



Eliminação de dados de saúde: um direito do paciente?

Elimination of Health Records: A Patient's Right?



Autores

Sílvia Cunha

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

E-mail: silviadcunha@gmail.com

Miguel Ricou

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

E-mail: mricou@med.up.pt

 <http://orcid.org/0000-0002-8190-9587>

 **Resumo**

O acesso dos pacientes aos seus dados de saúde tem levantado nos últimos anos algumas questões éticas relacionadas com a sua privacidade e segurança. Estas questões abrem caminho para um assunto ainda mais complexo: “O direito ao esquecimento”, ou seja, o direito de um indivíduo solicitar a remoção dos seus dados pessoais de saúde. No presente estudo analisaram-se diversos aspetos associados ao “direito ao esquecimento”, concluindo-se que não deve ser possível universalizar este direito sem se avaliarem as consequências na saúde de determinados indivíduos ou populações, analisando-se caso a caso, através de um conjunto de critérios previamente definidos.

 **Abstract**

Patients' access to their health data has become a common issue in recent years, raising some ethical issues surrounding privacy and security of access. “The right to be forgotten”, that is, the right to allow an individual to request the removal of their health data, is now a possibility, and this poses some new problems. We believe it should not be possible to universalize the right of a patient to erase health data, without evaluating the effects that the elimination of this information may have on the health of certain individuals or populations. The right of an individual to eliminate his health data should be assessed on a case-by-case basis, considering the possible consequences in different ways.

 **Key words**

Direito ao esquecimento; registos de saúde pessoal; privacidade; confidencialidade; saúde pública.

Right to be forgotten; personal health records; privacy; confidentiality; public health.

 **Fechas**

Recibido: 08/07/2019. Aceptado: 16/05/2020



1. Introdução

O direito fundamental dos pacientes à proteção dos seus dados de saúde é um tema importante em diversos contextos, como a prestação de cuidados de saúde, o direito à saúde, o direito à privacidade e a investigação científica, incluindo-se os ensaios clínicos, investigações clínicas e pesquisa epidemiológica.

O direito à privacidade é proclamado na *Declaração Universal dos Direitos Humanos*¹, no *Pacto Internacional sobre os Direitos Cívicos e Políticos* (PIDCP)² na *Convenção Europeia dos Direitos do Homem*³; e em Portugal no Código Civil⁴ bem como na Lei de Bases da Saúde⁵, refletido no direito ao respeito da confidencialidade sobre os dados pessoais dos utentes do sistema de saúde.

Os dados de saúde e os dados genéticos pertencem à categoria de dados sensíveis e beneficiam de proteção adicional na legislação da União Europeia

Por um lado, os dados de saúde e os dados genéticos pertencem à categoria de *dados sensíveis* e beneficiam de proteção adicional na legislação da União Europeia (UE), uma vez que a divulgação não autorizada de informações pessoais de saúde poderá afetar negativamente a vida pessoal e profissional do paciente. Por outro, o processamento adequado dos dados de saúde é importante para que se possa garantir o bom funcionamento dos serviços de saúde e promover pesquisas voltadas a melhorar a saúde pública. Por estas razões, a utilização dos dados pessoais dos pacientes é, em alguns casos, importante

para que se consiga avançar com investigações científicas, desenvolver boas práticas de saúde e garantir os direitos dos pacientes.

As novas tecnologias vêm permitindo, de forma cada vez mais abrangente e eficiente, aceder e partilhar dados de saúde, ajudando a capacitar os pacientes para o uso de ferramentas para a gestão da sua saúde, desenvolvendo mecanismos eficientes para a investigação científica e para melhorar a qualidade, segurança e eficiência dos sistemas de saúde. Mas com estes novos formatos informáticos, colocam-se novos desafios para a privacidade dos indivíduos e segurança dos seus dados.

Em 2015, um eurobarómetro especial sobre a proteção de dados mostrou que a maioria dos cidadãos não sente ter o controle sobre o que acontece com os seus dados

-
- 1 Diário da República Eletrónico (DRE). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em <https://dre.pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>, consultado a 01/09/2017.
 - 2 Branco, F. J. N. (1998). Pacto internacional de direitos civis e políticos adaptado e aberto à assinatura, ratificação e adesão pela Resolução 2.200 A (XXI), da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 16 de dezembro de 1966. *Intervenção Social* [Versão digital]. 71-87. Disponível em <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/is/article/view/1221/1332>, consultado a 20/11/2017.
 - 3 Tribunal Europeu dos Direitos do Homem (2010). *Convenção Europeia dos Direitos do Homem (CEDH)*. Estrasburgo: Tribunal Europeu dos Direitos do Homem, Concelho da Europa. Disponível em https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf, consultado a 15/09/2017.
 - 4 Assembleia da República (1966). Decreto-Lei n° 47344 (1966). Código Civil Português. *Diário da República*, I Série (n° 274), 1883-2086. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/477358>, consultado a 4/09/2017.
 - 5 Assembleia da República (2002). Lei n° 27/2002 de 8 de novembro. Lei de Bases da Saúde. *Diário da República*, I-A Série (n° 258), 7150-7154. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/425487>, consultado a 15/09/2017.



personais⁶. O Novo Regulamento de Proteção de Dados (NRPD) da UE de 2016/679⁷ procura abordar o tema da proteção dos dados pessoais no sentido de capacitar os cidadãos para obter mais direitos e informações. O documento oferece mais direitos aos cidadãos para que estes estejam mais bem informados sobre a utilização dos seus dados pessoais, e atribui responsabilidades mais claras às pessoas e entidades que usam dados pessoais.

Este é também um tema largamente discutido, existindo duas correntes centrais. Por um lado, defende-se que o acesso dos pacientes aos seus dados de saúde poderá ser

As questões que se se levantam são muitas: o interesse privado vs o interesse público; as consequências para a saúde do próprio paciente e para a saúde de outros indivíduos, decorrentes da eliminação desses dados

muito proveitoso, incentivando a comunicação dos pacientes com os profissionais de saúde e aumentando a confiança dos cidadãos no sistema de saúde. Por outro lado, e numa perspectiva oposta, refere-se o perigo deste acesso levar a interpretações erradas dos registos, o que poderá originar, nos pacientes, a perda de confiança no médico e o receio de partilhar os seus dados de saúde, devido às questões da perda de privacidade e da segurança dessas informações (Lee, Patel, & Fortin, 2017).

A adesão de muitos países aos registos eletrónicos de saúde parece ser um avanço tecnológico inevitável, uma vez que se reconhecem diversos benefícios associados aos registos e à partilha da informação de saúde dos pacientes, como o incremento da qualidade dos serviços médicos, a redução dos custos dos

cuidados de saúde e a melhoria da saúde da população em termos globais, considerando sempre a proteção da privacidade do paciente (Gagnon et al., 2016; Roehrs, Costa, Righi, de Oliveira, 2017; Serviços Partilhados do Ministério da Saúde [SPMS], 2017).

As várias questões relacionadas com o acesso dos pacientes aos dados de saúde deram origem, nos últimos anos, a um tema que importa analisar e discutir, ainda mais complexo — O direito ao esquecimento —, ou seja, o direito de um indivíduo solicitar a remoção definitiva dos seus dados de saúde, e que pode ser abordado a diversos níveis, como o social, económico, político e jurídico (Information Commissioner's Office [ICO], 2017). As questões que se se levantam são muitas: o interesse privado vs o interesse público; as consequências para a saúde do próprio paciente e para a saúde de outros indivíduos, decorrentes da eliminação desses dados; o direito de proteção da vida privada vs o direito aos cuidados de saúde, entre outras (Ermakova, Fabian, Kelkel, Wolff, & Zarnekowa, 2015; Mann, Savulescu, & Sahakian, 2016; SPMS, 2017).

O presente estudo surge exatamente com o objetivo de analisar os diversos aspetos e os possíveis efeitos associados ao “direito ao esquecimento”, ou seja, pretende-se

6 European Commission. Special Eurobarometer 431 (2015). *Data Protection*. Bruxelas: European Commission. Disponível em http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_en.pdf, consultado a 23/11/2017.

7 Parlamento Europeu (2016). Regulamento UE 2016/679 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, e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). *Jornal Oficial da União Europeia*, L119, 1-88. Disponível em https://www.cncs.gov.pt/content/files/regulamento_ue_2016-679_-_protecao_de_dados.pdf, consultado a 20/11/2017.



avaliar as consequências diretas e indiretas que podem surgir quando é permitido a alguém eliminar, de forma definitiva, os seus dados de saúde.

2. Materiais e método

A pesquisa bibliográfica realizada nas seguintes bases de dados: PubMed central, National Center for Biotechnology Information (NCBI), Sci.central, Science.gov (United States), Scientific Electronic Library Online (English), SciTech Connect, Lifescience Database Archive (English), Lifescience Database Archive (Japanese), Research Data Australia, Scientific Electronic Library Online (Portuguese), Scientific Electronic Library Online (Spanish), usando as seguintes palavras-chave: "Medical/Health Records/Information"; "Ethical Medical/Health Records/Information"; "Protection Medical/Health Records/Information"; "Personal Health Records/Information"; "Delete/Erase Medical Records/Information"; "Delete/Erase Health Records"; "Patients' Rights/Obligations"; "Doctor/Physician Rights/Obligation"; "Access to Medical/Health Records/Information" and "Patient-physician Communication/Relation"; "Confidentiality", "Privacy, Safety", "Access to Health/Medical Records/Information" and "Right to be Forgotten" cruzados com "Patient"; "Doctor" e "Physician".

Incluem-se ainda nestes novos direitos o direito à qualidade de vida, à promoção da saúde, à proteção dos dados pessoais, os direitos de acesso a documentos administrativos e à transparência da administração, entre outros

As pesquisas realizadas em "Título" foram limitadas aos artigos em texto integral, revistos por especialistas em inglês, português e espanhol, publicados entre 2000 e 2017. Os artigos irrelevantes foram excluídos, ao rever os títulos e resumos, e os estudos restantes foram incluídos, avaliando os textos completos de acordo com a inclusão nas temáticas em estudo: direito à proteção dos dados pessoais vs. direito de acesso a documentos administrativos; questões éticas relacionadas com os dados de

saúde (confidencialidade/privacidade/segurança, acesso dos pacientes aos dados de saúde, relação médico-paciente); e eliminação de dados de saúde.

3. Resultados e discussão

3.1. Dados pessoais de saúde

Os novos direitos fundamentais, também denominados como "Direitos Fundamentais de 3ª Geração" (Campos, 2009), incluem o direito à vida privada, à liberdade de expressão, de reunião, de associação e de circulação, sendo que todos estes direitos têm implicações universais e exigem "esforços e responsabilidades numa escala até mesmo mundial para a sua efetivação" (Starlet, 2016, p. 504). Incluem-se ainda nestes novos direitos o direito à qualidade de vida, à promoção da saúde, à proteção dos dados pessoais, os direitos de acesso a documentos administrativos e à transparência da administração, entre outros (Campos, 2009). No âmbito do presente estudo, salientam-se dois: o direito à proteção dos dados pessoais e o direito de acesso à informação e



aos documentos administrativos, apresentados, respetivamente, nos artigos 35º e 17º da Constituição da República Portuguesa (CRP)⁸.

Os dados pessoais fazem parte da vida particular de cada indivíduo, logo são de matéria privada e devem ser protegidos no âmbito do direito à preservação da privacidade. Por esta razão, estes dados devem ter acesso e divulgação limitados, para que se possa assegurar a autonomia e autodeterminação de cada pessoa. Se por um lado, os dados de saúde se encontram protegidos, por outro, encontram-se em arquivos públicos, o que implica uma certa exposição.

- São considerados “dados sensíveis” os dados relativos à “vida privada e origem racial ou étnica, bem como os dados relativos à saúde e à vida sexual, incluindo os dados genéticos” conforme o art. 7º, n.º 1 da Lei 67/98 (p. 5537)⁹. Por essa razão o seu tratamento requer cuidado especial e é apenas permitido em casos particulares, que exigem medidas especiais de segurança.

São considerados “dados sensíveis” os dados relativos à “vida privada e origem racial ou étnica, bem como os dados relativos à saúde e à vida sexual, incluindo os dados genéticos”

- Sobre o acesso à informação da saúde, têm-se verificado algumas alterações nos últimos anos, em Portugal. A Lei nº 26/2016 veio apresentar um novo enquadramento a esse nível, indicando no seu artigo 7º que “O acesso à informação de saúde por parte do seu titular, ou de terceiros com o seu consentimento ou nos termos da lei, é exercido por intermédio de médico, com habilitação própria, se o titular da informação o solicitar” (p. 2779)¹⁰. Desta forma permite o acesso do titular dos dados sem a assistência de um médico, coisa que anteriormente não acontecia (Associação para a Promoção e Desenvolvimento da Sociedade da Informação [APDSI], 2014), podendo esse acesso acontecer apenas na presença de um médico selecionado pelo titular da informação.
- A verdade é que as novas tecnologias facultam a recolha, utilização e partilha de dados de saúde de forma mais eficiente, capacitando os pacientes na gestão das suas doenças, e permitindo a melhoria da qualidade, segurança e eficiência dos sistemas de saúde, mas colocam também novos desafios para a privacidade e segurança desses dados (APDSI, 2014; Lee et al., 2017).

É no âmbito dos dados pessoais de saúde, que se irão desenvolver temas como a segurança dos dados, a privacidade dos pacientes e de outras questões e dilemas como o direito do cidadão aceder aos seus dados e o eventual direito a apagar esses dados — o direito ao esquecimento, bem como as consequências associadas.

8 Assembleia da República (2005). Lei Constitucional nº 1/2005 de 12 de agosto. Constituição da República Portuguesa Sétima Revisão Constitucional. *Diário da República*, I-A Série (nº 155), 4642-4686. Disponível em <https://dre.pt/application/file/a/243653>, consultado a 10/09/2017.

9 Assembleia da Portuguesa (1998). Lei nº 67/98 de 26 de outubro. Lei da proteção dados pessoais. *Diário da República*, I-A Série (nº 247), 5536-5546. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/239857>, consultado a 01/09/2017.

10 Assembleia da República (2016). Lei nº 26/2016 de 22 de agosto de 2016. Nova Lei de Acesso a Documentos Administrativos. *Diário da República*, I Série (n.º 160), 2777-2788. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/75177807>, consultado a 10/09/2017.



3.2. Eliminação de dados de saúde

3.2.1. Benefícios e problemas associados

O direito ao esquecimento consiste em permitir que um indivíduo solicite a exclusão ou a remoção de dados pessoais, quando não há motivos convincentes para a continuação da sua manutenção, ou mesmo pela simples vontade da pessoa (ICO, 2017). Este tema é indubitavelmente complexo, uma vez que terá implicações a diversos níveis, nomeadamente o social, económico, político e jurídico. Devem ainda ser ponderados diversos fatores: 1) os efeitos em saúde pública, no caso de doenças de declaração obrigatória, como a meningite, tuberculose e hepatite; 2) a saúde dos elementos da família, particularmente no que diz respeito às doenças genéticas e infetocontagiosas; 3) a saúde do próprio paciente, que perde a informação sobre os seus dados, o que acarreta custos acrescidos em novos diagnósticos e exames e conseqüentemente algum risco para a sua própria saúde; e 4) o avanço da investigação, que poderá ser enviesada por falta de informações eventualmente importantes.

O regulamento obriga também a entidade que tornou os dados públicos, a responsabilizar-se pela eliminação dos dados por ela inseridos e também introduzidos por outras entidades

No que diz respeito ao “direito ao esquecimento”, o NRPD da UE inverte o ônus da prova, passando a ser as empresas/entidades, e não os indivíduos, a ter que provar que os dados não podem ser apagados porque são relevantes ou necessários. O regulamento obriga também a entidade que tornou os dados públicos, a responsabilizar-se pela eliminação dos dados por ela inseridos e também introduzidos por outras entidades. O direito ao esquecimento refere-se, no entanto, a situações específicas: se

o processamento dos dados for ilegal; se a pessoa retirou o consentimento e não existem outros motivos para processar os seus dados; e se não há mais um propósito para processá-lo, de acordo com o princípio de armazenamento limitado e minimização de dados (European Commission, 2014).

O artigo 89º, nº 2 do novo Regulamento (Parlamento Europeu, 2016) especifica também as razões de interesse público que justificam manter os dados pessoais disponíveis e acessíveis. Estas incluem a liberdade de expressão, os interesses de saúde pública e o processamento de dados por motivos históricos, científicos e de observação estatística.

Uma das questões que se colocam sobre o “direito ao esquecimento” na área da saúde é que existem outros direitos que devem ser igualmente respeitados e considerados: o direito de liberdade de expressão; o direito de proteção da vida privada; e o direito aos cuidados de saúde, tornando muito complicado ponderar todos os fatores envolvidos em cada um deles e as conseqüências que daí advêm, quando se decide por um em relação a outro ou aos outros.

Como será possível tomar uma decisão entre o “direito ao esquecimento” de um paciente e o direito à saúde de outros, quando apagar os dados pessoais de um paciente prejudica um estudo de investigação com resultados fundamentais para o tratamento



de uma determinada patologia ou resulte na ocultação de informação importante para o tratamento de outros pacientes, podendo mesmo transformar-se num grave problema de saúde pública? Por outro lado, como se poderá não autorizar a eliminação de dados de saúde, quando os mesmos apresentam incorreções, que podem ser prejudiciais à vida privada, pessoal e profissional de um paciente?

3.2.2. A investigação e direito ao esquecimento

Mann et al. (2016) discutem, no seu estudo sobre a utilização de dados de saúde em benefício da sociedade, o caso da investigação científica. Segundo os autores, a confidencialidade médica e o respeito pela privacidade e autonomia dos pacientes protegem os dados dos pacientes, impedindo o acesso aos seus registos de saúde, a menos que o consentimento seja dado pela pessoa em causa. Isso cria uma situação em que grande parte da pesquisa, baseada em registos benéficos, é impedida de ser usada ou é seriamente prejudicada, porque a recusa de consentimento por alguns pacientes origina um desvio sistemático, conhecido como viés de seleção. O impedimento do acesso aos dados levará a resultados distorcidos e à diminuição da compreensão de doenças graves que poderão afetar grande número de pessoas.

O progresso, a melhoria das condições de saúde das populações e o próprio desenvolvimento social e económico e do ser humano, poderá em nada beneficiar se os dados de saúde não estiverem acessíveis e menos ainda se forem eliminados de forma definitiva

Presser, Hruskova, Rowbottom, e Kancir (2015) revelam também na sua investigação que o público mostra desconfiança geral em relação à partilha de dados para efeitos de investigação científica, mas as atitudes tornam-se mais positivas quando os benefícios e os raciocínios da investigação lhes são explicados.

A investigação científica está intimamente relacionada com o progresso tecnológico e particularmente com o sucesso de novos tratamentos e procedimentos na área da saúde, e deverá por isso avançar com base no respeito pelos indivíduos e pela sua privacidade. O progresso, a melhoria das condições de saúde das populações e o próprio desenvolvimento social e económico e do ser humano, poderá em nada beneficiar se os dados de saúde não estiverem acessíveis e menos ainda se forem eliminados de forma definitiva. Estão, contudo, em causa os direitos individuais de cada cidadão, como o da privacidade e o da liberdade de expressão. A questão que se coloca é até que ponto esse respeito deveria ou não suplantar o interesse público.

3.2.3. A saúde do paciente

A saúde do próprio paciente, caso este opte por eliminar os seus dados de saúde, poderá também ser colocada em risco. A informação médica do paciente é crucial para seu tratamento. O desconhecimento de informações anteriores poderá suscitar a necessidade de novos exames e análises, desnecessariamente, que irão aumentar os custos do tratamento para o próprio paciente.



Quantin et al. (2009), no seu estudo sobre o desenvolvimento de novas tecnologias que forneçam um acesso descentralizado e seguro aos registos médicos, referem a importância dos dados de saúde de doentes oncológicos permanecerem acessíveis ao médico e ao paciente, em qualquer local e data, particularmente a longo prazo, uma vez que estas informações são fundamentais ao sucesso do tratamento de doenças como o cancro, que se prolongam no tempo.

Poder-se-á argumentar que o paciente é autónomo nas suas decisões e que se estiver consciente das possíveis consequências deverá ter o direito de fazer as suas opções. Independentemente de este ser um argumento difícil de ultrapassar deverá ser reconhecido que o papel do profissional de saúde será zelar pelo melhor interesse clínico do seu paciente. Do mesmo modo, a obrigação do profissional em utilizar os recursos à sua disposição de forma eficiente e eficaz pode contrariar o exercício deste direito por parte do paciente, uma vez que poderá gerar custos acrescidos decorrentes do apagamento de informações clínicas.

3.2.4. A saúde pública

Se por um lado, uma quebra da privacidade do paciente infetado pode originar discriminação a nível social, económico, profissional e familiar, por outro, a não divulgação dessa informação ao seu parceiro sexual habitual, poderá comprometer de forma grave a sua saúde

A retenção de informação por parte de um indivíduo sobre a realidade da sua saúde pode acarretar consequências devastadoras e constituir verdadeiro problema de saúde pública. Imagine-se situações de doença que, caso sejam omitidas, podem afetar diretamente e de forma drástica a saúde de outros indivíduos. É o caso, por exemplo da SIDA, uma doença do sistema imunológico humano causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), e que desde o início da epidemia já infetou mais de 60 milhões de pessoas e contribuiu para mais de 25 milhões de mortes.

Os riscos de transmissão, por via sexual, de um indivíduo infetado ou portador da doença são elevados e devem ser determinantes quando da ponderação da proteção da privacidade desse indivíduo relativamente à proteção da saúde de outro ou de outros indivíduos (Williams, 2011). Se por um lado, uma quebra da privacidade do paciente infetado pode originar discriminação a nível

social, económico, profissional e familiar, por outro, a não divulgação dessa informação ao seu parceiro sexual habitual, poderá comprometer de forma grave a sua saúde.

Os códigos de ética relembram aos médicos que, embora a confidencialidade seja um dever importante, não é absoluto (Ozair, Jamshed, Sharma, & Aggarwal, 2015; Roehrs et al., 2017). No caso da omissão de informação fundamental de saúde pública, a proteção da saúde de pessoas inocentes poderá predominar sobre o interesse público em proteger a confidencialidade. Essa noção aparentemente equitativa suscita uma série de questões: quão grave deve ser o dano para os outros, que permita a violação da confidencialidade de um paciente e a negação do seu “direito ao esquecimento”? Será justificável que a um indivíduo que represente ameaça para os outros, talvez sem culpa própria, seja negado a proteção da lei em matéria de confiança?



Em Inglaterra, se o médico estiver ciente de que um paciente HIV positivo não informou o seu parceiro sexual habitual, poderá quebrar a confidencialidade mesmo contra a vontade expressa do paciente. O objetivo é alertar esse parceiro contribuindo para evitar a transmissão do vírus (Williams, 2011).

Em Portugal, as pessoas infetadas com o HIV, além dos seus direitos têm também deveres e obrigações relacionadas com a necessidade de informar os seus parceiros sexuais do seu estado de saúde, bem como todas as pessoas em risco de contaminação. Segundo o parecer emitido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV, 2000), o médico tem a obrigação de esclarecer o paciente dos riscos que o seu parceiro corre e deverá incentivá-lo a transmitir essa informação. Deverá também

informar o seu paciente, que caso não o faça, poderá revelar o fato em questão ao parceiro. Esta atuação não é, na substância, diferente do exemplo inglês, ainda que a exceção legal não exista e a mesma seja motivada pela interpretação de princípios mais abrangentes.

Já na Nova Zelândia, país em que a privacidade de um doente com HIV ou Sida deve ser sempre respeitada, nem o próprio paciente tem a obrigação legal em partilhar com o seu parceiro sexual o seu estado, desde que use as proteções adequadas. O médico tem, no entanto, a obrigação de incentivar o doente a partilhar com o seu parceiro sexual que é HIV positivo, bem como todos os riscos associados (Bodypositive, 2017).

Na UE refere-se o aumento de discriminação em relação aos indivíduos com HIV ou SIDA, desde que se instalou a crise económica em 2008, altura em que os estados e instituições europeias passaram de uma resposta fundamentada nos direitos dos indivíduos, como o direito à saúde e proteção contra a discriminação, para uma abordagem baseada na gestão de risco ou seja uma gestão sustentada na identificação, análise e categoriza-

ção de riscos, seguindo-se a aplicação estruturada de procedimentos que permitam minimizar, monitorizar e controlar esse risco (Smith, 2016).

Smith (2016) refere também que na Grécia, país fortemente afetado pela crise económica, várias foram as restrições efetuadas, e entre os programas cortados incluem-se as intervenções de redução de danos, tais como intercâmbio de agulhas e substitutos de opiáceos, que são comprovadamente a maneira mais eficaz de prevenir a infeção por HIV entre consumidores de drogas. Estas medidas tiveram consequências desastrosas, com o aumento do número de casos HIV positivos nesta população. Em resposta ao aumento das taxas de infeção pelo HIV, muitas mulheres suspeitas de serem profissionais do sexo foram retiradas das ruas, detidas pela polícia, testadas para o vírus e depois as autoridades apresentaram na internet os detalhes de sua sorologia, inclusive o grau de contágio por HIV.

Também em Portugal surgiu o caso de uma prostituta que morreu em Viseu infetada com HIV, e que tendo em conta o seu comportamento de risco poderá ter infetado mui-

Na UE refere-se o aumento de discriminação em relação aos indivíduos com HIV ou SIDA, desde que se instalou a crise económica em 2008, altura em que os estados e instituições europeias passaram de uma resposta fundamentada nos direitos dos indivíduos, como o direito à saúde e proteção contra a discriminação, para uma abordagem baseada na gestão de risco



tos homens e estes, por seu lado, poderão ter colocado em risco, inconscientemente, outras pessoas, nomeadamente as suas companheiras. Foi um caso complexo, que aconteceu em 2005, e que lançou o conflito moral sobre a forma de compatibilizar a defesa da vida privada com a prevenção da saúde pública (Fonseca, 2005).

Estes exemplos ilustram bem as dificuldades de encontrar consenso a este nível apesar, de uma forma geral, se defender a importância de os cidadãos agirem de maneira informada e deste modo praticarem atitudes conscientes na sua vida privada. No caso das doenças de declaração obrigatória, como tuberculose, meningite, hepatite, entre outras, o efeito não é tão restrito, uma vez que pode afetar um elevado número de pessoas, e não existem formas tão objetivas e eficazes de evitar a propagação da doença.

Não há dúvida que a eliminação dos dados de saúde, particularmente em caso de doença transmissível é bastante complexa. Será, pois, muito difícil aceitar nestes casos concretos o direito universal ao apagamento dos dados.

Também as informações genéticas são particularmente sensíveis, neste caso por todas as consequências que podem causar na saúde de um indivíduo e dos seus familiares. Poderão ainda, sobretudo se essas informações forem mal geridas, desencadear processos de discriminação que irão afetar de forma indiscutível a vida pessoal, social, económica e financeira de um indivíduo.

De uma forma ou de outra, os dados genéticos não deixam de ser dados pessoais muito importantes, com a particularidade de serem de interpretação ainda mais complexa quando comparados com os outros dados de saúde

Hazin et al. (2013) referem que a incorporação de informações genómicas nos registos eletrónicos de saúde (RHS), embora ainda esteja no seu início, levanta questões importantes. A implementação de genómica no cenário clínico terá que encontrar o equilíbrio entre o objetivo de melhorar os cuidados de saúde e a necessidade de reduzir os potenciais danos. Importará definir quais os resultados genómicos que podem ser colocados nos RHS, em que formato devem ser reportados, e que expectativa haverá para que os cuidadores sigam novos procedimentos,

com base nesses resultados. Será também necessário definir melhor como gerir informações que podem prever riscos para a saúde, nomeadamente como articular o direito a não saber com o direito a saber, e como gerir a privacidade do paciente, em relação ao interesse da família.

Shoenbill, Fost, Tachinardi, e Mendonça (2014) referem que a violação de confidencialidade dos dados genéticos de um indivíduo poderá originar algumas situações complicadas para o próprio, como a estigmatização, a discriminação e conflitos familiares, sendo, por isso fundamental a categorização e a gestão apropriada dos dados genéticos. Os defensores do “excepcionalismo genético” recomendam a utilização de métodos completamente separados para proteger, armazenar e aceder aos dados genéticos, devido ao alto potencial para danos pessoais, sociais, profissionais e financeiros. Outros argumentam que os dados genéticos não são suficientemente diferentes dos outros dados médicos para justificar diferentes medidas de segurança. De uma forma ou de outra, os dados genéticos não deixam de ser dados pessoais muito importantes, com a particularidade de serem de interpretação ainda mais complexa quando comparados



com os outros dados de saúde. Mais uma vez se depreende que o direito ao esquecimento a este nível poderá gerar complexidades acrescidas.

Em suma, poderá afirmar-se que temas da saúde tão delicados como o HIV e a SIDA, as doenças oncológicas, as doenças mentais e os dados genéticos provocam complexidades acrescidas, não se podendo reduzir a questão ao respeito pela autonomia e à importância da proteção dos dados e da privacidade do paciente. A saúde pública e o direito de cada indivíduo a receber cuidados de saúde com qualidade não poderão ser dissociados do legítimo “direito ao esquecimento” de cada indivíduo, ou seja, o direito de eliminação dos seus dados de saúde.

Em temas tão complexos, a avaliação casuística a partir da análise cuidada das especificidades será sempre a solução ideal. Na verdade, poderiam ser definidos procedimentos gerais, baseados na avaliação das diversas variáveis envolvidas: 1) A avaliação das consequências para a saúde do paciente, na qual se teria que incluir o potencial acréscimo de custos pela potencial necessidade de repetir exames e refazer diagnósticos; 2) A avaliação das motivações para a eliminação da informação, considerando as possíveis consequências para o paciente relacionadas com a “não eliminação”; 3) As consequências previsíveis para a saúde pública bem como para a saúde das pessoas mais diretamente afetadas, como por exemplo os familiares.

Será igualmente importante promover a confiança dos pacientes no sistema de saúde, em particular nos médicos, por forma a que os pacientes utilizem o “direito ao esquecimento” como um último recurso. O desenvolvimento de procedimentos de alcance público que informem sobre a importância da investigação e o reforço da confiança na privacidade das informações em saúde, poderão contribuir para evitar os conflitos entre os direitos dos doentes e os benefícios para a saúde pública.

4. Considerações finais

É inegável que o direito aos cuidados de saúde é um direito universal que preconiza que todos os cidadãos são titulares de direitos, mas que estes implicam também a adoção de deveres e de uma consciência de responsabilização e de respeito pelos direitos dos vários intervenientes

No decorrer da presente revisão apresentaram-se os novos direitos fundamentais ou direitos de 3ª geração que são, conforme referem alguns autores, consequência da recente informatização da sociedade, resultado do uso de novas tecnologias na nova era digital (Campos, 2009; Starlet, 2016). Este conjunto de direitos decorre das novas complexidades geradas pela evolução tecnológica, pelo que se terá que ponderar o direito à promoção da saúde, à proteção dos dados pessoais e à autodeterminação informacional, ao acesso a documentos administrativos e à transparência da administração, entre outros.

É inegável que o direito aos cuidados de saúde é um direito universal que preconiza que todos os cidadãos são titulares de direitos, mas que estes implicam também a adoção de deveres e de uma consciência de responsabilização e de respeito

pelos direitos dos vários intervenientes (Assembleia da República, 2014; Parlamento Europeu, 2016).



O acesso dos pacientes aos seus dados de saúde é um tema que não encontra consenso em função dos diversos aspetos positivos e negativos que pode envolver. Alguns autores referem que o acesso pode gerar um efeito benéfico na comunicação dos pacientes com os profissionais de saúde e que o maior envolvimento dos indivíduos nos seus próprios cuidados de saúde gera efeitos positivos, a longo prazo, nos resultados em saúde. Outros autores, contudo, referem-se a alguns constrangimentos gerados pelo acesso dos pacientes aos seus dados de saúde, de entre os quais se destaca a dificuldade dos pacientes em compreender a informação e a linguagem médica. Este fato poderá, paradoxalmente, contribuir para a deterioração da relação e comunicação entre paciente e profissional de saúde, promovendo a desconfiança entre eles (Lee et al., 2017; Ozair et al., 2015).

Esta ponderação poderá ser definida consoante o número de indivíduos e entidades envolvidas e afetadas pela decisão, e que se relaciona com uma questão relativamente objetiva: o direito ao esquecimento de um paciente é apenas um direito seu, individual, ou um direito que se vai refletir num conjunto de indivíduos?

Muitos estudos falam sobre o acesso dos pacientes aos seus dados de saúde, nomeadamente sobre a privacidade, confidencialidade e segurança no acesso, as autorizações e os níveis de acesso a esses dados, o interesse público vs interesse privado da informação em saúde, entre outros; mas muito poucos discutem o direito dos pacientes a solicitar a exclusão ou remoção dos seus dados de saúde, ou seja, “o direito ao esquecimento” (Ermakova et al., 2015; Rustad & Kulevska, 2015).

O Novo Regulamento de Proteção de Dados da UE pretende aumentar a proteção dos dados pessoais dos cidadãos da União Europeia, particularmente do que diz respeito ao “direito ao esquecimento”, fortalecendo este direito e adequando-o à era informática. O novo regulamento é, no entanto, claro quanto às razões de interesse público que poderão justificar manter os dados pessoais disponíveis e acessíveis: a liberdade de expressão,

os interesses de saúde pública e o processamento de dados por motivos históricos, científicos e de observação estatística, incluindo-se neste grupo, na maior parte dos casos, os dados de saúde (Parlamento Europeu, 2016).

Parece evidente que o “direito ao esquecimento” não é um direito universal. Pelo contrário, é um tema que comporta diversas complexidades pelo que parece difícil formular resposta ou solução normativa que resulte positivamente na maioria dos casos. Uma resposta afirmativa ou negativa ao pedido de um paciente, para excluir ou eliminar os seus dados de saúde, deverá ser analisada de forma individual e envolver, preferencialmente, profissionais com competências e experiência distintas em diversas áreas da saúde.

Para orientar as decisões que envolvem os pedidos de eliminação ou exclusão de dados de saúde deverão ser criados procedimentos gerais, baseados em múltiplos critérios, e que devem incluir confronto entre o interesse individual e o interesse público. Deste modo devem ser avaliadas as desvantagens para a investigação futura (caso seja aplicável), as consequências para a saúde do paciente e os resultados previsíveis na saúde de outros pacientes e/ou familiares.

Esta ponderação poderá ser definida consoante o número de indivíduos e entidades envolvidas e afetadas pela decisão, e que se relaciona com uma questão relativamente



objetiva: o direito ao esquecimento de um paciente é apenas um direito seu, individual, ou um direito que se vai refletir num conjunto de indivíduos?

As consequências que a ocultação ou eliminação dos dados de saúde de determinado indivíduo poderão originar na saúde pública e na promoção do bem-estar geral da população e na sua qualidade de vida, deverá ser o tópico mais ponderado pelos decisores e discutido pelas entidades responsáveis, comissões de ética e representantes dos cidadãos.

Independentemente das questões éticas apresentadas, das opiniões defendidas, bem como da subjetividade das mesmas, o presente estudo mostrou que é possível compreender que existem muitos conceitos e temas estreitamente associados ao “direito ao esquecimento”.

O direito de um indivíduo excluir ou eliminar os seus dados de saúde será, sem dúvida, tema que importa estudar, analisar e avaliar, na perspetiva dos vários intervenientes sociais. Um estudo não encerra todo o conhecimento, por isso seria importante que se continuasse a aprofundar a análise deste tema, talvez de uma perspetiva mais prática e abrangente, envolvendo diversas entidades, profissionais de saúde e usuários do sistema nacional de saúde.

Bibliografia

- Lee, E. H., Patel, J. P., & Fortin, A. H. (2017). Patient-centric medical notes: Identifying areas for improvement in the age of open medical records. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1608-1611. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.02.018>
- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde [SPMS] (2017). *Privacidade da Informação no setor da Saúde*. Lisboa: Autor. Disponível em http://ciberseguranca.spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/03/Guia-Privacidade-SMPS_RGPD_digital_20.03.172-v.2.pdf, consultado a 02/09/2017.
- Gagnon, M. P., Payne-Gagnon, J., Breton, E., Fortin, J. P., Khoury, L., Dolovich, L., ... Archer, N. (2016). Adoption of electronic personal health records in Canada: perceptions of stakeholders. *International Journal of Health Policy and Management*, 5(7), 425-433. DOI: <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2016.36>
- Roehrs, A., Costa, C. A., Righi, R. R., & de Oliveira, K. S. F. (2017). Personal health records: a systematic literature review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e13. DOI: <https://doi.org/10.2196/jmir.5876>
- Information Commissioner's Office [ICO] (2017). *Overview of the general data protection regulation*. London: Autor. Disponível: <https://ico.org.uk/media/for-organisations/data-protection-reform/overview-of-the-gdpr-1-13.pdf>, consultado a 20/11/2017.
- Mann, P., Savulescu, J., & Sahakian, B. J. (2016). Facilitating the ethical use of health data for the benefit of society: electronic health records, consent and the duty of easy rescue. *Philosophical Transactions of the Royal Society A*, 374(2083), 1-17. DOI: <https://doi.org/10.1098/rsta.2016.0130>
- Ermakova, T., Fabian, B., Kelkel, S., Wolff, T., & Zarnekowa, R. (2015). Antecedents of health information privacy concerns. *Procedia Computer Science*, (63), 376-383. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.procs.2015.08.356>



- Campos, E. M. C. G. C. (2009). *Acesso a dados pessoais de saúde contidos em ficheiros dos hospitais públicos: ponderação entre o direito de acesso à informação e aos documentos administrativos e o direito à protecção de dados pessoais: quem e como decide?* (Tese de mestrado). Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa. Disponível em <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/2064/1/TESE%20-%20Eduardo%20Carvalho%20Campos.pdf>, consultado a 2/10/2017.
- Starlet, I. W. (2016). Mark Tushnet e as assim chamadas dimensões (“gerações”) de direitos humanos e fundamentais: Breves Notas. *Revista Estudos Institucionais*, 2(2), 498-516. Disponível em <https://estudo-sinstitucionais.com/REI/article/view/80/97>, consultado a 2/09/2017.
- Associação para a Promoção e Desenvolvimento da Sociedade da Informação [APDSI] (2014). *O tratamento de dados pessoais em Portugal*. Breve guia prático. Lisboa: Autor. Disponível em http://www.apdsi.pt/uploads/news/id802/Guia%20Pr%C3%A1tico_Vers%C3%A3o%20FINAL.pdf, consultado a 2/11/2017.
- Ozair, F. F., Jamshed, N., Sharma, A., & Aggarwal, P. (2015). Ethical issues in electronic health records: A general overview. *Perspectives in Clinical Research*, 6(2), 73-76. DOI: <https://doi.org/10.4103/2229-3485.153997>
- European Commission (2014). *Factsheet on the “right to be forgotten” ruling*. Bruxelas: Autor. Disponível em http://ec.europa.eu/justice/data-protection/files/factsheets/factsheet_data_protection_en.pdf, consultado a 7/10/2017.
- Presser, L., Hruskova, M., Rowbottom, H., & Kancir, J. (2015). Care data and access to UK health records: patient privacy and public trust. *Technology Science* [Internet]. Disponível em <https://techscience.org/a/2015081103/download.pdf>, consultado a 7/10/2017.
- Quantin, C., Coatrieux, G., Allaert, F. A., Fassa, M., Bourquard, K., Boire, J-Y., ... Breton, V. (2009). New advanced technologies to provide decentralised and secure access to medical records: case studies in Oncology. *Cancer Informatics*, 7, 217-229. DOI: <https://doi.org/10.4137/CIN.S965>
- Williams, M. (2011). Confidentiality of the medical records of HIV-positive patients in the United Kingdom – a medico-legal and ethical perspective. *Risk Management and Healthcare Policy*, 4, 15-26. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3270929/pdf/rmhp-4-015.pdf>, consultado a 10/09/2017.
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2000). *Parecer sobre o sigilo médico – 32/CNECV/2000*. Lisboa: Autor. Disponível em http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1273057546_P032_SigiloMedico.pdf, consultado a 10/09/2017.
- Bodypositive (2017). *HIV & disclosure*. Auckland: Autor. Disponível em https://www.bodypositive.org.nz/Pages/HIV_and_Disclosure/, consultado a 10/09/2017.
- Smith, J. (2016). Europe’s Shifting Response to HIV/AIDS: From human rights to risk management. *Health and human rights journal*. Disponível em <https://www.hhrjournal.org/2016/11/europes-shifting-response-to-hivaids-from-human-rights-to-risk-management>, consultado a 23/11/2017.
- Fonseca, J. (2005, 11 de novembro). Viseu fala em surdina de morte de prostituta. *Diário de Notícias*. Disponível em <https://www.dn.pt/arquivo/2005/interior/viseu-fala-em-surdina-de-morte-de-prostituta-628684.html>, consultado a 23/11/2017
- Hazin, R., Brothers, K. B., Malin, B. A., Koenig, B. A., Sanderson, S. C., Rothstein, M. A., ... Kullo, I. J. (2013). Ethical, legal, and social implications of incorporating genomic information into electronic health records. *Genetics in Medicine*, 15(10), 810-816. DOI: <https://doi.org/10.1038/gim.2013.117>



- Shoenbill, K., Fost, N., Tachinardi, U., & Mendonça, E. A. (2014). Genetic data and electronic health records: a discussion of ethical, logistical and technological considerations. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21, 171-180. DOI: <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-001694>
- Assembleia da República [AR] (2014). Decreto-Lei n° 126/2014 de 22 de agosto. Adaptação da Entidade Reguladora da Saúde, ao regime estabelecido na lei-quadro das entidades reguladoras. *Diário da República*, I Série (n.º 161), 4400-4416.
- Rustad, M. L. & Kulevska, S. (2015). Reconceptualizing the right to be forgotten to enable transatlantic data flow. *Harvard Journal of Law & Technology*, 28, 349-417. Disponível em <https://jolt.law.harvard.edu/assets/articlePDFs/v28/28HarvJLTech349.pdf>, consultado a 10/09/2017.