



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

Comissão de Ética para a Saúde
Administração Regional de Saúde do Norte, IP

PARECER Nº 77

Sobre Consentimento Informado em Relato de Caso

A – RELATÓRIO

A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) apreciou o pedido de parecer de âmbito institucional formulado pelo Dr. (...), médico interno de Medicina Geral e Familiar da (...), relativo ao consentimento informado que deve preceder a recolha de dados clínicos de um doente para a elaboração de um Relato de Caso Clínico.

Especificamente, a questão coloca-se em relação a um relato de caso de um doente com diagnóstico de uma neoplasia gástrica de mau prognóstico, da qual resultou a sua morte em curto espaço de tempo, sem que houvesse oportunidade de abordar a intenção o relatar publicamente, e portanto, de obter o seu necessário consentimento. Pergunta-se quem poderá dar o consentimento neste contexto.

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

a) Quem é o titular dos dados de saúde

A Lei 12/2005 de 26 de janeiro é muito clara no n.º 1 do seu art.º 3.º quando afirma que “a informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos, é propriedade da pessoa”.

b) Quem tem a guarda dos dados de saúde

No mesmo artigo, as unidades de saúde são responsabilizadas pela guarda desta informação que servirá exclusivamente para “a prestação de cuidados e a investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei”, e define que “o acesso à informação de saúde por parte do seu titular, ou de terceiros com o seu consentimento, é feito através de médico, com habilitação própria, escolhido pelo titular da informação”.

c) Quem é o titular dos dados de saúde após a morte

A Lei 12/2005 define informação em saúde como abrangendo “todo o tipo de informação direta ou indiretamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa, quer se encontre com vida ou tenha falecido, e a sua história clínica e familiar”, e enquadra-a no âmbito da proteção de dados pessoais de que só o próprio é titular.

No entanto, a Lei 46/2007 de 24 de Agosto que regula o acesso aos documentos administrativos no âmbito das instituições públicas, classifica a informação de saúde como documentos nominativos, que se referem aos “que contenham, acerca de pessoa singular, identificada ou identificável, apreciação ou juízo de valor, ou informação abrangida pela reserva da intimidade da



vida privada”, permitindo o acesso ao próprio ou a quem este autorize, mas também a quem demonstre um interesse direto, pessoal e legítimo suficientemente relevante.

d) Será legítimo publicar dados de saúde de um falecido

Um relato de caso é um trabalho de investigação que se debruça sobre um indivíduo. É utilizado desde o início da Medicina Científica e tem contribuído de forma significativa para o avanço da ciência tanto em termos de ensino como de investigação. Numerosas revistas permitem a publicação deste tipo de artigos. Uma pesquisa na medline pelo termo MeSH "Case Reports" [Publication Type] permite encontrar mais de 1,5 milhões de artigos.

São muitas as razões para publicar um caso clínico e que têm a ver com a singularidade da apresentação, a inovação nas estratégias de diagnóstico, tratamento ou seguimento, ou com o aparecimento de reações adversas. Também o impacto que um episódio de saúde teve no doente, no médico ou em ambos pode ser um motivo válido para a sua apresentação.

Na sua estrutura contém normalmente uma discussão que inclui uma revisão bibliográfica sistematizada ou não e o produto da reflexão dos autores, resultando num acrescento científico e configurando-se como uma importante fonte de conhecimento médico em benefício dos doentes.

No caso de um doente falecido este benefício não se traduzirá objetivamente no próprio mas poderá constituir-se numa solidariedade altruísta, no espírito constitucional do dever que a todos obriga a defender e promover a saúde.

e) Quem pode autorizar a consulta dos dados de saúde à guarda de uma instituição

A Lei 46/2007 de 24 de Agosto imputa ao responsável pelo acesso à informação de cada instituição o cumprimento da norma legal, pelo que será este que deverá autorizar a colheita de dados necessária à elaboração do relato de caso.

Na página eletrónica da ARS-Norte, IP é possível encontrar um formulário preparado para este efeito (requerimento – modelo 2 – Relatório sobre Direito de Acesso à Informação de Saúde).

f) Deverá ser consultada a família do falecido?

Os dados de saúde não são objeto de sucessão, pelo que os herdeiros não podem ser considerados titulares da informação do falecido.

No caso concreto em análise há, porém, dois pontos a relevar: Por um lado há que respeitar a eventual opinião expressa do titular quanto à publicação da sua história clínica e é possível que essa informação esteja presente nos seus conviventes, pelo que deverá ser inquirida. Por outro lado, um relato de caso é na sua estrutura uma memória partilhada com os familiares que acompanharam a situação do doente e revê-la ainda que na forma de um texto científico pode ser gerador de sofrimento, afetando o normal processo de luto.

Em relação ao profissional de saúde, há que ter em consideração que na estrutura familiar da distribuição das listas de utentes, sobretudo nos Cuidados de Saúde Primários, muitos conviventes poderão partilhar também a opção pelo mesmo médico assistente, o que implica uma atenção especial aos familiares.

Sem carácter obrigatório, uma atitude inclusiva em relação à família, partilhando o benefício que a publicação do caso promoverá a favor da saúde coletiva, é uma opção praticável, podendo mesmo ajudar na resolução do processo de luto.

C – CONCLUSÃO

É legítimo a um médico publicar um relato de caso de um doente a quem tenha assegurado o seguimento clínico ainda que tenha resultado na sua morte, desde que demonstrado inequivocamente o interesse direto, pessoal e legítimo suficientemente relevante, preservando a divulgação de elementos identificativos que mantenham a anonimização do doente.

Na impossibilidade de obter um consentimento informado livre e esclarecido do próprio, o responsável pelo acesso à informação na instituição de saúde do serviço público é o elemento que poderá autorizar o levantamento dos dados necessários.

Não sendo obrigatório, os familiares poderão ter uma palavra relevante no processo de publicação do caso clínico.

Em última análise e na dúvida poderá ser obtido um parecer da Comissão de Ética da Instituição relativo ao texto a publicar.

Aprovado por maioria na Reunião da CES ARS-Norte de 6 de Outubro de 2015

Deliberado autorizar pelo Conselho Diretivo da ARS Norte, I.P. em 13 de outubro de 2015