

Segurança e Proteção de Dados em Enfermagem

Data Security and Protection in Nursing

Helena Castelão F. C. Pestana¹

 orcid.org/0000-0001-7804-2989

Catarina Domingues David²

 orcid.org/0009-0000-5585-1601

Mónica Alexandra M. Pereira³

 orcid.org/0000-0002-2070-959X

¹ Mestrado. Enfermeira Gestora. Hospital de Curry Cabral, Unidade Local de Saúde São José, Lisboa. Centro Clínico Académico de Lisboa, Lisboa, Portugal.

² Licenciatura. Enfermeira. Hospital de Santo António dos Capuchos, Unidade Local de Saúde São José, Lisboa. Centro Clínico Académico de Lisboa, Lisboa, Portugal.

³ Licenciatura. Enfermeira Gestora. Hospital de Santa Marta, Unidade Local de Saúde São José, Lisboa, Portugal.

Resumo

Introdução

Novas tecnologias apoiadas em soluções digitais, têm vindo a ser desenvolvidas em saúde quer nos sistemas públicos quer nos privados. Na saúde estas tecnologias possibilitam: a vigilância, o rastreio, a prevenção, o tratamento e reabilitação entre outras atividades. A propósito da importância e do valor dos dados na saúde, questionamo-nos acerca da validade de recolha de dados pessoais (quantidade e tipo), processamento, partilha e utilização posterior para outros fins que não aqueles para o que foram colhidos. Estas inquietações levantam-nos não só questões ético-legais, assim como a necessidade de compreender a complexidade da segurança e proteção de dados em Enfermagem.

Objetivos

Analisar o impacto do enquadramento legal da segurança e proteção de dados na prática de cuidados de enfermagem.

Desenvolvimento

Em Portugal, a proteção de dados pessoais é um direito fundamental há longa data, mas ganha novo protagonismo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados. Este considera os dados relativos à saúde como dados pessoais sensíveis, sujeitos por isso, a especiais reservas quanto ao seu tratamento e acesso por terceiros, complementado pela Lei de Acesso aos Documentos da Administração. A reflexão sobre o impacto deste enquadramento legal na saúde em Portugal articulado com o Código Deontológico de enfermagem foi a premissa para este artigo.

Conclusão

Os sistemas de informação são fundamentais em qualquer lugar do mundo. A partilha de dados é um aspeto crítico no funcionamento dos sistemas de informação em saúde, sendo, contudo, imprescindível para prestação de cuidados e funcionamento das organizações. Neste sentido, as preocupações sobre a recolha, armazenamento, partilha e utilização de dados são perfeitamente legítimas.

O enquadramento legal da segurança e proteção de dados impacta nos diferentes domínios da saúde, e em particular para a enfermagem, nas suas diferentes dimensões, nomeadamente na prestação de cuidados, na formação, na investigação e auditoria.

Palavras-chaves

Acesso à Informação; Confidencialidade; Enfermagem; Privacidade; Proteção de Dados; Segurança da Informação.

Autor Correspondente:

Helena Pestana

E-mail: hpestanta@gmail.com

Recebido: 21.03.2024

Aceite: 30.09.2024

Como citar este artigo: Pestana HCFC, David CD, Pereira MAM. Segurança e Proteção de Dados em Enfermagem. Pensar Enf [Internet]. 2024 Set; 28(1): 88-96. Available from: <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v28i1.322>



Abstract

Introduction

New technologies supported by digital solutions have been developed in both public and private health systems. In healthcare, these technologies enable surveillance, screening, prevention, treatment, and rehabilitation, among other activities. Given the importance and value of health data, we questioned the validity of collecting personal data (its amount and type), its processing, sharing, and subsequent use for purposes other than those for which it was initially collected. These concerns raise ethical-legal issues and the need to understand the complexity of data security and protection in nursing.

Objectives

To analyze the impact of the legal framework of data security and protection on nursing care practices.

Development

Personal data protection has long been recognized as a fundamental right in Portugal, gaining new significance with the General Data Protection Regulation (GDPR). The GDPR considers health-related data as sensitive personal data, which requires special handling regarding its processing and access by third parties, further supported by the Public Administration Access to Documents Law. Reflecting on the impact of this legal framework on healthcare in Portugal, in conjunction with the Nursing Code of Ethics, formed the premise for this article.

Conclusion

Information systems are crucial globally. Information systems are crucial globally. Data sharing is critical to health information systems' functioning and essential for delivering care and supporting organizational operations. Data collection, storage, sharing, and use concerns are entirely legitimate in this context. The legal framework for data security and protection affects various health domains, particularly nursing, across its multiple dimensions, including care provision, education, research, and auditing.

Keywords

Access to Information; Confidentiality; Nursing; Privacy; Data Protection; Information Security.

Introdução

A rápida evolução tecnológica desenvolveu a necessidade de um enquadramento jurídico para a proteção de dados, de forma coerente e sólida em toda a União Europeia. O aumento da recolha e partilha de dados disponibilizados pelas pessoas¹ singulares de forma pública e global, coloca várias questões sobre o direito e a propriedade dos dados. Acresce que, muitos dos dados pessoais se encontrarem armazenados, em formatos não estruturados e não controlados, constituindo-se num enorme desafio.

Atualmente, os direitos fundamentais de liberdade e os princípios reconhecidos na Carta dos Direitos fundamentais da União Europeia, como: o respeito pela vida privada e familiar, a proteção dos dados pessoais, a liberdade de expressão e de informação, são sustentados por um contexto jurídico internacional que conduziu a uma transformação profunda no paradigma da recolha, tratamento, circulação, partilha e proteção de dados. Estes aspetos foram mais recentemente também plasmados, na *Carta Portuguesa de Direitos Humanos na Era Digital*¹ numa conjuntura de ambiente digital.

Neste sentido, e de forma a garantir a segurança, a manutenção, a integridade e a confidencialidade dos dados, toda a consulta, difusão, transmissão e réplica de informação nominativa efetuada, só deve ser realizada por outrem, no caso da saúde, em sede das competências profissionais e no contexto das suas funções e atribuições. Por sua vez, as instituições devem adotar os meios técnicos e organizativos que permitam assegurar o tratamento de dados pessoais de forma lícita, transparente e leal em relação ao sujeito a quem os dados reportam. O profissional tem a responsabilidade de proteger os dados contra o tratamento não autorizado ou ilícito e também contra a perda, destruição ou dano acidental dos mesmos. Este é um desiderato à escala global que é aplicável a múltiplos contextos, nomeadamente na saúde, onde foi necessário proceder à integração do atual enquadramento legislativo no âmbito da prestação de cuidados.

Acresce a este processo uma dinâmica ainda mais complexa, pois as equipas em saúde são multidisciplinares, com elevado nível de produção de dados e uma necessidade imprescindível de acesso a dados pessoais, no âmbito da prestação de cuidados, da formação pré e pós-graduada, da investigação e da gestão.

Enquanto profissionais de saúde, os enfermeiros, são também eles confrontados com o desafio da manutenção da confidencialidade e proteção de dados a quem prestam cuidados, que emerge do contexto legislativo e da própria profissão espelhada no seu código deontológico.

Tendo presente algumas destas inquietações, iremos proceder a uma análise mais detalhada de cada um destes aspetos. Sendo que, estabelecemos como objetivo refletir

Nota: "Pessoa", está definido nos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, pela Ordem dos Enfermeiros. Na literatura consultada emerge os termos "indivíduo", "doente", "utente" e "cliente" com significado similar.

As autoras decidiram manter a terminologia original, por considerarem não estarem legitimadas para uniformização do termo.

sobre o impacto do enquadramento legal da segurança e proteção de dados na prática de cuidados de enfermagem.

Segurança e Proteção de Dados

A proteção de dados em saúde, encontra-se legislada em diferentes normativos, contudo iremos focar-nos nos seguintes diplomas:

- Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados (Regulamento Geral de Proteção de Dados- RGPD)²;
- Lei de Acesso à informação Administrativa (LADA)³, Lei n.º 65/93, de 26 de agosto.

Este enquadramento jurídico nacional, em matéria de proteção de dados, constitui a matriz que garante a defesa da intimidade da vida privada e familiar e a autodeterminação dos cidadãos, relativamente aos seus dados pessoais.

O RGPD, publicitado em 2016, entrou em vigor no dia 25 de maio de 2018 e tem como objetivo estabelecer as regras relativas à proteção das pessoas singulares, quanto ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação dos mesmos, defendendo os direitos e as liberdades fundamentais. No entanto, foi necessário um novo enquadramento jurídico para a aplicação do RGPD ao contexto nacional. Este contexto surgiu a 8 de agosto de 2019, com a seguinte publicação na Lei n.º 58/2019, que “*assegura a execução, na ordem jurídica nacional, do Regulamento (UE) 2016/679 (...) relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados*”⁴(p. 3) e na Lei n.º 59/2019, que “*aprova as regras relativas ao tratamento de dados pessoais para efeitos de prevenção, deteção, investigação ou repressão de infrações penais ou de execução de sanções penais*”⁵(p.1)

Assim, apesar de já existir um contexto jurídico nesta matéria, o surgimento do RGPD fez emergir esta reflexão na prática diária dos cuidados de enfermagem, devido à facilidade do acesso sistemático aos dados dos indivíduos e suas famílias. Apesar dos profissionais terem a consciência de que só deverão aceder aos dados clínicos, na sequência da sua intervenção terapêutica, verifica-se que nem sempre é este o comportamento na prática clínica.

Esta forte regulamentação legislativa tem vindo a impor limites nesta matéria, pelo que é fundamental que todos se apropriem deste enquadramento, garantindo os níveis de segurança a que os dados estão sujeitos.

Quando analisamos esta problemática à luz das competências do enfermeiro de cuidados gerais, verifica-se a importância da comunicação e da relação interpessoal no processo de transmissão da informação.

Esta transmissão deve ser correta e compreensível, assegurando que a mesma é dada de forma oportuna e clara; de modo a responder apropriadamente às questões e dúvidas colocadas pela pessoa alvo de cuidados.^{6 e 7}

Também as competências do enfermeiro gestor, salientam a pertinência de garantir os valores, a ética profissional e a

prática legal, no respeito pelas regras deontológicas e práticas legais, relativamente à consulta, acesso e transmissão informação. Nesta perspectiva evidencia-se o papel do gestor, enquanto promotor da formação e do cumprimento da equipa, do normativo jurídico subjacente à segurança dos dados em saúde.⁸

Nesta matéria a liderança tem um papel estruturante e estruturador, para que os profissionais e as equipas se apropriem e consciencializem deste novo paradigma que é a proteção de dados em saúde e garantam a sua implementação nas práticas diárias.

O RGPD² define como dado pessoal, toda a informação relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável (por exemplo: nome, associado a uma morada, ou a um número de contribuinte e/ou de segurança social, endereço eletrónico, elementos de identidade física, dados genéticos ou de ordem fisiológica, dados obtidos através de dispositivos eletrónicos (endereço de IP) e dados de localização, dados financeiros, preferências sociais...).

Contudo, existem dados que pela sua natureza carecem de proteção acrescida, os quais são denominados no RGPD², como dados sensíveis. São exemplos destes dados os relativos a questões: raciais ou de índole étnica, políticas, crenças religiosas ou filosóficas, sindicais, genéticas, biométricas, de natureza sexual e dados de saúde. Entende-se por dados de saúde: “*dados pessoais relacionados com a saúde física ou mental de uma pessoa singular, incluindo a prestação de serviços de saúde, que revelem informações sobre o seu estado de saúde.*” (alínea15) do artigo 4º).²

Neste âmbito, a proteção dos dados pessoais sensíveis da pessoa e a salvaguarda do segredo dos profissionais de saúde, encontram novos desafios com o atual enquadramento legal. Relativamente à problemática da proteção de dados, este enquadramento jurídico, veio salientar a importância dos direitos e liberdades relativas aos dados pessoais dos cidadãos, exigindo às instituições a implementação de um conjunto de novas medidas, das quais destacamos:

- A nomeação de um Encarregado de Proteção de Dados;
- Os objetos para a obtenção de consentimentos;
- O dever de informar e dar acesso, com reforço de lista de tipologia de informações a prestar, bem como a indicação de prazos legais a cumprir;
- O registo das atividades de tratamento de dados pessoais;
- As medidas técnicas e organizativas capazes de garantir a segurança e a proteção dos dados, incluindo a confidencialidade, a integridade e a disponibilidade/ acessibilidade dos dados pessoais;
- A portabilidade dos dados;
- A avaliação de impacto sobre a proteção de dados pessoais;
- A gestão e controlo dos subcontratantes ou corresponsáveis no tratamento dos dados pessoais;

- A notificação de incidentes de violação de dados pessoais à respetiva autoridade de controlo e/ou aos titulares dos respetivos dados.

No caso do Encarregado de Proteção de Dados, este deve garantir que *“os subcontratantes, e todas as pessoas que intervenham em qualquer operação de tratamento de dados, estão obrigadas a um dever de confidencialidade que acresce aos deveres de sigilo profissional previsto na lei”* (Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, 2016, n.º 2 do artigo 10º).⁴

Também os responsáveis e corresponsáveis pelo tratamento de dados pessoais, estão obrigados, em sede das suas competências, atribuições e funções, ao dever de adotar as medidas técnicas e organizativas (art.º 25º da Lei n.º 59/2019, de 8 de agosto, 2019)⁵ capazes de assegurar que o tratamento de dados pessoais é realizado de forma lícita, leal e transparente em relação ao titular dos dados, limitado à finalidade da recolha e o seu tratamento. De modo a garantir a sua segurança, a manutenção da sua integridade e confidencialidade, incluindo a proteção contra o seu tratamento não autorizado ou ilícito e contra a sua perda, destruição ou danificação acidental³. Pode, eventualmente, configurar uma violação de dados pessoais, caso se verifique a existência de uma falha de segurança capaz de provocar, de modo acidental ou ilícito, a destruição, a perda, a alteração, a divulgação ou o acesso, não autorizados, a dados pessoais transmitidos, conservados ou sujeitos a qualquer outro tipo de tratamento.

O RGPD² aborda ainda os direitos que devem ver assegurados aos titulares dos dados pessoais, nomeadamente:

- Direito à transparência (artigo 12.º), em que são tomadas medidas adequadas para fornecer ao titular as informações de forma concisa, transparente, inteligível e de fácil acesso, utilizando uma linguagem clara e simples.
 - Direito à informação do titular dos dados (artigos 13.º e 14.º), independentemente dos dados pessoais terem sido recolhidos, junto do respetivo titular ou não.
 - Direito de acesso (artigo 15.º) do titular dos dados a obter do responsável pelo tratamento dos dados a confirmação de que, os seus dados pessoais, são ou não objeto de tratamento e, a possibilidade de aceder e solicitar cópia dos dados pessoais sujeitos a tratamento.
 - Direito de retificação (artigo 16.º) dos dados pessoais inexatos que digam respeito ao titular dos mesmos.
- Direito ao apagamento dos seus dados pessoais (artigo 17.º), ou seja, o titular dos dados tem direito a obter do responsável pelo tratamento dos dados, o apagamento dos seus dados pessoais. Nomeadamente, nas situações em que os dados já não são necessários para atingir o fim para o qual foram recolhidos ou não exista qualquer normativo legal que obrigue à sua conservação, por mais tempo. O mesmo se verifica, quando o titular retira o seu consentimento, no qual se baseava a legitimidade para o tratamento dos dados.
- Direito à limitação do tratamento (artigo 18.º), o titular dos dados tem direito à limitação do tratamento dos seus dados. Deste modo os mesmos não podem ser

comunicados a terceiros, transferidos internacionalmente, ou apagados.

- Direito à notificação (artigo 19.º), pelo responsável pelo tratamento dos dados pessoais a qualquer retificação ou apagamento dos mesmos ou limitação do seu tratamento, exceto se essa comunicação for impossível ou implicar um esforço desproporcionado.

- Direito de portabilidade (artigo 20.º), o titular dos dados tem o direito a receber de um responsável pelo tratamento os seus dados pessoais, num formato estruturado, de uso corrente e de leitura automática e o direito de os transmitir. Tem ainda o direito a que os seus dados, sejam transmitidos diretamente entre os responsáveis pelo tratamento de dados, sempre que tal for tecnicamente possível.

- Direito de oposição (artigo 21.º), o titular dos dados tem o direito de se opor a qualquer momento, por motivos relacionados com a sua situação específica ao tratamento dos seus dados pessoais. O responsável pelo tratamento cessa o tratamento dos dados pessoais, a não ser que existam razões imperiosas e legítimas, para que esse tratamento prevaleça sobre os interesses, direitos e liberdades do titular dos dados, como aconteceu durante a pandemia do COVID.

- Direito à não sujeição a decisões automatizadas (artigo 22.º), o titular dos dados tem o direito de não ficar sujeito a nenhuma decisão, tomada exclusivamente com base no tratamento automatizado dos seus dados.

- Direito de apresentar uma reclamação à Comissão Nacional de Proteção de Dados (artigo 77.º) se considerar que o tratamento dos seus dados pessoais violou as normas constantes do RGPD.

No sentido de garantir o cumprimento dos direitos explanados, o RGPD prevê a adoção de medidas de carácter sancionatório, em situações de incumprimento. Este regulamento reserva o direito de indemnização aos titulares dos dados e atribui a responsabilização pelos danos causados aos responsáveis pelo tratamento de dados pessoais que violem o RGPD², bem como a legislação nacional relativa à proteção de dados pessoais.

A aplicação de sanções e de coimas podem ir até 20 milhões de euros e no caso de uma empresa, até 4% do seu volume de negócios anual.²

A Lei n.º 58/2019⁴ e a Lei n.º 59/2019⁵, identificam as contraordenações e os crimes referentes à violação de dados pessoais, estabelecendo as respetivas coimas e sanções, onde estão incluídas penas de multas até 240 dias e penas de prisão que podem ir até 2 anos.

Constituem-se crimes de violação de dados pessoais.^{1,2}

- A utilização de dados de forma incompatível com a finalidade da recolha;
- Acesso indevido aos dados;
- Desvio de dados;
- A violação do dever de sigilo;
- A desobediência (ou seja, não cumprir as obrigações previstas no RGPD², como seja não interromper, cessar ou bloquear o tratamento ilícito de dados; não realizar apagamento/destruição dos dados quando

legalmente exigível, ou findo o prazo de conservação fixado na lei; ou recusar, sem justa causa, a colaboração que lhe for exigida nos termos da legais);

- A viciação ou destruição de dados;
- A inserção de dados falsos;
- A interconexão ilegal de dados;
- A desobediência qualificada (considera a aplicação de penas agravadas a quem não cumprir obrigações previstas na lei, depois de ultrapassado o prazo que tiver sido fixado pela autoridade de controlo para o respetivo cumprimento). O legislador definiu a aplicação de penas agravadas, no sentido de persuadir ao cumprimento da lei.

Releva ainda para o RGPD² as questões do acesso à informação clínica, uma vez que os dados individuais de cada titular são propriedade do próprio, podendo só ter acesso a esta tipologia de informação nominativa.⁴

- O próprio indivíduo;
- O representante legal do menor ou pessoa incapaz;
- Terceira pessoa com autorização escrita do titular da informação;
- Terceira pessoa que, sem autorização escrita do titular da informação, demonstre interesse direto, pessoal, legítimo e constitucionalmente protegido, e seja suficientemente relevante, segundo o princípio da proporcionalidade.

As preocupações na área da saúde com o respeito pela intimidade, privacidade e dignidade das pessoas, quanto à proteção e utilização dos seus dados pessoais, constitui-se um tema relevante na atualidade.

O acesso aos dados de saúde no âmbito da prestação de cuidados é realizado de forma exclusiva, para a este fim. A qualidade e segurança na prestação de cuidados impõe ao profissional o acesso responsável à informação de saúde.

Assim, o profissional de saúde que presta cuidados, está obrigado a assegurar o sigilo e confidencialidade dos dados a que tem acesso para garantir a segurança na prestação de cuidados.

Relativamente ao acesso aos dados no âmbito das atividades formativas, deve ser dado o consentimento para o “tratamento dos dados pessoais para uma ou mais finalidades específicas”^{2(p.6)} pelo titular dos dados, tendo em conta o equilíbrio necessário entre o direito à privacidade, sigilo e confidencialidade detido pelo titular e a necessidade de acesso a registos clínicos por parte de um estudante, uma vez que esta é uma condição necessária e indispensável para a sua formação.

A formação pré e pós-graduada acontece maioritariamente em contexto de prática clínica, o que releva para esta matéria uma vez, que os estudantes (do ensino pré-graduado) não estão abrangidos pelo código deontológico, mas enquanto cidadãos são obrigados a cumprir os requisitos legais. Por outro lado, os estudantes são tutelados por profissionais de saúde, neste caso enfermeiros, que têm o dever de zelar pelos interesses das pessoas de quem

cuidam, garantindo a privacidade e confidencialidade dos seus dados.

Existem ainda outras atividades importantes para a prestação de cuidados, nomeadamente investigação e auditoria, em que os sujeitos ficam adstritos ao dever da confidencialidade, o que está plasmado na Lei da Investigação Clínica, Lei n.º 21/2014, de 16 de abril⁹, que consagra a possibilidade de diversos sujeitos, tais como investigadores ou auditores, terem acesso a dados de saúde. A investigação é essencial para desenvolvimento do conhecimento da profissão, requerendo por vezes o acesso a dados clínicos, assumindo especial importância a necessidade de garantir à priori o consentimento informado para aceder a dados de saúde.

Deste modo, há que salientar para esta temática a importância de políticas estruturadas por parte das organizações. A consulta, difusão e transmissão de dados pessoais realizada pelos enfermeiros, só deve ser realizada em sede do seu código deontológico, das suas competências, atribuições e funções. Neste caso, é fundamental a adoção de medidas técnicas e organizativas capazes de atestar, que o tratamento de dados pessoais é realizado de forma lícita e clara em relação ao titular dos dados. Sendo fundamental certificar que este ato é limitado à finalidade da recolha, garantindo a sua segurança, a manutenção da sua integridade e confidencialidade, incluindo a proteção contra o seu tratamento não autorizado ou ilícito e contra a sua perda, destruição ou danificação acidental.

A aplicação de medidas oportunas e adequadas pretende evitar a perda de controlo sobre os dados pessoais, a limitação dos direitos individuais, a discriminação e a perda de confidencialidade dos dados pessoais protegidos pelo sigilo profissional.

Regulação na Enfermagem

O código deontológico é um pilar essencial para a prática dos enfermeiros portugueses. Nele se enunciam os deveres profissionais, enraizados nos direitos dos cidadãos e das comunidades a quem se dirigem os cuidados de enfermagem, e nas responsabilidades que a profissão assumiu.^{10,11,12 e 13}

Este referencial considera que os dados pessoais e o seu respetivo tratamento sejam alvo de especial atenção, tal como reforçado mais recentemente pelo RGPD. De acordo com este regulamento, o tratamento de dados pessoais apenas é possível nas situações em que o titular dos dados tiver dado o seu consentimento expresso ou nas demais situações excecionais, previstas no artigo 9.º do RGPD.² Uma das situações excecionais considerada neste regulamento, está relacionada com a necessidade de tratamento de dados pessoais para efeitos de prestação de cuidados de saúde.

O enquadramento legislativo reflete a relevância da informação fornecida no contexto da saúde, que se constitui um elemento essencial no direito à proteção da saúde e integra a prestação de cuidados.

Neste sentido, também a (Lei da Informação de Saúde (Lei n.º 26/2016, de 22/08), reconhece que a informação clínica

é a informação de saúde destinada a ser utilizada exclusivamente na prestação de cuidados e salienta a necessidade do reforço do dever de sigilo e de educação deontológica de todos os profissionais.

Este reconhecimento do direito à informação e da inevitabilidade do acesso e tratamento de dados pessoais na prestação de cuidados de saúde, implica a imputação da responsabilidade, com as consequentes imposições de sigilo e segredo profissional, que se torna condição necessária para a relação do enfermeiro- pessoa alvo de cuidados, cujo suporte exige verdade e confiança mútua na concretização da prestação de cuidados.

É assim natural que esta responsabilidade e este dever, assumam lugar de destaque nos diplomas estruturantes do exercício da profissão, como é disso exemplo o código deontológico dos enfermeiros¹⁰, ¹¹ e ¹². O código deontológico estabelece os valores e princípios que suportam os deveres da deontologia profissional (artigo 99.º)¹² que evidencia nos seus descritores entre outros igualmente significativos para a prestação de cuidados: “do direito ao cuidado” (artigo 104.º)¹², “do dever de informar” (artigo 105.º)¹², “do dever de sigilo” (artigo 106.º)⁸, “do respeito pela intimidade” (artigo 107.º)¹² e “da excelência do exercício” (artigo 109.º).¹² O código deontológico constitui-se em si mesmo como um articulado que dá sustentação ao exercício profissional. Contudo para efeitos do presente artigo tomaremos com principal enfoque o “... dever de informar”, o “... dever de sigilo” e o “...respeito pela intimidade”, sem desmerecimento dos outros deveres previstos no código deontológico.

A informação como dever está sustentada nos princípios de autonomia, da dignidade e da liberdade da pessoa, já que se encontra intrinsecamente ligada à liberdade individual e ao respeito pelas decisões que cada um toma sobre si mesmo, numa manifestação legítima de autonomia, desde que livre e esclarecida. Ou seja, a informação deverá ser clarificada no seu âmbito (cuidados de enfermagem) e fornecida a quem de direito, à pessoa e/ou família.

Neste contexto entende-se por informar como o “transmitir dados sobre qualquer coisa”, que potencialmente reduzem ou eliminam a incerteza, e contribuem para a tomada de decisão na prestação de cuidados. Assim, “a informação é constituída por dados revestidos de significado e relativos a um contexto útil”.^{13(p.110)}

O enfermeiro tem o dever de respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado (alínea b) do artigo 105º do código deontológico)¹², ou seja, o respeito pela autonomia pressupõe o consentimento do próprio. É com este propósito que a Direção Geral da Saúde refere que “O consentimento informado, no âmbito da saúde, emana da atenção dada ao princípio ético do respeito pela autonomia, em que se reconhece a capacidade da pessoa em assumir livremente as suas próprias decisões sobre a sua saúde e os cuidados que lhe são propostos. Implica a integração da pessoa no processo de decisão quanto aos atos/intervenções de saúde que lhe são propostos, numa partilha de conhecimentos e aptidões que a tornem competente para essa decisão de aceitação ou recusa dos mesmos. (...) deve constituir um momento de comunicação efetiva, numa lógica de

aumento da capacitação da pessoa, fornecendo-lhe as ferramentas necessárias à decisão que vier a assumir...”.^{14(p.9)}

A Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina determina de igual forma que “qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efetuada depois da pessoa em causa dar o seu consentimento livre e esclarecido. A esta pessoa deverá ser dada previamente uma informação adequada quanto ao objetivo e à natureza da intervenção, bem como as consequências e riscos. A pessoa em causa poderá, a qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento”.^{15(p.27)}

Pelo que é necessário garantir que a informação é completa, isenta e claramente compreendida pela pessoa alvo de cuidados de modo a respeitar a sua autonomia, capacitando-a e consciencializando-a da relevância da sua tomada de decisão.

Num contexto da relação terapêutica, a parceria desenvolvida entre enfermeiro e a pessoa alvo de cuidados tem por base o respeito pelas capacidades e a valorização do papel de cada um destes atores.

Nesta relação a informação é um elemento chave, geradora de aprendizagens, de novas competências e promotora da capacidade de decisão. Assim “os enfermeiros têm de ter o conhecimento e as habilidades de adequar e dirigir a informação; constituir recursos para os clientes no acesso e utilização de informação”^{16(p.8)}, contribuindo assim, para uma enfermagem mais significativa para as pessoas.

Os contextos são exigentes e complexos tornando-se por vezes dissuasor para o enfermeiro, que se confronta diariamente com diversas questões: quais os limites legais para a informação? Qual a informação que deve ser ou não dada à pessoa e à família? Quando deve ser dada essa informação?...

Importa garantir que, os contextos clínicos e os profissionais que lá trabalham integrem na sua prática clínica os referenciais da profissão, nomeadamente o código deontológico, enquanto ferramenta orientadora da prática clínica.

Neste âmbito, o enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada no seio da equipa multidisciplinar, pelo tempo e proximidade com a pessoa alvo de cuidados, enquanto emissor da informação essencial para o seu projeto de saúde. O ato de informar é na verdade um dever, pelo que deve ter um carácter de proatividade, considerando que a pessoa se encontra muitas vezes numa posição de vulnerabilidade, que o impede de colocar todas as questões. Desta forma, é o enfermeiro que tem a responsabilidade de dar as informações necessárias relativamente à prestação de cuidados no âmbito do plano terapêutico, o que permite que a pessoa possa tomar uma decisão livre e esclarecida.¹⁴ e ¹⁶ A transmissão de informação ao próprio, deve configurar-se como uma ação terapêutica¹⁶ e não como um mero ato administrativo.

O dever de sigilo do enfermeiro surge em inúmeros documentos como a declaração dos direitos dos doentes (Lei n.º 15/2014, de 21 de março artigo 6º) “O utente dos serviços de saúde tem direito ao sigilo sobre os seus dados pessoais”^{17(p.2)}, a reivindicação deste direito está fundamentado no Declaração Universal dos Direitos do Homem (Artigo 12.º) “Ninguém sofrerá intromissões arbitrárias

na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem ataques à sua honra e reputação”.^{14(p.2)}

Também o código deontológico (artigo 106º alínea a) salienta que “o enfermeiro deve considerar confidencial toda a informação que diga respeito a destinatário de cuidados e família, qualquer que seja a fonte”.^{18(p.8)}

Para identificar as necessidades de cuidados de enfermagem e estabelecer um plano de intervenção o enfermeiro necessita de colher dados, tendo presente que apesar do benefício que se possa obter, esta recolha de informação representa uma ingerência na vida/privacidade da pessoa. Importa evidenciar que o acesso do enfermeiro a dados pessoais ocorre na qualidade de profissional de saúde, pelo que deve o mesmo assegurar a confidencialidade de toda a informação independentemente da sua fonte (o próprio, a família, o processo clínico, a observação, entre outras).

O enfermeiro só deve recolher a informação pertinente e útil para a prestação de cuidados, ou seja, só se deve recolher a informação estritamente necessária para o processo de cuidados desse momento.

Neste contexto a partilha de informação pertinente só deve ocorrer “com aqueles que estão implicados no: plano terapêutico (...)” (alínea b) do artigo 106º).^{12(p.8)} tal como referido pelo parecer do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros na tomada de posição sobre a segurança dos doentes “Sendo confidencial toda a informação, note-se que a partilha pertinente aos implicados no plano terapêutico”.^{19(p.6)}

Partilhar informação, implica solicitar autorização ao próprio para esse efeito^{13(p.118)}. Salienta-se que “toda a informação acerca do estado de saúde, estado clínico, diagnóstico, prognóstico e tratamento, bem como a restante informação devem ser mantidas confidenciais mesmo após a morte”.^{15(p.120)}

As informações que são confiadas ao enfermeiro representam uma responsabilidade profissional, que deve ter em conta a pertinência e o fim a que se destinam. Devem ainda ser claramente identificados os profissionais que estão implicados nesse processo terapêutico e assegurar que só estes, e exclusivamente estes, têm acesso à informação pertinente e útil, evitando-se assim o acesso indevido e a violação da privacidade. Conforme parecer CJ 041/2020 da Ordem dos Enfermeiros “apenas é permitida a consulta de um processo clínico por enfermeiros que estão envolvidos em processo terapêutico com o utente, existindo um motivo clínico e funcionalmente adequado”.^{20(p.3)}

O direito à confidencialidade reforça a ideia do que o próprio deve decidir sempre que possível, aquilo que da informação pode ser partilhado, ou seja este direito da pessoa está em consonância com o dever de sigilo do profissional.

A realidade dos contextos clínicos, do ponto de vista do espaço físico, muitas vezes é também dificultadora da manutenção de sigilo, porque não existem salas destinadas especificamente para fornecer uma informação sensível à pessoa ou familiar, levando muitas vezes à utilização de espaços improvisados, o que viola o direito da confidencialidade.

Por último, salienta-se o dever deontológico dos enfermeiros de respeito pela intimidade previsto na alínea

a) do artigo 107.º “Respeitar a intimidade da pessoa e protegê-la de ingerência na sua vida privada e na da sua família”.^{12(p.12)}

Proteger a pessoa de invasão da sua intimidade, vai muito para além da proteção física. Implica também assegurar a preservação dos seus dados pessoais e das informações mais íntimas, nomeadamente no que se refere à sua vida pessoal, afetiva, sexual, convicções políticas ou religiosas, doenças, tratamentos, entre outros.

Pelo que deve haver um extremo cuidado nos momentos e espaços em que o enfermeiro consulta informação da pessoa sem objetivo terapêutico ou reproduz informações das pessoas alvo dos seus cuidados. Quer seja oralmente, ou quando por exemplo, deixa a sua sessão do sistema de informação “aberta” com livre acesso a outro, o que por si só constitui um crime. Este contexto não garante ao titular dos dados a sua privacidade, possibilitando que qualquer pessoa tenha acesso a informação privilegiada e sigilosa, que foi confiada aos profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados e só a esses.

Considerações Finais

A importância da proteção de dados é consensualmente reconhecida para os diferentes domínios em geral, e em particular para saúde, nas suas diferentes dimensões, nomeadamente na prestação de cuidados, na formação, na investigação e auditoria.

As preocupações que se impõe neste âmbito são sobejamente conhecidas não só por envolverem os direitos do cidadão como também os deveres dos profissionais. Neste sentido variadíssima legislação foi desenvolvida para garantir “todas as precauções no sentido do respeito da privacidade do indivíduo e da minimização de eventuais danos para os seus direitos”.^{2(p.1)}

O RGPD² traduz assim uma solução de instrumento jurídico de regulação sensível à importância dos dados de saúde e à sua correta utilização, que se mostra necessária na prestação de cuidados de excelência.

A necessidade de conhecer informação clínica da pessoa alvo de cuidados, que precede um melhor planeamento, segurança e eficácia dos cuidados prestados, tem por base a relação de confiança estabelecida entre profissional e a pessoa/família, e está abrangida pelo dever de sigilo e pelo respeito à intimidade, consagrados no código deontológico dos enfermeiros.

A relação de complementaridade entre dever de informar, dever de sigilo, o respeito pela intimidade, enumerados nos artigos das diferentes atualizações do código deontológico^{10,11 e12} e a restante legislação em vigor, em matéria de segurança e proteção de dados do cidadão, emerge naturalmente de um contexto em que se busca o equilíbrio entre a inevitabilidade do acesso à informação e o direito de todos e de cada um, de ver protegida essa informação.

A pessoa alvo de cuidados ao participar nas decisões sobre a consulta, o tratamento e acessos aos dados, é assegurado o respeito pela autodeterminação, intimidade e privacidade da pessoa alvo de cuidados. A capacitação e o empoderamento da pessoa são fundamentais, para

assegurar melhores resultados em saúde garantindo a sua dignidade.¹⁶

Dada a complexidade dos contextos e desta matéria, assim como das vicissitudes inerentes à alteração do paradigma associado à proteção de dados, evidencia-se que o caminho se faz caminhando. Salienta-se o papel determinante que as lideranças podem ter na apropriação deste processo e na mudança de comportamentos, que privilegiem a centralidade no cidadão e na defesa de todos os seus direitos.

Contribuições Autorais

H.C.F.C: Conceção, Redação do manuscrito; Revisão crítica do manuscrito;

C.D.D: Redação do manuscrito; Revisão crítica do manuscrito;

M.A.M.P: Redação do manuscrito; Revisão crítica do manuscrito.

Conflitos de interesse e Financiamento

Nenhum conflito de interesse foi declarado pelas autoras.

Agradecimentos

As autoras agradecem ao Professor Paulino Artur Ferreira Sousa pela sua disponibilidade.

Fontes de apoio / Financiamento

O estudo não foi objeto de financiamento.

Referências

1. Lei n.º 27/2021. Carta portuguesa de direitos humanos na era digital. Diário da República n.º 95, Série I de 2021-05-17, [Internet]. [cited 2023 dezembro 15]; p. 5-10. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2021-164870244>
2. Regulamento (UE) 2016/679 de 27 de abril. Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia (UE). Jornal Oficial da União Europeia [Internet]. 2016 maio 4 [cited 2023 dezembro 15]; 59(L119): 1-88. Available from: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>
3. Lei n.º 65/93. Lei de acesso aos documentos da administração (LADA). Diário da República n.º 200, Série I-A de 1993-08-26 [Internet]. [cited 2024 fevereiro 28]; p. 4524 – 4527. Available from: <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/65-1993-632408>
4. Lei n.º 58/2019. Proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados. Diário da República n.º 151, Série I de 2019-08-08 [Internet]. [cited 2024 fevereiro 16]; p. 3-40. Available from: <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/58-2019-123815982>
5. Lei 59/2019. Aprova as regras relativas ao tratamento de dados pessoais para efeitos de prevenção, deteção, investigação ou repressão de infrações penais ou de execução de sanções penais. Diário da República n.º 151, Série I de 2019-08-08 [Internet]. [cited 2024 fevereiro 16]; p. 41-68. Available from: <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/59-2019-123815983>
6. Ordem dos Enfermeiros. Competências do enfermeiro de cuidados gerais. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2003.
7. Regulamento n.º 190/2015. Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais. Diário da República n.º 79, Série II de 2015-04-23 [Internet]. [cited 2024 março 1]; p. 10087–10090. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/190-2015-67058782>
8. Regulamento n.º 101/2015. Regulamento do perfil de competências do enfermeiro gestor. Diário da República, n.º 48, Série II de 2015-03-10 [Internet]. [cited 2024 março 8]; p. 5948–5952. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/101-2015-66699805>
9. Lei n.º 21/2014. Lei da investigação clínica. Diário da República n.º 75, Série I de 2014-04-16 [Internet]. [cited 2024 fevereiro 28]; p.2450–2465. Available from: <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/21-2014-25344024>
10. Decreto-Lei n.º 104/98. Cria a Ordem dos Enfermeiros e aprova o respectivo Estatuto. Diário da República n.º 93, Série I-A de 1998-04-21. [Internet]. [cited 2024 março 8]; p. 1739-1757. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/104-1998-175784>
11. Lei n.º 111/2009. Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Diário da República n.º 180, Série I de 2009-09-16. [Internet]. [cited 2024 março 8]; p.6528-6550. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/111-2009-490239>
12. Lei n.º 156/2015. Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. Diário da República n.º 181, Série I de 2015-09-16 [Internet]. [cited 2024 março 11]; p 8059-8105. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>
13. Nunes L, Amaral M, Gonçalves R. Código deontológico do enfermeiro: Dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2005.
14. Direção-Geral da Saúde. Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito: Norma 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015 [Internet]. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; c2024 [cited 2024 fevereiro 7]. Available from: <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013.aspx>
15. Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de janeiro. Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da

biologia e da medicina: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina. Diário da República n.º 2, Série I-A de 2001-01-03, [Internet]. [cited 2024 janeiro 18]; p. 14 – 36. Available from:

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/resolucao-assembleia-republica/1-2001-235128>

16. Ordem dos Enfermeiros. Consentimento informado. Enunciado de Posição EP02/07. Lisboa: OE; 2007

17. Lei n.º 15/2014. Direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. Diário da República n.º 57, Série I de 2014-03-21 [Internet]. [cited 2024 março 1]; p.2127-2131. <https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/lei/2014-106901319>

18. World Health Organization. A declaration on the promotion of patients' rights in Europe. Principles of the rights of patients in Europe: a common framework. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1994. 30p.

19. Ordem dos Enfermeiros. Tomada de posição sobre a segurança do cliente. Parecer do Conselho Jurisdicional. 2 maio 2006. Lisboa: OE; 2006

20. Ordem dos Enfermeiros. Acesso a Informação de Saúde. Parecer do Conselho Jurisdicional 041/2020. Lisboa: OE; 2020.