



AUTORIZAÇÃO N.º 8857 /2014

I. Pedido

O King's College London, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, enquanto promotor, notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD), nos termos da alínea i) do artigo 9º da Lei 21/2014, de 16 de abril, um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um estudo observacional intitulado *"Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários"*.

A) Finalidade: o estudo faz parte de um projeto de investigação (DINAMO, 2011-16) que tem como objetivo otimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal. O objetivo geral deste estudo é determinar quais os atributos e modelos de cuidados paliativos domiciliários que são mais valorizados pelos utentes destes serviços, pessoas com doença avançada e seus familiares cuidadores. O estudo tem quatro objetivos específicos:

1. Determinar a importância relativa para utentes de diferentes atributos e níveis dos mesmos;
2. Determinar a importância relativa para utentes de diferentes modelos de cuidados;
3. Comparar as preferências de doentes e familiares;
4. Examinar fatores associados com as preferências.

B) Local de realização: o estudo terá lugar em três serviços clínicos de cuidados paliativos domiciliários do Norte de Portugal - Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês, Equipa de Cuidados Paliativos da ULS de Matosinhos e Equipa de Cuidados Paliativos do Hospital de São João.

C) Participantes: 115 doentes e 115 familiares (15 na fase piloto + 100 na fase principal) a receber cuidados de uma das equipas. O familiar será nomeado pelo doente como a pessoa na família que ajuda com a maioria dos cuidados. Critérios de



exclusão: idade inferior a 18 anos; não residente na região norte, incapaz de compreender ou comunicar em português; doente e/ou familiar em processo de referenciação ou avaliação inicial (sem experiência de *follow-up* ou assistência domiciliária pelo serviço de cuidados paliativos, quer pessoalmente quer por telefone); demasiado doente, em *stress* ou sobrecarregado para participar no estudo (critério a avaliar pelos profissionais de saúde do serviço clínico).

D) Recrutamento: identificação de potenciais participantes e primeira abordagem a cargo dos profissionais de saúde dos serviços clínicos, os quais pedirão consentimento para passar os contactos aos investigadores caso os doentes e familiares estejam interessados em participar. Esperando pelo menos 24 horas, os investigadores entrarão em contacto para tirar dúvidas e marcar a entrevista se reconfirmarem o interesse dos pacientes.

E) Recolha de dados: depois de explicado o estudo e tiradas todas as dúvidas, é assinado o consentimento informado e realizada uma entrevista (gravada, 45-60 minutos, separadamente com o doente e com o familiar, por aplicação de um questionário). Depois da entrevista e com o consentimento do participante, a informação será completada com dados dos registos clínicos. Assim, será apresentada uma série de oito questões em que são descritos dois pacotes diferentes de serviços de cuidados paliativos domiciliários, pedindo ao participante para indicar qual escolheria se lhe fosse dado a escolher. Informação adicional inclui dados sociodemográficos e de saúde.

Os dados serão recolhidos num caderno de recolha de dados em formato eletrónico e em papel.

II. 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 LPD, bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de



dados pessoais com esta finalidade. No caso em apreço a notificação enquadra-se no âmbito tipificado naquela deliberação.

Porque referentes a dados clínicos, os dados recolhidos têm a natureza de sensíveis, razão pela qual o respetivo tratamento só pode basear-se no consentimento expresso, esclarecido e livre dos respetivos titulares, 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). Dito de outra forma: o fundamento de legitimidade do tratamento é o consentimento expresso do titular dos dados.

Entende-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, expressa, 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 respetiva finalidade, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do titular dos dados. Os participantes serão ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantida confidencialidade no tratamento.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

A informação tratada é recolhida de forma lícita [cfr. alínea a) do n.º1 do artigo 5º da LPD], para finalidades determinadas, explícitas e legítimas [cfr. alínea b) da mesma norma] e não é excessiva.



No “caderno de recolha de dados” não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida dos investigadores.

III. Conclusão

Assim, de acordo com as disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7º, do n.º 1 do artigo 27º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28º e do artigo 30º, todos da LPD, e da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, autoriza-se o tratamento, com as condições supra referidas, nos seguintes termos:

Responsável pelo tratamento: King's College London, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation.

Finalidade: Estudo observacional intitulado *“Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários”*.

Categoria de dados pessoais tratados: Variáveis sociodemográficas - data de nascimento, género, nacionalidade, nível educacional, estado civil, número de pessoas do agregado familiar, grau de parentesco com o doente, idade dos membros do agregado familiar, situação profissional. Variáveis clínicas - diagnóstico principal, comorbilidades, data do diagnóstico principal, data e local de morte (se aplicável), medida de funcionalidade, medida de qualidade de vida relacionada com saúde, medida de sintomas; informação sobre utilização de serviços inclui características do serviço de cuidados paliativos domiciliários recebido (disponibilidade, cuidados em casa, suporte familiar, informação e tempo de espera), tempo em dias desde que está ao cuidado do serviço de cuidados paliativos domiciliários, tempo despendido pelo cuidador para cuidar do doente (horas ou dias) na última semana, apoio recebido por outros familiares, experiência com serviço corrente e com serviços anteriores. Serão também introduzidas duas questões abertas para comentários sobre o inquérito e sobre o serviço de cuidados paliativos domiciliários recebido. Preferências para serviços de cuidados paliativos domiciliários relativamente a disponibilidade, cuidados em casa, suporte familiar, informação e tempo de espera.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.



Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto dos investigadores. Deve ser assegurado o direito de informação e acesso nos termos dos artigos 10º e 11º da LPD.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: Sete anos.

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

Lisboa, 30 de Junho de 2014

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Filipa Calvão', is written over a horizontal line.

Filipa Calvão (Presidente)