


Consulta do *Registo de Saúde Eletrónico* – Análise ética de um caso clínico

Electronic Health Registry Query - Ethical Case Study

Consulta electrónica de registros de salud - Estudio de caso ético

Ana Carolina Fernandes ¹ , Ana Raquel Ramos ² , André Candelária ³ , Liliane Rocha ⁴ , Patrícia Barrancos ⁵ 

¹ USF Santa Maria – Tomar (ACES Médio Tejo) - ARS Lisboa e Vale do Tejo

¹ USF Vasco da Gama (ACES Lisboa Central) - ARS Lisboa e Vale do Tejo

¹ USF Poente (ACES Almada-Seixal) - ARS Lisboa e Vale do Tejo

¹ USF S. Domingos de Gusmão (ACES Cascais) - ARS Lisboa e Vale do Tejo

¹ USF Cuidar Saúde (ACES Almada-Seixal) - ARS Lisboa e Vale do Tejo

Resumo

Introdução: A bioética surgiu da necessidade de regulamentar um código de conduta ética que evitasse as práticas médicas abusivas realizadas durante vários séculos. O Procedimento Deliberativo (PD) aplicado à medicina, ajuda na tomada de decisões éticas de forma ponderada e justa. Com a apresentação deste caso clínico pretende-se exemplificar a importância da aplicação do PD na prática clínica em Medicina Geral e Familiar (MGF). **Apresentação do caso:** Homem de 58 anos que no seguimento de um antígeno específico da próstata (PSA) alterado foi referenciado à consulta de urologia. Um mês após biópsia prostática recorre à consulta de MGF confiante de que o resultado seria negativo. Sem a sua autorização, o Médico de Família (MF) acedeu ao *Registo de Saúde Eletrónico* e verificou que o doente apresentava um adenocarcinoma da próstata, embora não tivesse ainda consulta de reavaliação de urologia. Foi eleito o problema ético mais importante e definido o curso de ação ótimo que cumpria os critérios de legalidade, publicidade e temporalidade. **Conclusões:** Qualquer que seja a decisão do médico, deve ser sempre em benefício da pessoa. O PD permite uma tomada de decisão estruturada pelo que deve ser aplicado no contexto de MGF perante a ocorrência de problemas éticos.

Palavras-chave: Bioética; Problema Bioético; Comitê de Ética; Informação Confidencial; Antígeno Prostático Específico.

Abstract

Introduction: Bioethics emerged from the need to implement an ethical code of conduct that would avoid abusive clinical practice carried for centuries. The Deliberative Procedure (DP) applied to medicine helps in making ethical decisions in a well-reasoned and fair manner. This clinical case report is intended to exemplify the importance of applying the deliberative process in clinical practice in general practice/family medicine (GP/FM). **Clinical case:** Male, 58 years old referenced to urology office visit after positive Prostate-Specific Antigen (PSA) test. A month after prostatic biopsy he went to the medical consultation with his Family Doctor, believing the result was negative. His family doctor assessed his health electronic record without his authorization, and verified the result of the biopsy was a prostatic adenocarcinoma, without new urology appointment. It was elected the most important ethic problem and defined the action curse that accomplish the legality, publicity and temporary criteria. **Conclusions:** Whatever the physician decides, it should always be for the benefit of the wearer. DP allows structured decision making so it should be applied in the context of GP/FM in the face of ethical problems.

Keywords: Bioethics; Bioethical Issue; Ethics Committee; Confidential Information; Prostate Specific Antigen.

Como citar: Fernandes AC, Ramos AR, Candelária A, Rocha L, Barrancos P. Consulta do *Registo de Saúde Eletrónico*: análise ética de um caso clínico. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2020;15(42):2272. [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2272](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2272)

Autor correspondente:

Ana Carolina Fernandes
E-mail: acarolinacfernandes@gmail.com

Fonte de financiamento:

Não se aplica

Parecer CEP:

Não se aplica

Procedência:

não encomendado

Avaliação por pares:

externa

Recebido em: 30/10/2019.

Aprovado em: 02/06/2020.



Resumen

Introducción: La bioética surgió de la necesidad de regular un código de conducta ética que evitara las prácticas médicas abusivas llevadas a cabo durante varios siglos. El Procedimiento Deliberativo (PD), aplicado a la medicina, ayuda a tomar decisiones éticas de forma objetiva (equilibrada, podenrada) y justa. Con la presentación de este caso clínico se pretende, como ejemplo, demostrar la importancia de aplicar el PD en la práctica clínica en medicina general y familiar (MGF). **Caso clínico:** Un hombre de 58 años que, después de un antígeno prostático específico alterado, fue derivado a una consulta de urología. Un mes después de la biopsia de próstata, asiste a la consulta de MGF con la confianza de que el resultado sería negativo. Sin su autorización, el médico de familia (MF) accedió al registro electrónico de salud y descubrió que el paciente tenía un adenocarcinoma de próstata, aunque no había sido re-evaluado por Urología. Se eligió el problema ético más importante y se definió el curso de acción óptimo que cumplía los criterios de legalidad, publicidad y temporalidad. **Conclusión:** La decisión del médico siempre debe beneficiar al paciente. El PD permite tomar decisiones estructuradas, por lo cual debe aplicarse en el contexto de la MGF frente a problemas éticos.

Palabra clave: Bioética; Problema Bioético; Comité de Ética; Información Confidencial; Antígeno Prostático Específico.

INTRODUÇÃO

Enquadramento histórico

A bioética surge no rescaldo de duas grandes tragédias humanas do século XX: o Holocausto (1939-1945) e o Estudo da Sífilis Não Tratada de Tuskegee (1932-1972). Ambas se caracterizaram pelo uso de práticas médicas abusivas, tendo alertado para a necessidade de regulamentar um código de conduta ética no sentido de limitar a ocorrência de práticas similares.¹

Como medida inicial, em 1974, o Congresso dos Estados Unidos da América criou a Comissão Nacional para a Proteção de Seres Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamentais. Em 1979, Beauchamp e Childress desenvolveram os Princípios da Ética Biomédica, que constituem atualmente a teoria de maior aceitação e que é fundamentada em quatro princípios:^{1,2}

- Autonomia (respeito pela liberdade de escolha da pessoa);
- Não-maleficência (não produzir danos intencionalmente);
- Beneficência (obrigação em atuar em benefício do paciente, ajudando a promover os seus legítimos interesses);
- Justiça (distribuição equitativa de recursos, benefícios e risco entre todos os membros de uma sociedade).

Em 1989, Diego Gracia desenvolveu o Procedimento Deliberativo (PD) aplicado à medicina, cuja aplicação tem como intuito tomar decisões éticas na prática clínica.

O Procedimento Deliberativo de Diego Gracia:

O PD afirma que os juízos éticos aplicados na clínica não podem desconsiderar as condições reais e concretas de cada contexto. Nos problemas éticos da clínica, não basta apelar à intuição e bom-senso na determinação da melhor solução. Esta passa inevitavelmente pela apreciação da circunstância particular através do uso de procedimentos sistematizados que auxiliem na diminuição das áreas de incerteza e ambiguidade, e na sua capacitação para uma decisão mais prudente e responsável. PD subdivide-se em vários passos sequenciais:^{2,3}

1. Deliberação sobre os factos;
2. Deliberação sobre os valores;
3. Deliberação sobre os deveres;
4. Deliberação sobre as responsabilidades;

O cumprimento destes passos permitirá ao clínico, perante a identificação de um problema ético, tomar uma decisão que seja a mais prudente.

Pretende-se com este artigo exemplificar a aplicação do PD em situações clínicas diárias da Medicina Geral e Familiar (MGF) que levantam problemas éticos e, deste modo, auxiliar na tomada de decisão. Para tal, foi obtido consentimento informado da pessoa.

APRESENTAÇÃO DO CASO

Apresenta-se o caso de uma pessoa do sexo masculino, 58 anos, casado, 2 filhos, pedreiro de profissão e com o 1º ciclo do ensino básico completo. Tem como antecedentes pessoais hipertensão arterial essencial, dislipidemia e doença vascular periférica, encontrando-se medicado com lisinopril 5mg, sinvastatina 20mg, ácido acetilsalicílico 100mg e pentoxifilina 400mg.

Em março de 2018, em avaliação laboratorial de rotina, foi detectado o antígeno específico da próstata (PSA) total de 11,3ng/mL, sendo que se encontrava assintomático. Na reavaliação analítica apresentava PSA total de 13,3ng/mL, PSA livre 0,69ng/ml. A ecografia revelava uma próstata de dimensões aumentadas (peso aproximado de 47g), com arranjo nodular nas zonas transicional e central fazendo proclividade no pavimento vesical e calcificações na zona periuretral de natureza residual pós-inflamatória. Dadas as alterações foi referenciado à consulta de urologia do hospital da área de referência.

Em novembro de 2018, vem a consulta de vigilância da saúde com o seu médico de família (MF), acompanhado pela esposa, referindo ter realizado biópsia prostática há 1 mês no hospital e até à data não teve marcação de consulta nem qualquer contato a informar o resultado. Está confiante que o resultado foi benigno, dada a ausência de notícias. A esposa reforça que falou com uma médica sua conhecida e que esta confirmou que se existisse algum problema já teria sido contactado.

O MF decide consultar o *Registo de Saúde Eletrónico* e verifica que não existe agendamento de consulta de urologia, e vê o resultado da anatomia patológica, datado há 3 semanas, que diagnostica um adenocarcinoma da próstata, Gleason 7 com grupo prognóstico histológico grau 2.

DISCUSSÃO

Aplicação do Procedimento Deliberativo

Deliberação sobre os fatos

Este primeiro passo consiste na apresentação e exploração dos fatos objetivos do caso clínico, tendo de haver necessariamente espaço para que ocorram clarificações de pontos pouco explícitos, que sejam necessárias para uma compreensão mais profunda da situação.

No caso em avaliação existem várias questões que ficam por responder e que necessitam de esclarecimento para ponderar os valores éticos implícitos:

- Porque foi pedido o PSA? O doente estava sintomático?
- Houve consentimento do doente para o pedido do PSA?
- O médico que efetuou a biópsia transmitiu alguma informação acerca do exame?
- Que implicações terapêuticas/prognósticas poderão ter para o doente o atraso no diagnóstico?
- O doente terá os contatos corretos no processo hospitalar/registo nacional de utentes?

- Devo pedir o consentimento do doente para aceder ao seu processo clínico hospitalar?
- O doente manifestou interesse em saber o resultado do exame?

Para qualquer procedimento médico, está implícito um consentimento informado verbal ou escrito. Este consiste na livre aceitação/recusa da intervenção médica por parte da pessoa, após adequada exposição pelo médico da natureza da intervenção, riscos/benefícios e eventuais alternativas ao procedimento, atendendo à capacidade de discernimento da pessoa.^{4,5}

O câncer da próstata é a segunda neoplasia mais comum nos homens,^{6,7,8} com uma incidência que aumenta com a idade. O adenocarcinoma da próstata é um tumor de crescimento lento, com baixo impacto na sobrevida, o que torna o rastreio do câncer da próstata pelo doseamento do PSA um tema controverso. Para que um rastreio seja vantajoso, é necessário que reduza a morbilidade e mortalidade da doença em fase pré-sintomática. No entanto, o rastreio do câncer da próstata aumenta a morbilidade associada ao sobre-diagnóstico e sobre-tratamento, sem impacto substancial na mortalidade.⁹ Por essa razão, a determinação do PSA por rotina não está recomendada para rastreio populacional do carcinoma da próstata em Portugal.

No caso apresentado, foi pedido o PSA num doente assintomático sem questionar o mesmo quanto à realização do exame. Em doentes assintomáticos, o pedido do PSA deveria fazer parte de um processo de decisão onde se ponderam potenciais benefícios e malefícios da sua realização.¹⁰

Em Portugal, existe uma plataforma integrada de dados, designada por *Registo de Saúde Eletrónico*, que inclui uma área de acesso pessoal para o utente e outra profissional para os profissionais de saúde. Tem por objetivo melhorar o atendimento e comunicação, a eficiência organizacional e uniformizar o acesso e a troca de informação entre profissionais, bem como a sua recolha e análise, permitindo continuidade dos cuidados prestados e a evicção do erro.^{11,12} A segurança de dados é uma condição necessária para a otimização ética da informação eletrônica de saúde.¹²

No entanto, segundo a lei portuguesa: “A informação de saúde, incluindo os dados clínicos registrados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos, é propriedade da pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação (...)”.¹³ Como tal, ainda que por consentimento oral, a pessoa deve assentir ao acesso à sua informação em outras instituições de saúde, o que não foi feito.

O doente manifestou a preocupação por ainda não ter sido informado dos resultados da biópsia, no entanto, em momento algum expressou diretamente interesse em que o médico assistente acesse ao seu processo a fim de saber o resultado.

Não se sabe a resposta às restantes questões colocadas.

Deliberação sobre os valores

A deliberação sobre os valores subdivide-se em três passos: (1) identificação de problemas éticos presentes: deverão ser enunciados sob a forma de perguntas, uma vez que correspondem a dificuldades/dúvidas; (2) eleição do problema ético principal/mais importante: deverá ser elegido pelo profissional responsável pela tomada de decisão; (3) identificação de valores em conflito: se a deliberação tem por objetivo saber qual é a solução ótima para um conflito ético, e se o conflito ético é sempre e necessariamente um conflito de valores, resulta que um ponto fundamental do procedimento deliberativo é a identificação dos valores em conflito.

Perante os fatos acima indicados, destacam-se alguns problemas éticos:

- Deveria ter clarificado as expectativas do doente e verificar se tinha interesse que acesse ao processo clínico hospitalar (com o devido consentimento) no sentido de lhe comunicar o resultado da biópsia?
- Deveria ter referido que o resultado poderia não ser o esperado?
- Deveria ter perguntado se o doente desejaria que a esposa estivesse presente na consulta?
- Agora que acessei sem o consentimento do doente ao processo clínico hospitalar e já sei o resultado da biópsia (adenocarcinoma), deveria partilhar imediatamente o resultado com o doente?
- Deveria tentar contatar o colega de urologia antes de comunicar a má notícia?
- Deveria ser o MF ou o colega de urologia a dar a má notícia?

Dos problemas identificados elege-se como principal “Agora que acessei sem o consentimento do doente ao processo clínico hospitalar e já sei o resultado da biópsia (adenocarcinoma), deveria partilhar imediatamente o resultado com o doente?”.

Perante o problema identificado, impõem-se alguns valores em conflito, nomeadamente:

- Saúde/beneficência *versus* privacidade: a comunicação imediata do diagnóstico ao doente preserva o valor saúde e beneficência; do outro lado, a não transmissão imediata da má notícia preserva o valor privacidade.
- Autonomia *versus* não-maleficência: o doente deve poder decidir se quer ou não conhecer o diagnóstico. No entanto, agora que o médico já sabe o resultado da biópsia, tem o dever de comunicar o resultado para que o doente possa começar quanto antes o seu tratamento.
- Saúde/beneficência *versus* confiança: o doente deve ter acesso aos melhores cuidados de saúde o mais rapidamente possível. Porém, se divulgar logo a má notícia, poderá perder a confiança no Serviço Nacional de Saúde uma vez que estava convicto de que a ausência de comunicação por parte do hospital implicava em um resultado de biópsia negativo.

Deliberação sobre os deveres

A mente humana está formatada para se focar nos cursos de ação extremos típicos de um dilema moral (geralmente em polos opostos do espectro de ação). Geralmente, cada curso de ação extremo concretiza apenas um dos valores em conflito e, conseqüentemente, aniquila o outro valor do espectro oposto. Assim, o objetivo deste passo do PD passa por, após identificar os cursos de ação extremos, determinar os cursos de ação intermédios do problema moral e, finalmente, escolher o curso de ação ótimo, ou seja, o que lese o menor número de valores.

Dados os valores em conflito definem-se como cursos de ação extremos não comunicar imediatamente a informação ao doente *versus* dar-se a má notícia ao doente no momento. Como cursos de ação intermédios pode-se considerar:

- Não dar a má notícia e contatar o colega de urologia para esclarecimento, assegurando que o doente é contactado/informado em tempo adequado;
- Preparar o doente para a possibilidade de um resultado positivo e contatar a urologia para esclarecimento, marcando-se uma consulta em breve com a finalidade de transmitir a má notícia;

- Explicar ao doente que se pode comunicar o resultado, sugerindo-se que este contate a urologia com urgência; assegurar que o doente estabeleça este contato em tempo adequado;
- Explicar que se pode dar resultado no momento, mostrando abertura para contatar a urologia para esclarecimento da situação, agilização do processo e informação do colega acerca da conduta médica.

Considera-se como curso de ação ótimo o quarto acima descrito, sendo que o conhecimento do doente e das suas preferências seria importante no curso a eleger como o ótimo.

Deliberação sobre as responsabilidades:^{7,8}

Uma vez escolhido o curso ótimo de ação, torna-se necessário submetê-lo à comprovação de consistência por meio das provas da legalidade (“a decisão respeita a lei?”), da publicidade (“se eu for confrontado com alguém que me questione, consigo defender a minha posição com convicção?”), e da temporalidade (“se daqui a cinco anos me for perguntado, tomaria a mesma decisão?”). A decisão mais prudente é a que passa pelas três provas.

CONCLUSÕES

O exercício da medicina implica em uma tomada de decisões constante, sempre em benefício da pessoa. Quando confrontados com problemas éticos, torna-se útil recorrer a ferramentas que auxiliem a tomada de decisão. O PD permite uma tomada de decisão estruturada. Pode ser aplicado pelo médico quando confrontado com o problema ético, recorrendo se necessário a estruturas de apoio, como é o caso das Comissões de Ética para a Saúde. Assim, o PD deve ser aplicado no contexto de MGF perante a ocorrência de problemas éticos, auxiliando o MF na sua tomada de decisão.

Contribuições substanciais para a concepção ou delineamento do trabalho, ou a aquisição, análise ou interpretação dos dados; ACF, ARR, AC, LR, PB

Elaboração do rascunho do trabalho, ou sua revisão crítica para conteúdo intelectual importante; ACF, ARR, AC, LR, PB

Aprovação final da versão a ser publicada; ACF, ARR, AC, LR, PB

Concordância em prestar contas de todos os aspectos do trabalho, assegurando que as questões relacionadas à acurácia ou integridade de qualquer parte do trabalho sejam devidamente investigadas e resolvidas; ACF, ARR, AC, LR, PB

REFERÊNCIAS

1. Gaspar I. Métodos em bioética clínica. Curso Curricular de Ética Aplicada à MGF. 2019 mai 16-17 - jun 27; Lisboa, Portugal. Esta referência consiste no material didático de um curso por nós frequentado
2. Altisent R, Carrió FB, Surribas MB, Escribano CC, Vallejo LM, Bernal AM, et al. Guías de Ética em la Práctica Médica. Retos éticos en Atención Primaria. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2012; [acesso em 2019 out 29]. Disponível em: <https://www.cgcom.es/sites/default/files/retosEticosenAtencionPrimaria.pdf>
3. Gracia D. Deliberation and consensus. In: Chadwick R, Have H, Meslin EM, eds. The SAGE handbook of health care ethics. New York: SAGE Publications; 2011. p. 87-97.
4. Simões JA. Consentimento informado (Editorial). Rev Port Clin Geral. 2009;25:522-3. DOI: <http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v25i5.10665>
5. D’Cruz L, Kaney H. Consent – a new era begins. Br Dent J. 2015 Jul;219(2):57-9. DOI: <https://doi.org/10.1038/sj.bdj.2015.555>

6. Kantoff PW, Taplin ME, Smith JA. Initial staging and evaluation of men with newly diagnosed prostate cancer. UpToDate [Internet]. 2020 Jun; [acesso em 2019 Jul 16]. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/initial-staging-and-evaluation-of-men-with-newly-diagnosed-prostate-cancer#H686719874>
7. Klein EA. Prostate cancer: risk stratification and choice of initial treatment. UpToDate [Internet]. 2020 Jun; [acesso em 2019 Jul 16]. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/prostate-cancer-risk-stratification-and-choice-of-initial-treatment#H19>
8. Yang XJ. Interpretation of prostate biopsy. UpToDate [Internet]. 2020 Jun; [acesso em 2019 Jul 16]. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/interpretation-of-prostate-biopsy#H30>
9. Hoffman RM. Screening for prostate cancer. UpToDate [Internet]. 2020 Jun; [acesso em 2019 Jul 16]. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/screening-for-prostate-cancer#H42>
10. Fenton J, Weyrich M, Durbin S, Liu Y, Bang H, Melnikow J. Prostate-specific antigen-based screening for prostate cancer: evidence review and systematic for the U.S. Preventive Services Task Force. JAMA [Internet] 2018; [citado 2019 Jul 04]; 319(18):1914-31. Disponível em: <https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Document/UpdateSummaryFinal/prostate-cancer-screening1?ds=1&s=psa>
11. Tomé A, Broeiro A, Faria-Vaz A. Os sistemas de prescrição electrónica. Rev Port Clin Geral. 2008;24(5):632-40. DOI: <http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v24i5.10554>
12. Lee LM. Ethics and subsequent use of electronic health record data. J Biomed Inform. 2017 Jul;71:143-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2017.05.022>
13. Lei no 26 de 22 de agosto de 2016 (PT). Aprova o regime de acesso à informação administrativa e ambiental e de reutilização dos documentos administrativos, transpondo a Diretiva 2003/4/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 28 de janeiro, e a Diretiva 2003/98/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 17 de novembro. Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa, Lisboa, Portugal, 22 ago 2016.