

**PARA UM MELHOR SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE SAÚDE
AO SERVIÇO DAS PESSOAS**

DOCUMENTO DE TRABALHO

14 de maio de 2024

ÍNDICE

Sumário executivo	3
Introdução	4
Parte I – Enquadramento e uso primário dos dados	8
1. Situação de partida	8
2. Informação em saúde: O quê? Para quê?	12
3. Utilização de informação em saúde - valores e princípios	14
4. A pessoa no centro da Informação	20
5. Literacia em saúde e saúde digital – capacitação e equidade	23
Parte II – Uso secundário dos dados	28
6. Informação para a governação em saúde das populações	28
7. Informação e investigação em saúde e para a saúde	32
8. Informação para a gestão do sistema de saúde	39
Parte III – Governação, qualidade e segurança	47
9. Espaço Europeu de Dados de Saúde	47
10. Para uma estratégia nacional de dados e informação de saúde	51
11. Transição digital e Inteligência Artificial	54
12. Necessidades e expetativas expressas pelos utilizadores	59
Parte IV – Notas conclusivas e recomendações	69
Anotações explicativas sobre os conceitos utilizados	72

Sumário executivo

O tema deste relatório assume particular pertinência num mundo em acelerada transição. É um contributo do Conselho Nacional de Saúde para a reflexão crítica e para o debate sobre como aperfeiçoar o sistema de informação de saúde em Portugal. O documento beneficiou dos contributos de uma multiplicidade de pessoas, experiências, saberes e ângulos de visão. Reúne e sintetiza preocupações, necessidades sentidas e expectativas. Identifica constrangimentos e dificuldades, mas também oportunidades de desenvolvimento nos diferentes níveis e contextos de cuidados.

O sistema de informação deve ser um instrumento facilitador da integração, da continuidade e da coordenação de cuidados, em especial quando a pessoa viva com doença(s) crónica(s), independentemente dos serviços e instituições que lhe prestem os cuidados. Deve também ser um instrumento para a melhoria contínua da qualidade desses cuidados e dos seus resultados, para sustentar processos de tomada de decisão e de formulação de políticas públicas, contribuindo, ainda, para a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde e do sistema de saúde.

No entanto, é crucial garantir a privacidade e a segurança dos dados em saúde, bem como cumprir padrões éticos e as regulamentações para proteger os dados e informação de saúde das pessoas.

Existe a perceção de que a informação sobre saúde é recolhida de forma dispersa e desagregada, por múltiplos agentes independentes e em vários sistemas que não comunicam entre si. O fluxo de informação terá de ser melhorado. Os dados e a informação deverão fluir, com segurança, dentro da mesma organização e entre os diferentes níveis e tipos de cuidados e diferentes organizações, permitindo ao utente e aos profissionais de saúde por si autorizados, conhecer, acompanhar, gerir e reproduzir o seu percurso de saúde. O Espaço Europeu de Dados em Saúde é já uma realidade. Constitui uma oportunidade de efetivar o intercâmbio e acesso a dados de saúde em toda a União Europeia e promover a tão desejada interoperabilidade, com benefícios para o cidadão, para os profissionais de saúde e para a saúde e bem-estar das comunidades.

Em alinhamento com o Espaço Europeu de Dados em Saúde, o Conselho Nacional de Saúde propõe a criação de uma autoridade de saúde digital que seja também responsável por assegurar os direitos das pessoas. A par, defende-se uma maior participação dos cidadãos na produção e utilização dos dados e informação relacionados com a sua saúde. Num modelo de Saúde colaborativo e participativo, é essencial que as pessoas tenham acesso à sua informação e façam as escolhas informadas, promovendo mudanças de comportamentos para uma vida saudável, com repercussões diretas na sua saúde e na saúde da comunidade.

Num horizonte próximo será desejável atualizar e implementar a Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde (ENESIS), já elaborada, mas sem aprovação formal, para um sistema de informação de saúde mais integrado.

No final, o relatório enumera sucintamente recomendações agregadoras dos diversos aspetos abordados ao longo do documento, designadamente:

1. Ter em conta as necessidades e expectativas expressas pelos principais utilizadores e beneficiários do sistema de informação de saúde, eventualmente através de um *painel formal e permanente de utilizadores*;
2. Implementar uma estratégia nacional para os dados e informação de saúde;
3. Criar uma estrutura dedicada à *governança do sistema de informação de saúde*;

4. Desenvolver a *interoperabilidade* necessária a um registo de *saúde eletrónico pessoal* único;
5. Operacionalizar o conceito de *plano pessoal/ individual de cuidados*;
6. Prestar atenção às boas práticas já existentes em Portugal, noutros países da Europa e noutros continentes;
7. Adotar e cumprir as normas / “standards” vigentes a nível internacional;
8. Assegurar que o sistema de informação de saúde se mantém aberto e dinâmico e, ao mesmo tempo, seguro, protegido e rigorosamente escrutinado;
9. Assegurar os múltiplos aspetos éticos associados ao desenho, à arquitetura, ao funcionamento, à utilização e à governação do sistema de informação de saúde;
10. Instituir e desenvolver um *sistema integrado de gestão da qualidade do sistema de informação de saúde* que inclua a participação e envolvimento das pessoas;
11. Operacionalizar o desenvolvimento contínuo das competências de literacia digital dos profissionais de saúde;
12. Operacionalizar estratégias e programas, a vários níveis e de forma integrada e articulada, para melhorar a literacia digital de todas as pessoas.

Introdução

Contributos para o aperfeiçoamento do Sistema de Informação de Saúde

Nos termos do Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de agosto, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) *“é um órgão independente, de consulta do Governo na definição de políticas de saúde”*. É um órgão de participação cívica de âmbito nacional, que procura estabelecer uma *“aliança de toda a sociedade para definir uma visão para o futuro e ter uma perspetiva de conjunto do sistema de saúde.”* Tem por missão *“proporcionar a participação das várias entidades científicas, sociais, culturais e económicas, na procura de consensos alargados relativamente à política de saúde.”* Atua por iniciativa própria ou sempre que solicitado pelo Governo ou pela Assembleia da República.

Participam no CNS: associações de pessoas que vivem com doença(s), organizações autárquicas de âmbito nacional, associações públicas profissionais referidas à saúde, entidades dos setores público, social e empresarial privado ligadas à saúde, bem como órgãos coordenadores das universidades e dos institutos politécnicos, organizações sindicais de âmbito geral e outros conselhos nacionais.

Na prossecução da sua missão e das suas competências, o CNS produz relatórios sobre áreas críticas da saúde em Portugal. O sistema de informação de saúde foi a área escolhida em 2022. A complexidade do tema e a transição da presidência do CNS levaram a que os trabalhos decorressem ao longo de 2023 e 2024.

Foram recolhidos e integrados contributos de todos os conselheiros, tanto individuais como das organizações a que estão afiliados. Este documento beneficiou, ainda, do apoio e dos contributos de um conjunto de especialistas na área em foco e em áreas afins, que adiante se identificam.

Este documento não é um relatório técnico. Tem, porém, implicações organizacionais, políticas e tecnológicas. Foi elaborado como instrumento de trabalho, de reflexão crítica e para debate sobre a necessidade de aperfeiçoar o sistema de informação de saúde em Portugal. Reúne e sintetiza preocupações, pontos de vista, necessidades sentidas e expectativas. Ao longo dos trabalhos foram identificados constrangimentos e dificuldades nos diferentes níveis e contextos de cuidados, bem como oportunidades de aperfeiçoamento e desenvolvimento.

Coincidentemente, é de salientar o acordo recente entre o Parlamento Europeu e o Conselho sobre um novo diploma que facilita o intercâmbio e o acesso a dados de saúde a nível da União Europeia. Trata-se de concretizar o Espaço Europeu de Dados em Saúde (EEDS) através de um Regulamento que visa melhorar o acesso das pessoas aos seus dados de saúde eletrónicos pessoais, permitindo, simultaneamente, a reutilização de determinados dados, em condições rigorosamente controladas, para fins de interesse público, de apoio a estratégias de ação em saúde pública, para investigação científica e para melhores decisões sobre políticas de saúde. A proposta de Regulamento foi viabilizada pelo Parlamento Europeu a 24 de abril de 2024 e entrará em vigor em 2026 nos 27 Estados-membros.

Princípios gerais adotados

O sistema de informação de saúde é um instrumento essencial para obter os resultados em saúde desejados, tanto a nível individual como populacional. É um meio para proporcionar melhores cuidados de saúde, mais equidade e maior transparência. Deve servir as pessoas que recebem cuidados e os profissionais que delas cuidam, correspondendo às necessidades e exigências dos seus utilizadores, assente em unidades de saúde com maior eficácia e maior eficiência.

A humanização, a personalização, a segurança, a qualidade e a integração de dados e informação de saúde são princípios essenciais a respeitar. Atualmente, a informação de saúde de cada pessoa está dispersa por silos desligados. O fluxo de informação terá de ser melhorado. Os dados e a informação deverão fluir, com segurança, dentro da mesma organização e entre os diferentes níveis e tipos de cuidados e diferentes organizações. A centralização dos cuidados de saúde no utente só será conseguida se a informação "circular" com o utente.

Se considerarmos o percurso das pessoas no sistema de saúde, o sistema de informação tem de ser um instrumento facilitador da integração, da continuidade e da coordenação de cuidados, em especial quando a pessoa viva com doença(s) crónica(s), independentemente dos serviços e instituições que lhe prestem os cuidados. Deve também ser um instrumento para a melhoria contínua da qualidade desses cuidados e dos seus resultados e promover o auto-cuidado.

A titularidade dos dados e informação pessoal de saúde, a garantia da confidencialidade e proteção desses dados, a facilidade e garantia de equidade quanto à literacia e capacitação digital para acesso, compreensão e utilização adequadas dessa informação pessoal, são aspetos legalmente consagrados a nível nacional e na UE, cuja concretização prática é mandatária num sistema de informação de saúde minimamente aceitável e suficientemente desenvolvido.

Uma referência deve ser feita à figura do Procurador de Cuidados de Saúde, já prevista na lei¹, pelo direito que assiste a cada pessoa de escolher antecipadamente um procurador para a ajudar a lidar com a sua informação de saúde.

No plano da utilização secundária dos dados, que é um patamar distinto e separado do primeiro, o sistema de informação é um dispositivo com utilidade coletiva para o interesse público e o bem comum, em diversas áreas relevantes para a saúde das pessoas e da população. Porém, terão de existir barreiras, filtros e controlos seguros entre os planos pessoal e o da utilização secundária dos dados. A gestão epidemiológica da saúde populacional necessita de informação e conhecimento sobre os fenómenos de saúde, ameaças atuais ou previsíveis, e para acompanhar o desempenho do sistema de saúde em si próprio e com os que relevam em termos de determinantes da saúde. O desenvolvimento de estratégias de promoção da saúde e de prevenção de riscos e doenças evitáveis necessita e beneficia da utilização inteligente desses dados. No âmbito organizacional e tecnológico, a utilização secundária dos dados ajuda a medir o desempenho, a efetividade e a eficiência das organizações e das tecnologias e, em última

¹ Lei 25/2012 de 16 de julho. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Artigo 11º, 1 - Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

instância, dos sistemas de saúde. Deve, ainda, contribuir para o avanço do conhecimento científico para a saúde e contribuir para fundamentar decisões sobre políticas de saúde.

Os sistemas de informação de saúde são uma ferramenta essencial para a qualidade da prestação de cuidados, para sustentar processos de tomada de decisão e para formular políticas públicas. A sua criação, implementação e utilização, está intrinsecamente relacionada com um conjunto de direitos fundamentais que impõem uma regulação normativa exigente e um quadro ético, obrigando a um equilíbrio rigoroso entre os diferentes *stakeholders* e finalidades.

Tendo em vista o benefício dos indivíduos, das populações e a sustentabilidade dos sistemas e serviços de saúde, consideraram-se como áreas essenciais: a arquitetura do sistema de informação de saúde, o seu modelo de governação; a definição e implementação de um sistema de qualidade; a adoção de uma visão ontológica que permita alicerçar o sistema de informação de saúde num modelo de dados cientificamente comprovados para as diferentes disciplinas envolvidas, disponível em todos os contextos de prestação de cuidados, contribuindo para que os diferentes sistemas de informação tratem informação credível, comparável, consolidada e interoperável. Os benefícios e vantagens desta integração refletem-se na qualidade da informação e dos indicadores, na garantia da equidade, na qualidade assistencial, em melhorias efetivas na gestão dos tempos e esforço de trabalho, e seu impacto na saúde dos utentes. Também a melhor qualidade dos registos e da informação gerada para e pelos profissionais, contribui para a efetividade do trabalho nas equipas multiprofissionais de saúde, para o reforço dos recursos humanos nos serviços e para maior adequação das respostas às necessidades identificadas.

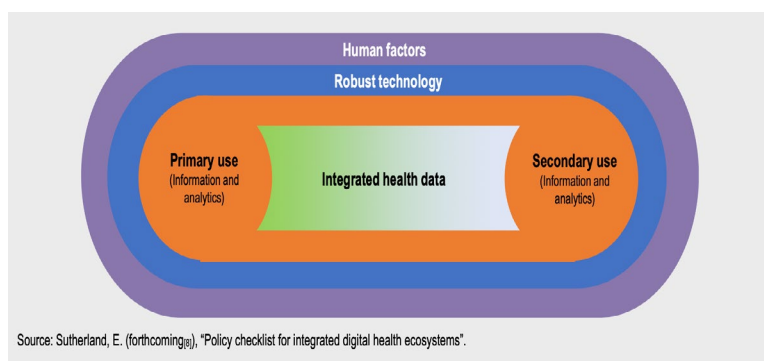


Figura 1 - Integrated Digital Health Ecosystem - In: HEALTH AT A GLANCE 2023 © OECD 2023

Estrutura do Relatório

Para além do Sumário Executivo e da Introdução, o texto está estruturado em quatro partes.

A Parte I dedica-se ao enquadramento geral e à utilização primária de dados e informação de saúde. Tem como foco essencial a pessoa, enquanto elemento central do sistema de informação. Esta afirmação deve corresponder a aspetos práticos concretos, designadamente permitir e garantir que é parte ativa em todo o processo. Por exemplo, tendo Portugal uma população envelhecida, com problemas e dificuldades físicas, funcionais e sensoriais, por exemplo de visão,

tal obrigará a que o *design* das interfaces, os conteúdos informativos e as funcionalidades dos softwares, sejam validados para diversas populações. Tal implicará ter em atenção o vasto e diversificado universo de pessoas com diferentes níveis de escolaridade e literacia.

Nesta primeira parte é ainda sublinhada a necessidade de promover a literacia em saúde e as potencialidades da saúde digital para capacitar as pessoas que vivem com ou sem doença(s) a entenderem a sua informação de saúde e a importância de partilhar os seus dados de saúde, anonimizados, de forma voluntária, bem como as razões dessa importância. Por outro lado, a motivação intrínseca para aprender e ser capaz de aceder e de utilizar por meios digitais a sua informação pessoal de saúde pode alavancar uma melhor literacia digital, em geral. O aumento da literacia digital desta população conseguido por esta participação contribuirá de forma indireta para o exercício de outros direitos fundamentais.

A Parte II aborda a utilização secundária dos dados. Realça requisitos como a confidencialidade, a segurança e proteção de dados e a qualidade dos respetivos processos. A utilização secundária dos dados abrange domínios como: a vigilância epidemiológica, o planeamento de saúde populacional; o desenho e implementação de estratégias de promoção da saúde e de prevenção de doenças evitáveis; o planeamento de recursos e o desenvolvimento de serviços de saúde; a investigação clínica, epidemiológica, para e sobre serviços de saúde; a definição de políticas de saúde; a inovação tecnológica e de novos serviços; entre outros.

A Parte III é dedicada a aspetos macro organizacionais de estratégia e governação dos dados e do sistema de informação de saúde, bem como à garantia da qualidade nos seus diversos níveis e dimensões. Destaca o Espaço Europeu de Dados em Saúde, a importância de uma estratégia nacional de dados e informação de saúde, os desafios e oportunidades da transição digital na saúde como condição indispensável para o bom aproveitamento das potencialidades da Inteligência Artificial. Termina com uma sistematização das principais necessidades e expectativas dos utilizadores recolhidas ao longo dos trabalhos preparatórios deste Relatório.

A Parte IV reúne um conjunto de notas conclusivas e as principais recomendações.

As *anotações explicativas* procuram, de modo sucinto, ajudar a definir e a clarificar alguns dos principais termos e conceitos utilizados neste documento que refletem os utilizados em documentos técnicos de instâncias nacionais e internacionais. No final, são indicadas as principais referências bibliográficas gerais utilizadas na preparação do Relatório. A bibliografia científica mais específica sobre ciências e tecnologias de dados, informação e conhecimento, está referida em cada capítulo.

A elaboração deste documento, para além da participação ativa de todos os conselheiros do CNS e dos seus peritos e apoio à comunicação e secretariado: António Melo Gouveia, Bárbara Aranda da Silva, Gonçalo Figueiredo Augusto, José Carlos Rodrigues Gomes e Sofia Inácio; contou ainda com os atentos e valiosos contributos de: Abel Paiva, Ana Pedroso, Cátia Sousa Pinto, Cristina Vaz de Almeida, Filipa Fixe, Henrique Barros, Henrique Martins, Inês Fronteira, Isa Alves, Isabel Loureiro, João Queirós e Melo, Jorge Simões, José Luís Biscaia, José Vítor Malheiros, Luís Almeida Fernandes, Luís Barreto Campos, Luís Velez Lapão, Margarida Gaspar de Matos, Maria de Belém Roseira, Maria do Céu Machado, Mário Macedo, Patrícia Henriques, Paulo Nunes de Abreu, Ricardo Jardim Gonçalves e Teresa Magalhães a quem são devidos sinceros e merecidos agradecimentos.

PARTE I – ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

1. Situação de partida

Entendemos titular este capítulo como “Situação de partida” para distinguir do que se costuma designar “estado da arte”², uma vez que a intenção é formular sinteticamente a situação atual, o que existe, mais que contextualizar e referenciar o que tem sido estudado e proposto.

O sistema de informação do Ministério da Saúde foi, durante muitos anos, responsabilidade do Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde (IGIF). Esta designação ilustra a lógica dos primórdios da informatização da saúde, em Portugal.

Atualmente, os sistemas de informação de saúde e Tecnologias da Informação (IT) do Ministério da Saúde (MS) para gestão das necessidades dos utentes, bem como para partilha de informação entre instituições de saúde e entre os profissionais das várias disciplinas e áreas assistenciais são responsabilidade dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde - EPE (SPMS). Fazem parte, segundo descrição dos próprios, de uma reforma digital do sistema de saúde em curso. As áreas de atuação e desenvolvimento são descritas em <https://www.spms.min-saude.pt/sobre-os-sistemas-de-informacao/>.

Das várias aplicações destacam-se:

- **Registo Nacional de Utentes** (RNU), que constitui um registo administrativo basilar onde constam dados pessoais de identificação, os contactos, subsistema do utente, e outros. Estes dados deverão, em princípio, ser usados em intercomunicabilidade com todas as plataformas informáticas de gestão de doentes do SNS, mas também das entidades e serviços dos setores social e privado que atuem em complementaridade do SNS. Importará, portanto, para as pessoas e para a sociedade conhecer em cada momento o nível de desenvolvimento e a amplitude da implementação desta ferramenta nos referidos serviços, e sobre como pode o utente confirmar e atualizar estes dados pessoais. O RNU foi recentemente objeto de revisão das regras de organização e gestão, disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/1668-2023-206847177>
- **SNS24**, que é, em princípio, o portal do utente e faz parte da plataforma atualmente designada por **Registo de Saúde Eletrónico (RSE) – área pessoal**. Este portal apresenta-se com grande potencial tendo em consideração a lista de serviços eletrónicos disponíveis e as possibilidades de interação do utente com o sistema. No entanto, a informação sobre estas possibilidades chega com dificuldade aos utentes e a alguns profissionais de saúde, tanto do sector público como dos setores social e privado. Por outro lado, as possibilidades de interação e a disponibilidade de serviços efetivamente oferecidos são ainda muito reduzidas. Somos de parecer que a informação de saúde do utente neste Portal, se o utente assim o exigir, deveria ser obrigatoriamente estabelecida por todos os fornecedores de serviços de saúde logo após cada ato, incluindo os do âmbito de serviços privados. O Portal tem um

² Reconhecendo e respeitando todo o trabalho que tem sido feito até agora, nas diversas áreas de afinidade com o tema em apreço, incluindo investigadores de diversas áreas científicas e equipas de sistemas de informação, serão feitas algumas referências com recurso a notas de rodapé, por forma a aportar informação sem tornar o documento demasiado extenso.

sistema de autenticação robusto e seguro e o utente tem a possibilidade de gerir os acessos à sua informação pessoal e mesmo consultar quem acedeu e em que contexto. Está disponível em https://servicos.min-saude.pt/utente_auth/utente. Seria desejável disponibilizar e divulgar regularmente as estatísticas da sua utilização, quer pelos utentes, quer pelos serviços de saúde, bem como relatórios de satisfação de utentes e fornecedores de serviços de saúde. O atualmente designado **Registo de Saúde Eletrónico (RSE)**, pode vir a constituir um ponto de partida e base para um futuro processo clínico pessoal inteligente, integrador e sumariado. Porém, ainda está muito longe da visão desejada tanto na ótica do utente como dos profissionais de saúde, na sua grande diversidade disciplinar e nos requisitos do trabalho multidisciplinar centrado nas necessidades e nos objetivos dos planos de cuidados para cada pessoa. A concretização dessa visão requer um complexo processo de implementação que deve ser acompanhado a par e passo pelo *feedback* do também complexo e diverso universo dos seus utilizadores.

- O **RSE SIGA**, que constitui um sistema de referência clínica, tem a seguinte descrição oficial:³ *‘...constitui uma importante iniciativa do Ministério da Saúde, que visa a integração entre as diversas instituições de saúde. O RSE SIGA permite a criação do Título de Acesso Integrado, um documento digital que caracteriza o acesso no âmbito clínico e que serve para referência clínica (substituindo as cartas de fundamentação / referência) para diferentes instituições.*

Na prática, através do RSE SIGA é possível que os cuidados de saúde primários (CSP) e os centros hospitalares efetuem a referência dos utentes com nota de alta para os cuidados de saúde, para que estes sejam acompanhados, no pós-alta, pelo médico de família.

Caracterizando o acesso aos cuidados de saúde no SNS, o RSE SIGA serve de referência clínica para as várias instituições do SNS. O projeto é implementado em 5 fases distintas:

1. Disponibilização do RSE SIGA nos hospitais para os cuidados de saúde primários
2. Disponibilização do RSE SIGA nos Hospitais para outros hospitais e intra-hospitalar
3. Disponibilização do RSE SIGA nos cuidados de saúde primários para outros serviços especializados
4. Disponibilização do RSE SIGA nos hospitais e nos CSP para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
5. Disponibilização do SNS24 para os CSP e para os hospitais

Desta forma, o RSE SIGA permite que os profissionais de saúde do SNS (médicos e enfermeiros), ou os enfermeiros do SNS24, em conjunto com o utente, possam selecionar a unidade de saúde de destino mais adequada, de acordo com a necessidade concreta do doente e determinados fatores facilitadores da resposta do sistema (disponibilidade, proximidade geográfica, tempos médios de espera, entre outros).

Convirá avaliar e divulgar regularmente o estado da implementação destas aplicações, com indicadores sobre o acesso às consultas de especialidades e considerar as melhorias

³ In: <https://www.spms.min-saude.pt/2021/01/rse-siga/>

identificadas pelos profissionais, com integração de novas tecnologias, para que este processo seja mais ágil, integrado e menos burocrático.

É possível encontrar nas páginas do SNS a descrição deste e de outros serviços e aplicações.⁴ Deve reconhecer-se, por exemplo, as vantagens que a PEM - *Prescrição Eletrónica Médica* veio trazer para a segurança, rigor e transparência neste processo pontual, mas crítico em atos de saúde. Falta agora integrá-lo num processo inteligente e útil de gestão do plano farmacoterapêutico de cada doente e de uma dispensa mais racional e ágil dos medicamentos de uso continuado, sempre com a ponderação do contexto da situação de saúde e do plano de cuidados em curso, em cada momento. A Portaria n.º 263/2023, de 17 de agosto já dá, pelo menos em parte, alguma resposta para uma dispensa mais racional.

Apesar de, em princípio, estarem disponíveis uma panóplia de sistemas, as diversas unidades de saúde, públicas, do setor social (Misericórdias, por exemplo) e do setor privado têm apostado numa interação com o utente através de aplicações eletrónicas próprias o que torna impossível ao utente ou mesmo à sua unidade de saúde familiar e equipa de saúde que lhe está dedicada, conhecer, acompanhar, gerir e reproduzir o percurso clínico eletrónico do utente.

Por outro lado, também falta uma ferramenta de gestão fundamental em todos estes processos, que suporte a inquirição do utente sobre a sua experiência com estas ferramentas de informação e tecnologia (IT) e evidencie que respostas os serviços dão após uma solicitação eletrónica. Estes inquéritos são relativamente simples de estabelecer por via eletrónica, conjuntamente com informação apropriada ao utente.

Os dados e informação sobre a saúde de cada pessoa são, legalmente, propriedade sua. Devem estar bem organizados, protegidos e poderem ser acedidos, com a sua autorização, sempre que for necessário para prestação de cuidados de saúde. Paralelamente, a informação e o conhecimento sobre a saúde da população, sobre problemas de saúde específicos, para investigação e melhoria do conhecimento em saúde, são ingredientes indispensáveis para decisões e ações acertadas em saúde pessoal e coletiva, sejam comunidades locais, regionais, nacionais ou a nível transnacional e planetário.

A ENESIS 2020 - Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde 2020 foi aprovada de acordo com a resolução do Conselho de Ministros publicada no dia 19 de outubro em Diário da República. O diploma entrou em vigor no dia 20 de outubro. No âmbito das iniciativas estratégicas promovidas pelo CTIC – Conselho para as Tecnologias de Informação e Comunicação na Administração Pública, e em articulação com a AMA – Agência para a Modernização Administrativa, passou a ser responsabilidade da SPMS- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde coordenar e supervisionar a implementação da ENESIS 2020.

Posteriormente, foi lançada a ENESIS 2020/22 que, estando em *draft* para consulta pública, nunca foi formalmente aprovada, deixando o país sem uma estratégia concreta de ação, até ao presente. Esta abordagem ultrapassava o SNS estendendo-se a todo o sistema de saúde.

⁴ <https://www.spms.min-saude.pt/clinico/>

Enquadramento atual no Espaço Europeu de Dados de Saúde

Em maio de 2022, a Comissão Europeia lançou o Espaço Europeu de Dados de Saúde (EEDS), considerando-o elemento basilar, um componente central de uma União Europeia da Saúde forte⁵. Em abril de 2024 foi aprovado pelo Parlamento Europeu o Regulamento do EEDS que entrará em vigor em 2026 nos 27 Estados-Membros. É evidente que são gerados muitos dados de saúde pelos diversos profissionais e que são utilizados para a prestação de cuidados às pessoas; e é importante ter em conta que os “dados de saúde são um elemento vital dos nossos sistemas de saúde”⁶. Acredita-se que, se as pessoas puderem aceder aos seus dados de saúde e deter controlo sobre os mesmos, estarão em situação de exercer plenamente os seus direitos sobre os seus dados de saúde.

Os benefícios deste EEDS também se repercutem nos profissionais de saúde - se houver maior interoperabilidade, poderão aceder de modo transfronteiriço, evitando repetições de exames, com efeitos positivos para as pessoas e para os gastos em saúde. E também os investigadores poderão beneficiar de uma forma mais direta a aceder aos dados no âmbito de um quadro fiável e seguro, podendo ter acesso a maiores quantidades de dados de elevada qualidade. Poderão aceder aos dados de uma forma mais eficiente e menos onerosa, mediante um organismo de acesso a dados que garanta a privacidade das pessoas, permitindo a reutilização de determinados dados para fins de investigação e inovação.

A interoperabilidade

A interoperabilidade é, cada vez mais, identificada como uma questão crítica essencial para o desenvolvimento das funcionalidades e do impacto dos sistemas de informação da saúde⁷. A tabela abaixo, retirada do último Relatório (2023) “*Health at a glance: OECD indicators*” ilustra desfavoravelmente a situação em Portugal.

⁵ Communication from the Commission - A European Health Data Space: harnessing the power of health data for people, patients and innovation COM (2022) 196/2. Em https://health.ec.europa.eu/publications/communication-commission-european-health-data-space-harnessing-power-health-data-people-patients-and_en

⁶ Comissão Europeia. Perguntas e Respostas. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pt/qanda_22_2712

⁷ Sobre o assunto, vidé Caridade, Luís (2023). Os Hospitais em Portugal estão igualmente preparados para a privacidade e interoperabilidade dos dados? Avaliação da conformidade dos sistemas de informação das entidades de saúde hospitalar públicas e privadas, face às recomendações do modelo europeu de partilha do RSE e do RGPD. Tese de Mestrado em Gestão, orientada por Manuel Paulo Albuquerque Melo e Vítor Manuel dos Reis Raposo, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Em <https://hdl.handle.net/10316/109556>

Table 2.4. Adoption of recent HL7-FHIR and SMART interoperability standards across OECD countries

EHR interoperability Adopting HL7-FHIR Adopting SMART on FHIR	EHR interoperability Adopting HL7-FHIR No SMART on FHIR	EHR interoperability Not adopting HL7-FHIR No SMART on FHIR	No projects for interoperability Not adopting HL7-FHIR No SMART on FHIR
10			
Australia			
Belgium			
Czech Republic			
Estonia	6		
Finland	Canada	5	
Korea	Denmark	Hungary	
Lithuania	Iceland	Japan	3
Netherlands	Israel	Slovenia	Costa Rica
Norway	Luxembourg	Switzerland ¹	Portugal¹
Sweden	Italy	United States	Türkiye²

Note: Countries in **bold** also reported working on developing public application programming interfaces (APIs).

1. Additional efforts for EHR interoperability were underway in Portugal (Adopting HL7-FHIR, no SMART on FHIR), Switzerland (Adopting HL7-FHIR and SMART on FHIR) and Spain (Adopting HL7-FHIR) though data were not captured in this survey.

2. Türkiye is implementing SMART on FHIR.

Source: Slawomirski, L. et al. (2023)⁽¹⁶⁾, "Progress on implementing and using electronic health record systems: Developments in OECD countries as of 2021", <https://doi.org/10.1787/4f4ce846-en>.

2. Informação em saúde: O quê? Para quê?

A informação de qualidade é fundamental para tomar boas decisões em saúde. Isto é verdade do ponto de vista dos utilizadores dos serviços de saúde, dos profissionais de saúde que os acompanham, dos gestores dos serviços e também, em larga medida dos decisores políticos.

A informação de saúde e para a saúde deve ser confiável e estar acessível a todos os que dela necessitam. Uma informação em saúde de qualidade, disponível em vários formatos, é essencial para capacitar os cidadãos, para ter doentes mais informados, para melhorar a prestação, a eficiência e a qualidade dos cuidados em saúde, para um planeamento em saúde mais dirigido e efetivo e para a investigação em saúde. É também essencial para decidir: as decisões informadas pela evidência dos dados são cruciais para melhorar a saúde da população, seja durante emergências de saúde pública como a que vivemos recentemente na pandemia COVID-19, seja no quotidiano da gestão ou no planeamento dos serviços. Daí, o título deste relatório.

A informação em saúde diz primariamente respeito aos dados relacionados com o estado de saúde e ao historial clínico das pessoas. Por isso, inclui dados demográficos, como idade, sexo, etnia, etc., dados de contexto de vida, como habitação, atividade laboral, e dados clínicos como doenças, histórico de cuidados, tratamentos atuais, sintomas, diagnósticos, procedimentos, etc.

Vista de modo individual, esta informação pode dizer-nos de que forma o estado de saúde de uma pessoa evoluiu. Porém, vista numa abordagem de saúde pública, como uma grande base de dados de muitas pessoas, a informação em saúde é fundamental para compreendermos de que forma a saúde da população tem evoluído, e como os cuidados de saúde e outros fatores determinantes da saúde têm contribuído para alterar os resultados.

Importa distinguir alguns conceitos importantes para uma leitura informada deste relatório: dados em saúde, informação em saúde e sistemas de informação em saúde.⁸

O uso efetivo de dados em saúde é fundamental para melhorar a qualidade dos cuidados de saúde, otimizar os recursos, desenvolver a investigação clínica e promover a saúde pública. No entanto, é crucial garantir a privacidade e a segurança desses dados, bem como cumprir as regulamentações e padrões éticos para proteger as informações das pessoas.

A questão da utilização dos dados em saúde tem ganho uma relevância crescente, não apenas na União Europeia, como já referido, mas também em Portugal, com a elaboração de documentos estratégicos relevantes para os dados e a informação em saúde.

O documento estratégico *From big data to smart health: putting data to work for the public's health*⁹ para a utilização de dados do Serviço Nacional de Saúde (SNS) estabeleceu a visão, os objetivos estratégicos e o plano de ação para a governação de dados de saúde e o desenvolvimento de técnicas de análise avançada e inteligência artificial no SNS.

A Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde (ENESIS) 2020-2022 – visava como objetivo contribuir para a melhoria do sistema de saúde nas dimensões da experiência do cidadão, das condições de trabalho dos profissionais e da eficiência das organizações do setor. A ENESIS pretendeu criar o enquadramento e as condições através dos quais os diversos atores do sistema de saúde possam contribuir para a evolução do ecossistema de informação da Saúde, resultando numa visão comum para a área dos sistemas e tecnologia de informação que permita orientar as estratégias e iniciativas dos diversos atores do ecossistema de modo a progredir para objetivos comuns, de forma colaborativa ou independente.

O tema da informação em saúde é decisivo num mundo em acelerada transição digital. Mas, como assegurar que esta transformação é participada pelas pessoas e pelos profissionais e que dela virão ganhos efetivos para o SNS e para o sistema de saúde, para as pessoas que utilizam os seus serviços, para o conhecimento sobre e para a saúde, sem comprometer a confidencialidade e a segurança dos dados e a privacidade das informações? Navegar de forma mais simples no sistema de saúde parece ser possível, mas de que forma poderá ser assim, de facto, num futuro próximo?

⁸ ver Anotações explicativas sobre os conceitos utilizados.

⁹ SPMS (2019). *From Big Data To Smart Health: Putting Data To Work For The Public's Health: Data Strategy for Next Generation Portuguese National Health Service*. Autores Cátia Sousa Pinto, João Pedro Martins, Henrique Martins. Disponível em: https://www.spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/07/Data-Strategy_VERSAOFINAL_07.01.2020.pdf

3. Utilização de informação em Saúde - valores e princípios

Mensagens-chave

- O objetivo principal da utilização de informação de saúde é a garantia da saúde do próprio.
- A informação de saúde, devidamente anonimizada, pode e deve ser utilizada para melhorar o sistema de saúde e para outros fins que, direta ou indiretamente, possam ser considerados benéficos para a pessoa ou a sociedade, sem prejuízo da saúde da pessoa.
- A informação de saúde deve ser recolhida o número mínimo de vezes compatível com a prestação de cuidados ou outros objetivos considerados e não pode ser feita à custa da prestação de cuidados de saúde.
- Os meios de recolha de informação de saúde devem contribuir para a qualidade da informação e apresentar um formato funcional, simplificar tarefas e induzir a confiança de todos os intervenientes.

O presente capítulo enuncia princípios alicerçados num padrão ético. Entendem-se estes princípios como um conjunto de balizas que enquadram de forma transversal a recolha, processamento e utilização da informação de saúde, pressupondo que os mesmos se aplicam a tudo o que é exposto no presente documento.

a. Utilização da informação de Saúde

A utilização da informação de saúde pode ser considerada primária, quando se destina a garantir a saúde da pessoa que gera a informação, ou secundária, na medida em que se destina à promoção da saúde e prevenção de doenças evitáveis, à gestão do sistema de saúde ou da sociedade em que se enquadra a pessoa. Neste último contexto, a informação de saúde também pode ser usada para investigação científica.

b. O princípio da propriedade dos dados

A informação de saúde é propriedade da pessoa¹⁰. Significa isto que a pessoa a quem a informação diz respeito é a decisora sobre a recolha e utilização da mesma.

c. Hierarquia de utilização

A utilização de informação de saúde deve obedecer a três grandes objetivos, que devem ser observados de forma hierárquica conforme referido em seguida.

O objetivo principal da utilização de informação de saúde é a garantia e promoção da saúde e bem-estar da pessoa. Em situação alguma se pode perder de vista este princípio. O contrário

¹⁰Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, alterada pela [Lei n.º 26/2016, de 22/08](#) "Artigo 3.º - Propriedade da informação de saúde
1 - A informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, 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, a qual não pode ser utilizada para outros fins que não os da prestação de cuidados e a investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei."

poderia representar distorções de direitos e liberdades e, no limite, mostrar-se deletério para o bem-estar de cada um e da sociedade.

Como segundo objetivo refere-se que a informação de saúde pode e deve ser utilizada para melhorar o funcionamento do sistema de saúde, desde que tal não colida com o primeiro objetivo nem coloque em causa os direitos da pessoa, nomeadamente o princípio da propriedade da informação. Concretizando, não pode a sociedade, nas suas várias manifestações (públicas ou privadas) utilizar este objetivo para ultrapassar o direito da pessoa à propriedade da informação, ou a primazia do uso dessa informação para garantir e promover a sua saúde e bem-estar.

O terceiro objetivo refere-se à utilização da informação de saúde para investigação científica ou para outros fins de interesse público, desde que tal não colida com o primeiro e o segundo objetivos e com o princípio da propriedade da informação, ou seja, a pretexto da causa da investigação científica não podem ser prejudicados os princípios e objetivos já enunciados. Não poderão voltar a repetir-se estudos que violem os princípios enunciados e causem sofrimento a muitas das pessoas envolvidas.¹¹

Qualquer utilização da informação de saúde em violação dos princípios da propriedade dos dados e da hierarquia da utilização não é aceitável e viola os princípios éticos de conduta assim como a legislação europeia de proteção dos dados. O uso de dados de saúde para investigação ou para outros fins deve ser alvo de revisão e aprovação ética nas sedes definidas para cada situação (por exemplo, comissões de ética¹²).

No que diz respeito à informação de saúde utilizada para a melhoria do funcionamento do sistema de saúde, este é um dever dos agentes de saúde que deve ser prosseguido de forma estruturada e sistemática, identificando-se quatro aspetos fundamentais:

- Medir os resultados dos meios utilizados, para correta alocação de recursos e adequação da organização;
- Otimizar os processos e garantir sustentabilidade para permitir melhores cuidados de saúde às pessoas de forma sustentada no tempo;
- Planear processos e meios para a melhoria contínua do sistema de saúde;
- Orientar decisões estratégicas sobre desenvolvimentos futuros (por exemplo, ponderar o investimento em profissionais vs tecnologias; recurso ou não de meios não públicos nos sistemas financiados por impostos e taxas, etc.).

d. Qualidade e Auditoria

Para que os dados de saúde das pessoas sejam úteis e cumpram os objetivos definidos é fundamental garantir a qualidade dos mesmos ao nível da recolha, processamento e utilização da informação.

A existência de dados de saúde com erros ou indutores de erros é uma ameaça à saúde das pessoas e deve ser prevenida. Os processos de recolha, processamento e recuperação de dados em saúde devem ser auditados por elementos qualificados e externos ao processo de

¹¹ USPHS Untreated Syphilis Study at Tuskegee” <https://www.cdc.gov/tuskegee/index.html>

¹² Decreto-Lei nº 80/2018, de 15 de outubro – Princípios e regras aplicáveis às comissões de ética que funcionam nas instituições de saúde, nas instituições de ensino superior e em centros de investigação biomédica que desenvolvam investigação clínica.

desenvolvimento dos mesmos, previamente ao início de utilização e sempre que sofram alterações. O que se sugere é a existência de uma estrutura reguladora dos dados em saúde, à semelhança do que sucede com outros meios de garantia de qualidade e promoção da saúde, como é o caso dos medicamentos.

e. Princípio da anonimização

Na direta consequência do princípio da propriedade dos dados, e sempre que o seu uso não se destine à garantia e promoção da saúde individual, deve ser eliminada a conexão entre os dados recolhidos e cada pessoa, ou seja, há que anonimizar os dados.

f. Identificação e proteção quanto a usos inapropriados

I. Violação da privacidade

Um pressuposto fundamental sobre a informação de saúde é o seu carácter privado. A informação sobre a pessoa, mesmo que frequentemente obtida por terceiros através de meios diversos, é de natureza absolutamente privada e é propriedade da pessoa que, de acordo com os preceitos legais em vigor, é o decisor sobre a sua divulgação ou utilização.

No entanto, desde que a recolha obedeça aos preceitos adequados, a informação anonimizada de forma segura pode e deve ser utilizada com o objetivo de melhorar o funcionamento do sistema de saúde e da sociedade em que este se insere, beneficiando assim direta ou indiretamente as pessoas que originam a informação.

II. Usos comerciais ou para outros fins não relacionados com a saúde

O uso da informação de saúde para fins comerciais ou outros só se justifica se devidamente enquadrado e passível de benefício direto ou indireto para a pessoa, o sistema de saúde ou a sociedade. Por exemplo, o uso destes dados no desenvolvimento de um medicamento é aceitável, na medida em que o conhecimento obtido, embora comercialmente vantajoso, é também útil para a evolução da terapêutica e para a saúde e bem-estar de todos. Também o uso de dados corretamente anonimizados pode permitir que as seguradoras ofereçam produtos mais adequados aos riscos da população, gerando assim uma vantagem indireta para as pessoas.

O uso de dados individuais não anonimizados por entidades públicas ou privadas para fins não diretamente relacionados com a saúde da pessoa apenas poderá ser considerado no estrito respeito pelo princípio da propriedade dos dados e com obtenção prévia de consentimento informado e, se aplicável, na sequência da análise caso a caso por entidades adequadas que possam aferir a pertinência do mesmo (por exemplo, comissões de ética).

g. Recolha e tratamento de informação de saúde

O processo de recolha e tratamento da informação de saúde é fundamental para que a mesma tenha significado real. No entanto, apenas releva no contexto definido pelos princípios já enunciados, ou seja, excelentes processos com princípios errados são inúteis ou perigosos.

I. Garantia de consentimento realmente informado

O consentimento informado é um tema amplamente abordado e discutido. Referem-se alguns aspetos práticos da sua implementação.

O processo deve ser simples sem ser simplista ou omissivo. Quando se expõem pessoas, na maior parte das vezes fragilizadas pela doença, à leitura de extensos documentos de carácter legal, a consequência é um consentimento pouco informado. A incompreensão dos termos e redação, a extensão do texto, e a ansiedade subjacente à situação de doença, podem levar a pessoa a considerar o documento uma formalidade irrelevante para que se avance no processo de diagnóstico ou tratamento.

Importa enfatizar a este respeito a importância da relação pessoal, ou seja, para a recolha de dados de saúde importa a explicação simples, clara e direta à pessoa, feita por um agente do sistema de saúde. Deve ser explicado que vão ser recolhidos dados sobre a sua saúde e quais os fins a que destinam, devendo ser clara para a pessoa quais são esses fins: cuidados do próprio; melhoria do sistema de saúde; fins de investigação ou outros, desde que eticamente adequados.

Não sendo um processo simples, é fundamental a educação e formação dos agentes de saúde para realizar este processo, assim como melhorar a literacia em saúde das pessoas. É muito relevante que se proceda a validação da compreensão da informação veiculada.

Resumindo, a recolha de consentimento informado, independentemente da necessidade legal de documentar, deve ser acompanhada de uma explicação adequada ao nível cognitivo e de literacia da pessoa, sobre a natureza e o objetivo da recolha dos dados, por forma a que o consentimento obtido seja esclarecido e não meramente informado.

Ainda a este respeito importa referir que deve ser claro o âmbito do consentimento e a possibilidade de recusa e ser possível à pessoa definir o nível de utilização de dados que aceita:

- Autorização do uso dos dados para garantir cuidados de saúde do próprio;
- Autorização do uso anonimizado dos dados da pessoa para a melhoria da gestão do sistema de saúde, o qual deve ser fortemente encorajado;
- Autorização do uso dos dados para fins de investigação ou outros, em que o utente deve ser esclarecido se este uso, a existir, pressupõe alguma vantagem para si ou para a sociedade.

Caso seja pertinente, o texto referente ao consentimento informado ou consentimento livre e esclarecido pode ser revisto por utentes ou seus representantes/associações de forma a aferir se a estrutura e linguagem é acessível e compreensível.

II. Processos de recolha de informação

No que diz respeito aos processos de recolha de informação, existe a percepção de que a informação é recolhida de forma dispersa e desagregada, por múltiplos agentes independentes e em variados sistemas que não comunicam entre si. Esta situação leva a dados e informação com utilidade limitada mesmo ao nível primário de utilização para a saúde da pessoa, e frequentemente inadequada para outros níveis de utilização. Gera-se saturação das pessoas com formulários de autorização, recolha repetida da mesma informação, falta de acesso à informação no ponto de cuidados adequado, com descredibilização global do processo.

Deve ser melhorada a conceção dos meios de recolha, por exemplo ao nível da funcionalidade e do design das aplicações informáticas, que terão de garantir rigor, facilidade de utilização e coerência de conceitos e processos. A interface que permite a recolha de dados deve ter uma

imagem comum que se torne familiar e acessível o todos os utilizadores. O conceito das aplicações deve induzir a qualidade dos dados desde a sua introdução. O sistema deve facilitar a recolha de dados nos vários contextos de utilização, com ênfase nos que dizem respeito à garantia e promoção da saúde da pessoa, com processos simples e adequados aos utilizadores.

Resumindo, um mau processo de recolha, retenção e tratamento da informação de saúde acaba por pôr em causa todos os princípios enunciados: a propriedade não é garantida porque o sistema não o faz corretamente; o objetivo da saúde do próprio é posto em causa pela incapacidade de ligar processos; a anonimização é errática e descontrolada e os consentimentos repetidos e pouco informados levam à negação do objetivo por saturação dos utilizadores.

Importa, pois, considerar o seguinte:

- a recolha de informação de saúde em cada ponto de cuidados deve levar em conta a informação previamente existente e deve ser recolhida o número mínimo de vezes compatível com a prestação de cuidados ou outros objetivos considerados;
- a informação de saúde deve obedecer a um padrão de compatibilidade nacional e, quando adequado, europeu ou internacional, que permita a sua transferência, sendo acessível em todos os pontos de prestação de cuidados autorizados, com acesso atempado aos dados relevantes.

III. Impacto dos processos de recolha de informação na prestação de cuidados

Os processos de recolha de informação ocorrem habitualmente junto dos agentes prestadores de cuidados. Importa reforçar que a prioridade é a prestação de cuidados de saúde. Os processos de recolha de informação não se podem constituir como barreiras a essa prestação. Os meios humanos e tecnológicos devem ser adequados e permitir que a recolha da informação de saúde não tenha um impacto negativo na prestação de cuidados à pessoa, nem desvie recursos humanos e tecnológicos indispensáveis à tarefa primordial de prestar cuidados.

No que diz respeito aos meios tecnológicos, importa reforçar a fiabilidade e robustez das ferramentas, assim como dotar as mesmas de interfaces adequadas a uma recolha de informação rápida, segura e fiável.

Os meios humanos devem ser estabelecidos com base nas necessidades reais dos sistemas de saúde, e a recolha e tratamento de informação de saúde não deve desviar recursos que comprometam a qualidade e tempestividade da prestação de cuidados.

Mesmo estando assegurados todos os princípios já enunciados, se a disponibilidade de recursos (humanos e tecnológicos) for inadequada, facilmente se subverte o processo, passando a recolha de dados a ter primazia sobre a missão de prestar cuidados de saúde.

Referências bibliográficas

Lei nº 12/2005 de 26 de janeiro, alterada pela Lei nº 26/2016 de 22 de Agosto.

Simões, J. Fronteira, I. (2019). Ciclos Políticos, em Portugal, e papel do Estado e dos setores privado e Social, na Saúde. e-Pública Vol. 6 No. 1, 4-14. https://www.ihmt.unl.pt/wp-content/uploads/2019/10/artigo_SNS_Rev_Direito.pdf

Recomendações específicas

- Deve ser claro para todos os agentes do sistema de saúde que a informação de saúde é propriedade da pessoa, e que o objetivo principal da utilização de informação de saúde é a garantia e promoção da saúde e bem-estar da mesma.
- Os sistemas utilizados para recolha armazenamento e utilização de informação de saúde devem ser concebidos com ênfase num design adequado aos objetivos e na qualidade dos dados recolhidos. Estes sistemas devem ser auditados e regulados para prevenir riscos para a saúde das pessoas.
- Deve ser assegurado que qualquer uso de informação de saúde que não seja destinado à garantia da saúde da pessoa obriga a uma anonimização adequada e segura e que o uso da informação de saúde para fins comerciais ou outros só se justifica se devidamente enquadrados e passíveis de benefício indireto para a pessoa, para o sistema de saúde ou para a sociedade.
- A recolha de decisão informada (consentimento ou recusa) deve ser acompanhada de uma explicação adequada ao nível cognitivo e de literacia da pessoa, sobre a natureza e o objetivo da recolha dos dados, assim como validar a compreensão da pessoa.
- A recolha de informação de saúde deve levar em conta a informação previamente existente e deve ser recolhida o número mínimo de vezes compatível com a prestação de cuidados ou outros objetivos considerados.
- A informação de saúde deve obedecer a um padrão de compatibilidade que permita a sua transferência, sendo acessível em todos os pontos de cuidados autorizados.
- A recolha de informação de saúde não pode ser feita à custa da prestação de cuidados de saúde, devendo para tal serem acautelados os meios tecnológicos e humanos adequados sendo para tal, fundamental, assegurar que os gestores e os profissionais de saúde têm a formação adequada para que possam utilizar da melhor forma os meios tecnológicos.

4. A pessoa no centro da informação

Mensagens-chave

- A pessoa é a principal protagonista da sua saúde, tendo de estar necessariamente no centro da informação e dos processos de tomada de decisão. Isto é, informação recolhida sobre a pessoa deve estar sempre disponível, independente do local onde foi produzida. Considera-se, assim, essencial que as pessoas tenham acesso à sua informação e façam escolhas conscientes acerca da sua saúde e bem-estar.
- Com a premissa da centralidade da pessoa e no que se refere à informação para a sua saúde, importa refletir sobre determinados aspetos: os dados em saúde acompanham a vida da pessoa, a sua recolha apresenta oportunidades, mas também riscos, e a qualidade dos dados é crítica para a informação ser fidedigna.
- Importa também frisar que a Informação em saúde se distingue de literacia em saúde, conceito este que será desenvolvido e refletido neste relatório em capítulo próprio.

"A Saúde e o bem-estar são do interesse de todos (...). Não são apenas os decisores políticos que precisam de ser aconselhados, mas a população no seu todo que precisa de ser envolvida e implicada".¹³

Num modelo de Saúde colaborativo e participativo, é essencial que as pessoas tenham acesso à sua informação e façam escolhas acerca da sua saúde. É cada vez mais reconhecida a importância de a pessoa ser a principal protagonista e parceira dos profissionais de saúde e dos serviços nos processos de tomada de decisão.¹⁴ Mas não é suficiente a pessoa estar envolvida ou ser parceira. Deve ser o centro da atenção e a principal protagonista em qualquer modelo de saúde e bem-estar. O conceito de centralidade da pessoa é usado com frequência crescente e apontado como princípio fundamental de todos os processos relacionados com cuidados de saúde.

Importa ainda fazer referência aos objetivos de desenvolvimento sustentável (ODS), nomeadamente ao ODS 3 que tem como meta assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas e todos, em todas as idades. Considera-se essencial para esta meta, o empoderamento da pessoa, o acesso à sua informação, fomentando a sua capacidade individual na tomada de decisões e na mudança de comportamentos para uma vida saudável. Tendo como

¹³ Have, Henk ten (2023). The development of global bioethics. In Patrão-Neves, Maria do Céu (coord) Kaleidoscope on global bioethics. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, p. 25. "Health and well-being are in the interest of everybody so that the assumption is that every citizen is interested in learning about advancements and possibilities of modern medicine. It is not merely the policy makers who need to be advised but the population as a whole that is in need of engagement and involvement".

¹⁴ Ordem dos Psicólogos Portugueses (2015). Literacia em Saúde. Lisboa.

premissa a centralidade da pessoa e no que se refere à informação para a sua saúde, importa salvaguardar e refletir sobre alguns aspetos.

Os dados em saúde acompanham a vida da pessoa.

Os dados em saúde organizados e interpretados originam informação importante para empoderar a pessoa nos processos de como promover e proteger a sua saúde. Esta informação é propriedade da pessoa ao longo de todo o seu percurso de vida, em qualquer contexto de interação de cuidados de saúde. Seja num serviço público ou privado, em hospital, cuidados de saúde primários, cuidados continuados, ou outros.

Existem também atualmente dados que não estão formalmente inseridos nos sistemas de saúde: os dispositivos tecnológicos de uso no quotidiano que permitem a recolha de dados de saúde de uma forma simples e sistematizada. Por exemplo, os dispositivos *wearables* com aplicações digitais que partilham informação com base na recolha de dados em tempo real.

É, assim, importante a criação de um conjunto de requisitos, atributos e de normas para que a informação acompanhe a pessoa na sua saúde e ao longo do seu percurso de vida.

A recolha de dados apresenta oportunidades e riscos.

Outro aspeto refere-se à reflexão sobre as oportunidades inerentes aos dados recolhidos e à sua tradução em informação de saúde. Como exemplos, podemos considerar os dados que melhoram os cuidados prestados para a situação clínica que motivou a recolha, melhoram o conhecimento do próprio sobre a situação, permitindo assim mais liberdade nas decisões da sua vida, e os dados que podem melhorar continuamente o funcionamento do sistema de saúde, podendo ser benéfico em episódios futuros para o próprio e para terceiros.

Por outro lado, os riscos da recolha de dados concretizam-se essencialmente nos riscos de utilização de dados em saúde para fins indevidos. Importa garantir que a informação em saúde é, de facto, utilizada para assegurar vantagens para a saúde da pessoa, bem como para impedir e prevenir o acesso e uso indevido dessa mesma informação. A garantia deste equilíbrio é um aspeto fundamental que deve orientar todos os processos e decisões nesta área.

A qualidade dos dados é crítica para a informação ser fidedigna.

Para além de ser importante definir quais os dados a recolher, é também crítico perceber quem o pode fazer, para além do próprio, e com que propósito. Ora, importa assim garantir a qualidade dos dados. Os dados devem apresentar um conjunto de características, nomeadamente se estão completos, se são consistentes, se se verifica conformidade, se são íntegros e se são atuais. Poder-se-á dizer que estas são algumas das dimensões que definem a qualidade dos dados.¹⁵

¹⁵ DAMA UK Working Group. 2013. The Six Primary Dimensions for Data Quality Assessment: Defining Data Quality Dimensions. United Kingdom: DAMA UK.

Nesta temática importa refletir que os dados devem ter requisitos mínimos, para se poderem traduzir em informação de saúde adequada e fidedigna.

Referências bibliográficas

DAMA UK Working Group (2013). The Six Primary Dimensions for Data Quality Assessment: Defining Data Quality Dimensions. United Kingdom: DAMA UK.

Have, Henk ten (2023). The development of global bioethics. In Patrão-Neves, Maria do Céu (coord) Kaleidoscope on global bioethics. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, p. 25. "Health and well-being are in the interest of everybody so that the assumption is that every citizen is interested in learning about advancements and possibilities of modern medicine. It is not merely the policy makers who need to be advised but the population as a whole that is in need of engagement and involvement".

Loureiro, Isabel (2015). A literacia em saúde, as políticas e a participação do cidadão. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 33(1).1. 2015.

Ordem dos Psicólogos Portugueses (2015). Literacia em Saúde. Lisboa.

WHO, Health Promotion Glossary, 1998.

Recomendações específicas

- Garantir, na prática, que a pessoa está no centro do sistema, participa no processo e/ou decisão, e tem acesso à informação e aos vários recursos de saúde ao longo da vida.
- Assegurar que a pessoa compreende e usa os vários recursos em benefício da sua saúde ou de quem dela depende, com a envolvência dos profissionais ou os vários atores, para uma melhor navegabilidade no sistema de saúde e na gestão ativa da sua saúde/doença e tomada de decisão acertada, para os melhores resultados em saúde.
- Garantir que a pessoa tem controlo sobre os seus dados em saúde e que existem mecanismos efetivos que assegurem a confidencialidade e a manutenção da confiança que deposita nos profissionais e nos serviços, na área da saúde.
- Os profissionais de saúde e os gestores têm também de ser capacitados na utilização de meios tecnológicos, bem como os responsáveis pela aquisição e implementação dos meios tecnológicos no ecossistema alargado da saúde.

5. Literacia em saúde e saúde digital – capacitação e equidade

Mensagens-chave

- A literacia em saúde visa capacitar a pessoa para ser parte ativa no seu percurso de saúde e a realizar escolhas informadas, contribuindo para a sua saúde individual, mas também para a saúde da sua comunidade e sociedade.
- A adaptação à transição digital é inerente à literacia, sendo necessário promover a literacia digital em saúde, assegurar uma correta utilização das ferramentas digitais e garantir que não existe iniquidade no acesso, principalmente nas populações vulneráveis.
- A literacia e capacitação digital em saúde, pela motivação intrínseca subjacente para aprender e ser capaz de aceder e de utilizar meios digitais conhecer e lidar com a sua saúde, pode contribuir para alavancar uma melhor literacia digital, em geral.

A literacia em saúde compreende a capacidade de encontrar e aceder a informação de saúde, compreendê-la e utilizá-la de forma efetiva com o objetivo de tomar decisões informadas. Pode afirmar-se que vai para além da simples leitura de um folheto com informação ou conseguir seguir as instruções de um profissional de saúde, mas capacita a pessoa para ser parte ativa no seu processo e percurso de saúde¹⁶.

A literacia em saúde é definida pela Organização Mundial da Saúde como o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade da pessoa para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, por forma a promover e a manter uma boa saúde. O conhecimento, a motivação e as competências das pessoas são essenciais para a boa compreensão da informação.¹⁷

Numa definição mais ampla, pode ser considerada *“como a capacidade de influenciar, envolver, formar e apoiar os indivíduos, organizações, comunidades, profissionais de saúde, grupos, media, decisores políticos e outros, dentro dos respetivos contextos e ao longo do ciclo de vida, a melhorarem as suas competências para o acesso, compreensão, avaliação e uso dos recursos em saúde e da correta navegação no sistema, que geram motivação e visam decisões responsáveis, melhoradas, refletidas e acertadas, seja de indivíduos, grupos, de organizações, que promovem e melhoram os resultados em saúde e do bem-estar”*¹⁸.

A literacia em saúde é um recurso essencial para sociedades saudáveis

A literacia em saúde não é apenas um recurso pessoal. Envolve características pessoais, mas também recursos sociais. Elevados níveis de literacia em saúde na população são indicadores sociais positivos, mobilizando as comunidades para abordar determinantes sociais, económicos

¹⁶ WHO, Health Promotion. Disponível em: [Health Promotion \(who.int\)](http://who.int). Ver também Martins, José & Nogueira, Paulo (2017). Semântica da Informação em Saúde 2017. Direção-Geral da Saúde. Em <http://hdl.handle.net/10400.26/22501>

¹⁷ WHO. (2013). Health literacy: The solid facts. Copenhagen: OMS.

¹⁸ Definição da Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde (2023). Revista Portuguesa de Literacia em Saúde. Edição 1.

e ambientais da saúde. A responsabilidade da literacia em saúde não deve ser exclusiva dos indivíduos, mas sim fazer parte da política dos governos e dos sistemas de saúde, garantindo informação clara, precisa, apropriada e acessível para os diversos grupos populacionais.

A importância da literacia é globalmente reconhecida

Conforme já referido, a literacia permite capacitar a pessoa a nível individual, mas também com impacto nas suas comunidades. Pode acelerar o progresso e reduzir as iniquidades, nomeadamente quando as necessidades de literacia em saúde são endereçadas às pessoas em situações vulneráveis. O conceito está implícito no cumprimento dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável 2030 (ODS 2030) - agenda que pretende envolver múltiplos *stakeholders* e garantir que todas as pessoas podem desenvolver o seu potencial – viver com saúde, dignidade e equitativamente. Para cumprir os diversos objetivos, é necessário aumentar o nível de literacia em saúde.

Como exemplo, pode analisar-se objetivo nº 2 - *Erradicar mundialmente a fome até 2030*, um dos 17 objetivos. Pessoas com maiores níveis de literacia apresentam uma maior probabilidade de compreender a informação nutricional disponível e de estarem capacitadas para escolhas mais saudáveis, o que pode combater tanto a subnutrição como a sobrenutrição e ajudar a acabar com todas as formas de subnutrição. Os benefícios podem ser alcançados ao longo da vida e intergeracionalmente¹⁹. Este é apenas um exemplo, podendo ser analisados outros ODS 2030 à luz da importância da literacia para o seu cumprimento.

A literacia em saúde permite: tomar decisões informadas, onde a pessoa navega na sua informação de saúde, avalia as opções, e faz escolhas alinhadas com o seu bem-estar²⁰; compreender os conceitos e a comunicação dos profissionais de saúde, os direitos e deveres, e os processos de saúde nos vários níveis de cuidados; navegar na complexidade dos sistemas de saúde e aceder a cuidados de saúde apropriados para a sua condição; conseguir atuar defendendo-se a si própria e aos seus interesses; reconhecer fatores de risco e seguir orientações e medidas para prevenir a doença; participar na gestão eficaz das suas doenças crónicas. Uma população com elevados níveis de literacia em saúde tende a melhorar os indicadores de saúde pública, uma vez que terá uma maior tendência para participar em rastreios, aderir à vacinação e a outras intervenções de saúde pública.

Segundo um estudo de Arriaga e outros (2022), que analisa os resultados do *Health Literacy Population Survey Project 2019–2021*, 30% da população inquirida apresentava um nível de literacia em saúde problemático ou inadequado e o mesmo estudo concluiu que a proporção de pessoas com o nível mais baixo de literacia reportado, o nível Inadequado, é muito superior no domínio da literacia em saúde digital (27,7%) do que na literacia em saúde (8%).²¹

¹⁹ WHO, Health Promotion. Disponível em: [Health Promotion \(who.int\)](https://www.who.int/health-promotion)

²⁰ Sobre o assunto, ver Pedro, Ana Rita (2018) Literacia em saúde: da gestão da informação à decisão inteligente. Tese de doutoramento em Saúde Pública - Especialidade em Política, Gestão e Administração da Saúde, orientada por Constantino Sakelarides e Ana Escoval. Disponível em <https://run.unl.pt/handle/10362/58232>; Vaz de Almeida, Cristina (2020) O contributo das competências de comunicação dos médicos e enfermeiros para a literacia em saúde: o modelo ACP – Assertividade (A), Clareza (C) e Positividade (P) na relação terapêutica. Tese doutoramento em Ciências da Comunicação, orientada por Célia Belim, apresentada à Universidade de Lisboa. Em <http://hdl.handle.net/10400.5/20901>; Vaz de Almeida, C.; Fragoiro, I. (2023). Manual de Literacia em Saúde. Princípios e práticas. Editora Pactor.

²¹ Arriaga, M. et al (2022). Health Literacy in Portugal: Results of the Health Literacy Population Survey Project 2019–2021. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), 4225. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074225>

Também no relatório da Organização Mundial de Saúde de 2023, sobre o estado da saúde digital na região europeia, apenas 52% dos Estados Membros inquiridos (27 de 52) reportaram terem uma política para esta área, levando a que a segunda recomendação inscrita neste relatório seja a seguinte: “*Develop robust evaluation guidelines and increase digital health literacy*”.²²

É crítico aumentar a literacia especialmente em populações mais vulneráveis

Existem especificidades em determinados contextos ou circunstâncias situacionais – determinantes sociais da saúde – que influenciam as pessoas, as suas decisões e a sua saúde. Podem constituir exemplo uma população infantil (salvaguardadas as diferenças consoante as idades), também nas pessoas com perturbação mental ou pessoas com dificuldades de compreensão da língua portuguesa (barreira linguística). O contexto deve ser tido em conta na relação entre informação da saúde e a literacia em saúde, para se procurar garantir que a pessoa, qualquer que seja o contexto ou situação, tem as competências e capacidades necessárias.

O já referido *Health Literacy Population Survey Project 2019-2021* (HLS19) – uma análise que mediou a literacia em saúde em 17 países europeus entre eles Portugal – mostrou que 65% da população portuguesa tem um nível suficiente de literacia em saúde, 5% um nível excelente, 22% apresenta um nível problemático e 8% um nível inadequado²³. O nível de literacia geral em saúde foi analisado considerando os dados sociodemográficos, como o sexo, a idade e a escolaridade. Não se verificou uma associação significativa com o sexo. No entanto, verificou-se que os valores de literacia geral em saúde estão associados com a idade e a escolaridade, indicando um aumento da proporção de níveis inadequados de literacia em saúde com o aumento da idade e com a diminuição do nível de escolaridade¹⁶. A desproporcionalidade na literacia em saúde entre diferentes grupos, nomeadamente em populações mais vulneráveis, aumenta as disparidades em saúde, pelo que deve ser contrariada. Releva, portanto, a promoção da literacia em saúde²⁴.

A literacia em saúde compreende a adaptação à transição digital

A transformação digital dos cuidados de saúde pode ser disruptiva; no entanto, tecnologias como a *Internet of things*, as consultas virtuais, a monitorização remota, a inteligência artificial, a análise de *big data*, *blockchain*, *smart wearables*, plataformas, e outras ferramentas que permitem o intercâmbio e armazenamento de dados, a recolha remota e a partilha de informações relevantes em todo o ecossistema de saúde que criam um contínuo de cuidados, têm um potencial comprovado para melhorar os resultados em saúde. Quer através da melhoria do diagnóstico, das decisões baseadas em dados, dos ensaios clínicos, da autogestão de cuidados

²² WHO (2023). The ongoing journey to commitment and transformation: digital health in the WHO European Region, 2023. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

²³ Health Literacy Survey 2019 (HLS19) – Níveis de Literacia em Saúde – Portugal. Ministério da Saúde – Direção Geral de Saúde, 2021. Disponível aqui: https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/35112/1/Arriaga_et_al_2021.pdf

²⁴ Costa, Andreia; Arriaga, Miguel; Mendes, Rita Veloso; Miranda, Débora; Barbosa, Patrícia; Sakellarides, Constantino; Peralta, André; Lopes, Nuno; Roque, Célia; Ribeiro, Sofia - A strategy for the promotion of health literacy in Portugal, centered around the life-course approach: the importance of digital tools = Uma estratégia para a promoção da literacia em saúde, centrada nos percursos de vida: a importância das ferramentas digitais. Portuguese Journal of Public Health. ISSN 2504-3137. Vol. 37, Nº 1 (Janeiro/Abril 2019), p. 50-54.

e cuidados centrados na pessoa, quer na criação de mais conhecimento baseado em evidência e em dados e no aumento das competências dos profissionais de saúde.¹⁷

O conceito *saúde digital* abrange tecnologias (*websites*, aplicações, *wearables*, telemedicina) para melhorar a saúde e a prestação de cuidados em saúde. São vários os exemplos de saúde digital com diversos benefícios. As plataformas digitais fornecem conhecimento sobre a saúde, ferramentas e recursos de autoavaliação. A pessoa pode aprender sobre sintomas, tratamentos ou medidas preventivas. É possível também a monitorização remota, por exemplo através de *wearables* que medem sinais vitais, atividade física e padrões de sono. Estes dados permitem a gestão da doença, mas também a promoção da saúde e a prevenção de doenças. Por sua vez, a telemedicina permite realizar consultas virtuais, potenciando o acesso em zonas mais remotas ou em situações específicas. Existem também aplicações que promovem a alteração de comportamentos, encorajando hábitos saudáveis (por exemplo, exercício físico e nutrição) ou fornecendo recomendações personalizadas. De destacar em Portugal a existência do Plano Nacional Estratégico para a Telesaúde (PNETS) que esteve em vigor entre 2019-2022 e que conviria avaliar os seus resultados e promover a sua continuidade através de uma estratégia subsequente.

O Plano de Recuperação e Resiliência (PRR) prioriza o investimento em saúde digital, havendo assim uma oportunidade para o SNS melhorar a sua infraestrutura e serviços digitais²⁵.

Os desafios inerentes à saúde digital são conhecidos e é necessário atenuar iniquidades

Existem vários desafios inerentes ao conceito de saúde digital. A privacidade e a segurança dos dados são críticas, sendo obrigatório garantir que as plataformas e aplicações são seguras. Nem todas as pessoas estão confortáveis em utilizar tecnologia, pelo que é crucial que as plataformas sejam amigáveis e que a literacia digital seja promovida ativamente. A literacia é considerada, quer pela OMS, quer pela OCDE como um novo determinante da saúde. É fundamental assegurar uma correta utilização para atingir todas as potencialidades da saúde nesta era digital. Por outro lado, nem todas as pessoas têm acesso às ferramentas digitais na saúde, pelo que é importante garantir que não existe iniquidade neste acesso.

Os impactos podem ser positivos à medida que as tecnologias digitais expandem os limites da disponibilidade de informação e aumentam a produtividade humana, mas também podem implicar riscos para o bem-estar das pessoas. Por exemplo, o *cyberbullying*, a desinformação ou o *cyberhacking*.²⁶

O acesso à saúde e à informação digital podem variar, havendo grupos populacionais excluídos por falta de acesso, o que por sua vez impacta a literacia em saúde digital. Os “determinantes digitais na saúde”, como a literacia à informação, as tecnologias de comunicação e o acesso a equipamento, banda larga e a internet, tornam-se ainda mais importantes com o aumento da prevalência da saúde digital. Como referimos, a OMS considera a literacia digital como uma determinante social da saúde, a par dos restantes determinantes socioeconómicos já definidos.²⁷

²⁵ OCDE (2023). State of Health in the EU | Portugal: Country Health Profile.

²⁶ OECD (2019), How's Life in the Digital Age?: Opportunities and Risks of the Digital Transformation for People's Well-being, OECD Publishing. doi: 10.1787/9789264311800-e

²⁷ Global strategy on digital health 2020-2025. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Referências bibliográficas

- WHO, Health Promotion. Disponível em: Health Promotion (who.int)
- Organização Mundial da Saúde. (2013). Health literacy: The solid facts. Copenhagen: OMS.
- Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde (2023). Rev. Port. de Literacia em Saúde. Edição 1.
- OCDE (2023). State of Health in the EU | Portugal: Country Health Profile.
- OECD (2019), How's Life in the Digital Age?: Opportunities and Risks of the Digital Transformation for People's Well-being, OECD Publishing. doi: 10.1787/9789264311800-e
- Arriaga, M., et al (2022). Health Literacy in Portugal: Results of the Health Literacy Population Survey Project 2019–2021. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), 4225. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074225>
- WHO (2023). The ongoing journey to commitment and transformation: digital health in the WHO European Region, 2023. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Global strategy on digital health 2020-2025. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Health Literacy Survey 2019 (HLS19) – Níveis de Literacia em Saúde – Portugal. Ministério da Saúde – Direcção Geral de Saúde, 2021.
- https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/35112/1/Arriaga_et_al_2021.pdf
- Vaz de Almeida, C.; Fragoeiro, I. (2023). Manual de Literacia em Saúde. Princípios e práticas. Editor Pactor.

Recomendações específicas

1. Melhorar o nível de literacia em saúde e literacia digital em saúde, capacitando a pessoa para navegar no sistema de saúde, compreendendo, prevenindo e agindo pela saúde individual e coletiva ao longo do percurso de vida.
2. Desenvolver competências nos profissionais da área da saúde e preparar as organizações e estruturas que compõem o sistema, na adoção, compreensão, análise crítica e utilização eficiente de ferramentas digitais.
3. Promover estratégias para que cada pessoa participe ativamente na cocriação de soluções que sejam verdadeiramente úteis (atendendo às suas necessidades específicas), na sua relação com o sistema de saúde através do digital.
4. Garantir equidade na transição digital, procurando formas de prevenir e reduzir assimetrias e envolver pessoas e grupos com maior vulnerabilidade, com envolvimento de estruturas locais e descentralizadas (municípios e juntas de freguesia).

PARTE II – USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

6. Informação para a governação em saúde das populações

Mensagens-chave

- A vigilância em saúde é fundamental para a prática da saúde pública e para uma boa adequação das políticas e dos programas de saúde aos perfis de saúde, de mortalidade, de morbilidade e de estilos de vida das populações.
- A necessidade de modernizar e de alargar a vigilância em saúde resulta, também, de uma maior complexificação dos problemas de saúde e da sua natureza multicausal, entendendo-se a necessidade de alargar fontes e tipos de informação de modo a melhorar informação de apoio à decisão em saúde.
- Enquanto sociedade, temos de discutir não necessariamente a criação de um novo sistema de vigilância em saúde, mas, principalmente, a utilidade, qualidade, integração e complementaridade e oportunidade dos múltiplos (e muitos) sistemas já existentes.

A vigilância em saúde²⁸ é fundamental para a prática da saúde pública e para uma boa adequação das políticas e programas de saúde aos perfis de saúde, de mortalidade, de morbilidade e de estilos de vida das populações. Embora os sistemas de vigilância tenham conhecido a sua génese na vigilância de pestes e da mortalidade e estivessem ligados essencialmente a questões relacionadas com doenças infecciosas e o seu controlo (Declich & Carter, 1994), atualmente, a vigilância em saúde modernizou-se, a par com um entendimento muito mais amplo da relevância dos eventos de saúde e doença das populações, mas também de estados de saúde pobres, de vulnerabilidades, dos diferentes determinantes sociais e económicos da saúde e de desigualdades inaceitáveis. Portugal não é exceção a este cenário de modernização e alargamento da vigilância em saúde que resultou, também, de uma maior complexificação dos problemas de saúde e da sua natureza multicausal, entendendo-se a necessidade de alargar fontes e tipos de informação de modo a melhorar informação de apoio à decisão em saúde.

Em Portugal, exercícios efetivos de planeamento em saúde, como os que resultam, por exemplo, na elaboração, nos seus vários horizontes temporais, do Plano Nacional de Saúde, ou dos programas prioritários de saúde, necessitam claramente de informação atual, factual e oportuna sobre o que mata os portugueses, o que os torna doentes ou com estados de saúde mais frágeis

²⁸ Optámos pelo termo vigilância em saúde, referindo-nos, na generalidade, "...à recolha, análise e interpretação sistemática e contínua, intimamente integrada com a disseminação atempada e coerente dos resultados e da sua avaliação junto daqueles que têm o direito a ser informados de modo a que possam ser tomadas ações." (Porta, 2016). Consideramos que a vigilância em saúde é mais abrangente que a vigilância epidemiológica (Declich & Carter, 1994).

ou o que os torna mais vulneráveis. Existem, no país, vários sistemas de vigilância de eventos de saúde, uns de cariz mais epidemiológico, outros geográficos, outros com uma vertente mais demográfica e/ou socioeconómica, e outros ainda relacionados com o clima ou com o ambiente. São exemplos, de entre os muitos existentes, o Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica (SINAVE)²⁹, que ganhou particular relevância aquando da recente pandemia da COVID-19, o Sistema de Informação dos Certificados de Óbito³⁰, o Registo Oncológico Nacional³¹, o Inquérito Nacional de Saúde (com e sem exame físico), o Inquérito Alimentar Nacional e de Atividade Física ou o Inquérito às Despesas das Famílias³², o Ícaro³³, entre outros.

A questão em Portugal, que se estende a outras latitudes e longitudes, não é a falta de dados que permitam uma boa governação em saúde, mas antes o processamento aquém do expectável desses dados e a sua transformação em informação que chegue no tempo certo às pessoas certas (OECD, 2019). Na realidade, enquanto sociedade, temos de discutir não tanto a criação de um novo sistema de vigilância em saúde, mas, principalmente, a utilidade, qualidade, integração e complementaridade e oportunidade dos múltiplos (e muitos) sistemas já existentes.

Um sistema de vigilância, ou de forma mais perentória, um sistema de informação de saúde só deve existir se encerrar um fim em si próprio, se for útil para algo, que, no caso dos sistemas de vigilância, será fornecer informação atempada sobre um problema de saúde que permita aos decisores técnicos e políticos atuar de forma a eliminar ou mitigar os efeitos desse problema ou, em alternativa, a garantir que se mantém dentro de “níveis” geríveis e aos quais o sistema de saúde seja capaz de responder. Neste sentido, e em particular na área da saúde, obter-se-iam evidentes ganhos de eficiência, se se eliminassem as duplicações na recolha de dados que não se integram nem se complementam, resultando em fardo acrescido para os profissionais, informação dispersa e compartimentada para os decisores e, em última análise, em decisões políticas mais frágeis. Um sistema de vigilância deve ter qualidade suficiente para rapidamente identificar alterações no fenómeno que se pretende medir, com algum grau de confiabilidade, que variará de acordo com os próprios objetivos do sistema³⁴. Por outro lado, é fundamental que os sistemas de informação, incluindo, mas não só, os sistemas de vigilância, sejam capazes de comunicar entre si e de se complementarem de modo a fornecer uma perspetiva integrada dos problemas de saúde e de percurso de vida³⁵.

²⁹ “...sistema de vigilância em saúde pública, que identifica situações de risco, recolhe, atualiza, analisa e divulga os dados relativos a doenças transmissíveis e outros riscos em saúde pública, bem como prepara planos de contingência face a situações de emergência ou tão graves como de calamidade pública.” (Lei n.º 81/2009, 2009)

³⁰ Que tem, entre outros, o objetivo de “tratamento estatístico das causas de morte”(Lei n.º 15/2012, de 03 de Abril - Sistema de Informação dos Certificados de Óbito (SICO), 2012)

³¹ Cuja finalidade é “...a recolha e a análise de dados de todos os doentes oncológicos diagnosticados e ou tratados em Portugal Continental e nas regiões autónomas, permitindo a monitorização da atividade realizada pelas instituições, da efetividade dos rastreios organizados e da efetividade terapêutica, a vigilância epidemiológica, a investigação e, em articulação com o INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, a monitorização da efetividade de medicamentos e dispositivos médicos. (Lei nº 13/2017 de 14 de julho - Registo Oncológico Nacional, 2017)

³² Que permite, por exemplo, “... a determinação das quantidades alimentares consumidas usadas pela Comissão Europeia e, nacionalmente, pela Balança Alimentar. Este inquérito permite ainda conhecer a distribuição dos rendimentos das famílias, permitindo uma avaliação integrada dos rendimentos e despesas familiares”. (Instituto Nacional de Estatística, sem data)

³³ Que estuda os efeitos de fatores climáticos na saúde humana (<https://www.insa.min-saude.pt/saiba-o-que-e-o-sistema-de-monitorizacao-e-vigilancia-icaro/>)

³⁴ Por exemplo, é esperado que um sistema de vigilância de doenças transmissíveis seja menos específico que um sistema de vigilância de doenças crónicas.

³⁵ Esclarecemos esta ideia com um exemplo concreto: se quisermos perceber até que ponto a acumulação de desvantagem social e económica ao longo da vida dos indivíduos determina estados mais pobres de doença, deve ser possível combinar informação de diferentes sistemas de modo a ter uma perspetiva que inclua informação sobre, por exemplo, características socio-económicas

A Estratégia Portugal 2030 e o Plano de Recuperação e Resiliência apresentam como objetivo uma maior digitalização da sociedade portuguesa o que se estende, naturalmente, ao sector da saúde e aos seus sistemas de informação. Os esforços de digitalização na área da saúde têm evidenciado redundâncias, fragmentação e falta de interoperabilidade entre sistemas. São problemas difíceis, mas de resolução possível, como aliás foi demonstrado durante a pandemia da COVID-19 em que se começaram a analisar dados de forma integrada (Kislaya et al., 2022).

É necessário não esquecer o papel dos cidadãos na produção de informação relacionada com a saúde e que pode ter utilidade para a decisão sobre programas e políticas de saúde e áreas relevantes, mas também naquilo que é hoje uma epidemiologia participativa que empodera os cidadãos a se tornarem agentes de vigilância (e de dados) e que tem revelado importantes benefícios (Alders et al., 2020; Jost et al., 2007)³⁶. Com a consciência partilhada que a “cultura científica é um capital que nos permite não apenas ler, mas usufruir do mundo, não apenas conhecer, mas utilizar as ideias produzidas pela ciência, perceber as potencialidades e os riscos e as limitações da ciência, relacionar e integrar os conhecimentos da ciência com outros saberes e culturas numa visão coerente e enriquecedora do mundo”³⁷.

Concluindo, os sistemas de vigilância, sejam de doenças infecciosas de notificação obrigatória, de doenças crónicas, de estilos de vida ou de fatores sociais, económicos e demográficos, são basilares para o planeamento em saúde e, conseqüentemente, para uma boa governação e tomada de decisão em saúde. Em Portugal, existem vários sistemas com naturezas e objetivos diferentes que frequentemente se encontram dispersos pelas mais diversas entidades, com algumas sobreposições e pouca interoperabilidade, o que concorre para uma diminuição da qualidade e utilidade da informação que pode ser produzida e fornecida, quer aos técnicos, quer aos decisores e governantes, espelhando-se numa menor efetividade das decisões, intervenções ou políticas. Não é necessário aumentar os esforços de colheita regular de dados de saúde, mas é fundamental o seu aprimoramento, atentando em questões de qualidade, abrangência, utilidade e interoperabilidade, não forçosamente por esta ordem.

É, ainda, muito importante definir, nos consentimentos informados / esclarecidos qual o *Data lake* em que as pessoas querem que os seus dados sejam armazenados. Também convirá ter em atenção as orientações europeias para a interoperabilidade entre sistemas para efeitos de identificação de determinantes sociais para melhor prestação de cuidados e definição de políticas de saúde.

Referências bibliográficas

- Alders, R. G., Ali, S. N., Ameri, A. A., Bagnol, B., Cooper, T. L., Gozali, A., Hidayat, M. M., Rukambile, E., Wong, J. T., & Catley, A. (2020). Participatory Epidemiology: Principles, Practice, Utility, and Lessons Learnt. *Frontiers in Veterinary Science*, 7. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fvets.2020.532763>
- Lei n.º 81/2009, Diário da República n.º 162/2009, Série I de 2009-08-21 5491 (2009). <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/81-2009-488301>

das famílias e dos indivíduos, percurso escolar, apoios e transferências sociais, eventos de saúde, incluindo episódios de procurar dos serviços de saúde, entre outros.

³⁶ Realça-se o exemplo do MosquitoWeb (<http://mosquitoweb.ihmt.unl.pt/>) que apela à iniciativa cidadã para a caracterização da área de dispersão dos mosquitos *Aedes albopictus* e *Aedes aegypti* vectores de doenças como a dengue e a febre amarela.

³⁷ Cf. António Granado, José Vítor Malheiros (2015). Cultura científica em Portugal : ferramentas para perceber o mundo e aprender a mudá-lo. Fundação Francisco Manuel dos Santos (Estudos da Fundação). p. 19.

Lei n.º 15/2012, de 03 de Abril—Sistema de Informação dos Certificados de Óbito (SICO), Assembleia da República, Diário da República n.º 67/2012, Série I de 2012-04-03 1716 (2012). https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1693&tabela=leis

Lei n.º 13/2017 de 14 de julho—Registo Oncológico Nacional, Diário da República n.º 135/2017, Série I de 2017-07-14 (2017). <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/1900-107690142>

Declich, S., & Carter, A. O. (1994). Public health surveillance: Historical origins, methods and evaluation. *Bulletin of the World Health Organization*, 72(2), 285–304. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2486528/>

Instituto Nacional de Estatística. (sem data). *Inquérito às Despesas das Famílias*. Obtido 14 de novembro de 2023, de <https://webinq.ine.pt/public/pages/queryinfo.aspx?id=IDF>

Jost, C. C., Mariner, J. C., Roeder, P. L., Sawitri, E., & Macgregor-Skinner, G. J. (2007). Participatory epidemiology in disease surveillance and research. *Rev.Sci.Tech.Off.Int.Epiz.*, 26(3), 537–547.

Kislaya, I., Machado, A., Magalhães, S., Rodrigues, A. P., Franco, R., Leite, P. P., Dias, C. M., & Nunes, B. (2022). COVID-19 mRNA vaccine effectiveness (second and first booster dose) against hospitalisation and death during Omicron BA.5 circulation: Cohort study based on electronic health records, Portugal, May to July 2022. *Eurosurveillance*, 27(37), 2200697. <https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2022.27.37.2200697>

OECD. (2019). *Health in the 21st Century*. <https://www.oecd-ilibrary.org/content/publication/e3b23f8e-en>

Porta, M. (2016). *A Dictionary of Epidemiology* (6th ed.). Oxford University Press

Recomendações específicas

- Alargar fontes e tipos de informação de modo a melhorar informação de apoio à decisão em saúde.
- Assegurar que o sistema de informação de saúde fornece informação atempada sobre problema(s) de saúde que permita aos decisores atuar de forma a eliminar ou a mitigar os efeitos desse(s) problema(s) ou, em alternativa, a garantir que se mantém dentro de “níveis” geríveis e aos quais o sistema de saúde seja capaz de responder.
- Eliminar as duplicações na recolha de dados que não se integram nem se complementam e que os sistemas de informação sejam capazes de comunicar entre si e de se complementarem de modo a fornecer uma perspetiva integrada dos problemas de saúde e de percurso de vida.
- Facilitar e estimular o papel dos cidadãos na produção de informação relacionada com a saúde e que pode ter utilidade para a decisão sobre programas e políticas de saúde e áreas relevantes.
- Investir em infraestruturas digitais que permitam cumprir o regulamento EHDS aprovado pela CE em 2024.
- Antecipar a definição de uma arquitetura de governação de processos, de sistemas de informação e de recolha e de tratamento de dados.

7. Informação e investigação em saúde e para a saúde

Mensagens-chave

- A produção de conhecimento científico a partir de dados de saúde é crucial para melhorar a saúde da comunidade.
- O acesso aos dados em saúde é fundamental, mas requer procedimentos claros e seguros para proteger a confidencialidade.
- O modelo das 5 Seguranças (*5 Safes*) do Reino Unido orienta o acesso seguro aos dados, protegendo a confidencialidade e garantindo a utilidade pública.
- Os princípios *FAIR* visam tornar os dados de pesquisa localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis, promovendo a transparência e a partilha.
- A proteção de dados é essencial para a confiança na investigação em saúde, exigindo contratos claros, sistemas de segurança robustos e formação adequada para todos os envolvidos.
- A ligação de várias bases de dados em saúde e suas determinantes oferece um vasto potencial para melhorar a compreensão, o modelo de intervenção, a gestão e a promoção da saúde. Essa ligação permite uma visão mais abrangente do percurso do utente, facilita a tomada de decisões clínicas, impulsiona a investigação clínica e fortalece a vigilância epidemiológica. No entanto, enfrenta desafios éticos, como a privacidade dos dados e o consentimento informado.
- Barreiras como os vieses de seleção, de informação e de publicação podem comprometer a validade e a aplicabilidade da pesquisa em saúde.
- A incorporação da digitalização e da inteligência artificial na pesquisa em saúde promete benefícios significativos, mas enfrenta desafios complexos, como a interoperabilidade de dados e a proteção da privacidade.

A produção de conhecimento científico a partir de dados de saúde é uma das faces mais visíveis da cooperação entre as instituições de ensino superior ou outras instituições de investigação e o sector da saúde. Para que tal aconteça, é necessário estar estabelecida a forma como se processa o acesso a bases de dados existentes, sejam elas de informação de rotina ou de estudos ou inquéritos conduzidos no âmbito do sector da saúde e fora dele. A investigação através do uso de dados em saúde é uma das formas de reunir, analisar e ligar a informação sobre o estado de saúde dos cidadãos e, desta forma, gerar conhecimento que possa melhorar a saúde da comunidade.

A melhor compreensão dos estados de saúde e doença, da forma como os determinantes da saúde se distribuem na população e a identificação e caracterização das pessoas em maior risco

de doença, constituem utilizações cruciais dos dados em saúde para uma população mais saudável, maior equidade em saúde e um sistema de saúde mais eficiente. Se a investigação com dados em saúde desempenhou um papel importante durante a pandemia de COVID-19, tendo sido fundamental para informar a tomada de decisão, o potencial do uso de dados para gerar maior conhecimento sobre a saúde dos portugueses não foi ainda plenamente alcançado.

As pessoas que vivem com doença mental, cancro, doenças cardiovasculares, diabetes, entre outras doenças, podem beneficiar também da recolha, ligação, acesso e utilização de dados em saúde, na investigação. Se os dados são verdadeiramente fulcrais na prestação de cuidados de saúde individuais, a reunião e ligação destes dados pode possibilitar a investigadores e profissionais de saúde olhar para padrões e funcionar como instrumentos para identificar formas de melhorar os cuidados de saúde, diminuir as iniquidades e salvar as vidas de muitas pessoas.

A informação que pode ser extraída de dados em saúde e suas determinantes pode ser importante para a melhor compreensão das doenças, para desenvolver novos tratamentos, para monitorizar a qualidade e segurança, para planear os serviços de forma eficiente e para avaliar políticas de saúde.

Acesso aos dados

Evidentemente, dada a sua natureza altamente confidencial e sensível, os dados em saúde devem ter um nível muito elevado de proteção. O acesso a bases de dados deve ser pedido através de formulários específicos à organização detentora dos dados de forma a poder ficar clara a finalidade para que eles serão utilizados. Dada a imensidão de dados em saúde existentes e a multiplicidade de organizações que são detentoras desses dados, existiria benefício em concentrar os pedidos de acesso num só canal, com procedimentos uniformes, claros e céleres no sentido dessa disponibilização ser efetuada mais rapidamente. Assim, a clarificação dos critérios e a uniformização dos procedimentos e dos prazos seria importante para facilitar o uso dos dados na produção de conhecimento.

O modelo das 5 Seguranças

O Reino Unido dispõe de um modelo simples que resume os princípios que devem orientar os serviços a conceder acesso seguro a dados. O modelo tornou-se numa boa prática em proteção de dados, assegurando ao mesmo tempo as exigências da ciência aberta e da transparência.



- **Segurança dos Dados:** os dados são tratados de modo a proteger a confidencialidade
- **Segurança dos Projetos:** os projetos de investigação são aprovados pelos detentores de dados para o bem público
- **Segurança das Pessoas:** os investigadores têm formação e conhecimento sobre a utilização segura dos dados
- **Segurança dos Ambientes:** o ambiente no qual os dados são utilizados garante que não existe uso não autorizado
- **Segurança dos Resultados:** os resultados da investigação são verificados e não identificam os indivíduos que originaram os dados

Fonte: <https://ukdataservice.ac.uk/help/secure-lab/what-is-the-five-safes-framework/>

Foi proposto um conjunto de princípios básicos de forma a otimizar a reutilização de dados de investigação, Princípios para Dados FAIR³⁸. Representam um conjunto de normas e boas práticas desenvolvidas pela comunidade para assegurar que os dados ou qualquer objeto digital são:

- *Findable* (localizáveis),
- *Accessible* (acessíveis),
- *Interoperable* (interoperáveis), e
- *Re-usable* (reutilizáveis).

Em 2014, a FCT implementou a política de acesso aberto para as publicações científicas resultantes dos projetos de investigação por si financiados.

É também de destacar a crescente disponibilização em vários países de dados em formato *open access* (dados abertos). A Agência para a Modernização Administrativa tem feito um esforço para expandir o conjunto de dados disponíveis na plataforma *dados.gov*³⁹.

Proteção de dados

A proteção de dados é um elemento crucial para a confiança na utilização de dados para investigação em saúde. A anonimização e a implementação de elevados padrões de segurança incluem os sistemas de informação e a possibilidade de existirem ciberataques.

Antes dos dados serem cedidos, a proteção da sua utilização pode ser defendida através de um contrato escrito que deve ser assinado entre a organização detentora dos dados e o investigador que os vai utilizar, em que esteja claramente estipulado que dados serão fornecidos e de que maneira, a finalidade para que serão utilizados, quando e de que forma serão destruídos após o seu uso, os requisitos de segurança dos dados que devem ser seguidos e que procedimentos estão absolutamente impedidos, como a re-identificação de indivíduos. A ligação dos dados a outras bases e o acesso por parte de outros investigadores da equipa ou instituição deve ser expressamente mencionada no contrato.

O armazenamento de dados em segurança é atualmente uma questão fulcral, devendo as organizações detentoras dos dados em saúde e as instituições que possam utilizá-los para fazer investigação em saúde possuir sistemas de informação devidamente protegidos e atualizados regularmente. A restrição do acesso (através de palavras-passe ou cartões) e a encriptação de dados são igualmente possibilidades que devem ser utilizadas para maximizar essa proteção. O registo de cada vez que existe acesso aos dados é outra forma de aumentar a proteção e possibilitar a investigação na eventualidade de haver acesso indevido ou não justificado.

Finalmente, é essencial que todas as pessoas que acedam a dados em saúde tenham, por parte das instituições em que trabalham, formação adequada sobre a proteção de dados e os procedimentos a obedecer no acesso e análise dos dados e na disseminação dos resultados da

³⁸ Wilkinson, M. D.; Dumontier, M.; Aalbersberg, I.J.; et al., The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data* [Internet] 3 (2016), 160018. <http://www.nature.com/articles/sdata201618>

³⁹ Disponível em <https://dados.gov.pt/>

investigação. Este devia ser um requisito essencial para poder estar envolvidos em investigação com dados em saúde.

As auditorias aos processos de cedência de dados devem existir de modo a escrutinar todo o processo e averiguar se foram cumpridos todos os procedimentos de segurança durante a cedência e utilização dos dados para os fins a que se destinam.

Os dados de rotina e os dados operacionais

Os milhões de dados registados quotidianamente nos serviços de saúde são uma fonte de informação para o melhor conhecimento dos padrões de doença e, por isso, com potencial para produzir conhecimento para melhorar a saúde da população. Porém, a investigação com dados em saúde esbarra em inúmeras dificuldades na utilização destes dados. Além disso, falta uma visão global sobre que registos devem existir e quais as suas características. O caso do VIH é paradigmático, com um sistema de informação criado especificamente para o registo de informações de pessoas que vivem com VIH que são seguidas em serviços de saúde, mas que sempre teve demasiadas fragilidades e lacunas nos registos. As possibilidades de tal sistema de informação seriam muitas, mas nunca chegou sequer perto de servir como fonte de informação robusta para o conhecimento destas pessoas, da sua evolução, dos regimes terapêuticos que recebem, etc.

Os dados com finalidades operacionais sofrem o mesmo problema. O estudo dos recursos humanos em saúde é paradigmático, tornando-se difícil caracterizar sequer quantos profissionais existem no ativo, em Portugal. Compreender a distribuição e o perfil dos recursos humanos é importante para poder desenhar melhores políticas para o futuro. Veja-se que a lei relativa ao inventário das profissões de saúde⁴⁰ está pendente desde 2015.

A ligação de dados

As múltiplas bases de dados em saúde podem ser valiosas por si só, mas o potencial conhecimento em investigação com dados em saúde só pode ser verdadeiramente alcançado com a ligação de várias bases de dados. Por exemplo, a correspondência entre registos de nascimento e certificados de óbito poderia revelar as variáveis responsáveis pelo risco de morte infantil, a sua evolução e como se pode intervir sobre elas.

Essa ligação de bases de dados pode incluir dados fora do âmbito da saúde. Por exemplo, caracterizar com rigor o gradiente social das causas de morte na população portuguesa implicaria ligar essa informação a outras características, como o rendimento, o nível educacional, a situação laboral ou a zona de residência. A ligação de dados em saúde, tanto entre diferentes fontes de dados na área da saúde quanto com conjuntos de dados externos, oferece um vasto potencial para avançar a compreensão, a gestão e a promoção da saúde. Essa abordagem integrada permite uma visão mais abrangente e holística, possibilitando informações relevantes e melhorias nos cuidados de saúde e nas políticas públicas.

- **Informações abrangentes sobre o percurso do utente:** ao vincular dados provenientes de diferentes fontes, como registos de saúde eletrónicos, históricos clínicos e resultados de

⁴⁰ Lei n.º 104/2015, de 24 de agosto, Cria o Inventário Nacional dos Profissionais de Saúde.

exames, é possível obter uma visão mais completa do percurso do utente. Isso facilita uma compreensão mais profunda das doenças, tratamentos anteriores e respostas individuais a intervenções dos profissionais.

- **Melhoria na tomada de decisões clínicas:** a ligação de dados em saúde também oferece um suporte valioso para os profissionais de saúde na tomada de decisões clínicas informadas. Ao integrar informações clínicas e epidemiológicas, os profissionais de saúde podem ter uma compreensão mais precisa do histórico de saúde de um utente, levando a diagnósticos mais rápidos e a planos de tratamento mais eficazes.
- **Avanços na investigação de saúde:** a combinação de dados clínicos com dados de investigação, como resultados de ensaios clínicos e estudos epidemiológicos, impulsiona o desenvolvimento do conhecimento. Essa abordagem integrada facilita a identificação de padrões, a análise de tendências e a descoberta de correlações que podem orientar novas intervenções, medicamentos e abordagens terapêuticas.
- **Melhor vigilância epidemiológica:** A ligação de dados em saúde fortalece a capacidade de monitorizar e de responder a ameaças à saúde pública. Ao integrar dados de vigilância epidemiológica com informações clínicas e demográficas, é possível identificar precocemente surtos de doenças, avaliar a eficácia das intervenções e implementar medidas preventivas de maneira mais ágil.
- **Personalização dos cuidados de saúde:** com a ligação de dados, é possível desenvolver abordagens personalizadas para os cuidados de saúde. Ao entender melhor as características individuais dos utentes, como genética, estilos de vida e histórico de saúde, os profissionais podem adaptar as intervenções para atender às necessidades específicas de cada pessoa.
- **Identificação de determinantes sociais da saúde:** ao conectar dados de saúde com informações socioeconómicas é possível analisar os determinantes sociais da saúde. Isso ajuda a compreender como as condições de vida, o acesso a recursos e fatores socioeconómicos influenciam a saúde da população, orientando a formulação de políticas públicas mais eficazes.
- **Colaboração interdisciplinar:** a ligação de dados promove a colaboração entre diferentes disciplinas, incluindo saúde, ciência de dados, tecnologia e política. Essa abordagem interdisciplinar estimula a inovação, o intercâmbio de conhecimentos e a criação de soluções mais abrangentes para desafios complexos em saúde.

Embora as potencialidades da ligação de dados em saúde sejam vastas, é crucial abordar questões éticas, como a privacidade dos dados, a segurança e o consentimento informado. O conhecimento deve evoluir num processo sempre enquadrado pela ética.

Barreiras e enviesamentos

A investigação em saúde é um campo dinâmico e crucial para o avanço do conhecimento científico em saúde, melhorar as práticas clínicas e promover a saúde pública. Porém, esse processo não está isento de desafios que podem impactar a validade e a aplicabilidade dos

resultados. Identificar e compreender essas questões é essencial para promover a qualidade e a fiabilidade da investigação em saúde.

- **Barreiras de acesso e participação:** a acessibilidade dos participantes à investigação pode ser desigual, especialmente em estudos que dependem da participação voluntária. Grupos marginalizados ou economicamente desfavorecidos podem estar sub-representados, levando a resultados que não refletem adequadamente a diversidade da população.
- **Viés de seleção:** o viés de seleção ocorre quando a amostra estudada não é representativa da população-alvo. Isso pode resultar em conclusões que não são generalizáveis ou aplicáveis a grupos específicos, comprometendo a validade externa dos estudos. O viés de género é um exemplo frequente, que tem de ser combatido.
- **Viés de informação:** o viés de informação surge quando há imprecisões ou distorções nos dados recolhidos. Isso pode ocorrer devido a erros de medição, falhas de memória dos participantes ou omissão de informações relevantes, impactando a qualidade dos resultados.
- **Conflitos de interesse:** a presença de conflitos de interesse, como financiamento por parte de entidades com interesses comerciais, pode influenciar os resultados da pesquisa. Isso levanta preocupações sobre a objetividade e a transparência dos estudos, destacando a importância da divulgação adequada desses conflitos de interesse⁴¹.
- **Enviesamento de publicação:** estudos com resultados estatisticamente significativos têm maior probabilidade de serem publicados, enquanto pesquisas com resultados não significativos podem não ser divulgadas. Isso cria uma distorção na literatura científica, conhecida como enviesamento de publicação, e pode levar a uma perceção distorcida da realidade.
- **Viés temporal:** mudanças ao longo do tempo, como avanços tecnológicos ou mudanças nas práticas de saúde, podem afetar os resultados da pesquisa. O não ajuste para esses fatores pode resultar em conclusões imprecisas ou desatualizadas.
- **Barreiras éticas:** desafios éticos, como a obtenção de consentimento informado, a proteção da privacidade dos participantes e a equidade na distribuição de benefícios e riscos, são fundamentais. Falhas éticas comprometem a integridade e a aceitabilidade da pesquisa.

Reconhecer e abordar essas barreiras e enviesamentos é essencial para fortalecer a base de conhecimento em saúde, garantindo que as descobertas da pesquisa sejam confiáveis, aplicáveis e éticas. A transparência, a revisão rigorosa por pares e o comprometimento com a integridade científica são passos cruciais para a superação desses desafios.

Desafios

A incorporação da digitalização e da inteligência artificial (IA) na investigação em saúde representa uma promissora revolução, mas não está isenta de desafios significativos. Um dos principais obstáculos é a complexidade na integração e padronização de dados provenientes de

⁴¹ A propósito veja-se: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2013) [Parecer 72/CNECV/2013](#). Sobre declaração de interesse e conflito de interesses em saúde e investigação biomédica.

diversas fontes. A diversidade de sistemas e formatos pode comprometer a interoperabilidade, dificultando a análise conjunta e a obtenção de contributos valiosos.

Além disso, a questão da privacidade e segurança dos dados emerge como um desafio crítico. O uso extensivo de informações sensíveis exige medidas robustas para proteger a confidencialidade dos utentes e garantir conformidade com regulamentações de privacidade. Sendo a privacidade um bem cuja proteção deve ser assegurada, é crucial a autodeterminação da informação individual, que atribui ao titular dos dados o seu controlo e o poder de decidir justificadamente os que não podem estar disponíveis, para quem e em que circunstância.⁴²

A interpretação e validação dos resultados obtidos por meio de algoritmos de IA são pontos de atenção. A compreensão dos padrões identificados pela IA exige *expertise* clínica, e os pesquisadores devem estar preparados para contextualizar as descobertas para garantir interpretações precisas.

No âmbito da política de saúde, os investigadores desempenham um papel crucial no desenho e implementação de políticas baseadas na evidência. A colaboração entre investigadores e formuladores de políticas é essencial para traduzir descobertas científicas em medidas práticas que beneficiem a saúde pública. O envolvimento ativo dos investigadores na criação de estratégias políticas contribui para a formulação de diretrizes mais eficazes, alinhadas com as necessidades da sociedade e impulsionadas por avanços científicos e tecnológicos.

Portanto, enquanto a digitalização e a IA prometem transformar positivamente a investigação em saúde, enfrentar esses desafios requer uma abordagem cuidadosa, lúcida e colaborativa. Os investigadores desempenham um papel central, não apenas na superação dos desafios tecnológicos, mas também na garantia de que essas inovações se traduzam em benefícios tangíveis para a saúde global.

Referências bibliográficas

Wilkinson, M. D.; Dumontier, M.; Aalbersberg, I.J.; et al., The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data* [Internet] 3 (2016), 160018.

<http://www.nature.com/articles/sdata201618>

UK Data Service. What is the Five Safes framework? [Internet]

<https://ukdataservice.ac.uk/help/secure-lab/what-is-the-five-safes-framework/>

Recomendações específicas

- Fomentar a eliminação de barreiras na disponibilização de dados em saúde com fins de investigação em saúde.
- Estimular esta "doação de dados" por parte de cada cidadão.
- Dar visibilidade dos resultados da investigação em saúde para o cidadão e para as instituições.

⁴² CNECV (2019). Acesso aos dados de saúde. Tomada de Posição, p. 2. <https://www.cneqv.pt/pt/deliberacoes/tomadas-de-posicao/acesso-a-dados-de-saude>

- Promover a investigação científica – clínica, epidemiológica e sobre serviços de saúde – com uso de dados em saúde.

8. Informação para a gestão do sistema de saúde

Mensagens-chave

- A informação é indispensável para o planeamento e a gestão nos vários níveis do sistema de saúde.
- A informação em saúde deve cumprir os pressupostos da interoperabilidade no setor (envolvendo todos os atores do sistema de saúde).
- Os indicadores de saúde necessários à construção de informação em saúde devem integrar a voz dos utilizadores do sistema.
- Os indicadores de saúde devem ser sensíveis aos desafios colocados pelas doenças crónicas e pela multimorbilidade.
- Os indicadores de saúde devem permitir um atempado e eficaz planeamento dos recursos do sistema de saúde, incluindo um planeamento a médio e longo prazo do número e das competências dos profissionais necessários para uma resposta adaptativa efetiva às necessidades de saúde de pessoas e das comunidades.

Na definição de políticas, no planeamento, na gestão estratégica ou operacional, na decisão clínica e na organização de serviços, programas e intervenções em saúde, os dados e a informação em saúde sustentam as decisões em todos os níveis do sistema de saúde. Devem ser usados de forma sistemática e institucionalizada, de forma a apoiar o planeamento em saúde, a monitorização dos resultados e a assessoria em saúde, promovendo maior efetividade dos ganhos em saúde incluindo melhor satisfação de pessoas e comunidade, melhor acesso, menores iniquidades e melhor sustentabilidade do sistema de saúde.

Os dados e a informação em saúde são úteis quando centram o sistema na pessoa e na comunidade, nas suas necessidades e expectativas em saúde, e quando têm como objetivo um melhor nível de saúde, para o maior número de pessoas, com equidade e sustentabilidade do sistema.

A informação como recurso para o planeamento e a gestão nos vários níveis do sistema de saúde

Um indicador de saúde pode ser conceptualizado como uma ponte entre o conhecimento científico e a política de saúde. Devem existir orientações adequadas para interpretar as tendências reveladas por estes indicadores. É necessário um modelo conceptual de saúde e de bem-estar para facilitar essa interpretação. Um modelo que se centre nas pessoas e nas comunidades, nos ganhos em saúde, na equidade do acesso ao sistema e no desenvolvimento qualitativo permanente.

Os indicadores de saúde refletem aspetos da saúde individual (pessoa), coletiva (comunidade) e do desempenho das organizações de saúde (ganhos em saúde) e identificam problemas ou

prioridades em relação à saúde numa população específica, com as suas especificidades e num determinado momento temporal.

Os indicadores podem resultar de uma colheita de dados regular, incluídos os “resultados relatados pelo doente”⁴³ (RRP), ou de itens abordados em inquéritos de saúde, e são de maior utilidade se o procedimento for repetido regularmente. Para a sua interpretação é necessário um amplo entendimento dos conceitos saúde, cuidados de saúde e comunidade, e vários indicadores podem precisar de ser analisados em conjunto, já que vários e distintos aspetos de uma comunidade e do seu nível de saúde e bem-estar podem afetar a avaliação de um indicador.

Os indicadores de saúde podem ser descritos como características ou facetas das pessoas, das famílias, das comunidades e dos serviços de saúde ou de outras atividades destinadas a promover a saúde, mas também como diferentes características sociais e ambientais da comunidade que estão relacionadas com o nível de saúde e de bem-estar das pessoas. Estes últimos podem ser denominados de “indicadores estruturais” e também devem ser integrados no esforço de recolha de dados e construção de informação em saúde.

Existem múltiplos e variados instrumentos e ferramentas para avaliar e monitorizar o nível de saúde e bem-estar de pessoas e comunidades e os ganhos em saúde que resultam das opções e das ações políticas (macro) e de gestão (micro) dos governos (incluindo os locais) e das organizações de saúde. É consensual que estes dados devem em primeiro lugar garantir a sua qualidade, ou seja, ser rigorosos, confiáveis, precisos, íntegros, oportunos e garantir a confidencialidade. No entanto, há menos consenso e menos ferramentas de monitorização disponíveis para o uso regular dos dados e da informação em saúde e muito pouca discussão sobre a interoperabilidade da informação para o planeamento, monitorização e supervisão de programas (nacionais, regionais ou locais).

A interoperabilidade dos dados e da informação em saúde é frequentemente limitadora da qualidade da informação e da aplicabilidade para melhorar o nível de saúde e bem-estar de pessoas e comunidades e para identificar os ganhos em saúde proporcionados por políticas e organizações de saúde. Acresce a ausência de interoperabilidade entre os sistemas de informação em saúde e a informação que ainda existe e é produzida em suporte tradicional (papel), o que dificulta, ou mesmo impossibilita, o acesso aos dados por um sistema de gestão da informação em saúde e pelo próprio proprietário da informação: a pessoa.

Como consequência da ausência de um sistema efetivo de gestão da informação que garanta a interoperabilidade dos dados, a utilização dos indicadores que reflitam as necessidades e as expectativas dos cidadãos e das comunidades, os custos da assistência em saúde aumentam (por exemplo, por duplicação de intervenções), a qualidade do atendimento ao cidadão deteriora-se (menor satisfação com o atendimento e com a resposta às suas necessidades), e a capacidade de integrar dados e informação nos diferentes sistemas disponíveis fica comprometida⁴⁴.

Para que a informação em saúde seja uma ferramenta efetiva de planeamento e de gestão nos vários níveis do sistema de saúde é necessário promover uma maior integração dos princípios de interoperabilidade no setor da saúde (envolvendo todos os atores do sistema de saúde) e instrumentos informáticos mais eficientes. No entanto, promover a interoperabilidade entre

⁴³ Do inglês: *patient reported outcomes*

⁴⁴ Torab-Miandoab, A. et al (2023)

sistemas de informação que lidam com informações sensíveis exige uma quantidade significativa de tempo e requer uma grande equipe multidisciplinar de especialistas que falem a linguagem da gestão de dados, mas que integrem a complexidade da saúde e do bem-estar, assim como a sensibilidade da informação utilizada.

Indicadores e monitorização em saúde: o desafio de integrar a participação dos cidadãos

A cultura predominante dos sistemas de saúde tem respondido de forma permanente e em primeira linha à doença (num grande esforço financeiro, de recursos e de formação), deixando a promoção da saúde num lugar secundário e de menor investimento, introduzindo uma pressão financeira no sistema a curto, médio e longo prazo, de difícil resolução.

O futuro levará o foco na prestação de cuidados de saúde para os domicílios e para as comunidades prevenindo internamentos desnecessários, custos e riscos diversos para as pessoas e custos financeiros evitáveis para o erário público. Apostar-se-á, de igual forma, numa efetiva participação pública em saúde que se afaste do *tokenismo* e ouse um envolvimento efetivo de pessoas e comunidades.

Este desafio exige gestores com acesso à informação, os conhecimentos, as competências e o reconhecimento necessários para assumirem uma função proactiva na adaptação da prestação de cuidados de saúde às necessidades e às expectativas das pessoas, das famílias e das comunidades. Exige ainda a disponibilidade de novos indicadores de saúde, como base da avaliação do sistema, que se afastem da exclusiva contabilização de atos realizados e se centrem nos ganhos em saúde observados. Nestes, é necessário introduzir a perspetiva da pessoa (e da comunidade) considerando não apenas as suas necessidades de saúde, mas ousando também considerar as suas expectativas e a resposta percebida do sistema de saúde⁴⁵, ou seja, os “*resultados relatados pelo doente*”⁴⁶.

Por outras palavras, interessa desenhar novos indicadores de saúde que se baseiem nas experiências do cuidado e feedback recebido das pessoas sobre as suas experiências. O *National Health Service* (NHS) do Reino Unido é pioneiro na incorporação de resultados relatados pelo doente em sistemas de saúde. Aponta oito domínios definidos como críticos para uma boa perceção relatada pelas pessoas e comunidades:

1. Envolvimento da família e comunidade;
2. Respeito pelos valores, preferências e necessidades;
3. Informação, comunicação e educação;
4. Acesso aos serviços;
5. Coordenação e integração dos cuidados;
6. Transição e continuidade;
7. Conforto físico;
8. Suporte emocional.

Um resultado relatado pelo doente (RRP) é qualquer relato do estado da condição de saúde de uma pessoa que vem diretamente da própria, sem interpretação da resposta por um profissional de saúde ou qualquer outra pessoa. Os RRP são um método de avaliação de ganhos em saúde que não excluem, antes complementam, por exemplo, biomarcadores, medidas de morbilidade e

⁴⁵ Conselho Nacional de Saúde (2020). Todas as vozes contam.

⁴⁶ Do inglês: *patient reported outcomes*

de mortalidade, carga assistencial (por exemplo, hospitalização e demora média) utilizados e relatados em ensaios clínicos e em estudos não randomizados.⁴⁷

Para considerar os RRP como potenciais indicadores de saúde é necessário operacionalizar a sua avaliação. As “medidas de resultados relatados pelo doente”⁴⁸ (MRRP) são instrumentos usados para medir os RRP. Na maioria das vezes são questionários de autopreenchimento. Embora se possam abordar resultados relevantes para a pessoa e/ou comunidade através de relatos de representantes de doentes ou observações de cuidadores (por exemplo: profissionais de saúde ou cuidadores), estes não são MRRP, mas sim resultados relatados pelo profissional de saúde ou pelo observador.⁴⁹

Doença crónica: fontes e utilização da informação para a gestão do sistema de saúde

Um dos maiores desafios para a gestão do sistema de saúde é o aumento da doença crónica e da comorbilidade. Interessa identificar a informação em saúde necessária para a adequação do sistema às necessidades e expectativas de pessoas e comunidades. Um dos modelos que pode apoiar esta mudança de ação é o *Chronic Care Model* (CCM), criado em 1998 por Wagner⁵⁰, e que identificou como causas do insucesso no controlo das doenças crónicas: 1) o não cumprimento das orientações (*guidelines*) pelos profissionais; 2) a não coordenação dos cuidados; 3) a ausência de monitorização; e 4) a deficiente preparação das pessoas para gerir de forma eficaz a sua doença crónica⁵¹. Estas conclusões levam a repensar os modelos de prestação de cuidados e a organização dos sistemas de saúde, ainda reativa, centrada na abordagem da doença aguda e hospitalocêntrica, que não responde às necessidades específicas das pessoas com doenças crónicas. Para Wagner⁵², só seria possível melhorar os resultados quando os serviços de saúde se reconfigurassem para poderem responder, adequadamente, às necessidades de cuidados e às expectativas das pessoas com doenças crónicas.

Assente no conceito multifacetado de *Integrated Care*, este modelo sistematiza dimensões essenciais a uma organização que permite uma abordagem integrada, mobilizando os recursos disponíveis para a prestação de cuidados ao longo do tempo, contrariando os cuidados orientados para a resposta fragmentada e episódica às necessidades, ainda prevalentes na organização dos cuidados de saúde em Portugal. Integrando as necessidades de pessoas e comunidades e os desafios das organizações de saúde, o objetivo é: 1) melhorar a qualidade dos cuidados; 2) melhorar a qualidade de vida e a satisfação das pessoas; e 3) melhorar a eficiência do sistema de saúde⁵³. A literatura evidencia que a utilização deste modelo permite aos sistemas de saúde uma organização promotora de melhores ganhos em saúde e de qualidade de vida das pessoas com doença crónica⁵⁴ e, conseqüentemente, uma melhor eficiência e eficácia dos serviços de saúde.

⁴⁷ Johnston BC, et al. (editores). (2023) 2023. Disponível em www.training.cochrane.org/handbook.

⁴⁸ Do inglês: *Patient-reported outcome measures*.

⁴⁹ Powers JH, et al (2017).

⁵⁰ Wagner, E.H. (1998)

⁵¹ Wagner, E.H. et al. (2001b)

⁵² Wagner E.H. et al. (1999)

⁵³ World Health Organization (2016).

⁵⁴ Mansoor, K., & Khuwaja, H. (2020)

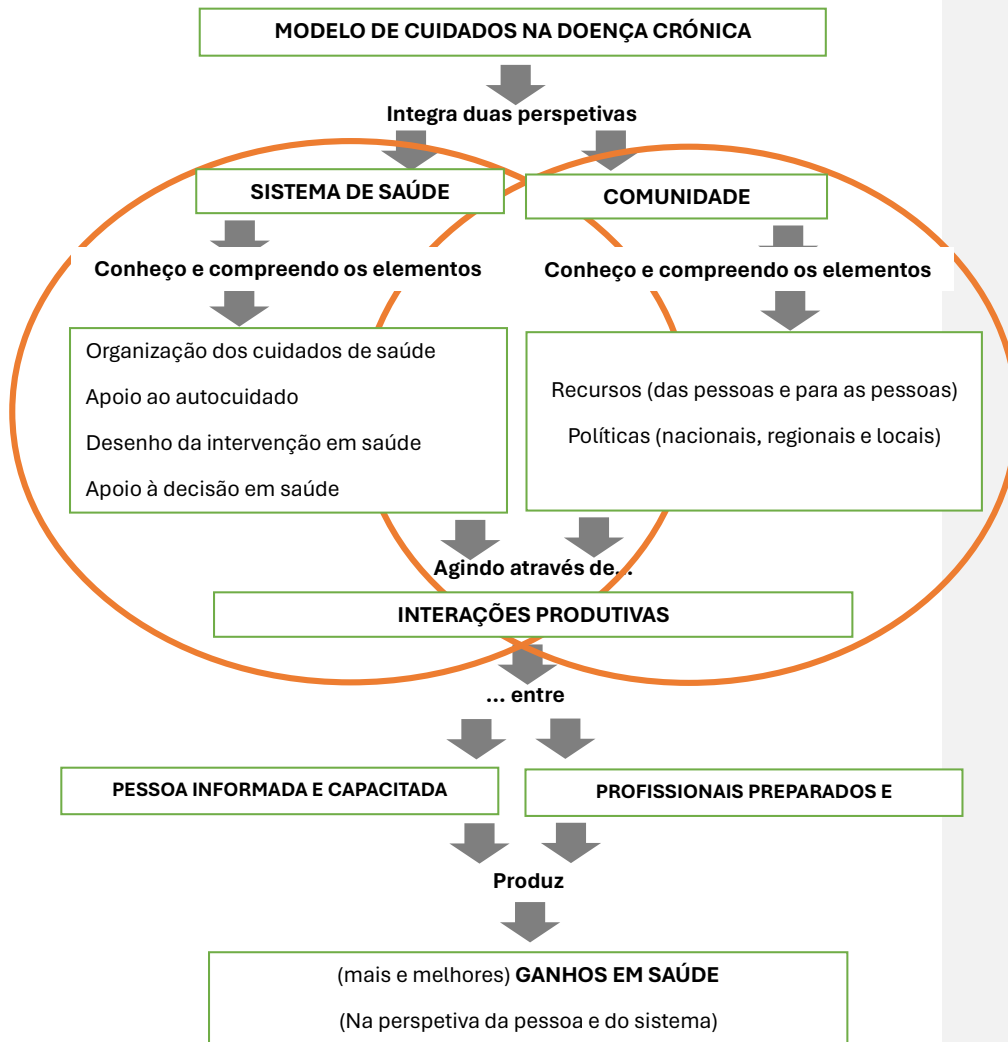


Figura 1: Modelo de cuidados na doença crónica (adaptado de Wagner, 1988)

Comentado [LN1]: Deve ser a Fig 3

Como descrito na Figura 1, o modelo de Wagner promove o conhecimento das necessidades e das expectativas de pessoas, comunidades e organizações de saúde, considerando as mudanças requeridas para cada elemento envolvido. Utilizando uma estratégia de utilização da informação em saúde, baseada na evidência, o modelo de Wagner objetiva a adaptação necessária e cria a cultura, a organização e os mecanismos que possibilitam uma prestação de cuidados de saúde segura e de qualidade capacitando a pessoa e promovendo o autocuidado. Envolve, de forma efetiva, a pessoa na construção da sua saúde, integrando uma perspetiva salutogénica⁵⁵ e de

⁵⁵ Antonovsky, A. (1987)

modificação comportamental⁵⁶, essencial para o envolvimento de pessoas e comunidades na gestão do sistema de saúde. Garante ainda uma ação em saúde consistente com as evidências científicas e com as preferências das pessoas e comunidades, organizando a informação e os dados em saúde de forma a garantir um cuidado de saúde mais eficiente e mais efetivo. O modelo de Wagner assenta na promoção da literacia em saúde e na capacitação de pessoas e comunidades, facilita a mobilização de recursos (pessoais) para atender às necessidades das pessoas e comunidades e fomenta políticas de saúde e recursos comunitários congruentes com as necessidades e expectativas da pessoa, da comunidade e das organizações de saúde.

Informação em saúde, gestão do sistema de saúde e planeamento de recursos

A informação em saúde é igualmente útil no planeamento dos recursos necessários à resposta em qualidade do sistema. Nestes recursos, a formação, captação e retenção de profissionais de saúde é um dos elementos mais relevantes. Os recursos humanos são um pilar essencial do sistema de saúde, e definem diretamente a maneira como este se organiza na sua missão de cuidar. O planeamento destes recursos, incluindo a definição do perfil e competências esperados, o seu número, a formação e regulação profissional, depende intimamente do modelo adotado pelo sistema. Nas últimas décadas, Portugal tem sido incapaz de desenvolver um planeamento de recursos humanos adequado às necessidades do SNS e do sistema de saúde, bem como às expectativas dos cidadãos e comunidades, e que garanta o cumprimento do consagrado na Constituição da República Portuguesa e do estipulado na Lei de Bases da Saúde.

“A qualidade na saúde surge hoje como uma exigência de todos os envolvidos nos cuidados de saúde, sendo vista como um seu atributo essencial. Esta afirmação tão simples não reflete as dificuldades e o já longo trajeto da qualidade na saúde, quer em termos de conceitos, quer de evolução metodológica.”⁵⁷ Atualmente os sistemas de saúde estão cada vez mais sujeitos a desafios relacionados com: os recursos humanos, nomeadamente a sua carência; as assimetrias na sua distribuição; a falta de qualificação ou especialização necessária para os cuidados a prestar; a *mix* de competências entre diferentes profissões; ou ainda condições e contextos de trabalho desfavoráveis e condições remuneratórias ou de atratividade consideradas insuficientes – desafios aos quais o SNS não está imune. Outros fatores como o sofrimento mental⁵⁸, o envelhecimento da população, o isolamento social, os impactos dos ciclos económicos ou a velocidade atual do conhecimento e da tecnologia, são razões que aconselham ao redesenho dos modelos de prestação de cuidados e à adequação das respostas às necessidades atuais dos cidadãos.

Este redesenho requer um planeamento eficaz da formação de profissionais, a longo prazo⁵⁹, de estratégias de reorganização na utilização das competências dos profissionais, e de ações que possibilitem a captação e retenção dos profissionais necessários à sustentabilidade do sistema, à resposta às necessidades e expectativas em saúde de cidadãos e comunidades, bem como à utilização da evidência mais atual na construção de mais e melhor saúde para a população.

⁵⁶ Prochaska, J; Spring, B; Nigg, C. (2008)

⁵⁷ Pisco, Luís; Biscaia, José Luís (2001). Qualidade de cuidados de saúde primários = Quality in health care. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Volume temático, Nº 2, p.43-51. Em <http://hdl.handle.net/10362/101394>

⁵⁸ Cf. CNS (2019). Sem mais tempo a perder. Saúde mental em Portugal: um desafio para a próxima década. [SEM-MAIS-TEMPO-A-PERDER.pdf \(min-saude.pt\)](#)

⁵⁹ Cf. Zamiri, Majid; Sarraipa, João; Camarinha-Matos, Luís; Jardim-Goncalves, Ricardo (2022) An Organizational and Governance Model to Support Mass Collaborative Learning Initiatives. *Appl. Sci.* 12(16), 8356; <https://doi.org/10.3390/app12168356>

Referências bibliográficas

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass
- Conselho Nacional de Saúde. *Participação Pública em Saúde - Todas as Vozes Contam*. Lisboa: CNS, 2020.
- Johnston BC, Patrick DL, Devji T, Maxwell LJ, Bingham III CO, Beaton D, Boers M, Briel M, Busse JW, Carrasco-Labra A, Christensen R, da Costa BR, El Dib R, Lyddiatt A, Ostelo RW, Shea B, Singh J, Terwee CB, Williamson PR, Gagnier JJ, Tugwell P, Guyatt GH. Capítulo 18: Resultados relatados pelos pacientes. In: Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA (editores). *Manual Cochrane para Revisões Sistemáticas de Intervenções versão 6.4* (atualizado em agosto de 2023). Cochrane, 2023. Disponível em www.training.cochrane.org/handbook.
- Mansoor, K., & Khuwaja, H. (2020). Effectiveness of a Chronic Disease Self-Management Program for Elderly People: a Systematic Review. *Elderly Health Journal* 6(1), 51-63. doi:doi.org/10.18502/ehj.v6i1.3416
- Powers, J 3rd; Patrick; D; Walton, M; Marquis, P; Cano, S; Hobart, J; Isaac, M; Vamvakas, S; Slagle, A; Molsen, E; Burke, L (2017). Clinician-Reported Outcome Assessments of Treatment Benefit: Report of the ISPOR Clinical Outcome Assessment Emerging Good Practices Task Force. *Value in Health* 2017; 20: 2-14.
- Prochaska, J; Spring, B; Nigg, C. (2008). Multiple health behavior change research: an introduction and overview. *Prev Med.* 2008 Mar;46(3):181-8. doi: 10.1016/j.ypmed.2008.02.001. Epub 2008 Feb 6. PMID: 18319098; PMCID: PMC2288583.
- Torab-Miandoab, A. et al (2023). Interoperability of heterogeneous health information systems: a systematic literature review. *BMC Medical Informatics & Decision Making.* 1/24/2023, Vol. 23 Issue 1, p1-13. 13p. DOI: 10.1186/s12911-023-02115-5.
- Wagner E.H. et al. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly*, 7(3), 56-66.
- Wagner, E.H. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice* 1, 2-4.
- Wagner, E.H. et al. (2001b). Improving chronic illness care: Translating evidence in to action. *Medicine & Chronic Illness, Health Affairs*, 20(6), 64-78
- World Health Organization (2016). Integrated care models: an overview. Disponível em: https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_files/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf

Recomendações específicas

- Garantir uma maior integração dos princípios de interoperabilidade dos indicadores e da informação em saúde (envolvendo todos os atores do sistema de saúde) e a aquisição dos instrumentos informáticos mais eficientes.
- Considerar neste contexto a integração saúde-social, designadamente no que respeita aos cuidados continuados integrados, uma vez que persistem obstáculos no percurso de saúde de doentes com alta hospitalar, mas sem local de acolhimento na reabilitação, cuidados continuados, ou paliativos.
- Definir novos indicadores de saúde, como base para a avaliação do sistema, que se afastem da exclusiva contabilização de atos realizados e se centrem nos ganhos em saúde observados e que integrem a perspetiva da pessoa (e da comunidade);
- Incluir indicadores sociais no sistema de informação de saúde, dada a situação socioeconómica da população em que cerca de 20% vive no nível de pobreza e destes, quase 20% vive em privação severa.
- Envolver, de forma efetiva, a pessoa na construção da sua saúde, integrando uma perspetiva salutogénica e de modificação comportamental, essencial para o envolvimento de pessoas e comunidades na gestão do sistema de saúde.
- Identificar a informação em saúde necessária para a gestão das doenças raras, da doença crónica e da comorbilidade para adequação do sistema às necessidades e expectativas de pessoas e comunidades;
- Dotar o sistema de saúde de uma estratégia efetiva de planeamento a médio e longo prazo dos profissionais necessários ao sistema, em número e competências.

PARTE III – GOVERNAÇÃO, QUALIDADE E SEGURANÇA

9. Espaço Europeu de Dados de Saúde

Mensagens-chave

- O Espaço Europeu de Dados de Saúde é considerado componente central de uma União Europeia da Saúde forte e, para que se torne efetivo, é necessário reforçar a digitalização.
- Se as pessoas puderem aceder e deter controlo sobre os seus dados de saúde, estarão em situação de exercer plenamente os seus direitos.
- Se houver maior interoperabilidade, os profissionais poderão aceder de modo transfronteiriço, com efeitos positivos para as pessoas e para os gastos em saúde.
- Dispor de dados de saúde atualizados é fundamental para tomar medidas de saúde pública bem informadas e dar resposta a crises.
- O tratamento de dados de saúde para utilização secundária visa fins específicos e devidamente regulamentados.
- O Espaço Europeu de Dados de Saúde assenta em três pilares principais: um sistema sólido de governação para os dados e de regras para o seu intercâmbio, a qualidade dos próprios dados e uma infraestrutura sólida com interoperabilidade.

Em maio de 2022, a Comissão Europeia lançou o Espaço Europeu de Dados de Saúde (EEDS), considerando-o elemento basilar, um componente central de uma União Europeia da Saúde forte⁶⁰. Em abril de 2024 foi aprovado o Regulamento no Parlamento Europeu para entrar em vigor nos Estados-Membros até 2026.

É importante ter em conta que os “*dados de saúde são um elemento vital dos nossos sistemas de saúde*”⁶¹. São gerados muitos dados de saúde pelos diversos profissionais, que são utilizados para a prestação de cuidados às pessoas e acredita-se que, se as pessoas puderem aceder aos seus dados de saúde e deter controlo sobre os mesmos, estarão em situação de exercer plenamente os seus direitos sobre os seus dados de saúde.

Os benefícios do Espaço Europeu de Dados de Saúde também se repercutem nos profissionais de saúde. Se houver maior interoperabilidade, poderão aceder de modo transfronteiriço, evitando repetições de exames, com efeitos positivos para as pessoas e com menores gastos em saúde. Através da utilização secundária de dados, também os investigadores poderão beneficiar de uma forma mais direta de obter acesso a maiores quantidades de dados, anonimizados ou

⁶⁰ Communication from the Commission - A European Health Data Space: harnessing the power of health data for people, patients and innovation COM(2022) 196/2. Em https://health.ec.europa.eu/publications/communication-commission-european-health-data-space-harnessing-power-health-data-people-patients-and_en

⁶¹ Comissão Europeia. Perguntas e Respostas. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pt/qanda_22_2712

pseudonimizados, de elevada qualidade. Poderão, assim, aceder aos dados de uma forma mais eficiente e menos onerosa, mediante um organismo de acesso a dados que garante a privacidade das pessoas.

Do que se viveu com a pandemia COVID-19, ficou demonstrado que dispor de dados de saúde atualizados é fundamental para tomar medidas de saúde pública bem informadas e dar resposta a crises. Com a pandemia, também se evidenciou um incremento na adoção e no desenvolvimento das ferramentas digitais. Não obstante, para que o EEDS se torne efetivo, será necessário reforçar a digitalização a nível nacional.⁶²

“O contexto pandémico e o seu impacte impõem não só estratégias de recuperação e de melhoria da capacidade de intervenção como também estratégias inovadoras, como o desenvolvimento da *Saúde Digital* (transição digital), e da abordagem *One Health*, ou “novas” estratégias, nomeadamente para mitigar as consequências na saúde do agravamento do aquecimento global ou dos novos desafios associados à resistência aos antimicrobianos.”⁶³

Já existem hoje bases de dados publicamente disponíveis⁶⁴. Por isso, os dados anonimizados podem ser acedidos, garantindo a sua segurança e a privacidade das pessoas⁶⁵.

O tratamento de dados de saúde para utilização secundária⁶⁶ é possível para fins específicos e devidamente regulamentados, como é o caso da investigação. Assim sendo, o Espaço Europeu de Dados de Saúde assenta em três pilares principais: um sistema sólido de governação para os dados e de regras para o seu intercâmbio, a qualidade dos próprios dados e uma infraestrutura sólida com interoperabilidade. Surgiu depois da Comissão Europeia ter lançado as “Orientações para a Digitalização até 2030: a via europeia para a Década Digital”⁶⁷, com a ambição de

⁶² “tanto os Estados-Membros como a Comissão apoiarão o EEDS mediante diferentes fundos e instrumentos da UE. Por exemplo, os Estados-Membros previram 12 mil milhões de EUR nos seus orçamentos para investimentos na saúde digital no âmbito do Mecanismo de Recuperação e Resiliência. O Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional e o Programa InvestEU oferecem novas oportunidades de investimento”. Em *Saúde na UE: espaço europeu de dados de saúde* (europa.eu)

⁶³ Plano Nacional de Saúde, p. 56. [PNS-2030-publicado-em-RCM.pdf](https://pns-2030-publicado-em-rcm.pdf) (dgs.pt)

⁶⁴ É caso da Plataforma aberta para dados públicos portugueses. <https://dados.gov.pt/> “A enorme quantidade de dados que é gerada e centralizada pela Administração Pública congrega em si um enorme potencial de utilização e de desenvolvimentos que podem ser úteis e importantes tanto para o Estado como para a sociedade civil e mundo empresarial. A grande maioria desses dados já são, por lei, considerados públicos. O grande desafio (e a maior preocupação das iniciativas de dados abertos como o dados.gov) passa por facilitar o seu acesso e reutilização, beneficiando vários grupos e sectores da sociedade”. A utilização do dados.gov é livre e gratuita.

⁶⁵ O EEDS baseia-se no Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) - Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados - <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj?locale=pt> Alguns Estados-Membros criaram organismos de acesso a dados de saúde, como por exemplo a Finlândia (Findata), a França (Health Data Hub) e a Alemanha (Forschungsdatenzentren), entre outros.

⁶⁶ Considera-se uso secundário de dados a sua utilização fora (ou além ou diferente) da finalidade para que foi solicitado e autorizado. “O sistema vale-se da informação obtida para uma finalidade e reutiliza para uma finalidade distinta – por outras palavras, o dado passa de uso primário para uso secundário. Isso torna-o muito mais valioso ao longo do tempo”. Mayer-Schönberger, Viktor; Cukier, Kenneth (2014) *Big Data: a revolution that will transform how we live, work, and think*. New York, First Mariner Books, p. 103 (No original: “The system takes information generated for one purpose and reuses it for another – in other words, the data moves from primary to secondary uses. This makes it much more valuable over time”).

“No que diz respeito à utilização secundária de dados de saúde eletrónicos, os investigadores, os inovadores, os decisores políticos e as entidades reguladoras poderiam ter acesso, de forma segura, a dados de qualidade para o seu trabalho, com uma governação de confiança e a custos inferiores aos do consentimento. O quadro comum para a utilização secundária reduziria a fragmentação e os obstáculos aos acessos transfronteiriços.” Proposta de REGULAMENTO DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO relativo ao Espaço Europeu de Dados de Saúde. [EUR-Lex - 52022PC0197 - PT - EUR-Lex \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2022/2019/oj?locale=pt). Neste regulamento define-se « «Utilização secundária de dados de saúde eletrónicos», o tratamento de dados de saúde eletrónicos para os fins estabelecidos no capítulo IV do presente regulamento. Os dados utilizados podem incluir dados de saúde eletrónicos pessoais inicialmente recolhidos no contexto da utilização primária, mas também dados de saúde eletrónicos recolhidos para fins de utilização secundária”

⁶⁷ *Década Digital da Europa: Metas para 2030*. https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/europes-digital-decade-digital-targets-2030_pt

“prosseguir políticas digitais que capacitem as pessoas e as empresas a tirar proveito de um futuro digital sustentável, mais próspero e centrado no ser humano”.

Atendendo ao papel progressivamente mais central dos dados (e da ciência dos dados) na prestação de cuidados de saúde será necessário reformular a regulamentação da governação nacional, para ir ao encontro do indicado na Regulamentação do Espaço Europeu de Dados de Saúde, aprovado pelo Parlamento Europeu e Conselho da União Europeia em 2024. Para tal, haverá que criar estruturas legais e operacionais que garantam que a (re)utilização de dados seja um serviço de saúde de direito próprio, permitindo ao sistema de saúde gerar efetivo valor na sua reutilização, modernizar o modelo de prestação de cuidados fazendo uso do binómio dados e telessaúde, e evoluir a estrutura de vigilância da saúde da população atualizando-a ao mundo digital. O Plano Nacional Estratégico para a Telessaúde (PNETS), já referido, esteve em vigor de 2019 a 2022 e a sua continuidade no futuro é indissociável da evolução do sistema de informação de saúde, em geral.

A qualidade do SNS traduz, em grande parte, a qualidade dos dados que recolhe e trata - quer porque os utiliza para a medir, quer porque as novas tecnologias da saúde assentam em dados de qualidade, sem exceção. “Partilhar dados de saúde para o bem público exige políticas, códigos, diretrizes e ferramentas para equilibrar os interesses de ambos, os indivíduos e as organizações (privacidade pessoal, privacidade intelectual e propriedade) com interesse público em soluções resilientes, eficientes e eficazes sistemas de saúde.”⁶⁸

É fundamental um modelo de governação de dados centrado nas pessoas, que possa assegurar a efetiva portabilidade da sua informação e rigorosos dispositivos de segurança e confidencialidade. Este modelo de governação de dados centrado nas pessoas é igualmente o que melhor serve a sua utilização secundária, garantindo a confiança necessária nas estruturas governamentais para assegurar a confidencialidade e a proteção de dados sensíveis, como os dados de saúde⁶⁹. Veja-se, recentemente, o lançamento da infraestrutura *HealthData@PT*.⁷⁰

Portanto, o regulamento do *Espaço Europeu de Dados de Saúde*⁷¹, que Portugal terá de aplicar, reforça esta oportunidade e traz-lhe o sentido mais alargado da Saúde global. O Conselho Nacional de Saúde pode ser uma estrutura importante para promover a participação pública e a discussão destes assuntos, no sentido adequado ao interesse público.

⁶⁸ Digital Health Europe. Recommendations on the European Health Data Space. p.9. [DHE recommendations on EHDS July 2021.pdf \(digitalhealtheuropa.eu\)](https://digitalhealtheuropa.eu/DHE_recommendations_on_EHDS_July_2021.pdf)

⁶⁹ Nas questões de cibersegurança, vidé Nunes, Paulo (2019). Avaliação das atitudes e comportamentos de cibersegurança dos profissionais de saúde em ambiente hospitalar. Instituto Politécnico de Lisboa e Universidade do Algarve. Tese de mestrado em Gestão e Avaliação de Tecnologias em Saúde, orientada por Carina Soares da Silva e Mário Antunes. Em <http://hdl.handle.net/10400.21/12523>

⁷⁰ “No âmbito da implementação do Espaço Europeu de Dados de Saúde, a SPMS lançou a ação HealthData@PT, um marco importante e um fator crucial de mudança para a transformação digital dos cuidados de saúde na UE. A ação HealthData@PT visa estabelecer a infraestrutura nacional, a rede e os elementos fundamentais para garantir o acesso seguro e a utilização de dados de saúde (...) A criação desta estrutura a nível nacional é crucial para garantir o sucesso da integração futura de Portugal em infraestruturas transfronteiriças, como o HealthData@EU.” 2 novembro 2023. [SPMS lança ação HealthData@PT para avançar com Espaço Europeu de Dados de Saúde – SPMS \(min-saude.pt\)](https://www.spms.gov.pt/pt/actualidade/2023/11/02/spms-lanca-acao-healthdata-pt-para-avancar-com-espaco-europeu-de-dados-de-saude-spms-min-saude-pt)

⁷¹ REGULAMENTO DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO relativo ao Espaço Europeu de Dados de Saúde (2024) disponível em https://health.ec.europa.eu/publications/proposal-regulation-european-health-data-space_en . Incluir [20220408 EHDS ANNEX to the Proposal \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2024/408/consolidated/pt) - anexos do Regulamento do Parlamento Europeu e do Conselho relativo ao Espaço Europeu de Dados de Saúde com as Principais características dos dados de saúde eletrónicos, os requisitos essenciais para os sistemas e informações de carácter técnico e de conformidade.

Referências Bibliográficas

- Comissão Europeia. Saúde na UE: espaço europeu de dados de saúde. Perguntas e Respostas. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pt/ganda_22_2712
- Communication from the Commission – A European Health Data Space: harnessing the power of health data for people, patients and innovation COM(2022) 196/2. Em https://health.ec.europa.eu/publications/communication-commission-european-health-data-space-harnessing-power-health-data-people-patients-and_en
- Década Digital da Europa: Metas para 2030. https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/europes-digital-decade-digital-targets-2030_pt
- Digital Health Europe (2021). Recommendations on the European Health Data Space. https://digitalhealtheuropa.eu/wp-content/uploads/DHE_recommendations_on_EHDS_July_2021.pdf

Recomendações específicas

- Garantir que a pessoa pode aceder e deter controlo sobre os seus dados de saúde, permitindo aos profissionais o acesso e a interação na sua gestão de saúde/doença.
- Assegurar que seja implementado um modelo de governação de dados centrado nas pessoas, que possa assegurar a efetiva portabilidade da sua informação e rigorosos dispositivos de segurança e de confidencialidade.
- Efetivar que as estruturas legais e operacionais garantem que a (re)utilização de dados seja um serviço de saúde de direito próprio no contexto do SNS.
- Transformar o modelo de prestação de cuidados fazendo uso do binómio dados e telessaúde.
- Modernizar a estrutura de vigilância da saúde da população atualizando-a ao mundo digital.
- Assegurar a existência de interfaces para sistemas de controlo de desempenho dos sistemas e de auditoria aos dados.
- Criar uma autoridade de saúde digital, como decorrente do Espaço Europeu de Dados de Saúde, também responsável por assegurar os direitos das pessoas .

10. Para uma estratégia nacional de dados e informação de saúde

Mensagens-chave

- A quantidade crescente de dados em saúde, aliada à necessidade de melhorar a qualidade e efetividade dos serviços de saúde impõe a criação de uma estratégia nacional de dados e informação em Saúde.
- Esta estratégia deve estar alinhada com o Espaço Europeu de Dados em Saúde e com as políticas locais, numa perspetiva de participação pública em Saúde.
- A estratégia nacional de dados e informação em saúde deve garantir padrões de segurança e de privacidade, bem como a implementação de mecanismos de acesso e controlo adequados às características dos cidadãos.
- A Estratégia deve incluir programas de literacia digital em saúde para educar e capacitar os cidadãos sobre como utilizar eficazmente o Registo Pessoal de Saúde Eletrónico único.
- Devem ser estabelecidos mecanismos de monitorização e de avaliação contínua do RSE único, de modo a identificar áreas de melhoria e garantir a sua eficácia e relevância a longo prazo, nomeadamente com recurso aos *resultados relatados pelo doente*.

A crescente quantidade de dados em saúde, aliada à necessidade de melhorar a qualidade dos serviços de saúde e a eficiência do sistema, impõem a definição de uma estratégia nacional para a gestão e utilização desses dados e da informação que deles decorre. Essa estratégia deve estar em consonância com o regulamento do Espaço Europeu de Dados em Saúde (EEDS), visando criar um ambiente de confiança e segurança que permita o acesso e a partilha de dados de saúde entre diferentes países, instituições e profissionais que prestam cuidados de saúde. O desenvolvimento dessa estratégia, em consonância com o EEDS, permitirá melhorar a qualidade dos serviços de saúde, aumentar a eficiência do sistema de saúde e promover a investigação e a inovação em saúde.

Contributos para uma estratégia nacional de dados e informação de saúde

Será de grande utilidade dispor de uma estratégia nacional abrangente para a gestão e utilização de dados em saúde que inclua diretrizes claras para a colheita, armazenamento, análise e partilha de dados de saúde, garantindo a segurança, privacidade e uma ética rigorosa no uso dos mesmos. A implementação desta estratégia deve ser um processo gradual e participativo, que envolva todos os *stakeholders* relevantes.⁷²

Uma estratégia desta natureza deve estar duplamente alinhada com o EEDS, que define um conjunto de princípios e normas para a gestão e utilização de dados de saúde na UE, e com as políticas e estratégias sociais e de saúde desenvolvidas a nível nacional, regional e local, designadamente pelos municípios e comunidades intermunicipais.

⁷² <https://www.digitalhealthportugal.eu/>

Esse alinhamento é fundamental para garantir que os dados são utilizados de forma estratégica e eficiente para melhorar a saúde das populações locais e deve assentar em três pilares fundamentais:

- a. Compreensão das necessidades locais: com identificação das necessidades específicas das comunidades em termos de saúde, baseando-se nas políticas sociais locais, de forma a orientar o desenvolvimento da estratégia de dados em saúde;
- b. Capacitação dos agentes locais: com formação contínua de profissionais de saúde, dos gestores públicos e de líderes da comunidade no uso e análise de dados de saúde;
- c. Envolvimento da comunidade: com informação, participação e envolvimento dos cidadãos nos objetivos em presença, direitos sobre os seus dados e contribuição para o processo.

Dada a complexidade e a importância dessa iniciativa, poderá ser adequado criar uma equipa dedicada a este desafio, sob a forma de uma unidade de missão ou outra. Essa equipa seria responsável por coordenar e supervisionar a estratégia e as iniciativas relacionadas com o desenvolvimento do sistema de informação de saúde numa perspetiva abrangente, não meramente tecnológica e instrumental.

O desenho, desenvolvimento e implementação do Registo Pessoal de Saúde Eletrónico (RSE) único, para todos os cidadãos, projetado de forma a ficar garantida a interoperabilidade com todos os sistemas de informação de saúde existentes, permitirá a integração de dados de diferentes fontes e prestadores de cuidados de saúde, para benefício do titular dos dados pessoais de saúde. É crucial estabelecer padrões rigorosos de segurança e de privacidade para proteger os dados dos cidadãos no RSE único.

A identificação de parcerias estratégicas com empresas estabelecidas e *startups* que operam no campo da saúde digital deve ter como objetivo identificar oportunidades para uma convergência com os objetivos de melhorar o sistema de informação de saúde, buscando soluções que promovam a eficiência e sustentabilidade do SNS e do sistema de saúde. Esta colaboração entre setores deve promover a inovação e a implementação de soluções tecnológicas avançadas, beneficiando a saúde dos cidadãos, as condições de trabalho e o desempenho dos profissionais de saúde, e a economia nacional.

Deverá ficar garantido o acesso fácil e seguro aos seus próprios dados de saúde através do RSE único. Isso pode envolver a criação de portais online seguros, aplicativos móveis ou outras interfaces de utilizador intuitivas. Além disso, devem ser estabelecidos mecanismos de controlo para que as pessoas possam gerir as suas permissões de acesso e partilha de dados de acordo com as suas preferências e necessidades.

Será indispensável estabelecer mecanismos de monitorização e de avaliação contínua do RSE único, de modo a identificar áreas de melhoria e garantir a sua eficácia e relevância a longo prazo. Isso pode envolver a realização de inquéritos de satisfação dos utilizadores, auditorias de segurança e privacidade, bem como a análise de indicadores de desempenho e de resultados.

Deve haver um compromisso político e social claro para transformar o SNS, bem como o sistema de saúde como um todo, com base na evidência proveniente da informação e do conhecimento científico disponíveis, estimulando a inovação e a eficiência de um modo descentralizado e com a máxima adaptação às necessidades quer nacionais, quer locais, com envolvimento ativo das pessoas ⁷³.

Referências bibliográficas

Digital Health Portugal (consultado a 10 de abril de 2024) disponível em <https://www.digitalhealthportugal.eu/>

Conselho Nacional de Saúde. Participação Pública em Saúde - Todas as Vozes Contam. Lisboa: CNS, 2020.

Inês Fronteira, Gilles Dussault, James Buchan (coord.) (2020) Rethinking human resources for health : on the edge of the post-modern era.- Coimbra, Almedina.

Lapão, Luís Velez (2020). Preparação para a Resposta a Situações de Crise: a Resiliência Assente na Capacitação com Sistemas Inteligentes de Apoio à Decisão. *Nação e defesa*. N.º 156, pp. 47-77. [NeDef156_2_LuisVelezLapão.pdf \(idn.gov.pt\)](#)

Recomendações específicas

- Considerar a relevância e oportunidade de implementar uma estratégia nacional de dados em saúde, alinhada com o EEDS.
- Alinhar esta estratégia com o desenvolvimento do sistema de informação de saúde, com as políticas de saúde nacionais e com as estratégias locais sociais e de saúde, garantindo abordagens abrangentes e integradas.
- Promover a cooperação neste domínio entre os vários atores dos setores público, social e empresarial privado, assegurando sempre o interesse público e o bem comum.
- Promover a participação pública no desenvolvimento e na governação de um sistema de informação de saúde sensível e ajustado às necessidades e expectativas das pessoas.

⁷³ Conselho Nacional de Saúde. Participação Pública em Saúde - Todas as Vozes Contam. Lisboa: CNS, 2020.

11. Transição digital e Inteligência Artificial

Mensagens-chave

- Estão em curso estratégias globais e europeias de transição digital em saúde e existem em Portugal vários exemplos de projetos e iniciativas que a pretendem acelerar.
- A Inteligência Artificial (IA) em saúde está alicerçada na digitalização em saúde, sendo fundamental que cumpra os requisitos éticos e de direitos humanos.
- Sem transição digital adequada perder-se-á a oportunidade para o bom aproveitamento das potencialidades da IA.
- Os desafios e oportunidades de uma adequada transição digital são condições para um bom aproveitamento das potencialidades da Inteligência Artificial no contexto da saúde das pessoas.

A adequada transição digital na saúde tem sido um tema abordado ao longo deste documento. Esta transição deve garantir princípios básicos de cibersegurança, mas também de equidade de literacia digital em saúde por parte das pessoas. Os desafios e oportunidades desta transição são condições para o presente e futuro que se prevê da utilização generalizada da Inteligência Artificial (IA) na área da saúde.

Neste capítulo, experimentámos as potencialidades da IA na dissertação sobre o tema da transição digital e sua relação com a IA. Para isso, foi utilizada uma das muitas ferramentas atualmente disponíveis. O texto que se segue é uma resposta à questão “*Digital transition in health*” colocada à ferramenta Copilot⁷⁴ (desenvolvida pela Microsoft):

*“A área da saúde está atualmente a passar por uma significativa transformação. Nas próximas décadas serão adotadas cada vez mais práticas virtuais, devido à integração das tecnologias digitais. Estas incluem, por exemplo, inteligência artificial, telemedicina e wearables”*⁷⁵.

*A Organização Mundial de Saúde desenvolveu uma estratégia abrangente para promover a colaboração global e avançar na transferência de conhecimento em saúde digital: “Global Strategy on Digital Health 2020-2025”. Os principais objetivos incluem: implementar estratégias nacionais de saúde digital; reforçar a governação para a saúde digital a nível global, regional e nacional; defender os sistemas de saúde centrados nas pessoas através da saúde digital. Esta estratégia visa melhorar a prestação de cuidados de saúde, melhorar o acesso e capacitar os indivíduos através de inovações digitais.*⁷⁶

⁷⁴ Copilot é uma ferramenta de Inteligência Artificial desenvolvida pela Microsoft e disponível online: <https://copilot.microsoft.com/>

⁷⁵ Harvard Medicine Magazine (2023); Interview with Jagmeet Singh on “Digital Technologies are changing the health care”. Disponível em (acedido a 26 de abril de 2024): [How Digital Technologies Are Changing Health Care | Harvard Medicine Magazine](https://www.harvardmedicine.org/2023/04/26/digital-technologies-are-changing-health-care/)

⁷⁶ Global strategy on digital health 2020-2025. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em: <http://apps.who.int/iris>.

*A Comissão Europeia, por sua vez, destaca a digitalização dos cuidados de saúde como uma prioridade para a transformação dos sistemas de saúde. Os cidadãos devem ter acesso seguro aos seus dados de saúde, mesmo além-fronteiras. É crucial capacitar os cidadãos a utilizarem ferramentas digitais para o autocuidado, a prevenção e a interação com os prestadores de cuidados de saúde.*⁷⁷

A transparência na implementação de algoritmos de IA é vital, especialmente quando esses modelos influenciam decisões clínicas.

Em resumo, a transição digital na saúde promete revolucionar a forma como abordamos os cuidados de saúde, tornando-os mais acessíveis, eficientes e centrados no doente.

O texto transcrito, produzido por IA, permite ter uma visão geral sobre a transição digital na saúde, referenciando as estratégias e tendências das organizações mundiais (Organização Mundial de Saúde) e europeias (Comissão Europeia). Acrescentamos que esta transição acarreta oportunidades e desafios, conforme referido pela OCDE em 2019 num relatório que descreve o impacto da transformação digital no bem-estar das pessoas (relatório não identificado na resposta da ferramenta de IA *Copilot*, acedida em abril de 2024). O impacto pode ser positivo, uma vez que as tecnologias digitais alargam os limites da informação disponibilizada e aumentam a produtividade humana, mas também implica riscos para o bem-estar das pessoas, desde o *cyber-bullying*, ao aumento da desinformação e ao *cyber-hacking*. É necessário garantir equidade, literacia e uma forte segurança digital⁷⁸.

Acrescentamos ainda uma visão nacional, trazendo um excerto do capítulo do Relatório de Primavera do OPSS, de 2022, sobre Saúde Digital. Refere-se nele que *“a saúde digital, ao permitir armazenar, analisar e partilhar informação relevante, promove o estabelecimento de uma rede de partilha e colaboração, fundamental na implementação de projetos de integração de cuidados, contribuindo para a prestação de cuidados mais centrados no utente, atendendo às suas necessidades específicas, e para a melhoria da efetividade, eficiência e qualidade dos cuidados. Não obstante as múltiplas potencialidades da saúde digital na integração de cuidados, esta encontra desafios à sua implementação, em particular relacionados com a infraestrutura de tecnologias de informação. A falta de interoperabilidade dos sistemas de informação é uma das principais barreiras identificadas à implementação de um ecossistema de saúde integrado. A existência de informação de forma integrada, atualizada e acessível, é basilar para um sistema de saúde mais integrado. Para tal é necessária a definição de uma estratégia nacional para a integração de cuidados e para a saúde digital enquanto ferramenta que promova esta integração.”*⁷⁹

De destacar que Portugal possui competências técnicas e científicas para atender a essas necessidades de saúde digital, destacando-se internacionalmente e liderando projetos de referência de grande escala na Europa, como o SMART4Health (www.smart4health.eu) e o ICU4Covid (www.icu4covid.eu). Além disso, criou a Iniciativa *Madeira Digital Health and*

⁷⁷ European Commission. Digital Transition. Disponível em (acedido 26 de abril 2024): [Digital transition - European Commission \(europa.eu\)](https://europa.eu)

⁷⁸ OECD (2019), How's Life in the Digital Age?: Opportunities and Risks of the Digital Transformation for People's Well-being, OECD Publishing. doi: 10.1787/9789264311800-e

⁷⁹ Teresa Magalhães, Julian Perelman, João Cordeiro; Ana Rita Pedro; Carlos Sousa; Joana China; Joana Gonçalves; Joana Seringa (2022) A Saúde digital em Portugal. In OPSS. Relatório da Primavera 2022. p. 58-79 . <https://www.opssaude.pt/relatorios/relatorio-de-primavera-2022/>

Wellbeing (<https://www.digit-madeira.pt/>), reconhecida pela Comissão Europeia na convergência de vários projetos piloto que engloba vários projetos europeus sobre o uso da tecnologia digital em saúde e bem-estar. Também se destaca em projetos europeus sobre competências digitais para a saúde, incluindo o estabelecimento de um mestrado em colaboração com universidades europeias:
(projeto DS4Health, <https://www.digitalskills4health.eu/>).

Por seu lado, a IA opera em dados e informação disponíveis e conhecidos, pelo que poderá ser razoável admitir que uma transição digital adequada é condição para atingir a potencialidade máxima da IA na saúde. O texto que se segue é a resposta a uma segunda pergunta: “*Digital transition and artificial intelligence in health*”, colocada à ferramenta de IA Copilot⁸⁰ (desenvolvida pela Microsoft):

“A IA e a saúde digital estão a moldar profundamente o panorama dos cuidados de saúde globais. A Organização Mundial de Saúde reconhece o imenso potencial da IA na melhoria da prestação de cuidados de saúde em todo o mundo. No entanto, as considerações éticas e os direitos humanos são fundamentais na conceção, implementação e utilização da IA.

As aplicações de IA incluem: diagnóstico e rastreio (aumenta a velocidade e a precisão no diagnóstico e rastreio de doenças); cuidados clínicos (ajuda os profissionais de saúde a prestar melhores cuidados aos doentes); investigação no domínio da saúde e desenvolvimento de medicamentos (apoia a investigação e a descoberta de medicamentos); intervenções de saúde pública (auxilia na vigilância de doenças, resposta a surtos e gestão de sistemas de saúde); empoderamento do doente (capacita a entender melhor as suas necessidades de saúde); acesso em contextos com poucos recursos (colmata as lacunas no acesso aos cuidados de saúde para as comunidades rurais e os países pobres em recursos). Por outro lado, existem também desafios e riscos, entre os quais: a ética de dados, com a possível recolha e utilização não ética de dados em saúde; o viés algorítmico, vieses codificados em algoritmos de IA; a segurança do doente, com riscos inerentes à sua segurança e saúde; a cibersegurança, considerando a possibilidade de sistemas de IA não serem seguros; o impacto ambiental, considerando a pegada ambiental da IA; equilíbrio dos interesses comerciais, com a possível subordinação dos direitos dos doentes aos interesses comerciais.

A Organização Mundial de Saúde enfatiza que, embora a IA ofereça oportunidades, ela não deve ofuscar os principais investimentos necessários para a cobertura universal de saúde⁸¹. A transformação digital, alimentada pela IA e outras tecnologias inteligentes, está a revolucionar a prestação de cuidados de saúde. São exemplos de soluções a Telemedicina, com serviços de saúde à distância ou as ferramentas e sensores remotos apoiadas por big data, com potencial de melhorar o acesso, os resultados e a eficiência. O Fórum Económico Mundial destaca o potencial destas soluções para reduzir custos e melhorar a equidade na prestação de cuidados de saúde⁸².

⁸⁰ Copilot é uma ferramenta de Inteligência Artificial desenvolvida pela Microsoft e disponível online:
<https://copilot.microsoft.com/>

⁸¹ Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível aqui: [at http://apps.who.int/iris](http://apps.who.int/iris)

⁸² World Economic Forum. 2023. World Health Day: Here's how AI and digital health are shaping the future of healthcare. Disponível aqui: [How AI and digital health are shaping global healthcare | World Economic Forum \(weforum.org\)](https://www.weforum.org/articles/2023/03/07/world-health-day-how-ai-and-digital-health-are-shaping-the-future-of-healthcare/)

Em resumo, a IA e a saúde digital são promissoras, mas a sua implementação responsável é crucial para maximizar os benefícios e, ao mesmo tempo, salvaguardar a ética e os direitos humanos.”

Que práticas são proibidas na Lei da UE sobre IA?

A lei da UE relativa à IA proíbe utilizações específicas «inaceitáveis» da IA. Estes incluem sistemas de pontuação social, ferramentas que predizem a raça, orientação política ou orientação sexual de uma pessoa, o uso de IA para reconhecimento de emoções em ambientes educacionais e profissionais e certos tipos de perfis automatizados para policiamento preditivo.

O que são consideradas aplicações de IA de "alto risco" nos termos da lei?

A lei identifica aplicações de IA de "alto risco", especialmente na educação, contratação e serviços governamentais. Para garantir que são utilizados de forma responsável, estas aplicações enfrentarão requisitos rigorosos, incluindo medidas de transparência e responsabilização.

Existem requisitos de transparência para as empresas de IA?

Sim. As empresas que desenvolvem sistemas de IA significativos e complexos, como [o OpenAI](#), estarão sujeitas a novos requisitos de transparência. A lei inclui a obrigação de rotular claramente o conteúdo gerado pela IA, como *deep fakes*, para evitar a desinformação e garantir a consciência pública da influência da IA na criação de conteúdo.

Complementando com exemplos em Portugal, existem projetos que utilizam a IA para melhorar a informação disponível para vigilância do estado de saúde da população, bem como do desenvolvimento de ferramentas de suporte à decisão clínica e prestação de cuidados. Por exemplo, o projeto “Derm.AI – Utilização de Inteligência Artificial na Tele dermatologia”, faz uso da IA para melhorar os processos de tele dermatologia entre os cuidados de saúde primários e os serviços de dermatologia do Serviço Nacional de Saúde.⁸³ Um outro exemplo, o projeto “SNS24 PathScout.AI”, aplica metodologias de IA e Processamento de Linguagem Natural no Serviço de Triagem, Aconselhamento e Encaminhamento do SNS 24⁸⁴.

A possibilidade de recorrer à IA para abordar o tema deste capítulo possibilitou refletir sobre vários aspetos. Permitiu partir de uma base de discussão, disponibilizando tempo para uma análise crítica. Por outro lado, será que a forma como as perguntas foram colocadas condicionaram a resposta? Será que a ferramenta de IA continha já os dados e informação estruturada e amadurecida para as respostas? Como iria evoluir a resposta ao longo do tempo? Deveriam ter sido salvaguardados limites para a utilização da IA?

A IA está a transformar a nossa realidade e deve ser utilizada, mas mantemos a convicção que uma adequada transição digital, e tudo o que implica, é a chave para garantir a máxima potencialidade e segurança da utilização da IA no contexto da saúde das pessoas.

⁸³ Projeto Derma.AI. Disponível em (acedido a 26 abril de 2024): [DERM.AI - CNIS \(min-saude.pt\)](#)

⁸⁴ Projeto SNS24 Scout.AI. Disponível em (acedido a 26 abril de 2024): [Scout.AI – Aplicação de Metodologias de Inteligência Artificial e Processamento de Linguagem Natural no Serviço de Triagem, Aconselhamento e Encaminhamento do SNS 24 \(uevora.pt\)](#)

Referências bibliográficas

- Copilot - ferramenta de Inteligência Artificial desenvolvida pela Microsoft e disponível online: <https://copilot.microsoft.com/>
- Harvard Medicine Magazine (2023); Interview with Jagmeet Singh on “Digital Technologies are changing the health care”. Disponível em (acedido a 26 abril 2024): How Digital Technologies Are Changing Health Care | Harvard Medicine Magazine
- European Commission. Digital Transition. Disponível em: (acedido a 26 de abril 2024): Digital transition - European Commission (europa.eu)
- OECD (2019), How's Life in the Digital Age?: Opportunities and Risks of the Digital Transformation for People's Well-being, OECD Publishing. doi: 10.1787/9789264311800-e
- Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível aqui: [at http://apps.who.int/iris](http://apps.who.int/iris)
- World Economic Forum. 2023. World Health Day: Here's how AI and digital health are shaping the future of healthcare. Disponível aqui: [How AI and digital health are shaping global healthcare | World Economic Forum \(weforum.org\)](https://www.weforum.org/articles/world-health-day-2023-how-ai-and-digital-health-are-shaping-the-future-of-healthcare/)
- Projeto Derma.AI. Disponível em (acedido a 26 abril de 2024): [DERM.AI - CNTS \(min-saude.pt\)](https://derma.ai/)
- Projeto SNS24 Scout.AI. Disponível em (acedido a 26 abril de 2024): [Scout.AI – Aplicação de Metodologias de Inteligência Artificial e Processamento de Linguagem Natural no Serviço de Triagem, Aconselhamento e Encaminhamento do SNS 24 \(uevora.pt\)](https://scout.ai/)
- Nunes de Abreu, Paulo (2023) Manifesto da Saúde Digital em Portugal. Paulo Nunes de Abreu – Fórum Hospital do Futuro
- Magalhães, Teresa (Coord.) (2021). Transformação digital em saúde. Contributos para a mudança. Almedina e APAH.

Recomendações específicas

- O processo de transição digital deve ser uma estratégia integrada no sistema de saúde, garantindo a equidade, literacia e uma forte segurança digital.
- Acelerar a transição digital de uma forma adequada para que a transformação decorrente da utilização de IA seja maximizada e sem vieses.
- Adotar regulamentação para o desenvolvimento de algoritmos de IA para a saúde tendo por base as orientações europeias.

12. Necessidades e expectativas expressas pelos utilizadores

O CNS abrange um universo diversificado de pessoas e entidades, designadamente: associações de pessoas que vivem com doença(s), associações públicas profissionais referidas à saúde, entidades dos setores público, social e empresarial privado ligadas à saúde, bem como órgãos coordenadores das universidades, dos institutos politécnicos, de organizações sindicais e de outros conselhos nacionais. Paralelamente, foi obtido aconselhamento externo junto de mais de duas dezenas de personalidades ligadas às variadas dimensões do tema em apreço. Ao longo dos trabalhos foram identificados problemas, constrangimentos, necessidades e expectativas que se resumem e sistematizam neste capítulo.

12.1 – Destaques referidos por organizações de pessoas que vivem com doença(s)

Que o sistema de informação de Saúde esteja centrado e orientado para responder às necessidades concretas das pessoas em cada situação e momento

Acesso intuitivo e fácil por cada pessoa à sua informação de saúde

Espera-se que cada pessoa consiga aceder aos seus dados pessoais e informação de saúde, ao longo da vida e dos seus percursos de cuidados. Que a interface com o sistema seja intuitiva e fácil. Que essa informação esteja adequadamente sistematizada e sumarizada para facilitar correta apreensão e compreensão. Que o seu titular possa interagir com essa informação, usá-la e qualificá-la.

Propriedade, controle da informação e autorização do seu acesso a outros

Exige-se que a organização, o suporte tecnológico e o acesso à informação de saúde pessoal respeitem o princípio já consagrado na lei de que os dados e informação de saúde são propriedade do seu titular e estão sob seu controle. O acesso à informação pessoal por parte dos profissionais requer autorização expressa para interagir na sua gestão de saúde/doença. No entanto, será necessário ter em conta as raras exceções previstas na lei, no melhor interesse da pessoa. Espera-se, assim, que cada pessoa tenha controlo sobre o acesso aos seus dados, ficando assegurada a confidencialidade, com manutenção da confiança nos profissionais.

No caso do Portal do Utente, se o utente o exigir, a informação será obrigatoriamente inserida por todos os prestadores de serviços de saúde após cada ato, incluindo no âmbito dos setores social e privado. O Portal tem um sistema de autenticação robusto e seguro e o utente tem a possibilidade de gerir os acessos à sua informação pessoal e mesmo consultar quem acedeu e em que contexto. Cada cidadão deve ter acesso aos seus dados via Portal do SNS, mantendo e/ou melhorando o que já existe neste portal.

Necessidade de um RSE e sumário pessoal de saúde eletrónico, únicos

Foi repetidamente referida a necessidade urgente de interligação e integração de dados e informação entre os subsistemas público, privado e cooperativo de forma que exista um sistema de informação de saúde único. No processo pessoal de saúde, alicerçado num registo eletrónico, único, deve convergir de modo inteligentemente estruturado e sumarizado toda a informação de saúde da pessoa. Este requisito foi considerado absolutamente necessário para prevenir um excesso de exames e de intervenções (prevenção quaternária). Evitará desperdícios e poupará recursos, atendendo a que não será necessário repetir exames complementares de diagnóstico se o utente se dirigir a mais do que um serviço e/ou subsistema de saúde.

Necessidade de acesso a análises, outros exames e resultados de rastreios

Os dados e informação associados à realização de exames analíticos e outros exames auxiliares de diagnóstico bem como exames de rastreios são propriedade da pessoa. Assim, devem poder ser acedidos em qualquer ponto do sistema de saúde pelo próprio ou por um profissional habilitado, a quem tenha concedido permissão.

Necessidade de redesenho, aprimoramento e generalização do uso do plano pessoal / individual de cuidados

Foi identificada a necessidade urgente de desenvolver e implementar, no dia-a-dia, o *Plano Pessoal (ou individual) de Cuidados (PIC)*. Este é componente indispensável do processo clínico pessoal. Está, naturalmente, alicerçado e baseado no RSE. Foi referido ter sido um projeto iniciado há anos, mas interrompido. Espera-se que o seu redesenho e implementação seja feita, ainda que progressivamente, de modo sistemático e universal. Cada pessoa deve poder ter, conhecer e participar, com mediação profissional, se necessário, no seu “plano pessoal de cuidados”. Este, deve ser o guia-base para promover, proteger e manter a sua saúde. Tal inclui seguir corretamente os tratamentos que tenha em curso. O PIC é aplicável a qualquer pessoa, com ou sem doença(s).

Portabilidade dos dados e informação pessoais

Foi sublinhada a expectativa de que em qualquer serviço de saúde legalmente autorizado pela Entidade Reguladora da Saúde (ERS), seja do setor público, do setor social ou do setor privado cada pessoa possa aceder/permitir o acesso aos seus dados e informação de saúde. O mesmo se aplica e amplia no âmbito do Espaço Europeu de Dados em Saúde.

Necessidade de promover continuamente a literacia e capacitação para utilizar o sistema de informação de saúde

É necessário desenvolver competências e capacidades de literacia em saúde e científica, e de literacia digital (utilização da tecnologia) para que cada pessoa compreenda a sua informação de saúde e seja capaz de prevenir e agir pela sua saúde ao longo do seu percurso de vida. Espera-se que este seja um processo contínuo e coordenado para promover a literacia e capacitação para retirar o máximo benefício do sistema de informação de saúde, tanto por parte dos utentes como dos profissionais de saúde.

Expetativas quanto à garantia de equidade na transição digital

Espera-se rigoroso respeito pela autonomia das pessoas, pois para além de reconhecer direitos, é necessário que estes sejam efetivados e exercidos. Para tal, é necessário encontrar formas de reduzir assimetrias e envolver pessoas e grupos com maior vulnerabilidade. Visualiza-se o risco real de que a transição digital da saúde, deixada a si própria, possa ser um fator de agravamento de desigualdades e iniquidade relativamente a parte da população idosa e, em geral, dos grupos mais pobres, desfavorecidos e ou com limitações e deficiências. Assim, esperam-se intervenções específicas para prevenir ou, pelo menos, para atenuar este potencial problema.

Espera-se que sejam acauteladas as necessidades das pessoas com doenças raras

Recomenda-se que o repositório de dados e de informação sobre doenças raras, atualmente muito centrada nos hospitais públicos, seja igualmente partilhado por todos os serviços que cuidem ou venham a cuidar de cada pessoa doente, designadamente hospitais privados e do setor social. Como exemplo de recomendação tecnológica, a implementar com brevidade, foi referida a utilização de um cartão digital emitido aos portadores de doenças raras que, através da informação pessoal e de alguns dados confidenciais, ligados aos registos do doente, esteja acessível em todo o país e permita aceder a todas as indicações de segurança necessárias, de modo a evitar ações ou tratamentos inadequados em situação de urgência. Também recomendável, será a indicação de contacto do médico especialista de referência.

Necessidade de saber e de sentir que a segurança do utente está sempre assegurada

Espera-se que as especificações para os desenvolvimentos técnicos no domínio do sistema de informação de saúde se traduzam no reforço de funcionalidades que garantam a segurança do utente.

Necessidade de saber e de sentir que a segurança dos dados está assegurada

Espera-se que seja garantida a total segurança dos dados recolhidos.

12.2 – Destaques referidos por profissionais de saúde e suas organizações

Necessidade de facilitar e otimizar o trabalho dos profissionais

Requerem-se funcionalidades para facilitar e otimizar o trabalho dos profissionais

São necessárias funcionalidades e desenho inteligente das interfaces dos SI com os profissionais para otimizar e maximizar o seu desempenho, melhorar os resultados e impacto da sua ação na saúde e bem-estar dos utentes. Igualmente para reduzir ou prevenir danos para os utentes e desperdício de recursos.

Necessidade de facilitar e de promover o trabalho em equipas multiprofissionais

Os representantes de várias associações públicas profissionais destacaram a necessidade de proporcionar condições técnicas e de estrutura informacional, incluindo aspetos de normalização para facilitar e promover a ação multiprofissional focalizada na obtenção dos melhores resultados de saúde e bem-estar para cada pessoa, em cada situação e contexto.

Condições para ação eficiente de equipa multidisciplinar em saúde

É necessário garantir o acesso e a participação ativa dos vários perfis profissionais que cuidam de uma mesma pessoa e que concorrem para a sua saúde e bem-estar. Para tal será necessário desenvolver ou simplesmente integrar ou interligar com o RSE único os módulos adequados aos seus contributos informacionais específicos. Espera-se assim a convergência inteligente de dados e informação referentes às diferentes áreas e dimensões da saúde de cada pessoa. São exemplos mais prementes os da saúde oral e medicina dentária, da saúde psicológica, da alimentação e nutrição, entre outros.

Criação de um repositório de recursos humanos e competências

É sentida a necessidade de um repositório nacional de ontologias de competências para os recursos humanos da saúde para criar uma visão partilhada dos perfis profissionais da saúde. Tal contribuirá para facilitar o planeamento e o desenvolvimento das competências, de forma dinâmica e integrada dos recursos humanos da saúde. Poder-se-ão assim desenvolver sistemas que identificam as competências chave e permitem perspetivar necessidades de evolução das mesmas. Salienta-se o trabalho do Centro de Terminologias Clínicas (<https://www.ctc.min-saude.pt>) e sinaliza-se a necessidade de ampliar a visão multidisciplinar técnica e clínica neste centro nacional no qual com participam a ACSS, a DGS e a SPMS, E.P.E.

Necessidade de resolução de problemas específicos vivenciados diariamente pelos profissionais em diversos contextos e áreas de atuação

Necessidade de certeza da migração de todos os sistemas sonho v1

É absolutamente crítico que todos os sistemas considerados obsoletos migrem. Os sistemas atuais estão em risco de colapso dado estarem a lidar com uma quantidade de informação para o qual não se encontram preparados.

Necessidade de cópias locais da informação, no SClínico centralizado, para manter atividade ininterrupta em situações de falha de comunicação

A migração da informação para a Nuvem, vem trazer desafios que permitam à mesma estar constantemente acessível, bem como a necessidade de as aplicações que gerem as mesmas estarem sempre a funcionar. Infelizmente foram relatadas experiências de as aplicações centralizadas terem períodos de inatividade (PEM, SICO, etc.). O facto de tanta informação estar externa às instituições levanta desafios e receios ainda maiores. Para além das plataformas de comunicação terem sempre o risco subjacente de inatividade. Uma das formas de mitigar este

problema é permitir a cada instituição ter um repositório local da informação que lhe diga respeito. Deste modo seria possível manter atividade em caso de falha de comunicações ou das aplicações centrais.

Necessidade de planos de contingência para a falha informática, em observância de linhas mestras definidas pela entidade de direção central adequada.

Este plano serviria para obrigar os serviços afetos ao SNS e as entidades de saúde a otimizar os seus planos de contingência de modo a manter a continuidade da sua atividade, em caso de necessidade.

Necessidade de poder aceder de modo fácil e célere a todos os meios complementares de diagnóstico respeitantes à mesma pessoa, com sua autorização

É necessário desenvolver os esforços necessários para que qualquer médico, no SNS para começar, possa aceder aos resultados de meios complementares de diagnóstico presentes numa outra instituição do SNS por via do RSE. Atualmente, esta dificuldade, por vezes impossibilidade, é notória no acesso a exames de diagnóstico de imagem, por não se instalar um visualizador universal, por exemplo. No futuro deve ser possível aceder aos resultados dos meios complementares independentemente do local da sua realização (instituição do setor público, social ou privado), uma vez que essa informação é propriedade da pessoa.

Necessidade de integração tecnológica | interoperabilidade entre farmácias e outras instituições de saúde

A integração tecnológica com interoperabilidade entre as farmácias e outras instituições de saúde, bem como com outras tecnologias de saúde digital, contribuirá para melhores resultados em saúde. Poderá, por exemplo, permitir detetar e resolver situações de saúde antecipadamente. O potencial de criação de valor da alarmística de segurança dos sistemas de dispensa/prescrição, bem como ferramentas de telemonitorização, deverá também ser explorado neste âmbito.

Necessidade de, através de perfil específico, possibilitar acesso e registo de informação pelo farmacêutico comunitário no registo de saúde eletrónico único

Poder-se-ão obter vantagens e ganhos para a saúde e segurança das pessoas pela possibilidade do farmacêutico a exercer em farmácia comunitária poder aceder a um resumo clínico inteligente, específico para o seu perfil, hoje possível com recurso a IA. Este acesso deverá estar previsto no âmbito do RSE único da pessoa que recorre aos seus cuidados farmacêuticos, quando por ela autorizado. Tal funcionalidade possibilitará consulta e registo/edição, para partilha de informação clínica com outros profissionais que cuidem dessa pessoa.

Assegurar comunicação de notas terapêuticas entre profissionais

É necessário desenvolver a comunicação entre profissionais de saúde. Este passo será crucial para melhorar a prestação de cuidados de saúde, promovendo uma abordagem mais integrada e colaborativa. No âmbito da ferramenta disponível, sugere-se explorar, em detalhe, a implementação do sistema de comunicação bidirecional, de resposta às notas tipificadas, mas também em campo aberto. É também importante a associação da comunicação ao utente, de

forma a incorporar notas para além das que emergem diretamente de uma linha de prescrição (notas terapêuticas e clínicas), bem como a integração de outras funcionalidades (sistema de alarmística, possibilidade de anexar documentos e sistema de atualização de estado).

12.3 – Destaques referidos por elementos de organizações académicas e científicas envolvidos no desenvolvimento de sistemas e tecnologias de informação

Necessidade de uma visão abrangente, integrada e adaptativa

Arquitetura, planeamento e governação da informação / sistema de informação de saúde

Foi identificada a necessidade de uma arquitetura, de planeamento e de uma estrutura dedicada à governação do sistema de informação de saúde que seja escalável e adaptável aos desenvolvimentos tecnológicos e às alterações estruturais do sistema de saúde e das suas componentes pública, o SNS, e dos seus parceiros dos setores social e privado. Para isso, será necessário adotar formatos de dados standard, interoperáveis e que assegurem a comunicação e a troca de dados entre os diversos subsistemas de saúde. As interfaces deverão ser desenhadas para uma fácil utilização, quer por parte dos diversos profissionais de saúde, quer por parte dos cidadãos, os quais devem poder aceder de modo intuitivo e fácil aos seus dados de saúde.

Necessidade de adequada de normalização e interoperabilidade nas suas múltiplas dimensões

Interoperabilidade: técnica; semântica; ontológica; organizacional, enquanto requisito para boas decisões, ganhos de eficiência e melhor integração e continuidade de cuidados

É necessário que a informação de saúde flua no sistema de saúde. Um requisito prioritário a garantir é o da interoperabilidade entre os diversos sistemas e diferentes aplicações que contenham informação de uma mesma pessoa - de todos os níveis de cuidados de saúde e de todos os prestadores independentemente da sua natureza pública, privada ou social.

O sistema de informação deve permitir que qualquer que seja a área profissional, especialidade ou área de cuidados de saúde a informação de uma pessoa possa fluir, com segurança, entre elas, para que possa haver um conhecimento suficientemente completo sobre os vários aspetos e dimensões da saúde dessa pessoa – para intervenções mais adequadas e com melhores resultados. Nesta perspetiva, o alcance e utilidade do RSE único podem ser progressivamente maximizados e otimizados com o apoio das possibilidades crescentes da inteligência artificial. A metáfora da árvore pode ajudar a visualizar este processo.

Necessidade de otimizar a utilização secundária de dados e informação, de forma segura, para bem de todos (saúde populacional, investigação científica, melhoria dos processos assistenciais, melhores políticas de saúde)

Necessidade de garantir com absoluto rigor a proteção dos dados pessoais

Espera-se que sejam rigorosamente cumpridas as normas e recomendações existentes na Europa e em Portugal, com destaque para as diretivas prescritivas da União Europeia.

Necessidade de recorrer a processos avançados de anonimização dos dados e decisão informada (consentimento ou recusa)

Espera-se que sejam rigorosamente cumpridas as normas e recomendações existentes na Europa e em Portugal, com destaque para as diretivas prescritivas da União Europeia.

Vigilância epidemiológica e planeamento de saúde populacional

Será necessário promover a evolução e interligação da multiplicidade desligada de sistemas de vigilância como: SINAVE, registo oncológico, o Reuma.pt, o sistema de certificados de nascimento e de óbito, o Inquérito Nacional de Saúde, entre outros para poder dispor de uma vigilância epidemiológica mais efetiva e um melhor planeamento de saúde populacional.

A base de dados sobre a situação da saúde dos portugueses deverá ser centralizada, não de modo físico, mas utilizando as possibilidades digitais já disponíveis. Isto eliminaria a atual dispersão de dados por diversos organismos e por outras tantas plataformas informáticas. Esta realidade não permite o cabal conhecimento do que se passa com a população portuguesa e, conseqüentemente, não permite um planeamento adequado, no domínio da saúde.

Necessidade de planeamento de recursos e de desenvolvimento de serviços

Muitos dos problemas presentes no SNS e no sistema de saúde decorrem em grande medida da fragilidade ou ausência de planeamento nas últimas décadas. Um sistema de informação de saúde adequadamente estruturado e governado deve prever o apoio ao planeamento de recursos e ao desenvolvimento de serviços.

Investigação científica (clínica, epidemiológica e sobre serviços de saúde)

A desejada centralização atrás referida, permitirá obter mais e melhores dados anonimizados ou pseudonimizados, informação e conhecimentos para uma boa investigação, com melhores resultados, permitindo o avançar da ciência em benefício das populações e do doente individualmente.

Definição de políticas de saúde

Um sistema integrado de informação de saúde deve prever e possibilitar integrar rapidamente informação epidemiológica e de resumos científicos consolidados e validados, para fundamentar uma eficaz tomada de decisão política com base em evidências científicas consensuais. Hoje este processo pode ser concretizado através do recurso a IA.

Garantir a Qualidade do Sistema de Informação de Saúde

Sistema e gestão dos sistemas de informação

É necessário implementar um sistema de gestão da qualidade dos SI da saúde. Este sistema pode e deve incluir as componentes, os métodos e os processos já consagrados e bem estabelecidos para qualquer sistema de gestão de qualidade. São exemplos: a padronização de requisitos / normalização para a interoperabilidade, a certificação de qualidade de componentes estruturais e de *software*, entre outros aspetos.

É igualmente decisivo adotar e desenvolver métodos de suporte às boas práticas nas diversas áreas disciplinares e interdisciplinares da prestação de cuidados. Tal inclui a definição clara de objetivos e de indicadores de gestão de qualidade e respetivas métricas, menos centrados na quantidade de atos e mais em resultados, com publicitação à sociedade dos dados apurados.

Assim, espera-se que sejam estabelecidos mecanismos de avaliação contínua ao sistema de informação de saúde, que incluam a monitorização do desempenho do sistema, a satisfação dos utilizadores e o impacto do sistema na melhoria dos resultados em saúde.

Envolvimento das pessoas que vivem com ou sem doença e dos profissionais de saúde de todas as áreas disciplinares atuantes no terreno

Foi repetidamente referida a necessidade de os planos diretores para o desenvolvimento do sistema de informação de saúde serem preparados, discutidos e corrigidos por todos os seus utilizadores, profissionais e utentes dos serviços de saúde. Depois, amplamente apresentados, com formação continuada e apoio à sua utilização, consoante o tipo de utilizador.

Avaliação da experiência dos utentes com os sistemas de informação

Espera-se que sejam desenvolvidas abordagens de aferição e avaliação na lógica dos PREM (*"patient reported experience measures"*). Estas, podem concretizar-se através de inquéritos por via eletrónica relativamente simples.

Governança / governação sistémica do sistema de informação de saúde e gestão da mudança

Governança, estratégia e liderança sistémica

Para que o todo sistémico tenha visão e um funcionamento harmónico espera-se que o sistema de informação da saúde disponha de uma governança que assegure e promova uma estratégia, pilotagem e processos de liderança abrangente. Isto, para proporcionar inspiração, intencionalidade, sentido e motivação a todos os atores envolvidos. É urgente superar a

fragmentação, desconexão, incoerências entre órgãos, instituições, serviços, equipas e profissionais com responsabilidades nesta área tão crítica para o SNS e para o sistema de saúde.

Promover confiança

Serão necessárias iniciativas de promoção da confiança nos SIS, na ciência e nos/as profissionais de Saúde.

Transição digital da saúde - a tecnologia é sobretudo instrumental

Na transição digital da saúde será necessário distinguir entre meios e fins. Assim, devemos distinguir: a) a lógica, a arquitetura organizacional e os procedimentos do sistema de informação; e b) os suportes tecnológicos, em permanente evolução. Várias sociedades conceberam e utilizaram sistemas de informação eficazes ao longo de milénios, utilizando a tecnologia disponível em cada época. A mesma tecnologia tanto pode suportar um sistema de informação incoerente, irrelevante para os doentes e fonte de exaustão para os profissionais, como agilizar uma arquitetura informacional inteligente. A transformação digital da saúde é um processo complexo que, para atingir ganhos de qualidade e conhecimento, deverá ter uma arquitetura funcional e dados estruturados segundo uma visão holística, evolutiva e normalizada⁸⁵.

Os objetivos previstos pela Comissão Europeia no relatório *on enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society*⁸⁶, apresenta como principal meta, os dados, [...] *Data is a key enabler for digital transformation. Health data may be available in various forms; [...]*. Os dados e a sua qualidade, são desta forma o principal pilar das unidades funcionais do sistema global e da criação do conhecimento (*Data Analytics*). Também a interface com o cidadão e a orientação por serviços de cuidados de saúde é essencial para aumentar o valor entregue pelas soluções tecnológicas.

Modelo e métodos para a gestão da mudança

É necessário delinear um plano para a evolução de um conjunto de sistemas heterogéneos, na sua maioria desnormalizados e com integrações pontuais, para uma arquitetura normalizada, integrada, evolutiva e ajustada às necessidades dos utentes, dos profissionais, do SNS e do sistema de saúde como um todo. A gestão da mudança requer processos que incluem planos de capacitação de recursos humanos, atividades, comunicação e monitorização. Como exemplo, refere-se um dos modelos mais conhecidos, o ADKAR, publicado por Jeff Hiatt em 2006 na obra "*ADKAR: A Model for Change in Business, Government and our Community*".

- *Awareness (of the need for change)*
- *Desire (to participate in and support the change).*
- *Knowledge (of how to change).*
- *Ability (to change).*
- *Reinforcement (to sustain the change).*

⁸⁵ Evidence standards framework for digital health technologies, National Institute for Health Care Excellence, <https://www.nice.org.uk/corporate/ecd7/resources/evidence-standards-framework-for-digital-health-technologies-user-guide-9024813901/chapter/in-this-guide>.

⁸⁶ <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/communication-enabling-digital-transformation-health-and-care-digital-single-market-empowering>

Necessidade de iniciativas que visem capacitar para a mudança

A digitalização dos processos de prestação de cuidados de saúde e a modelação de *workflows* que, com base nos *pathways* de percursos de utentes, automatizam processos, criam alertas de níveis de serviços e monitorizam a qualidade dos encaminhamentos, facilitam a mudança.

Com as tecnologias emergentes de processamento em linguagem natural, *processmining* e inteligência artificial abrem-se novos horizontes para o apoio aos serviços de saúde.

Prática clínica, Saúde Pública, investigação, administração de saúde e definição de políticas de saúde beneficiam da Inteligência Artificial, *Artificial Intelligence in Healthcare: Applications, Risks and Ethical and Social Impacts, European Parliament*⁸⁷.

Assim, a capacitação para a mudança tem por objetivo dotar os profissionais do sector da saúde e os profissionais das tecnologias de informação dos saberes necessários a um trabalho colaborativo, para viabilizar e acelerar a transformação digital. Desta forma o conhecimento dos conceitos e dos métodos de *clinical pathways*, a modelação de processos, a *business intelligence* e o desenvolvimento de *DashBoards* associados a técnicas de desenvolvimento, implementação e governança são essenciais para criar grupos de trabalho colaborativos e para a comunicação.

⁸⁷ Artificial Intelligence in Healthcare: Applications, Risks and Ethical and Social Impacts
[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2022/729512/EPRS_STU\(2022\)729512_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2022/729512/EPRS_STU(2022)729512_EN.pdf)

PARTE IV – NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

O sistema de informação é um dos pilares centrais do sistema de saúde. Pode vir a ser uma alavanca para facilitar e promover a coordenação, a integração e a continuidade dos cuidados. Deve, se for desenvolvido nesse sentido, contribuir para libertar tempo e atenção dos profissionais e tornar mais efetivos e afetivos os seus cuidados. Pode maximizar ganhos de eficiência a todos os níveis do SNS e do sistema de saúde.

A qualidade do sistema de informação de saúde, a interoperabilidade nas suas múltiplas dimensões, a existência de um eixo central comum estruturante e de um conjunto articulado de funcionalidades, facilitam e potenciam o trabalho dos profissionais de saúde das diversas áreas de cuidados e os benefícios para a saúde e bem-estar das pessoas e da população.

Por outro lado, é necessário guiar e facilitar o percurso das pessoas no sistema de saúde, bem como o seu envolvimento e capacitação, em especial as que vivem com doença(s) crónica(s), para gerirem melhor a sua saúde. Assim, o sistema de informação é decisivo para a qualidade, para a segurança e para os resultados dos cuidados de saúde, bem como para a sustentabilidade social, ecológica e financeira do SNS e do sistema de saúde.

Devem reconhecer-se os importantes avanços e desenvolvimentos ocorridos em Portugal nos últimos anos nos sistemas e tecnologias de informação em saúde. Porém, colocam-se hoje desafios urgentes para superar dificuldades críticas tais como: a fragmentação do sistema; as barreiras nos fluxos de informação por falta de interoperabilidade; a lentidão e paragens frequentes de funcionamento das aplicações existentes; a escassez de funcionalidades clínicas e de apoio à decisão; entre outras. Tudo isto para que os resultados se aproximem dos níveis desejados. A qualidade e a segurança são garantias a assegurar. É necessário reduzir o desperdício anual estimado em muitos milhões de euros, com horas de trabalho profissional inadequadamente aplicadas e com elevados custos de oportunidade. Isto é, tudo aquilo que deixa de ser feito e de ser conseguido com o tempo e recursos aplicados. Será desejável contabilizar e monitorizar a evolução da dimensão anual deste desperdício e aferir as suas consequências: na saúde das pessoas, no trabalho e exaustão dos profissionais e no desempenho e sustentabilidade do sistema de saúde.

As recomendações gerais que se seguem são um contributo do CNS para o aperfeiçoamento do sistema de informação de saúde do SNS e do sistema de saúde como um todo.

RECOMENDAÇÕES

1. *Necessidades e expectativas dos utilizadores*

Ter em boa conta as necessidades e expectativas expressas pelos principais utilizadores e beneficiários do sistema de saúde, designadamente as referidas neste Relatório, no capítulo 12, bem como o seu envolvimento sistemático no desenvolvimento do sistema de informação de saúde. Este envolvimento poderá, por exemplo, ser assegurado através de um **painel formal e permanente de utilizadores** que atuaria junto da equipa ou órgão

responsável pela governação estratégica do sistema de informação de saúde: do seu desenvolvimento, monitorização e avaliação de desempenho e resultados.

2. Estratégia nacional para os dados e informação de saúde

Equacionar a relevância e adequação de delinear e implementar uma *estratégia nacional para os dados e informação de saúde*, em consonância e alinhada com as diretivas do Espaço Europeu de Dados em Saúde (EEDS).

3. Estrutura de governação

Criar uma estrutura clara para a *governação do sistema de informação de saúde* que abranja a governação e a segurança dos dados, a informação e o conhecimento em saúde, as capacidades analíticas, a incorporação das perspetivas, necessidades e expectativas dos utilizadores, e que assuma a gestão da mudança a curto e médio prazo.⁸⁸

4. Processo clínico eletrónico e Registo de Saúde Eletrónico (RSE)

Distinguir entre “processo clínico eletrónico” e “registo de saúde eletrónico” e conceder prioridade máxima à implementação e desenvolvimento do processo clínico eletrónico pessoal, alicerçado num Registo de Saúde Eletrónico (RSE) único, que não pressupõe uma aplicação única. Tal requererá o rápido desenvolvimento da *interoperabilidade* entre as várias componentes, registos e subsistemas atualmente dispersos e desligados. Esta interoperabilidade deve abranger necessariamente as dimensões: técnica; semântica; ontológica e organizacional.

5. Planos pessoais / individuais de cuidados

Dar prioridade ao conceito e à operacionalização do *plano pessoal/ individual de cuidados*, ainda pouco desenvolvido. Este instrumento é essencial para a gestão personalizada de saúde. Visa facilitar a comunicação e cooperação interprofissional para uma melhor integração e continuidade de cuidados e promove a participação e capacitação de cada pessoa na gestão da sua saúde. Permite, ainda, a interação de cada pessoa com ou sem doença(s) com os profissionais e equipas que lhe prestam cuidados, sejam de índole educativa, preventiva, terapêutica, de reabilitação, ou outra. Constrói-se, atualiza-se e reformula-se no dia-a-dia de cada pessoa e ao longo dos seus percursos de saúde.

6. Boas práticas já existentes

Prestar atenção às boas práticas que já existem em Portugal, noutros países da Europa e noutros continentes.

7. “Standards” e normalização

Dar prioridade à adoção e cumprimento das normas / “standards” vigentes a nível internacional – identificando-se atualmente mais de duas centenas de normas, das quais uma boa parte não está a ser aplicada em Portugal.

8. Abertura crítica à inovação

Assegurar que o sistema de informação de saúde se mantém aberto e dinâmico e, ao mesmo tempo, seguro, protegido e rigorosamente escrutinado. Assim, deve manter-se atenção e abertura crítica às novidades que surgem todos os dias nesta área como, por exemplo, nos

⁸⁸ Fernandes, A. C. et al. (2022). *Saúde em Portugal: pensar o futuro*. Editora D'Ideias.

aspectos de introdução de Inteligência Artificial e Inteligência Artificial Regenerativa e seus avanços.

9. Aspectos éticos

Aprofundar os múltiplos aspectos éticos associados ao desenho, à arquitetura, ao funcionamento, à utilização e à governação do sistema de informação de saúde, na abordagem «ethics by design», com o envolvimento e apoio do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV).

10. Gestão da qualidade do sistema de informação

Instituir e desenvolver um *sistema integrado de gestão da qualidade do sistema de informação de saúde* que inclua a participação e envolvimento das pessoas com ou sem doença(s), dos profissionais de saúde e dos principais utilizadores secundários dos dados, informação e conhecimento gerados a partir do sistema.

11. Competências digitais dos profissionais

Delinear e operacionalizar planos para melhorar e desenvolver continuamente as competências de literacia digital dos profissionais de saúde, das equipas de apoio informático, dos gestores e decisores – criando uma cultura de aprendizagem e adaptação contínuas.

12. Literacia e capacitação digital em saúde de todas as pessoas

Delinear e operacionalizar estratégias e programas, a vários níveis, para melhorar a literacia digital de todas as pessoas, quer vivam com ou sem doença(s). A literacia digital em saúde está intimamente ligada à literacia em saúde e, pela motivação intrínseca que lhe está associada, pode contribuir para alavancar o desenvolvimento da literacia digital, em geral. Isto é, à capacitação sobre como promover e proteger a própria saúde, prevenir doenças evitáveis e aprender a lidar corretamente com os problemas e situação pessoal de saúde, guiando-se pelo *plano pessoal/individual de cuidados* pode impulsionar uma transição digital mais ampla, crítica e criteriosa.

ANOTAÇÕES EXPLICATIVAS SOBRE CONCEITOS UTILIZADOS

Dados em saúde

Referem-se às informações recolhidas, armazenadas e utilizadas no contexto dos cuidados de saúde. Esses dados podem abranger uma ampla variedade de informações relacionadas com a saúde de indivíduos, populações, procedimentos, doenças, tratamentos, intervenções e muito mais. Os dados em saúde são essenciais para a gestão eficaz dos cuidados de saúde, investigação, tomada de decisões clínicas, vigilância epidemiológico e políticas de saúde.

Existem diferentes tipos de dados em saúde, incluindo:

1. **Dados clínicos:** informações específicas sobre a doença de uma pessoa, como resultados de exames, histórico de saúde, dados genómicos, diagnósticos, prescrições e procedimentos.
2. **Dados demográficos:** informações sobre características populacionais, como idade, sexo, etnia e localização geográfica, que são relevantes para análises epidemiológicas.
3. **Dados de Saúde Pública:** informações sobre a saúde de populações em larga escala, utilizadas para monitorizar e responder a surtos de doenças, planeamento de políticas de saúde e promoção da saúde.
4. **Dados de investigação clínica:** informações obtidas durante estudos e ensaios clínicos para avaliar a eficácia e segurança de intervenções.
5. **Dados de registos de saúde eletrónicos (RSE):** informações digitais mantidas por sistemas eletrónicos de saúde, que incluem históricos clínicos, resultados de exames, e outras informações relevantes para a assistência de saúde.

Espaço Europeu de Dados em Saúde

Ecosistema específico para a saúde composto por regras, normas e práticas comuns, infraestruturas e um quadro de governação, que visa capacitar as pessoas através de um maior acesso digital⁸⁹ aos seus dados pessoais de saúde (o que representa utilização primária de dados) e, também fornecer um enquadramento coerente e fiável em matéria de utilização de dados de saúde para atividades de investigação, inovação, elaboração de políticas e regulamentação (e nesta perspetiva estamos perante a utilização secundária de dados⁹⁰).

⁸⁹ Os dois serviços de saúde eletrónicos transnacionais que estão a ser introduzidos em todos os países da UE: (1) a receita e dispensa eletrónica (eHealth Network guidelines on ePrescription, Release notes); (2) Os resumos de saúde (eHealth Network guidelines on Patient Summary, Release notes) fornecem informações sobre aspetos importantes relacionados com o estado de saúde da pessoa. A longo prazo, conta-se que estarão disponíveis em toda a UE imagens médicas, resultados laboratoriais e relatórios de alta hospitalar, e, numa fase posterior, o registo de saúde completo. "Atualmente, apenas dez Estados-Membros apoiam a partilha dos resumos clínicos e das receitas eletrónicas através da MyHealth@EU. No entanto, está previsto que todos os Estados-Membros adiram à MyHealth@EU até 2025".

⁹⁰ Está prevista para 2024 a iniciativa Joint Action Towards the European Health Data Space – TEHDAS. <https://tehdas.eu/>

Governança

Compreende “os mecanismos, processos e instituições, através dos quais cidadãos e grupos articulam interesses, exercem direitos legais, cumprem obrigações e medeiam diferenças”⁹¹. Para a União Europeia, governança diz respeito “à capacidade do Estado para servir os cidadãos. Refere-se às regras, processos e comportamentos pelos quais os interesses são articulados, os recursos são geridos e o poder é exercido na sociedade”⁹².

Por governança das organizações entende-se “combinação das estruturas e dos processos introduzidos pela direção de uma organização para gerir e monitorizar as atividades da organização, tendo em vista a concretização dos seus objetivos, e para prestar as necessárias informações sobre essas atividades. No contexto de uma arquitetura orientada a serviços, a governança de uma organização define um modelo que garanta a reutilização otimizada dos serviços e a implementação das políticas adequadas a esse objetivo”⁹³.

Informação de saúde

A **informação de saúde** refere-se ao conjunto de dados organizados e processados relacionados com a saúde de indivíduos, populações ou sistemas de saúde. Essa informação pode incluir dados clínicos, demográficos, epidemiológicos e outros elementos relevantes para a compreensão e gestão da saúde. A informação em saúde vai além da simples recolha de dados, envolvendo a interpretação e análise dessas informações para apoiar decisões clínicas, investigação, políticas de saúde e a melhoria geral dos cuidados de saúde.

Interoperabilidade

Consiste na capacidade das organizações interagirem e agirem em prol de benefícios comuns, através de comunicação e partilha de informação e conhecimento. Para garantir a interoperabilidade é necessário implementar e alinhar processos, de forma que a informação seja partilhada entre os diferentes sistemas.

“O objetivo é permitir o processamento de dados de maneira consistente entre os sistemas de informação de saúde, independentemente da sua tecnologia, aplicação ou plataforma, de forma que possam ser interpretadas corretamente pelo destinatário. O nível de interoperabilidade entre sistemas distintos é proporcional à sua capacidade de comunicar corretamente as semânticas internas entre si, sem especiais esforços além da sintaxe ou ajuste de tecnologia”⁹⁴. Podem distinguir-se os alinhamentos que permitem atingir a interoperabilidade: (a) fundamental ou técnico; (b) sintático ou estrutural; (c) semântico; (d) organizacional.

⁹¹ No original: “governance as comprising the mechanisms, processes and institutions, through which citizens and groups articulate interests, exercise legal rights, uphold obligations and mediate differences” (UNDP, Governance for Sustainable Human Development, UNDP Policy Document, New York, 1997).

⁹² No original: “the state’s ability to serve the citizens. It refers to the rules, processes and behaviour by which interests are articulated, resources are managed, and power is exercised in society” [European Commission, 2006](#).

⁹³ Governança das organizações In APDSI. [Glossário dos sistemas de informação](#).

⁹⁴ Correia, Ricardo. Interoperabilidade. In Magalhães, Teresa (Coord.) (2021). Transformação digital em saúde. Contributos para a mudança. Almedina e APAH, p. 237.

Literacia em saúde

A Organização Mundial da Saúde define literacia em saúde como o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para ganharem acesso a compreenderem e usarem a informação de formas que promovam e mantenham boa saúde”.⁹⁵

A literacia em saúde traduz a capacidade de usar as competências de aceder, compreender e avaliar a informação em saúde, aplicando-as no dia-a-dia para a tomada de decisão em diferentes contextos, tendo em conta as escolhas possíveis. Inclui, também, a capacidade de participar na defesa e na governança para a saúde.⁹⁶

É a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, no mercado, na utilização do sistema de saúde e no contexto político.

Saúde digital

A saúde digital é o campo de conhecimento e prática associado ao desenvolvimento e uso de tecnologias digitais para melhorar a saúde. A saúde digital expande o conceito de *eHealth* para incluir consumidores digitais, com diversos dispositivos inteligentes e equipamentos conectados. As áreas comumente entendidas como parte ou relacionadas com saúde digital são as seguintes: Inteligência Artificial, *big data*, blockchain, dados de saúde, sistemas de informação em saúde, infodemia, *Internet of Things*, interoperabilidade e telesaúde.⁹⁷

Sistemas de informação de saúde

Os **sistemas de informação de saúde** são estruturas organizadas para recolher, armazenar, processar, transmitir e disseminar informações relacionadas com a saúde. Esses sistemas são projetados para facilitar a gestão eficiente e eficaz dos dados em saúde, promovendo a acessibilidade, a integridade e a segurança da informação. Os sistemas de informação de saúde podem abranger uma variedade de contextos, desde registos de saúde eletrónicos ao nível do doente até sistemas de vigilância epidemiológica ao nível populacional. Eles desempenham um papel fundamental na transformação digital da saúde, contribuindo para a tomada de decisões informadas, a coordenação da prestação de cuidados, a investigação clínica e a promoção da saúde pública.

⁹⁵ WHO, Health Promotion Glossary, 1998.

⁹⁶ Loureiro, Isabel (2015). A literacia em saúde, as políticas e a participação do cidadão. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 33(1).1.

⁹⁷ WHO, Digital Health Definition. Disponível aqui (acedido a 30 de abril 2024): www.who.int/europe/health-topics/digital-health

Uso ou utilização secundária de dados⁹⁸

Considera-se uso secundário de dados a sua utilização fora (ou além ou diferente) da finalidade para que foi solicitado e autorizado - “O sistema vale-se da informação obtida para uma finalidade e reutiliza para uma finalidade distinta – por outras palavras, o dado passa de uso primário para uso secundário. Isso torna-o muito mais valioso ao longo do tempo”.⁹⁹

“No que diz respeito à utilização secundária de dados de saúde eletrónicos, os investigadores, os inovadores, os decisores políticos e as entidades reguladoras poderiam ter acesso, de forma segura, a dados de qualidade para o seu trabalho, com uma governação de confiança e a custos inferiores aos do consentimento. O quadro comum para a utilização secundária reduziria a fragmentação e os obstáculos aos acessos transfronteiriços.”¹⁰⁰

⁹⁸ Considera-se uso secundário de dados a sua utilização fora (ou além ou diferente) da finalidade para que foi solicitado e autorizado. “O sistema vale-se da informação obtida para uma finalidade e reutiliza para uma finalidade distinta – por outras palavras, o dado passa de uso primário para uso secundário. Isso torna-o muito mais valioso ao longo do tempo”. Mayer-Schönberger, Viktor; Cukier, Kenneth (2014) *Big Data: a revolution that will transform how we live, work, and think*. New York, First Mariner Books, p. 103 (No original: “The system takes information generated for one purpose and reuses it for another – in other words, the data moves from primary to secondary uses. This makes it much more valuable over time”).

“No que diz respeito à utilização secundária de dados de saúde eletrónicos, os investigadores, os inovadores, os decisores políticos e as entidades reguladoras poderiam ter acesso, de forma segura, a dados de qualidade para o seu trabalho, com uma governação de confiança e a custos inferiores aos do consentimento. O quadro comum para a utilização secundária reduziria a fragmentação e os obstáculos aos acessos transfronteiriços.” Proposta de REGULAMENTO DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO relativo ao Espaço Europeu de Dados de Saúde. [EUR-Lex - 52022PC0197 - PT - EUR-Lex \(europa.eu\)](#). Neste regulamento define-se « «Utilização secundária de dados de saúde eletrónicos», o tratamento de dados de saúde eletrónicos para os fins estabelecidos no capítulo IV do presente regulamento. Os dados utilizados podem incluir dados de saúde eletrónicos pessoais inicialmente recolhidos no contexto da utilização primária, mas também dados de saúde eletrónicos recolhidos para fins de utilização secundária”

⁹⁹ Mayer-Schönberger, Viktor; Cukier, Kenneth (2014) *Big Data: a revolution that will transform how we live, work, and think*. New York, First Mariner Books, p. 103 (No original: “The system takes information generated for one purpose and reuses it for another – in other words, the data moves from primary to secondary uses. This makes it much more valuable over time”).

¹⁰⁰ Proposta de REGULAMENTO DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO relativo ao Espaço Europeu de Dados de Saúde. [EUR-Lex - 52022PC0197 - PT - EUR-Lex \(europa.eu\)](#). Neste regulamento define-se « «Utilização secundária de dados de saúde eletrónicos», o tratamento de dados de saúde eletrónicos para os fins estabelecidos no capítulo IV do presente regulamento. Os dados utilizados podem incluir dados de saúde eletrónicos pessoais inicialmente recolhidos no contexto da utilização primária, mas também dados de saúde eletrónicos recolhidos para fins de utilização secundária”