

DO LIMITE AOS DIREITOS FUNDAMENTAIS: ACESSO A DADOS SENSÍVEIS DO UTENTE PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PORTUGUESES

Data de aceite: 01/03/2023

Adriana Sofia Veiga Taveira

Constantino Sakellarides

Ana Paula Macedo

RESUMO: Vivemos numa nova sociedade, a designada sociedade de informação que se figura como um segmento da história marcado pelo progresso das ciências e tecnologias, em particular as de informação e comunicação, nas quais nenhuma área social permanece impenetrável aos seus efeitos. No presente ensaio teórico, eleva-se o domínio da Saúde pela consciência ética de que, embora a presente vaga de avanço tecnológico logre o cumprimento mais efetivo do direito fundamental do acesso à saúde, se associam igualmente riscos incalculados à liberdade de direitos fundamentais da pessoa, os quais importa analisar. A partir de circunstâncias reais, onde prosperam as práticas de saúde, questionam-se os limites aceitáveis dos direitos do utente e o risco de violação de garantias, não raro justificado sob diversos propósitos. Destaca-se a relação terapêutica, como um percurso social onde se solidifica a confiança, mas na qual se

potenciam riscos e desequilíbrios entre os cidadãos, profissionais de saúde e as organizações. Conclui-se que, na atual Era Informacional, existe uma assimetria na relação estabelecida entre o utente e o Sistema de Saúde, que deveria pautar-se pela transparência. Novas modalidades de ação que promovam o acesso à informação segura em saúde devem ser discutidas.

PALAVRAS-CHAVE: Registros Eletrônicos de Saúde; Acesso à Informação; Direitos Civis; Ética Profissional; Risco.

THE LIMIT TO FUNDAMENTAL RIGHTS: ACCESS TO PATIENT SENSITIVE DATA BY PORTUGUESE HEALTH PROFESSIONALS

ABSTRACT: We live in a new society, the so-called information society, which appears as a segment of history marked by the progress of sciences and technologies, particularly information and communication technologies, in which no social area remains impervious to its effects. In this essay, the field of Health is highlighted due to the ethical awareness that, although the present wave of technological progress achieves a more effective fulfilment of the fundamental right of access to health, there

are also incalculable risks to the freedom of fundamental human rights, which should be analyzed. From real circumstances, where health practices prosper, the acceptable limits to the user's rights and the risk of violation of guarantees are questioned, often justified under various purposes. The therapeutic relationship is highlighted as a social pathway where trust is solidified, but in which risks and imbalances between citizens, health professionals, and organizations are also potentialized. It is concluded that, in the current Informational Era, there is an asymmetry in the relationship established between the user and the Health System, which should be guided by transparency. New modes of action that promote access to safe health information should be discussed.

KEYWORDS: Electronic Health Records; Access to Information; Civil Rights; Ethics, Professional; Risk.

INTRODUÇÃO

A atual sociedade da informação é, de facto, o testemunho de uma oportunidade histórica de concretização de direitos de cidadania, designadamente da liberdade de expressão e de informação, na qual se incluem diferentes áreas do Estado Português, concretamente a da Saúde. Neste sentido, as Tecnologias de Informação e Comunicação figuram-se como uma estratégia fundamental que garante e reforça a prioridade dada pelo serviço público de saúde ao cidadão, apelando à sua participação nas esferas da decisão, valorização da saúde pública e gestão de recursos¹.

Neste ciclo de criação de instrumentos digitais e inovadores, muito em prol do cidadão utilizador do Serviço Nacional de Saúde Português, no garante do seu direito à saúde, artigo n.º 64 da Constituição da República Portuguesa² e na Lei de Bases Saúde³, surge a recente criação do Portal do Utente que integra a Plataforma de Dados da Saúde, no âmbito do programa SIMPLEX+, com inclusão atual do SIGA (Sistema Integrado de Gestão do Acesso)⁴, assumido também como um veículo facilitador e promotor dos direitos dos utentes.

Pela Plataforma de Dados da Saúde, complementado pelo SIGA, facilita-se a partilha da informação e amplia-se a capacidade de resposta célere e adequada às necessidades da pessoa, com simultânea redução de *“desigualdades, melhoria no acesso a saúde e no atendimento (...), na circulação da informação clínica (...)”*⁴.

De facto, a par destas inúmeras vantagens, a sociedade, com o desenvolvimento de Tecnologias de Comunicação, conferiu um valor económico e social à informação, invocando para o campo de intervenção em saúde, na relação dos profissionais com a pessoa, a possibilidade de resultarem conflitos de direitos e de desigualdades^{1,5-7}. Conflitos que, inevitavelmente se estabelecerão entre o direito de informação - direito de ser informado e o direito de informar, e o da proteção da vida privada⁸.

Esta tensão reflete também a dinâmica de dois direitos fundamentais de terceira geração, o designado direito de acesso aos documentos administrativos, que beneficiam de um regime análogo aos direitos, liberdades e garantias por força do artigo 17º da CRP²

e o direito a proteção de dados pessoais, inscrito no artigo 35º da CRP ². Os quais parecem manifestar movimentos de concretização de liberdades públicas que se opõem, na medida em que o primeiro expõe uma dinâmica de abertura de informação existente no sector de atividade de Estado (visa reforçar o seu poder e a transparência no sentido do mérito e do aperfeiçoamento da sua atividade), o segundo com movimentos de execução no sentido da clausura da informação, por obrigatoriedade de proteção da vida privada, da pessoa com reforço da sua autonomia e autodeterminação no que concerne à informação que a respeita.

Ao partir-se desta ambivalência, com efeitos transcritos para a área da saúde e remetendo para o propósito do presente ensaio teórico, pretende elevar-se o sentido crítico na análise sobre o regime de acesso dos profissionais à informação de saúde da pessoa, nos termos da Constituição e da Lei, com reflexão sobre os limites éticos subjacentes.

É igual propósito, associado ao ensaio, a revisão da conduta legal e deontológica dos profissionais e organizações de saúde nos procedimentos assumidos, testemunhados como prática na prestação de cuidados e de relação com a pessoa, não tanto pela intenção de justificar o conjunto dos seus direitos e deveres, mas o de protegê-los.

Desta forma, pretende-se explorar e refletir sobre a conduta terapêutica adotada, quer individualmente, quer institucionalmente, com os seus possíveis impactos no garante pela reserva da intimidade da vida privada e pelo sigilo sobre a informação de saúde da pessoa, no momento em que o profissional acede ao seu processo clínico, designadamente aos dados nele contidos.

De facto, a rápida generalização e acesso à informação de saúde da pessoa, proporcionado pelas tecnologias da informação e comunicação atuais, os softwares de registo clínico, com sistemas locais de partilha de informação por todos os profissionais e instituições, igualmente aflora o risco de não coexistir uma adequada educação e atuação deontológica, jurídica e legal dos seus profissionais no respeito pelo direitos contidos na Lei n.º15/2014 (Artigo 5º e 6º) ⁸, na Lei n.º 48/90 ³ (direito dos utentes serem tratados com privacidade e respeito) e na CRP (Artigo 35º) ².

Atualmente, verifica-se no seio das equipas multiprofissionais que a inscrição da informação de saúde da pessoa no seu processo clínico, pela via dos sistemas de registos digitais disponíveis nas aplicações do SNS, é de facto obtida na relação terapêutica com base na confiança tácita estabelecida.

No entanto, é comum figurarem-se os seguintes exemplos comportamentais que, assumidos transversalmente pelos elementos da equipa, sem que haja consciência dos seus riscos, diligenciam a perda de sigilo e da confidencialidade. São descritos:

1. A utilização de sistemas de registo digitais cujo perfil é mantido aberto na ausência do profissional de saúde (ao não ter sido bloqueado pelo seu utilizador), acessível a todo o indivíduo (utente ou elemento da equipa não profissional de saúde), que circule no espaço da Unidade de Saúde;

2. A exposição de documentos impressos, contendo informação sensível do utente, disponíveis em mobiliário aberto e de fácil consulta por qualquer utilizador;
3. A prática arbitrária de medidas associada à gestão de indicadores de desempenho da equipa, que incluem a impressão de listas nominais, com informação sensível de utentes (dados clínicos), acessíveis e partilhadas entre todos os profissionais, incluindo secretários clínicos;
4. A transmissibilidade de senhas de acesso a alguns sistemas digitais operativos de agregação de informação sensível do utente, igualmente disponíveis em pasta partilhada pela equipa.

Reconhece-se que, tais procedimentos, podem não ser integralmente motivados pelo maior benefício associado à garantia de uma boa prática de cuidados, mas ao assumirem-se como estratégias de governação clínica, evocam possíveis riscos jurídicos e éticos.

Ao figurarem-se os referidos exemplos, essencialmente, pronuncia-se a certeza de que, perante a clara acessibilidade, divulgação e partilha de dados pessoais empoderada pelos novos sistemas de registos informáticos, não existam emanadas bases procedimentais de carácter normativo capazes de promover as boas práticas, a responsabilidade ética e legal nos profissionais para a proteção dos direitos dos utentes.

Importa ser relembrado que o direito ao acesso da informação de saúde não deverá ser assumido como uma prerrogativa dos prestadores de cuidados (que pode usar e exceder-se nesse acesso), mas apresenta-se como um direito da pessoa, titular única desses mesmos dados.

Significa que, a não ponderação sobre este risco possa facilmente prosperar uma prática de cuidados que fere a esfera civil e legal do cidadão, na afetação da sua privacidade, intimamente ligado ao respeito pela sua dignidade, liberdade e autonomia.

Ao partir-se da presente problematização em contextos reais das organizações, são indagadas discussões atuais, cuja procura de respostas, pretende essencialmente apoiar a afirmação e a necessidade de, diariamente, se procurar a melhor conduta deontológica. Neste sentido, assumem-se as seguintes questões de partida:

1. Pode a autorização de consulta do processo clínico do utente ser atribuída a todos os profissionais integrantes na equipa?
2. Pode a consulta do processo clínico do utente ser atribuída apenas aos profissionais de saúde que se inserem na esfera da confiança do utente?
3. Poderão os profissionais de saúde consultar o processo clínico do utente, nas atividades que não implicam a sua presença, sem a sua prévia autorização, verbal ou escrita?

Focadas nos limites e nas potencialidades do global e rápido acesso aos dados de saúde da pessoa pelos profissionais, através das atuais tecnologias de informação e comunicação, assume-se como objetivo central do ensaio a revisão das bases jurídicas em vigor no Estado Português, que por si, devem nortear a tomada de decisão ético e legal, no

respeito pelos direitos dos utilizadores dos serviços de saúde.

Importa referir que a construção do presente documento se baseou, por inerência, na leitura e a interpretação de fontes de âmbito legal, nomeadamente a CRP ², a Lei n.º 56/79 ⁹, a Lei n.º 48/90 ³, a Lei n.º 15/2014 ⁸, a Lei n.º 12/2005 ¹⁰, a Lei n.º 26/2016 ¹¹ e de sector regulamentar, concretamente o “Parecer sobre o acesso a informação de Saúde”, emitido pela Entidade Reguladora da Saúde (ERS) ¹² e o parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida ¹³.

Na clarificação de termos considera-se fundamental partir para a definição do que a Lei n.º 12/2005, no seu artigo 3º descremina como sendo dados pessoais, *“qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respectivo suporte (...), relativa a uma pessoa singular (...) («titular dos dados») (...)”*¹⁰.

Acresce dizer que os dados pessoais contidos nos ficheiros clínicos informatizados, à luz da natureza jurídica das organizações públicas designam-se por documentos administrativos, uma vez que o artigo 3º, n.º1, alínea a) da LADA (Lei de Acesso a Documentos Administrativos) ¹⁴ os defende como sendo *“qualquer suporte de informação sob a forma escrita (...), electrónica (...) na posse de órgão e entidades”* e na alínea b) do mesmo artigo, os encerra como um documento nominativo *“(…) que contenha, acerca da pessoa singular, identificada ou identificável, apreciação ou juízo de valor, ou informação abrangida pela reserva da intimidade da vida privada”*.

O direito à proteção dos dados pessoais, enquanto dados de saúde sensíveis referentes à intimidade da pessoa, são reservados e tal como declara o ¹³, os profissionais de saúde devem ser sujeitos ao dever da confidencialidade.

Neste seguimento, é fundamental proceder-se a uma clarificação prévia sobre a finalidade que consolida o acesso à informação em saúde pelos profissionais, através dos sistemas de suporte de registos digitais.

Tal como afere o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida ¹³, na prestação de cuidados, a informação sobre os dados sensíveis do utente é construída no contexto de uma relação pessoal com o indivíduo, doente ou saudável e visa, portanto, o conhecimento ou a compreensão de determinados aspetos da sua vida privada, no âmbito psíquico, físico, social, económico e financeiro.

De entre as principais vantagens auferidas pelos intervenientes (profissionais e utentes), neste acesso à informação de saúde pelos registos digitais, destacam-se: a acessibilidade, a continuidade de cuidados por diversos profissionais em diferentes instituições; legibilidade (reduz o erro de interpretação); responsabilidade (melhora o exercício da governação clínica); abordagem multidisciplinar; melhoria global da prestação de cuidados (pelo apoio à tomada de decisão) e da segurança da informação (em muitos aspetos, maior do que a dos registos em papel) ¹³.

Muito embora os registos digitais, sobre os dados de saúde do utente, sejam elaborados e processados por profissionais de saúde, estes devem estar disponíveis e

serem comunicados à pessoa em causa, enquanto instrumento essencial para uma tomada de decisão¹³.

A compreensão da informação de saúde, como recurso para o utente, no processo de tomada de decisão enquadra-se no respeito pela autonomia da pessoa e na própria responsabilidade dos profissionais de saúde, que devem assegurar a proteção dessa mesma informação. A autonomia da pessoa humana é, portanto, o fundamento ético do dever de confidencialidade e de proteção da privacidade ¹³.

Recordando o propósito do ensaio teórico, de cariz reflexivo e percorrendo o desenvolvimento da pesquisa, encetamos as seguintes conclusões:

1. O direito de acesso à informação de saúde, como condição essencial para a efetivação, respeito e exercício do direito de acesso aos cuidados de saúde, torna-se necessário ser reconhecido por todos os profissionais como um direito do utente (sem limites e restrições, sendo este o seu titular) e nunca como uma prerrogativa dos prestadores de cuidados de saúde (os depositários da informação), pelo que o dever de sigilo é uma obrigação inserta na sua *legis artis* ¹²;

2. Do disposto nos n.ºs 4 e 5 do artigo 5º da Lei n.º12/2005 ¹⁰, fica claro que, perante a questão: Pode a consulta do processo clínico do utente ser atribuída apenas aos profissionais de saúde que se inserem na esfera da confiança do utente? De facto, todos os profissionais de saúde podem aceder ao processo clínico do utente, designadamente às informações de saúde nele contidos, no entanto é necessário cumprir unicamente o propósito da prestação de cuidados ao individuo, nomeadamente, garantindo a qualidade, segurança, eficiência e eficácia.

Pelo que, como refere a ERS ¹², o direito de acesso à informação de saúde nunca deve ser interpretado como um instrumento para cumprir os interesses dos prestadores de cuidados, mas para assegurar direitos fundamentais dos utentes. Afirmação que cumpre igualmente o sentido de proporcionalidade que se espera dos profissionais de saúde, como medida de proibição do excesso e da justa medida, na procura da racionalidade do uso do acesso à informação;

3. Importa que a equipa reflita que o acesso à informação de saúde necessita ser bastante ponderado em função dos potenciais riscos de quebra de confidencialidade ou de perda de privacidade. Significa que, as informações que os profissionais de saúde acedem destinam-se apenas, única e exclusivamente, à prossecução do seu objeto, que se conclui ser o da prestação de cuidados de saúde, pelo que a lei determina que ocorra apenas na medida do estritamente necessário, a favor da pessoa que o mesmo diga respeito;

4. Neste contexto, o n.º 1 do artigo 5º da Lei n.º 15/2014 ⁸, afirma que “o utente dos serviços de saúde é titular dos direitos à proteção de dados pessoais e à reserva da vida privada”, direitos que atuam para impedir o acesso de estranhos e a divulgação de informações sobre a sua vida privada e familiar (um dever geral de respeito, que se impõe diretamente a qualquer entidade pública ou privada – artigo 18º da CRP) ². Desta forma, nos termos do n.º 2 do artigo 4º da Lei n.º 12/2015 ¹⁰, qualquer Unidade

de Saúde deve impedir o acesso indevido de terceiros aos processos clínicos e sistemas informáticos. De acordo com a ERS ¹², só os profissionais de saúde ao serviço de um determinado estabelecimento, podem aceder a tais informações. Por terceiros, na atual conjunção, compreende-se que sejam todos aqueles, elementos não profissionais de saúde, a quem não pode ser cedida a informação de saúde do utente.

5. Face à questão, “Pode a autorização de consulta do processo clínico do utente ser atribuída a todos os profissionais integrantes na equipa?”, concluímos que, apenas os profissionais de saúde detêm essa legitimidade, o que exclui os restantes elementos da equipa, considerados não profissionais de saúde.

6. Perante o descrito e nos termos do n.º 1 do artigo 4º da Lei n.º 12/2005 ¹⁰, “*os responsáveis pelo tratamento da informação de saúde devem tomar as providências adequadas à proteção da sua confidencialidade, garantindo a segurança das instalações e equipamentos, o controlo no acesso à informação (...)*”, pelo que se propõe, que no caso concreto das instituições de saúde, inerente ao seu dever de confidencialidade, esta deva ter um especial cuidado de criar procedimentos internos. A construção de Manuais de Boas Práticas, com consecução de respetivas auditorias, são o exemplo de uma operacionalização de mecanismos de controlo de acesso de terceiros a informações sensíveis dos utentes, quer por via de papel, quer a sistemas operativos digitais de consulta que se encontram ao dispor de qualquer elemento da equipa, sem qualquer restrição.

7. Nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 35º da CRP ²: “*todos os cidadãos têm o direito de acesso aos dados informatizados que lhes digam respeito, podendo exigir a sua rectificação e actualização, e o direito de conhecer a finalidade a que se destinam (...)*”. Significa que perante a última questão: “Poderão os profissionais de saúde consultar o processo clínico do utente, nas atividades que não implicam a sua presença, sem a sua prévia autorização, verbal ou escrita?”, os profissionais de saúde, pela natureza jurídica da instituição que integram, à luz da LADA no seu artigo 5º ¹⁴, podem aceder à informação sensível do utente, na sua ausência sem o seu consentimento (exigido apenas a terceiros, devendo este consentimento ser por escrito).

Contudo, com base no respeito pelo descrito anteriormente, pelo direito do individuo conhecer o motivo da consulta ao seu processo clínico, a instituição sempre que solicitada deverá fundamentar o propósito. Neste sentido, o direito a ser informado e, antinomicamente, o dever de informar é dotado de uma especial relevância na relação criada entre o utente e o prestador.

Importa, por isso que a instituição prestadora de cuidados e os seus profissionais de saúde, para assegurarem o cumprimento destas obrigações e o respeito pelos direitos e interesses legítimos dos utentes, combatam esta assimetria de informação.

A ERS ¹² sublinha ainda que a relação estabelecida entre o utente e as organizações de saúde, se deva pautar pela verdade, completude e transparência em todos os seus

aspectos e momentos. Neste sentido, apela-se à promoção de todas as expressões de literacia para a saúde, inclusive digitais, com incentivo à exploração e consulta das potencialidades do Portal do Utente. Aspectos que garantem a concretização dos direitos da pessoa.

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida ¹³, no seu parecer sobre a informação e registos informáticos de saúde, ressalta a necessidade de os profissionais desenvolverem e praticarem uma responsabilidade cada vez mais centrada na ética, uma vez que será com base nas atuais linhas de orientação, que se devolve aos cidadãos a confiança no sistema de saúde e no Estado de Direito.

REFERÊNCIAS

1. Fernandes C, Silva DA. A sociedade da informação: A criança com deficiência e as novas tecnologias. *Educ ciência e Technol.* 2016; 211–25.
2. Constituição da República Portuguesa, VII Revisão Constitucional. Lisboa; 2005.
3. Portugal. Diário da República - I série N.º 195, de 24 de agosto de 1990. Lei de Bases da Saúde. *Diário da República* 1990; 24 agost.
4. Portugal. Decreto-Lei n.º 44, de 20 de abril de 2017. Sistema Integrado de Gestão do Acesso. *Diário da República* 2017; 20 abr.
5. Drucker P. Post-Capitalist Society. Collins H, Publishers, editors. Nova Iorque; 1993.
6. Toffler A. A Terceira Vaga. Liv. Do Brasil., editor. Lisboa; 1984.
7. Naisbitt J. Macro tendências. Presença E, editor. Lisboa; 1988.
8. Portugal. Lei n.º 15, de 21 de março de 2014. Direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. *Diário da República* 2014; 21 mar.
9. Portugal. Lei n.º 56/79, de 15 de Setembro de 1993. Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República* 1993; 15 set.
10. Portugal. Decreto-Lei n.º 12, de 26 de janeiro de 2005. Informação genética pessoal e informação de saúde. *Diário da República* 2005; 26 jan.
11. Portugal. Decreto-Lei n.º 26, de 22 de agosto de 2016. Aprova o regime de acesso à informação administrativa e ambiental e de reutilização dos documentos administrativos. *Diário da República* 2016; 22 agost.
12. Parecer sobre o acesso a informação de saúde. Entidade Reguladora da Saúde. 2014. p. 1–35.
13. Relatório da atividade do v mandato. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida; 2020 set 20. p. 4–118.

14. Portugal. Lei n.º 46/2007 de 24 de agosto de 2007. Lei de acesso aos documentos administrativos. *Diário da República* 2007; 24 agost.