

DIREITO À PRIVACIDADE DO PACIENTE

Data de aceite: 09/11/2022

Aline Albuquerque

Pesquisadora Visitante no Instituto Bonavero de Direitos Humanos da Universidade de Oxford. Pós-Doutorado na Universidade de Essex. Professora da Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Advogada da União. Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB <http://lattes.cnpq.br/0059746882420074>

notadamente seus dados de saúde, o direito à privacidade também fundamenta o direito ao consentimento informado, o direito à recusa de procedimentos e tratamentos, assim como o direito de participar da tomada de decisão. No Brasil, esses direitos são usualmente vinculados à liberdade, contudo, no campo do Direito Internacional dos Direitos Humanos e do Direito do Paciente, esses direitos derivam do direito à privacidade, que abarca a tomada de decisão e a opção por determinados cursos de ação. Além dos direitos concernentes à tomada de decisão, o direito à privacidade se entrelaça com o direito do paciente de escolher o acompanhante da sua preferência e de contar com a sua presença, bem como as suas visitas. Ademais, o direito à privacidade implica que o paciente tenha um local reservado para conversar com o profissional de saúde e ter o seu exame físico realizado.

Assim, como se pode notar, o direito à privacidade se desdobra em várias

1 | INTRODUÇÃO

As questões atinentes ao direito à privacidade do paciente são de extrema relevância, porquanto perpassam vários âmbitos da sua jornada e impactam diretamente na sua qualidade de vida e bem-estar, bem como no desfecho clínico. Quando se trata de direito à privacidade nos cuidados em saúde, comumente se alude à confidencialidade dos dados pessoais do paciente. Não obstante a importância de se proteger os dados pessoais do paciente,

dimensões na esfera dos cuidados em saúde e repercute diretamente sobre o cotidiano do paciente e a sua autopercepção acerca da forma como é tratado pela equipe de saúde. Desse modo, é imperioso que profissionais da saúde sejam educados em direitos, de modo a incutirem em sua prática comportamentos que sejam compatíveis com a proteção das informações pessoais do paciente, com o respeito à sua autonomia pessoal no processo de tomada de decisão e às suas escolhas sobre acompanhante e visitas. Ademais, a educação em direitos deve ser uma política institucional, porquanto os direitos dos pacientes são os balizadores centrais do tratamento do paciente, cabendo também à instituição de saúde assegurar-lhes, direta ou indiretamente. Diretamente, como no caso das consultas, que devem ser realizadas em ambientes físicos apropriados, ou indiretamente, por meio da capacitação dos profissionais de saúde a incluírem o paciente no processo de tomada de decisão. No que tange aos pacientes e familiares, é essencial que saibam quais condutas podem exigir das instituições e dos profissionais de saúde de modo a salvaguardar a sua privacidade e, por conseguinte, sua vontade, preferências e necessidades.

Com o intuito de abordar o conteúdo do direito à privacidade do paciente e suas quatro dimensões: privacidade informativa; privacidade física; privacidade decisória e privacidade associativa, este Capítulo se estrutura em três partes: a primeira diz respeito aos aspectos históricos e à demarcação conceitual do direito à privacidade; a segunda trata do direito à privacidade do paciente e, por fim, faz-se uma abordagem da correlação entre o direito à privacidade, o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal.

2 | DIREITO À PRIVACIDADE: ASPECTOS HISTÓRICOS E DEMARCAÇÃO CONCEITUAL

Do século XXI ao XVIII, não havia o reconhecimento da privacidade enquanto direito, a literatura relata que se recorria aos Tribunais tão somente em casos de espionagem ou de acesso a cartas pessoais. A partir do século XIX, a ênfase no campo da privacidade mudou para as informações pessoais e o controle do sujeito sobre as próprias informações. Em 1891, os advogados estadunidenses, Samuel Warren e Louis Brandeis, escreveram a famosa obra *“Direito à privacidade” – “direito de estar só”*. No século XX, a discussão geral sobre privacidade começou logo após o final da Segunda Guerra Mundial nos Estados Unidos, nessa ocasião o foco recaiu sobre o desenvolvimento de técnicas que invadiam a privacidade, em particular o computador, que era visto como a principal invenção tecnológica ameaçadora da privacidade. Várias publicações sobre a temática culminaram com a fundação em 1962 do Projeto “Impacto da Ciência e da Tecnologia na Privacidade”. O Projeto foi desenvolvido entre 1962 e 1966 pela Comissão Especial de Ciência e Direito

da Ordem dos Advogados da Cidade de Nova York. O Diretor de Pesquisa foi Alan Westin, que publicou, em 1967, um novo marco para o tema, “Privacidade e Liberdade”, quando ele definiu privacidade em termos de autodeterminação¹.

Desse modo, constata-se que os contornos iniciais do direito à privacidade diziam respeito ao direito de ser deixado em paz e de determinar os próprios pensamentos, sentimentos e emoções. Embora o direito à privacidade, seja relativamente recente quando cotejados com outros direitos humanos tidos como de primeira dimensão², como o direito à segurança, o direito à liberdade e o direito à propriedade, previstos na Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 1789³, a partir do século XX, tem-se um consenso, traduzido nas normativas de direitos humanos, de que todos precisam de privacidade, embora a forma como é apreciada difere cultural e socialmente⁴.

Sendo assim, o direito à privacidade é um direito humano previsto numa série de tratados adotados no âmbito da Organização das Nações Unidas (ONU), do Conselho da Europa e da Organização dos Estados Americanos (OEA). Ressalta-se que o direito à privacidade foi reconhecido como um direito humano nos Sistemas de Direitos Humanos antes de ser incluso nas Constituições Federais dos Estados, as quais previam apenas aspectos relacionados à privacidade, como, por exemplo, a inviolabilidade do domicílio e da correspondência.⁵

Na esfera da ONU, a Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê em seu artigo 12 que “Ninguém será sujeito à interferência na sua vida privada, na sua família, no seu lar ou na sua correspondência, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques.”⁶ O Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, adotado pela ONU em 1966 e internalizado no ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992, assenta em seu artigo 17 que “Ninguém poderá ser objeto de ingerências arbitrárias ou ilegais em sua vida privada, em sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais às suas honra e reputação.”⁷ Ainda, destaca-se o artigo 16 da Convenção sobre os

1. HOLVAST, Jan. History of Privacy In: MATYÁŠ, V., FISCHER-HÜBNER, S., CVRČEK, D., ŠVENDA, P. (eds) *The Future of Identity in the Information Society. Privacy and Identity 2008. IFIP Advances in Information and Communication Technology*, vol 298. Berlin: Springer, 2008.

2. ALBUQUERQUE, Aline; BARROSO, Aléssia. *Curso de Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

3. ALBUQUERQUE, Aline; BARROSO, Aléssia. *Curso de Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

4. HOLVAST, Jan. History of Privacy In: MATYÁŠ, V., FISCHER-HÜBNER, S., CVRČEK, D., ŠVENDA, P. (eds) *The Future of Identity in the Information Society. Privacy and Identity 2008. IFIP Advances in Information and Communication Technology*, vol 298. Berlin: Springer, 2008.

5. DIGGELMANN, Oliver; CLEIS, Maria Nicole. How the Right to Privacy Became a Human Right. *Human Rights Law Review*, v. 14, 2014, p. 441–458.

6. UNITED NATIONS. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por>. Acesso em 29 mai. 2022.

7. BRASIL. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 30 mai. 2022.

Direitos da Criança e o artigo 14 da Convenção Internacional sobre a Proteção de Todos os Trabalhadores Migrantes e da sua Família⁸. Sob o prisma do Sistema Interamericano de Direitos Humanos, vinculado à OEA, registra-se o artigo 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, e do Sistema Europeu de Direitos Humanos, assentado no Conselho da Europa, o artigo 8 da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos.⁹

No que concerne ao conceito do direito à privacidade, assinala-se que inexistente uma definição de privacidade amplamente reconhecida, podem ser mencionadas duas perspectivas centrais concorrentes: (a) privacidade implica a criação de um espaço entre si e a sociedade, abarcando a ideia de ser deixado em paz (privacidade como afastamento do outro); (b) privacidade diz respeito à proteção de determinados aspectos dos indivíduos, como seus relacionamentos íntimos ou reputação pública (privacidade como dignidade)¹⁰. Com efeito, a privacidade de uma pessoa, no sentido geral, é aceita como a esfera oculta da sua vida, na qual a confidencialidade é assegurada e a pessoa pode optar por estar só e experienciar seu mundo interno. A vida privada é definida como um estado de confidencialidade e de inacessibilidade, e como não intervenção no corpo e na psique, bem como nas relações do indivíduo.¹¹

O direito à privacidade significa que todos nós temos o direito de conduzir nossa própria vida e de sermos protegidos contra interferências arbitrárias na vida familiar, domicílio e correspondência por uma autoridade pública. Esse tipo de obrigação é classificada como do tipo negativo clássico¹². No entanto, o direito à privacidade também acarreta obrigações positivas, como a de manter em segurança informações pessoais (incluindo registros oficiais, fotografias, cartas, diários e prontuários) e de não os compartilhar sem a autorização do titular do direito.¹³

Conforme será abordado, o direito à privacidade é a expressão jurídica da autonomia pessoal e da autodeterminação. Com efeito, consoante o documento produzido pelo Conselho da Europa especificamente sobre o art. 8 da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos, que trata do direito à privacidade, há quatro dimensões da autonomia pessoal: vida privada; vida familiar; residência; e correspondência. Em acréscimo, a Corte Europeia

8. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards>. Acesso em: 30 mai 2022.

9. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards>. Acesso em: 30 mai 2022.

10. DIGGELMANN, Oliver; CLEIS, Maria Nicole. How the Right to Privacy Became a Human Right. *Human Rights Law Review*, v. 14, 2014, p. 441–458.

11. KIRIMLIOGLU, Nurdan. “The right to privacy” and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

12. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

13. EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: <https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life>. Acesso em: 30 mai. 2022.

de Direitos Humanos inclui no direito à privacidade o direito de dispor do próprio corpo, enquanto parte integral da autonomia pessoal. Em suma, a noção de respeito à autonomia pessoal é um princípio fundamental assegurado pelo art. 8 da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos.¹⁴

Na esfera dos cuidados em saúde, o direito à privacidade apresenta contornos conceituais próprios, o quais serão objeto do item subsequente.

3 | DIREITO À PRIVACIDADE DO PACIENTE

No campo dos cuidados em saúde, o direito à privacidade do paciente se desdobra em: (a) privacidade física - privacidade relacionada ao espaço físico do encontro clínico e à dimensão corporal do paciente; (b) privacidade informativa - privacidade relacionada às informações pessoais do paciente; (c) privacidade decisória - privacidade relacionada às decisões tomadas pelo paciente, seja consentir ou recusar, bem como participar do processo de tomada de decisão; (d) privacidade associativa - privacidade relacionada às relações pessoais do paciente com a família e outros indivíduos.¹⁵

Estudo sobre as percepções dos pacientes sobre o significado da privacidade no encontro clínico demonstrou que evidências do campo da comunicação apoiam a natureza multidimensional e situacional da privacidade. Assim, em contraste com a concepção usual de privacidade do paciente como uma questão centrada na informação, a privacidade é vista como um tópico tanto no âmbito informacional quanto no psicológico dos cuidados em saúde.¹⁶ Desse modo, o respeito à privacidade do paciente se conecta com a preservação da confiança nos profissionais e nos sistemas de saúde, o que repercute diretamente nos seus cuidados em saúde. Sem essa premissa ético-jurídica protetiva, os pacientes podem se sentir desencorajados a buscar os serviços de saúde e a trazer para a consulta informações de caráter pessoal e de natureza íntima necessárias para receber o tratamento adequado. Por conseguinte, podem pôr em perigo a sua própria saúde e, no caso de doenças transmissíveis, a da comunidade.¹⁷

Assim, a reflexão sobre a privacidade do paciente há que ser um tema a ser abordado na formação dos estudantes de Medicina, de Enfermagem e de outras áreas da saúde, notadamente em razão dos seus impactos sobre a qualidade do cuidado e os resultados

14. ROAGNA, Ivana. *Protecting the right to respect for private and family life under the European Convention on Human Rights*. Estrasburgo: Conselho da Europa, 2012.

15. GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633–656.

16. PARROTT, Roxanne et al. Privacy between physicians and patients: More than a matter of confidentiality. *Social Science & Medicine*, v. 29, n. 12, 1989, p. 1381-1385.

17. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

em saúde, considerando-a sob o prisma físico e mental.

3.1 Privacidade Física

A privacidade física refere-se às percepções dos pacientes sobre questões relacionadas à ambiência do encontro clínico. Desse modo, inclui evitar ações indesejadas de outras pessoas, como invasão do espaço pessoal da consulta ou do leito pela presença física de alguém não autorizado, o toque de partes do corpo sem consentimento, assim como a observação ou o monitoramento de atos, a vigilância por vídeo, ouvir sons ou ruídos e cheirar odores relacionados ao paciente¹⁸.

O espaço interacional é o local onde o paciente e o profissional se encontram. A disposição física da sala, como cadeiras, mesas, cores, luz, temperatura, controle acústico e equipamentos devem indicar que é o paciente que controla esse território. As características arquitetônicas de um consultório devem ser usadas para fins funcionais e de privacidade¹⁹.

Em relação à noção privacidade física corporal, a privacidade é o direito do paciente ao controle do acesso de outrem ao seu corpo. Assim, o direito à privacidade física também abarca a proteção das partes íntimas do corpo (definidas de forma diferente em várias culturas) de serem expostas sem o consentimento ou contra as suas vontades e preferências.²⁰

3.2 Privacidade Informativa

A privacidade informativa diz respeito às informações pessoais do paciente e a sua confidencialidade associada. A confidencialidade é um pilar da relação entre profissional de saúde e paciente, bem como dos sistemas de saúde, na medida em que a sua ausência repercute negativamente sobre a busca pelo paciente dos serviços de saúde e acarreta o receio de relatar seus sintomas, estilos de vida e outras informações essenciais para o diagnóstico acurado. Ainda, o paciente pode se colocar em risco de dano caso não dialogue abertamente com o profissional sobre a sua vida e saúde²¹. Desse modo, o respeito à confidencialidade é crucial, não apenas por razões jurídicas concernentes ao direito à privacidade do paciente, mas também para preservar a confiança no profissional de saúde

18. BURGOON, J.K. et al. Maintaining and restoring privacy through communication in different types of relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, v. 6 n. 2, 1989, p. 131-158.

19. SERENKO, N; FAN, L. Patients' perceptions of privacy and their outcomes in healthcare. *International Journal of Behavioural and Healthcare Research*, 2013.

20. GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633-656.

21. GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: <https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88>. Acesso em: 30 mai. 2022.

e nos serviços de saúde, em geral.²²

A informação relativa à saúde de uma pessoa constitui um elemento-chave da sua vida privada, porquanto os dados de saúde são altamente íntimos ou sensíveis e os dados do paciente em saúde mental são considerados “altamente sensíveis”²³. Tendo em conta a vulnerabilidade acrescida do paciente, a violação da confidencialidade dos seus dados pode expor a sua vida íntima, eventos dolorosos, doenças estigmatizantes e outras particularidades, o que incrementa a sua fragilidade e tem o condão de acarretar-lhe danos psíquicos graves. Portanto, propugna-se que os dados pessoais sensíveis do paciente sejam considerados dados confidenciais.

Apenas os profissionais de saúde diretamente envolvidos no cuidado em saúde podem ter acesso aos dados pessoais do paciente. Esse comando apresenta algumas exceções legais na esfera penal, que não são objeto deste artigo. Essa obrigação ético-jurídica do profissional de saúde implica a vedação da revelação dos dados sem o consentimento do paciente, o que se desdobra na: (a) manutenção da segurança dos dados pessoais do paciente, física e eletrônica; (b) revelação do dado cercada de medidas de segurança.²⁴

Cabe salientar que nos cuidados em saúde os princípios norteadores do direito à confidencialidade do paciente são os seguintes: preferência pela informação anonimizada; manejo protetivo da informação; compartilhamento da informação para o cuidado direto do paciente; consentimento explícito do paciente; transparência na revelação da informação; apoio ao paciente no acesso à sua informação.²⁵

3.3 Privacidade Associativa

A privacidade associativa diz respeito ao direito à visita e ao direito ao acompanhante. Inicialmente, no que tange à visita, o paciente tem direito de receber visitas da sua preferência. Em pesquisas sobre as restrições de visita e seus efeitos relativos à saúde dos pacientes no contexto da pandemia da Covid-19, verificou-se: (a) aumento do nível de dor corporal²⁶;

22. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

23. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

24. GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: <https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88>. Acesso em: 30 mai. 2022.

25. GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: <https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88>. Acesso em: 30 mai. 2022.

26. SIZOO, EM et al. Dilemmas with restrictive visiting policies in Dutch nursing homes during the COVID19 pandemic: a qualitative analysis of an open-ended questionnaire with elderly care physicians. *J. Am. Med. Directors Assoc.*, v. 21

(b) em cuidados geriátricos, o estado nutricional de pacientes de longo prazo diminuiu devido à ingestão oral reduzida durante o período de restrição de visitas; (c) pacientes hospitalizados e submetidos a cirurgias de diferentes tipos durante a restrição de visitas relataram acesso menos oportuno a analgésicos, medicamentos para náuseas e outros medicamentos do que pacientes pós-operatórios em rotinas de visitas normais.^{27,28} Desse modo, verifica-se que os efeitos positivos para o paciente da visita de sua preferência, influenciando, inclusive, resultados em saúde.

O direito ao acompanhante implica a escolha pelo paciente de alguém para fazer-lhe companhia e apoiar-lhe durante a sua permanência numa instituição de saúde. No caso dos cuidados obstétricos, no Brasil, a paciente tem o direito de contar com uma pessoa, de sua livre escolha, que a acompanhe. Durante todo o período de trabalho de parto, parto e pós-parto imediato. Previsões legais sobre o acompanhante se encontram estabelecidas no Estatuto da Criança e do Adolescente, no Estado do Idoso e no Estatuto da Pessoa com Deficiência.²⁹

A privacidade associativa envolve o direito do paciente de receber apoio de seus familiares e amigos, enquanto estiver interno em determinada instituição de saúde e de manter contato com as pessoas que fazem parte do seu círculo de interações sociais.

3.4 Privacidade decisória

A privacidade decisória do paciente diz respeito à sua autonomia pessoal e autodeterminação. No que tange à autodeterminação, um estudo de 1976 sobre residentes de uma casa de repouso com graus distintos de deficiência cognitiva e física identificou que prover escolhas e responsabilidades em tarefas simples para os participantes resultou em aumento do seu bem-estar, que se revelaram mais felizes, mais alertas, mais ativos e engajados, quando comparados com o grupo controle. De forma mais significativa, a taxa de mortes foi menor, reduzindo pela metade, quando comparados com o grupo controle. A partir desse estudo seminal, recomendou-se que as instituições deveriam ser alteradas para aumentar o senso de controle e grau de responsabilidade dos residentes, como um meio de incrementar seu engajamento, energia e felicidade. Assim, foi se formulado o conceito de autodeterminação, enquanto a habilidade para agir como agente causal da própria vida, controlando as próprias decisões e atuando para concretizar seus objetivos. É um componente crítico do bem-estar, da satisfação e da qualidade de vida, por conseguinte

n. 12, 2020, p. 1774–1781.

27. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

28. HUGELIUS, Karin; HARADA, Nahoko; MARUTANI, Miki. Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review. *Int J Nurs Stud*, 2021 Sep;121:104000.

29. ALBUQUERQUE, Aline. *Manual de Direito do Paciente*. Belo Horizonte: CEI, 2020.

a privação da autodeterminação acarreta uma espiral de sentimentos de incompetência, levando a depender dos outros para o autocuidado e a tomada de decisão. A preservação da autodeterminação acarreta uma espiral de autoconfiança e maior senso de controle da própria vida.³⁰

Quanto à autonomia pessoal, essa diz respeito à independência e à autenticidade dos próprios valores, desejos e emoções que impelem à atuação do indivíduo³¹. Com efeito, a autonomia envolve a soberania da vontade do indivíduo e a faculdade de ação sem interferências externas arbitrárias e indevidas.³²

Em síntese, a autonomia pessoal é a condição humana dinâmica, porquanto é submetida a variáveis internas e externas, segundo a qual o indivíduo estabelece para si mesmo curso de ação e planos de vida, e a autodeterminação abarca a gestão e manejo da própria vida, mediante a adoção de comportamentos conforme as escolhas pessoais, que se associam à condição de ser autônomo.

Particularmente, na esfera do referencial teórico-normativo dos direitos humanos, observa-se que há uma correlação explícita entre autonomia pessoal e o direito à privacidade, com ênfase no direito das pessoas de conduzirem suas próprias vidas conforme seus direitos e preferências.³³

A autonomia pessoal do paciente e o seu direito de se autodeterminar imbricados com a privacidade decisória se atrelam à capacidade ou habilidade decisional. A capacidade decisional é um conceito interdisciplinar, que consiste nas habilidades de tomada de decisão, cuja verificação implica a realização de avaliação funcional, que envolvem a análise de quatro critérios: entendimento, apreciação, raciocínio e comunicação da decisão³⁴. Não tem relação direta ou de causa/efeito com a deficiência intelectual e a deficiência mental ou com o transtorno mental. A ausência ou inabilidade referentes à capacidade decisional pode ser causada por variados fatores: (a) permanentes - a capacidade de alguém de tomar decisões se encontra afetada de forma prolongada por traumatismo cranioencefálico (TCE), acidente vascular cerebral (AVC), lesões hipóxico-isquêmicas, transtorno mental severo, e demência grave; (b) temporárias - alguém tem capacidade em alguns momentos, mas não em outros, o que pode ser causado por transtornos mentais, uso indevido de substâncias ou álcool, confusão, sonolência ou inconsciência devido a uma doença ou tratamentos interdisciplinares. A avaliação da capacidade decisional é um instrumento

30. ADAMS, N., LITTLE, T.D., RYAN, R.M. Self-Determination Theory. In: WEHMEYER, M., SHOGREN, K., LITTLE, T., LOPEZ, S. (eds) *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. Dordrecht: Springer, 2017.

31. Stanford Encyclopedia of Philosophy. *Autonomy in Moral and Political Philosophy*. Disponível em: <https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/>. Acesso em: 12 jun. 2018.

32. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

33. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

34. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

essencial da Bioética e do Direito do Paciente, pois apenas com a sua adequada aplicação pode o paciente ter seu direito à privacidade restringido, nos casos em que, mesmo com os Apoios de Tomada de Decisão (ATDs), não seja possível exercer sua habilidade decisional.

A avaliação da capacidade decisional do paciente é comumente usada para verificar sua habilidade para se engajar no processo de tomada de decisão. Essa habilidade aciona um complexo conjunto de funções neurocognitivas, incluindo a habilidade para receber, compreender e processar informação, bem como a memória, o aprendizado, a atenção e a linguagem contribuem para a habilidade de tomada de decisão³⁵. Caso a avaliação de capacidade decisional indique algum déficit decisional do paciente, esse tem direito de ser apoiado, visando à compreensão da informação, ao sopesamento das opções e suas consequências, como riscos e benefícios, bem como à comunicação da decisão. O apoiador de um paciente pode ajudar a tomar ou comunicar uma decisão envolvendo qualquer aspecto dos cuidados de saúde. Por exemplo, a pessoa que usa o apoiador pode desejar discutir os benefícios e efeitos colaterais de um determinado medicamento³⁶.

Foram apresentadas as dimensões da privacidade do paciente no contexto do encontro clínico, o que evidencia a complexidade da temática e a sua importância para se assegurar a qualidade dos cuidados em saúde. No item seguinte será tratada de forma sucinta a articulação entre o direito à privacidade, o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal.

4 | DIREITO À PRIVACIDADE, DIREITO À INTEGRIDADE CORPORAL E DIREITO À AUTONOMIA CORPORAL

Por meio do corpo vivenciamos nossas experiências, interagimos com os outros e executamos nossa agência. O direito à privacidade se conecta com o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal, porquanto o corpo de um indivíduo é a sua esfera privada³⁷. A autonomia corporal diz respeito à tomada de decisão sobre o próprio corpo, podendo, dessa forma, ser enquadrada na privacidade decisória. Por exemplo, o direito à saúde reprodutiva, que abarca o direito de ter ou não filhos, quando ter e de usar métodos contraceptivos, diz respeito à privacidade decisória no campo da saúde sexual e reprodutiva. O direito à integridade corporal não tem como base apenas a privacidade decisória, na medida em que envolve também a proteção do corpo em si. Quando há a manipulação do corpo do paciente sem o seu consentimento, por exemplo, sua contenção física para

35. KOLVA, Elissa; ROSENFELD, Barry; SARACINO, Rebecca M. Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity in Terminally Ill Patients with Advanced Cancer. *Archives of Clinical Neuropsychology*, v. 35, 2020, p. 1–9.

36. ALBUQUERQUE, Aline; TANTURE, Cintia. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *CIADS*, v. 10, n. 1, 2021.

37. KIRIMLIOGLU, Nurdan. “The right to privacy” and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

submetê-lo a um procedimento forçado invasivo, há a invasão direta na integridade física do paciente. Essa invasão consiste em conduta contrária ao direito à integridade corporal. Desse modo, quando se trata do direito à integridade corporal, o paciente além de ser alijado do controle sobre o próprio corpo, o que configura a sua objetificação, há a interferência direta em sua corporeidade e integridade física.³⁸

Assim, submeter um paciente a um tratamento/procedimento invasivo contra a sua vontade e preferências consiste em um desrespeito ao direito ao consentimento informado, derivado do direito à privacidade, em sua dimensão decisória, e ao direito à integridade corporal. Por outro lado, quando não se aceita a recusa do paciente em relação a determinado procedimento/tratamento, mas não há a imposição de outro e consequente invasão da sua integridade corporal, há contrariedade ao direito à privacidade decisória, mas não ao direito à integridade corporal.³⁹

5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

A privacidade do paciente é uma expressão direta da sua condição de pessoa detentora de vontade e preferências, apta a determinar seus planos de vida. Negar a importância da privacidade nos cuidados em saúde ou não lhe conferir a centralidade adequada consiste em objetificar o paciente e situá-lo como mero alvo de intervenção do profissional de saúde. A privacidade traduz para o mundo jurídico a autonomia pessoal e a autodeterminação do paciente, que implicam a construção da sua biografia e o manejo da própria vida. Dessa forma, é essencial que a privacidade do paciente seja compreendida em suas múltiplas dimensões e que os profissionais e instituições de saúde se conscientizem de seu papel na salvaguarda do direito à privacidade do paciente, porquanto a sua violação acarreta consequências negativas para o desfecho clínico, bem como para a qualidade de vida e o bem-estar do paciente.

REFERÊNCIAS

ADAMS, N., LITTLE, T.D., RYAN, R.M. Self-Determination Theory. In: WEHMEYER, M., SHOGREN, K., LITTLE, T., LOPEZ, S. (eds) *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. Dordrecht: Springer, 2017.

ALBUQUERQUE, Aline; BARROSO, Aléssia. *Curso de Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

38. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v. 76 n. 3, 2019, p. 566-588.

39. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v. 76 n. 3, 2019, p. 566-588.

_____. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

_____; TANTURE, Cintia. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *CIADS*, v. 10, n. 1, 2021.

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

_____. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

BRASIL. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 30 mai. 2022.

BURGOON, J.K. et al. Maintaining and restoring privacy through communication in different types of relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, v. 6 n. 2, 1989, p. 131-158.

CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Caso Artavia Murillo y otros (“Fecundación In Vitro”) Vs. Costa Rica. Disponível em http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/resumen_257_esp.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

_____. Caso I.V.* VS. Bolívia. Disponível em: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_329_esp.p. Acesso em: 30 mai. 2022.

DIGGELMANN, Oliver; CLEIS, Maria Nicole. How the Right to Privacy Became a Human Right. *Human Rights Law Review*, v. 14, 2014, p. 441–458.

EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: <https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life>. Acesso em: 30 mai. 2022.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

HOLVAST, Jan. History of Privacy In: MATYÁŠ, V., FISCHER-HÜBNER, S., CVRČEK, D., ŠVENDA, P. (eds) *The Future of Identity in the Information Society. Privacy and Identity 2008. IFIP Advances in Information and Communication Technology, vol 298*. Berlin: Springer, 2008.

HUGELIUS, Karin; HARADA, Nahoko; MARUTANI, Miki. Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review. *Int J Nurs Stud*, 2021 Sep;121:104000.

GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633–656.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: <https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88>. Acesso em: 30 mai. 2022.

KIRIMLIOGLU, Nurdan. “The right to privacy” and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

KOLVA, Elissa; ROSENFELD, Barry; SARACINO, Rebecca M. Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity in Terminally Ill Patients with Advanced Cancer. *Archives of Clinical Neuropsychology*, v. 35, 2020, p. 1–9.

PARROTT, Roxanne et al. Privacy between physicians and patients: More than a matter of confidentiality. *Social Science & Medicine*, v. 29, n. 12, 1989, p. 1381-1385.

ROAGNA, Ivana. *Protecting the right to respect for private and family life under the European Convention on Human Rights*. Estrasburgo: Conselho da Europa, 2012.

SERENKO, N; FAN, L. Patients’ perceptions of privacy and their outcomes in healthcare. *International Journal of Behavioural and Healthcare Research*, 2013.

SIZOO, EM et al. Dilemmas with restrictive visiting policies in Dutch nursing homes during the COVID19 pandemic: a qualitative analysis of an open-ended questionnaire with elderly care physicians. *J. Am. Med. Directors Assoc.*, v. 21 n. 12, 2020, p. 1774–1781.

UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards>. Acesso em: 30 mai 2022.

UNITED NATIONS. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por>. Acesso em 29 mai. 2022.