade de uma conversa de qualquer coisa. Aí eu acho, na minha opinião, primeiro lugar o respeito”.

**Questão:** O que você entende por privacidade na sua casa/trabalho, é a mesma coisa que numa situação de internação em uma enfermaria de hospital? Explique.

Médico 2: “Sim é o mesmo significado.”

Médico 2.3: “Sim é o mesmo significado. Pra mim a privacidade é um conceito universal. Ela tem que valer para qualquer ambiente. E eu acho que essa noção de privacidade é adquirida no seio familiar. Quando é pessoa tem uma criação, na aquisição de valores ela entende que respeitar o direito dela e entender os limites dos outras pessoas e seus limites. Ela passa a não diferenciar se está em uma enfermaria ou se está em casa. Inclusive, eu aprendi em casa, acrescentando isso, foi minha mãe que me ensinou quando você fala, a forma como você fala, é um hábito. Se você fala em jargões, se você fala com gírias, o tempo todo você vai acabar levando isso para o seu ambiente também de trabalho. Aprenda a falar corretamente, aprenda a escrever corretamente, aprenda a lidar, a tratar as pessoas corretamente. Para que você seja a mesma pessoa e não um ator, você seja a mesma pessoa aqui e lá no seu ambiente de trabalho. É isso aí, por isso que eu acho que a criação é muito importante prá você entender esses princípios”.

Médico 5: “Eu acho que a privacidade é uma palavra só, mas é interpretada de várias formas independentes de onde você esteja. A minha privacidade em casa tem um nome, a privacidade que eu, como médico, em um hospital tenho é outra interpretação, talvez o paciente tenha uma terceira interpretação. Como médico, eu acho que a privacidade e o paciente têm e que eu tenho como médico é muito diferente da que eu tenho em casa, por exemplo, exame clínico de um paciente, dados que o paciente precisa dizer para médico, são intimidades, coisas que

talvez sejam importantes para o médico analisar o caso daquele paciente, seja uma, entre aspas, muitas aspas, “invasão de privacidade”, mas com o intuito e intenção de beneficiar o tratamento dele. O paciente sabendo disso, ele se abre mais e aí abre o coração e diz o que ele muitas vezes não diria até para um ente familiar, mas pro médico no objetivo de resolver o problema dele se trata da melhor forma possível, ele se abre mais”.

Médico 14: “Sim”.

Médico 15: “São diferentes, mas eu acho que a privacidade está muito ligada ao poder. Ao poder que eu tenho sobre tudo que acontece, tudo que quero que o outro saiba ou não. Então, privacidade pra mim é poder de controlar seus dados, o que você quer que saibam, quem você quer compartilhar alguma coisa. Privacidade é poder pessoal”.

Paciente2: “Tem diferença. Na minha casa não posso fazer o que faço aqui, eu tenho que respeitar aqui. Minha casa é minha casa, é diferente daqui”.

Pesquisadora: “Casa tem liberdade, e aqui?”.

Paciente2: “Aqui eu tenho liberdade, mas é limitada, em casa não”.

Pesquisadora: “O que é limitado aqui exatamente?”.

Paciente2: “Muita gente, eu não sei se é isso. As pessoas veem a gente e acha que somos limitados, tudo fora do normal. A liberdade é policiada, de dia mais do que a noite. Então, a gente tem que saber limitar as coisas, porque se depois que se perder é complicado, tem que saber controlar”.

Paciente 8: “Não, porque no hospital eu tenho limite, em casa não, em casa você está na sua casa. Você no hospital às vezes acorda cinco da tarde para

tomar remédio, entendeu? E em casa não, você tem aquela privacidade, entra no seu quarto, você fecha a porta, a pessoa bate pedindo para entrar, no hospital simplesmente não tem, porque às vezes a pessoas falam 4 horas da manhã pra tomar medicamento e a enfermeira vem pra tomar, então, não tem aquela privacidade que você tem em casa. Tomar banho, você tomando banho daqui a pouco chega uma pessoa, a enfermeira. Não tem a privacidade que você tem em casa. O banheiro está ocupado, você espera a sua vez. Isso eu acho errado, às vezes chega outra pessoa que você nem conhece e te vê toda despida. Isso aí, a pessoa está invadindo a sua privacidade, entendeu?”.

Paciente 10: “Mesma coisa. O mesmo conceito. É o direito que me dá e alguém me tira. Isso tanto faz em casa, qualquer ambiente”.

Paciente 11: “Também. Sim”.

Paciente 12: “Em casa são poucas pessoas, eu, no caso, minha esposa seria uma pessoa com mais acesso”.

Pesquisadora: “Como assim mais acesso? Dá para você explicar melhor como fica no dia a dia?”.

Paciente 12: “Aqui tem acesso o médico, enfermeira, paciente, entra acompanhante... Na minha casa vai entrar quem eu quiser”.

Pesquisadora: “Entendi, então você não tem controle desse movimento e isso te incomoda?”.

Paciente 12: “Não, não tem controle”.

Paciente 13: “Eu creio que em qualquer ambiente sendo fora do seu habitat natural, eu acho que ela tem que ser mais preservada. Que você não tem intimidade com a pessoa lá fora, um médico, um outro qualquer que

você vá fazer uma entrevista, você não tem, em casa já tem um pouco mais, mas, assim, diferente um pouco”.

## 2 - PRIVACIDADE E A INSTITUCIONAL HOSPITALAR

**Questão:** Descreva situações em que considera que o princípio da privacidade está ameaçado na assistência em saúde. Quais cuidados considera, nessas situações que devem ser tomadas para resguardar esse princípio?

Médico 2: “Em hospitais onde você tem alojamento conjunto e enfermaria, não são quartos privados, isso é muito mais difícil de acontecer, né? Porque são locais pequenos onde o paciente está para ser examinado, e mesmo que tenha box ou que tenham locais específicos de exame, não é o ideal, mas com certeza o médico, enfermeiro ou a coleta de sangue pode fazer isso da melhor forma possível. Conversando e sempre explicando ao paciente o porquê daquele exame, o porquê daquela necessidade. E saber se ele está a vontade pra isso, se não estiver se sentindo a vontade pode se avaliar de outra forma”

“Olha, o que pode gerar ameaça de privacidade são locais superlotados e aí entra uma questão muito maior. Às vezes uma carência de profissionais ou um menor número de profissionais para atender aquele número de pessoas, então, nessas situações pode acontecer do exame clínico não serem em local adequado. Ou se for uma situação de emergência, porque ali tem um bem maior que é a vida do paciente, mas é extremamente desconfortável para ele. Em situações de obstetrícia que a paciente já está em uma exposição muito grande também, em situações de exames de mama, na mastologia também, que você precisa ter uma acompanhante, mas que não seja exposto, não seja em uma área pública o exame, claro”.

Médico 2.3: “Vou dar um exemplo, da situação. Estava no ambulatório, infelizmente em hospital público não temos ambulatório individuais. O consultório

existe individual, porque, enfim, há uma demanda muito grande de pacientes e a estrutura não é feita prá aquilo, não é dimensionada para aquilo. Portanto, no ambulatório em que eu estava havia pelo menos 10 médicos atendendo a 10 pacientes e 10 acompanhantes. Calcula a quantidade de gente dentro de uma sala! Este paciente era um jovem que estava com um problema infeccioso e era uma sinalização de DTS”.

Médico 5: “Eu acho que o hospital público em geral é pouco preocupado com isso. Não é só pouco preocupado, eu vejo que exista pouca estrutura, material, manutenção, hotelaria. Hotelarias são comunitárias, enfermarias são 6 pacientes no mesmo lugar. Esse tipo de tratamento no hospital tem 100 anos, é muito antigo, né? Santa Casa, por exemplo, ficavam 20 pacientes na mesma enfermaria sendo cuidados com a privacidade muito limitada. Você escuta tudo dos outros os médicos passando os casos na frente do paciente, com estudantes. Os pacientes escutando uns aos outros, médicos escutando uns aos outros, enfim, a privacidade ali ela pode ser pensada, mas é pouco respeitada”.

“Eu acho que existe, medicina é uma só né? Mas a oferta da qualidade da medicina é diferente, então a privacidade também é diferente nos diferentes hospitais”.

Pesquisadora: “Você diz público e privado?”.

Médico5: “Tem privado ruim e privado bom. Tem público muito ruim e tem público bom. Mas os níveis de privacidade são diferentes em todos eles”.

Pesquisadora: “Quando você diz público bom ou público ruim, ou privado bom ou ruim, o que é bom exatamente que favoreça a privacidade?”.

Médico5: “A qualidade de medicina oferecida”.

Pesquisadora: “Mas e a privacidade?”.

Médico5: “A privacidade em si, vou te dar um exemplo simples, a hotelaria dos hospitais privados é única. Os hospitais públicos têm duas portas, têm janela e 5 ou 6 pessoas lá dentro, com todos os acompanhantes juntos”.

Pesquisadora: “É isso que você está dizendo? Bom e ruim no caso da estrutura da hotelaria, que pode favorecer ou não favorecer”.

Médico5: “Te dei um exemplo, citei um exemplo da hotelaria, mas têm hospitais privados que tem uma hotelaria deficiente, internações em enfermaria ainda hoje em dia”.

Pesquisadora: “Você acha que a estrutura boa, no caso, dentro do seu conceito de uma estrutura que favorece a privacidade ela é diferenciada de acordo com o que a estrutura tem, mas isso influencia no comportamento do médico ou não?”.

Médico5: “Talvez, talvez. Acho que sim. O médico talvez seja mais zeloso em uma estrutura melhor, menos desleixado. É a teoria da janela, a teoria da janela é exatamente isso. É um estudo que foi feito que, resumindo, mostra que se você tem uma janela quebrada em uma casa, você deixa outras se quebrando e a casa vai piorando, você não concerta nada e aquilo vai ficando cada vez pior e todo mundo pensa pior e todo mundo deixar aquilo rolar, empurra com a barriga. Se você tem uma janela quebrada que você concerta, se quebrar outra você concerta, mantém aquilo bonitinho. É o carro conservado e o carro de quem não cuida. A teoria da janela foi um estudo que foi feito por um prefeito de Nova York, enfim, encaro até e acho que é isso com o que serve pra interpretar dessa forma o médico. Pode ser que no hospital que tenha qualidade pior, super atendimento, qualidade de trabalho ruim, sobrecarregado, ele tenha um atendimento pior. Talvez esse mesmo médico em um hospital de trabalho com qualidade, com ar

condicionado, com oferta de médicos bons para o paciente, ele tenha um atendimento melhor do que no outro”.

Médica 14: “Fica mais difícil de você ter um respeito muito grande em relação à privacidade em um serviço que é um universitário. Então, naturalmente passam milhões de pessoas, algumas, uma hora ou outra, você fica atento, mas você vê que também ao mesmo tempo os pacientes são muito gratos por isso. Assim, eles sabem que eles estão em um local que vai ter mais gente fazendo pergunta e examinando o tempo todo. Invadindo aquele espaço deles no momento que talvez fosse melhor estar mais só, enfim, sem ter essa apurrinhações. Mas eles também são gratos porque veem que conseguem diagnóstico, tem uns que passaram por mil médicos fora daqui e encostaram, e de repente um aluno de faculdade está fazendo um diagnóstico em momentos, eles também sabem dar o retorno do valor disso”.

“Sim. Tem como ser mais precavido. Tentar mais, mas não é totalmente viável. Mas você espera cuidar na enfermaria e aqui é coletivo, dividida por gênero feminino e masculino. Já tem esse tipo de cuidado, mas, assim, às vezes tem uma acompanhante que é do outro gênero quando você vai examinar uma paciente que está na enfermaria. Você pede para o acompanhante ficar lá fora, enquanto vai fazer o exame na outra. Da para colocar biombo para separar, não tem fatura, mas tem como se proteger, tem como fazer da melhor forma possível”.

Pesquisador: “Que dizer que tem a questão do paciente e dos acompanhantes?”.

Médica 14: “Isso é assim, e todo mundo, os pacientes aparecem e porque você está fazendo cuidado, eles se fazem muito em relação a ajuda. Se ajudam, na maioria, mas eles não têm privacidade, um quarto pra eles, a é enfermaria conjunta”.

Pesquisadora: “Não tem aquelas divisórias? Tipo box para cada um?”.

Médica 14: “Não, pra fazer um exame e a pessoa se incomoda, ou que vai expor mais a pessoa, você tem que botar o biombo. Na maioria entre gêneros não tem problema”.

Pesquisadora: “Você acha que o outro escuta o que é falado?”.

Médico 14: “Escuta e ouve. Presta atenção. Todo mundo sabe de todo mundo, todos sabem as cirurgias que os outros estão esperando. Ficam sabendo”.

“É, a estrutura física interfere a partir do momento que você vem pro hospital e vê que não tem quarto particular pra todo mundo, se tivesse, eles iam querer também. Várias questões, mas eles veem que tem que conviver, questão de necessidade. Isso facilita que eles têm mais interação e aceitam mais a diversidade de assuntos relacionados”.

Questão: em algum momento de sua vida, em situação de cuidado médico (internação hospitalar, exames, consultas, sala de espera e outros), você passou por constrangimentos que considere que sua privacidade tenha sido invadida?

Caso sim, descreva a situação e de como se sentiu.

Na ocasião, expressou seu sentimento em relação ao seu constrangimento?

No caso, quais cuidados você considera que o médico deveria ter tido para proteger sua privacidade?

No caso, quais atitudes você teve ou gostaria de ter tido?

Paciente 2: “Muita gente, eu não sei se é isso. As pessoas veem a gente e acha que somos limitados, tudo fora do normal. A liberdade é mais policiada, dia mais do que a noite. Então, a gente tem que saber limitar as coisas, porque se depois que se perder, é complicado, tem que saber controlar as formas”.



Paciente 8: “Eu sou bem tratada aqui, na medida do possível do governo, assim, não sei se as pessoas sabem, mas a saúde está precária. Eles aqui fazem o que eles podem, eles não têm muito a fazer também. O governo não ajuda, esse hospital aqui é um hospital bom de medicina, mas não tem o governo, vem 8 lençóis, aí eles têm que ficar ligando pra ouvidoria”.

Pesquisadora: “Mas você acha que a assistência privada, os hospitais privados e o público, você acha que o tratamento em relação à privacidade facilita ser privado ou público ou isso é uma coisa pessoal do médico, qual é a sua opinião sobre?”.

Paciente 8: “Eu acho que o hospital público e o privado são bem diferentes, entendeu? O público tem a sua regra, o público é ainda pior que o privado porque entra todo mundo no mesmo lugar, mulher e homem tudo junto. E aqui não, você vai ter seu leito separado, mas não tem o seu quarto, você fecha isso aqui, você está no seu lugar, no público não”.

Pesquisadora: “O que você acha dessa enfermaria mista?”.

Paciente 8: “Eu acho que deveria ser melhor. Mas eu estou dizendo, o governo não ajuda”.

Pesquisadora: “Mas o fato de ter homem e mulher altera a sua percepção em relação a sua privacidade ou isso é cuidado?”.

Paciente 8: “Altera sim, altera. Você está no leito, você toma banho, tudo aberto e homem ali do lado, entendeu? Isso aí não, você aqui, eles fecham e pronto. Ninguém te vê, só é o enfermeiro. Tem que ver o hospital público, que é uma vergonha”.

Pesquisadora: “Já aconteceu de passar homem e você aí?”.

Pesquisadora: “Você fecha aqui?”.

Paciente 8: “Fecha, esse cuidado eles fecha ali entendeu, só quando uma enfermeira, médico aí que entra, mas as pessoas não entram?”.

Pesquisadora: “Você prefere ser atendido por médico ou médica?”.

Paciente 8: “Eu não tenho opção, não. O importante é ser cuidada. Não preciso de médico ou médica no procedimento porque eu sou bem tratada, por eu ser bem tratada, eu trato como a pessoa me tratam. Eu estou aqui 3 meses, estou sendo bem tratada, sendo bem cuidada, estarei boa em breve, estou sendo bem cuidada”.

Pesquisadora: “Dentro do possível”.

Paciente 8: “Porque a saúde está uma porcaria, entendeu? Então, o mínimo que eles fazem, eles ajudam e a gente ajuda eles, porque os enfermeiros são pra 18 pacientes”.

Pesquisadora: “Agora o fato de você não comentar e expressar o teu constrangimento no banho, tipo assim, na hora eu quero que uma mulher me dê banho, o que te faz não expressar isso? Ou não colocar o que gostaria?”.

Paciente 8: “Não, eu acho que às vezes, como eu disse, a gente fica meio sem graça quando vem me dar banho, mas ao mesmo tempo só tem ele, tá entendendo? Só tem ele, não tem outros no banho, o banho aqui não pode ficar escolhendo, tem muito pouco”.

Pesquisadora: “Você percebe a estrutura de serviço e as dificuldades que eles têm?”.

Paciente 8: “Também, não é só a minha parte, não posso olhar só pra mim, tenho que olhar pra eles também. Aí pra eles, eu quero você, quero a outra, mas ele que está disponível pra mim, a outra está preocupada. O tempo que eu vou ficar esperando a outra, eu já tomei banho”.

Pesquisadora: Você compreende?

Paciente 8: “Alguma compreensão vai ser uma ajuda entre eles e nós. E eles sozinhos não podem, e a gente tem que ter consciência disso, entendeu? E assim a gente vai vivendo, a gente está no hospital pra se cuidar, pra ser bem tratado e ficar compreendendo a gente, mas não é fácil”.

Paciente 9: “Não, aqui não. Todo mundo respeita, tudo direitinho, as coisas certas”.

Paciente 10: “Então, o banheiro está com problema que não era prá existir. Apesar da gente ver a crise que está acontecendo no país. Isso aqui por milagre de Deus está de pé, e eu mesmo estou com tratamento de leucemia, peguei ela, não sei como. Estou sendo bem sucedida, não só porque tenho uma cunhada que trabalha 32 anos aqui, funcionária do hospital. Tem essa filha que trabalha paralelo a ela, terceirizada, e essa outra que falou comigo por último, trabalha em clínica particular. Não só por esses motivos que eu estou dizendo essas coisas. Qualquer forma ia falar e estou andando, tomo meu banho, por pouco me acidentei no banheiro, fiquei constrangido com isso”.

Pesquisadora: “Você considera que esse hospital está estruturado de forma a proteger a sua privacidade?”.

Paciente 10: “No momento não”.

Pesquisadora: “No momento não, por quê?”.

Paciente 10: “Porque ele está se acabando, estão deixando o hospital. Não aparece órgão federal e mais, nem um órgão completo público, a população não é culpada disso”.

Paciente 11: “Eu não gosto porque eu estou com meu sistema nervoso bem aflorado. E outra coisa, eu não acho legal, agora que aqui na minha frente tinha um homem, agora é uma senhora. Eu não gosto disso”.

Pesquisadora: “E como era o homem ali na frente? Você acha que ele chegava a ver a seus atendimentos?”.

Paciente 11: “Eu acho que sim, porque ele via. Ele estava com uma barriga bem grande e eu via que ele sempre deixava essa parte da cortina aberta. Não é totalmente vedado, a verdade é essa. Não é. Seria bem melhor se fosse um quarto, me sentiria bem melhor. Se estivesse em um quarto com 4 mulheres eu me sentiria melhor. Na hora do banho elas puxam a cortina. Eu ficava olha, queria falar que prefiro uma mulher, mas ao mesmo tempo ficava me sentindo mal de falar pra ele, porque eu sei que é o trabalho dele, entendeu? (paciente se referindo a hora do banho) O que, assim, eu aprendi que ter vergonha não envergonha ninguém, então por eu sentir vergonha com certas coisas, eu não gostava que acontecesse comigo, eu não queria que acontecesse com outros. Então, eu ficava quieta, com vergonha, mas quieta...Na hora você fica com vergonha, mas não liga não. Eles estão acostumados, isso é o trabalho deles, eu não estou acostumada”.

Paciente 12: “Não, aqui não”.

### **3 - PRIVACIDADE E FORMAÇÃO MÉDICA**

#### **Questões:**

- Você enquanto médico, já vivenciou alguma situação em que tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido ou envergonhado com algum procedimento ou comportamento médico em relação à sua privacidade? Caso positivo, descreva a situação e como se sentiu.

- Na ocasião, o paciente expressou o constrangimento? Se sim, houve alguma reação da sua parte e dos profissionais de saúde alteração do médico alterando o comportamento ou tomando alguma medida para amenizar o constrangimento? Caso não pode sugerir o motivo?

- No caso, quais cuidados você considera que o médico deveria ter tido para proteger a privacidade do paciente?

- Você considera que este hospital está estruturado de forma a proteger a privacidade dos pacientes? Por quê?

Médico 2.3: “Vou dar um exemplo da situação. Estava no ambulatório, no ambulatório que infelizmente em hospital público não temos ambulatório individuais. O consultório existe individual. Porque enfim, há uma demanda muito grande de pacientes e aí estrutura não é feita pra aquilo, não é dimensionada pra aquilo. Portanto no ambulatório em que eu estava havia pelo menos 10 médicos atendendo em 10 pacientes, e 10 acompanhantes, calcula a quantidade de gente, dentro de uma sala. Este paciente era um jovem que estava com um problema infeccioso e era uma sinalização de DTS. Na ocasião, o médico que fez o diagnóstico, ele parecia que tinha ganho um bingo porque tinha sido a primeira vez que ele estava vendo um caso como aquele e ele falou em voz alta, o que atraiu atenção dos outros médicos, e não só dos médicos, como de todos os pacientes e todos os acompanhantes. Deixando esse jovem encabulado na situação que realmente, eu como mais experiente ali, ele ter exposto naquele lugar, rapidamente se tornou um circo, parecia um circo. O paciente estava nitidamente constrangido e a gente, enfim, usei mais a minha experiência pra desconstruir aquela tensão e ajudar a pessoa também”.

Pesquisadora: “Você entrevistou nesse acontecimento ou não?”.

Médico 2.3: “Sim, eu fiz a minha intervenção. Ela primeiro foi no médico, em particular, inclusive, porque eu não chamo a atenção de ninguém em

público. Eu sempre chamo em particular, mesmo que você esteja ensinando. Minha forma de tratar as pessoas, eu não chamo atenção em público. Eu chamei em particular o médico e disse para ele como era a melhor forma dele abordar essa situação. Entendendo que naquele ambiente não era momento para aquela vibração”.

Pesquisadora: “Era um médico residente?”.

Médico 2.3: “Era um médico residente”.

Pesquisadora: “Imagine você enquanto paciente, você é um paciente em situação de cuidado médico, pode ser em uma internação hospitalar, no exame médico, consultas, pode ser em ambiente de sala de espera. Em algum momento de sua vida enquanto paciente, você passou por situações de constrangimento, de vergonha mesmo que os considere em acontecimentos sutis, mas que te constrangeram de alguma forma?”.

Médico2.3: “Sim. Já passei por uma situação de constrangimento que eu me lembro bem. Eu sofri um acidente com a bicicleta quando era uma criança, eu acho que tinha 10 anos, no máximo. O acento da bicicleta bateu no meu genital e aí a minha mãe me levou pro hospital. Quando chegou lá, o médico urologista me examinou, só que ele ficou tão surpreso com o edema e com a hemorragia local, com hematoma, melhor dizendo, no local, que ele sem pensar, hoje posso dizer isso, chamou as pressas o residente dele que também arregalou os olhos e se surpreendeu. Imediatamente, o residente pegou uma máquina fotográfica, isso aí em 1988, aquelas máquinas das antigas bem grandes. E ele logo mirou para os meu genitais pra tirar uma foto e na hora eu disse, que que você está fazendo? Apesar de criança, w a pesar de estar no hospital público, eu sabia que aquilo ali não poderia ter sido feito sem o meu consentimento. Então, ali eu me senti invadido e é uma história tão marcante que eu me lembro até hoje”.

Pesquisadora: “E houve alguma reação dos profissionais quando você comentou a reação de não tirar foto?”.

Médico 2.3: “Sim”.

Pesquisadora: “Eles alteraram alguma coisa, tomaram alguma atitude ou medida para amenizar esse constrangimento?”.

Médico 2.3: “Não, pra amenizar o constrangimento, não. Na realidade, o que eles falaram foi pra tentar justificar e pra me convencer a permitir a foto. Porque eles queriam apresentar em uma sessão clínica. Então, eu me lembro, inclusive, que no dia da sessão clínica que eles iam apresentar eu ainda fui lá no auditório pra ver se eles não tinham tirado a foto do meu genital. Eu fui lá ver”.

Pesquisadora: “Então não houve um consentimento?”.

Médico 2.3: “Não houve, mas eu não sei se tiraram a foto, mas eu fui lá conferir. Pra ver se eles iam colocar a foto, pois não houve consentimento”.

Pesquisadora: “Nem consentimento como menor e da sua mãe, que estava com você?”.

Médico 2.3: “Nem da minha mãe”.

Pesquisadora: “De um responsável?”.

Médico 2.3: “Nada disso”.

Pesquisadora: “E eles utilizaram para uma sessão de estudo?”.

Médico 2.3: “De estudo, exatamente, mas não me perguntaram, não perguntaram pra minha mãe e naturalmente eu que tomei a iniciativa, na ocasião a minha mãe até achou engraçado, mas eu tomei a iniciativa e é isso.”

Não se tornou outra coisa que levei pra minha vida como uma coisa constrangedora, porque, enfim, ninguém me conhecia, no momento eu era anônimo, era uma criança, mas certamente se fosse um profissional conhecido ou se eu fosse um artista, imagina eu aparecendo em um hospital e o assunto se espalha. Mas era uma criança ali, mas eu imagino que se fosse uma situação como hoje, com certeza ia ser uma coisa mais impactante pra mim, a criança releva mais rápido as coisas”.

Pesquisadora: “Mas de certa forma você trouxe até hoje na fase adulta essa lembrança”.

Médico 2.3: “Porque talvez tenha sido a única em que me posicionei claramente sobre o meu direito como paciente de revelar a outras pessoas fora do sigilo médico, fora do atendimento médico”.

Pesquisadora: “Você acha que esse evento, esse acontecimento influencia no teu cuidado com o paciente?”.

Médico 2.3: “Com certeza, como médico com certeza, porque ali eu aprendi que mesmo como médico, mesmo no ambiente de estudo, mesmo no ambiente público, você tem que respeitar a individualidade daquela pessoa”.

Médico 2.3: “Mesmo que seja médico, eu já fiz isso, inclusive, com médicos mais antigos que eu. Mas sempre em particular e de forma educada, porque eu não sou doutrinador, eu não sou o dono da verdade, mas eu sugiro a pessoa uma abordagem diferente sempre pensando no que está acontecendo em volta. Aí naquele momento que o médico percebeu que ele estava errado, ele passou a falar somente com o paciente. Ele tentou, eu ajudei, eu chamei a atenção das outras pessoas porque como eu sou um professor também, eu expliquei outro caso, então, todo mundo virou ali para mim a atenção. Essa pessoa ficou mais tranquila, esse garoto ficou mais tranquilo porque ele já não era mais



o centro das atenções. E aí como eu tinha explicado para o médico, eu fui puxar atenção de todos, você termina de tratar o seu paciente, de ajudar o seu paciente. Libere seu paciente, verifique se está tudo bem e libere seu paciente e a gente vai seguir aquilo pra frente. Para você tem que aprender essa parte aí. Esse exercício aqui que você fez aí, aí pronto. Entendeu? Foi assim que eu fiz, mas isso já aconteceu muitas vezes, eu já vi muitas vezes no hospital público principalmente, onde é ensino, onde é residência médica, onde é a pós-graduação, a cada 3 a 5 anos você tem uma renovação de pessoas. Um residente não fica 10 anos, ele fica entre 3 e 5 anos no máximo. Então, a cada 3 e 5 anos você tem que uma renovação, então, são pessoas noviças que estão chegando e que também não têm essa noção. Infelizmente, nas faculdades a gente vê uma carência desse tipo de olhar. Esse tipo de olhar mais humanizado, dessa percepção de uma série de coisas que eu poderia citar aqui que, enfim, o sistema não vê. O médico hoje só preocupado não é médico, as faculdades ensinando os alunos a tratar apenas doenças em vez de cuidar de pessoas, então se tivesse o inverso disso, nós teríamos um atendimento mais humanizado, mais respeitador, mais privado. Para o paciente e o médico, acho que é gratificante para os dois lados, os dois iriam se sentir muito bem, muito melhor assim. Ainda faltando muita coisa no meu olhar, as faculdades de medicina, as faculdades precisam se atualizar não só com conteúdo, mas na forma como esse conteúdo é dado. Na forma como ele é trabalhado, e na forma como é utilizado na prática. Tem que ser, na minha opinião, as faculdades voltadas a saúde e não só a medicina, ela tem que reestruturar, se reorganizar para ter um preparo melhor”.

Médica 14: “Teve muitas, mas, assim, uma das coisas que mais me incomoda com relação a vida do paciente é quando já houve muito *round* na beira do leito, isso é uma coisa que acho prejudicial... Acho que, principalmente, nesse contexto, não era, mas me incomoda como médico e me incomodaria como paciente”.

Pesquisadora: “Tem alguma outra situação que você lembre que tenha presenciado um constrangimento?”.

Médica 14: “Várias, mas não sei dizer uma específica. Eu acho que nessa do *round* que falei, específico, é debater com outros diferentes. Chegou um médico e fala com outro que talvez não tenha sido o melhor na frente do paciente, isso é muito constrangedor, além de dar notícias como se fosse um esclarecido de alguma coisa que não teve uma conversa específica, como uma doença avançada. Quando você está começando a fazer o paciente entender a situação, fala de uma forma muito agressiva na frente dele, como se você fosse natural, mas acho que, principalmente, isso”.

Médico 15: “Sim. Na época de treinamento médico, na residência, internato, quando quase 10 pessoas tiveram que fazer toque de próstata para aprender e, assim, o urologista estava no momento, no consultório, enquanto aquilo tinha que aprender”.

“Acho que essa situação mais dramática é o *round* do paciente. *Round* a beira do leito em hospital que tenha ensino. Trabalho em um hospital municipal que tem residência médica. O *round* à beira do leito houve uma época que era feito e a gente parou de fazer porque a exposição era tremenda. E confesso que a gente mesmo as vezes errava e começava a tecer comentários didáticos, mas a exposição da vida pessoal do corpo era um detalhe, era um exame que você tinha que fazer e era muito exposição. Para o aprendizado era muito bom, porque você está junto com a história, com o exame, olhando o paciente, examinando, você termina tudo ali e você ensina muito. Mas em uma enfermaria coletiva é profundamente invasivo. Profundamente invasivo, e aí a gente faz na sala e procura fazer um *round* impessoal, onde os alunos vejam o paciente e vão discutir mais profundamente na sala. Pessoalmente, *round* na beira do leito tive na internação no CTI do meu filho mais novo. Ele ficou 2 dias em uma fototerapia e passava

pelo *round*, todos os residentes discutindo sobre o diagnóstico, sobre o que é e o que não é”.

“...a minha reação nos dois *rounds* foi me meter e interromper e corrigir informações que estavam incorretas, passaram informações deturpadas... A exposição era grande, e eu ficava sabendo das crianças em volta o que tinham, o que não tinham. A quanto tempo estavam ali, quais os problemas, se estavam esperando, se era do SUS, se era particular. Situações de família”.

Paciente 11: “...aí chamaram o maqueiro e me levaram para o quarto. Quando eu cheguei no quarto demorou 5 min e veio o Dr. X com um monte de acadêmico, mais de 5. Aí eu já não gostei, porque mesmo se tivesse com problema psicológico, eu creio que você está vendo que eu não tenho. Porque se tivesse problema psicológico não conversaria da forma que converso, tudo explicado, lembrando data e toda vez falando a mesma coisa. Não sou médica, mas sei que não tenho, posso até ter o lado emocional abalado por causa das coisas que passei. Ele chegou com mais de 5 acadêmicos. Lá era uma sala igual aqui, uma do lado da outra, sendo que não era esse paredão do outro lado, eram várias cadeiras”.

Pesquisadora: “Mas tinha essa cortina?”.

Paciente 11: “Não tinha”.

Pesquisadora: “E aí estava aberto e entraram médico e acadêmicos”.

Paciente 11: “Médico e acadêmicos, e minha irmã sentada do lado. Pegamos o resultado do exame, ele falou: “eu te falei menina, você não tem nada, você não é paraplégica, você não é aleijada, mexe essa perna”.

Pesquisadora: “Isso na frente”.

Paciente 11: “Isso na frente de todo mundo”.

Pesquisadora: “Ele chegou a apresentar os acadêmicos?”.

Paciente 11: “Não apresentou não eu já conhecia alguns”.

Pesquisadora: “Já chegou”.

Paciente 11: “Chegou com os acadêmicos, eu sei por que eu já conhecia, já via de vista, porque toda terça lá tem *round* de um paciente. Um médico e os acadêmicos ficam indo em cada leito explicando o que cada paciente tem ou o que eles acham que cada paciente tem”.

Pesquisadora: Quanto aos acadêmicos, seu caso foi conversado com eles?”.

Paciente 11: “Sim, provavelmente, eles já deveriam estar sabendo tudo isso. Mas nesse dia ele fez essa cena na frente desses acadêmicos, que escutaram e tinha uns que eu não conhecia”.

Pesquisadora: “Você reagiu como?”.

Paciente 11: “Chorei muito”.

Pesquisadora: “Na hora você começou a chorar?”.

Paciente 11: “Ele virou prá mim e falou para parar de chorar que minha pressão ia subir. Olhei pra ele e falei “vem cá”, como você quer que a minha pressão não suba se eu estou quase um ano sem conseguir andar, sem conseguir me movimentar, com minhas pernas flácidas e geladas?”.

Pesquisadora: “E cada palavra que venha de um médico que diga “olha você não tem nada, você vai ficar bem”, direciona a tua angustia, porque ou te alivia ou não”.

Paciente 11: “Porque eu estava falando, Deus que me perdoe, eu percebi que ele e o assistente que estava junto. O assistente toda hora estava interrompendo ele”.

Pesquisadora: “Como?”.

Paciente 11: “O médico assistente sabia que não era isso que tinha dado no exame e a menina que estava acompanhado o exame estava toda sem graça. Estava no meio, tudo que ela falava olhava para cara da menina e ele abaixava a cabeça”.

Pesquisadora: “Você presenciou um momento importante de resultado, uma informação para você em que havia divergência e você percebeu constrangimento do assistente do seu médico, que você considerou que ele sabia que não era aquilo que o neuro falava”.

Paciente 11: “Ele era staff”.

Pesquisadora: “Entendi, e você percebeu isso tudo?”.

Paciente 11: “Sim, e minha irmã também, tanto que ela ficou revoltada e falou que era psicológico, que tinha que procurar um psicólogo, psiquiatra, falou que assim: “eu quero que você me entenda, não é o que ele falou, como ele falou, né? Porque quando você falou, ele poderia ter vindo em mim e falado assim: meu amor você está com câncer, você não vai mais poder andar. Eu ia ficar abalada, mas aquilo não ia me abalar tanto, quanto virar pra mim do jeito que ele falou que eu estava encenando, parecia que era mentira minha, não mexia porque eu não queria, deu no exame que eu tinha um dano nos dois membros inferiores”.

Pesquisadora: “E qual foi a reação desses estudantes?”.

Paciente 11: “Ficaram olhando e ele mostrando aqui, olha a perna dela, olha aí”.

Pesquisadora: “A sua perna estava exposta?”.

Paciente 11: “Sim”.

Pesquisadora: “Estava coberta?”.

Paciente 11: “Sem nada, minha perna estava assim e ele mexendo pra cá, passando o negócio, se você quiser pegar a caneta e passar na sola do meu pé está zerado”.

Pesquisadora: “Ele falou e você ficou exposta?”.

Paciente 11: “Sim, assim”.

Pesquisadora: “Exposta a uma situação”.

Paciente 11: “Como se eu fosse um rato de laboratório, essa é a palavra certa. Como a minha cortina estava totalmente aberta, todo mundo que estava do outro lado, inclusive os que estavam do meu lado ouviram, ele falava alto, ele tem um tom de voz alto, então, aquilo me deixou muito constrangida. Aí eu falei pra ele, disse que ia me dar alta no mesmo dia. Eu fiquei desesperada, você precisa ouvir as coisas que ele falou pra mim. E porque eu sou uma menina nova, mas por estar passando por tanta coisa, Deus está me fortalecendo. Porque se fosse outra pessoa, aí sim eu estaria com problema psicológico. Ele me abalou, acabou comigo, como se tivesse jogado um balde de água fria em mim, minha irmã ficou com ódio”.

Pesquisadora: “Você conseguiu passar, mas como foi para você essa situação?”.

Paciente 11: “A minha forma de passar foi quando ele vinha falar eu não dava confiança. Eu ficava de cara feia, o que ele falava comigo eu debatia.

Foi essa forma de mostrar para ele, porque ele falou assim: “é tanto que você está dormindo e o seu dedo abre”. Eu falei: “olha só, eu já to assim um tempão”. Puxou o meu dedo, puxou meu dedo tanto que depois sabe o que aconteceu? Ele disse que eu vou ter que fazer uma cirurgia pra relaxamento de tendão, porque meu dedo não abre, não vai abrir. Ta vendo que ta gelado? Não vai abrir nem por fisioterapia. Assim, ele se contradizia o tempo todo, cada hora ele inventava uma coisa. Ele falou que estava com uma lesão na medula, ele falou que eu estava com falta de B 12, fez a minha família comprar centenorim que é o olho da cara. Ele falou que deu uma radicoterapia, aí eu perguntei o que era radiocoterapi, pois não me explicaram. Fui no Google pesquisar. Ele também dá parestisia, porque descobri que existe paralisia e paresticopia, perda de força. Não quer dizer que estou parálitica, eu não ando porque não tenho força pra andar. Então, isso tudo estou estudando e vi que realmente a radicoterapia é uma lesão que dá na lombar. Lomborsacra, e enraíza nos membros inferiores. Justamente por isso eu não consigo movimentar as pernas”.

Paciente 13: “Até o momento trato aqui, eu tenho visto isso. Eles têm muito respeito, mas seríamos para estudo. Os novos alunos estão chegando, os médicos e eles vêm examinar a gente, como se, por exemplo, eles fossem examinar mesmo um paciente deles. Esses que estão entrando, acadêmico, não, como fala? Residentes! E vem com eles as vezes, com os professores, com os mestres e eles as vezes estão em situações que tem que tirar o sutiã ou coisa parecida. Aí, entendeu? São situações assim e eles ficam meio constrangidos. Eles que se sentem constrangidos de pedir, né? Aí o médico já fala assim: “vamos, dona Verinha já sabe né, tem algum constrangimento, tem algum?”. Nenhum, cobre, tira, levanto e tiro, tranquilo, eu não me sinto mal. Porque eu vejo respeito, eu vejo a situação que eles estão ali fazendo o exame. Dá para perceber a seriedade da coisa”.

#### 4 - PRIVACIDADE E O CORPO

**Questão:** Você poderia apontar alguma situação em que considera que a vida pessoal dos pacientes ou corpo delas ficam expostos durante os tratamentos de saúde. Quais cuidados ou medidas deveriam ter sido tomadas para resguardar esses pacientes?

Médico 2.3: “Por exemplo, quando o paciente, mais comum de todos com paciente internado, está com avental e ele tem que debulhar. Então, o que eu percebo é que essas vestimentas eu não sei até que ponto são adequadas para uma pessoa que está, por exemplo, na enfermaria, porque ela deixa as frentes bloqueadas, íntegras, mas a parte de trás ela é toda aberta. E o que acontece com esse paciente, por exemplo quando estão andando a caminho de um centro cirúrgico, eles ficam com suas partes íntimas da parte de trás expostas. Aparece lá o bumbum do paciente, e como não se incomodar com uma situação como essa? Então, eu mesmo em uma situação dessa, se eu encontrar isso e chamo a pessoa. Sendo um homem, só com homens que eu falo isso. Se for mulher eu aviso a enfermeira prá ela tratar o assunto. Porque não tem cabimento eu como homem ire puxar o avental de uma mulher de bumbum de fora, mas os homens eu mesmo chego lá e ajudo a proteger. Só se for assim a situação, pelado com todo mundo vendo”.

Pesquisadora: “Esse é um caso em que você vê mais evidente?”.

Médico 2.3: “Vejo com frequência, frequente”.

Pesquisadora: “Exposição do corpo”.

Médico 2.3: “Ele não pôde ir para o centro de cueca, porque se precisar urinar, se a senhora precisar urinar, não pode ir”.

Pesquisadora: “Quais cuidados deveriam ter sido tomados?”.



Médico 2.3: “Eu acho que cuidado é só se tiver aquela roupa que é o que temos hoje, fecha adequadamente. Cuidado é ter o cuidado com a integridade física da pessoa ali”.

Médica 2: “Sim, em uma ocasião eu precisei fazer um exame de imagem e na sala de espera, era um hospital privado, de boa estrutura, com excelentes profissionais, excelentes equipamentos e a questão da hotelaria também muito boa, mas ao aguardar para fazer, para ser realizado o exame, homens e mulheres ficavam juntos no mesmo local e com um roupão que é uma coisa “assim” de ser corrigida, mas de grande importância para o paciente. Porque você já está em uma situação vulnerável para realizar um exame, já está um pouco apreensiva e o roupão não é uma roupa que lhe cobre completamente. Então, claro que não apareceu nenhuma parte do corpo porque eu estava com a mesma calça jeans que eu fui, mas você tira a camisa, tira o sutiã e bota aquele roupão, então você se sente um pouco vulnerável porque está você com outras pessoas naquele setor. Não foi nada que me causasse grande dano a ponto de eu fazer uma reclamação, mas me gerou um leve desconforto, sim”.

“Sim, normalmente é coisa simples da atuação médica que já pode deixar o paciente desconfortável. Ele está vulnerável, em alguns momentos ele precisa se despirm para que o exame seja feito por completo, mas isso já gera um desconforto, óbvio, mas isso tudo é passado para o paciente que é um exame e que isso é pro um bem maior, que é para uma melhor assistência à saúde dele, uma curiosidade, ele estar exposto já gera esse desconforto. Então essa é uma situação da normalidade, o que não é da normalidade que já vivenciei, são situações. Por exemplo, uma mulher em trabalho de parto que vai ter o bebê, em uma situação que ela está completamente despida e precisa de uma assistência maior, talvez os profissionais não tentem deixar completamente à vontade naquela situação. Então, isso já vivenciei, já deixei a paciente desconfortável e, obviamente, a mim

e a maior parte que tem bom senso em proteger a privacidade e o respeito junto com aquele paciente”.

“Olha, como eu disse na primeira pergunta, alguns exames clínicos, alguns exames laboratoriais, geram um desconforto, porque só do paciente precisar se despir, ou mesmo o exame um pouco mais invasivo na área genital, um simples exame de urina ou uma ultrassonografia transvaginal, ou uma radiografia de tórax, que é um exame simples, você precisa solicitar que o paciente tire a blusa, por exemplo. Isso já pode gerar desconforto do paciente, mas eu compreendo que é necessário pro exame, então quando são nessas situações, o que deve ser feito é amenizar o mínimo possível, já que o paciente já está em um estado vulnerável de uma provável doença, de um provável diagnóstico e está exposto. É isso”.

“Acho que os setores que lidam com corpo são aqueles que deixam a pessoa mais constrangida. São exames, como eu citei, nessas áreas. Acredito que seja isso. Com relação a informação, é claro que quando você está preenchendo um prontuário ou coletando uma história de um paciente, você está coletando isso manualmente ou pelo computador. Aqueles dados são um sigilo entre aquele médico e o paciente que está se expressando para o médico, ele não julga que o médico vá simplesmente compartilhar essa informação. Então, assim, você deve se respaldar de fato de salvar as informações, de finalizar o prontuário, guardar o prontuário, deixar o prontuário aberto para que qualquer pessoa possa ler”.

Médico 5: “Eu acho que a exposição do corpo para o médico é uma atitude muito comum, voltada ao tratamento. A exposição sem esse fim não deve ser feita, deve ser preservada. É o médico que deve se preocupar com isso, mas muitas vezes precisa do paciente expor isso para um tratamento ou procedimento cirúrgico, um exame, enfim. Isso deve ser constrangedor realmente para o paciente, mas eu acho que, como disse no início, o paciente se abre, ele entende que isso é importante

para ele próprio, ele ultrapassa essa barreira, mesmo tendo vergonha. Eu acho que existe essa preocupação do médico, da exposição do paciente, pelo menos eu tenho. Quando não é necessário, não tem exposição. Quando necessário, se precisarem disso, explicasse para poder tratar ele”.

“Eu acho que na minha profissão, na minha especialidade a exposição do corpo é basicamente com cirurgias. Essa exposição, eu acredito que já seja bem interpretada e aceita pelo paciente, porque cirurgia não é simples. Não dá para desvalorizar nenhuma, então o paciente entende de uma forma diferente isso. Eu acho que a gente nunca deve desmerecer essa exposição da nudez do paciente. Deve respeitar, mas muitas vezes é necessário em virtude do que eu faço. Vou te dar um exemplo. É uma coisa que eu faço com as pacientes que eu vou anestésiar que são gestantes, são mulheres e precisam fazer uma sondagem vertical eu não faço, eu peço para o médico que atendeu ela, por exemplo, no pré-natal todo fazer. Tenho certeza que ela prefere que o médico dela faça e não a anestesista que conheceu ela no dia. Isso é uma atitude que eu considero importante e vejo poucas pessoas fazendo”.

Médica 14: “Teve paciente que chegou de emergência por diabetes, chegou na sala, urgência e a gente não conseguiu descobrir o foco da infecção e ela falava como se estivesse tudo normal. Descobrimos o problema quando foi passar a sonda vertical na paciente que se queixava da urina. Aí ela teve vergonha da infecção normal para falar da análise no *round*. A mulher tem mais isso. É aquela mulher que tem câncer de mama que já está com “niase” e nunca falou para ninguém e a família descobre no cheiro, cheiro de podre, tem essas coisas”.

Pesquisadora: “Já sabe que a mulher se cuida mais, ela lida melhor com o corpo nos exames e o homem não?”.

Médica 14: “É”.

Pesquisadora: “E o homem tem mais dificuldade, mais isso também ocorre”.

Médica 14: “É”.

Pesquisadora: “Você observa?”.

Médica 14: “O homem geralmente para procurar ajuda leva mais tempo, normal. A mulher pode descobrir com mais facilidade o problema porque ela procura mais resolver o problema. Ela se preocupa mais com a saúde em geral, o homem tem que está muito mal para procurar. Então ele se preocupa mais”.

Médico 15: “Eu lembro que a situação que mais eu me senti invadida na minha privacidade, segurança, foi quando eu fui para cesariana da minha filha mais velha. Estava no quarto em trabalho de parto com o médico, o pediatra e meu marido e chegou a hora. Ele falou: “você vai agora, pois vai operar”. E virou as costas e foi para o centro cirúrgico. Eu fiquei e chegaram 2 maqueiros alucinados, com presa e brincando. E meu marido também foi para outro lugar, teve que ficar no quarto, foram esses maqueiros que me colocaram na maca e com aquele avental pequeno e aberto, sem um lençol direito na perna, uma maca estreita, com uma barriga enorme. Eu fui mal coberta, exposta pelos corredores e no elevador até o centro cirúrgico, sozinha. Eu e 2 maqueiros, que eu nunca tinha visto, conversando sobre futebol. Me manipulando e me expondo, me senti bem exposta, doida para chegar no centro cirúrgico, me senti sozinha. Pensei até que eu ia cair daquela maca estreita, muito estreita”.

Paciente 8: “Tomar banho. Você está tomando banho, daqui a pouco chega uma pessoa, a enfermeira. Não tem a privacidade que você tem em casa. O banheiro está ocupado, você espera a sua vez. Isso eu acho errado, às vezes chega outra pessoa que você nem conhece e te vê toda

despida. Isso aí, a pessoa está invadindo a sua privacidade, entendeu?”.

Paciente 8: “Eu já passei sim, no começo quando eu comecei, mas agora não. Eu fico um pouco envergonhada quando me dão banho, eu preciso de gente. É bom sozinho, mas tem mulher que dá banho em mulher. Aqui não tem esse negócio, às vezes é homem ou mulher, a gente fica meio sem jeito. Não, eles não percebem muito, eu estou acostumada a dar e tomar banho, não é maldade, você não vê maldade, mas você fica sem graça”.

“Eu acho que mulher no banho não deveria tomar banho com homem, entendeu? Que assim como eu tomo banho, com certeza o homem fica constrangido com a mulher. Idoso não, idoso está acostumado, agora pessoa mais nova fica muito constrangida”.

Paciente 2: “Eu senti muita vergonha na hora de fazer a biopsia hora que colocaram a agulha no ânus para fazer a extração dos fragmentos. É, estava envergonhado. Mostrar meu corpo. Minha vergonha era essa”.

Pesquisadora: “A família participou de que forma? O seu corpo foi exposto no exame ou aqui na interação?”.

Paciente2: “Minha esposa nunca tinha passado por isso, 40 anos de casado, a minha filha nunca viu meu pênis, nunca viu meus testículos, meus médicos, claro, tem o direito de ver, mas minha filha e esposa. Agora como vou esconder minha doença? Chegou a um ponto de expor meu corpo. Então, a vergonha foi essa, minha filha que vi nascer ver meus órgãos genitais. Porque, dona, o seguinte, vendo essa doença, a neurologia falou: “olha deve extrair os testículos”. E falando assim, se for o caso de precisar tirar, vai tirar. Se não for para tirar, eu não concordo de tirar. Se tirar vai ter que retirar e não tocar meu corpo. Se é para o meu bem, está liberado. Ele pediu permissão, então, faz parte do trabalho do médico”.

Pesquisadora: “Estou te ouvindo”.

Paciente2: “Não, isso aqui, o que. Isso aí é publicidade do meu corpo. E ganhar dinheiro em cima do meu corpo, fazendo um trabalho que não é correto. Não vou deixar fotografar meu corpo, não sou modelo. Eu não aceitei e aí comecei a falar com meu médico, ele falou. Eu não sou bonito, não sou modelo, entendeu? Não vou vender meu corpo, então se for fazer para saúde, doença, dependendo da causa, eu não vou chegar a abraçar tudo. Tirar a camisa e botar a cueca, tem o lugar aqui no hospital, claro. O médico um dia nessa maca me examinou o corpo, faz parte do tratamento, eu não posso negar, tem que deixar bem à vontade, para o meu bem. Agora, não vou expor meu corpo porque é uma coisa que é meu. Não vou expor meu corpo aí, eu não sou exposição, não sou uma gravura, um desenho. Agora, se se trata da minha doença pra saúde, claro que eu deixo a vontade, como posso negar. Problema cardíaco, o doutor chegou. Agora, se é dentro do meu médico, claro, eu consigo. Eu penso assim, eu não dou meu corpo a venda. Eu não sou um objeto. Eu tenho minha privacidade a preservar, então, se é meu tratamento, minhas doenças, infelizmente sou portador, nem meu médico fora daqui que diz que pode me tratar”.

Paciente 11: “Sim. Eu já tive internada quatro vezes. A primeira internação foi no hospital do fundão, a segunda também. Eu internei a primeira vez dia 18 de dezembro, sai dia 5 de janeiro sem diagnóstico. Aí marcaram para eu voltar para revisão dia 16 de fevereiro. Quando eu voltei na revisão estava pior do que quando saí. Febre, os dedos já em garra, eu saí de lá já reclamando de dores na perna, que eu não conseguia movimentar, mas eles não acreditaram. Me mandaram para casa e me mandaram fazer fisioterapia. E todas as que eu fazia fisioterapia, voltava toda quebrada, toda inchada. Resumindo a história, quando voltei na revisão dia 16 de fevereiro que eles viram que realmente que eu não tinha melhorado, eles me internaram de novo. Fiquei na emergência e não lembro se foram três dias ou quatro, me levaram

para o oitavo andar. No oitavo andar se apresentou um médico, que agora não vou lembrar o nome, e apareceram muitos e ele perguntou o que aconteceu comigo. E eu expliquei que começou com dor no pé direito, muita dor, depois começou a inchar. Eu passeio por um ortopedista, ele falou que eu estava com o tendão rompido, depois falou que era trombose, assim, eu cheguei a ir no fundão. Cheguei com um problema em uma perna e saí sem andar. E aí eu expliquei isso tudo pra ele, ele foi falou assim pra mim: “já tentaram colocar você em pé?”. Eu falei: “já tentaram me colocar em pé, mas quando me colocaram em pé, a minha perna dobrou e eu caí”. “Ele já tentaram de novo?”. Eu falei: “não”. Ele falou assim pra mim: “eu posso tentar, você confia em mim?”. Estava eu e meu tio XY do meu lado. Meu tio assistiu tudo, aí eu peguei e fui. Ele falou: “pode deixar que eu não vou deixar você cair”, aí meu tio estava na minha frente como a senhora está. Ele botou meu tio de lado, abriu a grade da minha cama, colocou meus pés pra baixo, se você ver meus pés. Eu acho que não precisa ser médico para saber que uma pessoa que tem o músculo, olha como está o meu músculo, dessa forma... Oh, eu estou toda flácida, olha como é que está meu pé. Não precisa ser médico para saber que eu não ia conseguir ficar em pé, que que ele fez? Me levantou por aqui, como ele era forte, ele conseguiu me levantar não com a minha força, com a força dele. Nisso que ele conseguiu me tirar da cama, em vez dele me segurar sustentando o corpo para ver se a minha perna ia dobrar realmente, se eu ia cair, ele me soltou. Quando ele me soltou, doeu, caí no chão, meti a cabeça na cama, aí eu entrei em desespero. Mas eu chorava tanto, tanto, tanto, porque eu confiei nele e ele fez isso comigo. Eu acho que ele não acreditou em mim, entendeu? O que eu entendi é que ele não acreditou, eu me sentisse muito envergonhada, muito invadida, porque eu já estava vindo de uma outra internação. Eu sou uma menina que sempre trabalhei desde os 19 anos, eu trabalho desde os meus 19 anos, tem apenas dois anos só que eu parei de trabalhar por causa que eu tive chicungunha, zika, caxumba, minha mãe faleceu nesse meio tempo e eu tenho uma filha de 10 anos. Nessa época que a minha mãe faleceu, a minha filha já estava com 7 para 8

anos, então não tinha ninguém para ficar com minha filha, aí tive que sair do trabalho por causa disso tudo. Melhorei da chicungunha, um ano depois começou com esse problema no pé, entendeu? Isso aconteceu no hospital do fundão no 8º andar com esse médico, deve ter sido 7 e pouco da noite, mas agora não vou lembrar o nome dele, pois muitos médicos vieram me ver. E foi isso que aconteceu”.

“Foi bem diferente, mas quando eles viram realmente que eu não conseguia, me deitaram devagar, mexeram no meu pé devagar. Aí estava falando que eu sinto muito dor nas articulações, no joelho, no calcanhar, tudo que é articulação e estavam toda hora batendo o martelo no meu joelho. Toda hora, gente pelo amor de Deus, para de bater esse martelo no meu joelho. Porque um vai passando para o outro. Várias pessoas me examinaram, para que ficar batendo toda hora o martelo? Então, por isso tudo e o constrangimento, por eu ter sido internada pela segunda vez e ter saído mais uma vez sem diagnóstico”.

Pesquisadora: “Você tem constrangimento em colocar a sonda?”.

Paciente 11: “Sim, eu não gosto, eu não gosto, prefiro que seja mulher, porque um homem ficar né? Ainda mais sonda, tem que abrir, ficar vendo aquilo tudo, prefiro que seja mulher. É mais íntimo limpar né?”.

“Resumindo a história, ele pegou de tanto insistir que estava doendo que está sentindo dor na bexiga, cheguei dia 23 de março, tem a data do exame de quando eles resolveram fazer. Aí o meu médico assistente, que era outro médico, fez reclamação porque estava tendo taquicardia direto, meus batimentos eram 160 e ele falando que era normal. “Vamos esperar”. “Aí você vai esperar o que, ela morrer? A garota vomitando, está passando mal direto. O que está acontecendo? Vocês como médicos têm que falar o que está acontecendo”. “Ah, porque a gente está fazendo exame, mas não é nada importante”. O exame apareceu alguma coisa, mas não aparecia o que eles queriam.



Mas no momento que está aparecendo, alguma coisa tem, porque se não aparecia nada é porque não tem nada. O que aconteceu, fiz o exame de uridínamica. Ele disse que o meu problema não era neurológico, que poderia ter ser tudo problema neurológico. O que deu na minha uridínamica bexiga neurogênica foi como uma pessoa que não tem problema neurológico em um exame de urina, porque foi o staff que fez, não foi o acadêmico. Deu bexiga, tanto que ele colocou no meu laudo, tenho esse laudo, se puder voltar te mostra tudo, gosto de falar e mostrar, bexiga neurogênica e tensão urinária. Aí falou que quando eu estava fazendo xixi, estava fazendo xixi por extravasamento, porque minha ureia está paralisada, tanto o sfliq da vagina como do ânus estão paralisados e isso é por causa da lesão que tem na L5, sei lá o nome. Está comprimindo o nervo, está comprimindo os órgãos e está prejudicando meu rins. Resumindo a história, toda prejudicada. Aí o médico de urologia está me acompanhado, acabou que não posso ficar com sonda, ele deu a ideia de fazer a sonda intermitente, de 4 em 4 horas. Mas o que aconteceu quando eles colocavam a sonda, o xixi não saía e estava dando bexigoma. Ele me explicou que minha bexiga é muito profunda e como são intermitentes é diferente dessa, não estava alcançando a bexiga, o xixi não estava saindo. Ele falou para mim que não ia, eu vou ter que usar sonda 7 meses. Você está entendendo minha indignação?”.

“Porque virou uma bola de neve, uma coisa que lá atrás poderia ter sido resolvida e hoje eu tenho uma filha de 10 anos, eu pago aluguel, eu não posso pagar, eu não posso sentar. Para eu comer, às vezes eu não consigo comer sozinha, porque, como você vê, minha mão está gelada. Às vezes eu perco a sensibilidade e deixo o prato cair no chão. Me molho toda, me queimo várias vezes em casa. Me encontro acamada porque eles me deram alta dessa forma, me colocaram acamada, precisando das pessoas para poder me dar banho, precisando de tudo”.

“Até agora ninguém veio me ver, só quem veio foi o meu médico. Na hora do banho sempre é mulher. É o que estou falando desde o momento que cheguei aqui, não tenho o que reclamar, só esse fato que aconteceu com a medicação”.

Paciente 13: “Ginecológico, né? Que aí já bota a mão e já faz um elogio ou coisa parecida, né. Situações da pessoa me contar assim. Mas aí o que ela fez, ela tomou a decisão que ela quis, entendeu? Aí ele tomou a decisão que ela quis, quando ela percebeu ela tomou a decisão”.

Pesquisadora: “Que decisão?”.

Paciente 13: “Simplesmente repreendeu na hora e saiu. Depois o que ela fez eu não lembro, se ela tomou outras decisões, mas na hora repreendeu, levantou e encerrou ali mesmo. E ouvi um pedido de desculpas, não sei se de acordo, né, eu pensei”.

## **5 - PRIVACIDADE E INTERAÇÃO MÉDICO-PACIENTE**

### **Questões:**

- Imagine você (médico) enquanto um paciente em situação de cuidado médico (internação hospitalar, exames, consultas, sala de espera e outros), em algum momento de sua vida, você passou por situações de constrangimento, de vergonha, mesmo que os considere em acontecimentos sutis?

- Caso positivo: Descreva a situação e de como se sentiu. Na ocasião, expressou seu sentimento em relação ao seu constrangimento? Houve alguma reação dos profissionais, alterando o comportamento ou tomando alguma medida para amenizar o constrangimento?

- No caso, quais cuidados você, como paciente considera que o médico deveria ter tido para proteger sua privacidade?

Médica2: “Sim, em uma ocasião eu precisei fazer um exame de imagem e na sala de espera, era um hospital privado, de boa estrutura, com excelentes profissionais, excelentes equipamentos e a questão da hotelaria também muito boa, mas ao aguardar para fazer, para ser realizado o exame, homens e mulheres ficavam juntos no mesmo local e com um roupão que é uma coisa “assim” de ser corrigida, mas de grande importância para o paciente. Porque você já está em uma situação vulnerável para realizar um exame, já está um pouco apreensiva e o roupão não é uma roupa que lhe cobre completamente. Então, claro que não apareceu nenhuma parte do corpo porque eu estava com a mesma calça jeans que eu fui, mas você tira a camisa, tira o sutiã e bota aquele roupão, então você se sente um pouco vulnerável porque está você com outras pessoas naquele setor. Não foi nada que me causasse grande dano a ponto de eu fazer uma reclamação, mas me gerou um leve desconforto, sim”.

Pesquisadora: “Na ocasião você expressou de alguma forma esse desconforto?”.

Médica2: “Não, não expressei porque era algo novo e eu estava mais preocupada na realização do exame do que naquele desconforto e não foi algo que também me submeteu a uma situação de humilhação ou de grande constrangimento. Eu só pensei que era algo facilmente contornável e poderia ser melhorada”.

Pesquisadora: “Quais cuidados você como paciente nessa ocasião considera que o médico deveria ter tido para proteger a privacidade?”.

Médica2: “Não é uma responsabilidade, sim, não o médico, não era responsabilidade do médico. O médico está ali para realizar o exame, ele veio até mim, colheu a história. É mais a questão do setor, não é o médico quem escolhe o setor, a roupa, aonde vai ficar o paciente, ele está dentro de uma sala de exame, mas eu acho que a gestão do

hospital administração, o setor responsável por alocar os pacientes poderia, simplesmente, alocar homens e mulheres em salas distintas”.

Pesquisadora: “E você enquanto médica em cuidado em saúde nesse contexto hospitalar de exames de espera, você já vivenciou alguma situação em que tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido ou envergonhado com algum procedimento ou comportamento de algum médico ou profissional de saúde em relação à privacidade dele? Você já observou, percebeu que isso pudesse estar acontecendo com algum paciente?”.

Médica2: “Sim, normalmente é coisa simples da atuação médica que já pode deixar o paciente desconfortável. Ele está vulnerável, em alguns momentos ele precisa se despir para que o exame seja feito por completo, mas isso já gera um desconforto, óbvio, mas isso tudo é passado para o paciente que é um exame e que isso é pro um bem maior, que é para uma melhor assistência à saúde dele, uma curiosidade, ele estar exposto já gera esse desconforto. Então essa é uma situação da normalidade, o que não é da normalidade que já vivenciei, são situações. Por exemplo, uma mulher em trabalho de parto que vai ter o bebê, em uma situação que ela está completamente despida e precisa de uma assistência maior, talvez os profissionais não tentem deixar completamente à vontade naquela situação. Então, isso já vivenciei, já deixei a paciente desconfortável e, obviamente, a mim e a maior parte que tem bom senso em proteger a privacidade e o respeito junto com aquele paciente”.

Pesquisadora: “Na ocasião, a paciente expressou um constrangimento dela. Você percebeu que houve constrangimento, ela chegou a expressar?”.

Médica2: “Não, porque a paciente, por exemplo, nessa situação está muito mais preocupada com a situação em si. Do bem-estar dela, do bem-estar do bebê que vai nascer, mas são situações que os profissionais, todos, que estão lidando com isso, tipo os enfermeiros, técnicos,

enfermagem, todos devem ter cuidado em deixar o paciente o mais protegido possível para passar por aquela situação da melhor forma, sim”.

Pesquisadora: “Houve algum comportamento no caso desses profissionais para amenizar esse constrangimento?”.

Médica2: “Com certeza, a maior parte dos profissionais dessa situação específica, a maior parte sempre tenta cobrir a paciente ou ajudá-la de alguma forma para que ela esteja à vontade, dentro do possível. Porque também já é uma situação que ela está exposta. Nesse caso, a obstetrícia já está exposta, então você pode fazê-la se sentir melhor perguntando para ela se precisa de alguma coisa, você quer que pegue isso. Você, por exemplo, pode tampar os seios da paciente com um roupão para que ela possa ser submetida por um parto vaginal ou uma sessão sem se sentir tão exposta”.

Pesquisadora: “E você considera que o hospital está estruturado pra proteger a privacidade dos pacientes, em geral?”.

Médica2: “Em hospitais onde você tem alojamento conjunto e enfermaria, não são quartos privados, isso é muito mais difícil de acontecer, porque são locais pequenos onde o paciente está para ser examinado. Mesmo que tenha box ou que tenham locais específicos de exame, não é o ideal, mas com certeza o médico, enfermeiro ou a coleta de sangue pode fazer isso da melhor forma possível. Conversando e sempre explicando ao paciente o porquê daquele exame, o porquê daquela necessidade. E saber se ele está a vontade pra isso, se não estiver se sentindo a vontade pode se avaliar de outra forma”.

Pesquisadora: “Imagine você enquanto paciente na situação de cuidado do médico, é num contexto em relação hospitalar ou de exame de consulta, sala de espera, em algum momento de sua vida. Você passou por situações

de constrangimento, de vergonha, mesmo que os considere acontecimentos sutis enquanto paciente?”.

Médico 5: “Eu nunca fui muito paciente de ninguém. E eu acho que a interpretação do médico como paciente, o que ele considera intimidade ou privacidade é diferente do paciente não médico. Eu acho que o paciente médico acha comum se despir, pode até ser constrangedor para ele, mas ele acha comum. E tem outras coisas, o paciente médico acha que é mais simples ou esse é o caminho que ele já conhece, por isso ele não considera uma invasão de privacidade”.

Pesquisadora: “Você acha que facilita?”.

Médico 5: “Eu acho que facilita, porque percebo às vezes casos, relatos de amigos que quando esses médicos foram pacientes, eles perceberam coisas que os desagradaram, que não percebiam enquanto eles como médicos sentiam”.

Pesquisadora: “Entendi. Você teve um fato em que você enquanto paciente sentiu esse constrangimento, você se recorda?”.

Médico 5: “Eu fui paciente quase. Fiz uma pequena cirurgia que fui eu que pedi para ser feita, a cirurgia durou meia hora. Fui ao hospital de manhã, sai de manhã, sem nenhum constrangimento com todos os meus amigos médicos, meus amigos, enfim, zero constrangimento. Em um tratamento clínico assim, normalmente você escolhe o médico. O médico escolhe o médico para tratar dele como amigo e confia no trabalho dele, então você vai de coração”.

Pesquisadora: “Mas em algum momento da sua vida desde infância, que seria um tempo mais longo, necessariamente teve?”.

Médico 5: “Não lembro. Como criança não lembro”.

Pesquisadora: “Que tenha tido constrangimento”.

Médico 5: “Constrangimento, não. Quando criança você acha chato ir ao médico, ir ao psicólogo, ir ao fonoaudiólogo, né? Mas, não, não”.

Pesquisadora: “Você enquanto médica em cuidado de saúde nesse mesmo contexto, hospital, sala de espera, exames, você já vivenciou alguma situação que tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido ou envergonhado com algum procedimento, algum comportamento médico de saúde em relação à privacidade dele?”.

Médica 14: “Sim”.

Pesquisadora: “Você lembra da situação que você viu?”.

Médica 14: “Teve muitas, mas uma das coisas que mais me incomoda com relação a vida do paciente é quando já teve hábito de muito *round* na beira do leito, isso é uma coisa que acho prejudicial, acho que ele tem que ser para as pessoas verem a cara do paciente e não para ficar debatendo de todos os outros. Acho que, principalmente, nesse contexto não era, mas me incomoda como médica e me incomodaria como paciente”.

Pesquisadora: “Tem alguma outra situação que você lembre que tenha presenciado um constrangimento?”.

Médica 14: “Várias, mas não sei dizer uma específica. Eu acho que nessa do *round* que falei, de específico, é debater com outros diferentes. Chegou um médico e fala com outro que talvez não tenha sido o melhor na frente do paciente, isso é muito constrangedor, além de dar notícias como se fosse um esclarecido de alguma coisa que não teve uma conversa específica como uma doença avançada, como uma conversa avançada. Quando você está começando a fazer o paciente entender a situação e fala de uma forma muito agressiva na frente dele, como se você fosse natural”.

Pesquisadora: “Na ocasião do paciente, essa situação do *round*, o paciente expressou o constrangimento?”.

Médica 14: “Expressou”.

Pesquisadora: “De que forma ele expressou?”.

Médica 14: “Teve um caso que a forma com que a pessoa que passou o caso já tinha falado de uma forma um pouco mais rude com a paciente. Eu estava acompanhada, mas ele entrou com outra pessoa no acompanhamento também. Nesse dia, a filha e a irmã da paciente vieram falar comigo da paciente que não queria mais atendimento com aquele pessoa. Que a forma que ela passou era muito rude, que ela, enfim, fez o que fez”.

Pesquisadora: “Foi o familiar?”.

Médica 14: “Foi o familiar, com a paciente”.

Pesquisadora: “Você acha que é comum o paciente expressar esse constrangimento?”.

Médica 14: “O paciente tem uma dificuldade em expressar o sentimento diretamente para pessoa que o agride”.

Pesquisadora: “Isso no geral é uma coisa que você percebe?”.

Médica 14: “Percebo”.

Pesquisadora: “Que a expressão ela é paralela, indireta para outras pessoas, nunca diretamente ao médico?”.



Médica 14: “Isso. Às vezes eles omitem, eles descobrem coisas assim. Você está tendo uma conduta para resolver uma coisa, aí eles estão em uma ansiedade querendo saber de alguma coisa e na hora você não está, aí fala com outra pessoa como se você não estivesse dando uma assistência relacionada a aquilo e não é. Mas aí você chega e a pessoa fala como se tudo estivesse maravilhoso, entendeu? A gente não expressa diretamente muitos momentos, depende do quanto você dá de liberdade pro paciente se expressar, tem gente que não dá”.

Pesquisadora: “Então vai muito da conduta do médico com aquele paciente?”.

Médica 14: “Também, a liberdade para com ele de expressar”.

Pesquisadora: “Por exemplo, houve alguma reação, no caso quando você observou um constrangimento em alguma situação, que o paciente tenha expressado verbalmente a atitude de constrangimento, mas de não reação e tal, mas que você tenha observado de alguma forma um constrangimento? Você chegou a tomar alguma atitude para proteger a situação, ou você também viu aquilo acontecer e no momento não tomou alguma atitude, já aconteceu isso, com você?”.

Médica 14: “Sempre que eu noto tento tomar uma atitude da forma menos explícita possível, mas eu tento”.

Pesquisadora: “Contornar de alguma forma?”.

Médica 14: “Exatamente, tento contornar e se não consigo, eu tento ter uma conversa direta com a pessoa que foi constrangida. Em geral, tento sair dessa situação. Nessas situações de *round* sempre falava: “vamos conversar lá fora?”. Eu tentava fazer algumas coisas, vamos ver isso depois com a pessoa”.

Pesquisadora: “Você já estava atenta a essa situação?”.

Médica 14: “Para saber que eles extrapolavam eu tentava. Aí mesmo assim tem aqueles que questionam se você fala, faço uma cara de mais tarde, né?. Às vezes você tenta sair dessa situação, meio que já foi e tenta conversar com a pessoa em seguida para ver o que acontece”.

“Assim, teve na verdade um concurso para o militar que eu fiz que eu me senti um pouco invadida. Porque eu fui fazer um exame físico, aí tinha o dia de exame ginecológico e não sabia que eu tinha que ter terminado as coisas. Eles pediram um documento e coisas que eu não estava no momento, tipo HPV, que eu fiz o tratamento. Cheguei a fazer o acompanhamento, tudo mais, cheguei a fazer uma recepção até, mas sabe eles me fizeram uma exigência médica, que eu tivesse o exame preventivo no momento. Sem problema nenhum, era o que importava para eles. Eles fizeram exigência do documento relacionado, aí tive que resgatar nesse contato com o médico, achei desagradável essa parte”.

Pesquisadora: “Você se sentiu invadida?”

Médica 14: “É, achei um dado irrelevante. Sabe, eu fui fazer o exame ginecológico na época, estava de biquíni na praia, estressada com provas, cheguei a ter uma candidíase no dia que fui fazer o exame ginecológico. No dia anterior comecei a ter o sintoma e não podia passar creme, fiz o exame desagradável que constatou que tinha a candidíase e eu já sabia que eu tinha, só não podia ter começado a tomar o remédio por causa do exame. E aí me senti invadida”.

Pesquisadora: “Você chegou a falar, a comentar?”.

Médica 14: “Ela falou, você está com candidíase, aí eu falei: “estou com candidíase, começa a tratar agora”.

Pesquisadora: “Constrangimento de você fazendo um exame em que obrigatoriamente tem que fazer para poder constar nos critérios de seleção?”.

Médica 14: “Eu não comentei porque estava querendo passar. Eu estava no esforço de aceitarem o que eu levasse. Foi naquele suor de alguém me ouvir, me aceitar. Mas eu senti, achei desagradável, achei que não era relevante a exposição de uma coisa minha que eu não precisava fazer”.

Pesquisadora: “No caso, quais cuidados você considera que o profissional, médico, que te atendeu deveria ter para proteger sua privacidade? Como isso pode ser feito?”.

Médica 14: “Eu acho que não tinha muito o que ser feito com o profissional que me atendeu, eu acho que é uma questão do exame”.

Pesquisadora: “Protocolo?”.

Médica 14: “É um protocolo”.

Pesquisadora: “É fechado?”.

Médica 14: “Isso. Eu acho que foi mais estressante, o médico e a médica, ela chamava duas pessoas para atender. Não lembro se chegou a me chamar com outra pessoa na sala. Mas essa questão do corrimento, me incomodou. Eu não sei se isso se expôs ou não, não me lembro. Só lembro de ficar incomodada, não sei se a outra menina escutou, sei que não foi legal, mas não foi nada de mais. Não acho que a médica deveria ter mudado muita coisa não a forma do atendimento”.

Pesquisadora: “Poderia ter cuidado com a menina ter escutado. É uma seleção que vão de repente com a banca, pessoas olham teu nome e está lá tua história. Aí você fica totalmente vulnerável a uma exposição íntima.

Isso que a gente está tentando ver com isso, como funciona em relação a paciente e em relação ao profissional que cuida. Como você imagina que eles poderiam ser guardados e protegidos, e quem poderia acessá-los?”.

Médica 14: “Acho que seria valido sim exames serem guardados, mas coisas relevantes, exames que você fez. Mas realmente todo mundo acessar não é uma coisa legal. Até porque disso tem a questão de você ver se eles não querem, o que as pessoas sabem, tem uma obrigatoriedade da empresa saber, não é obrigatório”.

Pesquisadora: “Imagine você enquanto paciente, em situação de cuidado médico ou em uma internação, em algum exame, consulta, um ambiente de corredor de hospital, sala de espera, em algum momento de sua vida. Você passou por situações de constrangimento, de vergonha, mesmo que os considere em acontecimentos sutis?”.

Médica 15: “Sim. Poucas vezes, mas sim. Em particular menos”.

Pesquisadora: “Você poderia descrever essa situação, só lembrando que a entrevista é sigilosa e o que importa são os dados”.

Médica 15: “Eu lembro que a situação que mais eu me senti invadida na minha privacidade, segurança, foi quando eu fui para cesariana da minha filha mais velha. Estava no quarto em trabalho de parto com o médico, o pediatra e meu marido e chegou a hora. Ele falou: “você vai agora, pois vai operar”. E virou as costas e foi para o centro cirúrgico. Eu fiquei e chegaram 2 maqueiros alucinados, com presa e brincando. E meu marido também foi para outro lugar, teve que ficar no quarto, foram esses maqueiros que me colocaram na maca e com aquele avental pequeno e aberto, sem um lençol direito na perna, uma maca estreita, com uma barriga enorme. Eu fui mal coberta, exposta pelos corredores e no elevador até o centro cirúrgico, sozinha. Eu e 2 maqueiros, que eu nunca tinha visto, conversando sobre futebol. Me manipulando e me

expondo, me senti bem exposta, doida para chegar no centro cirúrgico, me senti sozinha. Pensei até que eu ia cair daquela maca estreita, muito estreita”.

Pesquisadora: “Você conseguiu verbalizar esse constrangimento nesse momento pra eles?”.

Médica 15: “Não”.

Pesquisadora: “Ficou para você mesma?”.

Médica 15: “A única coisa que eu fiz foi me segurar firme na maca, estava com medo de cair”.

Pesquisadora: “E você não verbalizou em nenhum momento?”.

Médica 15: “Não. Eu queria chegar no centro cirúrgico”.

Pesquisadora: “No caso, quais cuidados você, nessa situação, acha que deveriam ter sido tomados para evitar isso?”.

Médica 15: “Eu acho que primeiro deveria ter sido acompanhada pelo menos por meu marido o tempo todo. Só que o hospital na época, foi em 19xx, não permitia que nem o marido entrasse em centro cirúrgico e nem no parto. Nem que acompanhasse, nem foi perguntado a ele. Era minha primeira filha eu estava ali em uma situação de vulnerabilidade. Eu achei que talvez alguém da equipe médica pudesse ter esperado para ir comigo me auxiliar, uma enfermeira e não um maqueiro. Que eu fosse colocada corretamente, coberta, estava em trabalho de parto, com dor, então eu achei que o hospital falhou, a equipe médica ou enfermagem ou meu marido deveriam ter me acompanhado”.

Pesquisadora: “Você chegou a comentar algumas situações, essa foi a que mais te marcou. Teve alguma outra que você lembre? Você enquanto paciente”.

Médica 15: “A situação médica como paciente foi sempre ligada a gravidez, porque nunca fiquei doente. Então, não sei se é confidencialidade, mas no consultório médico do outro obstetra, quando já estava casada com Mauro e tinha secretaria, eu engravidei e perdi o neném. Ele me falou assim: “não, mas está nessa idade, você quer ter outro neném? Pra que?”. Sabe, não era eu e ele, tinha a secretaria, então me senti constrangida”.

Pesquisadora: “Falta de privacidade talvez relacionada, me parece, ao respeito”.

Médica 15: “Ao respeito”.

Pesquisadora: “A aquele momento que você está passando?”.

Médica 15: “Sim, não importa a idade que eu tinha, a pessoa ir e falar para outra pessoa. Eu me senti mal, acho que em relação como paciente foi sempre assim, em gestação e gravidez”.

Pesquisadora: “Comentário invasivo e agressividade, e um ponto de vista dele, muito particular”.

Médica 15: “Enquanto médica”.

Pesquisadora: “Você enquanto médica em cuidado em saúde, no mesmo conceito de hospital, de exames, sala de espera, você já vivenciou alguma situação em que tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido ou envergonhado com algum procedimento ou comportamento do médico? Em relação a privacidade, você observou isso em alguma situação, fora essa situação constrangedora do paciente, que já aconteceu isso?”.

Médica 15: “Sim. Na época de treinamento médico, na residência, internato, quando quase 10 pessoas tiveram que fazer toque de próstata para aprender, e o urologista estava no momento no consultório”.

Pesquisadora: “Você sentiu que esse homem ficou constrangido?”.

Médica 15: “Sim, constrangido. A gente tinha que fazer o toque de próstata e era assim. Talvez só ele paciente tenha aceitado, hoje pensando, se fosse um paciente mais bonzinho, ele se aproveitou disso. Eu acho que não seria qualquer pessoa que aceitaria, eu aprendi, mas não foi uma coisa muito à vontade para o paciente”.

Pesquisadora: “Você lembra que de forma tenha te marcado?”.

Médica 15: “Me marcou”.

Pesquisadora: “E na ocasião o paciente expressou esse constrangimento?”.

Médica 15: “Expressou de uma forma assim: “ah o hospital universitário é bom, mas a gente tem que dar contra partida”. Como se ele tivesse sendo constrangido ou coagido, ele expressou, mas não da forma que era. E teve uma outra situação de um paciente que expressou com muita mágoa, me marcou também. Eu era interna e a gente tem que fazer anamnese e treinar anamnese. Eu cheguei, puxei o banco e perguntei aquelas perguntas todas e detalhando tudo. No final ele falou assim: “doutora, como vai ser o meu caso?”. Aí eu falei que era interna, que eu não era médica dele e nem responsável pelo seu caso. E ele me olhou com ódio de tipo ‘você me usou’, era um tumor, acho que massa, não lembro. Eu acho que não avisei para ele quem eu era, o que eu ia fazer, estava tão preocupada na minha atividade a tarde que eu não me identifiquei. Eu ali de branco e ele me identificou como médica, queria conduzir o caso dele. E eu não pesquisei o olhar, abaixei cabeça

e fui embora de fininho, mas foi uma grande lição na medicina. Ele sofreu muito, com muita raiva”.

Pesquisadora: “Alguma vez houve alguma reação da sua parte nessa situação quando teve constrangimento que você observou, chamando alguma médica para amenizar essa situação?”.

Médica 15: “Sim, eu procurei explicar, me desculpar de uma certa forma, mas eu acho que o mais importante foi que eu aprendi. Jamais eu me conduzi da mesma forma, foi muito didático. E achei que ninguém tinha me ensinado aquilo, eu aprendi, nunca mais eu me identifiquei para um paciente como algo que eu não fosse. Eu faço questão de dizer quem eu sou, qual a minha posição. No pronto socorro quando chega algum paciente eu falo meu nome, sou médica, vou tratar seu caso. Então, foi profundamente didático com a minha conduta”.

Pesquisadora: “Nesse caso, os cuidados que você passou a tomar foi de se identificar?”.

Médica 15: “Me identificar direito com o paciente para que ele não se sentisse constrangido. Outro constrangimento que eu vejo o paciente passar, que eu corriji, foi com as pessoas trans que tem nome social, as vezes eu esqueço. Agora, já vem o nome social embaixo, tem o Fulano que é Fulana, e várias vezes eu já olhei a ficha rápido, chamo Fulano e entra uma mulher e eu peço desculpas. Quando eu chamei a primeira vez certo, Fulana, aí ela falou: “é tão bom isso”. Quando chamam a gente pelo nome certo e o fato de formulários hoje em dia virem com o nome social é muito importante. Eu fiz essa correção”.

Pesquisadora: “Cuidado com isso”.

Médica 15: “Cuidado”.



**Questão:** Descreva situações em que considere que o princípio da privacidade está ameaçado na assistência em saúde. Quais cuidados considera nessas situações, que devem ser tomados para resguardar esse princípio?

Paciente 2: “Quando fui fazer biopsia fiquei com muita vergonha na hora que colocaram a agulha no ânus para fazer a extração dos fragmentos”.

Pesquisadora: “No caso, você na hora conseguiu expressar esse constrangimento ou falar ou com um gesto?”.

Paciente 2: “Não. Eu sinto no dia depois quando fui pegar o resultado da biópsia. Eu ia falar para o meu urologista, eu falei não, eu não vou falar porque isso faz parte do trabalho e do meu tratamento médico. Porque muitos médicos não queriam fazer essa biopsia, tem que deixar a equipe à vontade porque eles trabalham”.

Pesquisadora: “Quase você explicou o que você estava sentindo?”.

Paciente 2: “É, estava envergonhado em mostrar meu corpo”.

Pesquisadora: “Uma parte íntima”.

Paciente 2: “Exatamente. Minha vergonha era essa”.

Pesquisadora: “Você percebeu a equipe e o seu médico perceberam o seu constrangimento e tiveram alguma atitude em relação a isso ou não perceberam?”.

Paciente 2: “Não, nem na urologia ou na coloscopia, nem na oncologia, ninguém comunicou nada. Nenhum, a enfermagem, médicos”.

Pesquisadora: “Mas eles perceberam seu constrangimento?”.

Paciente 2: “Teve dois médicos que notaram”.

Pesquisadora: “E eles tiveram alguma atitude em relação a isso?”.

Paciente 2: “Não, simplesmente falou assim: “olha, eu vi isso”. Nunca mais falou. A gente não pode esconder coisas do médico”.

Pesquisadora: “Você passou em algum momento da sua vida por algum constrangimento ou vergonha de situação de sua saúde? Por exemplo, uma internação, uma consulta médica, um exame ou na sala de espera. Você passou algum constrangimento ou vergonha em relação a sua privacidade, em algum momento desses, que você lembre?”.

Paciente 8: “Eu já passei sim no começo, quando eu comecei, mas agora não. Eu fico um pouco envergonhada quando me dão banho, eu preciso de gente para dar banho. É bom sozinha, mas tem mulher que dá banho em mulher. Aqui não tem esse negócio, as vezes é homem ou mulher, a gente fica meio sem graça”.

Pesquisadora: “E você demonstra que ficou sem graça?”.

Paciente 8: “Não demonstro muito, eu prefiro me lavar e pronto”.

Pesquisadora: “Você não demonstra muito, mas o profissional percebe o constrangimento e ele muda de atitude? Tem cuidado maior?”.

Paciente 8: “Não, eles não percebem muito, estou acostumada a tomar banho. Não é maldade, você não vê maldade, mas você fica constrangida”.

Pesquisadora: “Você não fala? Por quê?”.

Paciente 8: “Ah, porque eu estou precisando e só tem ele, às vezes não tem muito para ficar escolhendo. Você não vai ficar escolhendo quem te dá banho e quem não te dá banho”.

Pesquisadora: “Em algum exame físico você já passou algum constrangimento?”.

Paciente 8: “Não”.

Pesquisadora: “Para você é tranquilo?”.

Paciente 8: “Tranquilo”.

Pesquisadora: “Você observou alguma situação em relação a outros pacientes, nessa enfermaria ou qualquer outra situação, que a pessoa estivesse passando por algum constrangimento?”.

Paciente 8: “Não, não”.

Paciente 10: “Não consegui, é muito rápido que eles vêm. Por exemplo, tem um raio x pra bater hoje a respeito desse edema no meu pé esquerdo e a peça da máquina quebrou. Quando eles me encontrarem uma cadeira vou ter que sair e abandonar a nossa conversa, tá?. E vou ter que atender eles, então não dá tempo, chega lá, botou e pronto. Não dá tempo para conversar”.

Pesquisadora: “Acha que as coisas são interrompidas?”.

Paciente 10: “Isso”.

Pesquisadora: “Entendo, pela própria rotina”.

Paciente 10: “Não era para ser assim”.

Pesquisadora: “Como poderia ser, por exemplo, uma sugestão?”.

Paciente 10: “Poderia ser de uma maneira mais tranquila para poder conhecer a pessoa com que você está conversando”.

Pesquisadora: “As coisas acontecem inesperadas”.

Paciente 10: “Isso”.

Pesquisadora: “Você demonstrou o teu constrangimento. Além do choro, você chegou a comentar?”.

Paciente 11: “Olha, ele ficou tão sem graça. Comentei com outros médicos”.

Pesquisadora: “Com ele não?”.

Paciente 11: “Com ele não, porque quando ele fez a besteira, ele olhou pra mim e falou: “fica calma, fica calma, você vai melhorar”. Me pegou, meu tio me ajudou, me pegou por cima, meu tio pegou as pernas e me botou na cama. Ele nunca mais apareceu, sumiu. Aí do 8º andar no outro dia eles me transferiram para o nono. Esse médico não apareceu”.

Pesquisadora: “Qual foi a reação deles para amenizar esse constrangimento?”.

Paciente 11: “Alguns falaram que não era para ele ter feito isso, que eu comecei a sentir já lá muita dor na coluna porque eu tinha perdido os movimentos das pernas, mais eu conseguia sentar. Desde esse tombo comecei a sentir muita dor na coluna, aí ele falou, provavelmente o doutor X porque lembro dele, porque ele ficava me acompanhando, que provavelmente foi por causa do tombo que você levou. E teve outros que vieram em grupo de psiquiatra, neurologista e psicólogo que tentaram fazer a mesma coisa. A gente pode tentar colocar você em pé, aí eu fui tentei dizer o que tinha acontecido: “olha só eu não quero que me coloque em pé porque eu confiei em um médico e ele me deixou cair, então não quero mais ficar em pé”. Aí até uma moça

psiquiatra do fundão falou: “pode confiar que a gente não vai fazer isso com você. A gente só quer ver como você reagi, porque a gente precisa saber o que está acontecendo”. Aí foi na hora que foram 4 tentar me levantar e ela viu que dessa vez nem suspendeu a minha perna, mal tirou da cama.

Pesquisadora: “Mas você sentiu um cuidado maior da equipe, em relação a essa situação de te levantar?”.

Paciente 11: “Foi bem diferente, mas quando eles viram realmente que eu não conseguia, me deitaram devagar, mexeram no meu pé devagar. Aí estava falando que eu sinto muito dor nas articulações, no joelho, no calcanhar, tudo que é articulação e estavam toda hora batendo o martelo no meu joelho. Toda hora, gente pelo amor de Deus, para de bater esse martelo no meu joelho. Porque um vai passando pro outro. Várias pessoas me examinaram, para que ficar batendo toda hora o martelo? Então, por isso tudo e o constrangimento, por eu ter sido internada pela segunda vez e ter saído mais uma vez sem diagnóstico”.

Pesquisadora: “Então, você que está me dizendo de um erro médico, como você coloca, uma falta de diagnóstico e a forma que você foi assistida em que você caiu. Você está dizendo que isso tem haver com a ver com a sua privacidade? Você observou alguma situação de outros pacientes que causaram constrangimento em relação a sua privacidade? Por exemplo, você observou alguma situação em enfermaria ou no próprio fundão, qualquer situação de atendimento médico que você tenha visto algo que estaria invadindo a privacidade daquela pessoa, alguma coisa assim?”.

Paciente 11: “Sim, não tanto, mas acho que sim, o que aconteceu lá no fundão na segunda internação. Tinha uma jovem lá também, o nome dela era Patrícia e ela fazia hemodiálise. Ela fazia por aqui, estava toda enfaixada do pescoço até o braço. Lado direito, se não me engano. Ela, tadinha, sempre ficava com acompanhante, mas esse dia ela

estava sem. Ela estava sentada, gente jovem não aceita muita a doença, porque a gente acha que só quando ficar idoso ou alcançar uma idade mais avançada que vai ficar doente, que jovem não fica doente, então a gente fica meio que constrangido. Ela estava sentada na cama. Era no leito 3 ou 6, ela estava no meio quase na direção da mesa. Lá eram 3 camas pra cá e 3 camas do outro lado, não era box, era quarto grande, era uma cama do lado da outra. Desse lado aí tinha espaço, uma cama do lado da outra”.

Pesquisadora: “Todos participavam de tudo?”.

Paciente 11: “Todos participavam de tudo, isso, todos se viam. Aí o que aconteceu, ela estava com a toalha igual a minha pendurada na cabeceira da cama. A toalha caiu sendo que nem eu vi, geralmente fico com acompanhante, eu preciso. Estava conversando com minha tia, a gente nem percebeu que a toalha caiu. Veio uma faxineira, uma menina que estava levando a faxina e simplesmente olhou para a cara dela e falou assim: “vem cá, o que essa toalha está fazendo no chão?”. Sendo que a menina não podia abaixar. A menina ficou tão sem reação, que a garota abaixou para pegar a toalha e nem podia botar a mão na toalha, porque ela estava fazendo hemodiálise e é cheio de bactérias. Aquilo ali era para ela fazer mesmo que não quisesse, ela poderia falar: “olha só minha filha sua toalha caiu no chão, você pode pegar pra mim por favor?”. O jeito que ela falou aquilo ali foi uma invasão”.

Pesquisadora: “Falta de respeito”.

Paciente 11: “Eu fiquei assim sabe”.

Pesquisadora: “Você chegou a falar alguma coisa pra ela?”.

Paciente 11: “Não, porque a gente ficou tão assim. A gente não estava esperando. Como eu te falei, estava distraída conversando com minha tia e ela

estava baixa, quieta. Aconteceu e olhei para minha tia, minha tia me olhou e balançou a cabeça e olhei para cara dela e fiquei olhando”.

Pesquisadora: “Foi nesse momento que ficou sem reação?”.

Paciente 11: “A gente ficou sem reação. Depois que passou falei para ela pegar nada não. Primeiro você fica com medo, segundo eu poderia até pegar a minha toalha, mas eu não posso abaixar, pois eu faço hemodiálise e eu não posso me movimentar direito. E ela fez sabe”.

Pesquisadora: “Você acha que pelo fato da pessoa estar doente, fragiliza a pessoa e ela se submete a algumas situações?”.

Paciente 11: “Com certeza, igual aconteceu ontem aqui. Eu tomo a minha insulina, lorazepam, clonazepan e enalapril a parte da tarde. Ontem 6 horas da tarde só me deram analopitina de 300 ml. Sendo que como eu estou passando mal direito. Ontem passei mal vomitei, eu estou com quase certeza que é guilan, porque eu li que a guilan dá essas convulsões, mas não uma convulsão que eu perca a consciência, é uma convulsão que eu fico com consciência, mas eu me debato toda. Eu estou vomitando muito, estou passando mal e eu passei mal. Então fiquei naquela, vê se eu acho o que eles me deram, eu não me lembro e não quis cobrar. Fiquei esperando, mas depois no final que ela me deu só falou assim: “apitidina, da pra ela”, na mão da minha outra tia aqui ontem. Essa chegou 7 horas da noite, aí deu 8 horas da noite, 9, 10 e nada. Meia noite eu acordada, comecei a tremer, essa menina que está acordada estava aqui dormindo, muito remédio forte, muito calmante.

Pesquisadora: “Estava aguardando né?”.

Paciente 11: “Estava esperando porque eu não gosto de fazer reclamação, eu estava esperando para ver se iam vir 10 horas, só que eu não me liguei com o remédio e hora, eu vou lá para poder saber o que está acontecendo. Minha pressão estava 16 por 9. Como falei, se deixar

minha pressão vai a 27 e não me deram remédio de pressão e eu sentindo dor na nuca e na cabeça. Minha tia foi lá meia noite chamou, falou: “olha só, ela está falando que não deram remédio pra ela e está marcado que deram”. Olha só, eu posso estar doente, mas eu sou lúcida. Eu estou olhando e alerta, se estou falando que não tomei é porque não tomei. Se eu tivesse tomado, eu não estaria acordada essa hora de jeito nenhum. Porque 9 horas já estou apagada. Então não tomei. Houve um caso que eu tomo 2 frascos de 200 ml de sipro, aí primeiro tem que cair um, depois quando está acabando ela pede para chamar para trocar o outro. Nisso, a minha tia foi chamada e não tinha mais ninguém. Eu tomo 5 ou 6 da tarde, se você olhar a prescrição você vai ver, às 6 da tarde e 6 da manhã. Às 7 da noite que veio o parecer e alguém para poder trocar, já era outro plantão, o erro todo foi do Platão que saiu que colocou que eu já tinha tomado, mas eu não tomei. O que aconteceu, a enfermeira chefe foi chamada para ver o que estava acontecendo, sabe o que acontece, realmente eu não tinha tomado os remédios porque a farmácia não mandou. Ao invés dela colocar que a farmácia não mandou, ela colocou que tinha feito a medicação e me prejudicou”.

Pesquisadora: “Então, acho que você, o que você parece estar me falando, que a privacidade para você é a falta de cuidado que realmente invade e te deixa constrangida. Você está vulnerável a essa situação?”.

Paciente 11: “É como eu falei, se eu pudesse andar eu ir até lá para poder ver, mas eu dependo, infelizmente”.

## **6 - PRIVACIDADE E DADOS PESSOAIS DE SAÚDE**

Neste subitem será realizada a correlação das respostas dos médicos e pacientes, considerando as questões inseridas nas entrevistas relacionadas aos dados pessoais em saúde. A análise e interpretação busca comparar os modelos internacionais que possuem normas bem definidas quanto ao princípio da privacidade



e quanto aos dados pessoais em saúde do sistema nacional de saúde, que apresenta regulamentação dispersa e fragmentada desatrelada à assistência em saúde. As perguntas contidas nos questionários feitas em pesquisa de campo com médicos e pacientes serão descritas em seguida.

Considerando a importância dos detalhes dos relatos obtidos em entrevista com uma médica (33), que teve grande parte de suas respostas encaminhadas de forma voluntária para problemas relacionados às ameaças de vazamento de dados pessoais em saúde no cotidiano dinâmico do ambiente hospitalar, optou-se por manter seu relato integral.

**Questão:** Você já vivenciou, como paciente algum momento de cuidado em saúde (internação hospitalar, exames, consultas médicas, sala de espera e outros) algum evento que tenha invadido ou exposto sua privacidade em relação aos dados pessoais de saúde, registrados em prontuários, arquivos ou no sistema informatizado?

Médica 15: “Para mim privacidade é você ter a garantia de que a sua história médica, seus dados estarão bem guardados e só serão vistos por quem você autorizar. A situação médica como paciente foi sempre ligada a gravidez, porque nunca fiquei doente. Então, não sei se é confidencialidade, mas no consultório médico do outro obstetra, quando já estava casada com M e tinha secretária, eu engravidei e perdi o neném. E ele me falou assim, nessa idade? Você quer ter outro neném? Para que? Sabe, não era eu e ele, tinha a secretária, então me senti... Falta de privacidade, talvez relacionada ao respeito. Sim, não importa a idade que eu tinha, a pessoa ir e falar para outra pessoa, eu me senti mal. Acho que em relação com o paciente foi sempre assim, em gestação e gravidez...”.

Pesquisadora: “Quais cuidados passou a tomar?”.

Médica 15: “Me identificar direito com o paciente para que ele não se sentisse constrangido. Outro constrangimento que eu vejo o paciente passar que eu corrigi foi com as pessoas trans que tem nome social. Às vezes eu esqueço. Agora já vem o nome social embaixo, tem o Fulano, que

é Fulana. Várias vezes eu já olhei a ficha rápido, chamo Fulano e entra uma mulher e eu peço desculpas. Quando eu chamei a primeira vez certo, Fulana, aí ela falou “é tão bom isso”. Quando chamam a gente pelo nome certo e o fato de formulários hoje em dia virem com o nome social é muito importante. Eu fiz essa correção”.

Pesquisadora: “As condições do hospital favorecem a privacidade do paciente?”.

Médica 15: “Pouco, de uma certa forma sim. Mas ainda é um pouco frouxo no acesso ao prontuário. O prontuário fica em uma área onde a enfermagem é responsável, tem um atrás do balcão da enfermagem, mas tem hora, momentos em que a enfermagem, por algum motivo de procedimento, está no balcão. Está na enfermaria, então a acompanhante pode ter acesso ali, pouco fácil... Já aconteceu da gente ver alguém manipulando prontuário, sem autorização... Era acompanhante, pessoas também que se identificam só verbalmente como médicos, muitas vezes entram na emergência e pela postura pela identificação, passam pelos bloqueios com uma facilidade, sem se identificar efetivamente. No hospital onde eu trabalho, pelo tipo de vestimenta chegam até e se identificam, aí eu as vezes fico responsável de pedir uma identificação real. Recentemente eu fui visitar um colega no CTI de um hospital particular muito importante no Rio de Janeiro e minha identificação foi verbal, ela nem aceitou a minha carteira... Você quer? Não, não, não precisa... Eu achei aquilo de uma forma liberdade, isso tem duas semanas... Eu trabalho em um hospital público municipal, eu estou colocando os dois contra pontos, um que protege e outro que não protege. Protege no sentido de bloqueio de identificação como guarda, como um funcionário que realmente pedem a identificação. E não deixam acesso muito fácil. Por outro lado, existe toda uma legislação também que protege o acesso do paciente idoso. Ele tem que ter uma acompanhante e esses acompanhantes são trocados, tem um crachá, muita gente dentro do ambiente hospitalar. Em uma sala de emergência é muita gente e o não uso de um uniforme padronizado no meu hospital, uma identificação, obrigatoriedade na

identificação, você fica perdido ali sem saber quem é quem. Existe uma lei de acesso a visita em qualquer horário. Em um ambiente hospitalar, em hospital de emergência onde você tem o idoso acima de 60 anos com acompanhante, criança com acompanhante, paciente poli traumatizado com acidente, é muita gente circulando naquele ambiente. Então, nessa medida eu acho que falha. Porque você não consegue controlar todo mundo. Na enfermaria tem um controle melhor, mas também a falta do contingente adequado de pessoal faz com que a enfermagem seja guardiã de certa estrutura para que o prontuário não fique exposto. O prontuário não pode ficar dentro da sala do médico, porque também ele fica nessa situação, toda a equipe precisa de acesso. Então, de uma maneira o hospital protege, mas de outra maneira por eu trabalhar especificamente no hospital de emergência, é muita circulação de gente, muito difícil controlar. As enfermarias da emergência são em Box, mas como a quantidade ultrapassa o Box você tem dois pacientes, três pacientes no mesmo Box. As cortinas já não existem, elas têm um porquê, o quantitativo de pacientes e macas já torna aquilo obsoleto. Nas enfermarias, mesmo com um número limitado de cama, são 6 enfermarias coletivas, no geral são 5”.

Pesquisadora: “Como acontece na hora do *round*”.

Médica 15: “O paciente pode ouvir o que está acontecendo. O paciente e os acompanhantes”.

Pesquisadora: “Como é o armazenamento de dados?”.

Médica 15: “Eu acho que a equipe da saúde que ficasse neste período, equipe de saúde no setor, no prontuário não fosse feito nenhum comentário verbal, que não fosse feito comentário em voz alta em *round* em enfermarias coletivas. Eu acho que basicamente isso, que fosse uma coisa pessoal”.

Pesquisadora: “Como é o acesso ao prontuário?”.

Médica 15: “O prontuário é aberto e o médico preenche uma ficha de abertura de prontuário com os dados, leva em um setor administrativo, o setor monta o prontuário. Tira, por exemplo, uma cópia do boletim de emergência para anexar ao prontuário, aí pode ler tudo. Depois da alta, o prontuário vai para o setor de cobrança. O setor de cobrança é um setor enorme nos hospitais públicos e particulares. Nos particulares é cobrado convênios e no público vai cobrar do SUS. Onde o prontuário é desmontado e remontado em uma hora de cobrança e ali vai ser feito o relatório de cobrança. Quanto aos exames, nesse trâmite o prontuário, que a princípio era privado da relação médica, passa por várias mãos que não dizem e respeitam essa relação. Com os dados pessoais, nome, tudo. Com os dados pessoais o prontuário, e a integridade, vai para esse setor e é desmontado e depois vai para o arquivo... Não é uma folha a parte em que você lista o que vai ser cobrado... O prontuário na íntegra não é separado... Recentemente, foi instalado um prontuário eletrônico no posto de saúde onde eu trabalho, fomos treinados rapidamente para manipular esse prontuário eletrônico. E eu comecei a, fui praticamente coagida, fazer esse prontuário. Estou fazendo o prontuário eletrônico, para minha surpresa um dia um funcionário administrativo veio e falou que eu estava preenchendo errado em um determinado campo de exame, porque nenhum paciente meu tinha exame. Eu não tinha preenchido no campo x a solicitação de exame. Eu tinha preenchido no campo y, como se fosse um prontuário de papel. E aquilo me causou espanto, que ele tivesse manipulado o meu prontuário. E aí eu perguntei, mas como você está vendo o meu prontuário? Não, eu estou vendo só a parte administrativa, eu não sei qual é a senha. Se cada um tem uma senha, dizem para mim que eu tenho a minha senha e ela é exclusiva da parte médica. Mas ele falou umas coisas que não poderia ter tido acesso sem ter aquela outra senha. Então, isso está me deixando insegura, de como ele veio me dar esse feedback... Eu creio que cada um tenha uma senha, eu sei que a parte administrativa tem uma senha

bloqueada que não entra nos dados médicos, mas ele me deu um retorno que eu achei que fosse o prontuário todo. Posso estar errada, mas eu acho que estou manipulando uma coisa que eu não tenho o mínimo conhecimento de como é feito. Eu fazia um prontuário de papel onde ele era arquivado, eu escrevia, carimbava e arquivava. Agora eu estou manipulando uma coisa eletrônica, *online*, que eu não tenho consciência e nem fui preparada, nem fui orientada sobre quais os limites, até onde vai a minha senha, quem manipula aquele dado. Então, eu como médica me sinto insegura. Quem pode entrar, não sei. Eu gostaria de ter confiança. Para responder as perguntas dos meus pacientes, eles me perguntam: “doutora, mas o que a senhora escreve alguém pode ler?”. Perguntam: “se eu for mudar pra Minas, o médico de lá vai ter acesso ao meu prontuário?”. Não sei, eu acho enquanto médica se é seguro para esses dados, precisaria saber tudo, se sim ou se não. Até para dar uma segurança para o paciente”.

Pesquisadora: “Você como médica já tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido e envergonhado em algum procedimento de uso desses dados em registro no prontuário informatizado. E se houve alguma situação em que o paciente tenha percebido que o dado pessoal dele tenha sido divulgado, de forma que tenha o incomodado ou constrangido?”.

Médica 15: “Eu sempre peço autorização e escrevo que ele está autorizando a divulgação do diagnóstico, por exemplo, AIDS, que no meu trabalho rotineiro eles pedem um laudo para LOAS, para adquirir um benefício x ou y para ter isenção no imposto de renda ou pra ter prioridade com o “camelo”. Eu digo que eles estão permitindo que o dado seja coletado, mas que o dado tenha sido usado não. Eles têm muita insegurança quando eu vou preencher as fichas de notificação compulsórias, mas quando você pergunta quantos parceiros você teve no último ano, você tem relações só com homens, mulheres e seu nome, endereço, telefone, CEP, eles sempre me perguntam, “mas isso aí vai pra quem? Quem quer saber isso tudo? Vão saber meu nome?”.

Uma pergunta constante, porque as fichas são muito detalhadas, muito detalhadas e repetitivas. Se eu tenho um prontuário eletrônico que estou alimentando os dados, ele já tem um cartão SUS, então, o paciente diz que tudo já está ali. Só que tem uma outra ficha de papel, quando ele tem sífilis eu tenho que perguntar coisas mais íntimas. Preencher de novo um papel e o papel vai para uma pasta, que vai pro outro setor. O paciente se senti muito inseguro com essa gama de papel e essa manipulação. Tudo de novo, de novo, e são perguntas realmente sobre doenças sexualmente transmissíveis, bem íntimas. Eu respondo que sim, que existe essa confidencialidade, mas eles olham em um ambiente ao redor e não veem muito isso. Não é tão latente, acho se o sistema fosse todo informatizado: eu estou atendendo um paciente, ele tem sífilis, eu já inseri os dados ali, se eu apertar uma tecla e aquilo já fosse para notificação, eles se sentiriam mais seguros do que eu pegar a pasta e com outra folha preencher a mão, que vai para uma pasta de papel, que eu entrego na enfermeira, que vai entregar sei lá onde, a não sei quem. Acho que os pacientes se expressam nisso, muita manipulação, muita gente pegando aquele papel, vai ser digitalizado por alguém... Eu acho que tem muita circulação (dos dados)... Eu acho que ainda falta muito você unificar, fazer uma coisa só, então se não precisa outro papel faz uma coisa só. Aquilo fica na relação mais paciente, ainda está muito atrasado isso... Eu acho que o acesso aos prontuários e aos documentos no hospital privado é mais difícil. Eu acho que a identificação de quem vai entrar naquele ambiente é mais rigorosa, é mais rígida. Isso facilita em um hospital público, talvez pelo contingente de pessoas, pela rotatividade da mão de obra, pela terceirização, não sei. É mais exposto”.

Pesquisadora: “E as imagens e fotografias que colocam pacientes em exposição?”.

Médica 15: “No plantão noturno chegou um rapaz alcoolizado, se jogou no chão dormiu. Com o paciente alcoolizado, bonito, vindo da balada, todo arrumado, as pessoas da equipe de saúde sacaram os celulares e começaram a tirar foto daquela situação. E quando eu questionei: “por

que que você está fazendo isso?”, “Ah não, estou mandando para meu filho. Para dizer está vendo, por isso que eu não quero que você beba”. E eu questioneei, falei que para apagar, se continuasse assim que eu ia falar com a chefia, com a direção. Perguntei e tentei sensibilizar: “podia ser seu filho. Tirando foto dele, já que ele bebe”. E me coloquei na frente. Tenho dois filhos adultos que bebem, que saem, podia ser um deles aqui, eu não iria querer foto. Mas achei uma coisa muito drástica, muito drástica pela privacidade. Eu já tenho 30 e tantos anos formada, o celular é uma praga de invasão de privacidade total e também até mudou o sentido de expor, querendo tirar foto com profissional na situação de atendimento e a gente não permite. Essa situação foi a mais grave. Todos têm celular e tiram fotos. Totalmente difícil (o controle), inclusive, na hora da visita os pacientes e os acompanhantes entrando de celular no punho, fotografando, gravando, isso é muito difícil”.

Pesquisadora: “Quais situações que considera ameaça à privacidade?”.

Médica 15: “Principalmente os comentários verbais em uma sala de recepção de emergência. Onde ainda você nem preencheu a ficha e tem uma equipe inteira que faz muito comentário acerca daquela situação que o paciente está chegando ou um atropelamento, ou até um suicídio, um aborto. Principalmente essas questões que para sociedade em geral são vistas como não médicas, isso na emergência na minha vivência. Como se a pessoa naquela situação de suicídio, de aborto, de bebida, de acidente, não fosse uma situação médica. Como se aquilo fosse culpa da vítima, onde a pessoa estaria atrapalhando o ambiente, ela deveria não ter bebido, não ter feito aborto, não ter tentado suicídio. Os comentários verbais e de valor quanto a isso eu acho que ferem muito a privacidade... Sim, desqualificando, “o que você está fazendo aqui? A gente tem paciente pra cuidar”. O paciente em coma alcoólico que entra em crise, tomou remédio demais e comentaram sobre a paciente ao acompanhante, gerando sofrimento além, não se atendo a prática da medicina e da enfermagem. Gerando juízo de valor... Quando eu

era mais jovem, ainda ficava na minha, mas nos últimos tempos eu tenho sido bem incisiva no sentido, tem que ser profissional e tratar. E também na anotação desses dados, a forma em que isso é anotado, porque os boletins da emergência ficam muito em cima do balcão e é uma coisa dinâmica, entra um, entra outro. E podem ser manipulados por pessoas eventualmente que não sejam daquele setor ou que não deveriam mexer. Uma pessoa que entrou para fazer a limpeza de um balcão vai ver um boletim doutora tal aqui vai juntar e vai me dar, então ela manipulou os dados, porque o ambiente de emergência é um ambiente mais arriscado. Eu acho que essa questão da privacidade quanto mais você ficar unificado é melhor. Se você tiver um acesso eletrônico unificado, onde os dados sejam regulados por menos gente, acho que o caminho é esse. Unificação de dados onde você tem uma senha especial como médico, por exemplo, você manipula mais coisas que não precisam passar por papel nem por outras mãos. Se você conseguir colocar online tudo o que você faz para que seja mais cobrado, coloco pedido de um hemograma no setor. Hoje eu pedi isso assim, coloco lá. Aqui eu coloco cobrança, só anotando e alimentando. Então a que alimentação de dados seja feita de uma forma inteligente, que a manipulação ocorra por menos gente, eu acho que ajuda a manter esses dados guardados”.

Pesquisadora: “Quando um paciente seu que é soro positivo e ele não quer se expor, como fica o companheiro ou companheira?”.

Médica 15: “A gente tem uma legislação que não permite uma busca. Se eu tenho um paciente soro positivo eu não posso ver o endereço, ligar, telefonar, pedir para falar com a esposa. Documentar isso não posso, não posso fazer essa busca ativa. Mas uma vez que essa pessoa está na minha frente e eu confirmo verbalmente que há relação sexual com meu paciente, aí eu tenho obrigação de contar, aí já é contágio. Então, a pessoa me procura e eu falo: “você é companheira de fulano?”, Eu sou esposa”. “Você tem relações sexuais atualmente?”, “sim”. “Mas você tem relações sexuais sem camisinha”. E aí tenho obrigação... Contato



com doença potencialmente contagiosa. Mas eu tenho que confirmar o contato sexual. E tenho que registrar isso de alguma forma. Durante todo o tempo sempre peço “traga aqui que eu falo, você deve dizer é importante, isso é contagioso. Se você não tiver força de falar traz que a gente fala junto”. Tem que estar sempre orientando. No caso da pessoa nunca aparecer, um dia a pessoa aparece, mesmo que o paciente não esteja presente eu posso relatar, anotar e depois eu tiro o que eu fiz e da forma que eu fiz. Uma vez quase levo uma sapatada de uma paciente, ela pegou o sapato, depois encontrou comigo”.

### **Entrevista com o Médico 2.3**

Médico 2.3: “No meu entendimento, privacidade seria o direito de reservar essas informações pessoais de alguém. Isso para mim é privacidade. É o seu direito de reservar essas informações, de manter isso em reserva, em proteção. É o meu direito de não expor as minhas informações pessoais para outras pessoas, isso é a minha privacidade. Quando eu tenho, quando eu me sinto controlador destas informações, eu me sinto em um ambiente privado. Em um ambiente que eu tenha privacidade... Já passei por uma situação de constrangimento que eu me lembro bem. Que foi a situação em que eu sofri um acidente com a bicicleta quando era uma criança. Eu acho que tinha 10 anos, no máximo. Eu tive um acidente que o acento da bicicleta bateu no meu genital. E aí a minha mãe me levou para o hospital e quando chegou lá o médico, o urologista, me examinou, só que ele ficou tão surpreso com o edema e com a hemorragia local, com o hematoma melhor dizendo, que ele sem pensar, hoje posso dizer isso, chamou o residente dele. Que também arregalou os olhos e se surpreendeu. Imediatamente o residente pegou uma máquina fotográfica e logo mirou para os meus genitais para tirar uma foto. Na hora eu disse “espera aí, o que você está fazendo?”. Apesar de criança e apesar de estar num hospital público eu sabia que aquilo ali não podia ter sido feito sem o meu consentimento. Então, ali eu me senti invadido e é uma história tão marcante que eu me lembro até hoje”

Pesquisadora: “Houve alguma atitude por parte dos médicos para amenizar o constrangimento?”.

Médico 2.3: “Não, para amenizar o constrangimento não. Na realidade o que eles falaram foi para tentar justificar e para me convencer a permitir a foto, porque eles queriam apresentar em uma sessão clínica. Eu me lembro, inclusive, que no dia da sessão clínica que eles iam apresentar eu ainda fui lá ao auditório para ver se eles tinham tirado a foto do meu genital. Eu fui ver, pois não houve consentimento nem da minha mãe ou de um responsável, nada disso”.

Pesquisadora: “Utilizaram a foto para sessão de estudo?”.

Médico 2.3: “De estudo, exatamente, mas não me perguntaram, não perguntaram para minha mãe. E naturalmente eu que tomei a iniciativa na ocasião. A minha mãe até achou engraçado, mas eu tomei a iniciativa e é isso, não se tornou uma coisa que levei para minha vida como uma coisa constrangedora, porque ninguém me conhecia, no momento eu era anônimo, era uma criança, mas certamente se fosse um profissional conhecido, ou se eu fosse um artista... Imagina eu aparecendo em um hospital e o assunto espalha, mas eu era uma criança ali, mas eu imagino que se fosse uma situação como hoje com certeza ia ser uma coisa mais impactante para mim, e criança releva mais rápido as coisas. A única em que me posicionei claramente sobre o meu direito como paciente de revelar a outras pessoas fora do sigilo médico, fora do atendimento médico. Essa foi muito marcante porque ali eu aprendi que mesmo como médico, mesmo no ambiente de estudo, mesmo no ambiente público você tem que respeitar a individualidade daquela pessoa”.

**Entrevista com o Médico 5:**

Médico 5: “Eu acho que a privacidade é uma palavra só, mas é interpretada de várias formas independente de onde você esteja. A minha privacidade em casa tem um nome, a privacidade que eu como médico em um hospital tem outra interpretação, talvez a do paciente tenha uma terceira interpretação. É como médico que eu acho que a privacidade que o paciente tem e da que eu tenho como médico é muito diferente da que eu tenho em casa, por exemplo, em exame clínico de um paciente os dados que o paciente precisa dizer para médico é intimidade, coisas que talvez sejam importantes para o médico analisar o caso daquele paciente, seja uma, entre aspas, muitas aspas, “invasão de privacidade”, mas o intuito e a intenção é de beneficiar o tratamento dele. O paciente sabendo disso se abre mais e aí abre o coração e diz o que ele muitas vezes não diria até para um ente familiar, mas para o médico no objetivo de resolver o problema dele se trata da melhor forma possível, ele se abre mais”.

Pesquisadora: “O hospital está estruturado de forma a proteger a privacidade dos pacientes?”.

Médico 5: “Eu acho que o hospital público em geral é pouco preocupado com isso. Não é só pouco preocupado, eu vejo por motivo que exista pouca estrutura, material, manutenção, hotelaria. As hotelarias são comunitárias, enfermarias são 6 pacientes no mesmo lugar. Então, esse tipo de tratamento no hospital tem 100 anos, é muito antigo. Santa Casa, por exemplo, ficavam 20 pacientes na mesma enfermaria sendo cuidados, com a privacidade muito limitada. Você escuta tudo dos outros, os médicos passando os casos na frente do paciente, com estudantes, os pacientes escutando uns aos outros, médicos escutando uns aos outros, enfim, a privacidade pode ser pensada, mas é pouco respeitada... Os prontuários ficam nos postos de enfermagem, eles estão ali para os profissionais que trabalham ali acessarem, os profissionais acessam para procurar algo, estudam o prontuário para

beneficiar o paciente de alguma forma. Eu não vejo um acompanhante acessando um prontuário para analisar ali, eu vejo os profissionais de saúde utilizando em benefício do paciente... A gestão tem acesso aos arquivos... Existe um arquivo com todos os prontuários, se houver necessidade ou intenção de procurar alguma coisa sobre aquele paciente, você vai no arquivo pede o número do prontuário e estuda o número daquele arquivo. Isso pode ser feito, isso pode ser solicitado, eu não sei como, nunca precisei fazer, não sei quem pode, mas o paciente pode, o prontuário é dele. Eu não sei se os médicos podem acessar aquilo para fazer algum tipo de estudo. Prontuário quanto a isso eu não sei, nunca precisei, mas isso fica arquivado”.

Pesquisadora: “Existe acesso aos prontuários para fazer a gestão administrativa?”.

Médico 5: “Olha eu não sei te dizer isso. Eu acho que eles acessam o prontuário quando há algum problema ou algum paciente solicita algum dado, algum processo para eles. Dizem que pra analisar o prontuário é preciso de um inquérito administrativo, alguma coisa desse gênero. Mas para propor algum trabalho que beneficie a instituição eu não sei qual é a regra para utilizar o prontuário”.

Pesquisadora: “Você já vivenciou, no caso dos dados pessoais, alguma situação que tenha percebido que o paciente tenha ficado constrangido ou envergonhado com algum procedimento ou comportamento médico em relação a privacidade dos seus dados em saúde, comentários ou qualquer situação de vulnerabilidade desses dados em que o paciente tenha tido ciência e demonstrado alguma reação de desconforto?”.

Médico 5: “Eu vou citar um exemplo que acontece em qualquer lugar. O mapa cirúrgico do hospital onde eu trabalho fica alocado. Ele é entregue no dia anterior das cirurgias aos devidos setores e fica em uma tela de televisão grande exposta com o nome do paciente, nome da cirurgia, material a ser utilizado, quem vai operar, o doutor. Ok, só para informação do hospital... Fica dentro do centro cirúrgico e as folhas

com o mapa são entregues nos setores cirúrgicos. Tem uma sala que os de TI, que promove e manufatura desses dados, para poder jogar no sistema e serem entregues aos setores. Numa ocasião o paciente, era homem, ia operar o tornozelo e digitaram a cirurgia dele equivocadamente, infelizmente, colocaram uma cirurgia de alguma coisa sobre períneo ou genitália feminina. Isso deu uma confusão para o paciente que ficou super constrangido, óbvio que ele não ia operar isso, mas o cara da TI que digitou e botou o código da cirurgia ele nem vê o código, eles colocam o número, apareceu lá e botou para frente. O constrangimento foi no fim de semana, teve que ser mudado. Isso foi um dado exposto dele, não era de prontuário, era um dado de informação do hospital para coisas que estão acontecendo e o paciente ficou bastante chateado com isso, foi mudado no mesmo dia, foi um constrangimento. Mas acredito que foram conversar com o paciente, com certeza. E provavelmente desculpas foram pedidas e o erro foi reparado, mas as condições continuaram”.

#### **Entrevista com o Paciente 2 (masculino):**

Pesquisadora: “O senhor sabe que você tem um prontuário e nesse prontuário estão seus dados de saúde. O seu histórico, o que você sabe sobre onde é guardado? Já passou por algum momento do seu prontuário ter sido falado sem cuidado e ter sido passado para outra pessoa?”.

Paciente 2: “Que é do meu conhecimento, não. Se tem comentário é entre os médicos, comigo não”.

Pesquisadora: “O senhor acha que quem poderia ter acesso a seu prontuário?”.

Paciente 2: “Ao prontuário, os funcionários e meu médico”.

Pesquisadora: “Identificação onde tem o arquivo?”.

Paciente 2: “Guardado com muito cuidado, porque ali mexe com vidas, o paciente está ali dentro, os tratamentos estão ali, então eu não tenho conhecimento se alguém mexe com meu prontuário, não sei. Sei quando vou ver minha consulta está sempre lá. Eu não sei”.

### **Entrevista com a Paciente 8 (feminino):**

Pesquisadora: “Você sabe onde ficam guardados os seus dados pessoais?”.

Paciente 8: “Se eu não me engano fica ali na pasta em outro setor, arquivada. Se eu precisar de alguma coisa, eu vou com minha identidade e ele tira xerox e me dá”.

Pesquisadora: “Esse arquivo é aonde, aqui no hospital?”.

Paciente 8: “Aqui não sei. Eu não sei onde fica, se não me engano fica atrás da radiologia”.

Pesquisadora: “Você já precisou?”.

Paciente 8: “Já precisei”.

Pesquisadora: “E eles te dão os dados?”.

Paciente 8: “Eles me dão os dados”.

Pesquisadora: “E são profissionais da administração que guardam?”.

Paciente 8: “Que guardam”.

Pesquisadora: “Você acha que eles têm acesso aos dados?”.

Paciente 8: “Acho que não. Porque precisa da minha identidade pra eu poder pegar”.

**Entrevista com o Paciente 9 (masculino):**

Pesquisadora: “Você sabe onde seus dados de saúde são guardados?”.

Paciente 9: “Eu tinha falado com a médica lá na entrada do leito deles”.

Pesquisadora: “Quem você gostaria que tivesse acesso?”.

Paciente 9: “A minha doutora que tem acesso, só que ela não está no momento aqui hoje no plano de saúde. Hoje seria quarta?”.

Pesquisadora: “Sim, quarta”.

Paciente 9: “Hoje é quarta e ela esta só segunda e terça”.

Pesquisadora: “Você sabe onde ficam guardados seus dados pessoais da sua saúde?”.

Paciente 9: “Fica com eles, só com eles”.

**Entrevista com o Paciente 10 (masculino):**

Pesquisadora: “Você já vivenciou algum momento relacionado a assistência à saúde em que seus dados pessoais que estão em prontuários, ficha, arquivos, tenham sido revelados a outras pessoas que você não gostaria que fosse revelado?”.

Paciente 10: “Essa certeza eu não tenho de que já foi revelado, se foi para os meus filhos. Até agora não sei”.

Pesquisadora: “E se foi para seus filhos, o que você acha?”.

Paciente 10: “Eu acho errado”.

Pesquisadora: “Por quê?”.

Paciente 10: “Porque, é meu, é meu. Mesmo que meus filhos queiram saber, todo direito, eles devem chegar para gente e falar “pai, que está acontecendo, conta pra mim, o que que foi, o que não foi”. Eu acho que funciona dessa forma”.

Paciente 10: “Todos os 3 filhos, tenho um garoto com 40 ano. Essa que falou agora com 44 e a outra com 40”.

Pesquisadora: “Você gostaria de ter direito a esses dados e só revelar para quem você achasse no momento correto ou não. Então, isso não está acontecendo, isso lhe incomoda porque invade a sua privacidade, uma coisa íntima”.

Paciente 10: “É, mas mesmo assim o respeito existe”.

### **Entrevista com a Paciente 11 (feminino):**

Pesquisadora: “Você sabe onde ficam seus dados de saúde?”.

Paciente 11: “No prontuário”.

Pesquisadora: “Você sabe quem tem acesso aos prontuários?”.

Paciente 11: “Eu acho que os enfermeiros e médicos”.

Pesquisadora: “Enfermeiro e médico”.

Paciente 11: “Eu sei também que se eu quiser ver tenho esse direito. Eu sei disso”.

Pesquisadora: “Sim é um direito seu”.



Paciente 11: “No dia que eu falei com o doutor para ver o exame e deu que eu estava com dano atual adicional agudo nos dois membros inferiores”.

### **Entrevista com o Paciente 12 (masculino):**

Pesquisadora: “Você já vivenciou algum momento em que os seus dados pessoais de saúde ficaram expostos? Alguém já teve acesso ao prontuário ou algum comentário em relação ao seu caso ou seus dados, que você não queria que fosse revelado e foi revelado?”.

Paciente 12: “Não”.

Pesquisadora: “Você sabe onde ficam guardados os seus dados de saúde?”.

Paciente 12: “Sei. No prontuário na clínica médica”.

Pesquisadora: “Quem você acha que deveria ter acesso a seus dados de saúde?”.

Paciente 12: “Que tem acesso é a enfermagem e os médicos”.

Pesquisadora: “Sim. São pessoas que você considera que devem ter acesso?”.

Paciente 12: “É”.

Pesquisadora: “E como esses dados foram passados para os seus familiares? Você trocou ideia com seus familiares ou foi falado alguma coisa que você não queria?”.

Paciente 12: “Eu não conversei, o médico falou a respeito”.

Pesquisadora: “Você já vivenciou em algum momento de cuidado de saúde nesse contexto do consultório, exames, internações, alguma situação em que seus dados pessoais de saúde, que estão nos prontuários, na sua

ficha, no sistema informatizado, tenham sido revelados a pessoas que você não queria que fossem revelados?”.

Paciente 12: “Não, não”.

Pesquisadora: “Você sabe onde ficam os seus dados em saúde, onde eles são guardados?”.

Paciente 12: “Não”.

Pesquisadora: “Você imagina que possa ter acesso aos seus dados de saúde?”.

Paciente 12: “Também não”.

Pesquisadora: “Você gostaria que quem tivesse acesso aos seus dados de saúde?”.

Paciente 12: “Para mim, com sinceridade, não faz diferença”.

Pesquisadora: “Não faz diferença?”.

Paciente 12: “Não”.