

RELATÓRIO CNS

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

Setembro 2024



Índice

PARTE I

Enquadramento e uso primário dos dados

PARTE II

Uso secundário dos dados

PARTE III

Governança, qualidade e segurança

PARTE IV

Notas con- clusivas e recomendações

Anotações

Agradecimentos

FICHA TÉCNICA

Título: Para um Melhor Sistema de Informação de Saúde ao Serviço das Pessoas

Autoria: Conselho Nacional de Saúde

Grupo relator: António Melo Gouveia | Perito de apoio ao CNS; Bárbara Aranda da Silva | Perita de apoio ao CNS; Gonçalo Figueiredo Augusto | Perito de apoio ao CNS; José Carlos Gomes | Perito de apoio ao CNS; Lucília Nunes | Vice-Presidente do CNS; Vítor Ramos | Presidente do CNS

Conselheiros CNS: Alfredo Monteiro; Ana Ferreira; Ana Tenreiro; António Abrantes; António M. F. Lopes; Arsisete Saraiva; Carlos Cortes; Carlos Maurício Barbosa; Dário Ligeiro; Diana Teixeira; Dina Carvalho; Diogo Valadas Ponte; Eduardo Azevedo; Fabiana Rodrigues; Herberto Jesus; Humberto Carneiro; Humberto Martins; Isabel Magalhães; Joana Silva; Joaquim Brites; Jorge Conde; Jorge Veloso; José Carlos Martins; J. M. Pereira de Almeida; Luís Carvalho; Luís Filipe Barreira; Luís Lourenço; Luís Oliveira; Luísa Lima; Margarida Cruz; Miguel Pavão; Miguel Ricou; Óscar Gaspar; Pedro Fabrica; Rubina Correia; Serafim Rebelo

Personalidades convidadas: Abel Paiva; Ana Pedroso; Cátia Sousa Pinto; Cristina Vaz de Almeida; Filipa Fixe; Henrique Barros; Henrique Martins; Inês Fronteira; Isabel Carvalho-Oliveira; Isa Alves; João Queirós e Melo; Jorge Simões; José Luís Biscaia; José Vítor Malheiros; Luís Almeida Fernandes; Luís Barreto Campos; Luís Velez Lapão; Maria de Belém Roseira; Maria Isabel Loureiro; Maria do Céu Machado; Margarida Gaspar de Matos; Mário Macedo; Paulo Nunes de Abreu; Ricardo Jardim-Gonçalves; Teresa Magalhães (notas biográficas no final do documento)

Contributos durante a consulta pública: Ana Carvalho; Ana Lamy; Ana Moreira; Ana Paula Rocha; Anabela Coelho; António Lopes; Carlos Subtil; Carla Vieira; Carolina Henriques; Catarina Assis; Célia Gonçalves; Cidália Antunes; Departamento de Epidemiologia do INSA Doutor Ricardo Jorge (Andreia Leite e Ana Paula Rodrigues); Eunice Carrapiço; Fernanda Vital; Hélia Dias; Inês Neves; Jaime Mendes; Jessica Silva; João Durão Carvalho; Joaquim Amaro; Leila Sales; Lina Antunes; Manuel Moreira; Maria Emília Silveira; Maria L. F. Branco; Maria Olívia Barbosa; Marta Silva; Miguel Xavier; Mónica Granja; Nídia Marques; Olga Louro; Patrícia Lopes; Paula Alexandra Teixeira; Paula Silva; Peter Villax; Rosa Monteiro; Sérgio Manuel Matos; Sofia Costa; Susana Botelho; Tiago Edgar Ramos; Tiago Nascimento

Secretariado e Comunicação: Patrícia Henriques; Raquel Ferreira; Sofia Inácio (Secretaria-Geral do Ministério da Saúde)

Citação sugerida: Conselho Nacional de Saúde. Para um Melhor Sistema de Informação de Saúde ao Serviço das Pessoas. Lisboa: CNS, 2024.

© Conselho Nacional de Saúde, 2024

Morada: Conselho Nacional de Saúde.
Avenida Padre Cruz 1649-016 Lisboa, Portugal

E-mail: geral.cns@cns.min-saude.pt **URL:** www.cns.min-saude.pt

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

ÍNDICE

Sumário executivo.....	4
Introdução.....	7
Parte I - Enquadramento e uso primário dos dados.....	11
1. Situação de partida.....	12
2. Informação de saúde: O quê? Para quê?.....	17
3. Utilização de informação de saúde – valores e princípios.....	19
4. A pessoa no centro do sistema de informação.....	25
5. Literacia em saúde e saúde digital – capacitação e equidade.....	28
Parte II - Uso Secundário Dos Dados.....	33
6. Informação para a governação em saúde das populações.....	34
7. Informação e investigação em saúde e para a saúde.....	38
8. Informação para a gestão do sistema de saúde.....	44
Parte III - Governação, segurança e qualidade.....	51
9. Espaço Europeu de Dados de Saúde.....	52
10. Para uma estratégia nacional de dados e informação de saúde.....	56
11. Transição digital e Inteligência Artificial.....	59
Parte IV - Perspetivas, necessidades e expectativas expressas pelos utilizadores.....	65
12. Organizações de pessoas que vivem com doença(s).....	66
13. Profissionais de saúde e suas organizações.....	69
14. Elementos de instituições e organizações académicas e científicas ...	72
Notas Conclusivas e recomendações.....	77
Anotações explicativas sobre conceitos utilizados.....	82
Agradecimentos.....	86

ÍNDICE**PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOS****PARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOS****PARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADE****PARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVAS****NOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES****ANOTAÇÕES****AGRADECIMENTOS**

SUMÁRIO EXECUTIVO

Este Relatório é um contributo do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para aconselhar o Governo e as instituições responsáveis por definir e executar as políticas públicas para o sistema de informação de saúde. O seu conteúdo reflete as perspetivas dos conselheiros e das entidades e organizações que representam. Não é um documento técnico especializado. Os seus propósitos são, essencialmente: a) apresentar uma visão, princípios e valores sobre a arquitetura e o desenvolvimento integrado do sistema de informação de saúde; b) sistematizar de modo acessível as suas principais dimensões; c) reunir e sintetizar necessidades e expectativas expressas pelos utilizadores; d) sinalizar preocupações, constrangimentos e dificuldades, mas também oportunidades de desenvolvimento nos diferentes contextos de cuidados e de utilização da informação de saúde. Relativamente às oportunidades, destaca o Plano de Recuperação e Resiliência (PRR), o Espaço Europeu de Dados de Saúde (EEDS) e as possibilidades abertas pela transição digital com utilização da Inteligência Artificial (IA) em larga escala.

Complementarmente, o documento beneficiou das sugestões de um painel de personalidades com grande diversidade de experiências, saberes e ângulos de visão. Foi apresentado no 6.º Fórum do CNS, no dia 3 de junho de 2024, no Auditório António de Almeida Santos - Assembleia da República. Ficou em consulta pública até 3 de agosto. Os comentários e sugestões recolhidos foram, na sua maior parte, acolhidos e integrados na versão final do texto, aprovada em reunião plenária do CNS a 17 de setembro de 2024.

O registo de saúde eletrónico pessoal único, integrador, foi identificado como o eixo central de um sistema de informação de saúde ao serviço das pessoas. Um registo que possa ser facilmente utilizado, no qual cada um possa exercer um nível de autodeterminação em linha com os seus direitos

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

e conhecimentos. O acesso à informação pessoal de saúde deve ser autorizado pelo seu titular aos profissionais que lhe prestem cuidados segundo perfis de acesso e utilização específicos, ajustados às competências do profissional e aos objetivos dos cuidados. O PRR, o EEDS e a aplicação de IA podem alavancar a concretização deste desafio.

O sistema de informação de saúde é visto e apresentado como um instrumento facilitador dos processos de saúde pessoal e coletiva. A nível pessoal, deve apoiar a avaliação e a decisão clínica, bem como promover a integração, a continuidade e a coordenação de cuidados. Estas funções são especialmente críticas para as pessoas que vivem com doenças crónicas, independentemente dos serviços e instituições que lhes prestem os cuidados. A nível coletivo e sistémico, deve ser um instrumento de apoio à proteção e promoção da saúde, bem como da segurança e da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde e dos seus resultados. Deve facilitar a produção de mais e melhor conhecimento científico e sustentar a tomada de decisão e a formulação e avaliação de políticas públicas. Deve, ainda, contribuir para a sustentabilidade do SNS e do sistema de saúde.

Os dados e informação de saúde devem ser transmitidos e partilhados de modo ágil, sob fortes condições de segurança e de proteção de dados pessoais, e sob o controlo do seu titular. Atualmente, existem soluções técnicas e administrativas para satisfazer todas as exigências legais do Regulamento Geral de Proteção de Dados e do EEDS. É crucial garantir a privacidade e a segurança dos dados e da informação de saúde de cada pessoa, cumprindo padrões éticos e as regulamentações em vigor. Ao mesmo tempo, é necessário conciliar a privacidade com o acesso aos dados e informação de saúde.

A informação de saúde tem sido registada e guardada de forma dispersa e desagregada, por múltiplos agentes e em vários sistemas que não comunicam entre si. A questão da interoperabilidade foi identificada como prioridade crítica. 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 a cada pessoa e aos profissionais de saúde por si autorizados conhecer, acompanhar, gerir e reproduzir o seu percurso de saúde.

Em alinhamento com o EEDS, o CNS 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 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.

No final, o relatório enumera recomendações agregadoras dos aspetos abordados, designadamente:

1. Ter sempre em conta as necessidades e expectativas expressas pelos principais utilizadores e beneficiários do sistema de informação de saúde, eventualmente através de *painéis formais de utilizadores* que funcionem de modo permanente, dinâmico e aberto, designadamente segundo o modelo de atuação do LabX - Programa Transformar - Centro para a Inovação no Setor Público;

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

2. Definir e 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. Instituir e desenvolver um *sistema integrado de gestão da qualidade do sistema de informação de saúde* que inclua a participação e o envolvimento dos utilizadores;
5. Assegurar a *interoperabilidade* necessária para um *registo de saúde eletrónico único*;
6. Operacionalizar o *plano pessoal/individual de cuidados* integrado no *registo de saúde eletrónico único*;
7. Identificar e aprender com as boas práticas já existentes em Portugal e noutros países, no âmbito dos sistemas de informação de saúde;
8. Cumprir as normas/*standards* vigentes a nível internacional;
9. Assegurar que o sistema de informação de saúde se mantém aberto e dinâmico e, ao mesmo tempo, seguro, protegido e rigorosamente escrutinado;
10. Assegurar os múltiplos requisitos éticos associados ao desenho, à arquitetura, ao funcionamento, à utilização e à governança do sistema de informação de saúde;
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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOS

PARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOS

PARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADE

PARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVAS

NOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 prolongaram os trabalhos até 2024. Durante este período, 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. Foi submetido a consulta pública entre 3 de junho e 3 de agosto de 2024. Os comentários e sugestões recolhidos foram, na maior parte, acolhidos e integrados na versão final do texto.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Este documento não é um relatório técnico, nem um ensaio académico, embora tenha implicações organizacionais, políticas e tecnológicas. Foi elaborado como instrumento de trabalho, de reflexão crítica e para aconselhamento 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 de 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 na pessoa só será conseguida se a informação “circular” com a pessoa.

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 ser também um instrumento para a melhoria contínua da qualidade desses cuidados e dos seus resultados, e promover o autocuidado.

A titularidade dos dados e da informação pessoal de saúde, a garantia da confidencialidade e proteção desses dados, a facilidade e a 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 União Europeia (UE), cuja concretização prática é mandatária num sistema de informação de saúde aceitável e suficientemente desenvolvido.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 representar quando não puder decidir.

No plano da utilização secundária dos dados, que é um patamar distinto 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 vigilância, monitorização e investigação epidemiológica necessita de dados e informação sobre os fenómenos de 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 instância, dos sistemas de saúde. Contribui, ainda, para o avanço do conhecimento científico para a saúde e para fundamentar e avaliar 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.

¹ Lei n.º 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). De acordo com o Artigo 11.º, 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 encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Tendo em vista o benefício dos indivíduos e das populações e a sustentabilidade dos sistemas e serviços de saúde, consideram-se como áreas essenciais: a arquitetura do sistema de informação de saúde; o seu modelo de governação; a definição e implementação de um sistema da 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 equidade, na qualidade assistencial, em melhorias efetivas na gestão do tempo e esforço de trabalho, e no seu impacto na saúde das pessoas. A melhor qualidade dos registos e da informação gerada para e pelos profissionais contribui também para a efetividade do trabalho nas equipas multiprofissionais de saúde, para o reforço dos recursos humanos nos serviços e para a adequação das respostas às necessidades identificadas.

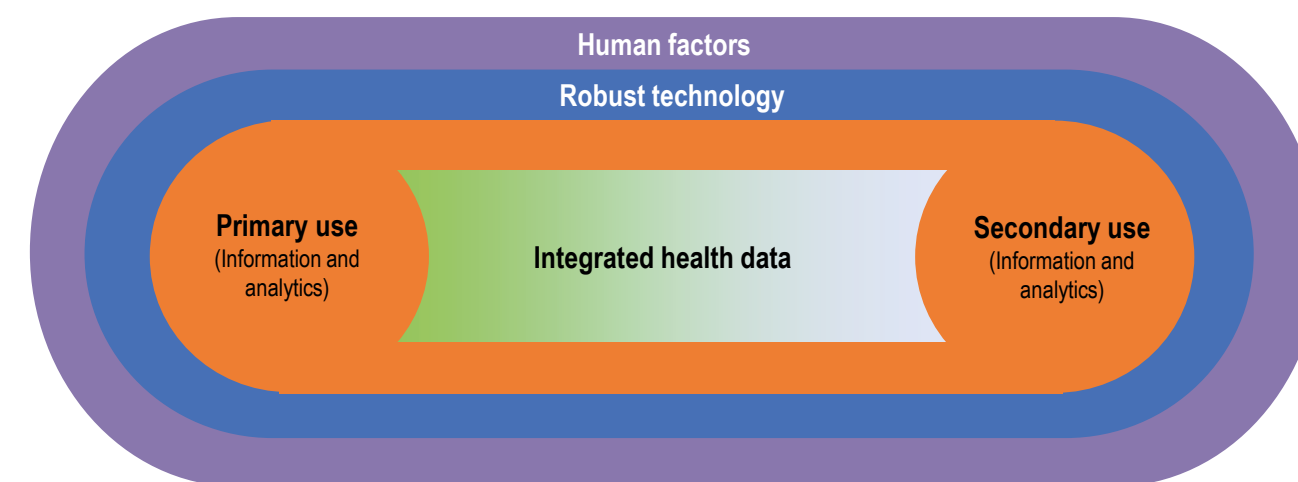


Figura 1. Diagrama “Integrated Digital Health Ecosystem” - reproduzido da publicação HEALTH AT A GLANCE 2023 © OECD 2023

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 a pessoa 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 implica 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 conseguido por esta participação contribuirá 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. São referidos domínios como: vigilância epidemiológica; planeamento de saúde populacional; desenho e implementação de estratégias de promoção da saúde e de prevenção de doenças evitáveis; planeamento de recursos e desenvolvimento de serviços de saúde; investigação clínica e epidemiológica; investigação para e sobre serviços de saúde; definição de políticas de saúde; 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. O Espaço Europeu de Dados de Saúde destaca a importância de uma estratégia nacional de dados e informação de saúde e os desafios e oportunidades da transição digital na saúde como condições indispensáveis para o bom aproveitamento das potencialidades da Inteligência Artificial.

A [Parte IV](#) apresenta uma sistematização das principais necessidades e expectativas dos utilizadores recolhidas ao longo dos trabalhos preparatórios deste Relatório.

A [Conclusão](#), reúne um conjunto de notas finais e as principais recomendações.

As [Anotações explicativas](#) procuram, de modo sucinto, ajudar a definir e a clarificar alguns dos principais termos e conceitos utilizados no documento, que refletem os utilizados em documentos técnicos de instâncias nacionais e internacionais. No final, são indicadas as principais referências bibliográficas gerais utilizadas. A bibliografia mais específica sobre ciências e tecnologias de dados, informação e conhecimento é referida em cada capítulo.

PARTE I

**ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOS**

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 do que contextualizar e referenciar o que tem sido estudado e proposto.

O sistema de informação do Ministério da Saúde foi, durante 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 de Informação (TI) 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/>.

² Reconhecendo e respeitando todo o trabalho que tem sido feito até agora, nas diversas áreas de afinidade com o tema em apreço, incluindo o de 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Das várias aplicações destacam-se:

- **Registo Nacional de Utentes (RNU)**, que constitui um registo administrativo basilar onde constam dados pessoais de identificação, 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 setor público como dos setores social e privado. Por outro lado, as possibilidades de interação e a disponibilidade de serviços efetivamente oferecidos são ainda reduzidas. Somos de parecer que a informação de saúde pessoal neste portal, se o utente assim o exigir, deveria ser obrigatoriamente inserida por todos os fornecedores de serviços de saúde logo após cada ato, incluindo os do âmbito de serviços privados. 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. 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 constituir um ponto de partida e base para um futuro processo clínico pessoal inteligente, integrador e sumarizado. Porém, ainda está muito longe da visão desejada tanto na ótica do utente como na dos profissionais de saúde, na sua grande diversidade disciplinar e nos requisitos do trabalho multidisciplinar centrado nas necessidades e nos objetivos do plano 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 de utilizadores.

- O **RSE SIGA**, que constitui um sistema de referência clínica, tem a seguinte descrição oficial³: “*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 cinco fases distintas:

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 cuidados de saúde primários para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
5. Disponibilização do SNS24 para os cuidados de saúde primários 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 identificadas pelos profissionais, com integração de novas tecnologias, para que este processo seja ágil, integrado e menos burocrático.

É possível encontrar nas páginas do SNS a descrição deste e de outros serviços e aplicações⁴. Deve reconhecer-se, por exemplo, as vantagens que a *Prescrição Eletrónica Médica* (PEM) 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 pessoal de cuidados em curso, em cada momento. A Portaria n.º 263/2023, de 17 de agosto, dá, pelo menos em parte, alguma resposta para uma dispensa mais racional.

Apesar de estar disponível uma panóplia de aplicações para uso comum, as diversas unidades de saúde, tanto do setor público, como do setor social (Misericórdias, por exemplo) e do setor privado, têm apostado em aplicações eletrónicas próprias, o que torna impossível a cada pessoa ou mesmo à sua unidade de saúde familiar e equipa de saúde que lhe está dedicada conhecer, acompanhar, gerir e reproduzir o seu percurso clínico e de saúde.

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 dão os serviços após uma solicitação eletrónica. Estes inquéritos são relativamente simples de estabelecer por via eletrónica, conjuntamente com informação apropriada.

Os dados e informação sobre a saúde de cada pessoa são, legalmente, sua propriedade. Devem estar bem organizados, protegidos e poderem ser acessados, 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.

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

A ENESIS 2020 - Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde 2020 foi aprovada de acordo com a resolução do Conselho de Ministros n.º 16/2016 publicada no dia 17 de outubro de 2016 em Diário da República. O diploma entrou em vigor no dia 20 de outubro do mesmo ano. 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 dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) 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 já incluía todo o sistema de saúde.

ENQUADRAMENTO 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 e este entrará em vigor em 2026 nos 27 Estados-Membros. 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.

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. Disponível 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. Disponível em https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pt/qanda_22_2712

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 a saúde das pessoas e para os gastos em saúde. Também os investigadores poderão ter acesso a maiores quantidades de dados de elevada qualidade, 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.

INTEROPERABILIDADE

A interoperabilidade é um requisito essencial para desenvolver as funcionalidades e o impacto dos sistemas de informação de saúde⁷. A tabela abaixo, reproduzida do Relatório “*Health at a glance 2023: OECD indicators*”, ilustra desfavoravelmente a situação em Portugal, relativamente à interoperabilidade.

7 Sobre o assunto, vide Caridade, L. (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. Disponível em <https://hdl.handle.net/10316/109556>

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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	Portugal ¹
Sweden	Italy	United States	Türkiye ²

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: Starwomirski, L. et al. (2023)^[19], "Progress on implementing and using electronic health record systems: Developments in OECD countries as of 2021", <https://doi.org/10.1787/4f4ce846-en>.

Figura 2. Tabela reproduzida do relatório “Health at a glance 2023: OECD indicators” - Quadro 2.4 - página 46.

Fonte: <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/7a7afb35-en.pdf?expires=1727912686&id=id&accname=guest&checksum=FC0BC7E-97153562F504D5BA5DD94729A>

2. INFORMAÇÃO DE 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 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 de 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, para a investigação em saúde e para a vigilância e monitorização da saúde das populações e de planos e programas de saúde. É também essencial para decidir: as decisões informadas pela evidência são cruciais para melhorar a saúde da população, seja durante emergências de saúde pública como a recente pandemia da COVID-19, seja no quotidiano da gestão ou no planeamento dos serviços.

A informação de saúde diz primariamente respeito aos dados relacionados com o estado de saúde e o historial clínico das pessoas. 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 indicar como o estado de saúde de uma pessoa evoluiu. Porém, vista numa abordagem de saúde pública, com uma grande base de dados de muitas pessoas, a informação de 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.

Para uma leitura informada deste relatório importa distinguir conceitos como: dados de saúde, informação de saúde e sistemas de informação de saúde⁸.

A questão da utilização dos dados de saúde adquiriu uma relevância crescente na União Europeia e em Portugal, com elaboração de documentos estratégicos relevantes para os dados e a informação de 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 analítica avançada e inteligência artificial no SNS.

8 *vide* Anotações explicativas sobre 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

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

A Estratégia Nacional para o Ecossistema de Informação de Saúde (ENESIS) 2020-2022 visava 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 podem contribuir para a evolução do ecossistema de informação de 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 de 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, a segurança dos dados e a privacidade das informações?

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

3. UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÃO DE 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 a recolha 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 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.

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, quando se destina à promoção da saúde e prevenção de doenças evitáveis, à gestão do sistema de saúde e à investigação científica.

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.

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 caso algum se pode perder de vista este princípio. O contrário poderia representar distorções de direitos e liberdades e, no limite, ser deletério para o bem-estar de cada um e da sociedade.

Como segundo objetivo, 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,

¹⁰ Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, alterada pela Lei n.º 26/2016, de 22 de agosto: 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.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

não pode a sociedade, nas suas várias manifestações (públicas ou privadas), invocar 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 envolvidas¹¹.

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 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 como fundamental:

- 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 (por exemplo, ponderar o investimento em profissionais vs tecnologias; o recurso a meios não públicos nos sistemas financiados por impostos e taxas, entre outros).

QUALIDADE E AUDITORIA

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

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 de saúde devem ser auditados por elementos qualificados e externos ao processo de desenvolvimento dos mesmos, previamente ao início de utilização e sempre que sofram alterações. Sugere-se a criação de uma estrutura reguladora dos dados de saúde, à semelhança de outros meios de garantia de qualidade e promoção da saúde, como é o caso dos que regulam os medicamentos.

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, os dados devem ser anonimizados.

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

12 Decreto-Lei n.º 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.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

IDENTIFICAÇÃO E PROTEÇÃO QUANTO A USOS INAPROPRIADOS

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 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.

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 só 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).

RECOLHA E TRATAMENTO DE INFORMAÇÃO DE SAÚDE

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

Garantia de consentimento realmente informado

O consentimento informado é um tema amplamente abordado e discutido. Referem-se, de seguida, alguns aspetos práticos sobre a 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 técnico e 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 claro para a pessoa quais são esses fins: cuidados do próprio; melhoria do sistema de saúde; fins de investigação ou outros, desde que eticamente adequados.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 indispensável que se proceda à validação da compreensão da informação veiculada.

Resumindo, a recolha de consentimento informado, independentemente da necessidade legal de documentá-lo, 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 anuído. Importa ainda referir que deve ser claro o âmbito do consentimento e a possibilidade de recusa, e ser possível à pessoa definir o nível de utilização dos 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, a qual deve ser fortemente encorajada;
- 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 a linguagem são acessíveis e compreensíveis.

Processos de recolha de informação

Existe a perceção de que a informação é recolhida de forma dispersa e desagregada, por múltiplos agentes independentes e em variados sistemas e aplicações que não comunicam entre si. Esta situação leva a dados e a informação com utilidade limitada mesmo ao nível de utilização primária

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 e falta de acesso à informação adequada no ponto de cuidados.

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 a 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 principal.

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 feita 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.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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. A recolha de informação não pode constituir barreira a essa prestação. Os meios humanos e tecnológicos devem assegurar que a recolha de informação de saúde não tem um impacto negativo na prestação de cuidados à pessoa, nem desvia recursos humanos e tecnológicos indispensáveis à tarefa primordial. A recolha e o tratamento da informação de saúde não devem desviar recursos que comprometam a qualidade e a tempestividade da prestação de cuidados.

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

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 n.º 12/2005, de 26 de janeiro, alterada pela Lei n.º 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, 6(1), 4-14. https://www.ihmt.unl.pt/wp-content/uploads/2019/10/artigo_SNS_Rev_Direito.pdf

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 dessa informação é a garantia e promoção da sua saúde e bem-estar.
- Os sistemas utilizados para recolha, armazenamento e utilização da informação de saúde devem ser concebidos com ênfase no *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 da informação de saúde que não seja destinado à garantia da saúde da pessoa obriga a uma anonimização adequada e segura. Deve igualmente ser assegurado 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 informação de saúde deve obedecer a um padrão de compatibilidade que permita a sua transferência.
- A informação de saúde deve ser acessível em todos os pontos de cuidados devidamente autorizados.
- A recolha de decisão informada (consentimento ou recusa) deve ser acompanhada de uma explicação adequada ao nível cognitivo e de literacia da pessoa. Esta explicação deve incidir sobre a natureza e o objetivo da recolha dos dados. Deve ser validada a compreensão da pessoa.
- A recolha de informação de saúde deve levar em conta a informação previamente existente. Os dados devem ser recolhidos o número mínimo de vezes, otimizando a prestação de cuidados e os objetivos em vista.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

4. A PESSOA NO CENTRO DO SISTEMA DE INFORMAÇÃO

MENSAGENS-CHAVE

- A pessoa é a principal protagonista da sua saúde.
- A informação recolhida sobre si deve estar-lhe sempre disponível, independentemente do local onde foi registada. Considera-se, assim, essencial que as pessoas tenham acesso à sua informação e possam fazer escolhas conscientes acerca da sua saúde e bem-estar.
- Com a premissa da centralidade da pessoa e no que se refere à sua informação de saúde, importa refletir sobre determinados aspetos: os dados de saúde acompanham a vida da pessoa; a sua recolha e registo apresentam oportunidades, mas também riscos; a qualidade dos dados é crítica para a informação ser fidedigna.
- Importa também frisar que Informação de Saúde se distingue de Literacia em Saúde, conceito este que será abordado 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

13 Have, H. ten (2023). The development of global bioethics. In Patrão-Neves, M. C. (coord), Kaleidoscope on global bioethics. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, p. 25. (No original: “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.”)

Num modelo de saúde colaborativo e participativo, é essencial que as pessoas possam aceder 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 nas tomadas de decisão¹⁴. Porém, não é suficiente. A pessoa deve ser a principal protagonista em qualquer modelo de saúde e bem-estar. Este conceito 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 premissa a centralidade da pessoa e no que se refere à informação para a sua saúde, importa salvaguardar e refletir sobre alguns dos aspetos que a seguir se apresentam.

OS DADOS DE SAÚDE ACOMPANHAM A VIDA DA PESSOA

Os dados de saúde, quando organizados e interpretados, originam informação importante para capacitar a pessoa nos processos de promoção e proteção da 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 integrados nos sistemas de saúde, como, por exemplo, os dispositivos *wearables*

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

com aplicações digitais que partilham informação com base na recolha de dados em tempo real, de uma forma simples e sistemática.

É, assim, decisivo assegurar um conjunto de requisitos, atributos e 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

É indispensável saber aproveitar as oportunidades inerentes aos dados recolhidos e à sua tradução em informação de saúde. Como exemplos, podemos considerar: a melhoria dos cuidados para a situação clínica que motivou a recolha; a melhoria do conhecimento do próprio sobre a sua situação de saúde, permitindo-lhe, assim, mais liberdade nas decisões da sua vida; a melhoria continuada do funcionamento do sistema de saúde, com benefícios para o próprio e para terceiros.

Por outro lado, os riscos da recolha de dados concretizam-se, essencialmente, nos riscos da sua utilização para fins indevidos. Importa garantir que a informação é, de facto, utilizada para assegurar vantagens para a saúde da pessoa, bem como impedir e prevenir o acesso e uso indevidos 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. Importa, assim, garantir a qualidade dos dados. Estes devem ter um conjunto de características e requisitos mínimos para se poderem traduzir em informação de saúde adequada e fidedigna, nomeadamente: estarem completos; serem consistentes; estarem em conformidade; serem íntegros e atuais. Estas são algumas das dimensões que definem a qualidade dos dados¹⁵.

PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS

O plano individual (ou pessoal) de cuidados (PIC) deve ser visto e utilizado como o guia base para promover, proteger e manter a saúde de cada pessoa. Esta, por sua vez, deve ter uma participação ativa na sua elaboração, atualização e execução. No âmbito profissional, o plano individual de cuidados deve integrar os contributos das diversas áreas envolvidas, com coordenação de profissionais com competências clínicas específicas para realizar sínteses integradoras, como, por exemplo, medicina geral e familiar, medicina interna, e pediatria geral.

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

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- DAMA UK Working Group (2013). The Six Primary Dimensions for Data Quality Assessment: Defining Data Quality Dimensions. United Kingdom: DAMA UK.
- Have, H. ten (2023). The development of global bioethics. In Patrão-Neves, M. C. (coord), Kaleidoscope on global bioethics. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.
- Loureiro, I. (2015). A literacia em saúde, as políticas e a participação do cidadão. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 33(1), 1.
- 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 nas decisões 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 o envolvimento dos profissionais ou outros atores, para uma melhor navegabilidade no sistema de saúde e na gestão ativa da sua saúde/doença, com participação na tomada de decisão acertada, para os melhores resultados em saúde.
- Garantir que a pessoa tem controlo sobre os seus dados e que existem mecanismos efetivos que asseguram a confidencialidade e a manutenção da confiança que deposita nos profissionais e nos serviços.
- 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 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 a capacitação digital em saúde, pela motivação intrínseca subjacente para ser capaz de lidar com a sua saúde, podem contribuir para alavancar a 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 de conseguir seguir as instruções de um profissional de saúde, capacitando a pessoa para ser parte ativa no seu processo e percurso de saúde¹⁶. A Organização Mundial de Saúde define-a como o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade da pessoa para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação de 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 informação¹⁷.

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.

16 WHO, Health Promotion. Disponível em Health Promotion (who.int). Ver também Martins, J. & Nogueira, P. (2017). Semântica da Informação em Saúde 2017. Direção-Geral da Saúde. Disponível 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

**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 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 tem também impacto nas suas comunidades. Pode acelerar o progresso e reduzir iniquidades, nomeadamente quando os esforços de aumento da literacia em saúde são endereçados 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.

Como exemplo, pode analisar-se um dos 17 objetivos, o objetivo n.º 2 - *Erradicar mundialmente a fome até 2030*. Pessoas com maiores níveis de literacia apresentam maior probabilidade de compreenderem a informação nutricional disponível e de estarem capacitadas para escolhas mais saudáveis, o que pode combater tanto a subnutrição como a sobrenutrição. Os benefícios podem ser observados ao longo da vida e de modo intergeracional¹⁹. Este é apenas um exemplo, podendo ser analisados outros ODS 2030 à luz da importância da literacia para o seu cumprimento.

19 WHO, Health Promotion. Disponível em Health Promotion (who.int)

A literacia em saúde permite: tomar decisões informadas, i.e. 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; 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 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. 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 no da literacia em saúde (8%)²¹.

20 Sobre o assunto, vide Pedro, A. R. (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, C. (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. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.5/20901>; Vaz de Almeida, C. & Fragoeiro, 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>.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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.

AUMENTAR A LITERACIA EM POPULAÇÕES MAIS VULNERÁVEIS

Existem especificidades em determinados contextos ou circunstâncias - determinantes sociais da saúde - que influenciam as pessoas, as suas decisões e a sua saúde. São exemplos: a população infantil (salvaguardadas as diferenças, consoante as idades); as pessoas com perturbação mental; as pessoas com dificuldades de compreensão da língua portuguesa (barreira linguística); entre outros. O contexto deve ser tido em conta na relação entre a informação de 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 mediu 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

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 da Saúde, 2021. Disponível em https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/35112/1/Arriaga_et_al_2021.pdf

em saúde estão relacionados com a idade e a escolaridade, indicando um aumento da proporção de níveis inadequados com o aumento da idade e com a diminuição do nível de escolaridade. As desigualdades de literacia em saúde entre diferentes grupos, nomeadamente em populações mais vulneráveis, aumenta as disparidades em saúde, pelo que devem ser contrariadas²⁴.

A LITERACIA EM SAÚDE COMPREENDE A ADAPTAÇÃO À TRANSIÇÃO DIGITAL

A transformação digital na saúde pode ser disruptiva. 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, 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 e cuidados centrados na pessoa, quer na criação de mais conhecimento baseado em evidência quer no aumento das competências dos profissionais de saúde.

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

24 Costa, A., Arriaga, M., Mendes, R. V., Miranda, D., Barbosa, P., Sakellarides, C., Peralta, A., Lopes, N., Roque, C. & Ribeiro, S. (Janeiro/Abril 2019). 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), 37(1), p. 50-54.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 Telessaúde (PNETS), que esteve em vigor entre 2019-2022. Conviria avaliar os seus resultados e promover a sua continuidade.

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 DA SAÚDE DIGITAL INCLUEM 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 a utilizar tecnologia, pelo que é crucial que as plataformas sejam amigáveis e que a literacia digital seja promovida ativamente. A literacia digital é considerada, quer pela OMS, quer pela OCDE, como um novo determinante da saúde. É fundamental assegurar uma correta utilização das ferramentas digitais na saúde para atingir todas as suas potencialidades. Por outro lado, nem todas as pessoas têm acesso a essas ferramentas, pelo que é importante garantir que não existe iniquidade.

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 “novos determinantes da saúde”, como a literacia em saúde, as tecnologias de comunicação e o acesso a equipamento banda larga e internet, tornam-se ainda mais importantes com o aumento da prevalência da saúde digital. Como referimos, a OMS considera a literacia digital uma determinante social da saúde, a par dos restantes determinantes socioeconómicos²⁷.

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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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>
- 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 - Direção-Geral da Saúde, 2021. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/35112/1/Arriaga_et_al_2021.pdf
- OECD (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.
- Organização Mundial de Saúde. (2013). *Health literacy: The solid facts*. Copenhagen: OMS.
- Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde (2023). Rev. Port. de Literacia em Saúde. Edição 1.
- Vaz de Almeida, C. & Fragoeiro, I. (2023). *Manual de Literacia em Saúde. Princípios e práticas*. Editora Pactor.
- WHO (2023). *The ongoing journey to commitment and transformation: digital health in the WHO European Region*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- WHO, Health Promotion. Disponível em Health Promotion (who.int).

RECOMENDAÇÕES ESPECÍFICAS

- 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.
- Desenvolver competências nos profissionais da área da saúde e preparar as suas organizações para a adoção, compreensão, análise crítica e utilização eficiente de ferramentas digitais.
- Promover estratégias para que cada pessoa participe ativamente na cocriação de soluções úteis (atendendo às suas necessidades específicas), na sua relação com o sistema de saúde através do digital.
- Garantir equidade na transição digital, procurando formas de prevenir e reduzir assimetrias e envolver pessoas e grupos com maior vulnerabilidade, com participação de estruturas locais (municípios e juntas de freguesia).

PARTE II

**USO SECUNDÁRIO
DOS DADOS**

6. INFORMAÇÃO PARA A GOVERNAÇÃO EM SAÚDE DAS POPULAÇÕES

MENSAGENS-CHAVE

- A vigilância epidemiológica 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 a informação de apoio à decisão em saúde.
- Enquanto sociedade, devemos equacionar criticamente a utilidade de criar novos sistemas e aplicações de vigilância de saúde, em vez de assegurar a qualidade, interoperabilidade, integração, complementaridade e oportunidade dos múltiplos (e muitos) sistemas já existentes.

A vigilância e observação em saúde²⁸ são fundamentais para o controlo de problemas de saúde. Apoiam a identificação e a priorização de problemas no planeamento em saúde, assim como contribuem para monitorizar e avaliar programas de saúde. São essenciais para a prática da saúde pública e para adequar as políticas e os 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 de um entendimento 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 neste 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 a informação de apoio à decisão em saúde.

Em Portugal, exercícios efetivos de planeamento em saúde, como, por exemplo, o Plano Nacional de Saúde, nos seus vários horizontes temporais, ou dos programas prioritários de saúde necessitam de informação atual, factual e oportuna sobre o que mata os portugueses, o que os torna doentes ou com estados de saúde mais frágeis ou o que os torna mais vulneráveis. Existem, no país, vários instrumentos de recolha de dados de

28 Optámos pela expressão 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 do que a vigilância epidemiológica (Declich & Carter, 1994).

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

saúde, uns de cariz 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 teve 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, o Inquérito às Despesas das Famílias³², o Ícaro³³, entre outros. Sendo certo que alguns destes são sistemas de apoio a sistemas de vigilância ou instrumentos de observação, a questão em Portugal, que se estende a outras latitudes e longitudes, não é a falta de dados para 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, devemos analisar e discutir, não tanto a criação de novos sistemas de informação mas, principalmente, a utilidade, qualidade, integração, complementaridade e oportunidade dos múltiplos (e muitos) já existentes.

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 3 de abril - Sistema de Informação dos Certificados de Óbito (SICO), 2012)

31 Cujá 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 n.º 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/>).

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 problemas de saúde, permitindo aos decisores técnicos e aos políticos atuarem de forma a eliminar ou mitigar os efeitos desses problemas ou, em alternativa, a garantir que se mantêm 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-ão ganhos de eficiência se se eliminarem duplicações na recolha de dados que não se integram nem se complementam, resultando num fardo acrescido para os profissionais, em 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 identificar rapidamente 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 dos percursos de vida³⁵.

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 setor da saúde e aos seus sistemas de informação. A digitalização na área da saúde tem evidenciado redundâncias, fragmentação e falta de interoperabilidade entre sistemas e

34 Por exemplo, é esperado que um sistema de vigilância de doenças transmissíveis seja menos específico do 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 socioeconómicas das famílias e dos indivíduos, percurso escolar, apoios e transferências sociais, eventos de saúde, incluindo episódios de procura dos serviços de saúde, entre outros.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

aplicações. 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 destacar 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 tornarem-se 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 de 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, 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 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

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*, vetores de doenças como a dengue e a febre amarela.

37 Cf. Granado, A. & Malheiros, J. V. (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.

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 local (*Data lake*) em que as pessoas querem que os seus dados sejam guardados. 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.

Convirá referir que nem todo o uso de dados para fins populacionais decorre num plano secundário. Em vários sistemas de vigilância ou programas de vigilância pode ser colhida informação primária com vista à vigilância, por exemplo, em inquéritos epidemiológicos de doenças de notificação obrigatória. Também no programa nacional de vigilância da gripe e de outros vírus respiratórios são colhidos dados primários de saúde com fim à vigilância. Do mesmo modo, em vários estudos epidemiológicos ou na área da saúde são também colhidos dados primários cujo fim é a investigação. Nestas situações de interseção entre uso primário e secundário de dados devem ser tidas em conta e reforçadas as medidas de confidencialidade e segurança dos dados pessoais recolhidos.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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>.
- Lei n.º 15/2012, de 3 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 a 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 atuarem de forma a eliminar ou mitigar os efeitos desse(s) problema(s) ou, em alternativa, a garantir que se mantêm dentro de “níveis” 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 assegurar 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 dos percursos 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.
- Desenvolver uma arquitetura de governação de processos, de sistemas de informação e de recolha e 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 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 têm como finalidade 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 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 de 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 investigação.
- A incorporação da digitalização e da inteligência artificial na investigação em saúde promete benefícios significativos, mas enfrenta desafios complexos, como a interoperabilidade 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 setor da saúde. Para que tal aconteça, é necessário estar definida 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 setor da saúde e fora dele. A investigação através do uso de dados de 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

A melhor compreensão dos estados de saúde e doença e 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 de saúde para uma população mais saudável, maior equidade em saúde e um sistema de saúde mais eficiente. Se a investigação com dados de saúde desempenhou um papel importante durante a pandemia da 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 é inesgotável.

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 de saúde na investigação. Se os dados são verdadeiramente fulcrais na prestação de cuidados de saúde individuais, a reunião e ligação destes dados podem possibilitar a investigadores e profissionais de saúde olhar para padrões e 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 de saúde e suas determinantes pode ser importante para a melhor compreensão das doenças, para desenvolver novos tratamentos, para monitorizar a segurança e a qualidade dos cuidados, para planear os serviços de forma mais eficiente e para avaliar políticas de saúde.

ACESSO AOS DADOS

Evidentemente, dada a sua natureza altamente confidencial e sensível, os dados de 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 de 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 explicitação dos critérios e a uniformização dos procedimentos e dos prazos serão importantes para facilitar o uso dos dados na produção de conhecimento.

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, assegurando 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 existirá uso não autorizado
- **Segurança dos Resultados:** os resultados da investigação são verificados e não permitem identificar os indivíduos que originaram os dados

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 de 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 Fundação para a Ciência e a Tecnologia 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* (acesso aberto). 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 contemplam 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

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

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

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 devem ser expressamente mencionados no contrato.

O armazenamento de dados em segurança é um requisito fulcral, devendo as organizações detentoras dos dados de saúde e as instituições que possam utilizá-los para fazer investigação 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 quem esteja autorizado a aceder a dados de saúde tenha tido formação adequada sobre a proteção de dados e os procedimentos a obedecer no acesso e análise dos dados e na disseminação dos resultados da investigação. Este deve ser um requisito essencial para poder estar envolvido em investigação com dados de 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 dados registados quotidianamente nos serviços de saúde são uma

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

fonte de informação para o melhor conhecimento dos padrões de doença e permitem produzir conhecimento para melhorar a saúde da população. Porém, a investigação com dados de saúde esbarra em inúmeras dificuldades. 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 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. A lei relativa ao inventário dos profissionais de saúde⁴⁰ não está executada.

ÉTICA E LIGAÇÃO DE DADOS

As múltiplas bases de dados de saúde podem ser valiosas por si só, mas o seu melhor potencial 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 implicará ligar essa informação a outras características, como o rendimento, o nível educacional, a situação laboral ou a zona de residência. A ligação de dados de 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 exames, é possível obter uma visão mais completa do percurso do utente. Isso facilita uma compreensão mais profunda das doenças, dos tratamentos anteriores e das respostas individuais a intervenções profissionais.
- **Melhoria na tomada de decisões clínicas:** a ligação de dados de 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 podem ter uma compreensão mais precisa do histórico de saúde de uma pessoa, 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.

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

- **Melhor vigilância de saúde:** a ligação de dados de 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, como genética, estilos de vida e histórico de saúde, os profissionais podem adaptar as intervenções para atender às características e 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 os 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 de 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, para melhorar as práticas clínicas e para promover a saúde pública. Porém, tem 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 subrepresentados, levando a resultados que não refletem adequadamente a diversidade da população.
- **Viés de seleção:** este viés 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.

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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

- **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 percepção 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 são 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.

APOIO PARA ACESSO A DADOS DE SAÚDE PARA USO SECUNDÁRIO

Será desejável prever e organizar o apoio à preparação dos pedidos de acesso a dados, uma vez que os dados potencialmente utilizáveis são complexos, e sem documentação e apoio adequado, os investigadores poderão não conseguir aceder e/ou utilizá-los da forma mais correta.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- UK Data Service. What is the Five Safes framework? [Internet] <https://ukdataservice.ac.uk/help/secure-lab/what-is-the-five-safes-framework/>
- Wilkinson, M. D., Dumontier, M., Aalbersberg, I.J. et al. (2016). The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data [Internet]*, 3, 160018. <http://www.nature.com/articles/sdata201618>

RECOMENDAÇÕES ESPECÍFICAS

- Fomentar a eliminação de barreiras na disponibilização de dados de saúde para fins de investigação em saúde.
- Estimular esta “doação de dados” por parte de cada cidadão.
- Tornar os resultados da investigação em saúde visíveis para o cidadão e para as instituições.
- Promover a investigação científica - clínica, epidemiológica e sobre serviços de saúde - com uso de dados de saúde.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 de saúde deve cumprir os pressupostos da interoperabilidade no setor, envolvendo todos os atores do sistema de saúde.
- Os indicadores de saúde necessários à construção da informação de saúde devem integrar a voz dos utilizadores do sistema.
- Os indicadores de saúde devem ser sensíveis aos desafios colocados pelas doenças crónicas e pela morbilidade múltipla.
- Os indicadores para a gestão do sistema de saúde devem permitir um planeamento adequado dos recursos, 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 das 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 de saúde devem sustentar 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 melhores resultados em saúde, incluindo melhor satisfação das pessoas e da comunidade, melhor acesso, menos iniquidades e mais sustentabilidade do sistema de saúde.

Os dados e a informação de saúde são úteis quando centram o sistema na pessoa e na comunidade, nas suas necessidades e expectativas, bem como 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 bem-estar para facilitar essa interpretação. Um modelo que se centre nas pessoas e nas comunidades, nos ganhos em saúde, na equidade do acesso e no desenvolvimento qualitativo permanente.

Os indicadores de saúde refletem aspetos da saúde individual, coletiva (comunidade) e do desempenho das organizações de saúde (ganhos em saúde) e identificam problemas e prioridades em relação à saúde numa população específica, com as suas especificidades e num dado momento ou período de tempo.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Os indicadores podem resultar de uma colheita de dados regular, incluindo as “*experiências relatadas pelo doente*” (ERD) e os “*resultados relatados pelo doente*” (RRD)⁴², ou de itens abordados em inquéritos de saúde, sendo 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 feitas 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 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 da informação de saúde.

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

A reduzida interoperabilidade dos dados e da informação de saúde é

42 Do inglês: patient reported experiences (PRE) e patient reported outcomes (PRO).

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 de saúde, nomeadamente entre os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde hospitalares e continuados. Existe ainda informação registada em suportes tradicionais (papel), o que dificulta, ou mesmo impossibilita, o acesso aos dados por um sistema de gestão da informação de 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 não permite refletir 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 comprometida⁴³.

Para que a informação de saúde seja uma ferramenta efetiva de planeamento e de gestão nos vários níveis do sistema de saúde é necessário promover a interoperabilidade, envolvendo todos os atores do sistema e recorrendo aos instrumentos informáticos mais eficientes. No entanto, promover a interoperabilidade entre sistemas de informação que lidam com informações sensíveis exige uma quantidade significativa de tempo e requer uma grande equipa multidisciplinar de especialistas que falem as linguagens da gestão de dados, da segurança e da qualidade da informação, e que integrem a complexidade da saúde e do bem-estar, assim como a sensibilidade da informação utilizada.

43 Torab-Miandoab, A. et al. (2023)

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

INTEGRAR A PARTICIPAÇÃO DOS CIDADÃOS

A cultura predominante dos sistemas de saúde tem-se focalizado em primeira linha na doença, secundarizando a promoção da saúde e a prevenção. O fraco investimento no que deveria ser prioritário conduz a uma crescente pressão financeira no sistema, a curto, médio e longo prazo, de difícil resolução.

No futuro, o contexto dominante da prestação de cuidados de saúde passará 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 e com conhecimentos, competências e o reconhecimento necessários para assumirem uma função proativa na adaptação da prestação de cuidados de saúde às necessidades e 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 mais nos ganhos em saúde conseguidos. Nestes, é necessário introduzir a perspetiva da pessoa (e da comunidade), considerando não apenas as suas necessidades de saúde, mas também as suas expectativas e a resposta percebida do sistema de saúde⁴⁴, ou seja, as experiências e os resultados *relatados pelo doente*, atrás referidos.

Por outras palavras, interessa desenhar novos indicadores que se baseiem nas experiências do cuidado e no *feedback* recebido das pessoas sobre as suas experiências. O *National Health Service* (NHS) do Reino Unido foi 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:

- Envolvimento da família e comunidade;
- Respeito pelos valores, preferências e necessidades;
- Informação, comunicação e educação;
- Acesso aos serviços;
- Coordenação e integração dos cuidados;
- Transição e continuidade;
- Conforto físico;
- Suporte emocional.

Um resultado relatado pelo doente (RRD) 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 RRD e os ERD (experiências relatadas pelo doente) são um método de avaliação de ganhos em saúde que complementa, por exemplo, os biomarcadores, as medidas de morbilidade e de mortalidade e a carga assistencial (por exemplo, hospitalização e demora média) utilizados e relatados em ensaios clínicos e em estudos não randomizados⁴⁵.

Para considerar os RRD como potenciais indicadores de saúde é necessário operacionalizar a sua avaliação. As “*medidas de resultados relatados pelo doente*” (MRRD)⁴⁶ são instrumentos usados para medir os RRD. Em geral, 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 MRRD, mas sim resultados relatados pelo profissional de saúde ou pelo cuidador⁴⁷.

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

46 Do inglês: patient-reported outcome measures.

47 Powers, JH et al. (2017)

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

**DOENÇA CRÓNICA E 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 de saúde necessária para adequar o sistema às necessidades e expectativas das pessoas com doenças crónicas. Um dos modelos que podem apoiar esta mudança de ação é o *Chronic Care Model (CCM)*, criado em 1998 por Wagner⁴⁸, 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 as suas doenças crónicas⁴⁹. 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 destas pessoas. Para Wagner⁵⁰, só será possível melhorar os resultados quando os serviços se reconfigurarem para responder, adequadamente, a estas necessidades.

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, superando os cuidados orientados para a resposta fragmentada e episódica às necessidades, ainda prevalentes na organização dos cuidados de saúde em Portugal. Os objetivos são:

- melhorar a qualidade dos cuidados;
- melhorar a qualidade de vida e a satisfação das pessoas; e
- melhorar a eficiência do sistema de saúde⁵¹.

48 Wagner, E.H. (1998)

49 Wagner, E.H. et al. (2001)

50 Wagner, E.H. et al. (1999)

51 World Health Organization (2016)

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 crónica⁵² e, conseqüentemente, uma melhor eficiência e eficácia dos serviços de saúde.

Como ilustrado na Figura 3, o modelo de Wagner promove o conhecimento das necessidades e expectativas das pessoas, comunidades e organizações de saúde, considerando as mudanças requeridas para cada elemento envolvido. Seguir uma estratégia de utilização da informação de saúde, baseada na evidência, objetiva a adaptação necessária e cria a cultura, a organização e os meios que possibilitam uma prestação de cuidados segura e de qualidade, capacitando a pessoa e promovendo o autocuidado. Envolve, de forma efetiva, a pessoa na construção da sua saúde, numa perspetiva salutogénica⁵³ e de modificação comportamental⁵⁴, essencial para o envolvimento de pessoas e comunidades na gestão da sua saúde. Garante ainda uma ação consistente com as evidências científicas e com as preferências das pessoas e comunidades, organizando os dados e a informação de forma a garantir cuidados de saúde mais efetivos e eficientes. 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 e fomenta políticas de saúde e recursos comunitários congruentes com as necessidade e expectativas da pessoa, da comunidade e das organizações de saúde.

52 Mansoor, K., & Khuwaja, H. (2020)

53 Antonovsky, A. (1987)

54 Prochaska, J., Spring, B. & Nigg, C. (2008)

MODELO DE CUIDADOS NA DOENÇA CRÓNICA



INFORMAÇÃO DE SAÚDE, GESTÃO DO SISTEMA E PLANEAMENTO DE RECURSOS

A informação de saúde é igualmente útil no planeamento dos recursos necessários para respostas de qualidade. Nestes recursos, a formação, captação e retenção de profissionais de saúde são alguns 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 dos perfis 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 das 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”⁵⁵. 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; o *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

55 Pisco, L. & Biscaia, J. L. (2001). Qualidade de cuidados de saúde primários = Quality in health care. Revista Portuguesa de Saúde Pública. Volume temático, N.º 2, p. 43-51. Disponível em <http://hdl.handle.net/10362/101394>

Figura 3. Modelo de cuidados na doença crónica (adaptado de Wagner, 1988)

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

sofrimento mental⁵⁶, o envelhecimento da população, o isolamento social, os impactos dos ciclos económicos ou a velocidade atual da evolução do conhecimento e da tecnologia, são razões que aconselham ao redesenho dos modelos de formação profissional, 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 prazo⁵⁷, de estratégias de reorganização na utilização das competências dos profissionais, e de ações que possibilitem a captação e a 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 Cf. CNS (2019). Sem mais tempo a perder. Saúde mental em Portugal: um desafio para a próxima década. Disponível em <https://www.cns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/12/SEM-MAIS-TEMPO-A-PERDER.pdf>

57 Cf. Zamiri, M., Sarraipa, J., Camarinha-Matos, L., & Jardim-Goncalves, R. (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 (2020). *Participação Pública em Saúde - Todas as Vozes Contam*. Lisboa: CNS.
- Johnston B.C., Patrick D.L., Devji T., Maxwell L.J., Bingham III CO., Beaton D., Boers M., Briel M., Busse J.W., Carrasco-Labra A., Christensen R., da Costa B.R., El Dib R., Lyddiatt A., Ostelo R.W., Shea B., Singh J., Terwee C.B., Williamson P.R., Gagnier J.J., Tugwell P. & Guyatt G.H. (2023). Capítulo 18: Resultados relatados pelos pacientes. In: Higgins J.P.T., Thomas J., Chandler J., Cumpston M., Li T., Page M.J. & Welch V.A. (editores). *Manual Cochrane para Revisões Sistemáticas de Intervenções versão 6.4 (atualizado em agosto de 2023)*. Cochrane. Disponível em www.training.cochrane.org/handbook.
- Mansoor, K., & Khuwaja, H. (2020). The 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. H., 3rd, Patrick, D. L., Walton, M. K., Marquis, P., Cano, S., Hobart, J., Isaac, M., Vamvakas, S., Slagle, A., Molsen, E., & Burke, L. B. (2017). Clinician-Reported Outcome Assessments of Treatment Benefit: Report of the ISPOR Clinical Outcome Assessment Emerging Good Practices Task Force. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 20(1), 2–14. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.11.005>.
- Prochaska, J., Spring, B & Nigg, C. (2008). Multiple health behavior change research: an introduction and overview. *Prev Med*, 46(3), 181-8. doi: 10.1016/j.ypmed.2008.02.001. Epub 2008 Feb 6. PMID: 18319098; PMCID: PMC2288583.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

- Torab-Miandoab, A. et al. (2023). Interoperability of heterogeneous health information systems: a systematic literature review. *BMC Medical Informatics & Decision Making*, 23(1), 1-13. doi:10.1186/s12911-023-02115-5.
- 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. (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. et al. (2001). 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 a interoperabilidade necessária à obtenção de boa informação de saúde, envolvendo todos os atores do sistema de saúde, e a aquisição de 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, com cerca de 20% a viver no nível de pobreza e, destes, quase 20% a viverem em privação severa.
- Envolver, de forma efetiva, a pessoa na construção da sua saúde, integrando a perspetiva salutogénica e de modificação comportamental, essencial para o envolvimento de pessoas e comunidades na gestão da sua saúde.
- Identificar a informação necessária e tecnicamente considerada essencial para a gestão eficaz das doenças raras, crónicas ou complexas e da sua comorbilidade, para a adequação do sistema às necessidades e expectativas das 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,
SEGURANÇA E QUALIDADE**

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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, para os resultados dos cuidados 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 forte⁵⁸. Em abril de 2024, foi aprovado o regulamento no Parlamento Europeu, para entrar em vigor nos Estados-Membros até 2026.

Os “*dados de saúde são um elemento vital dos nossos sistemas de saúde*”⁵⁹. 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 a sua informação de saúde.

Os benefícios do Espaço Europeu de Dados de Saúde também se repercutem nos profissionais de saúde. Se houver maior interoperabilidade, os profissionais de saúde poderão aceder aos dados 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, pelo acesso a maiores quantidades de dados, anonimizados ou pseudonimizados, de elevada qualidade. Poderão aceder aos dados de uma forma mais eficiente e menos onerosa, mediante um organismo de acesso que garante a privacidade das pessoas.

Do que se viveu com a pandemia da 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,

⁵⁸ Communication from the Commission - A European Health Data Space: harnessing the power of health data for people, patients and innovation COM(2022) 196/2. Disponível em https://health.ec.europa.eu/publications/communication-commission-european-health-data-space-harnessing-power-health-data-people-patients-and_en

⁵⁹ Comissão Europeia. Perguntas e Respostas. Disponível em https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pt/qanda_22_2712

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 nacional⁶⁰. “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.”⁶¹

Já existem hoje bases de dados publicamente disponíveis⁶². Por isso, os dados anonimizados podem ser acedidos, garantindo a sua segurança e a privacidade das pessoas⁶³.

60 “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 \(europa.eu\)](https://saude-na-ue.europa.eu/)

61 Plano Nacional de Saúde, p. 56. Disponível em <https://pns.dgs.pt/files/2023/09/PNS-2030-publicado-em-RCM.pdf>

62 É caso da Plataforma aberta para dados públicos portugueses. <https://dados.gov.pt/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 setores da sociedade”. A utilização do dados.gov é livre e gratuita.

63 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.

O tratamento de dados de saúde para utilização secundária⁶⁴ é possível para fins específicos e devidamente regulamentados, como é o caso da investigação. A título de exemplo, alguns estudos efetuados na comunidade de doentes raros indicam que 95% dos europeus afetados por estas doenças estão ansiosos por poderem contribuir com os seus dados para impulsionar a investigação científica de modo a melhorar as práticas clínicas e outras formas tangíveis para antecipar resultados. 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”⁶⁵, com a ambição de “*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*”.

64 Considera-se uso secundário de dados a sua utilização fora (ou além ou diferente) da finalidade para que foram solicitados e autorizados. “O sistema vale-se da informação obtida para uma finalidade e reutiliza-a 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, V. & Cukier, K. (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. Disponível em <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=CELEX%3A52022PC0197>. 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”.

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Atendendo ao papel progressivamente mais central 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 melhorar 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 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 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 indivíduos e organizações (privacidade pessoal, privacidade intelectual e propriedade) com o interesse público em sistemas de saúde resilientes, eficientes e eficazes.”*⁶⁶

É necessário 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

⁶⁶ Digital Health Europe. Recommendations on the European Health Data Space, p. 9. Disponível em https://digitalhealtheuropa.eu/wp-content/uploads/DHE_recommendations_on_EHDS_July_2021.pdf

sensíveis, como os dados de saúde⁶⁷. Veja-se, recentemente, o lançamento da infraestrutura *HealthData@PT*⁶⁸.

Portanto, o regulamento do Espaço Europeu de Dados de Saúde⁶⁹, que Portugal terá de aplicar, e os recursos disponíveis através do Plano de Recuperação e Resiliência (PRR) reforçam esta oportunidade e trazem-lhe o sentido mais alargado da Saúde Global. O Conselho Nacional de Saúde pode contribuir para promover a participação pública e a discussão destes assuntos.

⁶⁷ Nas questões de cibersegurança, vide Nunes, P. (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. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.21/12523>

⁶⁸ “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/avancar-com-espaço-europeu-de-dados-de-saúde-spms)

⁶⁹ 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. Vide 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. Disponível em https://health.ec.europa.eu/document/download/8f059252-008a-4207-a339-3994137676f2_en?filename=com_2022-197_annex_en.pdf

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Comissão Europeia. Saúde na UE: espaço europeu de dados de saúde. Perguntas e Respostas. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pt/qanda_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. 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://digitalhealtheurope.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.
- Implementar 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 e do sistema de saúde.
- 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 de saúde, aliada à necessidade de melhorar a qualidade e a efetividade dos serviços de saúde, impõe a criação de uma estratégia nacional de dados e informação de saúde.
- Esta estratégia deve estar alinhada com o Espaço Europeu de Dados de Saúde e com as políticas locais, numa perspetiva de participação pública em saúde.
- A estratégia nacional de dados e informação de 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 capacitar os cidadãos a utilizar eficazmente o seu registo de saúde eletrónico pessoal.
- Devem ser estabelecidos mecanismos de monitorização e de avaliação contínua do Registo de Saúde Eletrónico (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 de saúde, aliada à necessidade de melhorar a qualidade dos serviços e a eficiência do sistema, impõe 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 de Saúde (EEDS), visando criar um ambiente de confiança e de 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 de saúde que inclua diretrizes claras para a recolha, armazenamento, análise e partilha de dados de saúde, garantindo a segurança, a 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* relevantes⁷⁰.

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. Este 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:

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

- 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 de saúde;
- Capacitação dos agentes locais: com formação contínua de profissionais de saúde, dos gestores públicos e de líderes da comunidade na análise, interpretação e utilização de dados de saúde;
- Envolvimento da comunidade: com informação, participação e envolvimento dos cidadãos no estabelecimento de objetivos, no exercício dos direitos sobre os seus dados e na 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 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 autorizados, incluindo, se possível, os sistemas europeus, 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 vista a melhorar o sistema de informação de saúde, buscando soluções que promovam a

eficiência e a 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 a cada cidadão o acesso fácil e seguro aos seus próprios dados de saúde através do RSE único. Isso envolverá 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 pessoas⁷¹.

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

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

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

Fronteira, I., Dussault, G. & Buchan, J. (coord.) (2020). *Rethinking human resources for health : on the edge of the post-modern era*. Coimbra: Almedina.

Lapão, L. V. (2020). Preparação para a Resposta a Situações de Crise: a Resiliência Assente na Capacitação com Sistemas Inteligentes de Apoio à Decisão. *Nação e defesa*, 156, 47-77. https://www.idn.gov.pt/pt/publicacoes/nacao/Documents/NeD156/NeDef156_2_LuisVelezLap%C3%A3o.pdf

RECOMENDAÇÕES ESPECÍFICAS

- Considerar a relevância e oportunidade de implementar uma estratégia nacional de dados de 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 e depende da digitalização em saúde, sendo fundamental que cumpra os requisitos éticos e de direitos humanos.
- Sem uma transição digital adequada perder-se-á a oportunidade para o bom aproveitamento das potencialidades da IA, para benefício da saúde das pessoas e das comunidades.

A transição digital em 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 Copilot⁷² (desenvolvida pela Microsoft):

“A área da saúde está atualmente a passar por uma transformação significativa. Nas próximas décadas serão adotadas cada vez mais práticas virtuais, devido à integração das tecnologias digitais. Estas incluem, por exemplo, inteligência artificial, telemedicina e wearables⁷³.”

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 digitais⁷⁴.”

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

73 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.

74 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>

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 saúde⁷⁵.

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, oferece uma visão geral sobre a transição digital em saúde, referenciando as estratégias e tendências das organizações mundiais (Organização Mundial de Saúde) e europeias (Comissão Europeia). Esta transição acarreta oportunidades, riscos e desafios, conforme referido pela OCDE em 2019 num relatório que descreve o impacto da transformação digital no bem-estar das pessoas. Este relatório não foi identificado na resposta da ferramenta de IA *Copilot*, acedida em abril de 2024. As tecnologias digitais alargam os limites da informação disponibilizada e aumentam a produtividade humana, mas também implicam riscos para o bem-estar das pessoas, desde o *cyberbullying* ao aumento da desinformação e ao *cyberhacking*. É necessário garantir equidade, literacia e uma forte segurança digital⁷⁶.

75 European Commission. Digital Transition. Disponível em (acedido 26 de abril 2024) Digital transition - European Commission (europa.eu)

76 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.

Acrescentamos ainda uma visão nacional, transcrevendo um excerto do capítulo sobre Saúde Digital do Relatório de Primavera de 2022, do Observatório Português dos Sistemas de Saúde: “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”⁷⁷.

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 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

77 Magalhães, T., Perelman, J., Cordeiro, J., Pedro, A. R., Sousa, C., China, J., Gonçalves, J. & Seringa, J. (2022). A Saúde digital em Portugal. In Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Relatório da Primavera 2022, p. 58-79. Disponível em <https://www.opssaude.pt/relatorios/relatorio-de-primavera-2022/>

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 Copilot⁷⁸ (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

78 vide nota 72.

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; o 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 saúde⁷⁹. 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 saúde⁸⁰.

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

79 Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em <http://apps.who.int/iris>

80 World Economic Fórum (2023). World Health Day: Here's how AI and digital health are shaping the future of healthcare. Disponível em [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/)

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Que práticas são proibidas na Lei da UE sobre IA?

A lei da UE relativa à IA proíbe utilizações específicas “inaceitáveis” da IA. Estas incluem sistemas de pontuação social, ferramentas que pre-dizem 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 utilizadas 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 consciencialização 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 à prestação de cuidados. Por exemplo, o projeto “Derm.AI - Utilização de Inteligência Artificial na Teledermatologia” faz uso da IA para melhorar os processos de teledermatologia entre os cuidados de saúde primários e os serviços de dermatologia do Serviço Nacional

de Saúde⁸¹. Outro exemplo é o projeto “SNS24 PathScout.AI” – Aplicação de Metodologias de Inteligência Artificial e Processamento de Linguagem Natural no Serviço de Triagem, Aconselhamento e Encaminhamento do SNS 24”⁸².

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 condicionou a resposta? Será que a ferramenta de IA continha já os dados e a informação estruturada e amadurecida para as respostas? Como irá 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 de 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 e das comunidades.

DESAFIOS

A incorporação da digitalização e da IA na investigação em saúde representa uma promissora revolução, mas comporta desafios significativos. Um dos principais obstáculos é a complexidade na integração e padronização de dados provenientes de 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 privacidade e a segurança dos dados emergem como desafios críticos. O uso extensivo

81 Projeto Derma.AI. Disponível em (acedido a 26 abril de 2024) DERM.AI - CNTS (min-saude.pt)

82 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)

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 circunstância⁸³.

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 e garantir interpretações precisas.

No âmbito da política de saúde, os investigadores desempenham um papel decisivo no desenho e na 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 formular 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

- Copilot - ferramenta de Inteligência Artificial desenvolvida pela Microsoft. Disponível em <https://copilot.microsoft.com/>
- Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em <http://apps.who.int/iris>
- European Commission. *Digital Transition*. Disponível em (acedido a 26 de abril 2024) Digital transition - European Commission (europa.eu).
- 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.
- Magalhães, T. (Coord.) (2021). *Transformação digital em saúde. Contributos para a mudança*. Almedina e APAH.
- Nunes de Abreu, P. (2023). *Manifesto da Saúde Digital em Portugal*. Paulo Nunes de Abreu - Fórum Hospital do Futuro.
- 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.
- Projeto Derma.AI. Disponível em (acedido a 26 abril de 2024) [DERM.AI - CNTS \(min-saude.pt\)](#).
- 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 \(uevora.pt\)](#).
- World Economic Fórum (2023). *World Health Day: Here's how AI and digital health are shaping the future of healthcare*. Disponível em [How AI and digital health are shaping global healthcare | World Economic Forum \(weforum.org\)](#).

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

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

RECOMENDAÇÕES ESPECÍFICAS

- Assegurar que o processo de transição digital seja 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.

PARTE IV

PERSPETIVAS, 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 e dos institutos superiores politécnicos, organizações sindicais e 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. ORGANIZAÇÕES DE PESSOAS QUE VIVEM COM DOENÇA(S)*

* Informação recolhida através dos conselheiros representantes de associações de pessoas que vivem com doença(s)

**O SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE SAÚDE
DEVE ESTAR 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, controlo da informação e autorização do acesso a outros

Exige-se que a organização, o suporte tecnológico e o acesso à informação de saúde pessoal respeitem o princípio consagrado na lei de que os dados e informação de saúde são propriedade do seu titular e estão sob o seu controlo. O acesso à informação pessoal por parte dos profissionais requer autorização expressa do seu titular. 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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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.

Necessidade de um RSE e sumário pessoal de saúde eletrónico

Existe a necessidade urgente de interligação e integração de dados e informação entre os subsistemas público, social, privado e cooperativo de forma que exista um registo e processo pessoal de saúde integrado, único. Esse processo pessoal de saúde deve alicerçar-se num registo eletrónico único. Nele deve convergir, de modo inteligentemente estruturado e sumariado, toda a informação de saúde da pessoa. Este requisito é 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 de um plano pessoal de cuidados

Foi identificada a necessidade urgente de desenvolver e implementar, no dia a dia, o *plano individual de Cuidados (PIC)*. Este é componente

indispensável do processo clínico pessoal, alicerçado e baseado no RSE. Foi um projeto iniciado há anos, mas interrompido. Espera-se que o seu redesenho e implementação sejam feitos, 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 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 de Saúde.

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 a capacitação que permitam retirar o máximo benefício do sistema de informação, tanto por parte dos utentes como dos profissionais de saúde.

Expectativas 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.

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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.

Devem ser acauteladas as necessidades das pessoas com doenças raras

Recomenda-se que o repositório de dados, de informação e de atualização sobre doenças raras, atualmente muito centrado nos hospitais públicos, seja igualmente partilhado por todos os serviços que cuidem ou venham a cuidar de cada doente, designadamente hospitais privados e do setor social. Como exemplo de recomendação tecnológica, a implementar com brevidade, destaca-se 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. Uma vez mais, recomenda-se que a arquitetura dos dados e a implementação deste projeto considerem os requisitos europeus a implementar no novo Cartão Europeu da Deficiência, aprovado provisoriamente pelo Parlamento Europeu em fevereiro de 2024, que prevê condições especiais de acesso a alguns serviços e a programas de mobilidade na UE. Também recomendável será a indicação de contacto do médico especialista de referência.

Necessidade de saber e de sentir que a segurança do utente está 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

13. PROFISSIONAIS DE SAÚDE E SUAS ORGANIZAÇÕES*

* Contributos dos conselheiros representantes de associações públicas profissionais referidas à saúde.

O SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE SAÚDE DEVE FACILITAR E OTIMIZAR O TRABALHO DOS PROFISSIONAIS

Desenvolvimento de arquiteturas e funcionalidades inteligentes

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

A existência de um registo de saúde eletrónico pessoal, integrador, único, é considerada o eixo central de um sistema de informação de saúde ao serviço das pessoas. O acesso à informação pessoal de saúde deve ser autorizado pelo seu titular aos profissionais que lhe prestem cuidados segundo perfis de acesso e utilização específicos, ajustados às competências do profissional e aos objetivos dos cuidados. O PRR, o EEDS e as possibilidades de aplicação de IA podem permitir concretizar este objetivo.

Apoio aos registos e à decisão clínica

Requerem-se funcionalidades que permitam libertar tempo de registo e de busca de informação fragmentada e dispersa, para dedicar mais tempo e atenção à pessoa doente e ao raciocínio clínico. A arquitetura e as funcionalidades do sistema de informação e das aplicações informáticas autorizadas devem respeitar este princípio e finalidade. A tecnologia já disponível e as possibilidades abertas pelo recurso à IA permitem satisfazer esta necessidade, de modo generalizado, a curto e médio prazo.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Facilitar e promover o trabalho em equipas multiprofissionais

Os aspetos de normalização são um dos elementos da estrutura informacional. As condições técnicas e de estrutura informacional visam 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, os perfis de acesso e utilização, para que cada profissional possa atuar com segurança e qualidade e dar os seus contributos informacionais específicos. Espera-se, assim, a convergência inteligente de dados e informação referentes às várias 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, da fisioterapia, 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 salienta-se a necessidade de ampliar a visão multidisciplinar técnica e clínica neste centro nacional, no qual participam a ACSS, a DGS e a SPMS, E.P.E.

**É URGENTE RESOLVER PROBLEMAS
ESPECÍFICOS VIVENCIADOS DIARIAMENTE
PELOS PROFISSIONAIS EM DIVERSOS
CONTEXTOS E ÁREAS DE ATUAÇÃO**

Necessidade de 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 a 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 para salvar o acesso constante a essa plataforma de armazenamento, bem como para garantir que as aplicações que gerem a informação estão sempre a funcionar. Infelizmente foram relatadas experiências de as aplicações centralizadas terem períodos de inatividade (PEM, SICO, etc.). O facto de tanta informação estar armazenada fora das 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, será possível manter atividade em caso de falha de comunicações ou das aplicações centrais.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Necessidade de planos de contingência para falhas informáticas, 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 otimizarem 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 a 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 noutra 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.

Integração tecnológica com interoperabilidade entre farmácias e outras instituições de saúde

A integração tecnológica com interoperabilidade entre 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 de ferramentas de telemonitorização, deverá também ser explorado neste âmbito.

Necessidade de, através de perfil específico, possibilitar acesso e registo de informação no registo de saúde eletrónico único pelo profissional de saúde que preste cuidados a uma pessoa

Necessidade de, através de perfil específico, possibilitar acesso e registo de informação no registo de saúde eletrónico único pelo profissional de saúde quando este necessitar das respetivas informações para o desempenho da sua atividade profissional.

No caso do farmacêutico comunitário, poder-se-ão obter vantagens e ganhos para a saúde e segurança das pessoas pela possibilidade de 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, quando por ela autorizado. Tal funcionalidade possibilita consulta e registo/edição, para partilha de informação clínica com outros profissionais que cuidem dessa pessoa.

Assegurar comunicação de notas terapêuticas entre profissionais

A comunicação entre profissionais de saúde no âmbito do plano e processos de cuidados a uma dada pessoa é uma necessidade crítica. Este passo será crucial para melhorar a prestação de cuidados de saúde, promovendo uma abordagem mais integrada e colaborativa.

No âmbito da ferramenta disponível sobre notas farmacoterapêuticas, 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).

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

14. ELEMENTOS DE INSTITUIÇÕES E ORGANIZAÇÕES ACADÉMICAS E CIENTÍFICAS*

* Contributos dos conselheiros representantes de universidades e institutos superiores politécnicos, bem como de um painel de personalidades com ampla diversidade de experiências e saberes, mencionadas nos agradecimentos.

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, das suas componentes públicas, 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 devem ser desenhadas para uma fácil utilização, quer por parte dos diversos profissionais de saúde, quer por parte dos cidadãos, que devem poder aceder de modo intuitivo e fácil aos seus dados de saúde.

NORMALIZAÇÃO E INTEROPERABILIDADE NAS SUAS MÚLTIPLAS DIMENSÕES

Interoperabilidade técnica, semântica, ontológica e organizacional

A interoperabilidade técnica, semântica, ontológica e organizacional é 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. Para isso, é necessário garantir a interoperabilidade entre os diversos sistemas

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 tipo 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. Nesta perspetiva, o alcance e a utilidade do RSE único podem ser progressivamente maximizados e otimizados com o apoio das possibilidades crescentes da inteligência artificial.

**OTIMIZAR A UTILIZAÇÃO SECUNDÁRIA
DE DADOS E INFORMAÇÃO DE
SAÚDE DE FORMA SEGURA**

É necessário otimizar a utilização secundária de dados e informação, de forma segura, para bem de todos: saúde populacional; investigação científica; melhoria dos processos assistenciais; e 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.

Processos avançados de anonimização dos dados

Espera-se que sejam plenamente aproveitadas as possibilidades tecnológicas de anonimização, incluindo a encriptação e outras técnicas, para 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

Será necessário promover a evolução e interligação da multiplicidade desligada de sistemas e instrumentos de vigilância atualmente existentes 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Investigação científica: clínica, epidemiológica e sobre serviços de saúde

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

Uma vez mais, pela evolução recente dos resultados científicos, refere-se a necessidade de concentrar o acompanhamento de pessoas afetadas por doenças raras e complexas em Centros de Referência, devidamente reconhecidos e alinhados com as Redes Europeias já estabelecidas e regulamentadas por normativas europeias, de modo a permitir a melhor troca de informação, de dados e de possíveis avanços e ações concretas em cada caso específico.

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 sistemas de informação de saúde. Este sistema deve incluir as componentes, os métodos e os processos já consagrados e bem estabelecidos para qualquer sistema de gestão da qualidade. São exemplos: a padronização de requisitos / normalização para a interoperabilidade, a certificação da 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 da 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 do 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 sublinhada a necessidade e importância de os planos diretores para o desenvolvimento do sistema de informação de saúde serem preparados, discutidos e corrigidos por todos os seus utilizadores,

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERANÇA,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

profissionais e utilizadores 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 relativamente simples, por via eletrónica.

GOVERNANÇA / GOVERNAÇÃO SISTÉMICA E GESTÃO DA MUDANÇA

Governança, estratégia, liderança sistémica e gestão da mudança

Para que o todo sistémico tenha visão e um funcionamento harmónico, espera-se que o sistema de informação de saúde disponha de uma governança que assegure e promova uma estratégia, pilotagem e processos de liderança abrangente, de modo a proporcionar inspiração, intencionalidade, sentido e motivação a todos os atores envolvidos. Isto permitirá superar a fragmentação, a desconexão e as incoerências entre órgãos, instituições, serviços, equipas e profissionais com responsabilidades nesta área.

Promover confiança

Serão necessárias iniciativas de promoção da confiança nos sistemas de informação de saúde, 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 normalizada⁸⁴.

Os objetivos previstos pela Comissão Europeia no relatório *Communication on enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society*⁸⁵ apontam os dados como principal ferramenta: “[...] *Data is a key enabler for digital transformation. Health data may be available in various forms; [...]*”. Os dados e a sua qualidade são 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 são essenciais para aumentar o valor entregue pelas soluções tecnológicas.

84 Evidenciestandardsframeworkfordigitalhealthtechnologies,NationalInstituteforHealthCareExcellence,
<https://www.nice.org.uk/corporate/ecd7/resources/evidence-standards-framework-for-digital-health-technologies-user-guide-9024813901/chapter/in-this-guide>

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 não normalizados e com integrações pontuais, para uma arquitetura normalizada, integrada, evolutiva e ajustada às necessidades dos utentes, dos profissionais e do sistema de saúde como um todo. A gestão da mudança requer 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)*

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 percursos dos doentes, automatizam processos, criam alertas de níveis de serviços e, monitorizando a qualidade dos encaminhamentos, facilitam a mudança.

Com as tecnologias emergentes de processamento em linguagem natural, *process mining* e inteligência artificial abrem-se novos horizontes para o apoio aos serviços de saúde. A prática clínica, saúde pública, investigação, administração de saúde e definição de políticas de saúde beneficiam da IA (*Artificial Intelligence in Healthcare: Applications, Risks and Ethical and Social Impacts, European Parliament*⁸⁶).

A capacitação para a mudança tem por objetivo dotar os profissionais do setor 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 equipas de trabalho colaborativo e para a comunicação.

86 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)

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

NOTAS CONCLUSIVAS

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, como é o caso de um registo de saúde eletrónico único, e de um conjunto articulado de funcionalidades inteligentes 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 crónica, 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 de 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 as interrupções frequentes de funcionamento das aplicações existentes; a escassez de funcionalidades clínicas e de apoio à decisão; entre outras. A superação destes desafios devolverá resultados que se aproximem dos níveis desejados. A segurança e a qualidade 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 corresponde a tudo aquilo que deixa de ser feito e de ser conseguido com o tempo e recursos consumidos. 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.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

RECOMENDAÇÕES

1. NECESSIDADES E EXPECTATIVAS DOS UTILIZADORES

Ter sempre em conta as necessidades e expectativas expressas pelos principais utilizadores e beneficiários do sistema de saúde, designadamente as referidas na Parte IV deste relatório, bem como o seu envolvimento sistemático no desenvolvimento do sistema de informação de saúde. Este envolvimento poderá, por exemplo, ser assegurado através de *painéis formais de utilizadores* atuando 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. A participação sistemática dos utilizadores poderá, por exemplo, ser organizada segundo o modelo de atuação do LabX - Programa Transformar - Centro para a Inovação no Setor Público (<https://labx.gov.pt/>). Recomenda-se também introduzir a figura de provedor da pessoa com doença e definir a sua atuação no âmbito da estratégia da saúde.

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 com as diretivas do Espaço Europeu de Dados de Saúde (EEDS).

3. ESTRUTURA DE GOVERNAÇÃO

Criar uma estrutura dedicada à *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 prazo⁸⁷.

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

4. 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 o 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.

5. INTEROPERABILIDADE, PROCESSO CLÍNICO ELETRÓNICO E REGISTO DE SAÚDE ELETRÓNICO (RSE)

Assegurar a *interoperabilidade* necessária para um *registo de saúde eletrónico* único. Distinguir entre “processo clínico” e “registo de saúde eletrónico” e conceder prioridade máxima à implementação e ao desenvolvimento do processo clínico pessoal, integrado, alicerçado num registo de saúde eletrónico (RSE) único, que não pressupõe uma aplicação única. Tal requer que seja assegurada a *interoperabilidade* entre as várias componentes, registos e subsistemas atualmente dispersos e desligados. Esta interoperabilidade deve abranger as dimensões técnica, semântica, ontológica e organizacional.

6. PLANO PESSOAL/INDIVIDUAL DE CUIDADOS

Desenvolver o conceito e operacionalizar o *plano individual de cuidados (PIC)*, integrado no processo de saúde pessoal e suportado pelo RSE. 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. Promove a participação e a capacitação de cada pessoa na gestão da sua saúde e 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. O plano individual de cuidados é construído,

atualizado e reformulado no dia a dia de cada pessoa e ao longo dos seus percursos de saúde.

7. BOAS PRÁTICAS JÁ EXISTENTES NO ÂMBITO DOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO DE SAÚDE

Identificar e aprender com as boas práticas já existentes em Portugal e noutros países.

8. STANDARDS E NORMALIZAÇÃO

Identificando-se atualmente mais de duas centenas de normas, das quais uma boa parte não está a ser aplicada em Portugal, é necessário dar prioridade à adoção e cumprimento das normas/*standards* vigentes a nível internacional.

9. 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, os aspetos de introdução de Inteligência Artificial e Inteligência Artificial Regenerativa e seus avanços.

10. ASPETOS ÉTICOS

Assegurar os múltiplos requisitos éticos associados ao desenho, à arquitetura, ao funcionamento, à utilização e à governação do sistema de informação de saúde. Adotar a abordagem “ethics by design”, com o envolvimento e apoio do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV).

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

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 e de forma integrada, para melhorar a literacia digital de todas as pessoas, que 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, a 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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

Dados de saúde

Referem-se à informação recolhida, armazenada e utilizada 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 de saúde são essenciais para a tomada de decisões clínicas, de vigilância em saúde e políticas de saúde, para a investigação e para a gestão eficaz dos serviços de saúde.

Existem diferentes tipos de dados de saúde, incluindo:

- **Dados clínicos:** informações específicas sobre a doença de uma pessoa, como resultados de exames, histórico de saúde, dados genómicos, diagnósticos, prescrições e procedimentos, entre outros.
- **Dados demográficos:** informações sobre características populacionais, como idade, sexo, etnia e localização geográfica, que são relevantes para análises epidemiológicas.
- **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.
- **Dados de investigação clínica:** informações obtidas durante estudos e ensaios clínicos para avaliar a eficácia e segurança de intervenções.
- **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 de Saúde

Ecossistema 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 digital⁸⁸ aos seus dados pessoais de saúde (o que representa utilização primária de dados), bem como fornecer um enquadramento coerente e fiável em matéria de utilização de dados de saúde para atividades de investigação, inovação, elaboração de políticas e regulamentação (nesta perspetiva, estamos perante a utilização secundária de dados⁸⁹).

Governança

Compreende “os mecanismos, processos e instituições, através dos quais cidadãos e grupos articulam interesses, exercem direitos legais, cumprem obrigações e medeiam diferenças”⁹⁰. Para a União Europeia, governação 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”⁹¹.

Por governação 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

88 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), que 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.”

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

90 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).

91 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).

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

objetivos, e para prestar as necessárias informações sobre essas atividades. No contexto de uma arquitetura orientada a serviços, a governação de uma organização define um modelo que garanta a reutilização otimizada dos serviços e a implementação das políticas adequadas a esse objetivo”⁹².

Informação de saúde

A informação de saúde refere-se ao conjunto de dados organizados e processados de modo a conferir-lhes significado e utilidade para tomar decisões, relacionados com a saúde de indivíduos, populações ou sistemas de saúde. Essa informação pode ser de natureza clínica, demográfica, epidemiológica e outra, sendo relevante para a compreensão, gestão e governação da saúde. A informação de saúde vai além da simples recolha e organização de dados. Envolve a interpretação e análise desses dados para apoiar decisões clínicas, de investigação, de políticas de saúde e para a melhoria geral dos cuidados de saúde.

Interoperabilidade

Consiste na possibilidade e capacidade técnica e tecnológica das organizações interagirem e agirem em prol de benefícios comuns, através da comunicação e partilha de dados, informação e conhecimento. Para garantir a interoperabilidade é necessário implementar e alinhar processos, de forma a 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 interpretados 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”⁹³. Podem distinguir-se os alinhamentos que permitem atingir a interoperabilidade: (a) fundamental ou técnico; (b) sintático ou estrutural; (c) semântico; (d) organizacional.

Literacia em saúde

A Organização Mundial de 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”⁹⁴.

A literacia em saúde traduz a capacidade de usar as competências de aceder, compreender e avaliar a informação de 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 saúde⁹⁵. É a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, no decurso da vida e 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

93 Correia, R. (2021). Interoperabilidade. In Magalhães, T. (Coord.) (2021). Transformação digital em saúde. Contributos para a mudança. Almedina e APAH, p. 237.

94 WHO, Health Promotion Glossary, 1998.

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

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

digital são as seguintes: Inteligência Artificial, *big data*, *blockchain*, dados de saúde, sistemas de informação de saúde, infodemia, *Internet of Things*, interoperabilidade e telessaúde⁹⁶.

Sistemas de informação de saúde

Os sistemas de informação de saúde são estruturas organizadas para recolher, armazenar, processar, transmitir e disseminar informação relacionada com a saúde. Esses sistemas são projetados para facilitar a gestão eficiente e eficaz dos dados de 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 a nível populacional. Beneficiam consideravelmente com a 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.

Uso ou utilização secundária de dados

Considera-se uso secundário de dados a sua utilização fora (ou além ou diferente) da finalidade para que foram solicitados e autorizados: “O sistema vale-se da informação obtida para uma finalidade e reutiliza-a 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”⁹⁷.

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

97 Mayer-Schönberger, V. & Cukier, K. (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.”⁹⁸

98 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”.

AGRADECIMENTOS

ÍNDICE**PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOS****PARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOS****PARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADE****PARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVAS****NOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES****ANOTAÇÕES****AGRADECIMENTOS**

O CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE EXPRIME SINCEROS AGRADECIMENTOS PELAS APRECIações CRÍTICAS E PELOS VALIOSOS CONTRIBUTOS A:

ABEL PAIVA

Professor Coordenador na Escola Superior de Enfermagem do Porto. Doutoramento em Enfermagem. Prémio Valor e Excelência atribuído pela Ordem dos Enfermeiros; Prémio para a trajetória académica “Susana Espino” atribuído pela ALADEFE; Prémio Kim Mo Im Policy Innovation and Impact Award atribuído pelo International Council of Nurses.

ANA PEDROSO

Licenciada em Direito pela Universidade Católica Portuguesa, pós-graduada em Legística e Ciência da Legislação pela Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Fez o Curso Avançado de Gestão Pública, no INA, e a formação Innovation in the Age of Disruption, no INSEAD. Foi perita do Conselho Nacional de Saúde desde a sua criação até 2018.

CÁTIA SOUSA PINTO

Médica, especialista em saúde pública, formada pela Universidade de Lisboa e Escola Nacional de Saúde Pública, Portugal. Tem pós-graduação em Estatística, Epidemiologia e Vigilância em Saúde Pública e Sistemas de Informação na Universidade de Harvard, Università Cattolica del Sacro Cuore e Universidade de Edimburgo.

CRISTINA VAZ DE ALMEIDA

Doutora em Ciências da Comunicação - Literacia em Saúde. Presidente da Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde. Diretora da Pós-Graduação em Literacia em Saúde (ISPA). Membro Fundador do Laboratório Português para os Ambientes de Trabalho Saudáveis (LABPATS).

ÍNDICE

PARTE I ENQUADRAMENTO E USO PRIMÁRIO DOS DADOS

PARTE II USO SECUNDÁRIO DOS DADOS

PARTE III GOVERNAÇÃO, SEGURANÇA E QUALIDADE

PARTE IV PERSPETIVAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS

NOTAS CONCLUSIVAS E RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

FILIPA FIXE

Doutorada em Biomedicina. Tem mais de 18 anos de experiência em indústria, setor público e organizações globais. As suas principais áreas de atuação englobam estratégia, desenvolvimento de negócios e inovação em saúde e tecnologia.

HENRIQUE BARROS

Professor Catedrático de Epidemiologia. Trabalhou na criação dos mestrados de Saúde Pública, Epidemiologia, Educação para a Saúde e Sociologia e Saúde, bem como dos programas de doutoramento em Saúde Pública da Universidade do Porto e em Saúde Pública Global. Foi membro do Conselho Científico para as Ciências da Saúde da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (2004-12), Coordenador Nacional para a Infeção VIH/Sida (2005-11), membro da comissão executiva da Comissão de Ética para a Investigação Clínica (2009-16) e membro do comité científico da Science Europe (MED) (2012-15). Foi presidente do Conselho Nacional de Saúde. Atualmente, é Presidente da Direção do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP) e Presidente da Associação de Escolas Europeias de Saúde Pública (ASPHER).

HENRIQUE MARTINS

Licenciado em Medicina. Especialista em Medicina Interna. Mestrado e Doutoramento em Gestão. Mestrado em HIV/SIDA e em Direito Administrativo. Foi um dos primeiros CMIOs em Portugal, presidente da SPMS durante quase 7 anos. Foi co-chair representando todos os Estados-Membros da EU eHealth Network, o mais alto órgão de política de eHealth da União Europeia. Eleito membro da International Academy of Health Sciences Informatics em julho de 2020. Auditor de Defesa Nacional. Integra desde agosto de 2020 o Board of Directors da HL7 Europe Foundation., Consultor em Saúde Digital (www.henriquemartins.eu) para a OMS e outras organizações. Professor Universitário no ISCTE-IUL, FCS-UBI e na Korea University Medicine (Visiting professor). Leciona e investiga em Saúde Digital, Sistemas de Saúde e Transformação, Liderança e Gestão para Estudantes e Profissionais de Saúde.

INÊS FRONTEIRA

Professora Associada com agregação do Departamento de Políticas e Gestão dos Sistemas de Saúde, na Escola Nacional de Saúde Pública - Universidade NOVA de Lisboa. Licenciada em Enfermagem, Mestre em Saúde Pública, Doutorada em Saúde Internacional. Vasta experiência na área das políticas de saúde e da avaliação dos sistemas de saúde. Consultora para a OMS e Banco Mundial, entre outros. Líder da equipa portuguesa do Observatório Europeu dos Sistemas de Saúde.

ÍNDICE**PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOS****PARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOS****PARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADE****PARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVAS****NOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES****ANOTAÇÕES****AGRADECIMENTOS****ISA ALVES**

Formadora em Comunicação. É Mestre em Comunicação Política pela Universidade de Amesterdão e foi consultora da OMS na área da participação social. Foi assessora do conselho diretivo do Infarmed e liderou os gabinetes de comunicação do Conselho Nacional de Saúde, Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade NOVA de Lisboa e Alto Comissariado da Saúde. Foi membro do grupo técnico para a elaboração do PNS 2012-2016 e coautora do eixo Cidadania em Saúde.

ISABEL CARVALHO-OLIVEIRA

Bióloga. Doutorada em Biologia Molecular e com Pós-Graduação em Bioética. Desde 2020, é Delegada e Ponto de Contacto Nacional para a área da saúde no Horizonte Europa, na Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica. Entre 2009 e 2020, coordenou o Gabinete de Apoio à Investigação do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Desde 2015, é perita nos painéis da ética do ERC.

JOÃO QUEIRÓS E MELO

Médico, Doutorado em Cirurgia pela UNL, Académico efetivo da Academia das Ciências, Fundador e Presidente do Instituto do Coração, Lisboa (1986-2002), do Centro de Criobiologia Cardiovascular, e do Instituto de Tecnologia Biomédica. Presidente do Conselho de Administração - Hospital de Santa Cruz, Lisboa (1990-95), Membro CNECV (1991-93), CCI de Saúde - JNICT (1991-94), Diretor de Cirurgia Cardiorácica, Hospital de Santa Cruz, Lisboa (1991-2000; 2002-2010), Professor Boerhaave na Universidade de Leiden, Professor Visitante no Ospedale San Raffaele, Milão, Professor na Universidade Católica Portuguesa.

JORGE SIMÕES

Professor Catedrático Convidado de Políticas e Sistemas de Saúde na Universidade de Aveiro. Foi professor em outras universidades, Coordenador do Observatório Europeu de Políticas de Saúde, membro do Conselho Geral da Universidade NOVA de Lisboa, Presidente do Conselho Nacional de Saúde, Presidente da ERS, Coordenador do Plano Nacional de Saúde, Coordenador da Equipa de Análise das PPP, Presidente da Comissão para a Sustentabilidade Financeira do SNS, Consultor do Presidente Jorge Sampaio.

JOSÉ LUÍS BISCAIA

Médico de Família, Assistente Graduado Sénior, Aposentado. Exerceu atividade clínica de 1987 até 2023 no Centro de Saúde de Figueira da Foz / Unidade de Saúde Familiar S. Julião. Foi Coordenador clínico no desenvolvimento e implementação da aplicação clínica VITACARE, de 2000 a 2017. Foi Coordenador Nacional do portal BI-USF entre 2013 e 2017.

JOSÉ VÍTOR MALHEIROS

Consultor de Comunicação de Ciência e colunista de imprensa. Foi jornalista durante a maior parte da sua vida profissional. Trabalhou no semanário Expresso e no diário Público, do qual foi um dos fundadores, onde criou a primeira secção diária de Ciência da imprensa portuguesa. Fundou o *site* do jornal. Tem-se dedicado à formação de jornalistas e ao ensino da comunicação de ciência a nível graduado e pós-graduado, assim como à divulgação da ciência e da tecnologia.

ÍNDICE

PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOSPARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOSPARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADEPARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVASNOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES

ANOTAÇÕES

AGRADECIMENTOS

LUÍS ALMEIDA FERNANDES

Foi sócio da consultora McKinsey nos Estados Unidos da América, onde esteve mais de 15 anos a servir hospitais e empresas tecnológicas em saúde digital. Liderou o SNS24 e o Centro Nacional de Telessaúde. Ensina saúde digital e gestão da saúde e é investidor e empreendedor em inteligência artificial na saúde.

LUÍS BARRETO CAMPOS

Foi fundador e atual presidente do Conselho Português para a Saúde e Ambiente. Especialista em Medicina Interna. Presidente do Comité de Qualidade de Cuidados e Assuntos Profissionais da Federação Europeia de Medicina Interna. É Honorary Fellow do American College of Physicians e Fellow da European Federation of Internal Medicine.

LUÍS VELEZ LAPÃO

Investigador e docente de Saúde Pública Internacional, no Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade NOVA de Lisboa (IHMT/UNL). É também Presidente da ONG AGO - Associação de Cooperação e Desenvolvimento Garcia de Orta. Doutorado em Engenharia de Sistemas (Gestão de Saúde) da Universidade Técnica de Lisboa, Mestre em Física e graduou-se em Engenharia Física tecnológica pela Universidade Técnica de Lisboa. Foi Professor Visitante de Gestão de Saúde no Instituto Karolinska (Medical Management Center), em 2014, e em Dubai University, em 2009. Foi Professor Visitante de Gestão de Projetos em Informática Médica na Universidade do Porto, de 2007 a 2009. É membro ativo do Centro Colaborador para o Planeamento e Políticas da Força de Trabalho da Organização Mundial de Saúde, do IHMT, desde 2011.

MARGARIDA GASPAR DE MATOS

Psicóloga clínica e da saúde. Professora Catedrática na Universidade Católica Portuguesa e no Instituto de Saúde Ambiental / Universidade de Lisboa. Coordenadora Científica do Observatório da Saúde Psicológica e Bem-estar da DGEEC. Coordenação Nacional do Estudo HBSC/OMS.

MARIA DE BELÉM ROSEIRA

Licenciada em Direito. Foi Ministra da Saúde, Presidente da Assembleia Mundial de Saúde da Organização Mundial de Saúde e Ministra para a Igualdade. Deputada em várias Legislaturas, presidiu à Comissão Parlamentar de Saúde. Proponente de várias iniciativas como a Lei da Paridade, a Lei da Procriação Medicamente Assistida, a Lei do Testamento Vital, entre outras. Foi Líder Parlamentar, Presidente do Partido Socialista e candidata à Presidência da República. É doutorada *Honoris Causa* pela Universidade Europeia. Para além de diversos prémios e distinções, foi agraciada pelo Presidente da República com a Grã-Cruz da Ordem de Cristo, em reconhecimento da sua carreira.

MARIA DO CÉU SOARES MACHADO

Professora Catedrática jubilada da Faculdade de Medicina de Lisboa. Coordenadora do Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras, Presidente da Sociedade de Ciências Médicas e da Fundação AstraZeneca. Foi membro do Conselho Nacional de Ética para Ciências da Vida, Presidente do Infarmed e do Conselho Disciplinar Sul da Ordem dos Médicos. Vice-Presidente do Conselho Nacional de Saúde. Alta Comissária para a Saúde. Diretora Clínica do Centro Hospitalar Lisboa Norte e do Hospital Fernando Fonseca.

ÍNDICE**PARTE I
ENQUADRAMENTO
E USO PRIMÁRIO
DOS DADOS****PARTE II
USO SECUNDÁRIO
DOS DADOS****PARTE III
GOVERNAÇÃO,
SEGURANÇA E
QUALIDADE****PARTE IV
PERSPETIVAS,
NECESSIDADES E
EXPECTATIVAS****NOTAS
CONCLUSIVAS E
RECOMENDAÇÕES****ANOTAÇÕES****AGRADECIMENTOS****MARIA ISABEL G. LOUREIRO**

Médica de Saúde Pública, Professora Catedrática jubilada da Escola Nacional de Saúde Pública - Universidade NOVA de Lisboa. Foi vice-presidente do Conselho Nacional de Saúde, coordenadora do Departamento de Promoção da Saúde e Prevenção das Doenças Crónicas Não Transmissíveis do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, coordenadora nacional da Promoção da Saúde em Meio Escolar.

MÁRIO MACEDO

Doutorado em Gestão de Informação, Presidente da Comissão Técnica de Normalização de Sistemas de Informação para a Saúde e da Comissão Setorial para a Saúde do IPQ. Professor universitário, investigador em projetos nacionais e internacionais. Autor de publicações em revistas científicas e preletor em conferências científicas.

PAULO NUNES DE ABREU

Autor e editor da série de livros “Arquitetar a Colaboração”. Fundador do col.lab | collaboration laboratory, um espaço aberto permanente onde ideias e pessoas se unem para cocriar e inovar através do poder da facilitação de grupos como um serviço público. Cofundador do Digital Health Portugal, uma iniciativa da sociedade civil criada para elevar a excelência do ecossistema de saúde português no contexto internacional. Iniciador do Health Data Forum. Centra a sua atividade na criação de espaços de diálogo em eventos e no fomento de comunidades de prática, nomeadamente nos setores da educação e saúde em Portugal e Espanha, onde concebe intervenções para otimizar a mudança e a inovação.

RICARDO JARDIM GONÇALVES

Professor Catedrático na Faculdade de Ciência e Tecnologia, UNL. Doutorado e Agregado em Sistemas de Informação Industrial, é Licenciado em Engenharia Informática e possui Mestrado em Investigação Operacional e Engenharia de Sistemas pelo IST. Focado na Interoperabilidade de Sistemas Complexos, dirige projetos nacionais e europeus. Foi membro do Conselho de Administração da UNINOVA e do Madan Parque. Atualmente, é Vice-Presidente do Instituto IDEA.

TERESA MAGALHÃES

Professora e doutorada na Escola Nacional de Saúde Pública - NOVA. Investiga e promove a saúde digital e informação em saúde. É administradora hospitalar, tendo exercido como Presidente da CE do Hospital da Cruz Vermelha, como administradora hospitalar dos Departamentos de Coração e Vasos e de Pediatria do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte e como Vogal do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Setúbal.