

TRANSIÇÃO DIGITAL E DIREITO À SAÚDE: DESAFIOS ATUAIS E FUTUROS*

Carlo Botrugno**

RECEBIDO EM:	5.10.2023
APROVADO EM:	CONVIDADO

* Este ensaio foi publicado anteriormente em italiano com o título “Transizione digitale e diritto alla salute. Sfide attuali e future”, na revista *Diritto & Salute*, [on-line], v 1, p. 1-21, 2022.

** Carlo Botrugno, PHD, BSW, LL.M, LL.B, é pesquisador associado no Departamento de Ciências Jurídicas da Universidade de Florença, fundador e coordenador da Unidade de Pesquisa em Bioética Cotidiana e Ética da Ciência (RUE-BES), e editor-chefe da Revista L'Altro Diritto (ISSN: 1827-0565). Também é pesquisador associado e membro do Comitê de Ética Clínica (CEC) no Hospital de Pesquisa Clínica de Reggio Emilia. Ele é pesquisador convidado na: Unidade de Pesquisa Experimental em Bioética e Ética da Ciência (LAPEBEC) no Hospital Clínico de Porto Alegre e no Instituto Pernambucano de Bioética e Biodireito (IPBB) em Recife (Brasil). Ele é professor em programas de doutorado, mestrado e graduação em bioética, biodireito, saúde digital e telemedicina. Foi agraciado com a Qualificação Nacional como Professor Associado pelo Ministério da Universidade e Pesquisa da Itália (MUR). Seus interesses de pesquisa originam-se de: bioética e ética médica, ELSI da telemedicina e saúde digital, inovação tecnológica na saúde, direito à saúde e proteção de dados na saúde, IA na saúde e dataficação, direitos humanos e questões migratórias, discriminação e cidadania, vulnerabilidade, determinantes sociais e políticos da saúde. E-mail: carlo.botrugno@unifi.it. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6082-6205>.

· CARLO BOTRUGNO

- **RESUMO:** Os sistemas de saúde dos países industrializados enfrentam múltiplos desafios que tornam cada vez mais complexo garantir o direito à saúde de forma equitativa para toda a população. Nesse contexto, enquadram-se os processos de inovação tecnológica e, em particular, os ligados à introdução de tecnologias de informação e comunicação nos cuidados de saúde. À luz disso, analisar a interação entre o direito à saúde e os serviços digitais de saúde torna-se uma necessidade cada vez mais concreta, tanto quanto é compreender se, em que medida e a partir de que ferramentas, tal interação pode gerar uma reivindicação legal em nível individual, esforço sobre o qual me debruçarei, na continuação deste trabalho.
- **PALAVRAS-CHAVE:** Direito à saúde; digitalização; telemedicina; desigualdades; exclusão digital.

DIGITAL TRANSITION AND THE RIGHT TO HEALTH: CURRENT AND FUTURE CHALLENGES

- **ABSTRACT:** The health systems of industrialized countries are facing multiple challenges that make it increasingly complex to guarantee the right to health in an equitable manner for the entire population. Technological innovation processes fit into this context, and in particular those linked to the introduction of information and communication technologies in healthcare. In light of this, analyzing the interplay between the right to health and digital health services is an increasingly concrete need, as much as it is to understand whether, to what extent, and through which tools, such interplay can generate a legal claim on an individual level, an attempt with which we will measure ourselves in the continuation of this work.
- **KEYWORDS:** Right to health; digitalization; telemedicine; inequalities; digital divides.



1. Introdução

Os sistemas de saúde dos países industrializados enfrentam hoje múltiplos desafios que tornam cada vez mais complexo garantir o direito à saúde de forma equitativa para toda a população. Entre eles, certamente, está o envelhecimento progressivo da população, que, se por um lado deve ser acolhido positivamente, como indicador do aumento do bem-estar das nossas sociedades, por outro lado, levanta o problema de sistemas de saúde que em muitos contextos parecem ainda inadequados para satisfazer as novas necessidades criadas por essas mudanças. Com efeito, ao envelhecimento progressivo da população, corresponde um aumento significativo das patologias crônico-degenerativas, daí a necessidade de atribuir uma parcela cada vez maior de recursos ao tratamento destas últimas, sem, no entanto, descurar a importância da investigação, a partir da qual torna-se possível testar os novos medicamentos e tratamentos, também para a identificação precoce dessas patologias.

De outro ponto de vista, também desafiadora é a relação atual entre saúde e doença nas sociedades industrializadas. Em linha com a advertência contida no preâmbulo da fundação da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1948, hoje a saúde já não significa simplesmente a “mera ausência de doença”. Porém, mesmo o “estado de completo bem-estar físico, mental e social”, que mais recentemente incorporou também a dimensão espiritual¹, talvez já não seja suficiente descrever completamente uma noção que constitui hoje o terreno de convergência de múltiplas expectativas e variados interesses, tanto individuais quanto coletivos, e onde se trava uma batalha fundamental pela igualdade social. Testemunha dessa evolução é a progressiva expansão do núcleo do direito à saúde que, pelo lado da demanda de benefícios, já não pode ser entendido simplesmente como a possibilidade de aceder rapidamente aos cuidados e, portanto, de ser tratado adequadamente.

Com efeito, esse direito, atualmente, inclui necessariamente a própria necessidade de manter-se saudável, o que estabelece uma relação de relevância entre a saúde como direito e o bem-estar como interesse individual e coletivo. O acesso oportuno e

1 Observe-se a definição adotada pela OMS, *Spiritual health, the fourth dimension: a public health perspective*, 2013, disponível em: SPIRITUAL health, the fourth dimension: a public health perspective. *WHO South-East Asia Journal of Public Health*, [on-line], v. 2, n. 1, Jan./March 2013. 2013. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329763/seajphv2n1_p3.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: mar. 2024.

adequado aos cuidados e a possibilidade de permanecer saudável representam, portanto, cada vez mais a medida do nível de equidade e justiça social que é possível encontrar em uma determinada sociedade. Isso, no entanto, tornou-se ainda mais evidente com a pandemia da Covid-19, que mostrou, mais uma vez, como a igualdade formal que salva-guarda abstratamente a garantia do direito à saúde é insuficiente para evitar profundas desigualdades e iniquidades em saúde que refletem e amplificam as desigualdades socioeconômicas e a discriminação com base em múltiplos fatores (por exemplo, gênero, orientação sexual, religião, origem geográfica, cor da pele).

Neste contexto, inserem-se os processos de inovação tecnológica e, em particular, os ligados à difusão das tecnologias de informação e comunicação (TIC) nos cuidados de saúde, cujo complexo é habitualmente referido com uma multiplicidade de definições e expressões, incluindo telemedicina, telessaúde, saúde digital, e-saúde, apenas para mencionar alguns. Estes são então acompanhados por expressões destinadas a designar métodos de intervenção mais específicos, que normalmente seguem as especialidades individuais da área médica (por exemplo, telecardiologia, teleneurologia, telerradiologia, entre outros)².

O desenvolvimento desses serviços no âmbito da prática rotineira representa um pilar da estratégia de modernização dos sistemas de saúde pública, que dessa forma procuram responder às novas necessidades de saúde descritas anteriormente, equilibrando as necessidades orçamentais das quais depende, por último, o próprio financiamento. Por outro lado, a difusão progressiva das TIC nos cuidados de saúde contribuiu significativamente para esbater as fronteiras entre a prática médica e os cuidados de bem-estar – que eram mais claramente definidas até poucos anos atrás –, criando um *mix* de serviços que combinam elementos da actividade clínica para ciências estatísticas, informática médica e outros conhecimentos auxiliares pertencentes às ciências da saúde.

Além de estimular a transformação da estrutura dos sistemas de saúde contemporâneos, a difusão dos serviços digitais também leva os pacientes a desenvolverem novas expectativas quanto à sua utilização. Podem demonstrar insatisfação quando esses serviços não são utilizados de acordo com as suas expectativas, uma vez que confiam

2 Para uma breve reflexão sobre a proliferação desses termos, consulte um trabalho anterior meu: BOTRUGNO, C. Telemedicine in daily practice: addressing legal challenges while waiting for a EU regulatory framework. *Health Policy and Technology*, [on-line], v. 7, issue 2, p. 131-136, 2008.

cada vez mais na utilidade das novas tecnologias e estão dispostos a “estar envolvidos na gestão da própria saúde, com o objetivo de ter maior controle sobre ela”³.

Essas transformações, que nada mais são do que o resultado daquela evolução da noção de saúde a que se fez referência anteriormente, têm inevitavelmente repercussões nas formas, pressupostos e limites do direito à saúde, tal como garantido nos sistemas constitucionais contemporâneos. Disso é possível deduzir que analisar o encontro entre o direito à saúde e os serviços digitais de saúde é uma necessidade cada vez mais concreta no contexto atual. Particularmente, hoje é fundamental entender em que medida e em quais ferramentas esse encontro pode chegar ao nível da reivindicação jurídica individual, tentativa pela qual me orientarei na continuação deste trabalho.

2. “Digitalizando” o direito à saúde

Em trabalhos anteriores, previu-se a possibilidade de “digitalizar” o direito à saúde, ou seja, de trabalhar na configurabilidade abstrata de um direito à obtenção de serviços de telemedicina⁴, perspectiva depois estendida a toda a gama de serviços digitais em saúde⁵. Essa possibilidade desenvolveu-se em torno da análise de alguns elementos retirados do estado da arte do setor da saúde digital, que – como se argumentou – poderiam ter dado origem a uma nova dimensão aplicativa do direito à saúde. Ao propor uma ligação entre o direito à saúde digital e as prerrogativas garantidas pelos ordenamentos jurídicos constitucionais, o primeiro foi, no entanto, apresentado como um *surplus*, portanto, como uma reivindicação adicional ou possivelmente substitutiva perante o serviço correspondente já garantido na modalidade tradicional pelos Serviços Nacionais de Saúde públicos. Nessa perspectiva, de fato, a saúde digital era entendida como um serviço que ultrapassava o “núcleo irredutível” do direito à saúde, garantido constitucionalmente independentemente da natureza financeiramente condicionada da mesma⁶.

3 FLEMING, D. A.; EDISON, K. E.; PA, H. Telehealth Ethics. *Telemedicine and e-Health*, [on-line], v. 15, n. 8, p. 801, 2009 (tradução do original para o inglês).

4 Conferir: Botrugno, C. La diffusione dei modelli di cura a distanza: verso un “diritto alla telesalute?”. *BiolaJournal*, [on-line], n. 1, p. 161-177, 2014.

5 Conferir: Botrugno, C. *La nuova geografia del diritto alla salute: innovazione tecnologica, relazioni spaziali, e forme di sapere*. Roma: IF Press, 2020. 225 p. Disponível em: <https://flore.unifi.it/retrieve/8ef69b5d-4710-42ab-8c-98-46c870239e6a/La%20nuova%20geografia%20del%20diritto%20alla%20salute.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

6 Sobre a natureza financeiramente condicionada do direito à saúde, conferir ex-multis, às sentenças do Tribunal Constitucional n. 27/1998, n. 309/1999, n. 509/2000, na qual se delinea o conceito de núcleo irredutível do direito à saúde. Para uma discussão mais detalhada sobre esse ponto, ver também:

· CARLO BOTRUGNO

Conseqüentemente, a relação entre a oferta convencional e a oferta remota poderia ser entendida como um reflexo daquela que existe em nível teórico entre a noção de núcleo como requisito *prima facie* do direito à saúde e o nível mais elevado de cuidados possivelmente garantido pelos Serviços Nacionais de Saúde públicos. Nesse contexto, o elemento-chave para tentar modificar os termos dessa relação foi identificado na força expansiva intrínseca ao direito à saúde, a ser garantido ao mais alto nível possível, ou seja, *at the highest standard attainable of health*, seguindo a formulação adotada no Comentário Geral n. 14/2000 adotado pelo Comitê dos Direitos Econômicos, Civis e Sociais (CDESC) das Nações Unidas. Como se argumentou, essa conotação representava uma força disruptiva para a figura do direito à saúde, que, como foi oportunamente recordado, assenta em uma “dimensão mutável no sentido material, geográfico e temporal, sendo profundamente influenciada pelo conhecimento científico e pelo progresso tecnológico”⁷.

Contudo, também se considerou que esse equilíbrio poderia ser facilmente redenhado por outros fatores, incluindo a chegada de avanços tecnológicos ou mudanças legais que modificaram os elementos substanciais dessa análise. A necessidade de gerir a pandemia da Covid-19 induziu mudanças significativas no desenvolvimento da saúde digital, tanto no plano jurídico como no que diz respeito à sua “aceitabilidade” do ponto de vista ético e social. Por esse motivo, parece oportuno refazer aqui os pontos salientes da digressão já mencionada, a fim de avaliar o impacto dessas mudanças e, em particular, a necessidade de promover uma difusão ampla e eficaz dos serviços digitais no nosso sistema de saúde. Para isso, são retomados os quatro pilares identificados no referido Comentário Geral n. 14/2000 do CDESC como pré-requisitos incontornáveis para a dimensão de aplicação do direito à saúde⁸. O Comentário, de fato, enumera os elementos essenciais que um Estado integrante da Convenção Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais deve utilizar para garantir o direito à saúde a seus cidadãos, nomeadamente:

Rovagnati, A. I livelli essenziali delle prestazioni concernenti il diritto alla salute: un primo esempio di attuazione della previsione di cui alla lett. m), II comma, art.117 Cost. Le Regioni, Bologna, v. XXXI, n. 6, p. 1141-1176, 2003. Pezzini, B. Diritto alla salute e dimensioni della discrezionalità nella giurisprudenza costituzionale. In: Balduzzi, R. (a cura di). Cittadinanza, corti e salute. Cedam: Padova, 2007.

Panzerà, C. I livelli essenziali delle prestazioni fra giurisprudenza costituzionale e giurisprudenza amministrativa. Federalismo Fiscale, Pisa, n. 2, 2009.

7 Conferir: Oddenino, A. Profili internazionali ed europei del diritto alla salute. In: Rodotà, S.; Zatti, P.; Ferrara, R. (a cura di). *Trattato di biodiritto* (direto da): salute e sanità. Milano: Giuffrè, 2010. p. 89.

8 A formulação original da estrutura 4A incluía disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e adaptabilidade. Sobre sua aplicação ao direito à saúde, a adaptabilidade foi alterada para a qualidade dos cuidados (N. A.).

- i) A disponibilidade de bens, serviços e instalações em uma medida que possa ser considerada suficiente para garantir o acesso adequado a toda população.
- ii) A acessibilidade dos serviços em causa, o que implica que os pacientes possam aceder aos cuidados de saúde sem serem discriminados e pagando, quando necessário, um preço justo.
- iii) A aceitabilidade dos serviços em questão no que diz respeito aos princípios da ética médica, e tendo em conta o respeito pelas diferenças culturais e a proteção da privacidade individual.
- iv) A qualidade desses serviços, a ser avaliada à luz de padrões científicos reconhecidos internacionalmente, tanto no que diz respeito aos tratamentos quanto à prescrição de medicamentos, e à utilização de novos dispositivos médicos.

2.1 Disponibilidade e acessibilidade

No que diz respeito ao fator “disponibilidade”, como mencionado no início deste artigo, a propagação da Covid-19 tem levado os governos de muitos países a adotarem estratégias destinadas a promover, por vezes repentinamente, os processos de digitalização dos cuidados de saúde, de forma a aproveitar os benefícios oferecidos pelos serviços remotos em um momento que a prioridade absoluta era limitar ao mínimo a interação social inspirada na proximidade física e no contato, em particular, entre profissionais de saúde e pacientes afetados pelo vírus. A transição digital da assistência favoreceu, portanto, uma difusão muito rápida desses serviços, apoiada pela multiplicação de tecnologias disponíveis para apoiá-los. Isso teve um impacto decisivo não só em sua disponibilidade, mas também em sua acessibilidade. É importante recordar que esse fator representa um elemento fundamental da política de promoção das TIC nos cuidados de saúde da Comissão Europeia, atualmente integrada na Estratégia Digital para a UE.

O aumento da acessibilidade assume, portanto, um duplo papel, traduzindo-se, por um lado, em uma ampliação do número de beneficiários de serviços de saúde (digitais) e, por outro, em um aumento da frequência e facilidade com que se torna possível acessar os próprios. Importa também recordar, no entanto, que o nível de acessibilidade de um determinado serviço - ou de determinada gama de serviços - está intimamente relacionado com a definição de políticas públicas e de estratégias direcionadas que permitam a toda a população aproveitar de forma equitativa as oportunidades

introduzidas pelo progresso tecnológico (voltaremos a esse ponto com mais detalhes, a seguir, em particular).

2.2 Aceitabilidade

No que se refere ao fator “aceitabilidade”, é importante lembrar que para ele converge um debate antigo e transversal, que tem levado muitos estudiosos a destacar como a difusão dos serviços de saúde remotos acarretou o risco de uma “desumanização” da assistência e, em particular, da relação médico-paciente em sua modalidade mais tradicional – presencial – que, pelo menos em nível teórico⁹, possui um conjunto de elementos como a empatia, a intimidade e a proximidade física. Somam-se a estes a percepção sensorial e em particular o contacto físico, possibilitado pela presença simultânea de médico e paciente no mesmo local, um local habitualmente utilizado para o exercício da profissão e, portanto, de alto valor simbólico. É inegável que a difusão de reuniões virtuais ou outros métodos de interação remota entre pacientes e profissionais de saúde representa um grande desafio à tradição secular da *ars medica*, especialmente quando se considera que, até há algumas décadas, a percepção sensorial representava a principal ferramenta de diagnóstico à disposição do médico, de acordo com os ensinamentos de origem hipocrática¹⁰.

Sobre esse tema, parece oportuno recordar como, antes do advento da pandemia, a interação virtual entre médico e paciente havia sido fortemente estigmatizada por algumas instituições de saúde regionais e nacionais. Além disso, as possibilidades de

9 Para uma revisão das questões críticas da relação médico-paciente no contexto atual, conferir: Cazzullo, C., Poterzio, F. *Paziente e medico: fenomenologia e prassi della relazione terapeutica*. Roma: CIC Edizioni internazionali, Roma, 2007. 160 p.

Sobre o tema da qualidade da relação médico-paciente, conferir também:

Clark, J.A.; Mishler, E.G. Attending to patients stories: referencing the clinical task. *Sociology of Health and Illness*, [on-line], v. 14, issue 3, p. 344-372, 1992.

Cosmacini, G., Rugarli, C. *Introduzione alla medicina*. 4. ed. Laterza: Roma-Bari, 2007.

Da Gama, D. La crise de la médecine contemporaine ou la second mort d’Hippocrate. *Journal des Maladies Vasculaires*, [on-line], v. 5, n. 26, p. 287-289, 2001.

Dowrick, C. Rethinking the doctor-patient relationship in general practice. *Health and Social Care in the Community*, [on-line], v. 5, issue 1, p. 11-14, 1997.

Ha, F. J.; Longnecker, N. Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, Bethesda, v. 10, n. 1, p. 38-43, 2010.

Silverman, D. *Communication and medical practice: social relations in the clinic*. Michigan: Sage Publications, 1987.

10 Nesse ponto, é permitido remeter para as considerações já expostas em meu trabalho: Botrugno, C. From divine healing powers to the tyranny of the virtual gaze: medical practice and the technological imperative in healthcare. In: Branco, P.; Hosien, N.; Leone, M.; Mohr, R. (ed.). *Tools of meaning: representation, objects, and agency in the technologies of law and religion*. Roma: Aracne Editrice, 2018. p. 163-176.

recurso a ela eram muitas vezes limitadas a algumas situações específicas, incluindo casos de emergência ou em qualquer caso em que houvesse sido impossível chegar ao paciente em tempo hábil. Em particular, em nível internacional, deve ser lembrado o *Statement on the Ethics of Telemedicine*, adotado pela World Medical Association (WMA), que afirma expressamente que a relação presencial deve continuar a ser o padrão por excelência da prática médica, a qual deve, portanto, continuar a fundamentar-se, sobretudo, no exame objetivo realizado pessoalmente pelo médico e no conhecimento adequado da situação clínica do paciente¹¹.

O *Statement*, portanto, considera a telemedicina uma ferramenta “extraordinária”, ou seja, a ser utilizada quando o médico não consegue contactar fisicamente o seu paciente em um prazo aceitável, ou para fins mais específicos, como garantir a continuidade dos cuidados na gestão de doenças crônico-degenerativas, sempre seguindo um conhecimento pessoal prévio entre médico e paciente¹².

Embora a virtualização da prática médica deixe margem a múltiplas dúvidas, nomeadamente do ponto de vista ético, tanto a investigação empírica quanto a experiência adquirida com a pandemia têm demonstrado o valor dessa modalidade de assistência, especialmente quando está rodeada de precauções adequadas que atenuem as possíveis repercussões decorrentes da ausência de contato direto entre médico e paciente¹³. Soma-se a isso que a saúde digital já não coincide apenas com formas de interação remota entre médico e paciente, mas inclui um grande conjunto de serviços de natureza diversa e com as mais díspares finalidades, que podem combinar-se entre si ou em qualquer caso integrar a prestação de serviços convencionais. Além disso, podem ser utilizados não só em benefício dos pacientes, mas também dos profissionais de saúde, ou seja, por compartilhar o caminho diagnóstico e/ou terapêutico entre múltiplos especialistas.

Conforme demonstrado pela literatura¹⁴, na verdade, a evolução da medicina moderna relegou para segundo plano algumas fontes de conhecimento médico que no

11 WMA Statement on the Ethics of Telemedicine. Reykjavik, Oct. 2018. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-statement-on-the-ethics-of-telemedicine/>. Acesso em: mar. 2024.

12 *Ibidem*.

13 Como argumentado mais detalhadamente em: Botrugno, C. Information technologies in healthcare: enhancing or dehumanising doctor-patient interaction? *Health J*, London, v. 25, n. 4, p. 475-493, 2019.

14 Conferir, entre outros:
Cosmacini; Rugarli, *op. cit.*
Da Gama, *op. cit.*
Osorio, *op. cit.*
Botrugno, *op. cit.*

passado tinham valor absoluto – a narrativa do paciente, com o exercício de outras faculdades sensoriais –, abrindo caminho para uma nova “verdade”, constituída pela evidência médica, ou seja, antes de tudo, pela imagem do corpo, e, portanto, pela imagem médica e por todos os processos de quantificação que conduzem à produção de dados que possam ser partilhados e reutilizados e transformados em informação. Na verdade, salientou-se oportunamente que a prática médica está hoje indissociavelmente ligada ao papel da informação, tanto que foi destacado que estamos perante uma mudança de paradigma, da medicina mecânica para a medicina informacional¹⁵, o que inevitavelmente afeta a aceitabilidade dos serviços de saúde digitais.

Finalmente, ainda no âmbito da definição de aceitabilidade, o esquema oferecido pelo Comentário Geral n. 14/2000 prevê que as diferenças culturais e a proteção da privacidade também devem ser levadas em consideração. Na continuação deste trabalho, voltaremos em profundidade ao primeiro passo (parágrafo 5), e, no que diz respeito ao segundo, não se pode ignorar que a digitalização dos serviços de saúde expõe os dados pessoais a um risco acrescido de violações e acessos não autorizados, apesar do sistema de proteção renovado com a adoção do Regulamento Europeu sobre a proteção de dados pessoais n. 679, de 2016 (RGPD). Esse documento substituiu o quadro legislativo constituído pela Diretiva CE n. 95/46, considerada obsoleta também em relação à complexidade das necessidades de proteção decorrentes do uso de novas tecnologias, não apenas de saúde.

No entanto, para efeitos deste conteúdo, importa salientar que o RGPD não oferece uma regulamentação *ad hoc* para dados de saúde, uma vez que estes são considerados uma das várias “categorias especiais” de dados pessoais. Daqui resulta que o RGPD nem sequer contém disposições específicas para a proteção da privacidade no contexto da prestação de serviços de saúde digitais, que permanecem, portanto, regidos pelas regras mais rigorosas previstas para categorias especiais¹⁶.

15 Entre os autores que se referiram a essa mudança, conferir:

Nettleton, S. The emergence of E-scaped medicine? *Sociology*, [on-line], v. 38, issue 4, p. 661-679, 2004.

Pickstone, J. *Ways of knowing: a new science of technology, technology and medicine*. Manchester: Manchester University Press, 2000.

Knight, N. The new light: x-rays and medical futurism. In: Corn, J. J. (a cura di). *Imagining tomorrow: history, technology, and the American future*. Cambridge: Harvard, 1986. p. 10-30.

16 Para uma análise mais aprofundada da relação entre a proteção de dados pessoais e a utilização das TIC nos cuidados de saúde, conferir: BOTRUGNO, C. *Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e tutela della salute: le sfide aperte tra protezione, circolazione e riutilizzo dei dati*. *Diritto & Questioni Pubbliche*, Firenze, v. 2, p. 139-164, 2020.

2.3 Qualidade

Ao avaliar a configurabilidade de um direito à saúde digital de acordo com o esquema oferecido pelo Comentário Geral n. 14/2000, a “qualidade” dos serviços digitais de saúde também deve ser levada em consideração. Por um lado, esse perfil está inevitavelmente ligado ao risco de desumanização discutido anteriormente, embora não termine aí. Por outro lado, a própria adoção de uma definição de qualidade torna-se hoje extremamente complexa – se não impossível – pela proliferação incessante de serviços de saúde digitais, que envolve um número cada vez maior de especialidades médicas, exaltando uma gama cada vez maior de dispositivos tecnológicos e *softwares* utilizados para fins médicos, de saúde e de bem-estar.

Portanto, para além das possíveis definições de qualidade a que se pode referir, cada uma delas proporcional aos padrões recorrentes nas diferentes especialidades médicas, há de se considerar que a evidência empírica disponível mostra como a integração entre serviços digitais e métodos convencionais pode realmente contribuir para melhorar a qualidade geral dos cuidados de saúde¹⁷. Mais dúvidas surgem, especialmente do ponto de vista ético, em que a implementação de serviços digitais leva a uma redução correspondente na oferta de serviços de saúde convencionais. Isso pode provocar desequilíbrios na estrutura dos sistemas de saúde e amplificar as barreiras ao acesso e, portanto, também as desigualdades em saúde (às quais voltaremos com mais detalhes posteriormente).

A partir do conteúdo exposto, fica claro que o atual desenvolvimento da saúde digital é hoje tal que pode dar origem a uma nova dimensão aplicacional do direito à saúde, ou seja, a possibilidade de acesso a serviços tecnologicamente mediados e disponíveis para utilização, facilmente acessíveis, social e eticamente aceitáveis e de qualidade correspondente àquela que caracteriza a oferta de serviços convencionais. Além disso, é importante ressaltar que essa nova decadência do direito à saúde já era esperada pela Comissão Europeia, em particular no Relatório editado pelo *eHealth Stakeholder Group* sobre a difusão de serviços de telemedicina na Europa¹⁸, em que se lê que “os

17 A título de exemplo, conferir os estudos realizados por: PFLUGEISEN, B. M.; MOU, J. Patient satisfaction with virtual obstetric care. *Matern. Child Health J.*, Bethesda, v. 21, n. 7, p. 1544-1551, 2017.

SCHRÖDER, J.; VAN CRIEKINGE, T.; EMBRECHTS, E.; CELIS, X.; SCHUPPEN, J.; VAN TRUIJEN, S.; SAEYS, W. Combining the benefits of tele-rehabilitation and virtual reality-based balance training: a systematic review on feasibility and effectiveness. *Disabil Rehabil Assist Technol*, Bethesda, v. 14, n. 1, p. 2-11, 2019.

18 WIDESPREAD Deployment of Telemedicine Services in Europe. Report of the eHealth Stakeholder Group on implementing the digital agenda for Europe. Key action 13/2 telemedicine version 1.0 final. *Ehealth Stakeholder*

· CARLO BOTRUGNO

pacientes deveriam poder ter igual acesso aos serviços de telemedicina como parte dos serviços sociais e de saúde convencionais – e não por acaso –, desde que os primeiros sejam eficazes e rentáveis”¹⁹.

3. Saúde digital e níveis essenciais do direito à saúde na Itália

No contexto da discussão sobre o conteúdo essencial dos direitos sociais, uma noção-chave é a da *core obligation*, estabelecida no léxico do direito internacional; esta se refere à prestação daquele mínimo de proteção sem o qual o direito legal à própria proteção de certa prerrogativa desaparece. O Comentário Geral n. 14/2000 do CDESC também se refere a *core obligation* evocando o conjunto de medidas que os Estados membros da Convenção devem adotar e manter para que os direitos fundamentais sejam garantidos, e isso independentemente de fatores contingentes, incluindo a possível disponibilidade de recursos²⁰.

No ordenamento jurídico italiano, a noção de *core obligation* está correlada à garantia dos níveis essenciais dos direitos civis e sociais, que, de acordo com o art. 117, parágrafo 2, letra m da Constituição Italiana, devem ser garantidos de modo uniforme em todo o território nacional. Para efeitos deste trabalho, é necessário dizer que a digitalização do direito à saúde poderia passar pela inclusão de determinado grupo de serviços de saúde digitais na lista de níveis essenciais. Essa inclusão encontraria maior suporte regulatório no Código de Administração Digital²¹, que atribui ao Estado a tarefa de promover a utilização das novas tecnologias para “facilitar o exercício dos direitos políticos e civis individuais e coletivos”²². Por outro lado, recorde-se que o legislador italiano

Group, 12 March 2014. Disponível em: http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/dae/document.cfm?doc_id=5167. Acesso em: 12 mar. 2014.

19 Ivi, p. 2 (tradução do original para o inglês).

20 Sobre isso, o Comentário Geral n. 14/2000, evocativamente intitulado “The Right to the Highest Attainable Standard of Health”, afirma que a implementação do *core obligation* implica a garantia de uma série de prerrogativas, entre elas: acessibilidade aos serviços de saúde sem discriminação; alocação justa de recursos e distribuição de serviços em todo o território; acesso a alimentos básicos para eliminar a desnutrição; acesso a habitação adequada, incluindo saneamento e água potável; acesso a medicamentos essenciais; adoção de políticas públicas de saúde voltadas à satisfação das necessidades de toda a população; acesso a serviços de saúde reprodutiva, materna e infantil; adoção de programas de imunização contra os principais riscos de doenças infecciosas; adoção de medidas voltadas à prevenção, tratamento e controle de doenças epidêmicas e endêmicas; promover a sensibilização e o acesso à informação relativa aos principais problemas de saúde comunitária; e a organização de formação adequada para profissionais de saúde. (Conferir parágrafos 43-44 do Comentário Geral no. 14/2000 adotado pelo CDESC).

21 O Código de Administração Digital (CAD) foi emitido pelo Decreto Legislativo de 7 de Março de 2005, n. 82.

22 Consultar o art. 9 do CAD. Com efeito, este lembrete deve ser lido em conjunto com o estabelecido nas “Indicações nacionais para o desenvolvimento da telemedicina”, emitidas em 2014 pelo Conselho Superior de Saúde. Neste

da Reforma Constitucional n. 3/2001²³, ao delegar ao Estado a determinação dos níveis essenciais, deixou importantes espaços de discricionariedade ao intérprete, em particular no que diz respeito à identificação do significado do conceito de “essencialidade” dos serviços. Tal conceito presta-se, aliás, a pelo menos duas interpretações possíveis: enquanto a primeira se desenvolve em torno do conceito de “irreduzibilidade” do desempenho e implica que essa se caracterize pela presença de um núcleo “essencial”, a segunda, no entanto, refere-se à ideia de “minimalidade”, ressaltando que o alcance do nível essencial pode ser alcançado quando existe um desempenho “mínimo”. Esse atributo deve ser entendido como o “máximo” que pode ser proporcionado tendo em conta a disponibilidade de recursos financeiros²⁴. No entanto, na doutrina, sublinha-se que essa segunda interpretação pode não parecer totalmente conforme com os ditames do Título V, Parte II, da Constituição Italiana, especialmente se se levarem em consideração algumas orientações adotadas pelo Tribunal Constitucional sobre a matéria²⁵, o que poderia conduzir à censura de regulamentações relativas à definição de níveis essenciais que parecem ser claramente prejudiciais à necessidade de garantir um conteúdo “mínimo” desses direitos.

A esse respeito, aliás, o Tribunal já teve oportunidade de se manifestar, e recordou como o Estado

deve ser capaz de estabelecer as regras necessárias para garantir a todos, em todo o território nacional, o gozo dos benefícios garantidos, como elemento essencial conteúdo de tais direitos, sem que a legislação regional possa limitá-los ou condicioná-los²⁶.

documento lemos que a verificação da transposição das disposições contidas nas mesmas Indicações é realizada pela Comissão Permanente de Verificação dos Níveis Essenciais de Assistência. Embora esta indicação não seja suficiente para apoiar a inclusão da telemedicina nos níveis essenciais de assistência, no entanto, ela demonstra a configurabilidade abstrata de um direito essencial aos serviços de saúde mediados pelas TIC.

- 23 Lei Constitucional de 18 de Outubro de 2001, n. 3, “Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione”.
- 24 Embora formulada tendo como referência os níveis essenciais dos serviços de assistência social, essa distinção, realizada por GUALDANI, A. (2011, p. 624-627), pode ser útil para os propósitos deste trabalho.
- 25 FERIOLI, E. A. I livelli essenziali di assistenza: dalle prestazioni ai diritti. *Studi Zancan. Politiche e Servizi Alle Persone*, [on-line], n. 2, p. 127, 2003.
- 26 Conferir a decisão do Tribunal Constitucional n. 282/2002. Para mais informações sobre a interpretação do conceito de “conteúdo essencial” pela jurisprudência constitucional italiana, ver: BELLETTI, M. I “livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali...” alla prova della giurisprudenza costituzionale. Alla ricerca del parametro plausibile... *Istituzioni del Federalismo*, Milano, n. 3/4, p. 615ss, 2003. Disponível em: https://www.regione.emilia-romagna.it/affari_ist/rivista_3-4_2003/613-646%20BELLETTI.pdf. Acesso em: mar. 2024.

· CARLO BOTRUGNO

Por último, mas não menos importante, há de se considerar que a doutrina prevaiente relativamente à determinação dos níveis essenciais parece concordar que uma condição mínima de intervenção não pode dar origem, em termos concretos, a um desempenho mínimo. Nessa perspectiva, a minimalidade não se referiria, portanto, “à situação de necessidade do utilizador do serviço, mas à capacidade financeira do sistema de prestação de serviços”²⁷. Por outro lado, a essencialidade deve ser entendida como um atributo específico do desempenho, que deve atingir um nível tal que possa ser considerado “satisfatório não mais em relação às restrições econômico-financeiras, mas sim em relação aos objetivos de bem-estar e equidade”²⁸.

Se é verdade que o último ato de atualização dos níveis essenciais de cuidados de saúde no Serviço Nacional de Saúde italiano, ocorrido em 2017²⁹, não faz qualquer referência aos serviços digitais de saúde, por outro lado, as “indicações nacionais para a prestação de serviços de telemedicina”, elaboradas pelo Ministério da Saúde e aprovadas na Conferência Permanente Estado-Regiões em plena emergência pandêmica³⁰, assimilaram, tanto em nível jurídico quanto econômico, os serviços de saúde prestados de forma convencional aos prestados com a ajuda das TIC. Em particular, as indicações nacionais estabelecem que a todos os serviços de saúde prestados a distância aplica-se o quadro regulamentar nacional/regional que regula o acesso aos diferentes níveis essenciais de assistência, aplicando-se o sistema remuneratório/tarifário em vigor para a prestação dos mesmos serviços em modo tradicional (p. 9).

A extensão da atual regulamentação dos serviços de saúde convencionais aos digitais representa, sem dúvida, um ponto de viragem para uma nação como a Itália, e em particular para seu Serviço Nacional de Saúde, que poderá finalmente explorar plenamente o potencial oferecido por essa modalidade de assistência, transformando-a em benefício da população.

No entanto, permanecem muitas dúvidas quanto às formas escolhidas para a realização dessa operação. Isso confirma a relutância ou pelo menos as dificuldades de o

27 Conferir: BALBONI, E. Il concetto di “livelli essenziali e uniformi” come garanzia in materia di diritti sociali. *Istituzioni del Federalismo*, Milano, n. 6, p. 1109, 2001. Disponível em: https://www.regione.emilia-romagna.it/affari_ist/rivista_6_2001/balboni.pdf. Acesso em: mar. 2024.

28 *Ibidem*, p. 1110.

29 Adotado com Decreto do Presidente do Conselho de Ministros de 12 de janeiro de 2017, “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”.

30 As Indicações nacionais foram aprovadas na Conferência Permanente para as relações entre o Estado, as Regiões e as Províncias Autônomas de Trento e Bolzano em dezembro de 2020. O documento pode ser consultado no seguinte endereço eletrônico: <https://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>.

legislador italiano regular essa questão a partir de uma intervenção que possa proporcionar segurança jurídica e, portanto, estabilidade aos operadores do setor. As indicações nacionais foram seguidas de novas orientações emitidas em maio de 2022 pelo Ministério da Saúde na implementação do Plano Nacional de Recuperação e Resiliência (PNRR), com o nome de “Diretrizes Organizacionais contendo o Modelo Digital para a Implementação da Assistência Domiciliária”³¹, que visam definir

o modelo organizacional para a implementação dos diversos serviços de telemedicina em ambiente domiciliário, através da racionalização dos processos de tomada a cargo e da definição dos aspectos operacionais relacionados, permitindo a prestação de serviços através de equipas multiprofissionais de acordo com o que está previsto na legislação vigente mesmo que remotamente (p. 4).

Confirmando o ponto crucial da assimilação econômica e jurídica entre os serviços convencionais e os serviços remotos, as Diretrizes preveem que, “enquanto se aguarda a definição de tarifas nacionais específicas”, o retrocesso dos serviços de telemedicina aplicará “os atuais métodos utilizados para a prestação dos serviços das mesmas actividades assistenciais fornecidos de forma tradicional” (p. 4).

Como atos de orientação, no entanto, tanto as Indicações Nacionais quanto as Diretrizes continuam a ser ferramentas insuficientes para a regulamentação do que representa uma transformação crucial dos cuidados de saúde e que, deve ser lembrado, com inúmeros benefícios, também apresenta vários aspectos críticos, não apenas em nível jurídico, mas também do ponto de vista ético³², que não pode permanecer sem definição por muito tempo.

31 As Diretrizes foram emitidas na implementação do *Milestone EU M6C1-4* do PNRR.

32 A título de exemplo, conferir:

KAPLAN, B. Revisiting health information technology ethical, legal, and social issues and evaluation: telehealth/telemedicine and Covid-19. *Int J Med Inform*, Bethesda, v. 143, n. 104239, 2020.

BOTRUGNO, C. The spread of telemedicine in daily practice: weighing risks and benefits. In: IENCA, M.; POLLICINO, O.; LIGUORI, L.; STEFANINI, E.; ANDORNO, R. (ed.). *Emerging technologies, emerging rights? Life sciences and information technologies at the legal crossroads*. Cambridge: Cambridge University Press, 2022. Disponível em: https://assets.cambridge.org/97811084/77833/frontmatter/9781108477833_frontmatter.pdf. Acesso em: mar. 2024.

4. Um direito de “opor-se” à saúde digital?

Depois de analisar a dimensão da demanda dos serviços de saúde em perspectiva de um direito à saúde digital, é inevitável considerar a dimensão abstensiva, ainda que de um ponto de vista diferente do qual habitualmente nos referimos quando falamos da liberdade do indivíduo diante de possíveis intervenções coercivas na esfera da saúde, justificada na perspectiva da saúde coletiva. Aqui levamos em consideração, inversamente, a possibilidade de os pacientes reivindicarem o “direito” de serem assistidos de forma convencional e não digital. Obviamente, esse tipo de prerrogativa se refere a um cenário ainda distante do atual, e que pressupõe um nível de difusão tão elevado dos serviços digitais de saúde que a sua utilização possa ser considerada uma prática rotineira. Esse cenário, no entanto, não é tão futurista, especialmente considerando para esta fase de transição depois da fase de emergência, que vê aberto o caminho para investimentos robustos precisamente para alcançar objetivos significativos na digitalização dos cuidados de saúde.

A esse respeito, pode ser útil recordar que alguns sistemas de saúde pública já adotaram formas bastante drásticas de digitalização de dados de saúde – como aconteceu nos países do Reino Unido e na Austrália –, promovidas também com o objetivo de estimular a criação de bancos robustos de dados de saúde das respectivas populações, às quais é possível recorrer para diversos fins, tanto em nível estatístico-epidemiológico quanto para fins de investigação. Esses processos, ao mesmo tempo, tornaram necessária a concessão de um “direito de oposição”, mais conhecido como *opting-out*, a todos aqueles que não quisessem que a sua informação fluísse para estas bases de dados.

Em relação ao Serviço Nacional de Saúde britânico, em 2014, adotou-se uma dupla possibilidade de *opt-out*, conforme recomendado por um parecer do National Data Guardian for Health and Care³³. O primeiro deles consistia no direito, concedido a cada usuário, de opor-se à partilha de seus dados pessoais digitalizados com a generalidade dos profissionais de saúde ao serviço do SNS. O exercício dessa primeira opção, ao mesmo tempo que permitia a digitalização dos dados pessoais, limitava o acesso apenas ao médico de família de cada utente, impedindo a sua reutilização para outros fins que não

33 Conferir: UK National Data Guardian to health and social care. *Information: to share or not to share - The Information Governance Review*, 2013. Disponível em: <http://media.dh.gov.uk/network/355/files/2012/06/20120712-Approved-Scope.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

a mera prestação de cuidados de saúde. A segunda forma, no entanto, envolvia oposição total à partilha dos dados pessoais fora dos arquivos nacionais geridos pelo próprio NHS³⁴. O não exercício de uma das duas opções no prazo estabelecido tornou automática a digitalização integral dos dados de saúde.

No que diz respeito ao SNS australiano, foi a Digital Health Agency (um organismo público) que promoveu o processo de digitalização que conduziu à criação automática de registos de saúde eletrônicos para todos os utilizadores, novamente nesse caso, com exceção daqueles que exerceram o cancelamento por meio de um procedimento *on-line* específico³⁵.

A concessão dessas formas de oposição revela uma lógica de favorecimento aos processos de digitalização, que só poderia ser “bloqueada” pelos interessados a partir do exercício de uma faculdade que, no entanto, foi reconhecida apenas por um período de tempo limitado e, paradoxalmente, apenas digitalmente. A adoção desse tipo de políticas revela-se muito questionável do ponto de vista ético público, especialmente se levarmos em conta o peso das clivagens digitais e dos níveis de literacia em saúde, que dificultam não só a possibilidade de exercer essa escolha e de ter consciência de suas implicações, mas até a própria possibilidade de tomar consciência desses processos e da possibilidade (limitada) de *opt-out*. Em outras palavras, essas políticas assumem a forma de incentivos³⁶, isto é, um “empurrão suave” a partir do qual os usuários foram induzidos a fazer uma “escolha” específica apresentada como a melhor em seu interesse³⁷.

34 Sobre este tema, conferir em particular:

PIEL, F. B.; BRANDON, L.; PARKES, H. D.; HANSELL, L. A.; ELLIOTT, P. The challenge of opt-outs from NHS data: a small-area perspective. *Journal of Public Health, Oxford*, v. 40, n. 4, p. e594-e600, 2018. É importante ressaltar que, a partir de 2018, ativou-se um novo programa nacional de *opt-out* para substituir essa última opção. Para mais detalhes sobre o funcionamento do novo programa, consulte o seguinte endereço: <https://digital.nhs.uk/services/national-data-opt-out-programme>.

35 O chamado *opting-out* poderia ser exercido dentro de um determinado prazo (jan. 2019), ao final do qual foi criado um cadastro digital mesmo para quem não tivesse se manifestado sobre o assunto (N. A.).

36 O surgimento desse conceito se deve a:

SUNSTEIN, C. R.; TALER, R. H. Libertarian paternalism is not an oxymoron. *University of Chicago Law Review*, [on-line], v. 70, n. 4, p. 1159-1202, 2003.

TALER, R. H.; SUNSTEIN, C. R. *Nudge: improving decisions about health, wealth and happiness*. New Haven: Yale University Press, 2008.

37 Galleti e Vida (2018, p. 14) descrevem o *nudge* como “um determinado tipo de arquiteto, aquele que organiza intencionalmente um ambiente de escolha para maximizá-lo no que diz respeito a determinados fins indicados como ‘benefícios’, ou bons (fins econômicos, ligados à saúde e ao bem-estar), minimizando os custos para atingir esses objetivos. O *nudge* é, portanto, um dispositivo que tem duas características fundamentais: a primeira é que a auto-ridade preserva a livre escolha ao não impedir a seleção de opções subótimas por parte dos decisores individuais; a segunda é a utilização de determinado conhecimento empírico para modificar a arquitetura da escolha e tornar mais provável que a opção ótima, ou padrão, seja adotada majoritariamente pelos agentes tomadores de decisão” (tradução do original para o italiano).

· CARLO BOTRUGNO

Como foi efetivamente sublinhado, de fato, esse paternalismo *soft*, longe de se fundamentar em qualquer forma de coerção legal, antes potencializa o “poder da inércia do agente de decisão”³⁸ e, portanto, depende de “arquiteturas de escolha e regras-padrão que utilizam a fraqueza cognitiva dos indivíduos para aumentar a racionalidade das decisões resultantes”³⁹.

Nesse contexto, a concessão de formas de *opt-out* parece assumir o valor de uma cláusula de salvaguarda no que diz respeito à invasividade dessas formas de digitalização de dados pessoais de saúde. Sobre esse respeito, importa também referir que a emergência de um direito de oposição ao tratamento de seus dados, ainda que, sob certas condições, foi definitivamente consagrado no RGPD, que atribui essa possibilidade em todos os casos em que tal tratamento não seja realizado para a execução de uma tarefa de interesse público ou ligada ao exercício de poderes públicos com os quais estão investidos os dados responsáveis pelo tratamento ou para a prossecução dos interesses legítimos do responsável pelo tratamento ou de terceiros, desde que não prevaleçam os interesses ou direitos e liberdades fundamentais do interessado que exijam a proteção dos dados pessoais, nomeadamente se o interessado for um menor⁴⁰.

Com exceção desses casos, o interessado pode impedir que o responsável pelo tratamento continue a administrar seus dados pessoais, a menos que esse demonstre a existência de razões legítimas imperiosas para proceder ao tratamento que prevaleçam sobre os interesses, direitos e liberdades dos interessados ou para a declaração, exercício ou defesa de um direito em juízo⁴¹.

Embora muitos tenham questionado a real viabilidade dessa forma de oposição⁴², em nível teórico, a emergência de um direito de oposição – tanto ao tratamento dos seus dados pessoais nos termos do RGPD como à digitalização dos seus dados de saúde nos sistemas de saúde pública britânicos e australianos – parece evocar uma espécie de “resistência” que pode ser exercida pelo indivíduo aos processos de inovação tecnológica que envolvem a esfera pública, nesse caso, o setor saúde. Em nível teórico, essa

38 *Ibidem*, p. 37.

39 *Ibidem*, p. 34.

40 Essas finalidades, referidas no mesmo art. 21 do Regulamento, estão respectivamente nas letras “e” e “f” do art. 6º, que enumera as condições que devem existir para que o tratamento de dados seja considerado lícito.

41 *Ibidem*.

42 KUNTSMAN, A.; MIYAKE, E.; MAARTIN, S. Re-thinking digital health: data, appisation and the (im)possibility of ‘opting-out’. *Digital Health*, Bethesda, v. 5, p. 1-16, 2019.

resistência poderia ser enquadrada no contexto da *exit rights*⁴³, isto é, literalmente, “direitos de (sair)” de uma comunidade específica ou de uma condição específica.

A doutrina identificou pelo menos quatro tipos de direitos de saída:

- i) O direito de abandonar uma comunidade cultural.
- ii) O direito de sair de uma associação política.
- iii) O direito de sair de um território.
- iv) O direito de saída como remédio para reagir a “circunstâncias normativas adversas ou a tratamentos que constituam violação dos direitos humanos”⁴⁴.

Com base nessa classificação, o direito de oposição à digitalização de seus dados de saúde poderia estar na encruzilhada entre um direito cultural de saída (ou seja, permanecer fora da comunidade digital) e uma ação corretiva (ou seja, opor-se à digitalização progressiva da esfera da saúde, pelo menos na medida em que esse processo seja considerado prejudicial a um direito fundamental, incluindo a privacidade).

Sobre isso, contudo, deve-se considerar que a digitalização dos dados de saúde representa nada mais do que uma componente da transição digital mais ampla dos sistemas de saúde. Como mencionado anteriormente, os dados de saúde são o principal veículo da quantificação numérica e dos subsequentes processos de processamento em que se baseia a medicina informacional. Quando os serviços de saúde digitais se tornarem tão difundidos que sua utilização seja considerada uma prática rotineira, o *opt-out* poderia catalisar as reivindicações que visam apoiar um direito mais amplo de continuar a ser assistido por profissionais de saúde “de carne e osso”, em vez de interagir com eles de forma virtual ou recebendo assistência de forma automatizada a partir de um algoritmo.

Esse tipo de prerrogativa, aliás, encontraria o apoio da maior parte das orientações e das orientações éticas hoje disponíveis sobre o tema da telemedicina e das TIC na saúde – sobretudo, o *Statement on the Ethics of Telemedicine* adotado da World Medical Association (mencionados anteriormente), que estigmatizam a total virtualização da

43 DUFORD, R. Must a world government violate the right to exit? *Ethics & Global Politics*, [on-line], v. 10, n. 1, p. 19-36, 2017.

SPIECKER, B.; RUYTER, D. D.; STEUTEL, J. Taking the right to exit seriously. *Theory and Research in Education*, [on-line], v. 4, issue 3, p. 313-327, 2006.

44 DUFORD, *op. cit.*, p. 22 (tradução do original para o inglês).

· CARLO BOTRUGNO

prática médica, e sobretudo da interação entre médico e paciente, e recomendam que esta continue a se fundamentar preeminentemente na relação médico-paciente entendida no sentido convencional.

5. Saúde digital e desigualdades

Como foi mencionado anteriormente (parágrafo 2), a Comissão Europeia sempre acreditou na difusão de serviços de saúde digitais como um veículo para promover a integração socioeconômica e promover a igualdade nos Estados membros, aumentando simultaneamente a qualidade de vida dos pacientes por meio de uma maior transparência e acesso para informações de saúde⁴⁵. No entanto, o entusiasmo demonstrado pela Comissão Europeia na promoção da saúde digital encontrou pouca confirmação nas evidências empíricas disponíveis até agora sobre o tema, que, em vez disso, mostram correlações significativas entre os processos de digitalização dos cuidados de saúde e o aumento das desigualdades na saúde⁴⁶. A essas correlações, soma-se a evidência recentemente recolhida no contexto da pandemia, que confirmou como a disponibilidade de recursos formais e informais pode ser fundamental para a gestão de alguns fatores dos quais dependem não só o risco de contágio e o possível impacto da doença, mas também todas as repercussões econômicas, sociais e jurídicas da emergência sanitária.

Sabe-se, de fato, que as populações mais vulneráveis foram as mais expostas às consequências físicas, sociais e psicológicas da pandemia⁴⁷. Muitas vezes, isso acontecia

45 Comissão Europeia, n. 736/2012, *op. cit.*, p. 5.

46 Sobre esse assunto, conferir:

LATULIPPE, K.; HAMEL, C.; DOMINIQUE, G. Social health inequalities and eHealth: a literature review with qualitative synthesis of theoretical and empirical studies. *J. Med. Internet Res.*, Washington, DC, v. 19, n. 4, p. e136 ss., 2017.
KONTOS, E.; BLAKE, K. D.; CHOU, W. S.; PRESTIN, A. Predictors of eHealth usage: insights on the digital divide from the Health Information National Trends Survey 2012. *J. Med. Internet Res.*, Washington, DC, v. 16, n. 7, p. e172 ss, 2014.

47 MENGESHA, Z.; ALLOUN, E.; WEBER, D.; SMITH, M. M. "Lived the pandemic twice": a scoping review of the unequal impact of the Covid-19 pandemic on asylum seekers and undocumented migrants. *Int J Environ Res Public Health*, [on-line], v. 19, n. 11, p. 6624, 2022.

DEURSEN, A. J. V.; ALEXANDER, J. Digital inequality during a pandemic: quantitative study of differences in Covid-19-related internet uses and outcomes among the general population. *J Med Internet Res*, Bethesda, v. 22, n. 8, p. e20073, 2020.

ROBINSON, L.; SCHULZ, J.; KHILNANI, A.; ONO, H.; COTTON, S. R.; MCCLAIN, N.; LEVINE, L.; CHEN, W.; HUANG, G.; CASILLI, A. A.; TUBARO, P.; DODEL, M.; QUAN-HAASE, A.; RUITU, M. L.; RAGNEDDA, M.; AIKAT, D.; TOLENTINO, N. Digital inequalities in time of pandemic: Covid-19 exposure risk profiles and new forms of vulnerability. *First Monday*, Chicago, v. 25, n. 7, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5210/fm.v25i7.10845>. Acesso em: mar. 2024.

OPPEL JR., R. A.; GEBELOFF, R.; LAI, K.K.R.; WRIGHT, W.; SMITH, M. The fullest look yet at the racial inequity of coronavirus. *The New York Times*, [on-line], July 5, 2020. Disponível em: <https://www.nytimes.com/interactive/2020/07/05/us/coronavirus-latinos-african-americans-cdc-data.html>. Acesso em: mar. 2024.

pela significativa compressão dos níveis de autonomia, portanto, de agenciamento individual, o que dificultava até mesmo o cumprimento das regras de higiene mais básicas, como observar o distanciamento interpessoal, utilizar dispositivos de proteção, lavar as mãos com frequência⁴⁸.

Na análise que se centra nos efeitos dos processos de inovação tecnológica na saúde, torna-se, portanto, inevitável partir da observação básica de que as desigualdades no acesso às novas tecnologias refletem significativamente as sociais e, portanto, também as de saúde⁴⁹. Isso ocorre porque as áreas territoriais em que se encontram os níveis mais elevados de desigualdades na saúde e no bem-estar coincidem muitas vezes com aquelas áreas em que mais elevados são os níveis de *digital divides*⁵⁰. No debate sobre esse tema, a disponibilidade de uma ligação eletrônica é considerada um *digital divide* de primeiro grau, especialmente para aqueles que vivem em condições socioeconômicas precárias⁵¹, ainda sendo a barreira mais importante no acesso aos serviços de saúde digitais hoje⁵².

De fato, a evidência empírica disponível mostra uma correlação positiva entre a crescente disponibilidade e difusão de dispositivos tecnológicos comumente utilizados, incluindo *smartphones* e *tablets*, e o acesso a serviços digitais⁵³. A esse respeito, observou-se que

48 BERNARDINI, M. G. A matter of interpretation? Critical considerations on SIAARTT's recommendations on age discrimination and healthcare emergency. *L'Altro Diritto Rivista*, Pisa, v. 4, p. 56-82, 2020. Disponível em: <https://iris.unife.it/retrieve/62207721-bdc9-4cfd-af4d-db8eddf4be2/Vol-2020-Adir%20%281%29.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

BOTRUGNO, C. El papel de la tecnología en la gestión de la pandemia de Covid-19. *Revista RedBioeticaUnesco*, Montevideo, año 11, p. 13-20, 2020.

49 Possui a mesma opinião: MCAULEY, A. Digital health interventions: widening access or widening inequalities? *Public Health*, v. 128, n. 12, p. 1118-1120, 2014.

50 A questo proposito, si rimanda a:

EUROHEALTHNET. EHealth and Health Equity, 2011. Disponível em: <https://eurohealthnet.eu/sites/eurohealthnet.eu/files/publications/Fact-Sheet-Digital-Divide-V2.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

PUGA, P.; CARDOSO, G.; ESPANHA, R.; MENDONÇA, S. Telecommunications for the needy: how needed are they? *Informatica Economica*, Romania, v. 13, n. 2, p. 175-188, 2009.

LINDSAY, S.; BELLABY, P.; SMITH, S.; BAKER, R. Enabling healthy choices: is ICT the high way to health improvement? *Health J.*, London, v. 12, n. 3, p. 313-331, 2008.

51 KONTOS, *op. cit.*, p. 2.

52 EUROPEAN Public Health alliance, health inequalities and e-Health. *Report of the eHealth Stakeholder Group*, [on-line], p. 9, 2014. Disponível em: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/news/commission-publishes-four-reports-ehealth-stakeholder-group>. Acesso em: mar. 2024.

53 *Ibidem*, p. 6.

FENG, Y.; XIE, W. Digital divide 2.0: the role of social networking sites in seeking health information online from a longitudinal perspective. *J. Health Commun.*, [on-line], v. 20, n. 1, p. 60-68, 2015.

Y. Feng, e W. Xie, "Digital divide 2.0: the role of social networking sites in seeking health information online from a longitudinal perspective", *J. Health Commun.*, 20, 1, 2015, pp. 60-68.

• CARLO BOTRUGNO

[a] diferenciação no acesso aos recursos oferecidos pela Internet pode levar a lacunas no acesso à informação relevante para a saúde e o funcionamento dos sistemas de saúde, o que corre o risco de agravar ainda mais as desigualdades em saúde⁵⁴.

Além do acesso à internet, muitos estudiosos se concentraram em uma série de fatores que podem afetar o uso eficaz dos serviços digitais⁵⁵. Entre elas, há algumas capacidades que podem ser enquadradas no âmbito da literacia em saúde, que se define como “o grau em que as pessoas têm a capacidade de obter, processar e compreender informação básica de saúde e de utilizar os serviços de forma a tomar decisões adequadas decisões para proteger sua saúde”⁵⁶. Interpretada de forma digital, a literacia em saúde torna-se aquela “capacidade de pesquisar, encontrar, compreender e aprender informação sobre saúde através de meios eletrônicos e utilizar o conhecimento adquirido para abordar ou resolver um problema relacionado com a protecção da saúde”⁵⁷. A literacia em saúde, tanto convencional quanto digital, não deve ser entendida em termos de *status*, mas sim como “propriedade”, que pode desenvolver-se e evoluir em um sentido diacrônico, também em relação ao contexto social em que vivem os indivíduos. Isso significa que os níveis de literacia digital em saúde são agora considerados, para todos os efeitos, como um *digital divide* de segundo grau⁵⁸. O peso da literacia é ainda mais evidente quando consideramos que os serviços digitais são muitas vezes concebidos para serem utilizados por pessoas que podem recorrer a certa quantidade de conhecimentos e competências, e são, portanto, capazes de ativar certos recursos intangíveis, incluindo consciência, concentração, ambição e autocontrole.

Essas capacidades, das quais pode depender a utilização efetiva dos serviços digitais, estão indissociavelmente ligadas aos níveis de educação, bem como aos “hábitos cognitivos e comportamentais aprendidos e adaptados em comparação com os pares, e em particular no contexto social de referência, desde a primeira idade”⁵⁹. Isso leva à afirmação de que, paradoxalmente, a utilização de novas tecnologias conduz

54 *Ibidem*.

55 MCAULEY, *op. cit.*, p. 1119.

56 NORMAN, C. D.; SKINNER, H. A. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J. Med. Internet Res.*, Washington, DC, v. 8, n. 2, p. 2, 2006.

57 *Ibidem*.

58 LATULIPPE, K.; HAMEL, C.; DOMINIQUE, G., *op. cit.*, p. 5.

VISWANATH, R. M.; MINSKY, S.; PULEO, E.; KONTOS, E.; BIGMAN-GALIMORE, C.; RUDD, R.; EMMONS, K. M. Internet use, browsing, and the urban poor: implications for cancer control. *J. Natl. Cancer*, [on-line], n. 47, p. 199, 2013.

59 EUROPEAN Public Health, *op. cit.*, p. 16.

frequentemente ao reforço de capacidades preexistentes, do que se conclui que os serviços de saúde remotos são particularmente atraentes e acessíveis a indivíduos com boa escolaridade e socialmente integrados no próprio contexto de referência, embora possam ser inutilizáveis para todos os outros⁶⁰.

Além dos níveis de alfabetização, há outros fatores que podem dificultar a participação efetiva nos benefícios oferecidos pela saúde digital e que, portanto, podem ser considerados como um *digital divide* de terceiro grau⁶¹. Entre estes estão: posição geográfica, atitudes e comportamentos na procura de informação sobre saúde, confiança nas políticas institucionais e, em particular, no respeito pela privacidade, ausência de apoio local, barreiras linguísticas ou diferenças culturais⁶². Tomados em conjunto, esses fatores referem-se ao nível de agência que os indivíduos podem ter na gestão da dinâmica subjacente à utilização de serviços digitais. O peso desses fatores pode representar um obstáculo intransponível especialmente para grupos sociais que estão em condições vulneráveis, incluindo pessoas afetadas pelo isolamento social, ou que vivem em condições econômicas precárias, bem como pessoas com deficiência, idosos e migrantes.

No que se refere especificamente às diferenças culturais, por exemplo, foi sublinhado que

muitos migrantes não estão habituados ao formato, ao estilo e à “franqueza” da informação publicada nos *websites* europeus, que podem não estar em conformidade com as próprias tradições culturais e valores religiosos. A este respeito, algumas questões relativas a comunidades específicas também precisam de ser abordadas (por exemplo, a mutilação genital feminina), uma vez que tais práticas também ocorrem na Europa⁶³.

Soma-se a essas situações difíceis o fato de, para maximizar seus lucros, os produtores de tecnologia e *software* tendem a desenvolver e comercializar serviços que possam satisfazer as necessidades de um público suficientemente grande de utilizadores que tenham a capacidade de interagir com produtos de elevada vocação tecnológica⁶⁴. Isso significa, no entanto, que as necessidades específicas de pequenos grupos sociais,

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ MCAULEY, *op. cit.*, p. 1119.

⁶² LATULIPPE, K.; HAMEL, C.; DOMINIQUE, G., *op. cit.*, p. 5.

⁶³ EUROPEAN Public Health, *op. cit.*, p. 18.

⁶⁴ *Ibidem*, p. 11.

· CARLO BOTRUGNO

talvez com possibilidades econômicas reduzidas, podem ser ignoradas ou negligenciadas, alimentando assim a discriminação múltipla em seu detrimento. Além disso, a necessidade de reforçar a equidade na definição de políticas públicas de inovação tecnológica é confirmada pelo desinteresse pelas disparidades de gênero⁶⁵.

Como foi efetivamente sublinhado a esse respeito, os processos de inovação tecnológica nos cuidados de saúde desenvolvem-se frequentemente “em contextos em que prevalecem as desigualdades de gênero, os preconceitos, as disparidades sociais e as desigualdades nas dinâmicas de poder”⁶⁶. Nesse contexto, destacou-se como a perspectiva interseccional pode integrar eficazmente a análise do impacto do gênero no desenvolvimento de políticas de inovação tecnológica em saúde⁶⁷, o que nos permitiria examinar “o gênero à luz de fatores que contribuem para a estratificação social, tais como classe, ‘raça’, educação, etnia, idade, localização geográfica, deficiência e sexualidade”⁶⁸.

6. Conclusões: uma abordagem “geográfica” para o direito à saúde na era digital

Os cuidados de saúde transformam-se como resultado da introdução progressiva das TIC na prática médica, estimulando uma transformação de expectativas e direitos ligados à protecção da saúde. É inevitável, de fato, que a saúde digital, mais cedo ou mais tarde, passe a fazer parte do cerne do direito à saúde ou, se preferir, do nível essencial sob o qual o mesmo serviço perderia seu sentido. Daqui decorre que a análise dos processos de inovação tecnológica nos cuidados de saúde e, em particular, os relativos à digitalização do direito à saúde, deve poder referir-se a uma abordagem ampla, que não se concentre nos temas que têm dominado a discussão doutrinária até agora, como a protecção da privacidade e a protecção dos dados pessoais, e a responsabilidade profissional decorrente do uso de novas tecnologias.

Longe de subestimar a importância dessas questões, torna-se cada vez mais claro que a discussão relativa ao impacto ético, jurídico e social da saúde digital não pode

65 SINHA, C.; SCHRYER-ROY, A-M. Digital health, gender and health equity: invisible imperatives. *Journal of Public Health*, Oxford, v. 40, suppl. 2, p. ii1-ii5, 2015.

66 *Ivi*, p. ii3.

67 *Ivi*, p. ii3.

68 *Ivi*, p. ii3.

parar na discussão desta última, mas deve incluir outros aspectos importantes, que influenciam de forma decisiva sobre a garantia do direito à saúde nos sistemas constitucionais contemporâneos. Entre eles, está certamente o peso exercido pelas desigualdades, como se verifica nas reflexões anteriormente expostas. A análise da evidência empírica disponível nesse setor mostra que os indivíduos e grupos que sofrem o impacto das desigualdades na saúde são os que menos se beneficiam da digitalização dos cuidados de saúde, enquanto aqueles que já desfrutam de um bom nível de acesso e estão familiarizados com o funcionamento dos cuidados de saúde os sistemas de saúde podem explorar o potencial oferecido pela inovação tecnológica para proteger ainda melhor sua saúde⁶⁹. Portanto, o risco de que a saúde digital possa exacerbar as desigualdades em vez de reduzir seu alcance é muito real. Isto levaria à criação de uma “via dupla” na proteção da saúde, agravando o fosso entre os grupos sociais, e em particular entre aqueles que são mais instruídos e com maiores recursos, e aqueles que, devido a múltiplos fatores, enfrentam dificuldades na utilização dos serviços de saúde digital.

Outro elemento recém-gerado pela difusão progressiva dos serviços digitais de saúde é certamente representado pelo possível surgimento de novas prerrogativas que poderão em breve integrar a dimensão aplicativa do direito à saúde. Como visto anteriormente, esses podem incluir a reivindicação de ser tratado a partir da exploração do potencial dos serviços digitais, bem como a reivindicação de continuar a aceder ao médico de confiança com base em formas mais convencionais.

Consideradas em seu conjunto, portanto, as dinâmicas subjacentes à digitalização dos cuidados de saúde conduzem à necessidade de inovar as abordagens existentes para o estudo das relações entre o direito à saúde e as novas tecnologias, com o objetivo final de trazer à tona uma perspectiva útil para analisar os fatores e as dinâmicas que caracterizam essa interseção e, portanto, compreender mais plenamente as implicações éticas, legais e sociais. O desenvolvimento dessa perspectiva deve, portanto, permitir-nos investigar a reconceptualização da relação entre saúde e doença por meio do trabalho dos

69 Compartilham da mesma opinião:

Scott, L. A. The delivery of cardiac rehabilitation using communications technologies: the “Virtual” Cardiac Rehabilitation Program. *Canadian Journal of Cardiology*, [on-line], v. 34, issue 10, suppl. 2, p. S278-S283, 2004.

Lindsay; Bellaby; Smith; Baker, R., *op. cit.*

Carlson, B.A.; Neal, D.; Magwood, G.; Jenkins, C.; King, M. G.; Hossler, C.L. A community-based participatory health information needs assessment to help eliminate diabetes information disparities. *Health Promot. Pract.*, [on-line], v. 7, issue 3, p. s213-s222, 2006.

serviços digitais de saúde, e a remodulação paralela das prerrogativas de jure e de fato dos utilizadores do sistema de saúde⁷⁰.

Como já foi citado em outro lugar⁷¹, essa nova perspectiva deve necessariamente fundamentar-se em (pelo menos) três elementos. A primeira delas é uma atitude crítica na interpretação dos instrumentos jurídicos existentes e das políticas adotadas nesse setor, cujo ponto de partida é uma visão antiformalista que foge aos dogmas do determinismo científico-tecnológico, ou seja, aquela visão inspirada na qual a concepção, adoção e utilização de novas tecnologias é considerada um processo “neutral”, essencialmente destinado a prosseguir o “progresso social genérico”⁷². A adoção dessa atitude crítica representa um fator essencial para neutralizar os vários preconceitos que sustentam os processos de inovação tecnológica nas sociedades contemporâneas, de modo a devolver ao direito e às políticas adotadas nesse setor seu valor efetivo de “uma escolha” entre múltiplas possibilidades, bem como entre múltiplas alocações de recursos (públicos).

Esse primeiro elemento aparece intimamente relacionado com o segundo, ou seja, a necessidade de uma interdisciplinaridade efetiva. Isso implica, por sua vez, uma espécie de “humildade disciplinar”, isto é, o reconhecimento de que o direito, com toda a riqueza e a variedade de disciplinas que o compõe, não é suficiente, por si só, para garantir a definição de regras coerentes e diretrizes confiáveis para o uso de novas tecnologias em saúde. Essa consciência leva à necessidade de confiar no conhecimento oferecido fora do mundo do direito e, em particular, nos métodos e conhecimentos adquiridos no âmbito de outras disciplinas, como a sociologia da saúde e a antropologia médica.

Por fim, essa nova perspectiva não pode deixar de assentar em uma forte inspiração ética, a partir da qual se torna possível orientar algumas das questões-chave que surgem na avaliação dos processos de inovação tecnológica em saúde, nomeadamente: qual o objetivo (efetivo) desses processos? Até que ponto é apropriado alimentá-los e a que custo para a sociedade? Como alocar recursos equilibrando metas, interesses e objetivos diferentes e/ou alternativos? Qual o impacto desses processos na inclusão social,

70 *Ibidem*.

71 C. Botrugno, *La nuova Geografia del diritto alla salute. Innovazione tecnologica, relazioni spaziali, e forme di sapere*, Roma, IF Press, 2020.

72 Suchman, L.; Blomberg, J.; Orr, J.; Trigg, R. Reconstructing technologies as social practice. *American Behavioural Scientist*, [on-line], v. 43, issue 3, p. 392-408, 1999.

Suchman, L.; Bishop, L. Problematising “innovation” as a critical project. *Technology, Analysis and Strategic Management*, [on-line], v. 12, issue 3, p. 327-333, 2000.

na democracia e nas desigualdades. Tomados em conjunto, esses elementos conduzem ao que pode ser definido como uma “nova geografia do direito à saúde”⁷³, isto é, uma abordagem que olha para a proteção da saúde como um

complexo de prerrogativas, expectativas, oportunidades e riscos individuais que derivam da intersecção entre o direito à saúde e a vocação à onnipresença típica das TIC, e que confere um valor renovado aos aspectos geográficos e espaciais dos quais depende a organização dos cuidados de saúde⁷⁴.

Tal perspectiva pode contribuir para a análise de novos cenários gerados pelos processos de inovação tecnológica em saúde e cuidados de saúde, com o objetivo de fornecer novas ideias, tanto para a investigação empírica como para a reflexão teórica. Mais especificamente, permite-nos identificar as novas prerrogativas individuais que decorrem dos processos de digitalização dos cuidados de saúde e renovar a análise relativa aos fatores que influenciam o acesso aos serviços de saúde digitais, prestando especial atenção às assimetrias e desigualdades que afetam especialmente os mais vulneráveis grupos sociais, excluindo-os dos benefícios da inovação tecnológica.

REFERÊNCIAS

BALBONI, E. Il concetto di “livelli essenziali e uniformi” come garanzia in materia di diritti sociali. *Istituzioni del Federalismo*, Milano, n. 6, p. 1103-1111, 2001. Disponível em: https://www.regione.emilia-romagna.it/affari_ist/rivista_6_2001/balboni.pdf. Acesso em: mar. 2024.

BELLETTI, M. I “livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali...” alla prova della giurisprudenza costituzionale. Alla ricerca del parametro plausibile... *Istituzioni del Federalismo*, Milano, n. 3/4, p. 613-646, 2003. Disponível em: https://www.regione.emilia-romagna.it/affari_ist/rivista_3-4_2003/613-646%20BELLETTI.pdf. Acesso em: mar. 2024.

73 Essa abordagem se inspira nos estudos de geografia jurídica, que designam um campo teórico de carácter marcadamente interdisciplinar, que se centra no “onde” do direito. O ponto de partida dos geógrafos jurídicos é a relação de coconstituição entre espaço e direito e, portanto, a ideia de que o direito não é apenas uma prática socialmente situada, mas também espacialmente situada. A abordagem da geografia jurídica permite-nos alargar o quadro de relações coconstitutivas que cruzam o direito, o lugar e o espaço, de modo a incluir as duas características fundamentais dos serviços mediados pelas TIC: sua capacidade de atravessar barreiras espaciais temporais, e o fato de estarem inescapavelmente situados. (incorporado) no contexto local.

74 Para mais detalhes das características constituintes desta abordagem, conferir: Botrugno, C. *La nuova geografia del diritto alla salute: innovazione tecnologica, relazioni spaziali, e forme di sapere*. Roma: IF Press, 2020. 225 p. Disponível em: <https://flore.unifi.it/retrieve/8ef69b5d-4710-42ab-8c98-46c870239e6a/La%20nuova%20geografia%20del%20diritto%20alla%20salute.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

• CARLO BOTRUGNO

BERNARDINI, M. G. A matter of interpretation? Critical considerations on SIAART's recommendations on age discrimination and healthcare emergency. *L'Altro Diritto Rivista*, Pisa, v. 4, p. 56-82, 2020. Disponível em: <https://iris.unife.it/retrieve/62207721-bdc9-4cfd-af4d-db8eddf4be2/Vol-2020-Adir%20%281%29.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

BOTRUGNO, C. El papel de la tecnología en la gestión de la pandemia de Covid-19. *Revista RedBioéticaUnesco*, Montevideo, año 11, p. 13-20, 2020.

BOTRUGNO, C. From divine healing powers to the tyranny of the virtual gaze: medical practice and the technological imperative in healthcare. In: BRANCO, P.; HOSEN, N.; LEONE, M.; MOHR, R. (ed.). *Tools of meaning: representation, objects, and agency in the technologies of law and religion*. Roma: Aracne Editrice, 2018. p. 163-176.

BOTRUGNO, C. Information technologies in healthcare: enhancing or dehumanising doctor-patient interaction? *Health J*, London, v. 25, n. 4, p. 475-493, 2019.

BOTRUGNO, C. La diffusione dei modelli di cura a distanza: verso un "diritto alla telesalute?". *Biolaw-Journal*, [on-line], n. 1, p. 161-177, 2014.

BOTRUGNO, C. *La nuova geografia del diritto alla salute: innovazione tecnologica, relazioni spaziali, e forme di sapere*. Roma: IF Press, 2020. 225 p. Disponível em: <https://flore.unifi.it/retrieve/8ef69b-5d-4710-42ab-8c98-46c870239e6a/La%20nuova%20geografia%20del%20diritto%20alla%20salute.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

BOTRUGNO, C. Tecnologia dell'informazione e della comunicazione e tutela della salute: le sfide aperte tra protezione, circolazione e riutilizzo dei dati. *Diritto & Questioni Pubbliche*, Firenze, v. 2, p. 139-164, 2020.

BOTRUGNO, C. Telemedicine in daily practice: addressing legal challenges while waiting for a EU regulatory framework. *Health Policy and Technology*, [on-line], v. 7, issue 2, p. 131-136, 2008.

BOTRUGNO, C. The spread of telemedicine in daily practice: weighing risks and benefits. In: IENCA, M.; POLLICINO, O.; LIGUORI, L.; STEFANINI, E.; ANDORNO, R. (ed.). *Emerging technologies, emerging rights? Life sciences and information technologies at the legal crossroads*. Cambridge: Cambridge University Press, 2022. Disponível em: https://assets.cambridge.org/97811084/77833/frontmatter/9781108477833_frontmatter.pdf. Acesso em: mar. 2024.

BOTRUGNO, C. Towards an ethics for telehealth. *Nursing Ethics*, [on-line], v. 26, n. 2, p. 357-367, 2019.

CARLSON, B. A.; NEAL, D.; MAGWOOD, G.; JENKINS, C.; KING, M. G.; HOSSLER, C. L. A community-based participatory health information needs assessment to help eliminate diabetes information disparities. *Health Promot. Pract.*, [on-line], v. 7, issue 3, p. s213-s222, 2006.

CAZZULLO, C.; POTERZIO, F. *Paziente e medico: fenomenologia e prassi della relazione terapêutica*. Roma: CIC Edizioni internazionali, Roma, 2007. 160 p.

CLARK, J. A.; MISHLER, E. G. Attending to patients stories: referencing the clinical task. *Sociology of Health and Illness*, [on-line], v. 14, issue 3, p. 344-372, 1992.

COSMACINI, G.; RUGARLI, C. *Introduzione alla medicina*. 4. ed. Laterza: Roma-Bari, 2007.



DA GAMA, D. La crise de la médecine contemporaine ou la second mort d'Hyppocrate. *Journal des Maladies Vasculaires*, [on-line], v. 5, n. 26, p. 287-289, 2001.

DEURSEN, A. J. V.; ALEXANDER, J. Digital inequality during a pandemic: quantitative study of differences in Covid-19-related internet uses and outcomes among the general population. *J Med Internet Res*, Bethesda, v. 22, n. 8, p. e20073, 2020.

DOWRICK, C. Rethinking the doctor-patient relationship in general practice. *Health and Social Care in the Community*, [on-line], v. 5, issue 1, p. 11-14, 1997.

DUFORD, R. Must a world government violate the right to exit? *Ethics & Global Politics*, [on-line], v. 10, n. 1, p. 19-36, 2017.

EUROHEALTHNET. EHealth and Health Equity, 2011. Disponível em: <https://eurohealthnet.eu/sites/eurohealthnet.eu/files/publications/Fact-Sheet-Digital-Divide-V2.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

EUROPEAN Public Health alliance, health inequalities and e-Health. *Report of the eHealth Stakeholder Group*, [on-line], 2014. Disponível em: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/news/commission-publishes-four-reports-ehealth-stakeholder-group>. Acesso em: mar. 2024.

FENG, Y.; XIE, W. Digital divide 2.0: the role of social networking sites in seeking health information online from a longitudinal perspective. *J. Health Commun.*, [on-line], v. 20, n. 1, p. 60-68, 2015.

FERIOLI, E. A. I livelli essenziali di assistenza: dalle prestazioni ai diritti. *Studi Zancan. Politiche e Servizi Alle Persone*, [on-line], n. 2, p. 127, 2003.

FLEMING, D. A.; EDISON, K. E.; PA, H. Telehealth Ethics. *Telemedicine and e-Health*, [on-line], v. 15, n. 8, p. 797-803, 2009.

GALLETTI, M.; VIDA, S. *Libertà vigilata: una critica del paternalismo libertario*. Roma: IF Press, 2018.

GUALDANI, A. Livelli essenziali di assistenza sociale. *Aggiornamenti Sociali*, Siena, n. 9-10, p. 624-627, 2011.

HA, F. J.; LONGNECKER, N. Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, Bethesda, v. 10, n. 1, p. 38-43, 2010.

KAPLAN, B. Revisiting health information technology ethical, legal, and social issues and evaluation: telehealth/telemedicine and Covid-19. *Int J Med Inform*, Bethesda, v. 143, n. 104239, 2020.

KAPLAN, B.; LITEWKA, S. Ethical challenges of telemedicine and telehealth. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, v. 17, n. 4, p. 401-416, 2008.

KNIGHT, N. The new light: x-rays and medical futurism. In: CORN, J. J. (a cura di). *Imagining tomorrow: history, technology, and the American future*. Cambridge: Harvard, 1986. p. 10-30.

KONTOS, E.; BLAKE, K. D.; CHOU, W. S.; PRESTIN, A. Predictors of eHealth usage: insights on the digital divide from the Health Information National Trends Survey 2012. *J. Med. Internet Res.*, Washington, DC, v. 16, n. 7, 2014.

• CARLO BOTRUGNO

KUNTSMAN, A.; MIYAKE, E.; MAARTIN, S. Re-thinking digital health: data, appisation and the (im) possibility of 'opting-out'. *Digital Health*, Bethesda, v. 5, p. 1-16, 2019.

LATULIPPE, K.; HAMEL, C.; DOMINIQUE, G. Social health inequalities and eHealth: a literature review with qualitative synthesis of theoretical and empirical studies. *J. Med. Internet Res.*, Washington, DC, v. 19, n. 4, 2017.

LINDSAY, S.; BELLABY, P.; SMITH, S.; BAKER, R. Enabling healthy choices: is ICT the high way to health improvement? *Health J.*, London, v. 12, n. 3, p. 313-331, 2008.

MCAULEY, A. Digital health interventions: widening access or widening inequalities? *Public Health*, v. 128, n. 12, p. 1118-1120, 2014.

MENGESHA, Z.; ALLOUN, E.; WEBER, D.; SMITH, M. M. "Lived the pandemic twice": a scoping review of the unequal impact of the Covid-19 pandemic on asylum seekers and undocumented migrants. *Int J Environ Res Public Health*, [on-line], v. 19, n. 11, p. 6624, 2022.

NETTLETON, S. The emergence of E-scaped medicine? *Sociology*, [on-line], v. 38, issue 4, p. 661-679, 2004.

NORMAN, C. D.; SKINNER, H. A. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J. Med. Internet Res.*, Washington, DC, v. 8, n. 2, p. 2, 2006.

ODDENINO, A. Profili internazionali ed europei del diritto alla salute. In: RODOTÀ, S.; ZATTI, P.; FERRARA, R. (a cura di). *Trattato di biodiritto* (direto da): salute e sanità. Milano: Giuffrè, 2010. p. 89.

OPPEL JR., R. A.; GEBELOFF, R.; LAI, K. K. R.; WRIGHT, W.; SMITH, M. The fullest look yet at the racial inequity of coronavirus. *The New York Times*, [on-line], July 5, 2020. Disponível em: <https://www.nytimes.com/interactive/2020/07/05/us/coronavirus-latinos-african-americans-cdc-data.html>. Acesso em: mar. 2024.

OSORIO, J. H. Evolution and changes in the physician-patient relationship. *Colomb. Med*, Cali, v. 42, n. 3, p. 400-405, 2011.

PANZERA, C. I livelli essenziali delle prestazioni fra giurisprudenza costituzionale e giurisprudenza amministrativa. *Federalismo Fiscale*, Pisa, n. 2, 2009.

PEZZINI, B. Diritto alla salute e dimensioni della discrezionalità nella giurisprudenza costituzionale. In: BALDUZZI, R. (a cura di). *Cittadinanza, corti e salute*. Cedam: Padova, 2007.

PFLUGEISEN, B. M.; MOU, J. Patient satisfaction with virtual obstetric care. *Matern. Child Health J.*, Bethesda, v. 21, n. 7, p. 1544-1551, 2017.

PICKSTONE, J. Ways of knowing: a new science of technology, technology and medicine. Manchester: Manchester University Press, 2000.

PIEL, F. B.; BRANDON, L.; PARKES, H. D.; HANSELL, L. A.; ELLIOTT, P. The challenge of opt-outs from NHS data: a small-area perspective. *Journal of Public Health*, Oxford, v. 40, n. 4, p. e594-e600, 2018.

PUGA, P.; CARDOSO, G.; ESPANHA, R.; MENDONÇA, S. Telecommunications for the needy: how needed are they? *Informatica Economica*, Romania, v. 13, n. 2, p. 175-188, 2009.

ROBINSON, L.; SCHULZ, J.; KHILNANI, A.; ONO, H.; COTTON, S. R.; MCCLAIN, N.; LEVINE, L.; CHEN, W.; HUANG, G.; CASILLI, A. A.; TUBARO, P.; DODEL, M.; QUAN-HAASE, A.; RUIU, M. L.; RAGNEDDA, M.; AIKAT, D.; TOLENTINO, N. Digital inequalities in time of pandemic: Covid-19 exposure risk profiles and new forms of vulnerability. *First Monday*, Chicago, v. 25, n. 7, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5210/fm.v25i7.10845>. Acesso em: mar. 2024.

ROVAGNATI, A. I livelli essenziali delle prestazioni concernenti il diritto alla salute: un primo esempio di attuazione della previsione di cui alla lett. m), II comma, art.117 Cost. *Le Regioni*, Bologna, v. XXXI, n. 6, p. 1141-1176, 2003.

SCHRÖDER, J.; VAN CRIEKINGE, T.; EMBRECHTS, E.; CELIS, X.; SCHUPPEN, J.; VAN TRUIJEN, S.; SAEYS, W. Combining the benefits of tele-rehabilitation and virtual reality-based balance training: a systematic review on feasibility and effectiveness. *Disabil Rehabil Assist Technol*, Bethesda, v. 14, n. 1, p. 2-11, 2019.

SCOTT, L. A. The delivery of cardiac rehabilitation using communications technologies: the “Virtual” Cardiac Rehabilitation Program. *Canadian Journal of Cardiology*, [on-line], v. 34, issue 10, suppl. 2, p. S278-S283, 2004.

SILVERMAN, D. *Communication and medical practice: social relations in the clinic*. Michigan: Sage Publications. 1987.

SINHA, C.; SCHRYER-ROY, A-M. Digital health, gender and health equity: invisible imperatives. *Journal of Public Health*, Oxford, v. 40, suppl. 2, p. ii1-ii5, 2015.

SPIECKER, B.; RUYTER, D. D.; STEUTEL, J. Taking the right to exit seriously. *Theory and Research in Education*, [on-line], v. 4, issue 3, p. 313-327, 2006.

SPIRITUAL health, the fourth dimension: a public health perspective. *WHO South-East Asia Journal of Public Health*, [on-line], v. 2, n. 1, Jan./March 2013. 2013. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329763/seajphv2n1_p3.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: mar. 2024.

SUCHMAN, L.; BISHOP, L. Problematising “innovation” as a critical project. *Technology, Analysis and Strategic Management*, [on-line], v. 12, issue 3, p. 327-333, 2000.

SUCHMAN, L.; BLOMBERG, J.; ORR, J.; TRIGG, R. Reconstructing technologies as social practice. *American Behavioural Scientist*, [on-line], v. 43, issue 3, p. 392-408, 1999.

SUNSTEIN, C. R.; TALER, R. H. Libertarian paternalism is not an oxymoron. *University of Chicago Law Review*, [on-line], v. 70, n. 4, p. 1159-1202, 2003.

TALER, R. H.; SUNSTEIN, C. R. *Nudge: improving decisions about health, wealth and happiness*. New Haven: Yale University Press, 2008.

UK National Data Guardian to health and social care. *Information: to share or not to share - The Information Governance Review*, 2013. Disponível em: <http://media.dh.gov.uk/network/355/files/2012/06/20120712-Approved-Scope.pdf>. Acesso em: mar. 2024.

• CARLO BOTRUGNO

VISWANATH, R. M.; MINSKY, S.; PULEO, E.; KONTOS, E.; BIGMAN-GALIMORE, C.; RUDD, R.; EMMONS, K. M. Internet use, browsing, and the urban poor: implications for cancer control. *J. Natl. Cancer*, [on-line], n. 47, p. 199-205, 2013.

WMA Statement on the Ethics of Telemedicine. *Reykjavik, Oct. 2018*. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-statement-on-the-ethics-of-telemedicine/>. Acesso em: mar. 2024.

WIDESPREAD Deployment of Telemedicine Services in Europe. Report of the eHealth Stakeholder Group on implementing the digital agenda for Europe. Key action 13/2 telemedicine version 1.0 final. *Ehealth Stakeholder Group*, 12 March 2014. Disponível em: http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/dae/document.cfm?doc_id=5167. Acesso em: Mar 12, 2014.

WYNSBERGHE, V. A.; GASTMANS, C. Telepsychiatry and the meaning of in-person contact: a preliminary ethical appraisal. *Med Health Care and Philos*, [on-line], v. 12, p. 469-476, 2009.