

## AUTORIZAÇÃO N.º 6222 /2014

## I. Do Pedido

Lígia Maria Moreira Ferreira de Almeida, investigadora da Faculdade de Psicologia e Ciência da Educação da Universidade do Porto no âmbito do projeto “determinantes de saúde infantil: o impacto da recreação terapêutica em oncologia pediátrica”, financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realização de um estudo observacional sobre a relevância da educação ludo-terapêutica em saúde pediátrica, contribuindo para o desenvolvimento de uma avaliação sistemática das necessidades das crianças e pais com vista à conceção e planeamento de intervenções adequadas às necessidades existentes na área da saúde oncológica em pediatria.

Nos termos do artigo 100.º do Código de Procedimento Administrativo, a requerente foi notificada para se pronunciar, querendo, sobre o projeto de deliberação da CNPD. Todavia, nada disse.

O estudo pretende incluir 20 crianças com doença oncológica hospitalizadas e em tratamento ambulatorio no Instituto Português de Oncologia do Porto e Lisboa, adotando um método de observação participante e entrevistas em profundidade, sendo a observação participante focalizada principalmente na análise da interação das crianças com os profissionais de saúde e educação.

A participação no estudo consistirá na aplicação de questionários, para reunir informações sobre o perfil sociodemográfico e psicossocial das crianças e respetivos cuidadores, as necessidades (percebidas, normativa, expressa e relativa) e determinantes de saúde relevantes para o projeto de pesquisa.

Prevê-se a realização de entrevistas em profundidade com informantes-chave no campo, com especial atenção aos profissionais de saúde, enfermeiros, educadores e voluntários que prestam cuidados às crianças, que constituem a equipa pedagógica.



Pretende-se seleccionar duas crianças de entre as 20 entrevistadas (uma em cada cidade), de forma aleatória e mediante consentimento prévio da sua família para um seguimento aprofundado do processo de tratamento até à alta.

Assim, os dados serão recolhidos de forma direta, junto dos pais das crianças e de forma indireta, junto dos elementos que constituem a equipa pedagógica, com base no consentimento informado dos pais (fls. 14).

Prevê-se a recolha do dado nome da criança e data de nascimento completo.

O investigador no estudo solicitará consentimento informado aos titulares dos dados e, quando menores, aos seus representantes legais, cuja declaração conservará em local de acesso reservado.

Aos titulares dos dados é assegurado o direito de conhecer e corrigir os dados que lhes respeitem.

## II. Da Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227 /2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei de Protecção de Dados, bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para esta finalidade.

No caso em apreço, a notificação enquadra-se no âmbito tipificado por aquela Deliberação.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea a) da Lei 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea b) do mesmo artigo). Contudo, foi declarado o registo do nome da criança e a sua data de nascimento completa, o que se mostra excessivo.



Na já referida Deliberação n.º 227/2007 a CNPD esclarecia que *sempre que um estudo possa ser efetuado sem o tratamento de dados pessoais, deve ser essa a opção do investigador. Isto é, sempre que o estudo puder ser feito com dados anonimizados, em que não se identifica nem permite identificar os titulares dos dados, deve ser esta a opção tomada para a investigação.*

*No caso de não se poder efetuar o estudo com dados anónimos, deve ainda privilegiar-se a utilização de dados codificados, ainda que estes possam ser, mediante a aplicação de uma chave de descodificação, convertidos em dados pessoais, No entanto, sendo essa chave de acesso restrito, deve ser preferida esta forma de investigação àquela em que se utilizam dados que identificam imediatamente os titulares.*

*Só em último caso e perante a estrita necessidade se admite a utilização de dados pessoais de saúde para efeitos de investigação científica. Sendo assim, a entidade responsável, na notificação do tratamento de dados pessoais, deve justificar a necessidade de efetuar o estudo de forma identificada ou identificável, o que não se demonstrou no pedido que se aprecia.*

A pertinência do tratamento do dado “nome da criança” foi questionada pela CNPD, tendo a investigadora responsável pelo projeto esclarecido que bastará a recolha do “primeiro nome” da criança que considera relevante para o estudo em causa para que os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados a prestar, saibam rapidamente de que criança se está a solicitar a situação clínica, evolução do estado de saúde e prognóstico.

A investigadora declarou que a possibilidade de criação de um código alfanumérico em substituição do dado nome da criança não foi acolhida neste projeto, na medida em que o mesmo teria de ser partilhado, em qualquer caso, com os profissionais a quem seja solicitada a participação no estudo. Acrescenta que todos os profissionais envolvidos se encontram sujeitos ao dever de sigilo profissional.



Ora, não está justificada a necessidade de realização do referido estudo com identificação da criança, uma vez que é possível que as trocas de informação junto dos profissionais de saúde se façam por referência a um código. Mantém-se, por isso, o entendimento de que deve a investigadora utilizar um código.

Em relação ao tratamento do dado “local de residência” constante do questionário sociodemográfico, informou a responsável que apenas se pretende saber a região de residência. Este dado é tido por relevante uma vez que, considerando os determinantes de saúde infantil, é qualitativamente diferente para o impacto da qualidade de vida familiar se a criança residir por exemplo no Grande Porto e consiga conciliar os tratamentos no IPO com estadias curtas em casa, ou resida longe e isso implique uma desmobilização familiar e mudança temporária de residência nesse período. Importa, contudo, conferir a este dado um grau de concretude adequado que possa acautelar, simultaneamente, a finalidade visada e as imprescindíveis garantias de anonimato que se não podem descurar. Para tanto, afigura-se como idónea a referência ao distrito de residência da criança e respetivos familiares.

Sobre o dado “situação clínica” solicitado aos profissionais de saúde, a investigadora informou que o mesmo visa avaliar o impacto da recreação terapêutica através da avaliação do estado de saúde da criança e do seu prognóstico.

Em relação ao tratamento do dado “data de nascimento”, considera-se que no contexto deste estudo não há razões para recolha da data de nascimento completa da criança, o que poderá identificá-la. Deverá ser recolhido apenas o dado mês e ano de nascimento, satisfazendo a finalidade invocada.

Porque em grande parte referentes à vida privada, os dados recolhidos pelo requerente têm a natureza de sensíveis, razão pela qual o respetivo tratamento só pode basear-se no consentimento expresso, esclarecido e livre dos titulares dos dados, ou dos seus legais representantes, nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 7.º da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro (Lei de Protecção de Dados - LPD).



Por esta razão é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento, o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular, o que não sucede com a declaração de consentimento constante de fls. 14.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas no mesmo documento, deste modo satisfazendo as exigências legais.

O fundamento de legitimidade é, pois, o consentimento dos titulares dos dados. Porque haverá recolha de dados de menores, caberá aos seus legais representantes prestar o consentimento. Os menores devem prestar o seu assentimento para a participação no estudo de acordo com a sua idade e maturidade. O estudo deve ter em conta o superior interesse dos menores.

### III. Da Conclusão

Assim, de acordo com as disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da LPD, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 227/2007, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, a CNPD autoriza o tratamento de dados supra referido, para a elaboração do presente estudo nos termos seguintes:

**Responsável pelo tratamento:** Lúgia Maria Moreira Ferreira de Almeida

**Finalidade:** Estudo observacional sobre a relevância da educação ludo-terapêutica em saúde pediátrica, contribuindo para o desenvolvimento de uma avaliação sistemática



das necessidades das crianças e pais com vista à conceção e planeamento de intervenções adequadas às necessidades existentes na área da saúde oncológica em pediatria

**Categoria de dados pessoais tratados:**

**Das crianças:** Código de identificação da criança, género, idade, mês e ano de nascimento, ano de escolaridade, situação clínica, idade em que foi feito o diagnóstico, informação sobre com quem vive a criança (questionário pais & filhos), vivências do último ano em relação a mudança de residência, divórcio ou separação ou outras cfr. fls. 12; escala de avaliação da ansiedade/depressão nas crianças a ser preenchida se a mesma tiver idade superior a 4 anos.

**Dos pais:** Profissão, idade, estado civil, escolaridade, situação perante o emprego, n.º de filhos dos pais, distrito de residência.

No questionário aos profissionais de saúde recolhem-se os dados código de identificação da criança, reacção à doença, adesão geral aos tratamentos, fase do tratamento, situação clínica (diagnóstico).

**Entidades a quem podem ser comunicados:** Não há.

**Formas de exercício do direito de acesso e retificação:** Junto do responsável pelo tratamento dos dados.

**Interconexões de tratamentos:** Não há.

**Transferências de dados para países terceiros:** Não há.

**Prazo de conservação dos dados:** Os dados pessoais devem ser destruídos dois anos após a conclusão do projeto.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 227/2007 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 8 de julho de 2014

Filipa Calvão (Presidente)