



AUTORIZAÇÃO N.º 13201 /2016

I. Pedido

O Centro de Atendimento e Serviços 50 – CASO 50+ notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realização de um estudo no âmbito do projeto *CuiDem – Cuidados para a Demência*.

Trata-se de projeto que pretende contribuir para a consciencialização pública e profissional sobre as perturbações cognitivas, assim como capacitar os profissionais de saúde e cuidadores informais na área, através da integração de grupos de ajuda mútua (GAM) nos Cuidados de Saúde Primários, de ações públicas de sensibilização junto dos profissionais de saúde, cuidadores informais e comunidade, assim como através da produção de materiais informativos sobre a temática.

No âmbito do projeto, o responsável pretende fazer um estudo para avaliação da viabilidade e impacto dos GAM como resposta para cuidadores informais. Para este estudo de impacto serão recolhidos dados de cuidadores informais de pessoas com perturbações neurocognitivas com e sem participação nos GAM para criação de grupo de controlo, das pessoas com perturbações neurocognitivas e dos profissionais de saúde.

A recolha de dados será realizada nas Unidades de Saúde onde decorram os GAM, sendo os cuidadores informais referenciados à equipa de investigação pelos profissionais de saúde participantes.

A recolha de dados consistirá na aplicação de questionários sociodemográficos e das seguintes escalas de avaliação: *Resource Utilization in Dementia*; Escala Modificada de Barthel (atividades de vida diárias básicas); Índice de Lawton Brody (atividades de vida instrumentais); Escala de Deterioração Global; EQ-VAS (estado de saúde geral); *World*

R

Health Organization Quality of Life - BREF (perceções da pessoa sobre a sua posição na vida, no contexto dos sistemas de valores e cultura em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações); Zarit Burden Interview (sobrecarga do cuidador); *Brief Cope* (estilos e estratégias de *coping*); escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar; Escala de Atitudes face à Demência (sentimentos dos profissionais de saúde em relação às pessoas com demência); *Approaches to Dementia Questionnaire* (atitudes dos profissionais face às pessoas com demência).

Nos “cadernos de recolha de dados” não há identificação nominal dos titulares, sendo aposto um código de participante criado especialmente para o estudo. A chave desta codificação só pode ser conhecida da equipa de investigação. Será solicitado consentimento informado a todos os participantes ou, quando aplicável, aos seus representantes legais.

Serão adotadas medidas de segurança quanto ao acesso das informações registadas. Os destinatários são ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento, caso decidam participar.

II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto (Lei de Protecção de Dados – LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.

Porque em grande parte referentes à vida privada e também à saúde, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD.

Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada e de saúde é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados, quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.

Não estando preenchidas as duas primeiras condições de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se no consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.

Assim, 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 (cf. artigo 3.º, alínea *h*), da LPD), 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.

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.

O responsável deve contar com a colaboração dos profissionais de saúde para apresentarem o estudo aos cuidadores informais/doentes, só podendo ser contactados aqueles que previamente consintam nesse contacto.

O responsável deve ainda garantir as medidas de segurança adequadas para a protecção dos dados pessoais, bem como a separação lógica entre os dados referentes à saúde e os restantes. A chave do código deve ficar completamente separada de quaisquer outros dados pessoais recolhidos, independentemente da sua natureza (saúde, sociodemográficos, contactos...).

A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea *a*) da LPD), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

III. Conclusão

Assim, nos termos das 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 Lei de Protecção de Dados, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 1704/2015, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados *supra* referido, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento : Centro de Atendimento e Serviços 50 – CASO 50+;

Finalidade: estudo no âmbito do projeto *CuiDem – Cuidados para a Demência*;

Categoria de Dados pessoais tratados: código de participante; questionário sociodemográfico (idade, sexo, relação do cuidados com o doente, número de filhos com que reside, com quem vive o doente, habilitações literárias, profissão e situação laboral; unidade de saúde); *Resource Utilization in Dementia*; Escala Modificada de Barthel (atividades de vida diárias básicas); Índice de Lawton Brody (atividades de vida instrumentais); Escala de Deterioração Global; EQ-VAS (estado de saúde geral); *World Health Organization Quality of Life - BREF* (percepções da pessoa sobre a sua posição na vida, no contexto dos sistemas de valores e cultura em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações); Zarit Burden Interview (sobrecarga do cuidador); *Brief Cope* (estilos e estratégias de *coping*); escala de

Ansiedade e Depressão Hospitalar; Escala de Atitudes face à Demência (sentimentos dos profissionais de saúde em relação às pessoas com demência); *Approaches to Dementia Questionnaire* (atitudes dos profissionais face às pessoas com demência).

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto do responsável;

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: a chave de codificação dos dados deve ser destruída no prazo de 5 anos após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 1704/2015 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, 20 de dezembro de 2016



Filipa Calvão (Presidente)