



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Privacidade e confidencialidade no contexto mundial de saúde: uma revisão integrativa

Privacy and confidentiality in the global context of health: an integrative review

**DANYLLO DO NASCIMENTO SILVA JUNIOR, JANIEIRY LIMA DE ARAÚJO,
ELLANY GURGEL COSME DO NASCIMENTO ***

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Danyllo do Nascimento Silva Junior. Graduando do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Pau dos Ferros/RN, Brasil. E-mail: danyllojunior@hotmail.com.

* Janieiry Lima de Araújo. Enfermeira. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Mestre em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Ceará (UECE). E-mail: janieiry@hotmail.com.

* Ellany Gurgel Cosme do Nascimento. Doutora, Docente do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Pau dos Ferros/RN, Brasil. E-mail: ellanygurgel@hotmail.com.

Resumo

Objetivou-se sintetizar e analisar o conhecimento científico produzido sobre privacidade e confidencialidade em uma perspectiva global. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada a partir da busca e análise de artigos publicados entre 2010 a 2014 acerca dessas questões nas bases de dados SciELO.org e PubMed, com os descritores privacidade e confidencialidade em inglês, a partir das quais foram selecionados 30 artigos. As temáticas mais presentes nos estudos foram: tecnologia, consentimento, pesquisa, adolescência, leis e direitos, doação, HIV/AIDS, serviços de saúde e recomendações. Percebeu-se excesso de discussão em temáticas menos relevantes em detrimento de temáticas mais importantes. Espera-se que este estudo possa contribuir para o fortalecimento da assistência em saúde no tocante às questões pesquisadas.

Palavras-chave: privacidade; confidencialidade; hospital; assistência ao paciente; ética hospitalar.

Abstract

This study aimed to analyze and synthesize scientific knowledge produced about privacy and confidentiality in a global perspective. This is an integrative literature review performed from the search and analysis of articles published between 2010-2014 on these issues in SciELO.org and PubMed databases, with the descriptors privacy and confidentiality in English, from which were 30 selected articles. More present theme in the studies were: technology, consent, research, adolescence, laws and rights, donation, HIV / AIDS, health services and recommendations. It was noticed too much discussion on less relevant issues at the expense of more important issues. It is hoped that this study can contribute to the strengthening of health care with respect to the research questions.

Keywords: privacy; confidentiality; hospital; patient care; hospital ethics.

1. Introdução

As origens do sigilo profissional estão representadas na figura de Hipócrates, o qual afirmou que o que quer que visse ou ouvisse da vida dos homens, em sua prática profissional ou fora dela, que não devesse ser falado ao público, ele não divulgaria e deveria ser, assim, mantido em segredo. Autores chegam a afirmar que a privacidade no domínio da área da saúde é pelo menos tão antiga quanto os antigos gregos. Assim sendo, a partir desses tempos antigos, o sigilo profissional, a privacidade e a confidencialidade para os prestadores de cuidados de saúde tornaram-se uma obrigação legal, bem como um dever ético.^{1,2}

A privacidade apresenta-se como um fenômeno social, de modo que é percebida dependendo da forma como a sociedade escolhe para codificar o conceito na política e na lei. A legislação e a política codificam os direitos e as necessidades de gestão de privacidade na área biomédica, enquanto que a tecnologia da informação, por exemplo, vem sendo necessária para garantir a sua realização na prática, de forma segura.²

No setor saúde, a privacidade e a confidencialidade dos dados do paciente são partes muito importantes da relação equipe-paciente. Ao longo da história, os profissionais tiveram de ser norteados pelos códigos de suas profissões em todas as sociedades e culturas. Os pacientes concedem acesso a seus corpos para exames e tratamentos, mas eles esperam que os cuidadores os protejam de qualquer contato físico desnecessário ou constrangedor que os exponham. Os profissionais obtêm informações pessoais confidenciais de pacientes para entender seus problemas de saúde, e tais informações são de fato confidenciais, indicando que aqueles que a possuem têm a responsabilidade de protegê-las de divulgação para alheios⁽¹⁾. No contexto hospitalar, um estudo realizado em um hospital público do Nepal chegou a resultados preocupantes, que podem ser comparados a outros estudos em diferentes nações. Objetivando descobrir o que os pacientes pensam sobre privacidade e confidencialidade no cenário do hospital, os resultados apontaram sugestões de que a privacidade e a confidencialidade são verdadeiras preocupações para os usuários, os quais não encontram, nesse ambiente, amparos satisfatórios para estas situações inerentes ao serviço de saúde.³

Ante ao exposto, o objetivo deste estudo é sintetizar e analisar, por meio de uma revisão integrativa da literatura, a produção de artigos científicos no período de 2010 a 2014 referentes ao conhecimento produzido sobre privacidade e confidencialidade em âmbito mundial.

2. Métodos

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada a partir da busca e análise de artigos científicos publicados acerca da privacidade e da confidencialidade. A revisão integrativa proporciona dados relevantes de um determinado assunto, em diferentes lugares e momentos, facilitando as mudanças na prática como consequência da pesquisa⁽⁴⁾. Nessa perspectiva, buscaram-se artigos que discutissem todas as possíveis nuances envolvendo esses temas, de forma a construir uma discussão geral sobre eles.

Para a realização do levantamento bibliográfico, foram utilizadas as bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO.org) e *Publisher Medline* (PubMed), dadas as suas reconhecidas qualidades científicas. Foram usados associadamente, do mesmo modo nas duas bases de dados, os descritores privacidade e confidencialidade em inglês, *privacy* e *confidentiality*, respectivamente. Tais termos foram buscados na ferramenta de consulta dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) na Web (<http://decs.bvs.br/>).

Dos artigos encontrados, foram excluídos os que tinham sido publicados há mais de cinco anos, os que não estavam totalmente disponíveis de forma gratuita e aqueles com pesquisas que não envolviam seres humanos. A partir disso, foi realizada a leitura dos títulos e resumos dos artigos encontrados, buscando-se aqueles que melhor se adequassem às temáticas propostas. Após esse processo, os artigos foram lidos minuciosamente, buscando explorar, analisar e interpretar o material obtido, visando almejar o objetivo da revisão. Assim, os trabalhos selecionados foram recuperados na íntegra e analisados em profundidade.

A pesquisa inicial nas bases de dados citadas resultou na recuperação de 32 artigos na SciELO e de 7.318 na PubMed, utilizando os descritores *Privacy* and *Confidentiality* em ambas as bases de dados. Após a aplicação dos critérios, quais sejam os estudos publicados nos últimos cinco anos (2010-2014); com disponibilização completa e gratuita e que envolvessem pesquisas com seres humanos, a busca total, nas duas bases de dados, resultou em um total de 670 produções, 25 na SciELO e 645 na PubMed. Em seguida, com a leitura minuciosa dos títulos e resumos desses estudos, foram descartados 640 trabalhos que não se adequavam às temáticas propostas e que, portanto, não iriam contribuir para as discussões desta revisão.

Diante disso, 30 artigos científicos foram selecionados mediante as buscas e mais 3 produções foram incluídas pela pertinência para a concretização deste trabalho. Os resultados basearam-se em categorias criadas a partir dos temas relacionados às questões pesquisadas mais presentes na amostra de trabalhos selecionada, como detalhado posteriormente.

3. Resultados

Em relação à caracterização dos artigos analisados, a Figura 1 mostra o mapa mundo destacando os países de origens das publicações e o quantitativo de artigos por países. O país com o maior número de artigos foi os Estados Unidos, com 12 publicações (40%). África do Sul, Brasil, Canadá e Noruega tiveram 2 publicações analisadas, cada um deles (27%). Itália, Croácia, Inglaterra, China, Japão, Nepal, Gana, Irã, Singapura e Índia contribuíram com 1 publicação cada (33%).

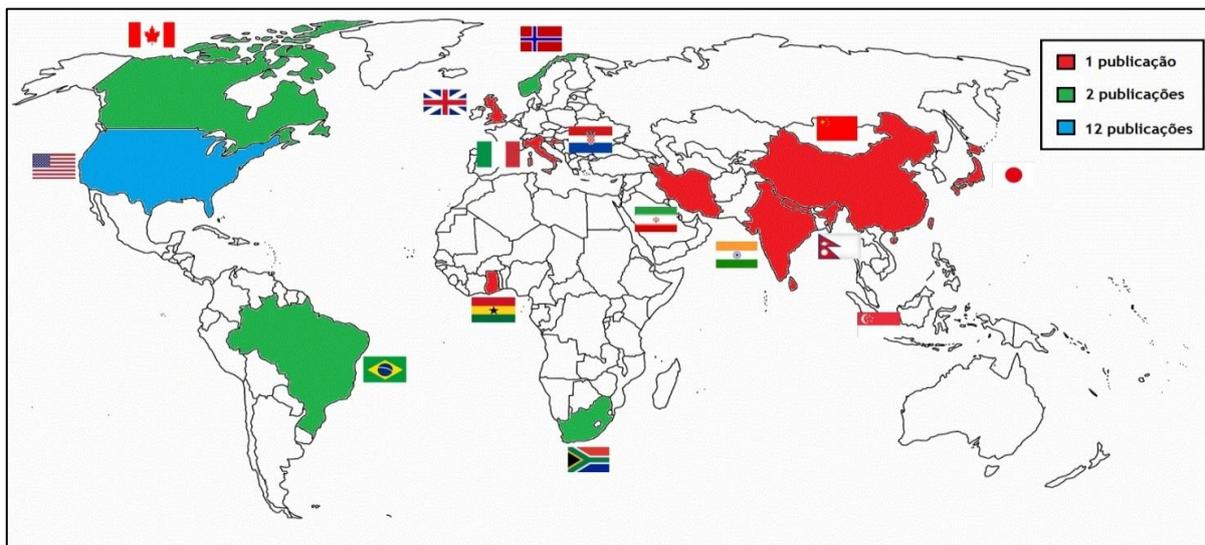


Figura 1: Mapa com o quantitativo das publicações analisadas por países (2014).

A Tabela 1 é constituída pelos periódicos nos quais estão indexados os artigos selecionados para leitura e análise deste estudo. No total, 27 periódicos compuseram o corpus do estudo. O *Journal of the American Medical Informatics Association* é o periódico de três produções, incluindo duas dos Estados Unidos, enquanto que o *BMC Medical Ethics* é o periódico de dois estudos. Todos os demais periódicos contribuíram com um artigo cada.

Periódicos	País de origem
Journal of the American Medical Informatics Association	Estados Unidos e Noruega
BMC Medical Ethics	China e Japão
Jornal Sul-Africano de Ciência	África do Sul
Nascer e Crescer - Revista do Hospital de Crianças Maria Pia	Brasil
Annali dell'Istituto Superiore di Sanità	Itália
AMIA Annual Symposium Proceedings	Estados Unidos
Pediatrics	Estados Unidos

Journal of Dental Education	Croácia
Mayo Clinic Proceedings	Estados Unidos
Asian Journal of Andrology	Inglaterra
American Journal of Managed Care	Estados Unidos
Mentor Virtual	Estados Unidos
CMAJ: Canadian Medical Association Journal	Canadá
BMC Research Notes	Nepal
Journal of Adolescent Health	Estados Unidos
Ghana Medical Journal	Gana
Acta Medica Iranica	Irã
Singapore Medical Journal	Singapura
Cadernos de Saúde Pública	Brasil
African Journal of Traditional, Complementary, and Alternative Medical	África do Sul
J Empir Res Hum Res Ética	Índia
American Journal of Transplantation	Estados Unidos
Journal of Health Care for the Poor and Underserved	Estados Unidos
Journal of Medical Internet Research	Canadá
Journal of Advanced Nursing	Estados Unidos
HEC Forum	Noruega
The Permanente Journal	Estados Unidos

Tabela 1: Periódicos nos quais estão indexados os artigos (2014).

Com relação ao ano de publicação dos estudos, o Gráfico 1 exibe que foram publicados seis artigos no ano de 2010 (20%), nove produções em 2011 (30%) – ano com o maior número de publicações analisadas –, quatro publicações no ano de 2012 (13,3%), sete artigos em 2013 (23,3%), e quatro produções em 2014 (13,3%).

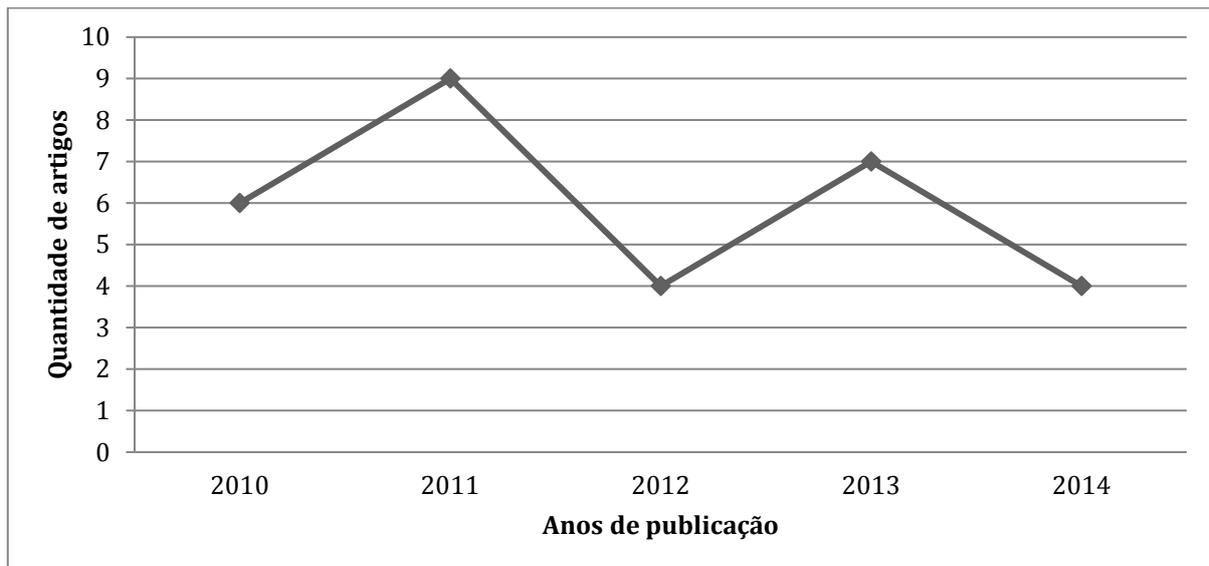


Gráfico 1: Quantitativo de publicações por ano (2014).

A Tabela 2 apresenta as temáticas referentes à privacidade e à confidencialidade apresentadas pelas 33 produções. Dentre os estudos, nove (27,3%) se encaixaram na temática *tecnologia*, dois (6,1%) foram incluídos em *consentimento*, um (3,0%) constituiu a temática *pesquisa*, três (9,1%) entraram em *adolescência*, cinco (15%) dizem respeito à temática *leis e direitos*, dois (6,1%) ficaram em *doação*, dois (6,1%) se adequaram a temática *HIV/AIDS*, seis (18,2%) foram incluídos de forma direta aos *serviços de saúde* e três (9,1%) entraram na categoria *recomendações*.

Privacidade e confidencialidade nos artigos

Tecnologia

- Informações médicas eletrônicas.
- Medicina e os meios de comunicação: direito do público versus a privacidade do indivíduo.
- Troca de informações eletrônicas de saúde: benefícios e preocupações.
- Registros de saúde eletrônicos: privacidade, confidencialidade e segurança.
- Políticas de privacidade para sites de redes sociais de saúde.
- Privacidade de dados na área biomédica.
- Efeito da tecnologia da informação na relação médico-paciente.
- Ferramenta para melhor atender as necessidades de privacidade e confidencialidade de pacientes.

- Uso de smartphones pessoais por estudantes de medicina durante suas rotações clínicas.

Consentimento

- Questões éticas em pacientes sem capacidade de consentir gravação de vídeo.
- Questões contemporâneas em torno do consentimento informado no Japão.

Pesquisa

- Pesquisa: ética de publicação e má conduta científica.

Adolescência

- Privacidade dos adolescentes no contexto dos cuidados em saúde.
- Pontos de vista dos adolescentes mais velhos relativas à participação na pesquisa Facebook.
- Pacientes adolescentes, privacidade e mídias sociais.

Leis e direitos

- Leis de privacidade versus a divulgação de informações de saúde.
- Privacidade das informações de saúde das Forças Armadas do Canadá.
- Direitos dos destinatários/pacientes dos serviços de saúde.
- Privacidade no contexto do biobanco.
- Leis de acesso a informações de saúde e sua relação com os direitos dos usuarios.

Doação

- Questões sociais e éticas levantadas pela remoção do anonimato dos doadores de esperma.
- Partilha de informações dos destinatários para potenciais doadores vivos.

HIV/AIDS

- Experiências de mulheres profissionais do sexo que participam da pesquisa do HIV.
- O teste de HIV e o tratamento com populações prisionais.

Serviços de saúde

- Criança hospitalizada e a importância da comunicação e gestão familiar.
- Privacidade e confidencialidade dos pacientes na prática de dentistas.
- Serviço de emergência e satisfação do paciente com sua privacidade.
- Percepções de pacientes sobre sua privacidade em hospital público.

- Uso da medicina tradicional: percepções de profissionais de saúde, curandeiros e pacientes.
- Estresse das questões éticas enfrentadas por enfermeiros em sua prática cotidiana.

Recomendações

- Bioética, psiquiatria e estudante de medicina.
- Como agir quando um médico é portador de HIV ou hepatite B ou C.
- O Grupo de Bioética da Sociedade Espanhola de Medicina Intensiva e Unidades Coronárias.

Tabela 2: Temáticas apresentadas pelos estudos analisados (2014).

Os resultados apresentados na Tabela 2 expõem a concentração das publicações em um único país, os Estados Unidos. Com base neste estudo, há que se destacar que o número de países discutindo esses temas é reduzido (Figura 1). Já no que tange aos periódicos, não houve concentração de produções e todos são da área médica (Tabela 1). Com relação ao ano de publicação dos estudos, notou-se que há oscilação e que o número de produções publicadas vem caindo nos últimos anos (Gráfico 1). As discussões centrais deste artigo girarão em torno das temáticas apresentadas pela Tabela 2.

4. Discussão

4.1. Conceituando privacidade e confidencialidade

Inicialmente salienta-se a conceituação dos termos privacidade e confidencialidade, de acordo com a visão dos autores trabalhados neste estudo. No geral, as visões são semelhantes. Um estudo subdividiu o termo privacidade em vários conceitos: privacidade informativa, a qual engloba o direito da pessoa de controlar a quem a sua informação é liberada, a quantidade de informações, e como elas são transferidas; privacidade psicológica, que envolve a proteção da pessoa de atitudes, crenças e valores de divulgação ou julgamento por outros; privacidade social, sendo o controle das interações sociais ou interpessoais e, por fim, privacidade física, a qual diz respeito ao grau em que uma pessoa é fisicamente acessível aos outros.⁵

Outro estudo define privacidade como um conceito normativo. Seria a capacidade de um indivíduo restringir o acesso de suas informações a si mesmo, juntamente com o poder de controlar esse acesso aos demais. O estudo considera que a confidencialidade pode ser vista apenas como um caso especial de proteção da privacidade, em que os deveres de quem ganhou acesso a informações pessoais sobre outra pessoa devem ser seguidos, para que tais informações não sejam recebidas por alheios, ou mesmo que não sejam usadas para outros fins do que o acordado. Por fim, outro estudo afirma que a confidencialidade envolve um cuidadoso equilíbrio de respeitar a autonomia dos sujeitos, o dever de advertir, de proteger informações confidenciais e solicitar divulgações apropriadas.^{6,7}

4.2. Privacidade e confidencialidade em perspectivas temáticas

4.2.1. Tecnologia

Seguindo a ordem da Tabela 2, a discussão inicia-se com a temática tecnologia. Sabe-se que a prática médica é cada vez mais intensiva de informações. A tecnologia da informação é uma nova forma de dar suporte à equipe na tomada de decisão, com ferramentas de apoio à decisão clínica. O registro médico eletrônico, por exemplo, é uma ferramenta de comunicação que suporta a tomada de decisão clínica, a coordenação dos serviços, avaliação da qualidade e eficácia da assistência, pesquisa, proteção legal, educação e processos regulatórios.⁸

O crescente desenvolvimento da tecnologia móvel tem influenciado positivamente a saúde. *mHealth* é um termo novo para os profissionais de saúde que utilizam um telefone celular, um gravador de voz, serviços de telessaúde, dispositivos de monitoramento de pacientes, assistentes digitais pessoais (PDAs) e outros dispositivos móveis em sua prática. Isso faz parte de um movimento crescente para a prestação de cuidados de saúde centrada no indivíduo, envolvendo novas tecnologias, políticas, dispositivos, sistemas e padrões para a comunicação entre pacientes e profissionais de saúde.⁹

Um exemplo dessas novas tecnologias móveis trata-se dos *smartphones*, os quais têm se tornado onipresentes no contexto dos cuidados de saúde. Reforçando, o aumento da tecnologia móvel se traduz em melhorias na comunicação, eficiência, e habilidades clínicas. A importância da comunicação eficaz na prestação de cuidados é evidenciada pelo fato das falhas de comunicação representarem a causa mais comum de incapacidade ou morte evitável.¹⁰ Outro exemplo seria os sites de redes sociais, comunidades virtuais onde as pessoas se conectam uns com outros em torno

de problemas comuns e dados relevantes de saúde, esses sites têm sido cada vez mais adotados por profissionais de saúde e pacientes.¹¹

Nesse contexto, a tecnologia da informação eletrônica de saúde tornou-se parte integrante dos sistemas de prestação de cuidados. Assim, a confiança nessas tecnologias tende a crescer nos próximos anos, em virtude da infinidade de vantagens decorrentes da captura, armazenamento, recuperação e análise de grandes volumes de dados de saúde protegidos, procedentes de várias fontes, distribuídos por longo período de tempo.¹²

Embora os benefícios das novas tecnologias de saúde sejam muitos, também há desvantagens. Isso inclui abuso de privacidade e confidencialidade na relação equipe-paciente, bem como a autonomia e ao devido processo por causa de acesso a informações privadas por pesquisadores anônimos, seguradoras, diversos organismos de supervisão e departamentos.¹²

A utilização do prontuário eletrônico resultou em médicos, enfermeiros, técnicos e secretários tendo acesso a histórico médico completo de um paciente, mesmo quando eles não estão envolvidos no cuidado do paciente.¹³

Tal problemática se intensifica quando relacionada a algum nome famoso ou celebridade. A mídia e o público tem fascínio em conhecer fatos e detalhes médicos envolvendo uma celebridade. Minuto a minuto, atualizações que parecem essenciais são postadas em uma variedade de meios, incluindo o telefone celular e outros dispositivos eletrônicos portáteis. Todavia, a privacidade do paciente permanece sagrada e nunca deve ser desafiada. Leis e normas deontológicas inequívocas continuam disponíveis para modular o comportamento dos profissionais de saúde. É factual que a assistência médica e a história de cada paciente devem ser constantemente protegidas.¹³

No que se refere ao uso de *smartphones*, pesquisa com estudantes de medicina identificou que a maioria dos participantes não tinha os recursos de segurança necessários para proteger as informações dos pacientes. Os recursos de segurança incluem a criptografia de transmissões, proteção por senha e limpeza de dados automatizados. Talvez, exatamente, por não utilizarem dispositivos de segurança 68% dos participantes acreditam que o uso de telefones pessoais para comunicar aos colegas informação relacionada ao paciente representa risco para a privacidade e a confidencialidade do paciente.¹⁰

Diante do exposto, com a popularidade dos *smartphones*, é fundamental que mais atenção seja voltada para educar os profissionais de saúde sobre como utilizar adequadamente os seus dispositivos pessoais para o trabalho clínico, bem como a adoção de meios seguros para a comunicação clínica.¹⁰ Torna-se necessária também, em virtude da criação de sistemas de registros de saúde eletrônicos, a especialização de médicos e outros profissionais de saúde,

profissionais de gestão da informação e de tecnologia, bem como especialistas em ética, pessoal administrativo e pacientes.⁸

A educação sobre a segurança dos dados, os direitos dos pacientes, bem como o recurso em casos de divulgação não autorizada e uso indevido de dados podem ajudar a abordar as razões pelas preocupações dos pacientes e construir a confiança no uso de informações eletrônicas. Disponibilizar aos pacientes maior acesso e controle sobre suas informações de saúde eletrônicas também pode ajudar a aumentar a confiança deles no sistema eletrônico.¹⁴

4.2.2. Consentimento

Um estudo traz a visão da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (1997)¹⁵, a qual afirma que uma intervenção da saúde só pode ser realizada depois que a pessoa em causa tenha dado consentimento livre e esclarecido. A esta pessoa deverá ser dada informação adequada quanto ao objetivo e natureza da intervenção, bem como sobre as suas consequências e riscos. A pessoa em causa pode retirar livremente o seu consentimento a qualquer momento. O estudo contextualiza com a situação de gravação de vídeo, em que a necessidade de consentimento é inquestionável.

Autores¹⁶ argumentam que praticamente todos os códigos de ética médica e regulamentos institucionais devem exigir que os profissionais obtenham o consentimento informado dos pacientes antes de intervenções substanciais, sendo a proteção da autonomia do paciente como a principal justificativa para este requisito. Eles também alegaram que o consentimento informado é a autorização autônoma de um indivíduo.

O conceito de consentimento informado recebeu uma grande quantidade de atenção durante a década de 1980 no Japão. Em 1990, o consentimento informado foi traduzido para o japonês como “setsumei para doi” (“explicação e consentimento”). Esta tradução para o japonês, entretanto, tem conotação de que o consentimento informado é obrigação dos pacientes e não deixa claro que seja seu direito.

Nesse sentido cabe salientar que existe um mal-entendido sobre o consentimento informado bem como falta de compreensão abrangente acerca dos princípios éticos entre os profissionais de saúde no Japão, pois as normas legais vigentes para obtenção do consentimento e para divulgação de informações são obscuras. Por exemplo, os médicos naquele país não têm dever legal de informar os pacientes sobre o diagnóstico de câncer. Disso se depreende que deve ser feita uma revisão crítica sobre o processo de obtenção do consentimento informado, para que

a legislação naquele país se coadune minimamente com o que dispõem os instrumentos internacionais de ética biomédica.¹⁶

4.2.3. Pesquisa

Com relação à temática *pesquisa*, os autores precisam ter consciência de que todos os pacientes têm direito à privacidade e ao anonimato. Identificar informações pessoais não deve ser feito, especialmente em material ilustrativo, a menos que a informação seja cientificamente essencial e o paciente (ou pais ou responsáveis) deu o seu consentimento informado por escrito para publicação. Idealmente, os autores devem, nesses casos, mostrar o manuscrito para o paciente e também revelar se qualquer material de identificação potencial possivelmente irá estar disponível através da Internet ou em papel, após a publicação.¹⁷

A privacidade e confidencialidade dos pacientes, autores e revisores devem ser respeitadas. Quando necessário, os direitos e permissões deve ser buscados. As formas mais comuns de má conduta científica incluem apropriação indevida de ideias, a violação de práticas de pesquisa geralmente aceitas, não cumprimento de requisitos legais e regulamentares, a falsificação de dados, plágio, e um comportamento inadequado em relação a outras formas de má conduta científica.¹⁷

4.2.4. Adolescência

Os adolescentes esperam e valorizam todos os aspectos da vida privada nos cuidados de saúde. Confidencialidade é a de maior destaque, mas psicológica, social e privacidade física também influenciam a experiências dos adolescentes na busca por cuidados.

No que diz respeito ao uso das redes sociais, muitos afirmam que a privacidade em relação ao conteúdo do perfil é importante, porém, mesmo assim, ainda optam por apresentar grande quantidade de informações pessoais. A dificuldade para gerir a privacidade mediante configurações de privacidade levou alguns jovens a ignorar as definições de privacidade em redes sociais como, por exemplo, o Facebook. A imensa popularidade das redes sugere que vão continuar sendo populares entre os adolescentes, bem como entre aqueles que estudam esse grupo etário.^{18, 19}

4.2.5. Leis e direitos

Entende-se que o aumento e a especificidade das leis para proteção da privacidade e confidencialidade fazem com que as trocas de informações em saúde sejam maiores e melhores. Para tanto, é necessário maior educação do público sobre os benefícios e riscos de tais trocas, haja vista que, muitas vezes, o progresso tecnológico e a proteção à privacidade sentam em extremidades opostas na mesa de negociações.²⁰

Algumas das forças armadas do mundo proporcionam a total confidencialidade das informações pessoais de saúde. O dever de informar o paciente, bem como o processo de definir explicitamente o contexto de acesso à informação dos registros médicos também variam significativamente de país para país. No Reino Unido, por exemplo, existem disposições voltadas aos pacientes especificando quem teve acesso às suas informações pessoais de saúde bem como permitindo solicitar restrições ao uso e divulgação.²¹

As questões relativas à confidencialidade indicam que o tema tem forte viés cultural. Na última década, a ética médica recebeu prioridade para os gestores de políticas de saúde no Irã, devido ao estabelecimento de centros de pesquisa, revistas científicas, cursos de formação, e à promoção de conferências regionais, nacionais e internacionais.²²

O detentor da informação deve o máximo de respeito à privacidade dos indivíduos e a máxima transparência dos atos que envolvem interesses públicos. A informação pessoal, mesmo que sua coleta, armazenamento e uso estejam autorizados por leis sanitárias, não perde sua qualidade de confidencial, e seu acesso requer o consentimento da pessoa.²³

No Brasil, o uso de dados pessoais na pesquisa em saúde tem regulamentação nacional, do Conselho Nacional de Saúde. A análise ética deve constatar se o estudo busca responder a uma questão de saúde pública relevante, com benefícios claros; se é impraticável a obtenção do consentimento das pessoas; se a pesquisa oferece riscos mínimos; se os direitos ou interesses das pessoas não serão violados, e a privacidade e o anonimato serão preservados; também devem estar descritas as medidas de segurança a serem adotadas para prevenir possíveis danos às pessoas envolvidas, e medidas especiais de proteção em relação a segmentos vulneráveis, que evitem discriminação e estigmatização social. Além disso, o pesquisador deve se responsabilizar por todo e qualquer uso indevido dos dados cedidos.²³

4.2.6. Doação

Com relação à temática *doação*, o debate ético é polarizado entre o direito à privacidade do doador ou o pai e o direito de saber da criança em perspectiva. Na maioria dos países muçulmanos, doação de gametas é proibida. Na China, Israel, Hong Kong (China), Cingapura, Tailândia, Índia e Israel, doação de gametas é praticada, doadores de esperma são anônimos. Portanto, o argumento usado para apoiar é que o indivíduo tem o direito de saber a verdade sobre suas origens e que é prejudicial para filhos de doadores ser negado este direito. A supressão do anonimato impactaria a oferta e disposição de doadores de esperma, no entanto, a escassez de doadores de esperma é evidente no mundo, incluindo em jurisdições em que o anonimato dos doadores continua a ser praticada.²⁴

Os programas de transplante devem equilibrar a privacidade e a confidencialidade dos direitos do destinatário com o direito do potencial doador à informação que potencialmente afeta a decisão de prosseguir a doação. Desta forma, programas de transplante devem considerar a melhor forma de equilibrar o direito do doador de receber informações que possam influenciar sua tomada de decisão com o direito do beneficiário à privacidade.²⁵

4.2.7. HIV/AIDS

Na temática *HIV/AIDS*, um estudo reconheceu o estigma e a discriminação de mulheres como resultado da identificação como profissionais do sexo. Para muitas mulheres, as primeiras experiências numa pesquisa do HIV foram acompanhadas por medo, receio de ser identificada como uma trabalhadora do sexo pela mídia local ou a polícia e violência. Com isso, o pouco trabalho sobre o tema da ética em pesquisa entre profissionais do sexo identificou as questões de confidencialidade, privacidade e respeito como pertinentes a essa população²⁶

Em outra questão específica, o fornecimento de tratamento para pessoas com HIV em estabelecimentos correccionais engloba considerações especiais relacionadas com o acesso aos serviços, a privacidade do paciente, confidencialidade, consentimento informado para o tratamento e a prestação de serviços em um ambiente institucional cuja principal missão não é saúde, mas a manutenção da segurança. Nesse sentido, houve um debate ético e de saúde pública considerável sobre se o teste de HIV deve ser obrigatório nos estabelecimentos correccionais.²⁷

4.2.8. Serviços de saúde

A criança em contexto hospitalar enfrenta um enorme desafio. Num hospital existe necessidade frequente de submeter crianças a intervenções invasivas como, por exemplo, as cardíacas. Nesse cenário, as crianças têm o direito de que os profissionais irão se comunicar com elas e suas famílias honestamente, que ninguém lhes fará mal e que irão ser bem tratadas, de acordo com a sua autonomia e privacidade.²⁸

As questões de privacidade e confidencialidade em um serviço de emergência e detectou que quando esse setor está lotado, os pacientes têm que ser colocados perto de corredores, agravando consideravelmente os desafios da proteção da privacidade e garantia de confidencialidade. A pesquisa ainda mostra que um ambiente ético tem um efeito positivo sobre o trabalho diário dos profissionais de saúde em termos de satisfação com o trabalho, a retenção no local de trabalho, capacidade de gerenciar conflitos, bem como o resultado do paciente. Nesse contexto, os líderes da organização desempenham um papel fundamental na construção e manutenção deste ambiente.²⁹

Outro estudo trouxe a questão da medicina tradicional, destacando que uma pesquisa realizada entre mulheres grávidas ressaltou que 64% das participantes buscaram cuidados de um curandeiro tradicional, mas elas não quiseram compartilhar esta informação com o seu profissional obstetra; 54% afirmaram que admitir ver um curandeiro tradicional teria um impacto negativo sobre os seus cuidados pré-natais. Os curandeiros tradicionais concordam com as declarações a respeito do uso da medicina tradicional em detrimento dos serviços de saúde, uma vez que estes incluem o acesso limitado às artes e à falta de privacidade, a família e as expectativas culturais.³⁰

Sob outra perspectiva, existe uma necessidade urgente de estratégias nacionais e internacionais para manter uma força de trabalho em saúde qualificada. As instituições de saúde devem considerar a gama de problemas éticos que os profissionais enfrentam no seu trabalho e como ele afeta o seu nível de estresse e sua capacidade de fazer o bem para seus pacientes. Apoio ético, incluindo comissões de ética, bioética e gestores são necessários para abrandar estes desafios éticos.³¹

É importante evidenciar alguns pontos importantes sobre essas discussões, notou-se que o foco sobre a privacidade e confidencialidade recai sobre públicos específicos, tais como adolescentes ou grupos estigmatizados; não abrange todos os níveis de atenção, geralmente enfatizando os níveis secundários e terciários; e impera uma fraca discussão a nível de ambiente

hospitalar, poucos estudos trouxeram discussões neste sentido e quando o fizeram, foi com pouca frequência e intensidade. Tais pontos merecem reflexões.

5. Recomendações

Diante as discussões anteriores, algumas recomendações tornam-se essenciais para as equipes de saúde. Os profissionais devem manter o sigilo em todo o processo de comunicação, inclusive evitando que pessoas fora do processo de cuidado acessem o histórico clínico dos usuários. Ressalta-se que dados sobre a saúde física e mental fazem parte da privacidade das pessoas e merecem proteção na assistência à saúde. Os usuários possuem o direito de conhecerem as informações relativas ao seu estado de saúde. As informações confidenciais dos usuários não devem ser expostas à mídia sem devida autorização dos pacientes.³²⁻³⁴

Ademais, sobre dois assuntos específicos, os profissionais devem garantir o sigilo nos casos de usuários acometidos por doenças infectocontagiosas, uma vez que ninguém perde os seus direitos e não podem ser marginalizadas por causa da infecção que é acometido. Sob outra perspectiva, profissionais atuantes na área psiquiátrica têm acesso ao mais íntimo do ser humano e podem, com facilidade, infringir os direitos humanos mais essenciais e manipular a consciência dos pacientes. Nesse sentido, destaca-se que o tratamento psicoterápico tem como objetivo a autonomização dos pacientes e não sua manipulação. A relação clínica estará sendo violada quando os profissionais desta área utilizarem seus conhecimentos para outros objetivos que não sejam o bem-estar e o respeito aos direitos dos usuários psiquiátricos.^{32, 34}

Como limitações deste estudo, a principal trata-se da tradução dos estudos, a qual não é tão fidedigna e acaba por limitar ou dificultar a compreensão. Além disso, talvez os estudos que não foram selecionados em virtude do custeio pudessem contribuir mais com as discussões.

6. Considerações finais

Muitas temáticas surgem envolvendo os dois termos, porém, as discussões focalizam em excesso algumas temáticas, em detrimento de outras que até seriam mais importantes. Além disso, a privacidade e a confidencialidade muitas vezes são vistas como sendo problemas inerentes apenas ao público de faixa etária específica ou a grupos estigmatizados, ignorando o direito universal que abrange todos os seres humanos nas distintas esferas sociais.

Apesar das lacunas, percebeu-se que algumas medidas estão sendo tomadas visando a garantia dos direitos à privacidade e à confidencialidade. Todavia, essa é uma questão peculiar e bastante relativa, como discutido, tais direitos se modificam dependendo do país, bem como da singularidade de cada indivíduo em definir sua sensibilidade as essas questões.

Em se tratando de discussão global, que envolve várias nações e vários públicos, abrangendo, sobretudo, a área da saúde, torna-se fundamental que os profissionais e as instituições de saúde se atentem a esses achados, tendo em vista que as realidades só poderão ser mudadas se as reais necessidades forem descobertas. Dessa maneira, espera-se que o presente trabalho contribua para fortalecer o conhecimento sobre as questões abordadas, assim como se torna essencial realizar outros estudos nessa perspectiva.

Referências bibliográficas

1. BUDIMIR, V., CERJAN-LETICA, G., BUDIMIR, J., MACAN D. "Knowledge, attitudes, and awareness of Croatian dentists concerning patients' confidentiality and privacy". *J Dent Educ.* 2013;77(3):370-6.
2. MALIN BA, EMAM KE, O'KEEFE CM. "Biomedical data privacy: problems, perspectives, and recent advances". *J Am Med Inform Assoc.* 2013;20(1):2-6.
3. MOORE, M, CHAUDHARY R. "Patients' attitudes towards privacy in a Nepalese public hospital: a cross-sectional survey". *BMC Res Notes.* 2013;6:31.
4. MENDES KDS, SILVEIRA RCdCP, GALVÃO CM. "Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem". *Texto & Contexto - Enfermagem.* 2008;17:758-64.
5. BRITTO MT, TIVORSK TL, SLAP GB. "Adolescents' needs for health care privacy". *Pediatrics.* 2010;126(6):e1469-76.
6. URSIN LO. "Privacy and property in the biobank context". *HEC Forum.* 2010;22(3):211-24.
7. PETRONIO S, DICORCIA MJ, DUGGAN A. "Navigating ethics of physician-patient confidentiality: a communication privacy management analysis". *Perm J.* 2012;16(4):41-5.
8. HARMAN LB, FLITE CA, BOND K. "Electronic health records: privacy, confidentiality, and security". *Virtual Mentor.* 2012;14(9):712-9.
9. ADESINA AO, AGBELE KK, FEBRUAIRES R, ABIDOYE AP, NYONGESA HO. "Ensuring the security and privacy of information in mobile health-care communication systems". *South African Journal of Science.* 2011;107:27-33.

10. TRAN K, MORRA D, LO V, QUAN SD, ABRAMS H, WU RC. "Medical students and personal smartphones in the clinical environment: the impact on confidentiality of personal health information and professionalism". *J Med Internet Res*. 2014;16(5):e132.
11. LI J. "Privacy policies for health social networking sites". *J Am Med Inform Assoc*. 2013;20(4):704-7.
12. NORMAN ID, AIKINS MK, BINKA FN. "Ethics and electronic health information technology: challenges for evidence-based medicine and the physician-patient relationship". *Ghana Med J*. 2011;45(3):115-24.
13. BURKLE CM, CASCINO GD. "Medicine and the media: balancing the public's right to know with the privacy of the patient". *Mayo Clin Proc*. 2011;86(12):1192-6.
14. DIMITROPOULOS L, PATEL V, SCHEFFLER SA, POSNACK S. "Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns". *Am J Manag Care*. 2011;17(12 Spec No.):SP111-6.
15. PETRINI C. "Ethical issues in videorecording patients lacking capacity to consent". *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*. 2011;47:247-52.
16. MASAKI S, ISHIMOTO H, ASAI A. "Contemporary issues concerning informed consent in Japan based on a review of court decisions and characteristics of Japanese culture". *BMC Med Ethics*. 2014;15:8.
17. PEH WC, NG KH. "Publication ethics and scientific misconduct". *Singapore Med J*. 2010;51(12):908-12.
18. MORENO MA, GRANT A, KACVINSKY L, MORENO P, FLEMING M. "Older adolescents' views regarding participation in Facebook research". *J Adolesc Health*. 2012;51(5):439-44.
19. VAN DER VELDEN M, EL EMAM K. "'Not all my friends need to know': a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media". *J Am Med Inform Assoc*. 2013;20(1):16-24.
20. ADJERID I, PADMAN R. "Impact of health disclosure laws on health information exchanges". *AMIA Annu Symp Proc*. 2011;2011:48-56.
21. HÉBERT PC, FLEGEL K, STANBROOK MB, MACDONALD N. "No privacy of health information in Canada's Armed Forces". *CMAJ*. 2011;183(3):E167-8.
22. PARSAPOOR A, BAGHERI A, LARIJANI B. "Patient's rights charter in Iran". *Acta Med Iran*. 2014;52(1):24-8.
23. VENTURA M. "The law on access to information, privacy, and health research in Brazil". *Cad Saude Publica*. 2013;29(4):636-8.
24. BURR JA. "To name or not to name? An overview of the social and ethical issues raised by removing anonymity from sperm donors". *Asian J Androl*. 2010;12(6):801-6.

25. RODRIGUE JR, LADIN K, PAVLAKIS M, MANDELBROT DA. "Disclosing recipient information to potential living donors: preferences of donors and recipients, before and after surgery". *Am J Transplant*. 2011;11(6):1270-8.
26. REED E, KHOSHNOOD K, BLANKENSHIP KM, FISHER CB. "Confidentiality, privacy, and respect: experiences of female sex workers participating in HIV research in Andhra Pradesh, India". *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2014;9(1):19-28.
27. SEAL DW, ELRIDGE GD, ZACK B, SOSMAN J. "HIV testing and treatment with correctional populations: people, not prisoners". *J Health Care Poor Underserved*. 2010;21(3):977-85.
28. NUNES SRT. "Privacidade e sigilo em deontologia profissional: uma perspectiva no cuidar pediátrico". *Nascer e Crescer - Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*. 2011;20:40-4.
29. LIN YK, LEE WC, KUO LC, CHENG YC, LIN CJ, LIN HL, et al. "Building an ethical environment improves patient privacy and satisfaction in the crowded emergency department: a quasi-experimental study". *BMC Med Ethics*. 2013;14:8.
30. PUOANE TR, HUGHES GD, UWIMANA J, JOHNSON Q, FOLK WR. "Why HIV positive patients on antiretroviral treatment and/or cotrimoxazole prophylaxis use traditional medicine: perceptions of health workers, traditional healers and patients: a study in two provinces of South Africa". *Afr J Tradit Complement Altern Med*. 2012;9(4):495-502.
31. ULRICH CM, TAYLOR C, SOEKEN K, O'DONNELL P, FARRAR A, DANIS M, et al. "Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice". *J Adv Nurs*. 2010;66(11):2510-9.
32. COL·LEGI OFICIAL DE METGES DE BARCELONA. "Com actuar quan un metge és portador del virus de la immunodeficiència humana o dels virus de l'hepatitis B o C". Segona edició del *Quadern de la Bona Praxi*, núm. 7. 2006. 15p.
33. AZAMBUJA LJ, KIPPER DJ, GAUER GJC, SANTOS CP, KILLIAN G, RUBIN R, et al. "Bioética, psiquiatria e estudante de medicina". *Psiquiatria para estudantes de medicina*, 2003; 91.
34. CABRÉ PERICAS L, LECUONA I, ABIZANDA R, CLEMENTE R, MIGUEL E, MONTÁNS M, et al. "Confidencialidad: recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)". *MedIntensiva*. 2009;33(8): 10p.

Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016

Fecha de aceptación: 21 de febrero de 2017