



Gestão de informação pessoal em saúde

Management of personal information in health care

Humberta Cláudia Rosa de Amorim Ferreira da Silva¹, João Carlos Relvão Caetano², Henrique Curado³

Palavras-chave

Eficiência
Sustentabilidade
Vida privada
Interesse público
Gestão em saúde

Keywords

Efficiency
Sustainability
Privacy
Public interest
Health management

Recebido em:

21/9/2011

Aprovado em:

22/12/2011

Conflito de interesse:

nada a declarar

Fonte de financiamento:

nenhuma

RESUMO

O sistema de gestão de proteção de dados pessoais e estudos clínicos em Portugal levanta controvérsia e uma interpretação distinta, dada a sensibilidade ética do tema, a integridade humana. Além deste fato, estamos diante de um problema que envolve diversos interesses e, assim, um confronto de posições. Pretende-se, ao longo deste artigo, abordar a percepção da forma como os profissionais da área da saúde, no seu quotidiano, lidam com a questão do tratamento de dados clínicos, numa tentativa de harmonizar pontos de vista e de conteúdo, verificando se há realmente um esforço das instituições hospitalares para facilitarem este processo e permitirem que os usuários sejam universalmente protegidos e bem tratados. Os resultados obtidos no documento de consulta de profissionais de saúde indicam que há uma preocupação com a confidencialidade em 100% dos inquiridos, embora existam sistemas de gestão de dados clínicos diferenciados (seis distintos). Espera-se uma tendência ascendente na procura dessas informações úteis e de interesse para deter essa informação, tomada por profissionais de saúde, instituições de saúde, seguradoras etc. O problema surge no confronto entre a proteção da vida privada, o interesse específico de usuários, o interesse público e as políticas institucionais e governamentais vigentes. Partindo do pressuposto de que a garantia de confidencialidade é uma realidade em termos de segurança, é necessário determinar se os meios utilizados para atingir essa tarefa são os mais eficientes e permitem uma gestão sustentável dos dados de saúde.

ABSTRACT

The management system of protection of personal data and clinical studies in Portugal raises controversy and different interpretation due to the ethical sensitivity of the subject, human integrity. Beyond this fact, we face a problem that involves many interests, and thus a clash of positions. It is intended throughout this article to get answers from professionals in their daily lives to deal with the issue of treatment of clinical data in an attempt to harmonize views and content, checking if there really is an effort by hospitals to facilitate this process and allow users to be universally protected and treated well. The results obtained in the consultation document of health professionals indicate that there is a concern with confidentiality in 100% of respondents, although there are systems of different clinical data management (six distinct). An upward trend, in demand for this useful and of interest to hold this information, is expected and taken by health professionals, health institutions, insurance companies etc. The problem arises in the confrontation between the protection of privacy, the specific interest of users, the public interest and institutional policies and government regulations. Assuming that the guarantee of confidentiality is a reality in terms of security, it is necessary to determine whether the means used to achieve this task are the most efficient and allow a sustainable management of health data.

1. Assistente Convidada da Área Científica de Gestão e Administração em Saúde na Escola Superior de Tecnologia e Saúde do Instituto Politécnico do Porto; Licenciada em Direito; Pós-graduada em Direito da Farmácia e do Medicamento; Mestra em Gestão das Organizações, ramo de Unidades de Saúde – Portugal.

2. Professor Doutor; Licenciou-se em Direito pela Universidade de Coimbra; Mestrado em Economia Europeia pela Universidade de Coimbra; Doutor em Ciências Políticas; Professor Auxiliar no Departamento de Ciências Sociais e de Gestão da UAb; Membro e Investigador no Centro de Estudos de Migrações da UAb e no Instituto Jurídico Interdisciplinar da Faculdade de Direito da Universidade do Porto; Pró-Reitor para o Reordenamento Institucional da UAb – Portugal.

3. Professor Adjunto e Coordenador da Área Científica de Gestão e Administração em Saúde da Escola Superior de Tecnologia e Saúde do Instituto Politécnico do Porto; Licenciado em Direito; Mestre em Economia Europeia e Doutorando em Direito Público pela Universidade do Vigo; Professor Assistente da Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Instituto Politécnico do Porto e na Universidade Nacional de Timor Lorosaí, Áreas de Direito Público, Gestão Pública e do Direito Fiscal; *Master of Science* na Área da Economia da União Europeia; Pós-Graduado em Gestão e Direito Fiscal; Licenciatura em Direito; Responsável pelo Apoio Jurídico do Sindicato Nacional do Ensino Superior em Portugal – Portugal.

Endereço para correspondência: Humberta Cláudia Rosa de Amorim Ferreira da Silva – Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto – Rua Valente Perfeito, 322 – CEP 4400-330 – Vila Nova de Gaia – Portugal – E-mail: humbertaamorim@gmail.com

INTRODUÇÃO

A análise e a gestão do atual modelo de proteção de dados resultam da abordagem das vantagens e das desvantagens da existência de um sistema de informação em saúde que será universal, quanto à população abrangida, e integrado, no sentido de que promove a partilha da informação relativa a todos os doentes por parte de todas as unidades prestadoras de cuidados de saúde. Quer na Europa, quer nos Estados Unidos, é manifesta uma tendência no sentido do alargamento e do reforço da proteção jurídica das formas de criação e tratamento da informação. Essa tendência valoriza a informação como uma mercadoria (valor econômico da informação) em detrimento daquilo que ela representa como um bem público ou benefício coletivo¹. Existem várias orientações que pretendem delimitar o acesso à vida privada. Uma delas enuncia o princípio da inadmissibilidade no acesso à vida privada e familiar de outrem, sendo lícitas apenas as intromissões que se encontrem justificadas à luz de direitos ou interesses que devam ser considerados prevalecentes. Mas estabelecer esses limites não é tarefa fácil, uma vez que se devem ter em conta os valores culturais de cada época, ou seja, usos e costumes que são o espelho da comunidade.

A intimidade, como exigência moral da personalidade, postula que, em determinadas situações, o indivíduo seja deixado em paz, constituindo um direito seu controlar a indiscrição alheia em seus assuntos privados: um dos fundamentos do direito à intimidade é o princípio da exclusividade, enunciado por Kant. Esse princípio preserva a pessoa humana sim no sentido de personalidade jurídica dos riscos oriundos da pressão social e da força do poder político, comportando duas exigências ou direitos da pessoa em relação aos outros e ao poder político: o direito de estar só, ou seja, a preservação da “solidão” como valor a exigência do sigilo, garantindo o direito ao “segredo”; e a autonomia, entendida como o direito de estabelecer normas próprias de comportamento, ou seja, no caso que nos importa, entendida como a liberdade de decidir reter ou dar informação própria. A Convenção Europeia dos Direitos do Homem estabelece que “qualquer pessoa tem direito à sua vida privada e familiar, do seu domicílio e da sua correspondência” (artigo 8º, n.º1), acrescentando-se no seu n.º 2 que

“não pode haver ingerência de autoridade pública no exercício desse direito, senão quando esta

ingerência estiver prevista na lei e constituir uma providência que, numa sociedade democrática, seja necessária para a segurança pública, para o bem-estar económico do país, a defesa da ordem e a prevenção das infrações penais, proteção da saúde ou da moral, ou a proteção dos direitos e liberdades dos terceiros”.

A proteção dos direitos de personalidade não é absoluta, no sentido de que, muitas vezes, tem de haver a compatibilização prática entre direitos e interesses conflitantes. No caso em apreço, o respeito pela vida privada terá que ceder quando entre em colisão com outros direitos ou interesses legítimos, de forma a que, da proteção dessa informação que consubstancia o resguardo da vida privada, não decorra um entrave (injustificado) para o conhecimento, a divulgação e o tratamento desses dados no âmbito hospitalar. Como sabemos, o processo de partilha de informação possibilita a existência de respostas mais eficazes, bem como uma melhor articulação e integração entre os diversos intervenientes do sistema de saúde, quer no seio do Serviço Nacional de Saúde quer com outras entidades, polícias e bombeiros. Em síntese: a proteção dos direitos de personalidade não poderá constituir um entrave para uma aposta na inovação e melhoria dos serviços de saúde como um todo.

O artigo 2º^o, da Lei da Proteção de Dados Pessoais, prescreve que

“O tratamento de dados pessoais deve processar-se de forma transparente e no estreito respeito pela reserva da vida privada, bem como pelos direitos, liberdades e garantias fundamentais”.

O conceito previsto no artigo 3º da mesma lei, ressalva que se entende por dados pessoais

“qualquer informação de qualquer natureza e independentemente do respectivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável; titular de dados é considerada pessoa identificável, a pessoa que possa ser identificada direta ou indiretamente, designadamente por referência a um número de identificação ou a um ou mais elementos específicos da sua identidade física, fisiológica, psíquica, económica, cultural e social”.

Por “tratamento de dados pessoais”, deve entender-se

“qualquer operação ou conjunto de operações sobre dados pessoais, efectuados com ou sem meios automatizados, tais como recolha, registo, organização, conservação, adaptação ou alteração, recuperação, consulta, utilização, comunicação por transmissão ou difusão ou por qualquer outra forma de colocação à disposição, com comparação, interconexão, bem como o bloqueio e a destruição”.

No momento em que a informação é registada em suporte eletrónico, ela adquire uma expressão física, podendo ser objeto de proteção contra o acesso indevido. Contudo, para que tudo isso aconteça, na prática, deve ser criado um verdadeiro direito de propriedade sobre a informação. Essa expressão de licitude pode ser analisada segundo duas perspectivas: a primeira prende-se com os princípios utilizados aquando do tratamento dos dados; a segunda prende-se com as operações e os procedimentos a utilizar. Para determinar se uma informação foi obtida através de um método leal e justo, temos que considerar o método utilizado para sua obtenção e averiguar se a pessoa não foi pressionada ou coagida, enganada ou induzida em erro em relação à finalidade para a qual a informação se destinava ou vai ser usada.

A teoria liberal primava pelo respeito da proteção da vida privada na medida do segredo, ou seja, a reserva da vida privada encontrava-se em larga medida no indivíduo, cidadão que faria maior ou menor divulgação da vida pessoal.

No entanto, se tivermos em consideração a variedade de procedimentos de tratamento de dados, não podemos deixar de reconhecer que os trabalhadores estão a ser continuamente vigiados e o relacionamento de todas as informações detidas pela entidade patronal a seu respeito permite a constituição de autênticos perfis.

INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Por “informação em saúde”, entendemos todo o tipo de informação direta e indiretamente ligada à

saúde, presente ou futura, de uma pessoa que se encontre com vida ou que tenha falecido, inclusive sua história clínica ou familiar. A expressão é frequentemente utilizada no plural, falando-se, a esse propósito e com relevo para o presente estudo, em “informações em saúde”.

As informações em Saúde, incluindo os dados clínicos registrados, resultados de análises, exames subsidiários, intervenções e diagnósticos, são propriedade das pessoas. As unidades do Serviço Nacional de Saúde, prestadoras de cuidados, são apenas depositários da informação em saúde, a qual não pode ser utilizada para outros fins, que não os da prestação de cuidados, de investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei.

Os titulares das informações em saúde têm o direito não apenas de tomar conhecimento, na íntegra, de todos os processos clínicos que lhes digam respeito, salvo em circunstâncias excepcionais devidamente justificadas, ou em situações em que esteja demonstrado que esse conhecimento lhes pode ser prejudicial, mas também de se oporem a que as entidades prestadoras de serviços de saúde façam uso abusivo dessas informações³.

Nesse momento, torna-se prioritário referir o modo de constituição dos processos clínicos e seus respectivos elementos, por relação aos profissionais de saúde e às entidades prestadoras de cuidados de saúde, para compreensão do objeto e da finalidade deste trabalho⁽¹⁾.

O percurso que se fez nos últimos anos, nomeadamente por meio da legislação adoptada, foi no sentido dessas liberdades assumirem uma vertente pública, o que trouxe, em consequência, dificuldades de gestão da enorme quantidade de dados e informações recolhidas pelo Estado para o desempenho de suas missões, no quadro de suas atribuições administrativas. Em muitos Estados foram adotados, com esse enquadramento, os princípios da administração aberta e do livre acesso a documentos administrativos¹.

Essa matéria de tratamento tão sensível não pode ser alvo de reflexão se não procedemos a uma

⁽¹⁾ Importa, em particular, conhecer e distinguir o que é relevante quando falamos de informação em saúde, bem como qual é o âmbito da proteção legal que abrange essa mesma informação. Nas sociedades de informação, o recurso a essa informação (sob a forma de dados, informação, e conhecimentos científicos e técnicos) vem adquirindo, ao longo dos tempos, utilidade e valor comercial. É essa utilidade que dá à informação o valor do conhecimento particularmente relevante para as entidades prestadoras de cuidados de saúde, que, assim, podem obter consideráveis ganhos de eficiência decorrentes da partilha de informações.

articulação cuidada com aquilo que já se encontra plasmado a nível internacional, nomeadamente numa questão pertinente e que urge ser resolvida – o chamado mercado da informação.

A gradual importância e dimensão da gestão da informação de dados é manifestada até pela Comissão Europeia, que tem procurado estabelecer sinergias entre os sectores público e privado na área da prestação de cuidados de saúde, de forma a simplificar fronteiras e a promover as relações entre esses dois sectores. Isso fez-se nomeadamente pela definição de linhas orientadoras e recomendações, sobretudo nas áreas das políticas de comercialização e da informação administrativa. Recomenda-se aos Estados que viabilizem a utilização da informação administrativa pelo setor privado, convergindo para a prática de condutas que resultem na assunção de um compromisso de disponibilização dos dados, incluindo dos processos individuais. Nessa perspectiva e de acordo com as tarefas do Estado em matéria de saúde, incumbe a este facilitar a missão do setor privado, garantindo a atualização da informação existente.

PROCESSO CLÍNICO-ELETRÔNICO

A partir dos elementos constituintes do processo clínico, conseguimos aferir quais deveriam ser os elementos relevantes para constituir um diagnóstico e quais aqueles que não deveriam ser alvo de um manuseamento por pessoas que não profissionais de saúde. Se nos dedicarmos ao estudo do registro de processo clínico eletrônico (PCE) ou registro de saúde eletrônico (RSE), verificamos que existe informação que deve obrigatoriamente constar desse registro:

- dados biométricos;
- dados demográficos;
- historial clínico;
- alergias;
- exame;
- diagnósticos;
- prescrições;
- agenda de consultas.

A importância desse documento reside no fato de ser um registro único, permitindo a consolidação de todas essas informações em tempo real e uma garantia acrescida ao utente de que, independentemente da deslocalização da prestação de serviços para outra

unidade, o processo não perde informação, sendo que esta o acompanha, permitindo o acesso à mesma instantaneamente, fato que se pode revelar de extrema relevância em situações de contingência, tais como, episódios de urgência com estado inconsciente, entre outros.

O processo clínico propriamente dito envolve uma série de etapas, tais como observação, decisão e plano de ação. Por seu turno, a organização do processo clínico, seja em formato eletrónico ou em papel, reside na percepção dos vários tipos de informação de que se dispõem para tomar uma decisão clínica.

As fases desse processo iniciam-se com uma observação dos dados recolhidos, dados narrativos, dados do exame físico, história clínica, opinião do médico, que permitem gerar informação.

Os registros eletrónicos e a articulação da informação clínica e não clínica num sistema permitem, no âmbito da gestão, valorizar os aspectos clínicos sem descurar os indicadores de produção e os económicos. A esse nível, a complexidade é tal que só faz sentido trabalhar com o sistema se este permitir, no âmbito interno, trabalhar de forma integrada, potenciando a interoperabilidade, a qual nos remete para a ideia de partilha desse historial clínico, de forma articulada, entre as distintas valências do mesmo hospital, como, por exemplo, parte laboratorial, ambulatório, cuidados primários e farmácia hospitalar, resultando numa troca de informação constante, eficaz e com resultados que premeiam a qualidade de prestação de serviços¹.

CASO PORTUGUÊS

Em Portugal, a realidade hospitalar é muito diversificada relativamente às aplicações informáticas utilizadas. De acordo com o documento de auscultação, no qual profissionais de saúde, médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica, e auxiliares de serviço médico responderam as questões relacionadas com a proteção de dados clínicos, conseguimos aferir que o Sistema Integrado de Informação Hospitalar (SONHO), desenvolvido em parceria pelo Instituto de Engenharia de Sistemas de Computadores (INESC) e pelo Serviço de Informática da Saúde (SIS), assume um papel fundamental no registro administrativo de informação e gestão de doentes, mas nem toda a informação é devidamente aproveitada. Muita atividade assistencial no Serviço de Urgência do Hospital é

perdida, consequência de uma desarticulação entre os sistemas. Esse sistema (SONHO) deveria ser mais amplo, incluindo módulos de cariz clínico e aplicações informáticas que permitissem uma compatibilidade com os módulos já existentes na instituição hospitalar, bem como uma interação entre os vários postos de trabalho e de uso fácil, motivando os profissionais de saúde para seu uso⁴.

O módulo informático clínico deve permitir a transmissão dos registros completos de identificação efetuados no SONHO, compilando para esse registro todos os procedimentos, meios complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDT), atos médicos registados no decurso do episódio de urgência, faturação, informatização dos registros atuais em todo o serviço de urgência e urgências periféricas⁵.

A partir de um documento de auscultação de opinião, avaliaram-se de que forma os profissionais de saúde partilham a informação clínica, quem tem acesso a ela e como este é feito. No caso de dados arquivados, avaliou-se qual a finalidade do arquivo e quem acede ao mesmo. As variáveis foram tratadas por meio do recurso a estatística descritiva.

O recurso a aplicações informáticas na partilha de informação ainda é incipiente. O uso do relatório médico e do suporte em papel são as formas mais comuns de partilha, oferecendo maior confiança a 45% dos participantes. A confidencialidade da informação é garantida em todas as auscultações (100%). Em 100% das auscultações os médicos têm acesso; 91,7% dos enfermeiros; 8,3% dos técnicos de diagnóstico e terapêutica; 16,7% dos casos por outros profissionais; 0% por auxiliares. O arquivo da informação pode ter diferentes finalidades, destacando-se os cuidados de saúde (100%), a faturação (33,3%) e a investigação científica (33,3%). No caso de a instituição admitir arquivo para investigação científica, esta é requisitada maioritariamente por profissionais internos, contudo, o acesso por profissionais externos está contemplado (16,7%).

Verifica-se que a confidencialidade está assegurada. No entanto, a gestão da informação não é feita de forma completamente segura pois o acesso à mesma é permitido a mais do que um profissional. O arquivo de dados serve interesses particulares e públicos, sendo estes últimos definidos e tratados por profissionais externos à instituição depositária.

Entre as funcionalidades exigidas, esse sistema deveria ter capacidade para:

- garantir a identificação e responsabilidade nominal dos profissionais, permitindo a prévia identificação do utilizador com meios não transmissíveis, identificação da impressão digital⁶ (autorizados pela Comissão Nacional de Protecção de Dados) e recurso quando necessário a palavra - passe, permitir uma triagem de prioridades, com registros completos, incluindo tempos médios de espera entre a primeira observação médica, por hora, por médico e especialidade⁶;
- proporcionar o uso de protocolos clínicos e identificar, de forma fácil, situações de doentes prioritários, prever alertas clínicos, possibilitar a visualização dos registros clínicos existentes na base de dados hospitalar e a conseqüente impressão de documentos ou informações, incluindo o PCE, transferência de doente, prescrição de produtos farmacêuticos⁶;
- permitir a visualização de todo o percurso efetuado pelo doente, todo o circuito no serviço de urgência, possibilitando a monitorização e o acompanhamento completo do doente, desde a inscrição até ao momento da alta (horas de atendimento, locais de atendimento, profissionais envolvidos no tratamento, especialidades, prescrições etc.)⁶.

O módulo clínico deverá incluir formas de isolar os resultados clínicos do tratamento, a chamada de profissionais do serviço auxiliar, a consulta de todos os meios de diagnóstico e terapêutica requisitados, colhidos e enviados⁶.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Aqui reside o cerne da nossa exposição, sendo esta a questão de sabermos até que ponto nossos Sistemas Locais de Saúde e todas as unidades que os integram se encontram preparadas para efetuarem essa mudança (de sistemas e rotinas), que implica a adopção de novas tecnologias, trabalhar em cooperação horizontal com outras entidades, investimentos superiores, numa tentativa de prover ao utente dos cuidados de saúde um documento fidedigno.

“Informação quando é necessária e onde é necessária.”

REFERÊNCIAS

1. Gonçalves ME. Direito da informação, novos direitos e formas de regulação na sociedade de informação. Coimbra: Almedina, 2003.

2. Comissão Nacional de Protecção de Dados [Internet]. Lei nº 67/98 de 26 de Outubro de 1998. Lei de Protecção de Dados Pessoais. Lisboa, 1998. [cited 2012 Mar 31]. Available from: http://www.cnpd.pt/bin/legis/nacional/lei_6798.htm
3. Assembleia da República. LADA - Lei de Acesso a Documentos Administrativos de 24 de agosto de 2007. Lei nº 46/2007. Regula o acesso a documentos administrativos, revogando a lei nº 65/93 de 26 de Agosto e estabelece com interesse para os hospitais do SNS e demais estabelecimentos em saúde o Regime do "direito de acesso a documentos nominativos". Lisboa: Assembleia da República Portuguesa, 2007.
4. Marinho R, Machado J, Abelha A. Processo Clínico Electrónico Visual. Processo Clínico Electrónico Visual. Departamento de Informática - Universidade do Minho – Portugal jmac.abelha@di.uminho.pt
5. Comissão Nacional de Protecção de Dados. Deliberação nº 227 /2007 Aplicável aos tratamentos de dados pessoais efectuados no âmbito de estudos de investigação científica na área da saúde, Comissão Nacional de Protecção de Dados. Lisboa, 2007.
6. Administração Central do Sistema de Saúde. Registro de Saúde Electrónico - Documento de Estado de Arte. Lisboa: Ministério da Saúde, 2009.



Exija qualidade na saúde